

# **Golden Lights Awards 2024**

## **El diseño como influencia - Delfina Varela**

Hola, me llamo Delfina Varela, tengo 33 años, soy de Buenos Aires (Argentina) y me diagnosticaron con epilepsia hace 13 años. Soy colaboradora y trabajo en Fundación Espacio Epilepsia desde hace casi dos años.

Mi colaboración en Espacio Epilepsia es muy variada: brindo charlas a la comunidad, modero grupos de epilepsia, realizo diseños sobre epilepsia y también escribo sobre las situaciones vinculadas a la epilepsia, la vida diaria y las generalidades de la enfermedad. Sin embargo, yo considero que mi mayor colaboración es traducir las situaciones cotidianas con humor y diseño que permitan comunicarnos a través de memes.

En Julio del 2022 decidimos crear un segmento semanal dedicado al humor y a la reflexión de la epilepsia a partir de memes. En este segmento invitamos a que las personas con epilepsia y a su entorno a cumplir uno de los objetivos principales de la Fundación: Dar cuenta, visibilizar que no estamos solos en la vivencia de tener epilepsia. Creemos que de esta forma ayudamos a desestigmatizar la condición y también comprenderla de una manera más cercana, con lo diario, cotidiano. A través de los memes abordamos distintas temáticas con herramientas gráficas y apelando al humor, como por ejemplo: El encuentro en el consultorio con el profesional de la salud, el olvido en la toma de dosis, la responsabilidad para con nuestros hábitos, el estrés, las emociones, la discriminación, el estigma entre muchos otros temas.

Obtuvimos apoyo y bienvenida de manera inmediata en cuanto al segmento y esto ayudó a que sea un espacio semanal de catarsis y de encuentro de la comunidad de la epilepsia.

Al día de la fecha, hemos logrado realizar más de 70 publicaciones, 200 memes en formato de imagen y video entre toda la comunidad, contando experiencias personales y de otras personas con epilepsia que reflejan la cotidianeidad de forma amigable y graciosa, y sirven para que otras personas puedan comunicarse con sus amigos y familiares y entablar conversaciones de forma más sencilla.

Creemos que habilitar un espacio de humor y reflexión puede no sólo ayudar a la epilepsia, sino también a otras condiciones, enfermedades y vivencias de las que todavía nos cuesta mucho abordar como sociedad. Esto nos parece necesario nombrarlo, ya que creemos que este ejercicio puede optimizar la comunicación con nuestro entorno. Y, a partir de esta premisa, esto colabora también a mejorar no sólo la comunicación, sino también nuestra calidad de vida.

La comunicación y el entendimiento con nuestro entorno mejora porque podemos acercar sensaciones y pensamientos que tenemos como pacientes, situaciones simples y complejas de la vida cotidiana traducidas en piezas gráficas y textos de fácil lectura para jóvenes y adultos.

Además de haber creado este segmento, también hemos creado desde la Fundación, 5 grupos de whatsapp para adultos. Estos grupos se dividen por: "Adultos con epilepsia", "Madres y padres de personas con epilepsia", "Masculinidades con epilepsia", "Médicos especialistas en epilepsia" y por último el grupo de "Mujeres con epilepsia".

Éstos grupos permiten que las personas se conecten y compartan vivencias de forma directa, una vez más rompiendo la pared de creer que estamos solos atravesando una condición. Yo soy una de las moderadoras del grupo, y como tal mi aporte es brindar apoyo a quienes ingresan, asistiendo en la comprensión sobre la vida con epilepsia.

Por otro lado, durante el 2023, participamos de un evento que nos enorgullece y es el haber tenido la oportunidad de colaborar con el Colegio Secundario ORT. Dónde pudimos participar de la jornada de concientización: "Empatizando". Un programa en el cual los alumnos conocen testimonios de personas con distintas enfermedades y condiciones, para luego desarrollar tecnología asistiva y de inclusión, con el fin de crear un mundo mejor.

Desde Espacio Epilepsia trabajamos diariamente por crear un puente de empatía entre las personas con y sin epilepsia. Brindamos acceso a la información de la comunidad científica de forma amigable y democrática para así educar y educarnos. Esto permite humanizar al paciente y romper con la brecha que durante tanto tiempo sucedió en la medicina en la relación: Médico - Paciente.

Por último, quisiéramos recordar que si bien existen más de cuarenta tipos de epilepsia y que cada individuo es único, colaboro con Espacio Epilepsia para que cada persona pueda encontrar una comunidad. Esta enfermedad tiene sus desafíos y considero que no se debe vivir de manera aislada e individualista, sino todo lo contrario. Entendiendo que para vivir mejor necesitamos poder compartir: ser vulnerables, hablar, plantear problemáticas, organizarse y resolviéndolas en conjunto. Como dice Héctor Oesterheld en la historieta El Eternauta: *"Nadie se salva solo. Necesitamos a los demás para asegurar la supervivencia"*.

Gracias por su atención

Delfina Varela, colaboradora de Fundación de Espacio Epilepsia