

NOTIZIELO

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS



*Auguri
di Buone Feste*

dal Mondo ELO

NATALE 2021



Treviglio il pranzo è servito	3
L'intervista a....	4
Parola d'ordine: condivisione	5
Finalmente vacanze meritate!	7
Alice nello schermo delle meraviglie	9
cara ELO ti scrivo....	10
La somministrazione dei farmaci agli alunni	11

*"Un grazie di cuore a tutti coloro
che hanno contribuito alla realizzazione
di questo numero di NotiziELO"*



Direttore responsabile:

Claudio Arrigoni

Capo redattore:

Rosaria Cellamare

impaginazione: Publi in srl

Editore:

ELO-Epilessia Lombardia Onlus

Redazione:

Via Laghetto, 2 - Milano

Registrato presso Tribunale di Milano N.

117 del 18/04/2016

Poste Italiane S.P.A. Spedizione In Abbonamento Postale D.L.353/2003,
conv.InL.27/02/2004, N°46)
art.1commi2e3LO/MIA
Numero 2 - Dicembre 2021

Editoriale

LA GRANDEZZA DELLE DONNE

Cari amici,
seppure l'epidemia di COVID-19 ancora proietta la sua ombra sinistra sulle nostre vite, l'esperienza di questo lungo e difficile periodo qualcosa di buono ce lo ha insegnato.

Ci ha insegnato a utilizzare la tecnologia non solo per incontrarci pur essendo lontani, ma anche per realizzare alcuni dei nostri laboratori che le limitazioni conseguenti alla pandemia ci avevano impedito di continuare.

I vaccini, poi, ci hanno permesso di riprendere l'organizzazione delle vacanze a partire da quella di agosto scorso.

Registriamo, inoltre, un rinnovato interesse verso l'epilessia con tante iniziative che sono state organizzate da varie parti su diversi aspetti -sociali e sanitari- che ci riguardano molto da vicino.

Ma, per una volta, non voglio parlare di noi e delle sfide che quotidianamente combattiamo e neanche dei nostri volontari e operatori che, tutti, meritano la nostra attenzione e i nostri ringraziamenti per il dono del loro tempo e delle loro energie, senza le quali nulla di quello che facciamo sarebbe possibile.

Voglio invece dedicare questo numero della nostra news letter a una donna in particolare.

Conosciamo le storie di coraggio, determinazione e sacrificio di tante donne che hanno permesso a tutte le donne di migliorare la loro condizione in ogni ambito. Ma ci sono storie che nessuno potrà raccontare perché sono quelle di donne che, eroicamente... non hanno fatto nulla.

Questa è la storia che voglio raccontare. Quella di una donna che non ha mai occupato la scena e che molti di noi neanche conoscono.

Conosciamo, invece, e molto bene, il suo compagno e marito, che ha dedicato molto del suo tempo alla nostra comunità sottraendolo alla sua compagna. Si tratta dell'uomo che ha organizzato e presidiato tutte le iniziative dell'associazione e trascorso le feste e le vacanze con i nostri figli e sorelle e fratelli che, altrimenti, non avrebbero né festeggiato né fatto vacanze.

Ma mentre lui offriva ai nostri figli e sorelle e fratelli, quello scorso di buona vita, di allegria, di divertimento, la sua compagna, trascorreva da sola quelle feste e quelle vacanze.

Ebbene, il non fare nulla di questa donna e il non avere preteso quel tempo per sé, è stato il dono più grande che è stato fatto alla nostra associazione e a tutti noi. Anche in questo sta la grandezza delle donne: non fare nulla... per lasciar fare tanto...

Non abbiamo mai avuto occasione di dirglielo e di ringraziarla ma, oggi sento l'esigenza di farlo, a nome mio, di tutta l'associazione e di quanti, in qualsiasi ruolo, ne fanno parte e, soprattutto a nome dei nostri figli e sorelle e fratelli che, seppure non sempre sono capaci di farlo con le loro parole, se sapessero e potessero farlo direbbero, GRAZIE DANIELA!

Grazie per non avere fatto nulla che potesse sottrarre a tutti noi quella risorsa preziosa che è il tuo compagno.

