

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.

Rita D'Amico, Mafalda Cipulli
e Lia Giancristofaro

VIVERE CON L'EPILESSIA

Aspetti clinici, psicologici
e culturali

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.

FrancoAngeli/*Self-help*

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

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

Ristampa

Anno

3 4 5 6 7 8 9

2023 2024 2025 2026 2027 2028

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sui diritti d'autore.

Sono vietate e sanzionate (se non espressamente autorizzate) la riproduzione in ogni modo e forma (comprese le fotocopie, la scansione, la memorizzazione elettronica) e la comunicazione (ivi inclusi a titolo esemplificativo ma non esaustivo: la distribuzione, l'adattamento, la traduzione e la rielaborazione, anche a mezzo di canali digitali interattivi e con qualsiasi modalità attualmente nota od in futuro sviluppata).

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n. 633. Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale, possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO (www.aidro.org, e-mail segreteria@aidro.org).

Stampa: Geca Industrie Grafiche, via Monferrato 54, 20098 San Giuliano Milanese

Indice

Introduzione

di Rita D'Amico

pag. 9

1. Breve retrospettiva sull'epilessia

di Mafalda Cipulli

» 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 Rita D'Amico

» 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 Rita D'Amico

» 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 antiepilettico?	» 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 estive ed esorcismo nel santuario di Celenza sul Trigno</i>	pag. 167
4. Il <i>mal di luna</i> in una prospettiva transculturale. Rivisitazioni del tema	» 185
9. Un razionale modello organizzato regionale assistenziale 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 sprovveduto, 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 Giancrisofaro 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 licanthropia, 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 epiletica. 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 "epiletico/a", con una trasformazione a livello di identità personale, fonte di notevole 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 morbidità 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 demonio, 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



Gli egiziani avevano comunque consolidato la convinzione che l'epilessia fosse causata da demoni e fantasmi che controllavano alcuni individui (Wilson-Kinnier e Reynolds, 1990) fino all'annullamento sia della volontà sia della coscienza.

Gli stessi greci, che erano attenti osservatori delle fasi lunari, consideravano l'epilessia il risultato di un'offesa alla dea Selene, che personificava e rappresentava la luna piena. Essi furono i primi a considerarlo *mal lunatico*, per l'analogia che essa aveva con le diverse fasi lunari, che tornano ciclicamente e che si correlano con la ciclicità delle crisi. Per evitare di offendere la dea che poteva infliggere questa malattia a scopo punitivo, avevano elaborato il culto del vischio, che doveva essere raccolto senza l'uso di una lama, e non doveva toccare terra, per evitare il riferimento magico alla caduta tipica delle crisi epilettiche. Per curare la malattia si utilizzavano anche i semi e le radici della peonia, la polvere delle ossa del cranio e perfino il sangue umano.

Il termine epilessia deriva, nell'espressione medica, dal verbo greco *epilambàno* che significa letteralmente prendere di sorpresa, assalire all'improvviso, richiamando così l'immagine della possessione demoniaca. La malattia veniva anche indicata tramite perifrasi come "morbo erculeo" perché si pensava che le fatiche di Ercole, come narra la leggenda, fossero state portate a termine in preda ad accessi epilettici.

L'attribuzione della malattia all'azione del sovrannaturale annullava, però, la possibilità di comprendere la vera causa del fenomeno, e al tempo stesso la caricava di *ispirazione divina*. Durante l'epoca di Platone (427-347 a.C.), la civiltà ellenica esprimeva i suoi punti di vista sull'epilessia attraverso due "entusiasmi": l'entusiasmo coribantico, frenetico e convulso, dove la possessione era vista come uno stato di caduta dal quale si doveva uscire, e l'entusiasmo mistico, nel quale la possessione era una modalità per erompere nella dimensione divina. Il *morbo sacro* era dunque curato con pratiche rituali, ravvisando nell'entusiasmo coribantico una cura omeopatica, secondo la teoria degli opposti ("similia similibus curantur", il simile cura il proprio simile).

Teofrasto di Lesbo (331-288 a.C.) per lo "stato epilettoide" indicava quale rimedio "la pelle di cui le tarantole, alla pari di altri rettili, si spogliano in determinate epoche come un vecchio abito. Bisogna però sottrarre subito quelle spoglie perché altrimenti o per un presentimento geloso o per istintiva appetenza, si rivoltano subito e le divorano". Tra gli altri rituali di guarigione utilizzati dai greci va ricordata la "pratica dell'incubazione", che consisteva nel far dormire l'individuo affetto da epilessia sopra una lastra di pietra nei templi di Esculapio, dio dell'arte medica. Altri antidoti alle crisi

erano gli incantesimi, le purificazioni, e perfino l'astinenza da cibo e bagni. Dalle revisioni storiche, Temkin (1971) riporta come l'epilettico dovesse porre molta attenzione ai bagni, a non indossare vestiti di colore nero, a non nutrirsi di pesce e soprattutto di carne di capra, animale consacrato alla luna. A parte queste precauzioni quotidiane, gli aspetti curativi erano appannaggio di maghi, guaritori o sacerdoti. Nel pensiero primitivo costoro rappresentavano una vera *casta medica* e potevano mediare tra la divinità e l'uomo punito dal male, attraverso l'esecuzione di una serie di riti e di pratiche con significato simbolico. Solo Ippocrate, conosciuto come il padre della medicina, rifiutò il carattere sovrannaturale dell'epilessia. Nel suo libro *Sulla Malattia Sacra*, si oppose alla tradizione precedente, indicando un approccio più scientifico, che rifiutava la presenza del divino nella malattia. Negli scritti ippocratici, databili tra il V e IV secolo a.C., vi sono molte teorie e descrizioni dell'epilessia; delle pratiche magiche si dice che erano alibi per gli antichi medici, tesi a giustificare l'insuccesso della terapia, e a sottrarli da ogni responsabilità, per darne la colpa agli dei. Finalmente questo testo sottolinea le basi fisiologiche del disturbo e afferma che la sede di questa malattia risiede nella sofferenza del cervello, nel mancato equilibrio degli "umori", come l'eccesso di *flegma*, cioè una secrezione eccessiva di muco da parte del cervello, contrapposto allo stato normale dell'essere umano che consisteva nell'equilibrio dei quattro umori: flegma, bile nera, bile gialla e sangue.

Ippocrate scrive inoltre "che le donne private dei rapporti sessuali sviluppavano un utero secco, atrofico che si sarebbe sollevato nel corpo per trovare umidità, impedendo così la respirazione, causando l'epilessia" (Ippocrate; Veith, 1965). Così scrivendo solleva per la prima volta la possibilità di un'origine sessuale della malattia epilettica, concetto che sarà ripreso nel XIX secolo, quando si riteneva che le convulsioni fossero causa di istero-epilessia. Quindi subentra una nuova fase: la cura non appartiene più al sacerdote o alla cultura religiosa bensì al medico filosofo, e cominciano a definirsi le crisi convulsive dei bambini, le crisi generalizzate e perfino le crisi derivate da emorragie e da ascessi cerebrali.

Anche Galeno (129-199 d.C.), medico della corte imperiale di Roma, nel suo testo *De affectorum locorum notitia* scriveva: "L'epilessia è dovuta ad accumulo d'umore spesso e vischioso, che ostruisce il deflusso del pneuma (cioè lo spirito divino che anima la natura) psichico, blocca i nervi sensoriali e motori con perdita delle sensazioni". Il suo testo prosegue dando risalto "al tremore delle radici dei nervi motori nel tentativo di rimuovere l'ostruzione vischiosa". Comincia inoltre a prospettarsi il tentativo di definire le epilessie idiopatiche con la descrizione

ne di crisi che originano dal cervello a differenza di quelle secondarie a irritanti, e a prescrivere, una terapia speciale con un medicamento chiamato *teriaka*.

Secondo i medici antichi, comunque è il cervello a essere malato e la malattia prende origine da esso. Tuttavia, la concezione del contagio è strettamente legata alla vista di una persona epilettica, tanto che le autorità mediche dopo Ippocrate raccomandavano spesso di sputare per "respingere" il contagio. I romani scacciavano i familiari con epilessia, per evitarne la contaminazione, e perfino gli schiavi schivavano gli schiavi epilettici, evitando di condividere con essi cibi e bevande. Esisteva perfino un'antica legge greca, ripresa poi dai romani e in vigore per secoli, che prevedeva che gli schiavi acquistati dovessero annusare i fumi di corno bruciato, perché questi fumi, nei soggetti predisposti, potevano favorire una crisi convulsiva. Questa procedura era una sorta di verifica per la salute degli schiavi. Infatti, se entro sei mesi dall'acquisto uno schiavo presentava una crisi, era riconsegnato al venditore, perché non ritenuto idoneo alle mansioni e rifiutato oltretutto anche dagli altri schiavi.

I romani indicavano la crisi epilettica anche come *Morbus Comitialis*; quando uno dei presenti cadeva in preda a un attacco epilettico, le adunanze, cioè i *comitia*, andavano interrotti, perché questo evento era considerato un presagio infausto nei confronti delle decisioni che dovevano essere prese durante l'assemblea.

2. L'epilessia dal Medioevo ai nostri giorni

L'Ebraismo e il Cristianesimo basarono la loro interpretazione dell'epilessia sui passi della Bibbia (*Libro dei Numeri*, 24: 4): "Così dice colui che ode le parole dell'Altissimo, che vede la visione dell'Onnipotente, che cade a terra, e a cui gli occhi sono aperti". Altre descrizioni sono presenti nei Vangeli Sinottici di Matteo, Marco e Luca. La descrizione più ampia è presente in Matteo (17: 14-18): "E venuti verso la folla, gli si accostò un uomo che s'inginocchiò dicendo: Signore abbi misericordia di mio figlio, perché è epilettico. Quindi Gesù lo rimproverò, e il demonio uscì da lui; e da allora il fanciullo fu guarito". Un altro concetto è espresso in Marco (9: 29), dove è scritto, riferendosi ai demoni che conferivano l'epilessia: "Questa razza di spiriti non si possono cacciare se non con la preghiera e il digiuno". In questa frase Gesù rivela il potere taumaturgico della parola e del verbo capace di guarire il male, come si ravvisa anche nelle sure del Corano. Nel mondo musulmano, infatti, esisteva la credenza nei *ginn*,

creature spirituali del fuoco originate da Dio e capaci di impossessarsi del corpo umano generando attacchi epilettici.

La medicina araba del VIII-X secolo d.C. si dedicò alla terapia di questo stato di *possessione* attraverso gli studi razionalistici Avicenna (980-1037 d.C.) e Averroè (1126-1198 d.C.). Entrambi si dedicarono allo studio dell'epilessia in modo accurato, senza discostarsi dai concetti di Ippocrate, il quale aveva attribuito il male all'occlusione dei vasi sanguigni. Ancora oggi vi sono alcuni medici che credono che vi siano delle forme di epilessia generata proprio da disturbi dei vasi cerebrali. Maometto (570-612 d.C.) era affetto dal *Morbo Sacro*. Attraverso questa infermità riuscì a confermare la sua religione, affermando che le sue frequenti cadute non erano altro che *rapimenti* che gli procuravano la possibilità di vedere e parlare con l'Arcangelo Gabriele.

Durante il Medioevo, il dibattito divise da una parte i medici che dividevano il giudizio naturalista di Ippocrate (epilessia come disfunzione cerebrale), e dall'altra le credenze popolari e religiose che, sulla base del dettato religioso ebraico-cristiano, interpretavano l'epilessia come *possessione diabolica* (Institor e Sprenger, 1486-1487). Attraverso la demonologia, gli ammalati vennero marchiati come portatori dello *stigma diaboli* (stigma del diavolo), per cui alla figura del medico filosofo si sostituì quella dell'esorcista quale unico riferimento diagnostico e terapeutico. Solo durante l'Illuminismo nel XVIII secolo la credenza ippocratica guadagnò nuovi consensi con la tendenza a riconsiderare le crisi epifenomeni che venivano comunque sempre correlati alle variazioni delle fasi lunari. Le pratiche magiche ed esoteriche continuarono a essere utilizzate fino al XIX secolo, quando furono create le prime case di ricovero per epilettici. La malattia, infatti, era ritenuta contagiosa e per timore di una trasmissione ereditaria le donne che ne erano portatrici venivano sepolte vive con tutta la prole, mentre gli uomini venivano castrati. L'ipotesi demologica caratterizzante il pensiero medievale è riferita anche da Dante Alighieri (1265-1321), mitigata però da reminiscenze organicistiche: "E qual è quei che cade e non sa como. Per forza di demon che a terra tira o d'altra oppilazion che lega l'uomo, quando si leva, che intorno si mira tutto smarrito de la grande angoscia ch'egli ha sofferta, guardando sospira; tal era il peccator levato poscia" (*Inferno*, XXIV: 112-117). Secondo il poeta, non solo il demonio tira a terra l'epilettico, ma è probabile anche la presenza di un'"oppilazione", vale a dire di un intasamento dei vasi da parte degli "umori freddi" ippocratici. Dopo la caduta, il soggetto si guarda attorno smarrito e confuso in preda forse a uno stato post-critico. È interessante che, oltre a quelli citati, molti altri personaggi furono afflitti dall'epilessia: Giulio Cesare, Napoleo-

ne Bonaparte, il cardinale Richelieu, Carlo V di Spagna, Pio IX, Giovanna D'Arco, Fedor Dostoevskij, Francesco Petrarca, Torquato Tasso, Gustave Flaubert, Van Gogh, Caravaggio, Vivaldi e Paganini.

Dopo che anche gli epilettici erano stati trascinati nei roghi voluti dalla Santa Inquisizione per purificare la società dalla presenza demoniaca di streghe, stregoni e tutti coloro che non si uniformavano con i modelli dominanti, a partire dal XVIII secolo la credenza ippocratica (epilessia come malattia del cervello) tornò a guadagnare consensi, così che si ridusse l'impiego di amuleti e rituali sacri. Le case di ricovero per pazienti epilettici e psichiatrici diedero l'opportunità di studiare e osservare sistematicamente: una certa attenzione venne posta nel "temperamento epilettico" con la tendenza a riconoscere in ogni crimine il risultato di un attacco epilettico (Lombroso, 1876). Nel Positivismo si profilava dunque all'orizzonte una sorta di neo-oscurantismo psichiatrico il cui nucleo portante, ancora una volta, era l'ereditarietà della malattia, cui si sovrappone un nuovo percorso con le tendenze della psico-dinamica. Lo stesso Freud dedica un saggio allo scrittore russo Dostoevskij sollevando la possibilità dell'esistenza di un'"epilessia affettiva" da contrapporre a quella organica. Comincia a profilarsi il concetto di *personalità epilettica*, caratterizzata da egocentrismo, ipocondria, religiosità bigotta e impulsività aggressiva. La *personalità epiletticoide* invece si contrapponeva a essa per la *vischiosità* da un lato e l'*esplosività* dall'altro.

Nella prima metà del XIX secolo, epoca che deve essere considerata fondamentale per la diagnosi e la terapia dell'epilessia, una delle tecniche diagnostiche e anche terapeutiche consisteva nella pressione prolungata in sede addominale o meglio ovarica che veniva praticata per arrestare la convulsione (Gowers, 1881); anche altri studi e contributi di questo periodo hanno tracciato la definizione dell'isteria contrapposta all'epilessia. Brighth (1836) tenta invece di dimostrare che l'epilessia è causata da un'irritazione della superficie del cervello e quindi comincia a delinearsi la tendenza a distinguere l'epilessia causata dalle convulsioni dovute a lesioni focali. In sintesi, in questo periodo, l'orientamento generale della medicina procede verso un'indagine anatomica ed è prevalentemente organicistica.

Si comincia, dunque, a intravedere la nascita della neurologia quale branca autonoma della medicina. In questo contesto si pone l'opera di Jackson che, studiando alcuni casi di epilessia dovuti alla sifilide, evidenziò le correlazioni anatomico-patologiche dell'emisfero cerebrale colpito opposto al lato del fenomeno convulsivo, ipotizzando per primo la possibilità che un attacco iniziato in qualsiasi sede cerebrale potesse propagarsi a ogni altro centro, con la generalizzazione dell'attacco. Dalla sua opera presero spunto

tutte le successive ricerche in campo epilettologico finalizzate a comprendere il significato fisiopatologico delle crisi. Nel 1826 la scoperta dell'elettroencefalografia, cioè la possibilità di registrare l'attività elettrica cerebrale, portò a comprendere che le onde cerebrali non erano il frutto della pulsazione vasale, bensì erano derivate dall'attività neuronale. Rapidamente fu possibile ottenere una serie di segni patologici dei fenomeni epilettici e dunque anche una spiegazione patogenetica di tipo neurofisiologico dell'epilessia; Lennox e Gibbs (1939) riuscirono a definire 3 tipi di scariche corrispondenti ai tre principali tipi di attacchi clinici, delineando finalmente la nosografia di tre sindromi epilettiche: il grande male, l'epilessia psicomotoria e il piccolo male.

