

Rita D'Amico, Mafalda Cipulli
e Lia Giancristofaro

VIVERE CON L'EPILESSIA

Aspetti clinici, psicologici
e culturali



FrancoAngeli/*Self-help*

Self-help

Manuali per capire ed affrontare consapevolmente i problemi più o meno gravi della vita quotidiana.

Scritti in modo chiaro, forniscono le basi indispensabili per comprendere il problema in tutti i suoi risvolti, per poterlo controllare e quindi risolvere.

Una collana di libri seri, aggiornati, scritti dai maggiori esperti italiani e stranieri.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Rita D'Amico, Mafalda Cipulli
e Lia Giancristofaro

VIVERE CON L'EPILESSIA

Aspetti clinici, psicologici
e culturali

FrancoAngeli/*Self-help*

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

Introduzione di <i>Rita D'Amico</i>	pag. 9
1. Breve retrospettiva sull'epilessia di <i>Mafalda Cipulli</i>	» 19
1. La storiografia medica dei popoli antichi	» 19
2. L'epilessia dal Medioevo ai nostri giorni	» 22
2. Stigma e credenze sull'epilessia di <i>Rita D'Amico</i>	» 26
1. L'epilessia come condizione screditante, ignobile e immorale	» 26
2. La natura dello stigma nell'epilessia	» 28
3. Le funzioni dello stigma a livello sociale	» 29
4. Atteggiamenti e credenze riguardanti l'epilessia	» 31
5. Le credenze inerenti le cause	» 32
6. Le credenze circa il decorso e il trattamento	» 34
7. Le credenze circa le conseguenze	» 34
8. Discriminazione e normative	» 39
3. Epilessia, psicopatologia e qualità della vita: prospettive a confronto di <i>Rita D'Amico</i>	» 42
1. Identità epilettica e identità danneggiata	» 42
2. La stabilità dell'identità epilettica	» 44
3. L'epilessia come uno stigma percepito e messo in atto	» 44

4. Effetti dello stigma	pag. 47
5. Stigma e qualità della vita	» 48
6. Correlati psicopatologici	» 50
7. Adattamento e disadattamento	» 58
8. Come affrontare positivamente la propria malattia	» 60
9. Strategie di coping nell'epilessia	» 63
10. Strategie di disimpegno	» 65
11. Ulteriori strategie	» 66
4. Aspetti problematici nelle relazioni familiari e indicazioni per il benessere psicologico	
di <i>Rita D'Amico</i>	» 68
1. La perdita del figlio perfetto	» 68
2. Addestramento allo stigma ed estensione dello stigma nell'epilessia	» 70
3. La qualità delle relazioni genitori-figli	» 74
4. Relazione tra comportamenti e caratteristiche dei genitori e problematiche psicologiche dei figli	» 76
5. Relazione tra problematiche dei genitori e problematiche dei figli con epilessia	» 78
6. I fratelli e le sorelle	» 79
7. Indicazioni per migliorare il benessere psicologico dei pazienti e delle loro famiglie	» 83
5. La narrazione dell'esperienza della malattia	
di <i>Mafalda Cipulli</i>	» 87
1. Riccardo	» 87
2. Consilia	» 89
3. Francesco	» 90
4. Francesca	» 91
6. L'epilessia nella scienza attuale	
di <i>Mafalda Cipulli</i>	» 93
1. La diagnosi	» 93
2. Come si manifestano e come s'inquadrano le crisi epilettiche	» 94

