

"Quando arriva il buio"

Progetto per la sensibilizzazione del tema dell'epilessia

A cura della SeSI (Società degli epilettici della Svizzera Italiana)

Il tema dell'epilessia vive ancora oggi circondato da alcuni pregiudizi sommersi, figli della poca conoscenza del disturbo, degli effetti che provoca in chi soffre di questa patologia, e in generale di alcune idee che si sono create fin dal secolo scorso. Parlare di epilessia oggi è molto importante, non soltanto per aiutare coloro che ne soffrono a vivere la propria condizione in modo più sereno, ma soprattutto per sensibilizzare chi non la vive rispetto ai comportamenti da adottare e all'atteggiamento relazionale che sia il più efficace possibile verso chi affronta questo disturbo ogni giorno. E' da questo presupposto che è nato "Quando arriva il buio", un monologo teatrale dedicato al tema, che si pone come finalità principale la sensibilizzazione della popolazione giovane del territorio ticinese e la diffusione di stili comportamentali adeguati alla situazione.

Obiettivi specifici

Lo spettacolo è nato per promuovere e sensibilizzare il tema, con alcuni obiettivi specifici:

- Educativi: Promuovere il tema dell'epilessia per chi non lo conosce, non solo attraverso le modalità comportamentali adeguate da adottare, ma anche e soprattutto per cogliere la dimensione emotiva di chi vive il disturbo
- Emotivi: Creare empatia e comprensione verso chi vive con l'epilessia, così da stabilire una connessione emotiva
- Sociali: Contrastare lo stigma e il pregiudizio che ancora circonda il tema e che non aiuta chi ne soffre nella propria integrazione e nella convivenza quotidiana con la patologia

Target

Lo spettacolo si rivolge in particolare alla popolazione scolastica, ma in realtà risulta essere di impatto e molto utile anche in altri contesti; ecco le fasce di target specifiche:

- Studenti delle scuole medie e superiori.
- Associazioni culturali interessate al tema
- Amministrazioni comunali
- Teatri, biblioteche, agenzie educative
- Struttura sanitarie

Partnership e processo di lavoro

La SESI si è rivolta al Teatro TAN di Biasca affinché potesse realizzare lo spettacolo teatrale: le persone coinvolte nel progetto sono state in particolare:

- Luca Chierigato, in qualità di autore del testo
- Paola Valchera, attrice del monologo
- Christian Pezzatti, regista dello spettacolo
- Sofia Pezzatti, scenografa
- Vanessa Venturi, costumista

Il lavoro di preparazione e di stesura del testo ha coinvolto direttamente i membri dell'associazione, affinché l'autore incaricato potesse raccogliere materiale utile alla costruzione del monologo. Nel corso di alcuni incontri, si è potuto così cogliere in profondità la condizione emotiva di chi soffre di epilessia, la quale si manifesta in forme molto diverse e dunque ha un impatto sulla vita quotidiana che può risultare molto differente, sia in termini di impedimenti allo svolgimento dell'attività lavorativa, della vita quotidiana, e anche del vissuto emotivo.

Concept artistico

La proposta contempla la visione del monologo, e a seguire un momento di dibattito e di scambio tra il pubblico e i protagonisti dello spettacolo, nonché

la presenza di alcune figure che possono moderare il dibattito e contribuire alla metabolizzazione e all'elaborazione del tema (per questo punto rimandiamo all'offerta formativa).

Sinossi del monologo

Ada è una ragazza tranquilla, ordinata: le piace contare le cose che ha intorno, in camera sua. Non esce quasi mai, anche se potrebbe, perché dice che non se la sente. Ada ha una sorella, Adele, che in realtà non è una vera sorella: è il nome che ha dato alla sua malattia, l'epilessia, con cui Ada deve convivere da quando ha sette anni. E' una vita difficile, la sua: non può guidare la macchina, non può fare tutte le cose che facciamo tutti noi, o almeno non con la leggerezza con cui le facciamo noi. Le piacerebbe avere una vita normale, o meglio: una vera vita normale, come dice lei, ma non sempre le è possibile. Però è autonoma, si è diplomata, ha un lavoro che svolge da casa e può vivere da sola; il rapporto con la sorella malattia è molto complicato: la sua epilessia si presenta spesso, senza avvisare, e di colpo lei si ritrova immersa nel buio, come se la sorellina le facesse i dispetti a luce spenta. La prima parte della storia è un gioco continuo di luce e di buio, di Ada e di Adele, che si alternano sulla scena come due rette parallele che non si incontrano mai.

Ma un giorno arriva una telefonata inaspettata: una cara amica le comunica che ha vinto un viaggio di due giorni, e chiede ad Ada di accompagnarla. Sarebbe un passo verso la libertà, un'ulteriore conquista... ma Ada non se la sente, e anche Adele, la malattia, apparentemente si fa sentire più che mai, come se volesse impedirle di partire. Ma sarà davvero così? Il cuore dello spettacolo è una lotta senza confini, una danza di amore e di odio verso qualcosa che ci condiziona, ci impedisce, e con cui faticiamo a fare i conti per davvero. Ada riuscirà a vincere la sua paura? Forse è il momento che le due linee lontane si incontrino, forse è il momento di guardarsi allo specchio, di guardare in faccia la realtà e di aprire uno scambio con sua sorella, cercare di parlare con la propria malattia, accettare la propria condizione e da quella partire. Adele regalerà a sua sorella una valigia, come per invitarla ad andare nel mondo... la porta è aperta, ora basta varcarla.