Le ricerche farmacologiche subirono un potente impulso con la scoperta del bromo nel 1857 da parte di Locock; le proprietà antiepilettiche del farmaco vennero casualmente riscontrate nell'uso antiafrodisiaco, nato ovviamente dalla credenza della genesi sessuale dell'attacco epilettico. I bromuri vennero usati per oltre cinquant'anni, fino cioè alla scoperta di un potente ipnotico quale il lumenale, introdotto da Hauptman nel 1912, per poi arrivare alla successiva scoperta della difenildantoina, che aprì la strada alla moderna metodologia di studio di nuovi composti con proprietà antiepilettiche.

2. Stigma e credenze sull'epilessia

di Rita D'Amico

La ricerca in epoche recenti si è occupata a lungo fondamentalmente degli aspetti neurobiologici dell'epilessia, senza considerare che le crisi che la caratterizzano si accompagnano spesso a numerose difficoltà psicologiche e sociali, che, nella maggior parte dei casi, risultano più invalidanti delle crisi stesse. Ovviamente, essa non è l'unica malattia cronica a presentare tali difficoltà, tuttavia, è fuori dubbio che le credenze sull'epilessia, diffuse tra la gente, presentano una connotazione molto più negativa rispetto ad altre patologie croniche e che la discriminazione nei confronti delle persone con epilessia è ancora oggi molto frequente.

Ma come mai l'immagine popolare di questa malattia è così negativa? E come si è formata? Ci sono stati dei cambiamenti nel corso del tempo? In queste pagine cercheremo di rispondere a questi interrogativi e, soprattutto, valendoci del contributo della sociologia e della psicologia sociale vedremo i processi attraverso cui la negatività dell'epilessia ha reso possibile la sua definizione in termini di diversità e di devianza, contribuendo così allo stigma delle persone che hanno questa malattia, alla loro esclusione sociale e alla loro discriminazione.

1. L'epilessia come condizione screditante, ignobile e immorale

Come abbiamo visto nelle pagine precedenti, l'epilessia è stata circondata da una radicata mitologia sin dall'antichità. Si tratta di miti e leggende riguardanti non solo le sue origini e manifestazioni, ma anche i rimedi adottati per alleviare le pene delle persone malate e riportare la serenità tra le persone sane. Per esempio, tra gli antichi greci era nota come "malattia sacra", nello stesso tempo, in molte società contemporanee si credeva che una persona con epilessia fosse posseduta dal diavolo a causa

dei numerosi peccati commessi. Questa credenza ci lascia intuire che a quel tempo la causa dell'epilessia era piuttosto incomprensibile. In più, l'imprevedibilità e, talvolta, drammaticità delle sue manifestazioni, ovvero le crisi, costituivano una visione così terrificante per un osservatore sprovveduto, tanto da indurlo a credere che fossero un segno di follia e un indizio di un imminente evento negativo. Queste paure ancestrali e superstizioni radicate hanno avuto senza dubbio una profonda influenza sul modo in cui sono state trattate le persone con epilessia in tutto il mondo, tanto è vero che anche oggi questa malattia continua a essere oggetto di informazioni e credenze sbagliate.

In ogni caso, poiché nel corso del tempo le crisi si sono trasformate nel simbolo della debolezza umana e dell'imprevedibilità, esse sono diventate motivo di grande paura tra la gente. Nella perdita di controllo che le caratterizza, le crisi evocano un processo di degenerazione irrazionale, rappresentando una sorta di terrore anomico¹, sebbene esse rappresentino un pericolo di gran lunga superiore per coloro che hanno l'epilessia, rispetto a coloro che non ce l'hanno, come vedremo meglio in seguito.

Tra queste troviamo innanzitutto la teoria secondo cui l'epilessia è una malattia contagiosa, insieme all'idea secondo cui la persona epilettica è pericolosa. Entrambe hanno inevitabilmente condotto alla segregazione delle persone che ne sono affette. A questo proposito è importante sottolineare che l'epilessia è una delle poche patologie non psichiatriche per cui sono state create delle strutture specializzate. Ma come già notato in precedenza, nella medicina allopatrica occidentale, di fatto erano gli psichiatri a trattare l'epilessia, così come essi continuano ancora oggi a occuparsene nelle nazioni povere dal punto di vista economico. 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 d'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. In sintesi, le vecchie mitologie, in coppia con le teorie scientifiche occidentali, hanno contribuito notevolmente alle politiche sociali riguardanti le persone con epilessia almeno fino alla fine del XIX secolo. In ogni caso, è importante aver presente che, ancor oggi nel XXI secolo, una minoranza di persone continua a considerare l'epilessia una malattia mentale.

¹ Secondo il pensiero del sociologo francese Emile Durkheim, l'anomia è uno stato di dissonanza cognitiva, cioè di incongruenza tra le aspettative normative e la realtà vissuta.

2. La natura dello stigma nell'epilessia

Queste considerazioni, tuttavia, aiutano solo in parte a spiegare come mai le credenze negative riguardanti l'epilessia siano rimaste ben radicate tra la gente. Nel tentativo di dare una risposta a questo importante dilemma, alcuni studiosi si sono occupati dei processi attraverso cui gruppi sociali che possiedono determinate caratteristiche considerate indesiderabili e diverse rispetto a quelle possedute dalla maggioranza della gente ricevono una sorta di marchio che le contraddistingue e che, una volta ricevuto, ha profonde e importanti conseguenze a vari livelli. Questo marchio va sotto il nome di *stigma* e, secondo il sociologo Goffman (1963) è "un attributo profondamente screditante". Egli ha notato che gli antichi greci, da cui trae origine il termine, lo usavano per riferirsi a segni del corpo, come un taglio o un marchio che veicolava un messaggio, di solito negativo, che aveva a che fare con chi presentava tali segni. La sua idea dello stigma è in termini di un attributo che genera discredito o disprezzo da parte degli altri, indesiderabilità e, infine, rifiuto sociale. Lo stigma, inoltre, implica la definizione di alcuni attributi come comuni e naturali e altri come degni di disprezzo, da parte di un gruppo sociale. Coloro che possiedono solo i primi, sono i cosiddetti normali, coloro che invece possiedono il secondo tipo di attributi diventano invece gli stigmatizzati.

Oltre a ciò, Goffman ha affermato che chi è stigmatizzato possiede "una caratteristica tale da imporsi all'attenzione degli altri, annullare il valore di tutte le rimanenti sue caratteristiche e, infine, allontanare coloro con cui la persona che la possiede viene a contatto". Lo stigma stabilisce a livello sociale ciò che costituisce diversità o devianza, con la conseguente applicazione di regole e sanzioni contro coloro che sono stigmatizzati.

Oltre alle caratteristiche peculiari della persona oggetto di stigma, nel processo di stigmatizzazione è ugualmente cruciale il grado di potere del gruppo sociale che applica lo stigma: solamente i gruppi che hanno potere a livello sociale, politico o economico possono imporre lo stigma. Inoltre, per essere stigmatizzato è importante che un individuo o un gruppo presenti una caratteristica che sia visibile agli altri, che diventi più evidente nel tempo, che interferisca nelle interazioni sociali, che abbia un'origine congenita, ma anche accidentale o addirittura intenzionale e, infine, che sia vista come un pericolo per gli altri (Jones *et al.*, 1984).

Non c'è dubbio che tutte queste dimensioni sono presenti nell'epilessia. Le crisi, vale a dire le sue manifestazioni esteriori, possono essere difficili, se non impossibili da nascondere a seconda del tipo; esse possono diventare più salienti con il tempo, a seconda del decorso clinico e dell'efficacia dei

trattamenti. Infine, esse sono distruttive, poiché interferiscono con le interazioni sociali in maniera improvvisa e imprevedibile e chi si trova a osservarle è terrorizzato, oltre che sbalordito. Nondimeno, tutto ciò non giustifica o non dovrebbe giustificare lo stigma. In realtà esso si basa su un potente stereotipo: le crisi sono generalizzate e tutti i pazienti hanno un'epilessia cronica e invalidante, ignorando così le diverse tipologie della malattia, insieme alla diversità delle crisi che si accompagnano a esse, come abbiamo visto nella prima parte del volume.

3. Le funzioni dello stigma a livello sociale

Inoltre, anche nell'epilessia, come in altre malattie croniche, lo stigma svolge importanti funzioni a livello sociale. Vediamo così che alcune caratteristiche diventano oggetto di stigma nella misura in cui rappresentano una sorta di pericolo per la sfera morale: le persone con epilessia, durante le crisi perdono il controllo, possono regredire a uno stato primitivo e, di conseguenza mettere in atto atteggiamenti indecenti e scandalosi. Inoltre, tali caratteristiche sono una vera e propria minaccia per l'ordine sociale riconosciuto e rappresentano una critica dei valori dominanti. Secondo il sociologo Scambler (1989), in realtà si tratta di una doppia minaccia all'ordine sociale: in primo luogo perché le crisi vengono meno a una serie di norme culturali riguardanti i comportamenti che si ritengono appropriati in pubblico; in secondo luogo, perché esse violano quelle norme culturali che governano le interazioni sociali, creando ambiguità nelle relazioni interpersonali. Inoltre, secondo il sociologo Trostle (1997), le crisi sono viste come pericolose per le normali interazioni sociali e come trasgressive dei valori culturali perché esse rappresentano la debolezza e l'imprevedibilità umana. In aggiunta, poiché le persone con epilessia, nella loro imprevedibilità, appaiono poco affidabili e non sembrano rispondere alle regole delle interazioni sociali, inevitabilmente sono oggetto di stigma. Queste considerazioni suggeriscono che il processo di stigmatizzazione nell'epilessia è spesso scatenato da una crisi in pubblico.

È importante precisare, comunque, che l'origine del concetto di stigma può essere rintracciato nel pensiero sociologico di Durkheim (1964), il quale sosteneva che lo stigma serve a demarcare i confini tra ciò che è normale e ciò che è deviante. In più, attraverso il processo di stigmatizzazione si sottolinea e, nello stesso tempo, si valorizza il senso di unità e di comunità di ogni gruppo sociale. Sempre in questa prospettiva di tipo funzionalista, alcuni sociologi hanno suggerito in seguito che l'origine dello

stigma può essere rintracciato nel bisogno, basato biologicamente, di vivere in gruppi coesi. Di conseguenza, le persone che violano le norme della reciprocità, della fiducia e le pratiche di socializzazione, minacciano di conseguenza il funzionamento del gruppo e saranno quindi stigmatizzate. Secondo questa teoria, i ladri violano il principio della reciprocità, quelli che mentono violano il principio della fiducia, e le persone con malattie croniche possono violare importanti valori sociali (Jacoby, Snaper e Baker, 2005). Stangor e Crandall (2000) hanno sottolineato l'universalità di alcuni stigma, come per esempio, quello associato a un volto sfigurato, sostenendo che per alcuni di essi è difficile dire se contengano una qualche minaccia. Comunque, questo esempio mette in luce la natura temporale degli stigma: ciò che è definito come stigma e identità sociale negativa varia da un gruppo sociale all'altro e da un periodo all'altro. Per esempio, essere obeso nelle società in cui il cibo è scarso è un aspetto che riceve valutazioni positive, mentre è attualmente fortemente stigmatizzato nelle società opulente, in cui è considerato tra i problemi di salute più seri, di cui l'individuo è il maggior responsabile.

Ritroviamo menzionato il concetto di responsabilità anche in un altro approccio allo stigma (Reidpath *et al.*, 2005), che si è occupato in modo particolare delle malattie croniche, come l'epilessia. In questo approccio lo stigma è parte di una malattia cronica perché le persone che sono clinicamente malate hanno "meno valore" di quelle sane. A coloro che sono incapaci di essere coinvolti nel processo di scambio reciproco che regola le interazioni umane, a causa della loro condizione di malattia, viene attribuito meno valore e, nello stesso tempo, sono stigmatizzati. Inoltre, per semplificare il processo dei cosiddetti "buoni e cattivi reciprocatori", le società stigmatizzano l'intera categoria di persone con poco valore sociale, piuttosto che i singoli individui. Di conseguenza, il fatto stesso di avere una malattia cronica, automaticamente si accompagna a una perdita di valore sociale, anche quando il decorso della malattia è benigno ed è accompagnato da una scarsa perdita della funzionalità.

Oltre a ciò, alcuni studiosi (Albrecht, Walker e Levy, 1982), hanno proposto che la quantità di stigma associata con una malattia cronica è determinata da due componenti separate e distinte: l'attribuzione di responsabilità per la malattia e il livello di disagio che crea nelle interazioni sociali. Sarebbe proprio il disagio creato a costituire la migliore spiegazione per i diversi livelli di distanza sociale mantenuti dalla gente in relazione ai vari gruppi stigmatizzati. Diversamente, la reazione emotiva che la gente ha di fronte ai malati cronici può variare con la loro percezione del grado di responsabilità personale attribuito alla persona malata: essa può suscitare

rabbia se vista come responsabile, oppure incuria e dimenticanza, nel caso in cui la persona non è considerata responsabile.

In sintesi, possiamo affermare che un aspetto comune delle teorie dello stigma è l'enfasi sui processi del gruppo sociale. Inoltre, i teorici dello stigma più recenti hanno sottolineato un elemento precedentemente trascurato, vale a dire il ruolo delle relazioni di potere nella costruzione sociale dello stigma. L'etichettamento, la stereotipizzazione, la separazione dagli altri e la conseguente perdita di status sociale sono tutti elementi chiave dello stigma che diventano rilevanti solo in una situazione di potere che consente loro di manifestarsi (Jacoby, Snaker e Baker, 2005).

4. Atteggiamenti e credenze riguardanti l'epilessia

Negli ultimi decenni, si è assistito a un sorprendente e promettente avanzamento delle conoscenze scientifiche riguardanti sia la comprensione scientifica dell'epilessia, con la sua definizione clinica, sia il suo trattamento. Essa è oggi considerata come una condizione neurologica e numerosi studi epidemiologici su larga scala hanno tenuto conto di una visione molto più favorevole della sua prognosi, rispetto alla visione prevalente in passato. Per di più, all'inizio del XXI secolo è ormai ampiamente riconosciuto che la maggior parte delle epilessie è clinicamente benigna. Ma nonostante il fiorire di teorie e ricerche scientifiche stimolanti, che avrebbero dovuto dissipare i vecchi miti, sembra che, in certa misura, il retaggio di concetti ormai sorpassati persista ancora tra la gente. A un'attenta analisi, il pregiudizio sociale non sembra migliorato, ma piuttosto un tipo di pregiudizio è stato sostituito da un altro.

Secondo alcuni ricercatori (Hill, 1981), la permanenza di pregiudizi trae origine da alcune teorie dominanti nel mondo scientifico occidentale, alla fine del XIX secolo. Alcune di esse sottolineano l'esistenza di una relazione tra epilessia e comportamento criminale o violento, relazione che in seguito risulterà centrale nel concetto di personalità epilettica. 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. Altre teorie bio-mediche sostengono che l'epilessia sia il risultato di una degenerazione ereditaria e che i malati siano matti e cattivi, soggetti a improvvisi e imprevedibili attacchi di violenza, con probabili tendenze all'omicidio e senza dubbio caratterizzati da depravazione morale. Troviamo infine la più recente teoria della nevrosi epilettica, che vede i problemi comportamentali e psicologici, spesso associati al-

l'epilessia, come reazioni naturali alla sofferenza provata dalle persone che ne sono affette per far fronte alle esigenze della vita. Anche questa teoria, comunque, sottolineando le difficoltà a livello individuale, non ha fatto altro che spostare l'attenzione da importanti fattori sociali che possono causare gli eventuali problemi psicologici dei malati.

Vero è che tutte queste teorie, come spesso accade, sono circolate tra i non esperti e sono state trasferite poi nelle caratteristiche distintive negative dell'epilessia diffuse tra la gente, come è stato dimostrato da numerose indagini riguardanti le conoscenze e gli atteggiamenti nei confronti dell'epilessia, su cui ora ci soffermeremo.

Per cominciare, vediamo alcuni risultati di ricerche condotte in Gran Bretagna. Per esempio, mettendo a confronto gli atteggiamenti della gente nei riguardi delle persone con epilessia, paralisi cerebrale e malattie mentali si è trovato che i malati di epilessia erano più frequentemente rifiutati rispetto agli altri due gruppi. In un'altra ricerca basata sul metodo dell'intervista si è scoperto che pressappoco la metà degli intervistati avevano un'idea essenzialmente negativa delle persone con epilessia, viste prevalentemente come violente, probabilmente pazze, ritardate, pigre o lente, antisociali e fisicamente poco attraenti (Harrison e West, 1977). In un'indagine realizzata su strada si è scoperto che quasi un quinto degli intervistati era convinto del fatto che le persone con epilessia hanno tratti di personalità indesiderabili, tra i quali la tendenza a essere facilmente eccitabili, aggressivi e deboli (Scambler, 1983).