3. Che cosa può accadere al paziente durante una crisi? I livelli diagnostici	pag. 100
4. Le cause nella genesi dell'epilessia	» 103
5. Come poter riconoscere una crisi "vera" e che cosa sono le crisi "riflesse"?	» 107
6. Le crisi epilettiche neonatali	» 109
7. La clinica di presentazione delle convulsioni neonatali	» 112
8. Le epilessie della prima infanzia	» 115
9. Le convulsioni febbrili	» 117
10. Le encefalopatie epilettiche infantili	» 120
11. Uno sguardo alle diverse entità cliniche epilettiche benigne	» 127
12. Quali meccanismi fisiopatologici generano le assenze?	» 128
13. Quali sono le epilessie generalizzate idiopatiche?	» 130
14. L'epilessia focale legata alla localizzazione anatomica	» 132
7. Il trattamento farmacologico delle epilessie	
di <i>Mafalda Cipulli e Lucio di Castri</i>	» 136
1. L'efficacia degli antiepilettici nella prevenzione	» 136
2. Quando e con quale farmaco iniziare?	» 138
3. Che cos'è il dosaggio plasmatico di un farmaco an- tiepilettico?	» 141
4. La scelta del trattamento in base alla tipologia delle crisi	» 142
5. Quando le crisi sono refrattarie al trattamento	» 143
6. Quando conviene sospendere la terapia?	» 145
7. Il trattamento degli stati di male	» 146
8. La terapia chirurgica, la stimolazione vagale e la dieta chetogena	» 148
8. Malattia e contesto culturale. Il rito della pesatura e altri rimedi popolari contro l'epilessia	
di <i>Lia Giancristofaro</i>	» 150
1. Per un approccio etnografico all'epilessia	» 150
2. Il <i>mal di luna</i> in una prospettiva europea	» 157

3. Il <i>mal di luna</i> in una prospettiva localistica italiana. <i>Mutanze</i> estive ed esorcismo nel santuario di Celenza sul Trigno	pag. 167
4. Il <i>mal di luna</i> in una prospettiva transculturale. Rivi- sitazioni del tema	» 185
9. Un razionale modello organizzato regionale assisten- ziale fondamentale per l'epilessia in Abruzzo di <i>Mafalda Cipulli</i>	» 202
Appendice. La normativa in Italia di <i>Mafalda Cipulli</i>	» 215
Bibliografia	» 221

Introduzione

di *Rita D'Amico*

Tra tutte le patologie neurologiche gravi, l'epilessia è tra le più comuni, colpendo circa 50 milioni di individui in tutto il mondo. Ma il fatto che si tratti di una patologia molto diffusa non vuol dire, tuttavia, che sia semplice da comprendere. Al contrario, essa presenta una sua peculiare complessità, che non deriva solo dalla semiologia delle varie tipologie cliniche, ma piuttosto dal fatto di essere, da lungo tempo, profondamente e tenacemente intrecciata con numerosi aspetti sociali e culturali. Essi hanno avuto un'enorme influenza non solo sui modi in cui l'epilessia è stata curata, ma anche sull'esperienza delle persone che ne sono affette, sulla qualità della loro vita e su quella dei familiari. In queste pagine cercheremo di rendere conto di questa complessità, attraverso la sinergia di un approccio interdisciplinare che chiama in causa il contributo della neurologia, della psicologia sociale e clinica e, in ultimo, ma non per importanza, dell'antropologia culturale.

Vedremo così che sin dall'antichità, l'epilessia è stata accompagnata da svariati miti e leggende. Per esempio, in passato, così come nelle società primitive, si pensava che traesse origine da cause maligne della natura, oppure che fosse associata con il peccato e con la possessione demoniaca. L'imprevedibilità e la drammaticità delle sue manifestazioni eclatanti – le crisi, che in realtà compaiono in particolare in una delle sue tipologie cliniche, vale a dire il grande male – costituivano uno spettacolo così terrificante per un osservatore sprovvisto, tanto da indurlo ad alleviare le pene delle persone affette attraverso rimedi sovranaturali.

Inoltre, a differenza di molte altre patologie, essa non esibisce dei segnali esterni della sua presenza. Non ci sorprenderemo quindi del fatto che il cambiamento improvviso e scioccante a cui persone apparentemente "normali" e in salute potevano andare incontro durante le crisi convulsive abbia indotto la gente comune a credere che la sindrome risultasse dall'intervento del diavolo. Proprio per via dell'inspiegabilità della sua comparsa, l'epilessia rappresentava l'espressione di una punizione divina e,

come tale, veniva chiamata “Mal Sacro”. Queste credenze risalgono al periodo del Medioevo, quando il diavolo e i suoi seguaci, come per esempio le streghe, giocavano un ruolo importante nella cultura religiosa dell’epoca. Ed è in quel periodo che nell’opera *Malleus Maleficarum*, un importante testo per i cacciatori di streghe, che troviamo quanto segue: “non c’è lebbra o epilessia che non sia causata dalle streghe con il permesso di Dio”. Ed è sempre in quel periodo che molti santi, particolarmente famosi per la loro abilità e bravura contro i poteri delle tenebre, cominciano a essere invocati per la cura dell’epilessia.