Non posso, infine, non dedicare un pensiero ad alcuni dei nostri soci che ci hanno lasciati: Fabio Lucianer, figura storica della nostra associazione che ha sempre trasmesso a tutti la sua voglia di vivere; Alessandro Roveda, una delle persone migliori che abbia mai conosciuto; Valeria Alberti, donna dall'incontenibile energia e voglia di divertirsi che se ne è andata in un momento di grande serenità e contentezza. Stringiamo le loro famiglie in un abbraccio.

Un augurio di serene festività a tutti voi.

La Presidente **Rosa A. Cervellione**

TREVIGLIO IL PRANZO È SERVITO

L'avventura verso l'autonomia di otto giovani ragazzi

di Laura Crespi

Quando il 22 giugno scorso Fioralba, la nostra capitana, ci ha comunicato che era stata scelta Treviglio per il pranzo finale di Elo -Epilessia Lombardia Onlus ci siamo riempiti d'orgoglio. Come ogni martedì eravamo in cucina alla Quercia di Mamre a preparare marmellate. Un attimo dopo però ci sono tremate le gambe: sessantasette ospiti da accogliere e servire a tavola senza neppure una sala da pranzo. Anzi senza neppure tavoli e sedie.

La necessità aguzza l'ingegno e una buona rete di collaborazioni sul territorio fa il resto, così in un paio d'ore avevamo risolto il problema di tavoli e trasporto: Quercia di Mamre, che gestisce la mensa solidale, ci prestava l'occorrente e Operazione Mato Grosso ce lo portava a destinazione: Cascina Pelesa, frazione di Castel Cerreto, da un paio d'anni il nostro quartier generale.

È in questa azienda agricola, fra i campi a nord di Treviglio, che dal 2020 si svolge il tirocinio di inserimento lavorativo "Conviviamo", tappa conclusiva del percorso di formazione professionale iniziato fin dal 2017 all'Abf, dove otto persone con epilessia disoccupate hanno frequentato la scuola di panificazione, pasticceria e sala. Lavoro vuol dire autonomia, autostima, relazioni sociali: spesso un miraggio per persone che dopo il periodo della scolarizzazione si ritrovano isolate dallo stigma della malattia. Trovare loro un lavoro è la sfida del nostro tirocinio.

Intanto il 27 giugno abbiamo accolto e coccolato i nostri sessantasette ospiti, tutto è andato per il meglio: almeno nessuno si è lamentato, e noi, dopo una giornata intensa ci siamo goduti la soddisfazione. Ha vinto il gioco di squadra. Ormai per noi è una consuetudine: aiutarsi e sostenersi a vicenda sia in cucina sia in cascina.



E con questo mantra gli otto tirocinanti da perfetti sconosciuti sono diventati un gruppo solidale di amici che lavorano e si divertono insieme.

Tutto è partito nell'autunno 2020 con l'approdo a Cascina Pelesa, lì i ragazzi hanno iniziato a collaborare con i gestori dell'azienda agricola sbrigando lavori di campagna, di logistica, di supporto alla bottega contadina: si mettevano in ordine gli spazi, si dava da mangiare a pecore, oche e tacchini, si preparava la frutta e la verdura destinata alla vendita e si stoccano le provviste per l'inverno: quante casse di zucca abbiamo trasportato! Poi è arrivato novembre e i gestori ci hanno chiesto di realizzare confezioni natalizie per i loro prodotti, così si è accesa la lampadina: casette natalizie realizzate con materiali di riuso. Siamo partiti alla ricerca di legni, pigne, foglie e poi di ritagli di tessuto, nastri e pizzi. Per fortuna c'era la nostra volontaria Rosy, che ha aperto il suo scrigno delle meraviglie regalandoci tutto quello che ci serviva, compresi vasetti di tempere e pennelli. La stanza delle zucche si è presto trasformata nel nostro laboratorio.

Ogni pomeriggio, da martedì a sabato, ci trovavamo lì per dare sfogo alla nostra fantasia. Componevamo le casette in cartoncino, le dipingevamo e poi le decoravamo: qualcuno ha imparato a usare la pistola per la colla a caldo, vincendo la paura di scottarsi, qualcun altro a fare i fondi col pennello, imparando la meticolosità e la precisione. Lavoravamo a suon di musica, anche questa scelta a turno dai ragazzi, e poi a metà pomeriggio la tisana insieme. Alla fine avevamo prodotto un villaggio intero di casette: ben





oltre trecento, pezzi unici realizzati anche su richiesta del cliente. E sono piaciute davvero: una società ce le ha commissionate come strenne natalizie, molti ce le hanno ordinate per i loro regali di Natale. Dentro i gestori della cascina mettevano le confetture fatte con la loro frutta.