Anche negli Stati Uniti gli atteggiamenti della gente nei confronti dell'epilessia sono negativi e sono frequenti tanto quanto quelli verso i malati di AIDS, ma molto più frequenti rispetto ai malati di asma (Baumann, Wilson e Weise, 1995). Fortunatamente esistono anche prove empiriche a sostegno di un miglioramento degli atteggiamenti con il passare del tempo (per esempio, dal 1949 al 1979, Caveness e Gallup, 1980). Studi paralleli in Finlandia, Germania, Italia, Danimarca e Ungheria hanno supportato questi risultati. Sembra quindi che recentemente le opinioni sull'epilessia siano generalmente più positive, tanto è vero che sono emersi miglioramenti nelle opinioni diffuse anche tra sottogruppi di popolazioni, tra cui i datori di lavoro e quanti svolgono professioni sanitarie.

5. Le credenze inerenti le cause

Se finora abbiamo esaminato gli atteggiamenti della gente in generale, vale la pena soffermarsi ora sulle credenze riguardanti le cause dell'

epilessia. In particolare, vediamo che l'opinione più diffusa riguarda la sua ereditarietà: essa passerebbe di generazione in generazione, senza fine. All'origine di tale opinione sembra esserci la teoria ingenua secondo cui le crisi sono causate dalla presenza di "nervi deboli" e che anche tale debolezza è ereditaria. Può sembrare alquanto sconcertante, ma in alcuni Paesi, come per esempio la Cina e il Vietnam, i medici sono tutti convinti che l'epilessia non sia contagiosa, tuttavia, secondo la loro opinione, in alcuni casi essa presenta una base genetica, con una trasmissione che va da madre a figlio (Jacoby *et al.*, 2007).

Un altro insieme di credenze diffuse che suscitano indubbiamente interesse riguarda ugualmente le cause dell'epilessia e delle crisi, ma al di là del fattore ereditarietà. Tra queste troviamo particolari eventi di vita stressanti (per esempio, un lavoro pesante o troppo lavoro), che provocano un aumento di stanchezza attivando e scatenando, così, le crisi. Tra le altre cause ricorrenti rintracciamo quella secondo cui l'epilessia è legata alla febbre e le sue manifestazioni sono scatenate da condizioni atmosferiche estreme, come un forte vento, o da violenti cambiamenti stagionali. A questo proposito è interessante riportare alcuni dati raccolti in Vietnam. Essi ci indicano che i professionisti medici vietnamiti considerano l'epilessia come una condizione dalle cause multiple, inclusi incidenti e malattie della testa, traumi alla nascita, infezioni come encefaliti, meningiti, tetano, tubercolosi accompagnate da febbre alta, ipertensione e problemi di circolazione del sangue.

È importante puntualizzare, comunque, che in molti Paesi del mondo le credenze circa le cause dell'epilessia e lo scatenarsi delle crisi sono l'esito di un complesso intrecciarsi di concetti bio-medico scientifici, della medicina popolare e, per molto tempo, della mitologia. Vediamo così, che l'epilessia era considerata come l'espressione di eventi neurologici, ma anche di uno squilibrio a livello corporeo che provoca febbre e calore.

Va precisato, in più, che le credenze riguardanti le cause di questa malattia spesso dipendono dal livello di scolarizzazione della gente. Per esempio, tra i lavoratori in zone rurali, le cause delle crisi risiedono negli aspetti psicologici individuali, sono cioè scatenate da stanchezza, nervosismo, terrore, eccitazione, rabbia, umore triste, o anche dalla tendenza all'introversione e dal fatto di avere "una mente ristretta". Sebbene la distinzione tra l'epilessia e le crisi sia meno chiara tra la gente comune, frequentemente essa fa riferimento a cause psicologiche, come pure cause fisiche come un trauma, stanchezza, febbre, e "un cervello sovraccarico di lavoro". Inoltre, sono proposti fattori dietetici, come mangiare cibi molto grassi o a elevate temperature, cibi piccanti, cioccolata e bevande alcoli-

che, mentre solo raramente oggi la gente fa riferimento alle cause spirituali dell'epilessia.

6. Le credenze circa il decorso e il trattamento

In Cina, la gente comune generalmente accetta l'idea che l'epilessia sia "un disturbo cronico, davvero dannoso" e che dovrebbe essere "radicalmente curato" attraverso un trattamento farmacologico a lungo termine, considerato più efficace delle medicine popolari e tradizionali. Tuttavia, l'agopuntura è vista come un mezzo utile per "controllare i nervi" e come un mezzo per interrompere le crisi, quando si verificano. Le persone con epilessia e i parenti notano spesso il fatto che dopo aver assunto farmaci antiepilettici, la frequenza delle crisi si riduce, oppure esse possono essere completamente controllate. Emerge inoltre la consapevolezza che sebbene il disturbo non possa essere eliminato, i pazienti potrebbero trarre enorme vantaggio dall'assunzione regolare e prolungata dei farmaci. In aggiunta, molti, inclusi i professionisti, sottolineano l'importanza di una regolazione dell'umore e dello stile di vita, così come la necessità di evitare di affaticarsi con un sovraccarico di lavoro, e di farsi prendere dalla rabbia; di evitare anche temperature troppo calde o troppo fredde, escludere "cibi irritanti", ma anche sottrarsi a rumori e luci lampeggianti; mentre suggeriscono come rimedi efficaci riposare bene e fare una buona nutrizione (Scambler, 2004). Tutte queste strategie comportamentali sono viste come un'integrazione al trattamento farmacologico, insieme alle cure e al supporto familiare, nonché all'essere confortato psicologicamente.

Sempre rimando in Cina, una ricerca recente di Jacoby *et al.* (2005) ha rivelato che quando si verificano le crisi, i familiari usano come rimedi temporanei comportamenti tipo piegare in su la lingua, far bere alcune erbe, il succo di limone e di citronella, e alcuni medicamenti popolari come vino, carne, fiele, pezzi di serpente e, infine, cervello di gatto e di pecora.

7. Le credenze circa le conseguenze

In questo caso si tratta di un insieme di credenze riguardanti innanzitutto il corpo. L'opinione diffusa è che l'epilessia causi un peggioramento della salute in generale, tale da rendere coloro che ne sono affetti più deboli fisicamente rispetto agli altri e più suscettibili di sviluppare altre malattie. Inoltre, sono abbastanza diffuse le paure circa le possibili lesioni

conseguenti alle crisi e il rischio di morte, ma le paure riguardano anche il possibile danno agli organi causato dal ripetersi delle crisi. Infine, anche se si condivide l'idea che "a parte le convulsioni, le persone epilettiche sono come le persone normali", la convinzione frequente è che una persona con epilessia non è normale e, per questo motivo, è meno capace di contribuire pienamente alla vita sociale quotidiana, anche quando non è affetto dalle crisi.

Oltre al corpo, le credenze sulle conseguenze dell'epilessia fanno riferimento a uno stato di indebolimento a livello cognitivo e psicologico. Frequentemente sono messi in rilievo gli effetti negativi interni sia sul funzionamento intellettuale, sia sullo stato psicologico. Le persone con epilessia sono in genere descritte come meno intelligenti e comunque con un declino delle loro funzioni intellettive successive all'esordio delle crisi, qualche volta attribuite agli effetti collaterali dei farmaci. Spesso sono anche attribuiti alla malattia cambiamenti in negativo del carattere. Un tema ricorrente è costituito dall'impatto del deterioramento intellettuale e psicologico sulle prestazioni scolastiche e sull'abbandono della scuola. In realtà, spesso gli studenti con l'epilessia tendono a ritirarsi volontariamente, sia perché incoraggiati all'abbandono dai familiari, sia perché in passato il sistema scolastico aveva attivamente proibito la loro frequentazione della scuola.

Un'altra credenza evidenziata riguarda la probabilità che l'epilessia porti a pregiudicare le prospettive occupazionali. In particolare, ciò che si tende a pensare è che l'imprevedibilità delle crisi rappresenti un rischio per il lavoro; pertanto non solo la gente crede che esistono molti lavori in cui coloro che presentano questa malattia non dovrebbero essere impiegati, ma crede anche che gli stessi datori di lavoro non dovrebbero essere disposti a offrire loro un'occupazione. Secondo un'altra credenza, chi ha l'epilessia ha bisogno di evitare occupazioni potenzialmente pericolose per il corpo e dovrebbe limitarsi a svolgere solo lavori "semplici", "speciali" e "appropriati". In aggiunta, dovrebbe evitare lavori che implicano contatti con il pubblico o con i media, perché il potenziale imbarazzo potrebbe aumentare il rischio di avere delle crisi in pubblico. In ogni caso, esse non dovrebbero svolgere un lavoro pesante o "stimolante" (eccitante), anzi andrebbero scoraggiate dall'intraprendere lavori "intensi" o "troppo faticosi", perché questi lavori potrebbero scatenare le crisi.

In più, si tende a credere che le persone con epilessia sono in generale inaffidabili, come lavoratori sono "meno competenti", per via della loro tendenza ad avere le crisi. Esse sono anche viste come fisicamente deboli e particolarmente inadatte per un lavoro impegnativo sia fisicamente sia mentalmente, diventando così inadeguate alle richieste di impieghi retri-

buiti. Infine, i loro stessi familiari, poiché risultano generalmente iperprotettivi, sono convinti del fatto che esse non dovrebbero lavorare fuori casa.

Di diversa opinione è risultata invece una larga maggioranza di persone oggetto di una recente indagine nel Regno Unito. In particolare, ciò che gli intervistati pensano è che chi ha l'epilessia non dovrebbe fare lavori che non sono permessi dalle leggi, come per esempio, guidare autotreni, essere membri delle forze armate, un aspetto su cui torneremo tra poco. Mentre un quarto del campione sostiene che non dovrebbero lavorare come insegnanti e infermieri.

Anche se questi dati possono essere indicativi di un pregiudizio, è pur vero che una minoranza pensa comunque che la possibilità o meno di lavorare, per chi ha l'epilessia, dipenda dai compiti e dalle difficoltà implicate e questo fa pensare a un miglioramento nelle opinioni, anche se lento.

In sintesi, in molti Paesi del mondo, l'impatto negativo dell'epilessia sul lavoro si può attribuire a una combinazione di ciò che viene definito "discriminazione giustificabile" e pregiudizio ingiustificato, insieme alla protezione eccessiva, manifestata soprattutto dai genitori. Tuttavia, sembra che almeno nel Regno Unito gli atteggiamenti si stanno avviando verso un cambiamento rispetto alle indagini condotte in passato. Ciò può anche dipendere dal fatto che c'è un recente cambiamento in atto: in primo luogo si riscontra la tendenza a valorizzare, piuttosto che rifiutare le differenze, in secondo luogo, si tende a ridefinire come normali condizioni dell'essere umano precedentemente considerate anormali, come la disabilità e la malattia. Questo orientamento si manifesta nel cambiamento di linguaggio usato nel parlare delle differenze umane nella salute e nei cambiamenti che si riscontrano nelle rappresentazioni della salute e della malattia, inclusa l'epilessia, proposte dai mass media.

Ulteriori credenze abbastanza diffuse hanno attinenza con il matrimonio. In molti Paesi l'epilessia era vista in passato e, in parte, è vista anche oggi, come un impedimento nel fare e mantenere le amicizie e nel trovare una ragazza/ragazzo o uno/a sposo/a. Sebbene non si ravvisino restrizioni tecniche al matrimonio, è diffusa l'idea secondo cui un partner con epilessia è indubbiamente meno desiderabile e le sue prospettive di un legame sentimentale sono viste come pressoché inesistenti, dal momento che "ogni persona cerca un partner sano". La logica di questo ragionamento è rafforzata da un insieme di opinioni molto ricorrenti. In primo luogo, le persone con epilessia dovrebbero informare gli altri circa la loro malattia; in secondo luogo, celare la loro condizione al partner è un atteggiamento da evitare assolutamente. Infine, anche quando si sposano senza inganno, alcuni matrimoni finiscono più facilmente con un divorzio a causa del peso della malattia sul partner; ma an-

che nel caso in cui non divorziano le persone con epilessia sono convinte del fatto che il loro è certamente un matrimonio meno felice di altri.

La mancanza di prospettive matrimoniali sembra centrata su due aspetti principali:

1. la teoria, che abbiamo visto essere falsa, ma che continua a permanere anche tra le persone cosiddette sane, secondo cui l'epilessia è ereditabile e quindi può essere trasmessa alla prole;
2. la tendenza delle persone con epilessia a pensare di essere incapaci a portare a termine i compiti della vita quotidiana e a contribuire adeguatamente all'economia familiare.

È evidente che il secondo punto si intreccia fortemente all'eventualità di avere delle crisi, un evento che potrebbe compromettere un'ampia varietà di attività quotidiane importanti per adempiere al proprio ruolo matrimoniale, come per esempio guidare l'auto o fare una gita in bici, lavorare nelle vicinanze dell'acqua, cucinare e, infine, occuparsi dei bambini.

A questo punto viene spontaneo chiedersi: lo stigma dell'epilessia influenza la qualità della vita di quanti presentano questa malattia?

Delucidazioni in questo senso provengono da alcune indagini realizzate in USA. Sembra che in questo grande Paese la media dei matrimoni per gli uomini e per le donne è più bassa rispetto alla media di quanti non hanno l'epilessia (51% vs. 63% e 48% vs. 59%). In più, minori opportunità relazionali fanno sì che la percentuale di coloro che hanno figli è ugualmente più bassa rispetto a coloro che non hanno la malattia.

Lo stigma, inoltre, influenza negativamente le opportunità di istruzione e di lavoro. Sono molto pochi coloro che ottengono un titolo universitario o una specializzazione, inoltre circa un quarto dei malati, almeno in USA, sono disoccupati e tra questi più della metà attribuiscono la disoccupazione alla malattia; tra coloro che presentano crisi incontrollate la percentuale di disoccupazione sale al 50%. Va precisato, tuttavia, che la discriminazione nei loro confronti è un problema che riguarda un po' tutte le nazioni e non solo gli USA.

A fare la differenza nella persistenza dei pregiudizi e delle discriminazioni, comunque, è il grado di contatto o la familiarità che si ha con la malattia. Da una ricerca realizzata in Ungheria (Mirnics *et al.*, 2001) sembra infatti che coloro che hanno un minimo di familiarità sono anche quelli che mostrano di avere nozioni molto più vicine alle attuali conoscenze mediche. In particolare, essi indicano come segni di una crisi la perdita della coscienza e identificano come sue cause specifiche subire incidenti e altre malattie

e, soprattutto, sostengono più facilmente di altri che l'epilessia possa essere curata con successo. Inoltre, essi sono convinti del fatto che non c'è alcuna differenza tra chi ha l'epilessia e chi non ce l'ha, in termini di intelligenza e di possibilità di carriera. Inoltre, queste persone tendono ad affermare che non avrebbero alcun problema a lavorare con quanti hanno l'epilessia e non pensano che questi ultimi abbiano più problemi di personalità di altri.

Come mai la familiarità porti a questo tipo di risposte non è ancora chiaro; è anche possibile che le persone che hanno espresso queste opinioni avevano una conoscenza dei malati precedente all'insorgenza della malattia. Altri fattori che sembrano spiegare un atteggiamento positivo, unito a una conoscenza non influenzata dagli stereotipi sono: l'essere donna, avere un'età media e appartenere a una classe sociale più elevata. In particolare, sembra che i più giovani e i più anziani siano anche quelli che mostrano una minore conoscenza di base e un atteggiamento più negativo.

Ma quali sono le opinioni dei pazienti circa l'epilessia? In uno studio condotto in Inghilterra (Long *et al.*, 2005) si è trovato che il 30% del campione credeva che l'epilessia fosse un disturbo mentale, o che fosse contagioso, il 41% che fosse appropriato mettere un oggetto nella bocca di un paziente durante una crisi e il 25% riteneva che le donne incinte dovessero smettere di prendere i farmaci antiepilettici. La loro conoscenza dell'epilessia non variava a seconda della loro età, né con gli anni d'istruzione.