Nella parte terza del volume, sarà dato ampio spazio ai cosiddetti “Santi dell’epilessia”, alla luce di un complesso simbolismo medievale connesso alla tradizione agiografica relativa alla vita e ai miracoli dei santi Donato, Valentino, Vito. Attraverso una ricognizione storico-sociale su come l’atteggiamento verso questa malattia si è sedimentato nell’immaginario collettivo, avremo modo di conoscere i rimedi prodotti dalla medicina folklorica, il tipo di rapporto che si stabilisce tra paziente e terapeuta popolare, l’interessamento che questa particolare, distonica lettura della malattia ha sollevato, negli ultimi secoli, presso le scienze storico-filosofiche, a partire dall’illuminante opera di Pierre Saintyves.

In questa prospettiva, saranno analizzate le spiegazioni che molti etnologi e filosofi europei hanno proposto relativamente alla tendenza a ricorrere quasi esclusivamente alla magia per risolvere problemi neuropsichici. Si tratta di una tendenza presente tra le popolazioni di vari Paesi d’Europa, ma nel volume ci soffermeremo soprattutto su un’area culturale dove le credenze sull’epilessia, definita come mal di luna, si sono presentate con particolare omogeneità nel corso del Novecento e fino agli ultimi anni di questo secolo. Il tema principale sarà costituito dalla complessa simbologia presente nelle pratiche della medicina popolare, volte a risolvere il mal di luna, come per esempio il rito della pesatura, tuttora presente in alcuni centri dell’Italia del Centro-Sud e con particolare frequenza in Abruzzo e Molise.

Ci soffermeremo poi, su una particolareggiata inchiesta etnografica iniziata, in Abruzzo e Molise, da Emiliano Giancristofaro nel 1965 sotto l’illuminata guida dello storico delle religioni Alfonso M. Di Nola. L’inchiesta si avvale di circa 40 *storie di vita* di “fedeli-epilettici” registrate in occasione della festa di san Donato in un paesino del Sud dell’Abruzzo, epicentro del culto magico-religioso di protezione antiepilettica anche per il Molise. A distanza di quarant’anni, sono state condotte nuove interviste al fine di analizzare eventuali persistenze e/o cambiamenti nel modello devozionale-terapeutico, con l’obiettivo metodologico di ottenere dati comparativi, creando uno studio che ha il pregio della continuità storica, oltre che geografica.

Inoltre, avremo modo di scoprire l'affascinante, benché sconcertante, associazione operata in passato tra l'epilessia e la licantropia, il cui significato simbolico si basa sulla credenza secondo cui l'uomo possa assumere sembianze animali, appunto da lupo, in seguito a una trasformazione, risultante non tanto dalla sua volontà, quanto piuttosto da una possessione da parte di potenze esterne, di natura diabolica. Di fronte all'evento misterioso della trasformazione che colpiva un individuo della comunità, questa reagiva mettendo in atto dei dispositivi magico-religiosi, la cui funzione era quantomeno duplice: padroneggiare la situazione pericolosa e neutralizzare la furia omicida del lupo mannaro; riportare ciò che era ignoto e inspiegabile in uno schema intelligibile e condiviso.

È ormai ampiamente riconosciuto, anche in ambito psicologico e sociale, che da sempre le crisi epilettiche hanno messo in discussione l'ordine sociale attraverso la loro imprevedibilità, la loro manifestazione di solito drammatica e il senso di impotenza che suscita negli altri. Nella perdita di controllo che si accompagna a esse, le persone con una crisi erano viste come regredire allo stato primordiale, rappresentando così la debolezza umana, l'incertezza e l'eccentricità, e pertanto, costituendo un pericolo per la società e un affronto per i suoi valori. Non sorprende, quindi, che la mitologia che per centinaia di anni ha pervaso l'epilessia abbia portato all'isolamento, all'istituzionalizzazione e a processi di stigmatizzazione delle persone che presentavano questa malattia e che erano considerate pazze e, come tali, erano rinchiusi nei manicomi in molti Paesi del mondo.