E lì ci è venuta un'altra idea: perché non farle noi quelle confetture? Detto fatto, siamo partiti con il progetto del laboratorio di marmellate. Abbiamo condotto una ricerca sul territorio e a fine dicembre abbiamo scoperto la Quercia di Mamre, onlus che gestisce la mensa solidale a Treviglio e che ci ha messo a disposizione la sua cucina completamente attrezzata. L'11 gennaio abbiamo iniziato il laboratorio di marmellate e dolci sotto la guida delle nostre volontarie esperte Imelda, Rosy e Betty, affiancate da Rachele. Fino alla fine di giugno ogni lunedì e martedì pomeriggio eravamo ai fornelli. La materia prima ce la metteva a disposizione la Quercia di Mamre: frutta di stagione troppo matura per essere servita a tavola, ma al punto giusto per essere trasformata in marmellata: una filiera sostenibile che evitava così di sprecare una risorsa preziosa. Settimana dopo settimana i ragazzi hanno imparato a selezionare, pulire, tagliare e cucinare pere, mele, fragole, mirtilli, more, lamponi, arance, persino ananas – ora abbiamo una varietà di tipi da far concorrenza alle migliori marche – e poi a trasformare la frutta in marmellata: dal cestino al vasetto.

Parallelamente, con la stessa marmellata, i ragazzi preparavano i dolci e alla fine di ogni pomeriggio si faceva merenda insieme.

Ora che la fase di apprendimento è conclusa ci piacerebbe trasformare il laboratorio didattico in una

piccola impresa artigianale, dove poter preparare marmellate, dolci e magari in futuro anche altro, da mettere sul mercato. Una piccola rete di vendita l'abbiamo già individuata.

Dallo scorso maggio per conto dell'azienda agricola di Castel Cerreto partecipiamo al mercato della Terra di Slow Food con i prodotti della cascina. Il nostro sogno è di poter mettere sul banco anche le marmellate a etichetta Elo.

E sempre dalla cascina è nata un'altra collaborazione fra i ragazzi Elo e un'azienda del territorio, la Quindici Pertiche, azienda agricola biologica specializzata nella coltivazione di grani antichi, in particolare frumento evoluto, e tulipani. Proprio qui i ragazzi Elo si sono cimentati lo scorso mese di marzo. Ogni fine settimana per un mese i nostri tirocinanti hanno lavorato fianco a fianco coi titolari dell'azienda a raccolgere, confezionare e vendere mazzi di tulipani. Un'altra tappa del cammino dei nostri ragazzi verso l'autonomia è stata raggiunta. E il percorso continua.



Cari Soci ed amici, in questo numero del nostro notiziario troverete una nuova rubrica "Le interviste di ELO". Abbiamo intenzione di condividere con voi l'esperienza di alcune persone che sia direttamente, sia in qualità di amici e parenti, vivono in contatto con l'epilessia. La prima intervista riguarda una mamma che partecipa al gruppo di self help.

Giovanna Contarini

Abbiamo intervistato la mamma di un ragazzo che ha sofferto di epilessia e che è guarito dopo un intervento chirurgico. Questa mamma che chiameremo Francesca per tutelare la sua privacy, partecipa da parecchi anni al gruppo di self-help della ELO dedicato ai genitori.

Francesca, tu partecipi da parecchio tempo al gruppo di self-help dedicato ai genitori nell'ambito dell'associazione Epilessia Lombardia Onlus e ti chiedo di condividere la tua esperienza in questo gruppo. Sono molto contenta che ci sia occasione di parlare di questo gruppo genitori. Come premessa vorrei dire che mio figlio, che adesso ha 16 anni, ha avuto la prima crisi quando ne aveva 2 e mezzo mentre era al nido. La sua fortuna è stata di finire direttamente al pronto soccorso dell'Ospedale Niguarda, dove è tuttora seguito e dove hanno subito valutato l'ipotesi di un intervento chirurgico. C'è stato comunque un periodo in cui ha assunto farmaci antiepilettici, poi è stato operato ed ora, al di là dei controlli periodici, vive una vita normale e non assume più farmaci.

Come sei arrivata frequentare il Self Help dedicato ai genitori?