Viene da chiedersi, infine, quali siano le opinioni diffuse tra le figure professionali medico-sanitarie. Prima di rispondere a questa domanda, vale la pena sottolineare la condizione di "Cenerentola" in cui si trova l'epilessia, nel senso che i servizi pubblici risultano anche oggi abbastanza insufficienti e poco adeguati ad affrontare la molteplicità di aspetti che la caratterizzano. Secondo alcuni ricercatori, come per esempio Chadwick (1990), ciò dipende, in parte, anche dal fatto che l'antica mitologia che circonda l'epilessia influenza ancora oggi la percezione che la società ha di questa condizione. Per esempio, esaminando gli atteggiamenti dei medici che trattavano soggetti con epilessia a distanza di dieci anni (nel 1983 e nel 1992), notiamo che molte delle opinioni negative diffuse tra la gente comune sono presenti anche tra i medici (Beran e Read, 1983; Beran, Firth e Harris, 1992). In più, un'indagine condotta sia nel Regno Unito sia in Olanda all'inizio degli anni Novanta ha rivelato che il 15% di un campione di professionisti della salute (psicologi, terapisti occupazionali e della formazione, assistenti sociali), era ancora convinto dell'esistenza di una personalità epilettica (de Boer *et al.*, 1994).

Queste ricerche appaiono particolarmente importanti se pensiamo che le opinioni delle figure professionali, soprattutto dei medici, potrebbe agire

rinforzando l'immagine che i loro pazienti epilettici hanno di se stessi, svolgendo, al pari dei genitori, la funzione di addestratori allo stigma, un aspetto che affronteremo nel capitolo riguardante le relazioni familiari.

Un'ulteriore tendenza riscontrata tra il personale sanitario è quella di sottovalutare o non prendere affatto in considerazione gli aspetti psicologici e sociali. In una recente indagine, si è trovato che né lo stigma, né le strategie per gestirlo erano stati inclusi dai medici tra gli aspetti da affrontare di routine, durante le visite dei pazienti. In aggiunta, anche quando tali argomenti venivano sollevati, la tendenza era quella di affrontarli inadeguatamente (Scambler, 1993).

Dalle problematiche toccate risulta evidente la necessità di un programma educativo-professionale, volto a modificare non solo gli atteggiamenti del personale che si prende cura complessivamente delle persone con epilessia, ma anche della gente comune, dal momento che sembra esserci un collegamento tra miglioramenti negli atteggiamenti della gente e del personale sanitario. In realtà, alcuni cambiamenti relativamente semplici e poco costosi potrebbero rivelarsi di grande utilità nel colmare le attuali lacune nell'assistenza, oltre a fatto che cure migliori potrebbero far diminuire l'esclusione sociale e il senso di disabilità percepiti dai malati. Ovviamente, perché ciò si verifichi realmente, occorre che le amministrazioni pubbliche tengano conto di queste raccomandazioni.

8. Discriminazione e normative²

Storicamente l'epilessia è stata concettualizzata come diversità e questo ha comportato l'applicazione di norme e/o sanzioni contro le persone con questa malattia. È interessante notare che la discriminazione legale compare molti secoli fa. Esistono testimonianze di leggi discriminatorie risalenti addirittura al 200 a.C. nel codice babilonese di Hammurabi. Le prime leggi moderne, invece, sono state introdotte in Svezia nel 1757. Per brevità, ci soffermeremo solo su alcune di esse. Per cominciare, ci soffermeremo sulla prima legge sulla sterilizzazione eugenetica, approvata negli Stati Uniti nel 1907 e che includeva i malati di epilessia nella sua sfera di competenza. Tra l'approvazione della legge e il 1964, ci furono circa 60.000 sterilizzazioni di persone con epilessia, legittimate dal Movimento Eugenetico, e un simile programma di sterilizzazione è continuato in Svezia fino agli anni Settanta.

Sempre in USA, le leggi che impedivano il matrimonio furono ema-

² Per la normativa in Italia, si rimanda all'appendice.

nate non più tardi del 1939 e in alcuni Stati erano ancora in vigore fino agli anni Ottanta. L'istituzionalizzazione delle persone con epilessia è stata legalmente permessa in 17 Stati fino alla metà degli anni Settanta e l'epilessia è rimasta un ostacolo per l'immigrazione negli Stati Uniti e in Australia fino a poco tempo fa. Nel Regno Unito il matrimonio con persone epilettiche è stato proibito fino al 1970 e in alcune parti del mondo, come nei Paesi in via di sviluppo, l'epilessia rimane ancora un ostacolo, sebbene informale, al matrimonio.

Oggi in molti Paesi sviluppati, l'epilessia è considerata una disabilità e, come gli altri disabili, anche le persone con questa malattia, godono di alcune protezioni a livello legale. Ciononostante, ancora oggi, sono comunque soggette a discriminazioni legali, in particolare per quanto concerne il lavoro e la guida. Nel Regno Unito, per esempio, la legislazione statale proibisce la loro ammissione alle forze armate ed esse rischiano spesso di affrontare degli ostacoli nella carriera lavorativa in diversi ambiti, come per esempio nell'insegnamento, nell'ambito medico-sanitario, nelle forze di polizia, nei vigili del fuoco, o nel servizio carcerario. Si tratta di restrizioni che si basano sulla seguente considerazione: gli ambiti in questione riguardano occupazioni in cui ci si assume delle responsabilità inerenti la salute e la sicurezza degli altri e le persone con epilessia non sono ritenute in grado di assumersi tali responsabilità.

Anche nel caso della guida di un'automobile, la normativa prevede delle restrizioni per loro, che vanno dalla proibizione totale della guida, alla possibilità di avere la patente se dimostrano che c'è stata un'assoluta assenza di crisi per dodici mesi. Queste leggi esistono nonostante l'assenza di prove a dimostrazione del fatto che i tassi di incidenti automobilistici provocati dalle persone con epilessia sono più alti rispetto a quelli causati sia da persone affette da condizioni mediche con restrizioni meno severe, sia dalla popolazione in generale. Nel Regno Unito, poi, chiunque presenti anche solo un ritiro di patente rischia la revoca automatica della licenza di guida, ma le persone con epilessia incontrano ulteriori ostacoli nel riavere la patente.

Per concludere, i malati di epilessia sono ancora oggi oggetto di pregiudizio e di incomprensione, tanto è vero che la malattia rimane una caratteristica della propria identità e un peso morale da portare, fonte di discriminazione e, nello stesso tempo, di ansia e vergogna. Questo avviene anche perché il miglioramento riscontrato negli atteggiamenti della gente comune, non è stato ancora interamente fatto proprio dai malati, tanto è vero che le loro aspettative relative alle interazioni con gli altri continuano a essere negative.

Senza dubbio, non è necessario accettare la svalutazione sociale della propria diversità e, di fatto, nei Paesi sviluppati sono pochi ad accettarla. Ma quando ciò avviene, sia il proprio benessere psicologico, sia la qualità della vita ne risentono fortemente.

Uno dei mezzi più efficaci attraverso cui gli stereotipi negativi riguardanti questa condizione influenzano le opinioni della cosiddetta gente comune è costituito dalle pellicole cinematografiche. Fonte ricca di ispirazione per gli scrittori e gli artisti nel corso del tempo, dopo qualche anno dall'avvento del cinema, l'epilessia è apparsa sugli schermi cinematografici, con personaggi che spesso sono matti, cattivi o pericolosi, lunatici e idioti.

Anche nel XXI secolo i film continuano a veicolare molti degli antichi miti che circondano questa malattia. 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. Ma oltre a ciò i film trasmettono e continuano a diffondere informazioni assolutamente sbagliate circa le caratteristiche delle crisi e il loro trattamento. È confortante comunque sapere che, quantomeno nel mondo anglofono, l'uso di un immaginario sovranaturale e demoniaco associato all'epilessia, da parte dei mass media è a tutt'oggi raro, anche se la disinformazione e l'imprecisione rimangono relativamente diffusi (Morel e Pedley, 2000).

Inoltre, sembra che le persone che sono ben informate sulla propria epilessia, sono anche probabilmente meno propense a riferire sentimenti di stigmatizzazione. Ciò sta a indicare l'importanza di educare e informare sia le persone con epilessia sia quelle senza. Indubbiamente, garantire un buon controllo sulle crisi e un aumento delle conoscenze sulla propria malattia e sui cambiamenti negli atteggiamenti della gente può costituire la base da cui partire per far sì che esse mettano da parte l'etichetta di "epilettico", insieme alla percezione dello stigma, come vedremo meglio in seguito.

3. Epilessia, psicopatologia e qualità della vita: prospettive a confronto

di Rita D'Amico

Nel capitolo precedente ci siamo soffermati sulle credenze negative diffuse tra la gente, nonché tra i professionisti della medicina, ma soprattutto abbiamo esaminato un fenomeno presente a livello sociale, che secondo alcuni sociologi, ha avuto una profonda ripercussione sulle persone con epilessia, vale a dire i processi attraverso cui esse sono stigmatizzate. Abbiamo anche esaminato le funzioni che svolge a livello sociale lo stigma.

Nella prima parte di questo capitolo, analizzeremo le sue ripercussioni sulle persone malate e sulla qualità della loro vita. Nella seconda parte, invece, ci soffermeremo sui correlati psicopatologici della malattia, come per esempio comportamenti aggressivi, depressione, ansia e sintomi psicotici. Vedremo così, che emergono diverse prospettive: nella prima, lo stigma interviene come una variabile che si inserisce tra la malattia neurologica e le sue conseguenze a livello psicologico e relazionale. Nella seconda prospettiva, più tradizionale, è l'epilessia di per sé a determinare livelli più o meno gravi di psicopatologia. Nella terza prospettiva, si tende a pensare che i vari correlati comportamentali, emotivi e di personalità dell'epilessia siano il risultato del processo di adattamento alla malattia. Infine, nella terza parte del capitolo, affronteremo i modi prevalenti in cui le persone reagiscono alla malattia, soffermandoci in primo luogo su modalità specifiche che possono o risultare disfunzionali, oppure possono favorire la qualità della vita.

1. Identità epilettica e identità danneggiata

Come abbiamo già notato, la diagnosi di epilessia opera un'importante trasformazione in chi ne è affetto: non si è più una persona, ma un/a "epilettico/a", con conseguenti implicazioni sfavorevoli a livello di identità personale, fonte di notevole stress, dato il significato attribuito a questa pa-

rola. Questa sorta di identità epilettica (Scambler, 1989) basata sull'idea di una diversità indesiderata che, come abbiamo già notato, costituisce un elemento permanente per un potenziale stigma, sembra sia stata passivamente accettata dalle persone con epilessia. Di conseguenza, l'accettazione passiva ha dato luogo a un insieme di comportamenti volti principalmente a celare, nascondere la propria malattia, un atteggiamento che sembra svolgere una funzione di adattamento alla propria condizione.

È importante precisare, comunque, che non tutte le persone con epilessia accettano passivamente di essere etichettati come epilettici. Molte, infatti, provano a negoziare con i medici una diagnosi meno minacciosa o, in alternativa, provano a concentrarsi piuttosto sugli aspetti ancora incerti, oppure tentano di smentire la diagnosi del tutto. In ogni caso, la diagnosi avrà degli effetti negativi a livello di autostima solo quando la svalutazione sociale sarà da loro avallata. Infatti, una cosa è essere definiti devianti, un'altra è riconoscere questa definizione come legittima. Ciò vuol dire che solo quando si accetta la svalutazione sociale della propria condizione, allora l'identità di una persona sarà danneggiata.

Poiché le manifestazioni fisiche dell'epilessia, le crisi, sono transitorie e spesso brevi, ne consegue che le persone con epilessia possiedono una caratteristica che è potenzialmente screditabile. E così, spesso esse si trovano a gestire il problema di un'identità danneggiata. Secondo Goffman (1963), si tratta di un'identità che si acquisisce per il fatto di appartenere a un gruppo etnico, per avere deformità fisiche evidenti e difetti del carattere, come per esempio la malattia mentale. Tale identità non solo mette la persona in una condizione di svantaggio rispetto agli altri, uno svantaggio non superabile nonostante gli sforzi enormi messi in atto, ma comporta anche una definizione di indesiderabilità che determina il rifiuto sociale.

Diversamente da coloro la cui diversità è immediatamente visibile o evidente, per le persone con epilessia il problema cruciale diventa la gestione dell'informazione, vale a dire, dover gestire la scelta di che cosa svelare della propria condizione di malato e a chi. E così, ben consapevoli dello stigma potenziale dovuto al loro stato, spesso impiegano complesse procedure di controllo dell'informazione.

Come notato precedentemente, la segretezza diviene una chiave significativa di adattamento per molte di queste persone e la complessità dei loro sforzi per mantenerla è proporzionale all'intensità dello stigma percepito. Tali sforzi implicano sia una precisa pianificazione per evitare quelle situazioni ad alto rischio, che potrebbero condurre a svelare il loro stato di salute, sia lo sviluppo di strategie per coprire l'innegabilità dell'epilessia. Tanto per fare un esempio, la comunicazione riguardante la propria malattia,

quando avviene, spesso non è volontaria, ma forzata da sintomi fisici o altri segnali dello stigma. A questo proposito sono interessanti i risultati di uno studio su un campione di adolescenti: più della metà ha riferito di mantenere la propria condizione segreta e il 70% non ne ha mai parlato o, se lo ha fatto, è stato solo raramente, nonostante il fatto che molti di essi negavano effetti significativi dell'epilessia sulle relazioni con i coetanei (Westbrook, Bauman e Shinnar, 1992).

D'altro canto, la tendenza dei malati a ridurre la visibilità della loro condizione è comprensibile se pensiamo che sia la visibilità, sia il controllo delle crisi sono in stretta relazione con le difficoltà che i malati incontrano nelle interazioni interpersonali.

2. La stabilità dell'identità epilettica

Spesso i pazienti si chiedono: "Sarò considerato epilettico per sempre?". Sfortunatamente, la risposta a questa domanda sembra essere positiva, se consideriamo che in generale lo stigma, per definizione, è indistruttibile e irreversibile e l'identità danneggiata di un individuo si forma perché mantiene nel tempo un ruolo di stigmatizzato. Sembra, infatti, che anche quando una persona non possiede più determinate caratteristiche che avevano dato luogo allo stigma, o quando determinati comportamenti considerati devianti non fanno più parte del suo presente, ma del suo passato, la gente continua a pensare che si tratta sempre di qualcuno/a che, da un momento all'altro, potrebbe mettere in atto qualche comportamento deviante (Albrecht, Walker e Levy, 1982). Se poi mettiamo in relazione all'epilessia l'irreversibilità dello stigma, vediamo che poiché permane l'idea che non possa essere curata, ne consegue che anche coloro che sono in una condizione di progressivo miglioramento da molto tempo, continuano a vivere con l'etichetta di "epilettico" e, quindi, con un'identità danneggiata. Tuttavia, talvolta nei pazienti in fase di remissione l'epilessia può cessare di essere un elemento saliente della vita quotidiana ed essi sono in grado di mettere da parte l'etichetta di "epilettico".

3. L'epilessia come uno stigma percepito e messo in atto

Qualche tempo fa, Scambler (1989) ha osservato che sebbene molte persone con epilessia siano convinte del fatto che esista un pregiudizio nei confronti della loro condizione, di fatto poche riescono a fornire un

esempio di una situazione in cui sono state oggetto di pregiudizio. Su questa base i due studiosi, hanno sviluppato una distinzione teorica tra "stigma percepito" e "stigma messo in atto". In particolare, lo "stigma percepito" si riferisce alla vergogna associata all'essere epilettico e alla paura oppressiva di andare incontro a uno "stigma messo in atto", vale a dire, la paura di fare un'esperienza reale di discriminazione, dovuta solamente al fatto di essere epilettici.

Notando che le persone con epilessia spesso tendevano a celare la loro condizione il più possibile, Scambler ha anche sottolineato il fatto che uno stigma percepito, in effetti, spesso diventa una profezia che si autoavvera o si autodetermina. Si tratta di un concetto utilizzato da Watzlawick e collaboratori (1971) per descrivere una previsione circa il verificarsi di un evento che, per il solo fatto di essere stata fatta, fa realizzare l'avvenimento presunto o atteso, confermando il tal modo la propria veridicità. In altri termini, si tratta di un'opinione che, pur essendo originariamente falsa, per il fatto di essere creduta, conduce a un comportamento che la fa avverare. Per esempio nel mercato finanziario, se esiste una convinzione diffusa che sia imminente un crollo, gli investitori possono perdere fiducia, vendere gran parte delle loro azioni e causare realmente il crollo.

Nel caso dei malati di epilessia, la paura di fare un'esperienza di discriminazione, sulla base di credenze errate o pregiudizi diffusi tra la gente, può causare comportamenti che confermano effettivamente queste credenze. Più specificamente, nascondendo la propria condizione di malati, essi si negavano l'opportunità di verificare se la loro aspettativa di essere discriminati corrispondesse effettivamente alla realtà.

Alcuni lavori empirici confermano l'osservazione di Scambler. Per esempio, uno studio su persone con epilessia in remissione (Jacoby, 1994) ha trovato che un terzo dei partecipanti pensava che la malattia fosse la causa principale della difficoltà a trovare lavoro, una difficoltà considerata maggiore rispetto ad altri. Inoltre, mentre buona parte dei partecipanti ha ammesso di non aver confessato la propria condizione al datore di lavoro per paura di discriminazioni, solo il 2% di essi è stato in grado di riportare un esempio di trattamento ingiusto sul posto di lavoro, e solamente il 3% ha preso in considerazione la possibilità di non aver ottenuto il lavoro a causa della malattia. Questo studio suggerisce un importante spunto di riflessione: la paura di rivelare la propria condizione, espressa da molti, è ragionevole e accettabile solo se conseguente a reali episodi di discriminazione.