D'altro canto, nella medicina allopatrica occidentale, di fatto erano gli psichiatri a trattare l'epilessia, così come continuano ancora oggi a occuparsene nelle nazioni povere dal punto di vista economico. E ancor oggi, nel XXI secolo, come avremo modo di approfondire nella seconda parte del volume, una minoranza di persone continua a considerarla una malattia mentale. In Italia, il ricovero nei manicomi si è protratto fino ai primi anni Ottanta, quando finalmente si è arrivati alla chiusura di questi luoghi repressivi, in cui spesso i malati erano oggetto di incuria e di violenza, volutamente distanti dal resto della comunità, per sancire ulteriormente il confine tra la cosiddetta normalità e la loro diversità indesiderabile e screditante.

Capiremo, inoltre, un ulteriore aspetto importante: anche ai giorni nostri per molte persone con epilessia la realtà sociale della loro condizione continua a essere associata allo *stigma*, vale a dire a quella perdita di status che deriva dall'essere in possesso di una caratteristica, per esempio di una condizione di salute, che è stata socialmente definita come "diversa e indesiderabile e così profondamente screditante" (Goffman, 1963). Vedremo così, che un'ampia varietà di difetti e anomalie strutturali sono attribuite a

una persona stigmatizzata, per il fatto stesso di avere una patologia, un'idea che si rintraccia nelle teorie bio-mediche, come quella inerente l'esistenza di una relazione tra epilessia e comportamento criminale o violento, che in seguito risulterà centrale nel concetto di personalità epilettica. Apprenderemo così che, secondo questa concezione, le persone con epilessia, oltre alle crisi, presentano un insieme di tendenze indesiderabili, come l'aggressività, un'eccessiva religiosità e una sessualità sfrenata. Che queste idee scientifiche siano circolate tra i non esperti e siano state trasferite poi nel tratto distintivo negativo dell'epilessia a livello pubblico, è stato dimostrato da numerose indagini riguardanti le conoscenze e gli atteggiamenti nei confronti dell'epilessia, che avremo modo di esaminare più in dettaglio.

Attraverso la lettura delle pagine del volume, ci apparirà sempre più evidente che l'epilessia più che essere la malattia di un organo del corpo è diventata la malattia dell'intera persona, con conseguenze che sono principalmente a livello sociale, piuttosto che fisiologico. Lo stigma, infatti, porta a dei comportamenti diretti e indiretti di discriminazione da parte degli altri, che possono ridurre sostanzialmente le opportunità per coloro che sono stigmatizzati. Nel corso dei secoli, i processi di stigmatizzazione hanno avuto gravi implicazioni negative per le persone con epilessia, non solo sulla loro identità personale, sulla qualità della vita e sulle loro relazioni interpersonali, ma addirittura talvolta anche sulla loro incolumità fisica.

Procedendo in questo percorso, avremo modo di esaminare uno dei processi cognitivi implicati nelle conseguenze dello stigma sull'identità personale, vale a dire la profezia che si autoavvera, cioè quando il credere in qualcosa che non corrisponde a realtà fa sì che essa si avveri. In altri termini, dagli stereotipi prevalenti circa la malattia e dalle teorie della gente comune, le persone con epilessia diventano consapevoli del fatto che esse saranno svalutate e discriminate. Esse, quindi, adottano delle strategie per affrontare questi potenziali o eventuali atteggiamenti negativi da parte degli altri, strategie che consistono generalmente nel ritiro sociale e nel mantenere il segreto circa la propria malattia. Lungi dall'essere una soluzione efficace, esse finiscono con il causare conseguenze fortemente negative per la loro qualità della vita e da qui, rafforzano la percezione di essere stigmatizzate.

