

Le immagini dell'epilessia fra mito e scienza

ROSALBA SCRIMIERI

L'epilessia nella storia

Conosciuta sin da tempi remotissimi, l'epilessia è sempre stata vissuta dall'uomo in maniera molto particolare, probabilmente a causa dell'inspiegabilità della sua comparsa e dell'imprevedibilità e drammaticità d'alcune sue manifestazioni. Difatti il termine epilessia deriva etimologicamente dal greco e precisamente dal verbo “*epilambano*” che significa “essere colti di sorpresa”. Tale definizione sintetizza perfettamente i caratteri fondamentali della crisi epilettica, che si manifesta all'improvviso, cessa spontaneamente e tende solitamente a ripetersi, senza che colui il quale n'è affetto, possa opporvisi.

L'uomo sin dai tempi più antichi e nelle più diverse culture ha cercato di descrivere e spiegare questa particolare patologia.

Ma così com'è accaduto per la storia di molti altri eventi morbosi anche la storia dell'epilessia risentì per molto tempo della concezione che la voleva causata da forze maligne della natura o da divinità avverse.

Nell'antica Grecia, l'intera tradizione culturale da Omero ad Erodoto, la religione popolare, la dottrina medica stessa come si era sviluppata ad opera dei sacerdoti- medici nei templi di Asclepio concepivano come normale un diretto intervento della divinità sullo sviluppo delle malattie, come ad esempio l'epilessia. Quindi la comparsa di un fattore divino o in ogni modo trascendente come diretto protagonista dei fenomeni naturali annullava, di fatto, la possibilità da parte dell'uomo di comprendere la vera causa del fenomeno e per ottenere la guarigione da questa malattia era così invocato l'aiuto della divinità. Tra i più antichi rituali di guarigione utilizzati in Grecia per guarire l'essere umano dall'epilessia, va ricordata la “pratica dell'incubazione” che consisteva nel far dormire sopra una lastra di pietra l'individuo affetto da epilessia nel tempio d'Esculapio, il dio dell'arte medica, attendendo la guarigione.

Nonostante le interessanti descrizioni dell'epilessia di molti Autori del passato, le cure di questa patologia continuarono per molto tempo ad

avere forti connotazioni magiche. Così era unanimemente considerata fondamentale l'influenza della luna piena sulla ricorrenza degli attacchi epilettici, per curare questa malattia si utilizzavano frequentemente i semi e le radici della peonia, si faceva grande uso della polvere delle ossa di cranio e sangue umano. A questo proposito, vi era anche l'usanza nel passato, com'è testimoniato da Plinio il Vecchio, di cospargere di sangue umano la bocca di un epilettico o di fargli succhiare il sangue che usciva dalla bocca di un gladiatore morente per trarne risultati terapeutici (Fig.1).

Il primo grande autore del passato a rifiutare il carattere soprannaturale delle malattie mentali fu il medico greco Ippocrate di Cos, il quale tra l'altro scrisse un trattato sull'epilessia. Fondamentale fu la sua battaglia condotta per la purificazione del sapere medico da dottrine errate e fuorvianti, per l'elevazione della medicina, in quanto modello di sapere naturalistico, ad un livello d'autentica scientificità. Per fare questo egli sapeva che era prima necessario liberare dalla superstizione l'anima del popolo provandogli non solo che la scienza esiste, ma che essa può incidere concretamente e beneficamente sulla vita dell'uomo. Ippocrate opponendosi alla tradizione culturale a lui precedente indicò un nuovo approccio alla malattia, un approccio scientifico che non escludeva la divinità dalla vita dell'uomo ma che rifiutava la presenza diretta e personale del divino nella natura.

Databili intorno al V e al IV secolo a.C., gli Scritti Ippocratici, non tutti attribuibili al grande medico greco, sono ricchi d'innovatrici teorie sulla patologia del cervello, e non solo.

Nel Corpus Ippocratico vi sono molti riferimenti all'epilessia e alle convulsioni, ma in questo caso è il libro sul "Morbo Sacro" che riveste il maggior interesse. Il Trattato sull'epilessia o Morbo Sacro risulta non solo essere la prima descrizione non fantastica della crisi epilettica, ma rileva anche sottili differenze tra i vari tipi clinici di questa malattia. Nella prima parte di questo testo è evidente il tentativo d'Ippocrate di far capire che questa malattia non aveva nulla di divino, né di demoniaco, ma che era simile a tante altre malattie e quindi provocata da una causa naturale. Secondo Ippocrate l'affermazione che l'epilessia fosse un morbo sacro consentiva agli antichi medici di crearsi un alibi per l'insuccesso della terapia, che in realtà era dovuto all'ignoranza circa le vere cause dell'epi-

lessia. Di conseguenza i medici greci consigliavano una gran varietà di trattamenti tra cui le purificazioni, gli incantesimi e l'astinenza da certi cibi e bagni. Per l'inefficacia di questi trattamenti erano incolpati gli dèi e il medico quindi si sottraeva ad ogni responsabilità.

L'altro significativo contributo alla conoscenza dell'epilessia fornito da quest'opera ippocratica è rappresentato dall'affermazione circa le basi fisiologiche del disturbo, difatti nel testo sul Morbo Sacro Ippocrate afferma che il cervello è la sede di tale malattia e di tutte le malattie mentali, con la possibilità di analizzarne i meccanismi e di curarla senza alcun ricorso a superstizioni e magia. Il cervello presentato da Ippocrate nel Trattato sul Male Sacro nella triplice dimensione psicologica-fisiologica-patogenetica, è posto come alternativa offerta dal sapere scientifico alle credenze tradizionali e alla superstizione. In particolare in questo testo Ippocrate per spiegare l'origine di questa malattia utilizza la sua famosa "teoria umorale" secondo la quale lo stato normale dell'essere umano consisteva in un equilibrio di "umori": flegma, bile nera, bile gialla e sangue, l'equilibrio si realizzava nel momento in cui tali umori rimanevano legati ai composti organici cui avevano dato origine, e questi ultimi non venivano lesi o alterati. Nelle pagine ippocratiche troviamo il tentativo di spiegare l'epilessia come un eccesso di "flegma", provocato da raffreddamenti che portano ad una secrezione eccessiva di muco da parte del cervello (Fig. 2).