Avevo bisogno di non sentirmi sola in quello che, io e mio marito, stavamo vivendo. Era già da un paio d'anni che era in cura a Niguarda però eravamo andati a fare un consulto all'Ospedale Fatebenefratelli e lì ho trovato del materiale informativo contenente riferimenti all'associazione ELO. Ho preso contatto con la segreteria di ELO che mi ha dato, non solo del materiale cartaceo sull'epilessia, ma anche un libro con una favola per bambini, utile a spiegare a mio figlio la sua malattia. In quell'occasione ho saputo del gruppo di self help dedicato ai genitori ed ho cominciato a frequentarlo. Per me è stato prezioso entrare in contatto con genitori di bambini, un po' di tutte le età, che condividono i problemi legati all'epilessia.

Mi hai detto che per te è stato prezioso questo contatto. Quale è stata l'utilità e cosa ti ha portato a continuare frequentare questo gruppo?

Incontrare altre persone che, pur con casistiche eterogenee, vivono o hanno vissuto situazioni simili alla mia, mi ha fatto capire di non essere più sola ad affrontare questa malattia. Il gruppo è frequentato da genitori con



figli di differente età e con differenti problemi da affrontare: dall'accettazione della diagnosi al percorso terapeutico fino alle difficoltà della vita quotidiana. A volte arrivano nuovi genitori che vivono disagi che qualcuno di noi ha già affrontato, come ad esempio passare da uno sciroppo a una pastiglia. I suggerimenti di chi ha risolto quel problema vengono condivisi e sono di grande aiuto perché provengono proprio da chi ha già vissuto, in prima persona, quella difficoltà.

Oltre ad affrontare problemi pratici, come quello che mi hai descritto, nel gruppo vengono anche affrontate difficoltà relazionali, come ad esempio i rapporti con la scuola?

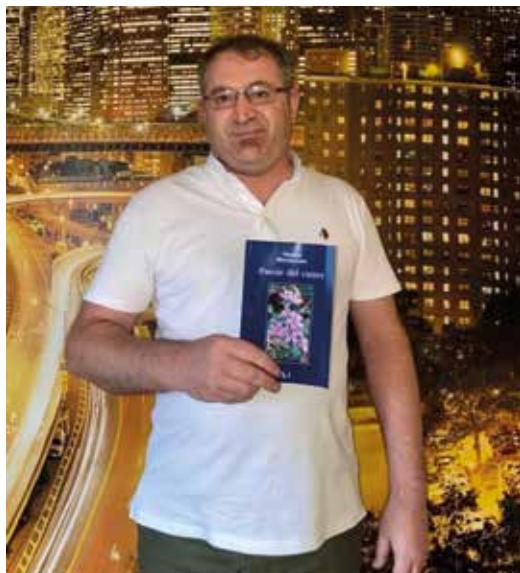
Sicuramente la scuola è una degli argomenti che più spesso si affrontano perché il rapporto con la scuola è uno dei problemi più grandi e sentiti. Ci sono scuole in cui il personale è aperto alla questione dell'epilessia ed è disposto ad essere informato e a dedicare energie in questo ambito; purtroppo ci sono state molte testimonianze di personale scolastico che tende ad ignorare il problema "scaricandolo" sulla famiglia. L'apporto del gruppo è spesso determinante per individuare le strategie più adatte per migliorare il rapporto scuola/famiglia.

Tuo figlio adesso sta bene; come mai tu continui a frequentare il gruppo di self help?

Ritengo che valga la pena non dimenticare tutto quello che è stato il percorso di mio figlio, perché l'epilessia è una malattia che lascia un po' di precarietà anche dopo l'intervento. Se da un lato ho visto che si sono risolti i problemi legati alla crisi, un minimo di paura e incertezza rimane e quindi la possibilità di essere in contatto con altre persone che hanno vissuto un'esperienza simile è confortante. Sono contenta di mantenere questo "filo" con persone che capiscono quello che ho vissuto perché l'hanno vissuto anche loro. Inoltre ritengo di poter dare un contributo con la mia esperienza a chi sta affrontando problemi che sono stati parte del percorso. Potrei dire che "ci si sente in compagnia". Ci sono tanti malati di epilessia, ma io non conoscevo nessuno. In questo gruppo è possibile anche "lasciarsi un po' andare" alle proprie emozioni perché nessuno giudica, c'è molta comprensione e condivisione.

