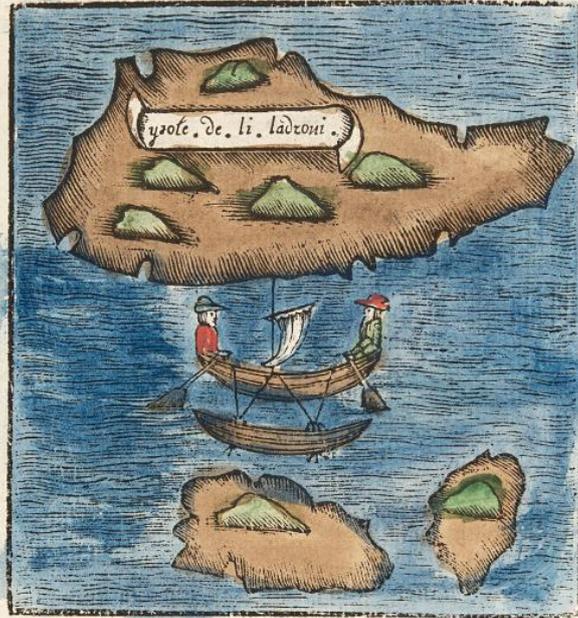


VIAGGIO INTORNO AL MONDO LGS

Pag. 53.

TAV. II.



13 MAGGIO 2022

ETRU Museo Nazionale etrusco di Villa Giulia
Roma

RAZIONALE

LGS sta per sindrome di Lennox-Gastaut, una rara forma di epilessia che colpisce i bambini e li accompagna per tutta la vita.

La si diagnostica quando coesistono crisi diverse per fenomenologia, spesso gravi e poco sensibili alle cure, e un particolare modo di apparire dell'EEG. Oltre le crisi, i bambini con LGS hanno anche disabilità cognitiva e disturbi del comportamento. E' una sindrome, appunto, un preciso modo di associarsi di sintomi e di segni "elettrici" che convogliano, a partire da cause le più disparate, la sofferenza diffusa del cervello su una via finale comune di rappresentazione.

La LGS è una condizione grave e ad "ammalarsi" col bambino è l'intero nucleo familiare dove improvvisamente irrompe il caos e va in crisi, in senso demartiniano, l'intera "presenza" del sistema famiglia.

E sono gli strumenti dell'antropologia esistenziale che ci fanno immaginare la metafora di un viaggio quasi dantesco, impervio, con pericoli ed ostacoli, dove a volte tocca fermarsi, tornare indietro per poi avanzare ancora, verso un nuovo, faticoso equilibrio, con e nella malattia. Un viaggio circolare.

"Viaggio intorno al mondo LGS" è il titolo di questo incontro che riprende la metafora del viaggio e allude all'essere-nel-mondo della malattia.

Si parte dalla storia della "scoperta" della LGS e se ne esplora la "resilienza" della diagnosi a sguardi moderni. Poi vi è la lezione di una "certa" psichiatria umanistica che ci insegna che ad ammalarsi è una persona e un insieme di persone in un sistema interdipendente. Vi sarà poi il punto di vista di chi questo viaggio la fa e ne annota i paesaggi incontrati lungo il cammino, per arrivare a nuovi orizzonti di personalizzazione e umanizzazione delle cure attraverso l'ascolto di storie. In ultimo vedremo come si "esce" dal viaggio e si arriva alla meta e come si misura l'efficacia dei ristori ricevuti.

Proveremo a viaggiare insieme.