Nella determinazione e descrizione dello stato patologico in realtà accanto alla teoria umorale, Ippocrate dava importanza ad una serie d'altri fattori tra i quali: fattori anatomici, dietetici, geografici e psicologici.

Il nome d'Ippocrate rappresenta un'importante pietra miliare nella storia dell'epilessia, i suoi scritti sono tenuti ancora in gran considerazione soprattutto per il fatto che la scuola ippocratica attaccò da subito il concetto che l'epilessia fosse il risultato di una possessione spiritica, che secondo le superstizioni dell'epoca poteva essere di natura benigna o maligna.

Ad Ippocrate si deve tra l'altro l'aver posto, attraverso la sua attività di ricerca, le basi della neurologia scientifica, senza poter in realtà approfondire i suoi studi e giungere a risultati concreti per mancanza di strumenti e per il mancato sviluppo d'altre discipline, non riuscendo ad ottenere così sul piano pratico quella vittoria sulla superstizione tanto desiderata.

Gli studi e le osservazioni sull'epilessia subirono un lungo periodo di stasi durante tutto il Medio Evo, epoca nella quale la spiegazione razionale dei fenomeni morbosi fu abbandonata a favore di una concezione demonologica che sembrava far ritornare la medicina in epoca pre-ippocratica. In questo periodo gli epilettici erano considerati "posseduti dal demonio" e contagiosi per i propri simili e questo fece sì che si diffondessero ovunque pratiche d'esorcismo molto violente (che spesso provocavano la morte dell'ammalato) e che il fanatismo religioso condizionasse completamente il trattamento di questi particolari pazienti. Non era infrequente inoltre che donne epilettiche rimaste incinte venissero sepolte vive con la propria prole, e che gli uomini fossero castrati.

Le pratiche tradizionali e magiche continuarono ad essere utilizzate ancora per secoli e a rappresentare le uniche speranze di guarigione per gli epilettici d'ogni dove.

Quindi con nessun successo terapeutico e con questi discutibili sistemi si arrivò alla prima metà del diciannovesimo secolo, che deve essere considerata l'epoca fondamentale per la diagnosi e la terapia dell'epilessia.

Dopo i primi studi scientifici del secolo del francese Bravais nel 1827, fu Jackson che nel 1861 affermò, con la sola osservazione clinica, che la crisi epilettica dipende da "una scarica occasionale, improvvisa, eccessiva e rapida, localizzata nelle cellule nervose della materia grigia". Gli studi di Jackson permisero di porre le basi neurofisiologiche per la comprensione della scarica epilettica e per la nascita della chimica di sintesi, quindi per la terapia dell'epilessia. Difatti nel 1912 Hauptmann introdusse in terapia il fenobarbitale, un composto con un'attività anti-convulsivante intensa e poco tossico.

Nei primi decenni del Novecento anche le indagini diagnostiche compirono un eccezionale passo in avanti, difatti si deve al tedesco Berger la prima registrazione nel 1921 dell'attività elettrica celebrale nell'uomo. Attraverso questo lunghissimo, spesso tragico e doloroso viaggio, che ha di volta in volta attraversato i confini dell'indecifrabile, della presenza divina, della magia e del diabolico, l'epilessia è divenuta oggi una malattia socialmente accettabile, diagnosticabile e curabile.

Classificazione delle crisi e delle sindromi epilettiche

La prima efficace classificazione dei disturbi epilettici fu proposta dal francese Gastaut nel 1970. Successivamente tale classificazione fu rivista e aggiornata dalla "Commissione sulla Classificazione e la Terminologia della Lega Internazionale Contro l'Epilessia". Tale classificazione basata principalmente sull'aspetto clinico ed elettroencefalografico delle crisi epilettiche, è stata adottata in tutto il mondo ed è chiamata: "Classificazione Internazionale Delle Crisi Epilettiche" (Fig. 3-4).

Essa divide le crisi in due tipi fondamentali:

Parziali, nelle quali il punto di origine riguarda un solo emisfero cerebrale e la scarica epilettica si estende ad un'area limitata;

Generalizzate, nelle quali la scarica epilettica ha origina da entrambi gli emisferi ed interessa fin dall'inizio ampie aree cerebrali.

Le crisi Generalizzate inoltre possono essere distinte in Convulsive e Non-Convulsive.

Le crisi Parziali e Generalizzate possono ulteriormente suddivise in crisi Semplici quando non vi è alterazione di coscienza, e in crisi Complesse quando la coscienza è alterata o ridotta.

Infine esistono delle crisi che non sono state ancora classificate per carenza di conoscenza.

Oggi tale classificazione delle crisi e delle sindromi epilettiche è continuamente sottoposta a modificazioni ed aggiornamenti.

Il principale vantaggio di classificare una crisi epilettica in base alle sue caratteristiche cliniche ed elettroencefalografiche consiste nella possibilità di prevedere la risposta a specifici farmaci e in qualche modo anche la prognosi.