Ciononostante, è fuori dubbio che le persone con una condizione di disabilità fisica sono viste come diverse e ricevono una valutazione negativa dagli altri. Molti di coloro che hanno l'epilessia sostengono che una

delle grandi sfide per loro consiste nell'affrontare lo stigma e gli atteggiamenti pregiudiziali associati. Per i giovani la sfida può essere particolarmente sentita in ambito scolastico, in cui spesso emergono preoccupazioni relative ai compiti a casa, o alle proprie reazioni dopo una crisi a scuola, che vanno dall'imbarazzo, alla necessità di affrontare la discriminazione dei compagni di classe.

Senza dimenticare poi, che le crisi, le medicine che le controllano e un clima di rifiuto sociale possono rendere le fasi del loro sviluppo particolarmente difficili per gli adolescenti, tanto da indurli a credere che difficilmente saranno in grado di porsi e, soprattutto, di raggiungere degli obiettivi per il futuro, come per esempio conquistare l'indipendenza, svolgere attività ricreative e sociali, avere un lavoro dopo la scuola. Anche i bambini mostrano di avere preoccupazioni per essere oggetto di stigma sociale: essi riferiscono spesso di sentirsi diversi rispetto ai loro coetanei e di avere paura di essere presi in giro nel caso in cui dovessero avere una crisi di fronte a tutta la classe. Inoltre, gli stessi genitori spesso non rivelano a nessuno di avere un figlio con epilessia, per paura di andare incontro a reazioni negative da parte degli altri.

Tali preoccupazioni circa lo stigma possono poi dar luogo a problemi di adattamento, riduzione dell'autostima e ripercussioni negative sulla qualità della vita. Di conseguenza, ci si aspetta che una riduzione dello stigma possa comportare un miglioramento nella qualità della vita di questi ragazzi.

Come è stato già notato, non tutte le persone si sentono stigmatizzate dall'epilessia, e tra quanti invece ne sentono il peso, solo per una minima parte c'è un collegamento con la gravità delle crisi, mentre per la maggioranza molto dipende dalle esperienze personali e da quanto viene appreso negli ambienti sociali e di lavoro. L'istruzione sembra giocare un ruolo importante nel contrastare gli effetti dello stigma dal momento che le persone più istruite ne soffrono meno (Morrell, 2002).

Molti studiosi ritengono che l'accesso alle cure adeguate e un'informazione molto più accurata sia il miglior antidoto contro lo stigma. Tuttavia, è stato notato (Austin, Shafer e Deering, 2002), che prima di mettere a punto programmi volti a ridurre lo stigma, è necessario comprendere l'ambiente sociale specifico in cui gli adolescenti vivono e identificare i fattori che possono contribuire allo stigma dell'epilessia. A tal fine, è opportuno promuovere indagini volte a rilevare il livello di conoscenza dell'epilessia in generale e delle persone che ne sono affette in particolare, anche rispetto ad altre malattie come l'asma, il diabete, il cancro, l'AIDS, le loro nozioni riguardanti le crisi, le cause della malattia, il suo essere o meno contagiosa, il grado di associazione a particolari disturbi psichiatrici.

4. Effetti dello stigma

Lo stigma da malattia può avere a che fare con la profezia che si autoavvera (Armstrong, 2001; Link, Stuenkel e Cullen, 1989). Come è stato notato in precedenza, le persone con epilessia adottano delle strategie di coping o di adattamento per affrontare lo stigma, come vedremo meglio in seguito. Alcune strategie, però, come il ritiro sociale e mantenere il segreto circa la propria malattia, presentano conseguenze fortemente negative per la qualità della vita e possono rafforzare la percezione di essere stigmatizzati. Va comunque precisato che questi processi interni sono insufficienti a spiegare l'esperienza dello stigma della malattia e i suoi effetti deleteri sulla qualità della vita. Infatti, tali effetti si verificano innanzitutto perché lo stigma porta a dei comportamenti diretti e indiretti di discriminazione da parte degli altri, che possono ridurre sostanzialmente le opportunità per coloro che sono stigmatizzati. Comunque, a prescindere dal tipo di processo implicato, senza dubbio lo stigma può essere la causa principale di disturbi psicologici nelle persone stigmatizzate, dal momento che esse sono sottoposte a un grave stato di stress.

È ormai ampiamente documentato che molti di coloro che fanno esperienza di una malattia stigmatizzante provano senso di colpa e vergogna. Inoltre, i familiari agiscono spesso da "arbitri del significato morale dell'epilessia", istillando, ripetutamente, un senso di vergogna e di colpa in coloro che hanno la malattia.

Una relazione lineare, cioè di causa ed effetto, tra gravità della malattia e stigma è stata messa in discussione da Ryan e collaboratori (1980) e da Surmeijer e colleghi (2001). Per esempio, nella ricerca di Ryan, condotta negli anni Ottanta, la relazione tra percezione dello stigma e gravità della malattia dipendeva fortemente dal grado di istruzione e dalla percezione dei limiti imposti dalle crisi. Nello studio più recente è emerso, invece, che il malessere psicologico era maggiormente in relazione con la capacità di affrontare positivamente la malattia e con lo stigma percepito, rispetto a fattori non psicosociali come la frequenza delle crisi e gli effetti collaterali dei farmaci antiepilettici. Questi risultati aiutano a comprendere da una parte, perché il senso di stigma può persistere anche per le persone che hanno un ottimo controllo delle crisi; dall'altra, sottolineano la necessità di un approccio psicosociale, oltre che di tipo medico nel trattamento dell'epilessia.

Tanto per fare un esempio, le ricerche sull'argomento hanno messo in evidenza l'esistenza di differenze sostanziali nello stigma provato a seconda della cultura di appartenenza dei malati (Baker *et al.*, 2000). Queste differenze sono probabilmente dovute a diversità nelle credenze stereotipate

diffuse a livello socioculturale, nei sistemi di servizi sanitari, nella quantità di cure elargite, nei sistemi di pari opportunità e nella protezione legale di cui godono le persone malate.

Inoltre, altri studi hanno dimostrato l'importanza del ruolo svolto dallo stigma percepito sulla qualità della vita, anche se si tratta di un ruolo secondario rispetto ad altri fattori, come per esempio le difficoltà psicologiche, la solitudine e la capacità di adattamento. Tuttavia, anche se svolge un ruolo meno centrale, tra gli adulti, lo stigma è risultato associato con un basso livello di autostima, un maggiore senso di impotenza, di ansia, depressione, una sintomatologia psicosomatica, uno scarso senso di soddisfazione della vita e una scarsa autoefficacia, un aspetto che affronteremo meglio in seguito.

5. Stigma e qualità della vita

Storicamente, l'epilessia è stata stigmatizzata come la patologia medica per eccellenza, e Dell (1986) ha affermato che anche nel mondo contemporaneo, il suo stigma rimane reale e grave, tanto da compromettere la qualità della vita di coloro che ne soffrono. Una ricerca nel campo dello stigma dell'epilessia ha fornito sostegno alle osservazioni di Dell; in particolare, si è notato un aumento dei tassi di psicopatologia e, viceversa, una riduzione delle interazioni sociali nelle persone che presentano questa patologia.

Ciononostante, non tutte reagiscono negativamente alla diagnosi di epilessia, come dimostrato da uno studio condotto da Schneider e Conrad (1981). Alcune di esse, infatti, si adattano alla loro condizione, qualcuna addirittura più efficacemente e con maggior successo di altre. Ciò che sembra differenziare il gruppo "degli adattati" dal gruppo dei cosiddetti "disadattati", sembrerebbe risiedere nel grado di controllo che le persone sono in grado di esercitare sulla gestione della loro condizione. Vediamo così che le persone che rientrano nel secondo gruppo dichiarano di essere oppresse dall'epilessia e vedono la loro situazione come un limite o addirittura come motivo di esclusione da importanti risorse personali e sociali, dal momento che essa influisce negativamente sulla loro educazione, sulla possibilità di trovare un'occupazione, di sposarsi e avere una vita familiare, ostacolando la felicità.

La versione estrema di questo adattamento negativo è costituita da coloro che si lasciano definire totalmente dall'epilessia, nel senso che l'intero concetto di sé ruota intorno alla malattia. Si tratta di persone che nel parlarne usano termini come "difetto", "patimento" o come "spirito impuro" e la

conseguente reazione alla loro condizione è ovviamente costituita dal ritiro sociale e dal rifiuto di qualsiasi contatto con il mondo "non epilettico". Ma anche nei casi estremi, quando percepiscono il peso dello stigma, esse sono meno propense a descrivere la propria condizione come una malattia lieve e a negare la propria preoccupazione per essa.

Va precisato comunque che alcune variabili cliniche, tra cui la frequenza delle crisi e l'età d'esordio della malattia sono spesso associate con la percezione dello stigma: più le crisi sono frequenti e maggiore è l'età, più si sente il peso dello stigma, più alta è la probabilità che i pazienti sperimentino ansia e depressione, più essi tendono a pensare che l'epilessia possa influenzare negativamente la loro vita quotidiana, oltre che il loro livello di soddisfazione.

A questo punto della nostra analisi vale la pena soffermarci su un'interessante ricerca condotta da Jacoby e collaboratori (1996) in cui la qualità della vita di persone con un nuovo esordio di epilessia è stata monitorata in maniera prospettica. In linea di massima, un quarto dei partecipanti allo studio ha riportato sentimenti di stigmatizzazione. Considerando il fatto che a queste persone era stata appena diagnosticata l'epilessia e che non avevano avuto ancora modo di sperimentare che cosa volesse dire essere epilettici, questi risultati suggeriscono un interessante processo. Essere convinti del fatto che la diagnosi di epilessia cambierà in negativo l'atteggiamento degli altri nei propri confronti può essere forte al punto tale da far sentire ad alcune persone tutto il peso dello stigma addirittura poco dopo aver ricevuto la diagnosi e, quindi, senza aver avuto ancora modo di sperimentare realmente che cosa voglia dire essere considerate epilettiche.

Inoltre, dalla ricerca di Jacoby, dopo due anni di follow-up, è emerso anche un collegamento accentuato tra il decorso clinico della condizione epilettica dei soggetti e la loro percezione di essere stigmatizzati. Infatti, mentre tra coloro che non avevano avuto ulteriori crisi solo il 10% ha riportato di aver provato sentimenti di stigmatizzazione, il 45% di coloro che continuavano a subire crisi si sentiva stigmatizzato. In più, mentre molti partecipanti alla ricerca consideravano le altre persone come generalmente comprensive, altre erano notevolmente più pessimiste e consideravano la diagnosi come un ostacolo sia sul piano personale che sociale.

Questo collegamento tra sentimenti di stigmatizzazione e psicopatologia è già stato riscontrato precedentemente. In uno studio di Arnston e collaboratori (1986), è stato chiesto ai partecipanti di esprimere il loro accordo o disaccordo con delle affermazioni che descrivevano: il loro rapporto con i datori di lavoro o con i colleghi, il trattamento ricevuto dalla gente in riferimento alla loro epilessia, al loro aspetto e al loro *sex appeal* e, infine, la loro volontà

di esternare agli altri la propria condizione. Dai risultati è emerso che la percezione dello stigma, misurata attraverso il questionario, si accompagnava alla percezione di impotenza, depressione e ansia, oltre che alla presenza di sintomi somatici. Inoltre, maggiore era la percezione di essere stigmatizzati, minore è risultato il livello di autostima e il grado di soddisfazione circa la propria vita. Non c'è dubbio, quindi, che la relazione tra stigma e psicopatologia è chiaramente supportata dai risultati della ricerca scientifica.

A titolo di esempio, vediamo che la percezione di essere stigmatizzato per la propria epilessia è risultata associata con il sentirsi impotenti, depressi, ansiosi, con un basso livello di autostima e con l'essere poco soddisfatti della vita in generale, oltre che con la presenza di sintomi somatici. In un altro studio basato su un campione di adolescenti, si è visto che la loro bassa autostima correlava con la percezione dello stigma, ma anche con il tipo di crisi e la loro frequenza (Westbrook *et al.*, 1992).

In una ricerca che ha coinvolto più di 5000 persone con epilessia in tutta Europa (Baker *et al.*, 2000), più della metà dei partecipanti riferiva di sentirsi stigmatizzata. In più, lo stigma percepito era associato con preoccupazioni, problemi di salute fisica e sentimenti negativi nei confronti della vita. Inoltre, è emerso che la relazione tra percezioni dello stigma e qualità della vita è complessivamente forte. Di tutti coloro che si sentivano stigmatizzati, solo il venti per cento si definiva felice della propria vita in generale, mentre uno sconvolgente ottanta per cento descriveva la propria vita come terribile.

Un altro risultato interessante dello stesso studio riguarda la variabilità culturale riscontrata nella percezione dello stigma. Vediamo così che i partecipanti che vivevano in Spagna e in Olanda, più di tutti gli altri, sostenevano di sentirsi molto stigmatizzati, mentre coloro che vivevano in Germania e in Francia si sentivano meno stigmatizzati rispetto a tutti gli altri. Il Paese di residenza sembra essere un fattore più importante anche rispetto alle caratteristiche socio-demografiche e a quelle cliniche. Questi risultati forniscono delle prove reali del modo in cui lo stigma e i conseguenti ostacoli, formali o informali che siano, hanno un impatto sulle vite delle persone con epilessia, un aspetto che approfondiremo nel prossimo capitolo. Suggestiscono inoltre l'importanza di analizzare quali possibili differenze culturali contribuiscono a spiegare diversi livelli di percezione dello stigma.

6. Correlati psicopatologici

La maggior parte degli studi iniziali sull'epilessia, che costituiscono un indirizzo di ricerca peraltro ancora attuale, si sono focalizzati sull'indagine

dei correlati psicopatologici del disturbo. Inoltre, all'interno di questo indirizzo, numerose ricerche hanno affrontato i livelli di psicopatologia soprattutto nei bambini e negli adolescenti, mentre gli adulti e le persone anziane sono stati un po' trascurati.

Questa scelta è stata dettata soprattutto dal fatto che l'epilessia è la più comune malattia neurologica nell'infanzia e la sua prevalenza nei bambini è intorno allo 0,5% (Cowan, 2002). Inoltre, circa il 50% delle epilessie ha la sua insorgenza prima dei cinque anni di età e il 75% prima dei vent'anni (Kim, 1991).

I bambini

È ampiamente provato che i bambini con epilessia presentano un rischio maggiore di psicopatologia. Studi epidemiologici (Rutter *et al.*, 1976) condotti sull'isola di Wight che hanno valutato una vasta gamma di disturbi nell'apprendimento, psichiatrici e fisici in relazione ai risultati conseguiti a scuola e ai comportamenti messi in atto hanno trovato che il 28,6% dei bambini con epilessia non complicata hanno disturbi psichiatrici rispetto al 6,6% dei bambini dalla popolazione generale. Più recentemente, si è riscontrato che i bambini con epilessia hanno un rischio di sviluppare psicopatologia cinque volte maggiore rispetto ai bambini nella popolazione generale.

Una recente analisi ha rivelato che essi sono maggiormente a rischio di sviluppare sia problemi comportamentali relativi alla depressione, sia disturbi dell'attenzione (Rodenburg *et al.*, 2005). Inoltre, si pensa che diversi fattori che caratterizzano l'epilessia, come per esempio le alterazioni neurologiche e l'uso di medicinali possano contribuire allo sviluppo di psicopatologia e che proprio tali alterazioni costituiscano la causa primaria nell'eziologia della psicopatologia. Questa assunzione sembrerebbe confermata dai risultati di alcune ricerche: i bambini con disturbi neurologici hanno alti livelli di psicopatologia in confronto a bambini con disturbi non-neurologici (Breslau e Marshall, 1985; Lavigne e Faier-Routman, 1992) e a bambini con malattie croniche come per esempio l'asma o il diabete (Austin *et al.*, 1994).

Ma quali sono i problemi psicopatologici maggiormente diffusi tra i bambini con epilessia? Le ricerche che hanno indagato questo aspetto mostrano che risultano più frequenti i disturbi dell'attenzione, del pensiero, ansia e depressione e comportamenti aggressivi e antisociali, anche se questi ultimi sembrano essere molto meno diffusi. Un quadro simile è però

emerso anche con bambini affetti da altri disturbi cronici come asma e con bambini affetti da altre patologie croniche in generale (McQuaid, Kopel, e Nassau, 2001). Diversamente, specialmente bambini con una nuova diagnosi di epilessia hanno mostrato di avere un rischio maggiore per disturbi di iperattività e dell'attenzione (Williams *et al.*, 2002), problemi che risultano presenti anche nel 30% dei bambini con un'epilessia semplice, così come nel 25% degli adolescenti con epilessia (Dunn *et al.*, 2003). Tutti questi studi suggeriscono che questi bambini sono maggiormente a rischio di presentare tutto l'insieme di psicopatologie sopra menzionate, ma i disturbi somatici, i deficit dell'attenzione e i problemi relativi alla sfera sociale risultano essere i sintomi più salienti.