PAROLA D'ORDINE: CONDIVISIONE

di Cristina Leonetti



Ed eccoci giunti quasi al termine di questo 2021. L'arrivo inaspettato di una pandemia virale, ci ha travolti, cogliendoci di sorpresa e impreparati. Di colpo niente è stato più come prima e ognuno di noi probabilmente, nel corso di questa esperienza, ha sperimentato su di sé una variegata molteplicità di emozioni e stati d'animo: incredulità, sgomento, paura, sconforto, solitudine, tristezza, ma anche fiducia e speranza. Con il nostro gruppo, presto ci siamo organizzati per comunicare e starci vicini in modalità on-line, vale a dire, collegati con il pc o con il cellulare.

Inizialmente io e Francesca, nel proporre questa novità abbiamo incontrato un po' di pregiudizio e resistenza da parte dei nostri ragazzi ("Io non so se parteciperò" "Non mi sembra una buona idea" "Non riusciremo mai a farci compagnia veramente" "Non so se sarò capace"...). E' trascorso ormai un anno e mezzo dall'adozione della modalità on-line per i nostri incontri e possiamo senz'altro affermare che il risultato è stato più che soddisfacente.

Che progressi che hanno fatto i ragazzi! Quanto entusiasmo, partecipazione, impegno hanno dimostrato! E quante cose abbiamo imparato e affrontato insieme. Non ci siamo solo tenuti compagnia, ma abbiamo fa-

miliarizzato con il mondo delle emozioni, apprendendo sempre di più, il grande valore della condivisione.

In un momento così destabilizzante, riuscire a condividere il proprio stato d'animo, i propri pensieri e le proprie paure è stato importantissimo. Attraverso la condivisione, accadono sempre tante cose.

Si condivide un'idea, un ragionamento... e se una gioia raddoppia la sua intensità quando è condivisa, il peso di un dispiacere può invece dimezzarsi.

Dunque anche se in questo lungo periodo, non è stato possibile abbracciarsi, darsi una carezza o una pacca sulla spalla, siamo riusciti ugualmente a starci vicini e abbiamo fatto circolare tanta energia.

Non sono mancate le discussioni accese, ma nemmeno i momenti di grandi risate, di confidenze, di gioco e di riflessione.

Ognuno ha dato il suo prezioso contributo donando generosamente qualcosa di sé: chi si è esibito cantando, chi suonando la chitarra, chi ha letto le proprie poesie, chi ha mostrato in video una pizza o un dolce appena sfornato, chi ha presentato il proprio animale domestico, chi ci ha reso partecipi dei propri successi di studio, intrattenendoci con lezioni di storia e ancora tanto altro.

Ecco la bellezza della condivisione e cosa significa essere un gruppo: crescere insieme, comprendersi, apprezzarsi, accogliere ed essere accolti.

E a proposito di bellezza e di condivisione, vogliamo anche farvi sapere quanto siamo fieri del nostro Matteo che, coltivando il suo talento e con un pizzico di fortuna, è riuscito ad ottenere la pubblicazione di una sua raccolta di poesie dal titolo "Poesie del cuore".

Eccone una per voi

LA RAGAZZA CHE AMO

Gli occhi di colei che io amo
brillano come due diamanti
lucenti e splendenti.

I capelli biondi al brillar nel sole
prendono un colore d'oro lucente
che è di una tal rara bellezza
Che sembra un fiore.

Matteo Bernasconi "Poesie del cuore" – edizioni we – (Il libro è acquistabile su Amazon o attraverso il sito www.libreriauniversitaria.it)

Complimenti Matteo! E complimenti
a tutti i partecipanti del gruppo. Siete una forza!

Finalmente vacanze meritate!