Questa classificazione suddivide i tipi di epilessia in tre grandi gruppi fondamentali cui appartengono poi specifici tipi di epilessia:

EPILESSIE E SINDROMI EPILETTICHE CORRELATE ALLA LOCALIZZAZIONE

- Epilessia Infantile Benigna con Punte Centrottemporali (Epilessia Rolandica Benigna)
- Epilessia Occipitale Benigna

- Epilessia del Lobo Temporale
- Epilessia Laterotemporale

EPILESSIE E SINDROMI EPILETTICHE NON DEFINITE SE FOCALI O GENERALIZZATE

- Afasia Epilettica Acquisita (Sindrome di Landau- Kleffner)

EPILESSIE GENERALIZZATE

- Epilessia di Tipo Assenza (Piccolo Male)
- Sindrome di Lennox-Gastaut
- Epilessia Giovanile con Crisi Generalizzate Tónico-Cloniche (Grande Male).

Disturbi mentali e comportamentali legati all'epilessia

La relazione tra epilessia e psicopatologia è un tema di grande interesse ma ancora poco definito. Difatti molto si è discusso se l'epilessia come tale possa rappresentare di per se stessa un fattore di rischio per l'insorgenza di disturbi psichiatrici, le posizioni a questo proposito sono due: da una parte si collocano coloro che considerano le distorsioni di personalità dell'epilettico derivanti dalla malattia neurologica, quindi conseguenze di questa, dall'altra coloro che interpretano tali manifestazioni come "difese" dell'individuo affetto da epilessia, che in seguito a sofferenze fisiche e psichiche presenta dei disturbi anche a livello caratteriale e comportamentale. L'epilessia è una patologia molto particolare, tendente a coinvolgere quasi tutti gli aspetti della vita del paziente. Non solo l'organismo è danneggiato da questa patologia, ma n'è compromessa l'intera vita sociale e relazionale, e quindi tutto questo può contribuire a determinare nella persona epilettica l'insorgenza di disturbi mentali e comportamentali, soprattutto nelle forme d'epilessia più grave.

I fattori che in ogni modo che possono concorrere alla comparsa di disturbi psichici negli individui affetti da epilessia sono raggruppabili in tre principali categorie: fattori clinici, fattori psicosociali e fattori biolo-

gici. Fra i primi gli elementi di maggiore importanza risultano essere l'età d'esordio della sintomatologia, la durata della sindrome comiziale, il tipo e la frequenza delle crisi e le alterazioni elettroencefalografiche relative. I fattori psicosociali che sembrano essere collegati allo sviluppo di un disturbo psichico, negli individui affetti da epilessia, sono l'andamento cronico della malattia, la capacità d'adattamento alla malattia, eventuali forme di discriminazione vissute dal soggetto, i rapporti intrafamiliari, le limitazioni legali e i sentimenti di bassa autostima. I fattori biologici che possono predisporre allo sviluppo di un disturbo psichico sono la presenza d'alterazioni in aree cerebrali coinvolte nel funzionamento psichico ed alcuni effetti collaterali dei farmaci antiepilettici.

I sintomi psichici sono distinti inoltre in base al momento della loro comparsa in:

Disturbi Acuti e Critici che precedono la crisi vera e propria e consistono generalmente in uno stato di confusione mentale, in automatismi psicomotori (atti incoscienti e istintivi, frequenti nell'epilessia temporale), in allucinazioni o in fatti "crepuscolari" o stato crepuscolare, che rientra nell'ambito dei disturbi di coscienza. Questo stato crepuscolare consiste nel dirigere la coscienza su un aspetto della realtà ristretto; al di fuori di tale ambito, nulla della realtà viene colto e vissuto, come se il paziente se ne mantenesse distaccato. Con l'avvicinarsi della crisi epilettica possono comparire anche altri sintomi quali instabilità, ansia e umore depresso. Questi sintomi si associano più spesso a crisi parziali complesse, presenti in particolare nell'epilessia temporale.

I disturbi post-critici compaiono dopo la fine della crisi stessa e consistono soprattutto in alterazioni cognitive, affettive e comportamentali, in particolare stato confusionale, caratterizzato da agitazione ansiosa e disorientamento spazio-temporale. Il paziente appare trasognato, perplesso e le sue funzioni psichiche sono rallentate e "vischiose" (cioè il paziente mostra una certa lentezza a staccarsi da determinate attitudini mentali), accompagnate da un'indifferenza riguardante la propria condizione. Tra questi disturbi può essere presente talvolta anche uno stato onirico. Questa condizione può condurre il soggetto epilettico anche a compiere atti abbastanza pericolosi, come atti distruttivi e aggressivi e arrivare addirittura a compiere un delitto, del tutto inconsapevolmente.

Da tutto quanto detto emerge che non si può parlare di un "tipo psi-

cologico epilettico”, ma più precisamente di strutture di carattere diverse determinate dalla propria esperienza personale, dalla capacità di instaurare rapporti interpersonali, dalla maggiore o minore capacità di accettare il fenomeno per quello che è, e in fine dal tipo d’epilessia caratteristica del soggetto.

Approccio clinico all’epilessia

Nel caso di un soggetto con sospetto d’epilessia è di fondamentale importanza, in un primo momento l’anamnesi. Infatti, nella maggior parte dei casi l’esame obiettivo è di scarso aiuto.

Nella fase iniziale della diagnosi si dovrebbero prescrivere inoltre una serie di esami ematochimici e strumentali, quali: 1) emocromocitometrico, 2) test di funzione epatica e tiroidea, 3) EEG, 4) studio neuro-radiologico dell’encefalo, 5) Risonanza Magnetica.

Tutti questi esami hanno lo scopo di evitare che altre patologie siano confuse con l’epilessia. Le condizioni che più frequentemente simulano l’epilessia nell’adulto sono la sincope, le cadute improvvise senza perdita di coscienza (drop attack), il sonnambulismo, gli attacchi di panico, l’ipoglicemia e le pseudocrisi isteriche.