Tenendo conto di ciò, alcuni studiosi sono dell'idea che la psicopatologia nei bambini con epilessia sembra essere in parte attribuibile all'epilessia stessa, in quanto condizione cronica, come dimostrato dal fatto che sono stati riscontrati maggiori disturbi comportamentali in bambini con epilessia cronica rispetto a bambini con nuova diagnosi di epilessia (Austin *et al.*, 2001; Nicholas e Pianta, 1994).

Oltre alla cronicità, appaiono rilevanti altre variabili proprie dell'epilessia, come per esempio una precoce comparsa delle crisi, un'alta frequenza, anomalie parziali o focali dell'EEG, combinazioni di farmaci nel trattamento. Sembrerebbe che tali variabili abbiano un'influenza diretta sulla morbidità psichiatrica per diverse ragioni. Per prima cosa, la giovane età di esordio e la frequenza delle crisi sono indicative di un danno neurologico, condizione che può incrementare il rischio di sviluppare un disturbo psichiatrico (Rutter *et al.*, 1970). Inoltre, un'alta frequenza di crisi e anomalie focali dell'EEG sono associate rispettivamente alla sindrome di Lennox-Gastaut e a crisi parziali complesse, condizioni entrambe note per la loro prognosi relativamente infausta. Oltretutto il trattamento prolungato necessario per questi tipi di epilessia aumenta indirettamente la probabilità di problemi psicologici nei bambini e nelle loro famiglie. Infine, anche l'isolamento sociale, tipico del bambino con epilessia, che spesso comporta lo sviluppo di sintomi emotivo-comportamentali, può causare una diminuzione della sua autostima.

Tuttavia, al di là dello studio focalizzato su una specifica fascia d'età, già negli anni Ottanta si è riconosciuta la necessità di concentrare la ricerca futura nell'ambito dei fattori familiari, che possono avere un'importanza cruciale nello sviluppo e nel mantenimento di problemi psicopatologici, come vedremo nel prossimo capitolo. Inoltre, recentemente si ritiene che la natura imprevedibile e angosciante delle crisi epilettiche e dello stigma sociale annesso all'epilessia possano influenzare lo

sviluppo psicosociale delle persone che ne sono affette e possano avere un impatto negativo sulla qualità della loro vita causando psicopatologia (Austin, Shafer e Deering, 2002; MacLeod e Austin, 2003), tanto è vero che anche gli adulti che hanno sofferto di crisi epilettiche per un periodo limitato durante l'infanzia possono ancora risentire degli effetti negativi a lungo termine (Sillanpää *et al.*, 1998).

In altri termini, invece di supporre una relazione diretta tra epilessia e problemi di tipo psicologico o psichiatrico, un approccio più recente riconosce l'importanza di altri fattori che potrebbero spiegare l'insorgenza di tali problemi. In particolare, ciò che si tende a pensare è che i vari correlati comportamentali, emotivi e di personalità dell'epilessia siano il risultato del processo di adattamento alla malattia. Tra questi troviamo sintomi psicotici, comportamenti aggressivi, violenza, suicidio¹, disfunzioni sessuali, e un'ampia gamma di disordini emotivi e cognitivi come depressione, ansia e diminuzione dell'autostima (Collings, 1990; Antonak e Livneh, 1992).

Le ragioni sottese a questi presunti risultati possono essere imputate a:

1. fattori neurologici che includono il tipo di crisi e le cause sottostanti, la loro frequenza e il livello di gravità, nonché l'età dell'esordio e la durata della condizione;
2. fattori psicosociali manifestati dal grado di stress sperimentato, dallo stigma percepito e dalla discriminazione sociale incontrata;
3. il grado di controllo che la persona pensa di avere sulle crisi, associato ad ansia e preoccupazione circa la propria condizione di malattia e la percezione della qualità della propria vita soprattutto nel futuro.

In questa prospettiva, ci soffermeremo ora su due tipologie di pazienti con epilessia, distinti in base all'età: da una parte gli anziani, dall'altra, gli adolescenti e i giovani adulti.

Gli anziani

Nonostante la consapevolezza di un'aumentata prevalenza dell'epilessia dopo i sessant'anni di età, l'interesse per gli anziani, da parte degli studiosi, è limitato e relativamente recente, anche se alcuni studi epidemiologici hanno mostrato che essa ha un enorme impatto sulla salute degli

¹ I suicidi e i tentati suicidi sono abbastanza diffusi, ma, data la loro importanza, richiederebbero un esame molto approfondito che non è possibile inserire nel volume.

anziani, dopo i problemi cardiologici e la demenza. Anche nel loro caso, comunque, l'epilessia può avere un impatto sulla qualità della vita. Infatti, sembra che il sopraggiungere delle crisi costituisca una sorta di soglia nella vita di una persona anziana che, una volta superata, può portare a un rapido declino nel suo livello di indipendenza funzionale. Quello che si verifica di solito è che all'inizio le crisi sono confuse con la perdita di coscienza episodica dovuta a problemi di tipo cardiovascolare. In realtà, nella maggior parte dei casi le crisi sono dovute a lesioni focali cerebrali sottostanti e in particolare a malattie cerebrovascolari.

Inoltre, le persone anziane spesso sono in cura per altre patologie concomitanti e così, i farmaci per l'epilessia si sommano ad altri farmaci. In ogni caso, non è facile ricostruire la frequenza con cui le crisi si manifestano nelle persone anziane. Sembra comunque che rispetto alla popolazione dei più giovani o degli adulti, esse presentino delle crisi più controllate che li pongono meno a rischio di danni a se stessi conseguenti alle crisi, nonostante ci si aspetti il contrario, data la loro presunta maggiore fragilità, a livello fisico. Ciononostante, soprattutto nelle donne, sono comunque presenti ustioni e scottature, probabilmente conseguenti al verificarsi delle crisi durante lo svolgimento di attività domestiche.

Nell'esaminare eventuali ulteriori differenze rispetto ai più giovani, vale la pena fare riferimento al periodo di insorgenza della malattia: se essa si è manifestata più recentemente, le persone anziane presentano maggiori rischi di ansia e depressione, probabilmente perché hanno avuto meno tempo di adattarsi a una malattia cronica a cui si accompagnano limitazioni e perdita dell'indipendenza.

Per quanto riguarda in modo specifico l'impatto dell'epilessia sulla vita di tutti i giorni, è interessante notare che emergono delle differenze dovute sia all'età specifica (inferiore a 65 anni o superiore), sia all'età della diagnosi (prima dei 65 anni e dopo). Nel caso delle persone relativamente più giovani, l'epilessia ha un peso maggiore sul tipo di lavoro che possono svolgere, sui progetti e le ambizioni per il futuro, sulle attività sociali e sulle relazioni con i membri della famiglia, rispetto a quanti hanno invece superato i 60 e anche i 65 anni d'età. Ovviamente, in quest'ultimo caso, si tratta prevalentemente di pensionati, che sono fuori dal mercato lavorativo e, di conseguenza, l'impatto in questo aspetto della vita è minimo o irrilevante.

È importante precisare comunque che anche se l'epilessia negli anziani non ha un impatto rilevante sulla qualità della vita di per sé, l'età in cui viene fatta la diagnosi è invece cruciale. Sembra infatti che tra quanti superano i 60-65 anni d'età e hanno avuto una diagnosi più precoce, l'impatto

sugli aspetti sopramenzionati è maggiore rispetto a quanti hanno la stessa età, ma hanno ricevuto una diagnosi di epilessia intorno ai 60 anni. Inoltre, i primi presentano maggiori preoccupazioni per la perdita di memoria e, in generale, una visione più negativa della loro vita (Beker *et al.*, 2001).

Gli adolescenti e i giovani adulti

L'adolescenza e l'inizio dell'età adulta o giovane età costituiscono un periodo della vita caratterizzata da un notevole sviluppo psicologico e sociale, a cui spesso si associano problemi con i genitori e nelle relazioni con i coetanei. Di conseguenza, un evento della vita così importante, come l'esordio di una malattia cronica, che si verifica a questa età può avere una forte influenza sullo sviluppo dell'identità personale e sull'immagine che un adolescente o un giovane adulto hanno di sé, così come può comportare numerosi problemi a livello psicologico e comportamentale. Doversi sottoporre a controlli medici con regolarità, prendere farmaci con i loro effetti collaterali, essere costretti ad assentarsi da scuola per motivi di malattia, sono tutti fattori che potenzialmente possono lasciare un segno sulla giovane persona con una malattia cronica.

L'epilessia in particolare, poi, a causa dello stigma che la caratterizza, può indurre facilmente la sensazione di essere messo da parte, di essere isolato dai coetanei. Una tale sensazione, in un'età in cui l'accettazione da parte dei coetanei è così vitale, può suscitare frustrazione, risentimento e, più in generale, problemi di adattamento alla propria malattia e relativi alla sua gestione. I giovani con epilessia possono anche andare incontro a problemi di tipo relazionale, sia all'interno della famiglia, come vedremo meglio in seguito, sia nelle relazioni con l'altro sesso che, soprattutto nel periodo adolescenziale, assumono una particolare importanza. Un rifiuto da parte di partner potenziali può diventare, infatti, un evento fonte di grande preoccupazione.

Anche il lavoro può divenire una causa di apprensione, perché già alla loro giovane età si rendono conto del fatto che ottenerne uno, oltre che costituire una potenziale difficoltà da affrontare di per sé, solleva anche il dilemma inerente il rivelare o meno la propria diagnosi, perché la loro malattia può trasformarsi in un ostacolo o apparire un problema per un potenziale datore di lavoro, come riferito da qualcuno, sulla base della propria esperienza personale (Wilde e Haslam, 1996). Ed è proprio sulla base di precedenti esperienze negative, che alcuni giovani, più di altri, nascondono la propria diagnosi, per evitare, quindi, di andare incontro a un

ulteriore fallimento. Può capitare, comunque che in tempi di crisi economica, i datori di lavoro preferiscano scegliere le persone che sono in buone condizioni di salute, piuttosto che assumere qualcuno che presenta delle malattie, tra cui l'epilessia. Inoltre, certe volte i giovani che sono riusciti a ottenere un'occupazione, anche dopo aver rivelato la propria diagnosi, sono costretti a dare informazioni sull'epilessia ai loro colleghi che, a detta dei giovani, si dimostrano piuttosto comprensivi nei loro confronti, nei casi in cui hanno una crisi.

Molti adolescenti, poi, sono già consapevoli del pregiudizio e della discriminazione a cui sono sottoposti, perché ne hanno fatto già esperienza, soprattutto con i coetanei e, più frequentemente, quando andavano a scuola. Dopo aver avuto una crisi in questo contesto, possono essere oggetto di bullismo, maggiormente nelle scuole secondarie, rispetto a quelle primarie. Sovente, il pregiudizio nei loro confronti si manifesta attraverso la derisione e la presa in giro, tanto che, talvolta, ognuno di loro può diventare lo "zimbello della classe". Si tratta di un insieme di atteggiamenti che, ovviamente, causano molta sofferenza nei giovani con epilessia, ma anche frustrazione e rabbia, soprattutto inespressa, dal momento che raramente essi si rivolgono agli insegnanti per cercare di frenare gli atteggiamenti negativi dei loro compagni.

Nonostante ciò, molti adolescenti e giovani adulti cercano di dare delle spiegazioni a tali atteggiamenti: essi credono che all'origine ci siano la paura delle crisi o l'ignoranza, o entrambe; così come credono che se ci fosse una corretta informazione inerente la malattia, probabilmente gli altri non si comporterebbero così male nei loro confronti. Infatti, quando si parla di cancro o di sindrome di Down, tutti sanno di che cosa si tratta, ma se si prova a menzionare anche solo la parola epilessia, moltissime persone non ne hanno la minima idea.

D'altro canto, abbiamo già visto che, agli occhi di un osservatore sprovveduto, le crisi appaiono incomprensibili e fonte di apprensione e paura. Assistere a una crisi senza sapere che cosa sta succedendo alla persona, né come prestare eventualmente aiuto può essere sconvolgente e dar luogo, pertanto, a una reazione di difesa della propria tranquillità emotiva, quale può essere appunto prendere le distanze dalle persone con epilessia, assumendo un atteggiamento di superiorità e, nello stesso tempo, cercando di sdrammatizzare la loro condizione potenzialmente ansiogena, attraverso la presa in giro.

Tuttavia, quando gli adolescenti e i giovani adulti creano delle relazioni di amicizia più strette, anche se con pochi intimi, allora l'atteggiamento di questi ultimi può essere diverso dai compagni di scuola

aggressivi e privi di comprensione. Infatti, in questi casi, i giovani riescono ad aprirsi con i loro amici intimi, talvolta offrono loro anche delle spiegazioni accurate sulla loro malattia e su come intervenire nell'eventualità di una crisi. E così, riescono a ricevere supporto da questi ultimi, oltre che una reazione più adeguata.

A volte, però, le relazioni sociali dei giovani con epilessia sono circoscritte proprio a pochi amici intimi, soprattutto a causa di alcune limitazioni, come quelle relative alla guida di un'automobile e/o all'uso di alcolici. Non condividendo queste esperienze, soprattutto in un'età in cui la condivisione è così importante, il gruppo dei coetanei tende al loro isolamento. D'altro canto, sono queste limitazioni che spesso fanno sentire i giovani con epilessia "diversi", anche se non tutti vivono la loro malattia allo stesso modo. In questi casi, si tratta di giovani che si sentono accettati dal gruppo di coetanei e che, insieme al gruppo, fanno sport, vanno al cinema insieme e anche ai pub. Ovviamente, si tratta di giovani che sono seguiti dal punto di vista medico, che non hanno diagnosi molto gravi e, soprattutto, che riescono a vivere bene con la loro malattia. Essi riescono, cioè ad accettarsi, a non vergognarsi di avere l'epilessia, ma piuttosto cercano di ottenere più informazioni possibili su di essa e ad avere un atteggiamento di fiducia nel cambiamento degli atteggiamenti degli altri nei loro confronti, pur mantenendo un buon livello di realismo.

Ovviamente, una reazione del genere non è sempre possibile. Talvolta il senso di frustrazione prende il sopravvento, così come si fa sentire la rabbia, oppure sopraggiunge la vergogna quando si ha una crisi e ci si trova tra estranei. Se poi si aggiungono anche difficoltà nella concentrazione o nella memoria, la tendenza a chiedersi "perché è capitato proprio a me?" diventa quasi inevitabile. Si tratta di una domanda che da una parte esprime la sensazione di sentirsi un po' vittima della sfortuna o di una cattiva sorte; dall'altra comunica il desiderio di avere una vita "normale", vale a dire una vita libera dalle crisi, dalla loro imprevedibilità e dai rischi di rimanerne danneggiati.

Certo, avere l'epilessia indubbiamente può cambiare la vita di una persona, sin dalla giovane età. Per questo risulta particolarmente importante sentire intorno a sé un ambiente che incoraggia le persone con epilessia, giovani o anziane che siano, ad affrontare in modo positivo la propria condizione, soprattutto all'interno della famiglia, anche se ciò non sempre si verifica, un aspetto su cui ritorneremo. Il rischio, altrimenti, è quello di aggungere ai problemi di tipo medico, ulteriori problemi a livello psicologico, relativi a un cattivo adattamento alla propria condizione, come vedremo nelle pagine che seguono.

7. Adattamento e disadattamento

Come suggerito da Livneh e collaboratori (2001) le radici dei problemi psicosociali di adattamento all'epilessia possono essere ricondotte a tre principali categorie:

- a. l'ansia e le preoccupazioni riguardo l'imprevedibilità e la mancanza di controllo associati alla diagnosi;
- b. lo stigma percepito e la discriminazione associate all'etichetta diagnostica di epilessia;
- c. un aumento dell'impatto di eventi stressanti propri della condizione di epilessia;
- d. tutte quelle conseguenze riguardanti la salute, derivanti dalla negazione della propria condizione.

Ma esaminiamo in modo più dettagliato ciascuna di esse.