di Ludovica Serafini



Innanzitutto vorrei ringraziare Patrizio che ci ha chiesto di tornare un momento su quest'esperienza. Nella nostra vita densa, di medici specialisti in formazione, ogni cosa scorre veloce come su un tapis roulant di una delle tante palestre che si possono trovare a Milano. Non hai ancora finito un passo che già ti trovi a dover compiere quello successivo. Trascorrere una settimana o due con questi ragazzi è come premere stop, scendere, e imparare a vivere il tempo sotto una nuova prospettiva. È la prospettiva unica di chi non può mai stare da solo (perché è pericoloso, potrebbe esserci una crisi) ma che spesso si sente solo, si sente un peso, si sente diverso. E, più o meno consapevolmente, ognuno di loro sa quanto

questi giorni insieme siano preziosi; paradossalmente sono loro, i ragazzi, a farli diventare tali. Come? Semplicemente, cercando di massimizzare il contatto con le persone che sono loro accanto. Ogni membro del gruppo è da scoprire, da interrogare. Senza timori, senza facciate, vengono da te e ti parlano, ti chiedono della tua vita, con sincera curiosità. E senza che tu te ne accorga, ti ritrovi a parlare mezz'ora a bordo piscina con una persona che ha vent'anni di più, o dieci di meno di te. Che viene da Milano, dalla Puglia o dalle campagne piacentine. Ti ritrovi a passeggiare sulla spiaggia tenendole il braccio. Giochi a palla con loro e gli operatori, scoprendo che la più buffa a volte sei proprio tu.





Impari il balletto di Riccardo, le rime di Alberto, la dolcezza di Beatrice. Ognuno ha il suo modo per farsi conoscere, per raccontarsi. Loro ti affidano loro stessi, ti affidano la loro malattia. Ti parlano della loro vita diversa. E tutto, piano piano, prende colore, prende una forma, di vita vera.

Tanto che operatori, ragazzi, medici...tutto a un certo punto si confonde: chi consola, chi intrattiene, chi cura. Si crea una dimensione diversa in cui i filtri, le definizioni, vengono per un momento accantonati. Si ride (tanto), si parla, si canta, si piange, si fa fatica. Come medico, c'è sempre qualcuno che ti cerca per qualcosa, una medicazione, a volte più per una parola di conforto, e la sera vai a dormire a pezzi.

Vedere da vicino "l'epilessia" (come il titolo della poesia di Cristiana Mosca) non è come me l'ero immaginato prima di partire. Mi vengono in mente i momenti di sconforto di chi ha appena avuto una crisi, o di chi sa che potrebbe arrivare da un momento all'altro. O i gesti decisi ma teneri di un operatore che mette in sicurezza un ragazzo. Penso a quanto siano infami queste manifestazioni, che arrivano all'improvviso. Ma non riesco a togliermi dalla mente la scena di un ragazzo che, dopo aver preso a male parole il compagno di stanza fino ad un secondo prima, al sopravvenire della crisi lo va ad accarezzare dicendogli che va tutto bene.

La forza di quest'esperienza è qui, nel gruppo, nel di-

videre gioie e dolori. La vacanza in sé è già una sorta di terapia, che ti mostra fin dove si può arrivare insieme.

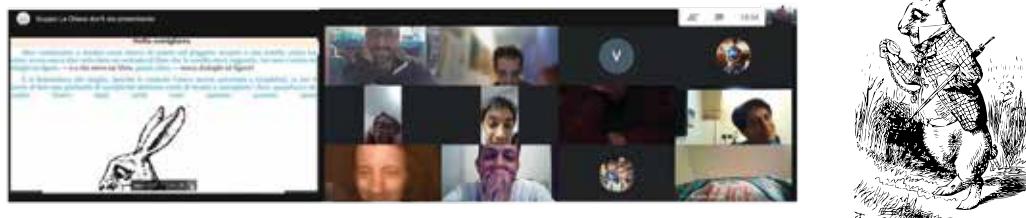
Questo tempo così intenso lascia il segno; ed infatti, il giorno che il pullman ti riporta a Lambrate, una volta tornati a casa, le loro voci ti rimbombano nella testa; ti chiedi se davvero sei stato parte di questa esperienza fantastica, e ti mancano già da morire.



ALICE NELLO SCHERMO DELLE MERAVIGLIE

di Angela Ferrulli e Fabio Lopez

Dal primo laboratorio on line di arte terapia a Dicembre del 2020, Folletti in con-tatto, è cresciuta la voglia di stare insieme. Nel 2021 da febbraio a maggio, ogni domenica pomeriggio, Angela e Fabio del Gruppo LA CHIAVE DOV'È hanno condotto gli amici della ELO alla scoperta del "CHI SONO IO" accompagnati dal personaggio di Alice del romanzo di Carroll.



Giù per la conigliera abbiamo fatto strani incontri : il pensiero positivo con Andreina da Roma, la lingua cinese con Valentina dal Portogallo e la crescita personale con Sonny da Bari.