È ormai ampiamente riconosciuto che molti di coloro che fanno esperienza di una malattia stigmatizzante provano senso di colpa e vergogna e tra questi ritroviamo le persone con l'epilessia. D'altro canto, tra gli stereotipi negativi che circondano questa patologia vi è anche quello inerente una presunta responsabilità personale del malato, riguardante soprattutto l'insorgenza delle crisi che avrebbero potuto evitare, se si fossero comportati diversamente. Si tratta di una falsa credenza che però viene spesso condivi-

sa e rafforzata dai familiari stessi che sembrano agire da veri e propri “arbitri del significato morale dell’epilessia”, istillando ripetutamente un senso di vergogna e di colpa in coloro che hanno la malattia, un processo che è stato anche definito “addestramento allo stigma”. Secondo alcuni studiosi, i genitori che presentano una visione prevalentemente negativa dell’epilessia e che hanno vergogna della diagnosi fatta ai propri figli, risultano più propensi ad agire come “istruttori dello stigma”, insegnando ai propri figli che l’epilessia è una diversità poco desiderabile o un peso morale che dovranno portare per tutta la vita.

A questo punto verrà spontaneo chiedersi: la qualità della relazione tra genitore e figlio malato, anche tra quest’ultimo e i fratelli o le sorelle, può alterare la progressione della malattia? Le difficoltà psicologiche migliorano o scompaiono del tutto nel momento in cui la patologia si cronicizza? Le crisi sono fattori importanti e se lo sono quali aspetti influenzano? In queste pagine cercheremo di rispondere a questi interrogativi, partendo dal presupposto secondo cui una diagnosi di epilessia può avere effetti di enorme portata sul benessere fisico, sociale e psicologico della persona che riceve tale diagnosi. Analizzeremo il punto di vista del paziente circa la malattia, quello che lui/lei prova quando ha una crisi in pubblico, quando pensa di essere “diverso”, dipendente dagli altri; quando sa che dovrà prendere farmaci tutti i giorni, talvolta per tutta la vita; il senso di frustrazione provato quando si reca dal medico con una lunga lista di domande ed esce con poco più della metà delle risposte o con spiegazioni incomprensibili. Emergerà, così, una sconcertante verità: la diagnosi trasforma da “persona” a “epilettico/a”, con una trasformazione a livello di identità personale, fonte di notevoli stress, dato il significato attribuito a questa parola.

Per tutti questi motivi, dopo una diagnosi di epilessia, dovrebbe essere sempre offerta la possibilità alla famiglia di ricevere un sostegno psicologico. È stato ampiamente dimostrato che la demistificazione di false credenze durante la psicoterapia e i gruppi di auto-aiuto ha indubbiamente un’influenza positiva sulla famiglia e aiuta a prevenire eventuali disturbi comportamentali ed emotivi, che a loro volta possono avere effetti positivi sulle cure offerte alla persona malata.

È importante precisare, tuttavia, che una diagnosi di epilessia non ha conseguenze solo sulla persona oggetto della diagnosi, ma anche su tutti i membri della famiglia, dal momento che ogni esperienza negativa vissuta dal soggetto può avere delle ripercussioni sui familiari. Non dobbiamo dimenticare, infatti, che l’epilessia può causare alti livelli di difficoltà psicologiche per tutti i familiari, incluso la stigmatizzazione, lo stress, la morbilità psichiatrica, problemi coniugali, un basso livello di autostima, restri-

zioni inerenti i contatti sociali e le relazioni, come è stato rivelato da numerose ricerche che avremo modo di esaminare.

Alla fine della prima parte del volume saranno sollevate e affrontate le seguenti problematiche: fino a che punto lo stigma contribuisce alle conseguenze sfavorevoli dell'epilessia sia a livello psicologico che interpersonale? Quali interventi a livello individuale possono far sì che la persona riesca a convivere con la sua malattia, come l'educazione, la psicoterapia e i gruppi di auto-aiuto? Che tipo di azioni politiche, di regolamenti, di normative sono necessari non solo per fornire cure più appropriate al malato e alla sua famiglia, ma anche per intervenire a livello sociale sui pregiudizi e gli stereotipi riguardanti l'epilessia, la cui persistenza nel tempo affonda le sue radici prevalentemente nella mancanza di un'informazione adeguata?