Anche nell’infanzia possono presentarsi degli eventi patologici simultanti l’epilessia, ad esempio le convulsioni febbrili, disturbi cardiaci, terrore notturno, etc. In questo caso non si dovrebbe intervenire con la terapia farmacologica che non sarebbe di nessun aiuto.

Spesso al pronto soccorso è difficile differenziare tali condizioni, specie in assenza di un testimone.

È bene ricordare che non esiste un singolo criterio sufficiente a distinguere in maniera inconfutabile queste condizioni. Tuttavia può essere utile un prelievo ematico subito dopo l’episodio al fine di individuare l’aumento della concentrazione serica di creatin-chinasi e prolattina, condizione tipica di una crisi epilettica.

Molta attenzione deve essere riservata agli eventuali testimoni di un attacco epilettico, per capire le caratteristiche presentate dal paziente durante l’episodio.

Molti pazienti inoltre, avvertono sintomi premonitori che una crisi

sta per verificarsi (aura), e anche questo dato è importante ai fini diagnostici.

Un'altra osservazione utile per la diagnosi di una crisi è lo stato di veglia o consapevolezza del paziente durante la crisi. Difatti è importante stabilire se la coscienza è integra, diminuita o perduta, a seconda se uno degli emisferi cerebrali è coinvolto nella crisi epilettica o entrambi.

Per concludere, possiamo affermare che l'epilessia è una diagnosi clinica fatta sulla base di:

- Una descrizione di un evento tipico;
- La conoscenza che l'evento descritto è caratteristico di un attacco epilettico,
- Una storia di ricorrenza dell'evento;
- In base ai risultati degli esami ematochimici e strumentali di routine.

Solo in base a tutti questi elementi è possibile affermare che il paziente è affetto da epilessia e il medico quindi si occuperà di comunicare l'esito della diagnosi. È importante che tale comunicazione sia effettuata in un luogo tranquillo e riservato, considerando la sensibilità del soggetto.

Dopo un'esatta classificazione della malattia, il medico curante stabilirà la terapia ottimale.

La terapia farmacologica nel paziente epilettico deve rappresentare un compromesso ragionevole tra la malattia e le possibili complicazioni della terapia. Se essa rappresenta un rischio d'effetti collaterali equivalenti alla malattia da trattare, è probabilmente non indicata.

Lo scopo della terapia è migliorare la qualità della vita del paziente nel senso più ampio, e non solo ridurre il numero delle crisi.

Considerando gli imprevedibili effetti collaterali e l'intolleranza ai farmaci antiepilettici, la terapia giornaliera con questi farmaci non dovrebbe essere intrapresa dopo una singola crisi, ma dopo più di un episodio. Gli effetti collaterali della terapia farmacologica rappresentano un problema molto importante poiché possono provocare disfunzioni renali, epatiche e d'altri organi, irritabilità e problemi vari durante la gravidanza (gravi deformazioni del feto).

Una volta intrapresa la decisione di iniziare la terapia, diversi fattori aiutano a determinare quale farmaco sia il più appropriato per il singolo paziente. Questi includono il tipo d'epilessia, gli effetti collaterali d'ogni

farmaco, il costo, l'età e la capacità del paziente e della famiglia di rispettare il regime terapeutico.

All'inizio della terapia con farmaci antiepilettici, il paziente e la sua famiglia devono essere consapevoli del fatto che l'assunzione di questi farmaci non dura tutta la vita. Difatti se le crisi sono state eliminate per diversi anni con i farmaci, questi possono solitamente essere sospesi con successo nei casi d'epilessia meno gravi.

Molti pazienti risultano farmacologicamente intrattabili, quindi inadeguati ad intraprendere una terapia con farmaci antiepilettici, o perché il tipo specifico d'epilessia non risponde al trattamento terapeutico o perché intolleranti agli stessi farmaci. In questi casi si valuta l'ipotesi di trattamento chirurgico delle crisi come unica alternativa all'inefficacia farmacologica, naturalmente in casi particolarmente gravi che richiedono comunque un intervento.

Il successo del trattamento chirurgico può condurre ad un miglioramento delle condizioni generali del paziente. Tuttavia, dalla chirurgia possono derivare anche degli effetti collaterali quali ad esempio alterazioni cognitive. Per questo è necessario che un trattamento di questo tipo sia svolto solo da personale altamente specializzato e in un centro adeguato.

Oggi grazie alla scoperta di sempre più efficaci farmaci epilettici e di tecniche diagnostiche sempre più all'avanguardia, questa patologia è divenuta più tollerabile sia da parte del paziente sia da parte della società.

Effetti dell'epilessia sul cervello umano e suoi meccanismi casuali

Fisiologicamente la crisi epilettica è stata definita come un'improvvisa alterazione del funzionamento del sistema nervoso centrale che ha come risultato una scarica ad alta frequenza.

Questa scarica può avere origine da un gruppo di neuroni situati in qualsiasi parte della corteccia celebrale.

In realtà non è necessario che vi sia effettivamente una lesione visibile per determinare la scarica epilettica, poiché in determinate circostanze questa può avere origine in una corteccia celebrale del tutto normale, e in questo caso la scarica può essere attivata da qualche farmaco o dalla sospensione d'alcol e farmaci sedativi.

La ragione precisa per cui i neuroni di una zona lesa o quelli nelle immediate vicinanze danno luogo ad una scarica abnorme non è stata ancora completamente chiarita. Dato certo è che questi neuroni sono ipersensibili e che possono rimanere tali cronicamente, essendo in grado di scaricare irregolarmente a frequenze da 700 a 1000 al secondo.