Il percorso di questo spettacolo inizia dalla raccolta delle testimonianze delle persone che fanno parte della SESI, una delle associazioni che si occupa dell'epilessia in Canton Ticino. Le storie di queste persone sono tutte diverse, anche se in parte si somigliano: a partire da queste connessioni, il monologo che vediamo è una suggestione che tiene insieme la paura, la voglia di vivere, e soprattutto la relazione complessa che ogni persona sviluppa nei confronti del malessere, a seconda di come si presenta, di ciò che toglie ma anche di ciò che dà, poiché con l'epilessia si può convivere e affrontare una vita normale, con le dovute accortezze. In questo senso, lo spettacolo è un omaggio a coloro che soffrono di questo disturbo, e al tempo stesso è un invito al pubblico per conoscere, scoprire, farsi avanti senza paura poiché è la paura il vero dolore che produce questa malattia, quando quella paura diventa lontananza, esclusione, solitudine. Il viaggio che intraprende Ada non è quello della valigia, ma è un percorso doloroso di accettazione fatto di cadute, ricadute, lettere d'amore, pagine di un romanzo che riposa sotto il mare, lacrime, uno specchio e... una valigia! Forse, quando arriva il buio, possiamo farci vicini, tenerci stretti, ascoltare il bisogno di chi abbiamo davanti e insieme camminare verso il mondo, senza paura.

Valore educativo del teatro

Il teatro è uno strumento unico e potente per coinvolgere i giovani e per trasmettere messaggi significativi. Attraverso l'esperienza emotiva di uno spettacolo, i ragazzi non solo ascoltano, ma *vivono* ciò che vedono, instaurando un legame più profondo con il tema trattato. Ecco nel dettaglio cosa può far succedere la visione di uno spettacolo teatrale:

- Impatto emotivo: le storie raccontate sul palco permettono agli studenti di mettersi nei panni di chi vive con l'epilessia, superando barriere culturali e pregiudizi attraverso l'empatia.
- Apprendimento esperienziale: i giovani imparano meglio quando sono coinvolti emotivamente, poiché l'esperienza teatrale resta impressa nella memoria più a lungo rispetto a una lezione tradizionale.

- Stimolo al dialogo: un monologo ben costruito non solo informa, ma accende discussioni e riflessioni, invitando gli studenti a esprimere opinioni, porre domande e approfondire il tema con curiosità.
- Memorabilità: la forza delle emozioni rende il messaggio più efficace e duraturo, facilitando la comprensione e la rielaborazione del contenuto anche dopo lo spettacolo.
- Il codice metaforico: il teatro non risponde alle regole della televisione o del reel su Instagram. Chiede allo spettatore di fare una fatica in più, ossia di immergersi nei simboli e nelle metafore non sempre decifrabili con la lente razionale della comprensione, per accedere a una dimensione più misteriosa e profonda, che potremo poi decifrare insieme nel corso del dibattito.

Attraverso il teatro, il tema dell'epilessia può essere affrontato in modo coinvolgente e rispettoso, stimolando nei giovani una maggiore consapevolezza e sensibilità.

La rielaborazione a fine spettacolo

Come dicevamo in precedenza, il progetto prevede, oltre alla visione dello spettacolo, un momento di dibattito strutturato che possa contemplare la presenza di alcune figure utili alla comprensione dello spettacolo.

Il monologo ha una durata di 1 ora, a cui potrà seguire un dibattito di circa 45 minuti. Ecco le figure che saranno coinvolte, a seconda della circostanza e del budget a disposizione:

- Un membro della SESI come testimone dell'esperienza vissuta in prima persona
- Una figura professionale (neurologo o neurologa) che possa dare alcuni dettagli pratici rispetto all'epilessia
- L'autore del testo, che potrà guidare il pubblico in un viaggio emotivo teso a cogliere gli aspetti più profondi del testo

Al termine dello spettacolo ci sarà qualche minuto di pausa, per poi riprendere le fila emotive del discorso, e attraverso alcune domande e riflessioni portate dai moderatori si inviterà il pubblico presente a intervenire, per poter portare il proprio vissuto emotivo in relazione allo spettacolo, anche magari facendo domande inusuali, per rispondere alle curiosità e alle paure che magari si annidano nella mente e nel cuore dei ragazzi e che magari non trovano lo spazio, la circostanza e le parole per essere espresse.

La compagnia del Teatro TAN è a disposizione, per fornire agli interlocutori interessati ulteriore materiale didattico della SESI e soprattutto per co-progettare insieme all'ente organizzatore l'intervento, in modo da renderlo il più adatto possibile al contesto in cui lo spettacolo verrà rappresentato.

Contatti:

SeSI Tel +41 091 825 54 74, email segretariato@sesi.ch

Teatro Tan +41 79 223 91 94, email info@teatrotan.ch