Negli ultimi decenni, si è assistito a un sorprendente e promettente avanzamento delle conoscenze scientifiche riguardanti il trattamento dell'epilessia. Se ci spostiamo ai suoi aspetti interpersonali, sfortunatamente, non rintracciamo un'evoluzione equivalente. Se pensiamo per esempio all'opinione della gente comune riguardante che cos'è e, soprattutto, *che cosa non è* l'epilessia, notiamo che essa rimane sotto l'oscuro velo dello stigma. Ancora oggi, addirittura tra coloro che hanno un qualche legame personale con la malattia, le conoscenze su di essa rimangono scarse. Lo stigma è stato così pervasivo per secoli, se non addirittura per millenni. Tuttavia, tra gli esperti l'esigenza di porre fine a esso è diventata sempre più pressante. Ma quali strategie adottare per raggiungere questo obiettivo?

Non c'è dubbio che una corretta informazione sulla malattia può essere una delle strategie più efficaci, ed è questo uno dei motivi che ci hanno portato, nella seconda parte del volume, a sottolineare l'importanza di una ricostruzione storica delle vicissitudini a cui questa patologia è andata incontro, al fine di dissipare false conoscenze e stereotipi diffusi. Vedremo così, che anche quando le spiegazioni bio-mediche hanno sostituito quelle magiche, esse continuano a basarsi su un potente stereotipo secondo cui le crisi sono generalizzate e tutti i pazienti hanno un'epilessia cronica e invalidante, mentre sono ignorate le diversità dell'epilessia con le diversità delle crisi che si accompagnano a esse. Per questo motivo abbiamo ritenuto necessario offrire ai lettori una corretta e quanto più possibile esaustiva informazione su che cos'è esattamente questa malattia, quali sono le sue cause, la molteplicità delle sue manifestazioni o l'assenza di espressioni dirette, evidenti.

Ci inoltreremo in un ambito scientifico specialistico, avendo l'accortezza di essere il più chiari possibile, al fine di essere compresi sia da un lettore competente della materia, sia da quello ignaro. In questa prospettiva, ca-

piremo quanto sia importante la diagnosi di un paziente con sospetta epilessia, un processo in cui due sono i passi importanti da effettuare: il primo consiste nello stabilire il tipo di crisi, il secondo consiste nello stabilirne la causa e l'eventuale inquadramento sindromico. Vedremo inoltre che per arrivare a formulare una diagnosi, è ugualmente importante l'anamnesi del paziente, vale a dire la ricostruzione della sua storia clinica, dal momento che riconoscere un evento epilettico da uno non epilettico non è sempre facile. Nel volume, è descritta con dovizia di particolari la semeiologia delle varie tipologie cliniche, delle principali crisi, dalle generalizzate, alle miocloniche, alle assenze, alle crisi focali e quindi alle crisi minori, che possono essere non diagnosticate per molti anni, o essere considerate dal paziente, o dai suoi familiari, come eventi non patologici, al contrario delle crisi maggiori, come la generalizzata tonico clonica, che, di solito, è precocemente sottoposta all'attenzione del medico.

Oltre a esaminare la natura ed eziologia delle crisi, scopriremo che nonostante le ripercussioni negative che la diagnosi di una sindrome epilettica può avere sul paziente e sulle sue relazioni interpersonali, essa può fornire informazioni sulla prognosi a breve e a lungo termine e offrire le basi per lo studio della storia naturale, dei fattori patogenetici e del trattamento farmacologico. Ulteriori elementi da indagare sono l'età di esordio, la storia familiare, il tipo e il livello di sviluppo della patologia, nonché lo stato di salute generale. Altro aspetto fondamentale nel processo diagnostico è l'integrità del funzionamento neurologico: se un individuo ha avuto una sola crisi epilettica non significa che abbia l'epilessia. Infatti, in seguito a situazioni scatenanti, ciascuno di noi durante la sua vita può manifestare una crisi, ma questo non vuol dire necessariamente che essa si ripeterà in futuro. Per semplificare, potremmo dire che l'epilessia è tale perché le crisi tendono a ripetersi nel tempo e spontaneamente, con frequenza diversa e non sempre prevedibile.