Registrazioni contemporanee da un focus epilettogeno corticale e da centri sottocorticali, talamici e del tronco cerebrale, hanno permesso ai ricercatori di definire una sequenza degli eventi elettrici e clinici che caratterizza l'evoluzione di una crisi epilettica. La scarica dei neuroni dal focus epilettogeno si riflette a livello EEG. Quando l'intensità della carica critica supera un certo livello, essa riesce a vincere l'influenza inibitoria esercitata dai neuroni circostanti e si diffonde alle regioni corticali vicine. Se la scarica anomala rimane confinata al focus e alle aree circostanti, è probabile che non si manifestino sintomi.

Se l'eccitazione corticale non è controllata, si estende alla corteccia adiacente attraverso tratti anatomicamente collegati. È a questo punto che inizia la manifestazione clinica della crisi.

I segni e i sintomi particolari dipendono dalla parte di cervello in cui ha luogo l'attività elettrica.

A questo punto è importante anche descrivere quei meccanismi che scatenano questa particolare patologia.

Al fine di individuare i meccanismi causali dell'epilessia, è importante distinguere le epilessie in Primarie e Secondarie. Le epilessie Primarie si verificano quando l'organo immediatamente interessato è il cervello. Le epilessie Secondarie sono invece dovute alla sofferenza d'altre parti del corpo quali: lo stomaco, la milza, l'utero, gli intestini, etc.

Le epilessie Primarie sono quelle che hanno un'origine essenzialmente genetica. Inversamente le epilessie Secondarie sono determinate da una serie di fattori lesivi, diversamente classificabili a seconda del periodo d'insorgenza.

Distinguiamo essenzialmente tre periodi d'insorgenza fondamentali:

Prenatale

Qualsiasi situazione anormale avvenuta durante la gestazione può essere stata causa interferente con lo sviluppo dell'embrione e del feto come malformazioni cranio-encefaliche, infezioni, intossicazioni e traumi.

Perinatale

Generalmente tutte quelle condizioni che provocano sofferenza encefalica al momento della nascita quali encefaliti, lesioni, traumi.

Postnatale

Tutte quelle condizioni che persistono dopo la nascita come meningiti, encefaliti, cisti, tumori, etc, possono rappresentare meccanismo causale di questa malattia.

Quindi fattori quali la trasmissione genetica, la conseguenza di malattie primitive a carico d'altri organi, lesioni del sistema nervoso centrale, traumi, tumori cerebrali, infezioni, farmaci, droghe e alcol, possono provocare sia nell'adulto sia nel bambino l'insorgenza d'alcune forme d'epilessia.

Aspetti relazionali dell'epilessia

Per comprendere adeguatamente questa patologia non bisogna interpretarla in senso strettamente neurologico, ma in una prospettiva più ampia che consideri sia gli aspetti organici, ma anche quelli psicologici e sociali. Accostarsi alla figura della persona epilettica vuol dire considerare tutti questi elementi. A questi ostacoli si sommano quelli psicologici che derivano dalla difficile vita di relazione (Fig. 5).

La condizione psicologica del soggetto epilettico è molto ambigua, in quanto tale soggetto non presenta tratti esteriori che manifestano visibilmente la sua condizione, inoltre le manifestazioni di questa patologia non sono costantemente preavvertite, ma possono esplodere improvvisamente e in tutta la loro drammaticità. Ed è proprio questa particolare situazione a creare molto spesso nel soggetto epilettico una relazione di dipendenza nei confronti del gruppo, familiare o sociale che sia. Il soggetto colpito da una crisi epilettica, in molti casi è attore e spettatore della crisi stessa, nel senso che assiste in prima persona alle modificazioni della propria immagine sia fisica sia psichica, ma che la "vede" anche nello sguardo di chi gli sta intorno, di chi lo circonda e che è coinvolto spesso suo malgrado, in questi episodi caratterizzati dalla repentinità e dalla drammaticità.

Spesso nella persona epilettica convivono ambivalenti reazioni di difesa e senso d'impotenza nei confronti della malattia, che è percepita come forza malvagia e distruttiva, minacciosa per la propria sicurezza personale, che ha il potere di modificare gli stati d'animo e le reazioni dell'ambiente circostante. Spesso le conseguenze di questa patologia, incidono anche sulla vita delle persone vicine ai soggetti epilettici.

Nell'ambito di una famiglia, ad esempio la nascita di un figlio epilettico, rappresenta per i genitori un vero e proprio shock, al quale reagiscono diversamente in rapporto alla classe sociale d'appartenenza, al loro livello culturale, in relazione alle modalità d'insorgenza delle crisi e alla maggiore o minore precocità delle manifestazioni della malattia.

Nel caso in cui si scopre la presenza di tale malattia nel proprio figlio in età pediatrica con la tendenza nel tempo a persistere, si condizionano pesantemente i rapporti, il vissuto emotivo e affettivo all'interno del gruppo familiare. In particolare è la coppia genitoriale che risente in maniera più profonda della nascita di un figlio epilettico in quanto l'imprevedibilità e la cronicità della malattia, lede profondamente la loro autostima, maggiormente nel caso in cui si tratti del primo figlio. Generalmente essi tendono a negare in un primo tempo l'esistenza della malattia, poi ad ignorarla e solo quando ciò non è più possibile, ha inizio una seconda fase, non meno dolorosa, di rassegnazione passiva. Nel caso particolare di individuo affetto da crisi tonico-cloniche di "grande male" il rapporto fra madre e figlio è molto particolare, caratterizzato dal fatto che il figlio non è più semplicemente figlio ma è il figlio "epilettico". È soprattutto la madre che soffre di questa nuova situazione venutasi a creare. Quest'ultima sentendosi direttamente o indirettamente colpevole della situazione del figlio, genera in se stessa dei sensi di colpa per la sua malattia e per una sua eventuale esclusione dalla vita sociale. In molti casi è lo stesso nucleo familiare del soggetto epilettico che tende ad isolarsi dai contatti sociali.