Imprevedibilità e assenza di controllo. Nonostante recenti scoperte in campo farmaceutico che hanno reso le crisi epilettiche maggiormente controllabili, come vedremo nella seconda parte del volume, esiste ancora un'intensa componente di imprevedibilità nella loro cura. Ciò che contraddistingue la natura dell'epilessia è ancora assimilato a un sconvolgimento che è episodico, imprevedibile e per molti individui ancora incontrollabile. Un'importante conseguenza è che la propria vita appare espropriata della capacità di prevedere gli eventi futuri e di controllare il proprio comportamento. Si tratta di una perdita che indubbiamente aumenta i livelli di ansia e paura in generale, così come attiva paure molto più specifiche che sono collegate a particolari situazioni, come per esempio la paura di avere una crisi in un luogo pubblico e di trovarsi in una condizione imbarazzante, la paura di provocarsi dei danni fisici, di andare incontro a forti stati emotivi, l'angoscia relativa alla perdita del lavoro e, infine, anche la paura della morte. Al contrario, pensare di poter prevedere e controllare le crisi gioca un ruolo fondamentale nel funzionamento psicosociale, dal momento che chi pensa di avere scarso controllo va maggiormente incontro al rischio di comportamenti che sono espressione di disadattamento in diversi ambiti della vita, comprese le relazioni interpersonali e il successo scolastico.

Stigma e discriminazione. Senza dimenticare, poi, che l'epilessia è stata spesso considerata come una delle condizioni mediche più stigmatizzanti,

come abbiamo visto nella prima parte del capitolo. Tra i suoi attributi maggiormente screditanti sono comprese tendenze criminali, devianza sessuale, deficit cognitivi e immoralità. Le conseguenze di queste percezioni discriminanti sono numerose e spesso appaiono evidenti nella negazione di benefici comunemente concessi, come per esempio le assicurazioni sulla salute e sulla vita, il ritiro o la non concessione della patente di guida. Troviamo, inoltre, un insieme di restrizioni alle comuni attività quotidiane (per esempio esclusione dalla scuola, adozione di leggi eugenetiche sul matrimonio); oltre ad alcune limitazioni inerenti particolari esperienze di vita che possono favorire l'indipendenza personale (per esempio discriminazioni nell'ambito lavorativo, restrizioni abitative).

In ultimo, ma non per importanza, la percezione di essere discriminati può provocare sentimenti di rifiuto sociale, senso di svalutazione da parte degli altri che, spesso fa sentire le persone isolate socialmente, portando al ritiro in sé, alla depressione, a uno stato di frustrazione, di vergogna e senso di colpa. Hermann *et al.* (1990), hanno riportato che lo stigma percepito comporta anche un aumento dei livelli di psicopatologia.

Eventi stressanti. Passando a esaminare gli eventi stressanti scatenati dall'epilessia, vediamo che essi includono un'ampia gamma di situazioni come per esempio la necessità di seguire una terapia medica rigida, l'aumento della perdita di memoria, l'impossibilità di ottenere la patente di guida, le difficoltà nell'ottenere un'assicurazione sulla vita, nonché numerose limitazioni imposte a molte attività quotidiane. A queste situazioni che presentano un'elevata valenza negativa, dobbiamo aggiungere anche la frustrazione provata quando i pazienti pensano che i farmaci sono inefficaci nel curare le crisi e che, nello stesso tempo, possono avere pericolosi effetti collaterali. Senza dimenticare, poi, il costo elevato dei farmaci stessi. Un'ulteriore categoria di situazioni stressanti si caratterizza per la valenza più squisitamente relazionale e include il timore del pregiudizio nei propri confronti, l'iperprotettività da parte di parenti e amici, la dipendenza dagli altri, il rifiuto da parte della società, le restrizioni imposte sul consumo di alcool, la paura per i propri figli che potrebbero avere una predisposizione alla malattia e la paura di avere attività sessuali (Browne e Holmes, 1997).

A sostegno del ruolo giocato dagli eventi stressanti sulla salute psicologica delle persone con epilessia alcuni studi hanno riscontrato che maggiore è il numero di eventi stressanti (inclusa una diminuzione dello status economico), maggiore è il livello di psicopatologia, così come è maggiore la depressione (Hermann *et al.*, 1990).

La negazione delle implicazioni della malattia. Più volte è stata sottolineata una tendenza abbastanza diffusa tra le persone con l'epilessia, vale a dire la negazione delle implicazioni connesse con la malattia. Tale tendenza spesso determina conseguenze sia funzionali sia per la salute, che mettono in pericolo i rapporti sociali dell'individuo, il mantenimento del posto di lavoro, la sicurezza personale e quella degli altri e, talvolta persino la vita. Questa negazione si manifesta in reazioni poco perspicaci e ambigue. Esse comunque appaiono evidenti attraverso attività come:

- a. non aderire alle prescrizioni mediche;
- b. mettersi alla guida anche quando le crisi non sono pienamente sotto controllo;
- c. bere alcolici; e, infine,
- d. essere insistenti sul posto di lavoro per assumere mansioni pericolose che includono: arrampicata di scale, lavori ad altezze non protette e lavoro nelle immediate vicinanze di macchinari in movimento, forni a caldo e via di seguito.

In particolare, si è riscontrato che maggiore è la tendenza a negare la diagnosi, maggiore è il tasso di attrito tra bambini e adolescenti con epilessia (Pal, Das e Sengupta, 2000); ma ancora più allarmante è il fatto che la negazione della malattia da parte dei pazienti è spesso associata alla mortalità precoce, derivante da crisi non controllate (Birnbach, Wilensky e Dordrill, 1991).

8. Come affrontare positivamente la propria malattia

Negli ultimi 15 anni, si è sviluppato un interesse crescente, da parte degli studiosi dell'epilessia, per il ruolo giocato dalle strategie di coping (letteralmente "farcela con") nell'adattamento agli stress quotidiani generati dalla malattia e dalle sue vicissitudini, vale a dire l'insieme di processi cognitivi e comportamenti che possono aiutare a superare positivamente lo stress. Ma prima di analizzare quali sono le strategie specifiche per l'epilessia, vale la pena tratteggiare la cornice teorica di riferimento degli studi sul coping² in generale.

Vediamo così che le teorie e le ricerche su questa tematica traggono

² Nel testo si userà questa parola inglese, entrata ampiamente nel linguaggio psicologico internazionale, semplicemente per brevità.

origine nelle teorie psicoanalitiche, anche se soprattutto attraverso la distinzione tra meccanismi di difesa e strategie di coping, durante gli anni Sessanta e i primi anni Settanta, si è andata man mano sviluppando un corpus di studi esclusivo, a partire da Lazarus *et al.* (1966; 1984), che ha enfatizzato lo studio dei processi di coping, maggiormente di natura consapevole, con particolare riferimento ai comportamenti e agli aspetti cognitivi, nonché alle situazioni del contesto in cui tali processi avvengono.

Vale la pena, inoltre, menzionare la distinzione operata da Lazarus e collaboratori tra due principali tipi: il *coping focalizzato sul problema*, che mira a eliminare o ridurre l'evento stressante; il *coping centrato sull'emozione*, vale a dire sugli sforzi diretti alla regolazione emotiva o alle risposte emozionali all'evento stressante. Più recentemente, è stato proposto un terzo tipo, ovvero il *coping orientato all'evitamento*, visto come l'insieme di sforzi che il soggetto compie al fine di evitare una situazione stressante (Krohne, 1993).

Le attuali teorizzazioni e le ricerche empiriche nello studio di questo aspetto si sono inoltre concentrate sulla relazione tra strategie di coping, tratti di personalità più stabili e determinanti situazionali, che insieme possono spiegare gran parte della variazione che si riscontra nella natura, nella valenza e nell'efficacia del coping. Il secondo importante contributo, derivante da ricerche recenti, riguarda la proliferazione di misure psicometriche, tanto è vero che esistono attualmente più di 20 strumenti di misurazione.

Negli ultimi anni, poi, hanno fatto grandi passi avanti anche le ricerche sul coping nella malattia cronica e nella disabilità. Prove empiriche inerenti il ruolo giocato dalle strategie di coping nell'adattamento psicosociale a condizioni di malattia cronica e alla disabilità sono emerse studiando gruppi di persone cui erano stati diagnosticati diversi disturbi, tra i quali disturbi cardiaci, cancro, lesioni al midollo spinale, artrite reumatoide, diabete, lesioni traumatiche al capo, sclerosi multipla, dolore, amputazioni e danni al sistema visivo. Dai risultati di questi studi sono emerse numerose informazioni.

Innanzitutto, si è trovato che persone con malattie croniche e disabilità impiegano una vasta gamma di modalità di coping di impegno e disimpegno, così come strategie di risoluzione dei problemi, principalmente focalizzate sulle emozioni, per fronteggiare lo stress associato alla loro diagnosi, alle limitazioni funzionali, al decorso medico, ai problemi di salute correlati, alle modalità di trattamento, alle implicazioni a lungo termine e, infine alla sofferenza psicologica.

Inoltre, si è trovato che durante il decorso medico relativo a specifiche condizioni croniche e a danni fisici incerti, sono di solito adottate diverse

strategie di coping per venire incontro ai cambiamenti delle necessità degli individui, inerenti vari piani, che vanno dallo stato di salute fisica, a quella psicologica, al piano sociale, spirituale e ambientale.

In più, si è riscontrato che il coping può ricoprire differenti ruoli nell'adattamento psicosociale a malattie croniche e disabilità. Per esempio, i processi che ne fanno parte possono dare un contributo diretto all'adattamento, come nel caso in cui essi determinano, influenzano o potenziano l'adattamento a una situazione di cronicità e disabilità. Diversamente, essi possono avere un ruolo di mediazione nell'adattamento, come nei casi in cui agiscono tra le variabili socio-demografiche dell'individuo, i fattori collegati alla disabilità, gli attributi di personalità, le condizioni ambientali e gli esiti dell'adattamento psicosociale.

In ogni caso, sembra che tra i ricercatori e i clinici ci sia la tendenza generale a operare una sorta di classificazione dicotomica delle strategie di coping: quelle con effetti positivi e quelle con effetti negativi. Del primo gruppo fanno parte i comportamenti e i processi mentali focalizzati sul problema e quelli che mirano a ritrasformare in positivo anche una situazione apparentemente negativa. Essi sono considerati come intrinsecamente più favorevoli al raggiungere con successo un adattamento psicosociale in condizioni di malattia cronica e disabilità. Al secondo gruppo appartengono invece le strategie di coping considerate come più deleterie, come per esempio pensieri e comportamenti finalizzati a evitare le conseguenze negative della malattia (non pensarci, nascondere la propria condizione, in generale negarne l'esistenza).

Va precisato, tuttavia, che la maggior parte delle strategie di coping non rientra in tale semplicistica dicotomia. Per esempio, si è trovato che l'uso della negazione si accompagnava a un migliore adattamento al cancro e a disturbi cardiaci nei primi tempi dopo l'esordio, ma si è notato che, con il passare del tempo, maggiore era il ricorso alla negazione, più alta era la sofferenza a livello psicologico.

Viceversa, dati ottenuti sulla relazione tra strategie di coping come per esempio la ricerca della fede, l'accettazione della condizione, l'adattamento psicosociale a disturbi che minacciano la sopravvivenza, forniscono risultati differenti (Wagner, Armstrong e Laughlin, 1995). Tra i motivi di questi risultati contraddittori vi è il fatto che i criteri adottati per la misurazione dell'adattamento non sono spesso chiari. Questi ultimi includono tipicamente un'ampia gamma di misure affettive, cognitive, comportamentali, motivazionali e interpersonali. Queste includono misure di:

- sofferenza psicologica o emotiva (per esempio depressione, ansia);

- percezione del proprio stato di benessere e grado di soddisfazione della propria vita;
- percezione della qualità della vita;
- livello di autostima;
- accettazione della propria condizione;
- soddisfazione relative alle relazioni famigliari e sociali;
- soddisfazione relativa al lavoro e alla stabilità lavorativa.

9. Strategie di coping nell'epilessia

Anche se gli studi sulle strategie di coping relative all'epilessia sono piuttosto scarsi, nell'adattamento psicosociale relativo a questa malattia di solito si rintracciano cinque stili. Essi includono l'intraprendenza appresa, lo stile di risoluzione dei problemi, l'autoefficacia, il centro del controllo o *locus of control* e la propensione a rivelare l'esistenza della propria condizione. Qui di seguito ci soffermeremo su ciascuno di essi.

Per cominciare, vediamo che Seligman (1975) ipotizza che una persona che ha sviluppato un insieme di aspettative negative circa la sua capacità di influenzare gli eventi esterni, a causa di esperienze ripetute fallimentari (impotenza appresa), avrà maggiori difficoltà ad affrontare eventi stressanti.

In uno studio riguardante il ruolo svolto dall'impotenza appresa e, viceversa, dall'intraprendenza appresa per far fronte all'epilessia, Rosenbaum e Palmon (1984) hanno riferito che, nel loro campione di 50 pazienti ambulatoriali con diagnosi di epilessia, i partecipanti che erano stati molto intraprendenti erano anche meno ansiosi e depressi e segnalavano una maggiore accettazione della loro condizione, rispetto a coloro che erano stati meno intraprendenti. Questi risultati, però, valevano solo per gli intervistati con bassa o media frequenza delle crisi, che erano anche fortemente convinti della propria capacità di controllarle e del loro stato di salute in generale.

Snyder (1990) ha cercato di indagare i rapporti tra capacità di risoluzione dei problemi e adattamento psicosociale all'epilessia. L'adattamento è stato indagato con due misure: il livello di ansia e il livello di salute a livello soggettivo. I risultati hanno evidenziato che maggiore è la capacità di risoluzione dei problemi, migliore è la percezione del proprio stato di salute, minore è il livello di ansia che le persone con epilessia provano.

Nella sua teoria sull'autoefficacia percepita, Bandura (1986) sostiene che la valutazione individuale della propria capacità di eseguire compiti specifici è un fattore cruciale nello svolgimento di un compito. La credenza

nel proprio livello di competenza, pertanto, determina le possibilità di successo, come per esempio la riduzione di una situazione stressante. Tedman *et al.* (1995) hanno sviluppato una scala per misurare l'autoefficacia percepita che si concentrava sulle credenze fondamentali circa la percezione di adattabilità e sulle conoscenze riguardo l'epilessia e le sue conseguenze da parte dei partecipanti a una ricerca. I risultati hanno mostrato che maggiore era l'autoefficacia, più alto era il livello di autostima, mentre minore era il livello sia di depressione che di ansia. Infine, coloro che presentavano un'autoefficacia più elevata riferivano che l'epilessia e lo stigma a essa associato avevano una scarsa influenza su di loro.

Per quanto riguarda il centro del controllo, vale la pena menzionare innanzitutto una distinzione operata da Rotter (1966) tra "centro interno", vale a dire la convinzione che i risultati che uno consegue sono generalmente dovuti ai propri sforzi e comportamenti e "centro esterno", cioè la convinzione che i risultati sono determinati in gran parte dal caso, da cause di forza maggiore o altre entità esterne. È interessante a questo proposito uno studio su pazienti con crisi intrattabili in cui Hermann e Wyler (1989) hanno trovato che maggiore era la convinzione che la propria condizione era determinata da cause di forza maggiore, maggiore era il livello di depressione. Questa associazione, però, era evidente soltanto nel periodo preoperatorio. Questi risultati, insieme a quelli di uno studio precedente (Arnston *et al.*, 1986) sempre su pazienti con crisi intrattabili, sono interessanti perché mostrano che credere che gli eventi della propria vita, soprattutto legati all'epilessia, siano determinati da fattori esterni e non dal proprio impegno, nonché comportamento si accompagna facilmente alla depressione, a uno stato di impotenza e di ansia. Su questa base, questa modalità di coping viene considerata inefficace, nel senso che non favorisce, anzi ostacola l'adattamento psicosociale.

Anche se non è tradizionalmente considerata come una misura di coping, la disponibilità a rivelare la propria condizione, così come è concettualizzata e affrontata empiricamente nello studio riportato da Tröster (1998), sembra indicare una strategia generalmente usata nell'epilessia. Essa è stata considerata come una modalità cognitiva decisionale volta a valutare le conseguenze sociali della rivelazione, all'interno di specifiche circostanze. Per verificare l'utilità di questo approccio, è stato chiesto a dei pazienti ambulatoriali affetti da epilessia quanto erano disponibili a rivelare la propria malattia in diversi contesti sociali (per esempio, con gli amici intimi, nel corso di un'intervista di lavoro, con degli sconosciuti su un autobus). Inoltre, è stato chiesto loro di indicare il tipo di conseguenze sociali (positive o negative) che essi prevedevano a seguito della rivelazione. I ri-

sultati suggeriscono che più forte è la volontà di rivelare, minore è la tendenza a prevedere conseguenze sociali negative, maggiore è la gravità percepita dell'epilessia. Quest'ultimo risultato, però, è emerso solo in situazioni pubbliche, ma non private. L'autore della ricerca ha concluso che nel campione non esisteva nessuna strategia di coping generalizzata volta all'occultamento della malattia. Piuttosto, la decisione inerente quando e come rivelarsi era determinata in gran parte da preoccupazioni concrete legate ai contesti specifici in cui si trovavano le persone.