Ma che cosa fare davanti a una crisi? Molti sono i luoghi comuni in proposito. È importante aver presente, infatti, che l'epilessia si è rivelata una fonte ricca di ispirazione per gli scrittori e gli artisti attraverso gli anni e non ci è voluto molto perché l'epilessia apparisse sullo schermo cinematografico. Personaggi con l'epilessia spesso compaiono nei film. Per esempio nel film di Oliver Stone JFK, una persona con epilessia è implicata nell'assassinio del presidente, ma non si tratta dell'unico esempio, dal momento che la malattia si ritrova in molti generi di film e in culture diverse. In ogni caso, anche nel XXI secolo i film continuano a veicolare molti degli antichi miti: i personaggi con epilessia spesso sono matti, cattivi o pericolosi, sono posseduti dal demone, sono lunatici e idioti. Non c'è dubbio che

questa tendenza contribuisce a rafforzare gli stereotipi negativi riguardanti questa condizione, ma oltre a ciò essi veicolano informazioni assolutamente sbagliate circa le caratteristiche delle crisi e il loro trattamento. Per esempio, quando un personaggio ha una crisi sullo schermo, ciò che colpisce è la schiuma alla bocca e quello che di solito un passante fa è chiamare innanzitutto un'ambulanza e subito dopo si avvicina alla persona e inserisce qualcosa nella sua bocca, spesso un fazzoletto, nel tentativo implicito di fermare il tremore e di evitare che rimanga soffocato dalla lingua.

In realtà, queste immagini ci suggeriscono misure che sono assolutamente da evitare. Per esempio, la bocca non va forzata con oggetti morbidi, né è opportuno tentare di aprirla per forza per impedire il morso della lingua; le braccia non vanno ostacolate. Prevenire la caduta durante una crisi è fondamentale, ma poco attuabile. In ogni caso, l'importante è sapere che cosa non fare.

Ma come reagire e che significato dare a una prima crisi tonico-clonica? Si tratta di una crisi sintomatica precoce, oppure rappresenta l'esordio di un'epilessia? Quali valutazioni effettuare per trattare o meno una prima crisi e con quale farmaco si può iniziare la terapia? E ancora, quali farmaci usare, con più ampio spettro d'azione, nei pazienti di nuova diagnosi? Nella prima parte del volume si cercherà di rispondere a queste domande. Oltre a ciò, sono descritti cinque casi clinici con anamnesi, esordio comiziale e risposta al trattamento. L'elemento che li accomuna è l'espressione di tutto il disagio causato dalla malattia e dallo stigma sociale.

Per molto tempo i bisogni delle persone affette da epilessia non sono stati ascoltati, né sono stati presi in considerazione nell'ambito dei diritti civili, dell'educazione, della formazione professionale dei servizi sociali e della salute. Come già notato, molti di loro hanno vissuto vite da segregati, entro i confini della propria casa ed esclusi dalla società, rinchiusi nelle istituzioni per malati mentali. Storicamente, lo status inferiore, sia a livello economico che sociale, delle persone disabili è stato visto come una conseguenza inevitabile dei limiti fisici e mentali imposti dalla disabilità. La tendenza comune era quella di credere che la loro assenza dalle classi scolastiche, dai posti di lavoro fosse l'esito naturale dei loro limiti: per questo erano esclusi da scuola o separati dai loro coetanei, dal momento che non erano in grado di apprendere o avevano bisogno di una protezione speciale. Sfortunatamente i dati sul loro alto tasso di disoccupazione confermavano l'idea che essi non fossero in grado di lavorare e la credenza prevalente era quella secondo cui non potessero farlo, sia perché avrebbero potuto avere delle crisi sul posto di lavoro e ferire se stessi o anche gli altri, sia perché avrebbero costituito un grave problema di assenteismo.