Se invece l'epilessia tende a manifestarsi in età adulta, la situazione è differente, poiché la personalità del paziente è per lo meno nei suoi tratti fondamentali già compiuta. Non mancano in ogni modo anche in questo caso una serie di problemi legati all'improvviso cambiamento della propria immagine e del proprio schema corporeo.

Le istituzioni scolastiche che per tradizione dovrebbero rappresentare

luoghi deputati all'apprendimento e alla crescita personale, possono assumere il ruolo di ulteriore fonte di conflitti e frustrazioni per l'individuo epilettico, se questi non è accettato dall'intero gruppo classe e docenti. La serenità con la quale l'alunno epilettico affronterà la sua esperienza con la scuola dipenderà soprattutto dalla qualità dei rapporti instauratisi in famiglia, ma anche dagli atteggiamenti assunti dai genitori nei confronti della scuola, e dall'intero ambiente scolastico. Accade molto spesso che i genitori di individui epilettici assumano degli atteggiamenti piuttosto ambivalenti, rappresentati dal rifiuto di mandare a scuola il proprio figlio o dal completo disinteressamento del problema, o dalla ricerca di alleanza con il personale scolastico. Nel rapporto scuola-soggetto epilettico è molto importante anche il ruolo degli insegnanti, dai quali dipende la comunicazione di stereotipi negativi e di pregiudizi nei confronti degli epilettici, oppure il tentativo di accostarsi a questo argomento in maniera più serena possibile. Quindi l'atteggiamento dell'insegnante nei confronti di uno scolaro epilettico risulta fondamentale, perché sarà a questo che gli altri alunni faranno riferimento per comportarsi a loro volta con il proprio compagno "particolare". Per fare in modo che gli altri alunni accettino con la maggiore serenità possibile la patologia del proprio compagno, l'insegnante dovrebbe innanzi tutto avere delle conoscenze fondamentali sulla malattia, e adottare per quanto possibile un atteggiamento sereno e rassicurante nei confronti del soggetto epilettico, sdrammatizzando non solo a parole ma anche a fatti la situazione, mettendo da parte timori inutili, stereotipi e commiserazione. Possiamo affermare che l'inserimento di soggetti epilettici nelle scuole comuni è di primaria importanza per due fondamentali motivi: da un lato essi potranno usufruire di quelle stimolazioni che a loro come agli altri sono fondamentali per un certo sviluppo delle potenzialità e della maturità per affrontare la vita sociale. Dall'altro perché i compagni impareranno a superare pregiudizi e immotivate paure.

I giovani epilettici possono avere, oltre ai già citati problemi relazionali e d'accettazione della stessa patologia, una serie di difficoltà pratiche come: ottenere la patente di guida, ottenere un impiego o una polizza assicurativa. Il medico dovrebbe possedere a questo proposito, un minimo di conoscenze riguardanti i problemi legali collegati all'epilessia, per incoraggiare il paziente a superare stereotipi e disinformazioni,

che ancora oggi circondano tale malattia. È importante ricordare che grazie ai progressi compiuti dalla scienza nell'ambito della ricerca farmacologica, che ha portato alla scoperta di farmaci sempre più efficaci e specifici in grado di controllare le manifestazioni improvvise e gravi anche di questa patologia, anche le condizioni generali di vita di queste persone sono di gran lunga migliorate rispetto al passato.

Sorella Resurrezione

Il motivo che mi ha spinto ad approfondire l'argomento epilessia, è stato l'incontro di una persona che ha cambiato in parte il mio modo di pensare. Da questa persona ho imparato a non accettare l'aspetto superficiale delle cose e degli eventi, soprattutto a non accettare passivamente gli eventi e i modi nei quali ci sono mostrati dagli altri, ma al contrario a cercare sempre un proprio significato nelle cose. Ho imparato da questa persona e dalla sua esperienza personale ad utilizzare le energie che ogni essere umano possiede nella parte più profonda di sé, a prendere parte attiva agli eventi stessi, di qualsiasi genere, positivi o negativi che siano, utilizzando come unico strumento di guida e protezione il desiderio di conoscenza. Questa persona, per questo motivo, ho deciso di chiamarla simbolicamente Sorella Resurrezione, ed è la sua storia personale che mi ha indotto ad approfondire l'argomento epilessia. S.R. mi ha chiesto di raccontare la sua storia, per far capire cosa deve affrontare una persona epilettica, che in molti casi non ha alcuno strumento di difesa, se non la sola forza della conoscenza. La sua storia è importante perché mostra che tipo di vita costringe a condurre una malattia come questa, e quali difficoltà procura ancora oggi.