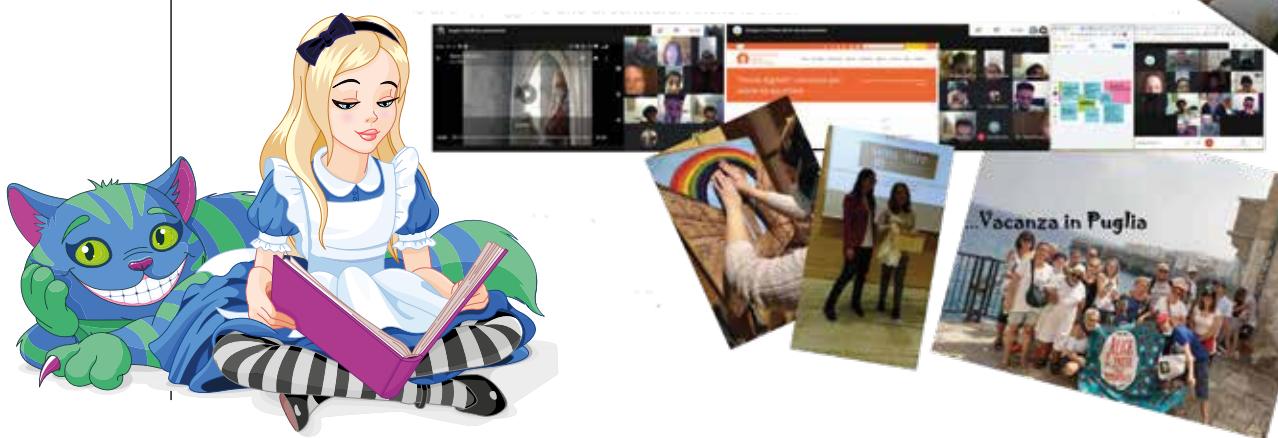
Che meraviglia trascorrere insieme le festività e i compleanni! Teatro, musica , pittura e danza!



In occasione della Festa della Mamma abbiamo invitato le mamme "nello schermo" per condividere un'esperienza di pittura e meditazione tra le note di Emiliano Toso.

Un percorso di doppiaggio e uno di scrittura. Anche la creazione manuale del quadro tattile Con-Tatto , in attesa di ritirare il primo premio al concorso "Storie digitali" di Sensoltre.

...Finalmente in presenza ad Agosto con il progetto ALICE FUORI DALLO SCHERMO .



CARA ELO TI SCRIVO....



Ciao mi presento mi chiamo Maura, abito in provincia di Brescia ho 24 anni e dal 2010 soffro di epilessia. Da quando mi sono ammalata ho dovuto sospendere tutte le attività che stavo frequentando e mi sono ritrovata chiusa in casa sola senza amici.

Da qualche mese sono entrata a far parte della E.L.O e per la prima volta mi sono trovata a fare le vacanze estive con loro. Un'esperienza favolosa, quella in Puglia mi ha dato la possibilità di conoscere ragazzi e animatori della sede E.L.O. Siamo stati la prima settimana in un B&B dove cucinavamo noi ragazzi, la seconda settimana invece in un monastero. Ci siamo suddivisi le giornate tra mare e visite in località turistiche (Matera, Polignano a Mare, Ostuni, Alberobello, Conversano e Torre Guaceto), come chiusura della

vacanza siamo andati in un maneggio e abbiamo fatto una grigliata.

A Cesenatico eravamo molti di più tra ragazzi, accompagnatori e medici. Abbiamo fatto molte attività: piscina, mare, giocato a pallavolo, bocce, carte, calcetto, frisbee, siamo andati con il tandem e il pedalò (dove ho potuto anche tuffarmi al largo), balli e animazione, siamo andati all'Italia in Miniatura (dove siamo salti su alcune attrazioni), Riccione e per finire una fattoria con molti animali il tutto sempre sotto sorveglianza di accompagnatori.

Che dire di questa esperienza in poche parole stupenda spero di poterla ripetere (anche perché sono potuta andare senza i miei genitori).

Un grazie a tutti.