Con il passare degli anni, queste supposizioni sono state messe in discussione dagli stessi malati, dai loro familiari, dagli esperti, da coloro che prendono le decisioni politiche e dai legislatori. Gradualmente, la società ha cominciato a riconoscere che molti dei problemi delle persone con epilessia non erano inevitabili, ma erano piuttosto il risultato di politiche e pratiche discriminatorie basate su stereotipi infondati e su percezioni basate su paure irrazionali e pregiudizi. Nella prima parte del volume ci renderemo conto del fatto che le persone con epilessia hanno subito numerose discriminazioni legali, che risalgono a centinaia di anni fa, e che hanno incluso il matrimonio, la riproduzione, il lavoro, l'immigrazione. Alcune di esse sono state abbandonate solo di recente, mentre altre ancora sussistono, nonostante in molti Paesi l'epilessia sia ora considerata una disabilità tutelata legalmente. In queste pagine apprenderemo importanti informazioni non solo sulle leggi discriminatorie del passato, ma anche sulla normativa attuale, vigente in Europa e nel nostro Paese.

Verremo a sapere anche che in Italia non esistono dati epidemiologici aggiornati e completi sull'epilessia; ciononostante, nel nostro Paese esiste un organismo scientifico che si occupa della corretta gestione dei pazienti con epilessia e della loro tutela sociale e legale, ed è la Lega Italiana Contro l'Epilessia. In Abruzzo e Molise dal 18 maggio 2007 è nata una sezione che la rappresenta e che ha fornito una ricognizione nel territorio per valutare la prevalenza della patologia nelle due regioni.

Nel Centro-Sud dell'Italia si riscontrano gravi carenze sia a livello legislativo che organizzativo nella gestione di questa patologia, ed è per questo che nella parte finale del volume si illustrerà un progetto razionale di percorso diagnostico-terapeutico qualificato e rivolto in modo specifico a questi pazienti, sollevando le seguenti problematiche: è possibile elaborare un modello organizzativo di un servizio specializzato sull'epilessia a livello di sistema sanitario regionale? Quali sono i requisiti necessari perché esso risponda alle esigenze degli utenti? Dovrebbe occuparsi anche del cambiamento dello stigma e farsi promotore di interventi educativi nella comunità? Le esperienze realizzate in altri Paesi hanno messo in luce che la riduzione dello stigma è senza dubbio un processo oltremodo complesso. Resta vero, comunque, che a prescindere dai metodi che si utilizzano, la sua diminuzione in tutto il mondo è un obiettivo che va sempre perseguito, perché solo così si potrà aumentare il valore delle persone con epilessia a livello sociale e assicurarsi che lo stigma non sia un aspetto centrale della loro identità sociale.

1. Breve retrospettiva sull'epilessia

di Mafalda Cipulli

1. La storiografia medica dei popoli antichi

Le prime testimonianze riguardanti l'epilessia ci giungono dal Sakikku (1067-1046 a.C.) dei babilonesi, che furono i primi a descriverla nei testi accadici:

Se egli perde coscienza e la schiuma esce dalla sua bocca, questo è miqtu [...] se egli perde coscienza e il braccio e la gamba si torcono dalla stesso lato del collo, questo è mitqu [...] se prima dell'attacco metà del corpo è pesante e formicola [...] se alla fine dell'attacco gli arti restano paralizzati [...] se egli grida "il mio cuore, il mio cuore", sbatte gli occhi, diventa rosso, se rimane cosciente ma si comporta in modo strano [...] se si gratta il naso [...].

Insomma, i primi testi medici sull'epilessia sono le tavolette cuneiformi d'argilla dei babilonesi.

Dai papiri egiziani e dai loro geroglifici invece si legge NSJT, che significa *epilessia*: l'onda equivale alla lettera "n", il filo di stoffa invece alla "s", le foglie d'erba alla "j", la pagnotta alla lettera "t". Se poi si aggiungono le vocali, il geroglifico inizia ad assumere le connotazioni simboliche del cobra (che significa "dio disceso dal cielo"), e dell'uomo con il bastone ("pericolo"), come se il tutto rappresentasse l'atto di un dio pericoloso, che esercitava l'assoluto controllo sull'individuo.

Fig. 1