La sua storia inizia un giorno all'età di diciotto anni, quando dopo una felice serata trascorsa in discoteca con i suoi amici, il mattino seguente, dopo aver perso conoscenza, si risveglia in ospedale. La sua vita da quel giorno è cambiata radicalmente e improvvisamente, nel momento in cui dopo una visita sommaria, il neurologo di turno le comunicò che era affetta da una particolare forma d'epilessia (crisi d'assenza o piccolo male), e che da quel momento in poi molte cose sarebbero cambiate per lei. S.R. in quel momento non comprese l'effettivo peso di quel discorso, né cosa

fosse effettivamente l'epilessia. Solo con il passare del tempo e dopo una serie d'incontri periodici con quello che divenne il neurologo curante comincerà a capire che la sua vita non sarebbe stata più la stessa e non avrebbe più potuto fare delle cose che prima di allora le sembravano del tutto ovvie come rimanere sveglia durante la notte, poiché la perdita di sonno notturno rappresentava un fattore scatenante per la sua forma d'epilessia. Evitare alcune particolari stimolazioni luminose, come le luci utilizzate in discoteca e situazioni particolarmente stressanti, dallo studio alla vita quotidiana. Ciò voleva dire limitare fortemente la sua vita sociale di ragazza diciottenne, e nel caso in cui non avesse osservato queste regole, doveva temere il manifestarsi delle crisi epilettiche da un momento all'altro. A questo punto la paura cominciò ad impadronirsi di lei, cercava di evitare qualsiasi situazione che potesse rappresentare un fattore scatenante per le sue crisi. Limitò pian piano le sue uscite serali, e nel caso in cui decideva di uscire, dopo aver superato tutta una serie di sensi di colpa, di andare oltre l'orario notturno raccomandatele dal suo medico, si accertava che fosse accompagnata sempre da qualcuno che era a conoscenza del suo problema. Col tempo, cominciò a temere di uscire da sola anche in pieno giorno, in preda alla paura di avere una crisi in qualsiasi momento. Prima di uscire, diventò per lei fondamentale, sempre accertarsi di avere con sé i documenti di riconoscimento, per lo stesso motivo. L'unico posto nel quale si sentiva realmente al sicuro era la sua casa, in qualsiasi altro posto si sentiva costantemente in pericolo. Ma quella che diventerà la sua preoccupazione fondamentale, pian piano quasi un'ossessione, sarà la paura di una gravidanza indesiderata. Nelle sue visite di controllo difatti, il medico non faceva altro che ripeterle che il suo stato non le permetteva errori di questo tipo, ciò a causa della sua particolare terapia antiepilettica a base d'acido valproico. Questa sostanza aumenta il rischio di malformazioni nel feto, quindi è di fondamentale importanza per una donna epilettica cui è somministrata questo tipo di terapia, programmare la sua gravidanza ed evitare nel modo più assoluto una gravidanza indesiderata, che in tali condizioni assumerebbe degli sviluppi drammatici. Il medico le consigliava inoltre, d'essere chiara e di informare di questa sua situazione il suo eventuale compagno, sulle possibili difficoltà che anche lui avrebbe dovuto affrontare nel caso in cui avesse scelto di avere un futuro con una persona epilettica, e decidere di conseguenza. Tutto ciò non faceva che

umentare la sua angoscia. La sua vita era ormai diversa, perché lei stessa era mutata, sentiva di essere profondamente distinta dai suoi coetanei, incapace di avere delle relazioni sentimentali “normali” e delle relazioni in genere. S.R. ormai non aveva a che fare semplicemente con la sua immagine, doveva costruirsi una nuova immagine, quella di una persona epilettica e la nuova vita che a questa ormai si addiceva. Se stava nascendo ormai questa nuova immagine, contemporaneamente continuava ad esistere la sua vecchia immagine, che si mostrava estranea a questa nuova situazione e che si rifiutava di indossare queste nuove vesti. Proprio a causa di questa sua profonda situazione d'ambivalenza, S.R. decise di chiedere il parere d'altri neurologi ma la risposta fu sempre la stessa: epilessia. Di fronte all'evidenza non poté che accettare la malattia e tutte le sue conseguenze. Col tempo la sua famiglia diventerà nei suoi confronti sempre più protettiva, preoccupati per la sua condizione di salute, preoccupati che lei osservasse tutto ciò che i medici le avevano strettamente raccomandato, fino quasi all'ossessione, lei invece diventerà sempre più ribelle e alla ricerca delle sue esperienze. Il suo carattere diventerà di volta in volta sempre più aggressivo, soprattutto dopo la morte di suo padre, centrato su di sé, sulla propria condizione, che una parte di sé continuava ad avvertire come estranea. Nel frattempo, durante le visite neurologiche periodiche, emergeva che lei non aveva più avuto nessuna crisi epilettica, il suo stato di salute era perfetto ed anche i tracciati elettroencefalografici confermavano questa situazione. Altri erano i problemi presentati da S.R. come attacchi di panico e ansia. S.R. farà più volte presente questa situazione di malessere al suo neurologo di fiducia, ma questi non presterà molta attenzione a queste sue osservazioni, facendo chiaramente capire che il suo compito era esclusivamente quello di occuparsi della patologia organica e non dello stato d'animo dei suoi pazienti. In queste visite di controllo periodiche inoltre, il dialogo fra medico e paziente, si svolgeva sotto forma di quesiti che il medico le rivolgeva, molto brevi, ai quali S.R. doveva rispondere con delle risposte del tipo sì/no, un dialogo nell'ambito del quale solo per pochi minuti, il medico in questione, alzava lo sguardo dal computer sul quale lavorava costantemente. Solo dopo quasi cinque anni, stanca di questa situazione e di questo trattamento, privo di qualsiasi considerazione umana e progresso, S.R. decise di fare un ultimo tentativo, chiedendo un ulteriore parere medico, incoraggiata dai suoi familia-