Maura

Cosa dice la legge

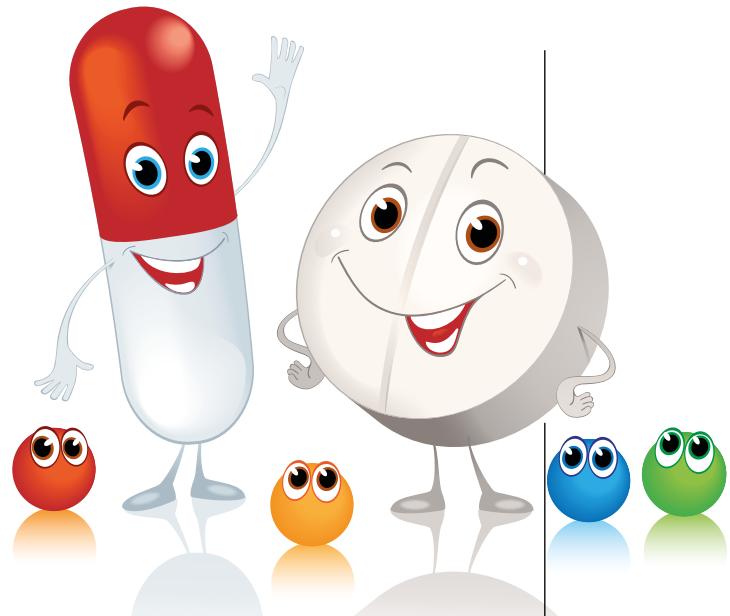
LA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI AGLI ALUNNI

di Marilena di Toma

La somministrazione dei farmaci a scuola agli alunni con patologie croniche come l'epilessia, è regolata in via generale dalle Raccomandazioni del Ministero dell'Istruzione e Salute del 2005 e nel dettaglio dai protocolli d'intesa regionali e provinciali con gli uffici scolastici. In base a suddette disposizioni la somministrazione di farmaci agli alunni non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte dell'adulto. Essa deve essere richiesta formalmente dai genitori o dagli esercitanti la potestà genitoriale. Con la richiesta va presentata una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia).

I dirigenti scolastici successivamente devono:

- individuare il luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;
- concedere, ove richiesta, l'autorizzazione all'accesso ai locali della scuola durante l'orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;
- verificare la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci.



Gli operatori scolastici possono essere individuati: tra il personale docente e ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso, oppure nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente ed ATA, anche in collaborazione con le AST e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni del terzo settore.

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere ad individuare altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni. In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercitanti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Bisogna ricordare che è dovere del dirigente scolastico fare il possibile affinché il diritto allo studio previsto all'articolo 34 della Costituzione sia garantito a tutti gli alunni anche a quelli con patologie croniche. La somministrazione del farmaco **NON DEVE** diventare un ostacolo per l'alunno all'esercizio del suo diritto.

La ELO organizza corsi per le scuole che lo richiedono al fine di sensibilizzare il personale su questa tematica.

Sostenetelo

EPILESSIA LOMBARDIA ONLUS

Possiamo vivere grazie al tuo aiuto

Associati ad Elo per sostenere le nostre attività.

Fatti ambasciatore della campagna «Porta un amico in Elo»

Promuovi l'associazione tra i tuoi amici e parenti

BANCO POSTA

IBAN: IT75M0760101600000030671200

c/c postale n. 30671200

intestato a: Epilessia Lombardia Onlus

Dona 5 x 1000 : C.F. 97090220159

CREDITO VALTELLINESE

IBAN: IT53I0521601631000000004016

intestato a Epilessia Lombardia Onlus



I NOSTRI SERVIZI

FORMAZIONE NELLE SCUOLE

- Self Help - Gruppi di auto-mutuo-aiuto
- Consulenza legale
- Sostegno psicologico
- Sportelli di ascolto ospedalieri

VACANZE

- Palestra - Coordinamento motorio
- Laboratorio artistico-espressivo
- Laboratorio teatro benessere
- Progetto «ConViviamo»

La nostra sede: ELO - Epilessia Lombardia Onlus, Via Laghetto, 2

20122 MILANO Tel. 02 76000850 02 89828010

Le nostre sezioni: MONZA BRIANZA - PAVIA - TREVIGLIO

Orari Milano: da lunedì a giovedì 9.00-17.30; venerdì 9.00-15.30

sito: www.epilessialombardia.org - e-mail: info@epilessialombardia.org - FB: eloepilessialombardiaonlus

Twitter: Elo-Epilessia Lombardia Onlus - Instagram: @epilessialombardia