ri. Si recò, comunque senza alcuna speranza, a Milano presso l'ospedale S. Raffaele. Qui dopo un'attenta analisi del caso, osservato nella sua globalità, ed in seguito ad una serie di esami strutturali ed ematochimici, le sarà comunicata una diagnosi del tutto diversa. Secondo questa nuova diagnosi, la situazione di malessere avvertita da S.R. doveva essere considerata espressione sintomatica di sintomatologia ansiosa, perciò si consigliava l'immediata sospensione della terapia farmacologica da lei assunta a base di acido valproico, una sostanza dai notevoli effetti collaterali, da somministrare solo in caso di effettiva necessità. Quando S.R. scoprì di non essere affetta da epilessia, un profondo senso di rabbia s'impadronì di lei, per aver dovuto rinunciare a vivere cinque anni della sua vita, tra l'altro gli anni più belli di una ragazza, con serenità e "normalità". È accettabile un errore di questo tipo, in grado di compromettere totalmente la vita di un individuo? S.R. crede di no, e lo credo anch'ò. Un medico e il personale sanitario in genere, non dovrebbe mai perdere di vista il fatto che i pazienti non sono numeri, un caso clinico in più o in meno che non fa differenza. Ogni paziente è un essere umano unico e complesso nel suo genere e come tale dovrebbe essere trattato. Lei ha avuto la capacità di utilizzare l'energia che solo la rabbia è in grado di dare in certi momenti, per non ridurre questa sua esperienza a nient'altro che una brutta esperienza senza significato, documentandosi sull'argomento e diffondendo il significato della sua esperienza, con la speranza che possa essere in qualche modo d'aiuto a qualcuno bisognoso di risposte, come lei un tempo. La sua esperienza è importante, anche se nel suo caso la diagnosi d'epilessia era errata, anche perché oltre ai motivi già citati, dimostra che molto spesso ciò che danneggia di più un ammalato, oltre alla malattia in sé sono coloro che fanno sentire un uomo "solo un ammalato".

Riassunto

Fin dall'antichità l'epilessia ispirò timore e allo stesso tempo rispetto per le sue caratteristiche crisi periodiche, spesso violente e convulsive, accompagnate da stati d'incoscienza. Sino ai primi anni del Diciannovesimo secolo, la superstizione, il mito e le credenze popolari condizionarono completamente la cura di questi particolari pazienti, ad

eccezione d'alcuni isolati tentativi d'approccio scientifico a questa malattia tra i quali deve essere menzionato il nome e il contributo d'Ippocrate di Cos, uno dei primi studiosi del passato a rifiutare il carattere sovrannaturale delle malattie mentali.

È interessante capire attraverso quale percorso storico tale malattia che per molto tempo è stata circondata da un senso d'indefinito, di mistero e di timore per ciò che non è manifesto, è oggi divenuta una malattia socialmente accettabile, diagnosticabile e curabile. Questo non esclude che ancora oggi la persona epilettica incontri nella nostra società il pregiudizio, l'indifferenza ed ostacoli pratici nella vita quotidiana, una situazione frutto di secoli non troppo lontani che hanno visto trionfare la superstizione, la tradizione popolare e che ancora continuano a vivere ai nostri tempi sotto forma di pregiudizio e ignoranza, tra gli stessi medici, nei mass-media, persino nelle scuole che dovrebbero insegnare a non avere una visione superficiale delle cose. Qualsiasi forma d'emarginazione e pregiudizio va quindi combattuta con costanza e determinazione, affinché tutte le persone affette da epilessia o da qualsiasi altra malattia o forma di diversità, acquisiscano in tempi non più rinviabili, un'adeguata conoscenza delle proprie problematiche ed una reale presa di coscienza dei propri diritti.

Non bisogna in ogni modo dimenticare anche i notevoli progressi compiuti dalla scienza nell'ambito della ricerca farmacologica, al fine di migliorare la vita di molte persone, attraverso nuovi farmaci sempre più specifici, in grado di controllare sempre più le manifestazioni improvvise e gravi di questa e d'altre patologie.

L'obiettivo di questo lavoro è quello di cercare di tracciare il profilo leggendario, storico, scientifico e sociale, di una patologia di cui oggi poco si parla e che in ogni caso non è poi così rara. La scelta di quest'argomento non è casuale, ma è ispirata all'esperienza di una persona, che seppur per un tempo limitato ha vissuto direttamente l'epilessia, un'esperienza di vita molto profonda, indimenticabile e nel bene e nel male preziosa, che merita di non perdersi nel nulla.

Bibliografia

- Canestrari.R., Godino.A., *Trattato di Psicologia*, Clueb, Bologna, 1997.
- Casolo.P, Miani.A., Vetere. C., *L'infermiere professionale*, Società Editrice Universo, vol. 2-3, Roma, 1992.
- Magliano. G. B., Palmirani. R., *L'epilessia nella storia. Ritratti di famosi epilettici*, Alessandrini Biondi Editore, Milano, 1994.
- Magliano. R., *Storia dell'ansia tra scienza, empirismo e credenze popolari*, Mediamed Edizioni Scientifiche, Milano, 2001.
- Mutani. R., Massobrio. M., Bogetto. F., *La donna con epilessia*, Grafiche Mazzucchelli, Milano, 2001.
- Murphy. J. V., Dehkharghani. F., *Le epilessie in età pediatrica*, Ed.It. Coppola. G.- Giordano. G. (a cura di), Momento Medico, Missouri, 1995.
- Scott. D.F., *La storia della terapia dell'epilessia*, Momento Medico, Salerno, 1994.
- Vegetti. M., *Opere di Ippocrate*, Unione Tipografico-Editrice Torinese, Torino, 1965.
- Victor. M., Popper. A. H., *Principi di neurologia*, Mc. Graw - Hill, Milano, 2002.

<http://www2.Comune.bologna.it/bologna/aice/presenta>

[http://digilander.libero.it/psychoplanet/Disturbi/disturbi del sonno sonnambulismo.htm](http://digilander.libero.it/psychoplanet/Disturbi/disturbi%20del%20sonno%20sonnambulismo.htm).

<http://www.forep.it/gravidanza.htm>.

<http://www.sandy.abs.it/siparla/epilessi.htm>.