10. Strategie di disimpegno

Nelle strategie di disimpegno la persona tenta di svincolare se stessa dalla malattia e dall'interazione con l'ambiente. Qui di seguito ne esamineremo solo alcune.

Fantasie positive. Si tratta, generalmente, di fantasie che esaudiscono il desiderio di stare bene, nel tentativo di ridurre le emozioni negative, distraendo i propri pensieri dal problema. In realtà, non sembra affatto una strategia efficace di adattamento, dal momento che, di fatto, non aiuta ad accettare in modo positivo la propria condizione, ma si rivela, piuttosto, come un modo di dimenticarla. Di conseguenza, essa spesso si accompagna ad ansia, depressione e bassa autostima. Sembra, poi, che sia messa in atto più frequentemente da persone con forme molto gravi di epilessia (Upton e Thompson, 1992).

Evitamento. È un insieme di strategie volte a evitare persone, situazioni e compiti. Anche questa strategia ha un effetto piuttosto negativo sul benessere psicologico e risulta più frequente tra coloro che vedono la propria malattia come grave e che risentono negativamente dello stigma e della discriminazione da parte degli altri.

Negazione. La negazione dell'epilessia, come discusso in precedenza, pone un problema importante nella vita delle persone con questa malattia. In particolare, di solito si rintracciano due tipi di negazione: il *rifiuto cognitivo*, che si manifesta per esempio nel minimizzare la diagnosi e la prognosi, nell'evitare accuratamente di cercare informazioni; il *rifiuto emotivo*, come per esempio, l'assenza di ansia, la negazione della depressione, della rabbia e della paura della morte. Anche se si tratta di un insieme di strategie di elusione del problema, nelle persone che ne fanno uso si rintraccia un

basso livello di ansia e depressione, suggerendo così che, quando ha successo, il rifiuto può risultare utile per alleviare lo stress psicologico.

Coping palliativo. Anche se tradizionalmente non è incluso tra le strategie di coping, il coping palliativo è una strategia generalizzata che combina reazioni quali la ricerca di divertimenti, fumare, bere, rilassarsi, evitare situazioni problematiche e fare ricorso a pensieri confortanti. Esso sembra abbastanza diffuso tra i pazienti per far fronte ai loro problemi psicologici. Queste conclusioni, tuttavia, devono essere interpretate con cautela, considerando il fatto che il coping palliativo non è una strategia di coping unica, ma piuttosto un agglomerato di diverse modalità.

Religiosità. Ricorrere alla religione è un atteggiamento considerato come una forma di disimpegno da una diretta e attiva gestione dei problemi per ricercare conforto e ricorrere alla preghiera al fine di cambiare la propria condizione o ridurre al minimo l'impatto della condizione stessa sulla propria vita. Di solito, però, non sembra una strategia efficace, dal momento che si riscontra un aumento dei livelli di depressione in chi ne fa uso.

11. Ulteriori strategie

Altre strategie di coping sono generalmente considerate approcci più situazione-specifici, cioè finalizzati a risolvere eventi stressanti o minimizzare il loro impatto negativo. La classificazione di queste strategie segue spesso la dicotomia impegno versus disimpegno. Vediamo così che le strategie centrate sull'impegno includono tutti i tentativi messi in atto dalle persone con epilessia per cercare di gestire attivamente le condizioni inerenti una relazione con l'ambiente particolarmente stressante. Esempi di strategie di questo tipo includono la *messa a fuoco del problema* che di solito si associa a maggiore benessere psicologico e minore stress in pazienti affetti da epilessia. Troviamo poi la *ricerca di informazioni*, una strategia attiva, orientata ai compiti di ricerca di informazioni mediche e consigli. Infine, un'ulteriore strategia è costituita dalla *ristrutturazione cognitiva*, che riflette gli sforzi da parte delle persone con epilessia per scoprire gli aspetti positivi della propria condizione e per considerare la condizione stessa come un'opportunità per un'ulteriore crescita. Può essere definita in alternativa come rivalutazione positiva, reinterpretazione positiva o ricomposizione positiva. Più si tende a fare uso di tale strategia, minori sono i livelli di ansia e di depressione.

In sintesi, vivere con una malattia cronica come l'epilessia, può indurre nelle persone reazioni diverse e molteplici che, talvolta, sono d'aiuto, altre volte, invece, si rivelano non solo inefficaci, ma addirittura anche dannose. In questi casi, continuare nei propri tentativi individuali di risoluzione dei problemi può rivelarsi controproducente, mentre sarebbe molto più auspicabile accettare l'idea di rivolgersi al personale specializzato per ottenere un aiuto reale e valido.

4. Aspetti problematici nelle relazioni familiari e indicazioni per il benessere psicologico

di Rita D'Amico

1. La perdita del figlio perfetto

Come vedremo nei capitoli seguenti, l'epilessia si caratterizza per la sua natura episodica e nello stesso tempo cronica. Le crisi di solito producono brevi periodi di confusione, che includono fenomeni come perdita di conoscenza, irrigidimenti del corpo, ferite, esperienze psicologiche inusuali e spesso paurose, così come incontinenze urinarie e fecali. L'imprevedibilità del verificarsi delle crisi costituisce senza dubbio una minaccia costante sia per il paziente sia per la sua famiglia.

In passato, l'obiettivo dei clinici è stato quasi esclusivamente quello di tenere sotto controllo la malattia, con un trattamento farmacologico che avesse conseguenze negative minime o pochi effetti collaterali. Oggi, l'orientamento abbastanza diffuso, anche se non prevalente, è quello di consentire alla persona con epilessia e alla sua famiglia di condurre una vita il più possibile libera dalle complicazioni mediche e psicologiche. Sebbene il controllo delle crisi sia di primaria importanza, cionondimeno esistono moltissimi altri problemi che riguardano la cura psicologica del bambino e dei suoi genitori, nonché la comprensione della relazione che essi hanno con l'ambiente in cui vivono. Oltre alle crisi, infatti, non vanno dimenticati i fattori psicologici, quelli comportamentali, educativi, sociali e culturali, che influenzano pesantemente la vita delle persone con epilessia, così come la vita di coloro con cui esse hanno una relazione affettiva.

Va precisato, tuttavia, che fino a qualche tempo fa, l'interesse degli studiosi per gli aspetti psicosociali dell'epilessia ha riguardato prevalentemente la qualità della vita dei pazienti e il supporto sociale che essi ricevano. Tuttavia la diagnosi di epilessia non ha solo implicazioni sulla persona oggetto della diagnosi, ma ha anche delle conseguenze su tutti i membri della famiglia. Recentemente, numerosi studi hanno rivelato che l'epilessia può causare alti livelli di difficoltà psicologiche per tutti i membri, diffi-

coltà che, come vedremo più avanti, includono la stigmatizzazione, lo stress, un basso livello di autostima, problemi coniugali, restrizioni inerenti i contatti sociali e le relazioni con gli altri. Questi fattori tendono a variare da persona a persona, ma non c'è dubbio che hanno un effetto profondo sulla qualità della vita di tutti i giorni dell'intera famiglia.

A dir la verità, ciò non ci sorprende molto, dal momento che in genere ogni esperienza negativa vissuta da uno dei membri può avere delle ripercussioni sugli altri. In particolare, coloro che sembrano maggiormente a rischio di sviluppare una patologia psichiatrica sono le madri e i fratelli.

Tanto per fare un esempio, già nel momento in cui un figlio/a riceve una diagnosi di epilessia, soprattutto i genitori e in particolare la madre provano un insieme di emozioni negative, che vanno dalla rabbia, al senso di colpa, alla tristezza e sviluppano un senso di vulnerabilità che si accompagna spesso a una perdita di autostima e talvolta alla depressione. Scoprire che un figlio/a ha questa malattia equivale, infatti, alla "perdita del figlio perfetto", del bambino che si è desiderato e immaginato, prima e durante la gravidanza, come perfettamente sano. Questa perdita si manifesta attraverso un senso di vulnerabilità, tristezza e una forte tendenza ad attribuirsi la colpa della malattia. Nella ricerca di una spiegazione, più o meno consapevolmente, i genitori si ripetono in continuazione "Se non è sano, vuol dire che è colpa nostra".

Si tratta di una tendenza riscontrata anche nei genitori di bambini che presentano patologie di tipo genetico, come per esempio la Corea di Huntington (D'Amico, Jacopini, Frontali e Vivona, 1992), e ciò lascia intuire che la tendenza a colpevolizzarsi, riscontrata nei genitori di bambini epilettici, si basi fondamentalmente sulla credenza secondo cui l'epilessia è ereditaria. Senza dubbio, comunque, sembra che più è negativo l'atteggiamento verso l'epilessia dei figli, maggiore è l'incapacità dei genitori a reagire a essa in senso positivo.

Talvolta i genitori pensano che l'epilessia del figlio costituisca un peso in primo luogo per il bambino, dal momento che la malattia comporterebbe, secondo la loro opinione un'intelligenza inferiore alla norma e una tendenza a essere dipendenti dagli altri per via delle crisi. In secondo luogo, l'epilessia è causa di preoccupazione e di disagio per tutta la famiglia, limitandone ogni attività e aumentando le responsabilità dei genitori nei suoi confronti.

Inoltre, la diagnosi di epilessia induce a credere che il figlio non sarà mai uguale agli altri bambini e, per questo motivo, sarà oggetto di discriminazione da parte della gente. Questa credenza trae origine da pregiudizi e stereotipi negativi riguardanti l'epilessia, diffusi ancora oggi dappertutto,

come già messo in luce nella parte che analizza la natura dello stigma nell'epilessia. Non sorprende, quindi, che anche la famiglia con un figlio malato, quando condivide pregiudizi e stereotipi ricorrenti, incontri dei problemi ad accettare la malattia, su cui non ha informazioni corrette e, che, di conseguenza, abbia difficoltà nell'adattamento psicologico e sociale.

È importante aggiungere, poi, che non solo i familiari, ma anche la persona con epilessia risente negativamente dei pregiudizi dei familiari. Le credenze dei genitori riguardanti l'epilessia hanno un contributo critico nel determinare non solo che vuol dire avere l'epilessia, ma anche come i figli malati percepiscono lo stigma. Sembra infatti che coloro che credono che i loro figli saranno stigmatizzati e che pensano che l'epilessia sia un limite riscontrano maggiori problemi comportamentali in questi ultimi. Anche i genitori che appaiono come particolarmente apprensivi e che tendono a controllare in modo eccessivo i loro figli, tendono a notare problemi simili. Un ulteriore problema è costituito da quanti si identificano talmente tanto con i figli da pensare che da un momento all'altro anche loro potrebbero avere l'epilessia. Ciò impedisce il processo di normale differenziazione necessario tra i genitori e gli adolescenti e che consente a questi ultimi di diventare degli adulti sani.

Queste difficoltà risultano particolarmente evidenti tra le popolazioni in via di sviluppo, in cui i familiari hanno ancora molti pregiudizi nei confronti di questa malattia, con atteggiamenti negativi verso i figli malati, che, di conseguenza, hanno più difficoltà ad adattarsi e a reagire positivamente alla malattia rispetto ai figli che vivono nei Paesi cosiddetti sviluppati.

2. Addestramento allo stigma ed estensione dello stigma nell'epilessia

Per via dei pregiudizi e delle false credenze condivise dai membri della famiglia, c'è il rischio che essa diventi l'ambiente in cui avviene originariamente l'apprendimento dello stigma dell'epilessia. Sembra infatti che siano soprattutto i genitori a introdurre il figlio al concetto di stigma e, addirittura, a mettere in atto una sorta di addestramento a esso (West, 1979), attraverso un insieme di studi sui bambini è emerso che i genitori che avevano una visione prevalentemente negativa dell'epilessia e che avevano vergogna della diagnosi fatta ai propri figli erano più propensi ad agire insegnando loro che l'epilessia implica una condizione di diversità poco desiderabile e un peso morale che avrebbero dovuto portare per tutta la vita. Si è appreso ulteriormente che i genitori di bambini con epilessia che ave-

vano avuto una reazione negativa sia al momento della diagnosi sia in seguito, praticavano un tipo di conversazione definita "disabilitante" con i propri bambini, durante la quale essi sottolineavano le restrizioni affrontate dalle persone con epilessia, addestrando, così, i propri figli a nascondere agli altri la propria condizione.

Un secondo concetto riguardante lo stigma correlato all'epilessia, che merita d'essere preso in considerazione, va sotto il nome di "estensione dello stigma". Esso si riferisce al fatto che lo stigma può estendersi dall'individuo etichettato ai membri della sua famiglia. Così come è emerso nell'infezione da HIV e nei casi di malattia mentale, anche nei casi di epilessia, i genitori spesso provano un senso di vergogna. A causa del loro "essere strani", i figli sono visti come motivo di imbarazzo per l'intera famiglia, minacciando le aspirazioni e ogni possibilità di cambiamento nelle vite di tutti i componenti.

Tanto per fare un esempio, nelle culture cinesi si tende a credere che il peso morale associato all'epilessia non solo riguarda la persona malata, ma anche le aspirazioni e le possibilità di vita dei familiari. In tali culture appare evidente anche una delle conseguenze negative dell'estensione dello stigma: a causa della paura della disgrazia o del destino avverso che si abbatte sull'intera famiglia, il familiare malato viene tenuto a casa e la diagnosi viene tenuta segreta.

In molti casi, comunque, lo stigma, con la condizione di svalutazione che comporta, può estendersi dal figlio a tutta la famiglia e questo può implicare il fatto che tutti i membri si ritroveranno ad affrontare molteplici problemi, che non si presentano solo al momento della diagnosi, ma possono continuare lungo tutto il decorso della malattia, dando luogo, spesso, a depressione, rabbia, senso di colpa e a un senso di frustrazione e di impotenza.

Ciononostante, molti genitori dimostrano un grande interesse per il benessere del figlio malato, un interesse che talvolta può trasformarsi in preoccupazione e ansia. Se da una parte è importante che essi siano consapevoli che la malattia dei figli può essere talvolta grave e avere conseguenze anche mortali, dall'altra, è sconcertante notare che questa consapevolezza possa trasformarsi spesso in apprensione e assillo per ciò che succederà al figlio malato, quando loro non ci saranno più, uno stato d'animo che si riscontra anche quando i figli riescono a convivere con la malattia. Se poi la malattia è anche molto grave, le preoccupazioni genitoriali aumentano proporzionalmente.

Avere un figlio malato grave, talvolta con complicazioni cognitive e comportamentali tali da renderlo non autosufficiente anche solo per la sem-

plice cura di sé (mangiare, prepararsi, vestirsi ecc.) equivale ad avere un figlio che rimane per sempre "piccolo" e che pertanto richiede cure e attenzioni particolari per tutta la vita. Ciò può costituire un peso più o meno grande per i genitori, soprattutto per la madre, da cui, per ruolo sociale, ci si aspetta che svolga la funzione di nutrice. Ed è infatti nelle madri che spesso si rintracciano segni evidenti di stress e livelli di autostima più bassi rispetto alle madri di bambini con altre patologie croniche (Ferrari, 1989), un aspetto su cui ritorneremo in seguito. Per il momento è importante soffermarsi sul fatto che diversamente dalle madri, i padri reagiscono frequentemente con il rifiuto del figlio o della figlia malati, a cui si accompagnano anche maltrattamenti psichici e fisici.

In ogni caso, la diversità di reazioni dei padri, rispetto alle madri, lascia inferire che la madre si senta molto più responsabile a livello personale della malattia del figlio: è lei che l'ha generato e messo al mondo. Ma come spesso accade quando ci si sente in colpa per aver causato un evento negativo, le madri tentano di riparare, cioè di porre rimedio alla loro colpa facendosi carico quasi completamente del figlio malato. Inoltre, esse non solo devono affrontare la malattia del figlio, ma spesso anche le reazioni negative del coniuge, il suo atteggiamento di disinteresse e di rifiuto, un aspetto che molto probabilmente spiega buona parte dello stress riscontrato nelle madri. Tuttavia, poiché le ricerche che hanno affrontato la relazione padre-figli sono piuttosto scarse (Hoare e Kerley, 1991), sarebbe inopportuno fare delle generalizzazioni su tutti i padri.

In ogni caso, l'interazione con le figure genitoriali appare particolarmente importante e se essa si caratterizza in negativo può avere numerose ripercussioni sul comportamento del figlio con epilessia, anche più numerose rispetto al livello di controllo operato sulle crisi. Tanto per fare un esempio, alcuni genitori mettono in atto comportamenti di iperprotezione, che possono essere spiegati come una reazione all'imprevedibilità delle crisi, nel tentativo di provare a tenere la situazione sotto controllo. Questi comportamenti, che apparentemente sembrano di una qualche utilità per far fronte alle implicazioni stressanti della malattia dei figli, risultano invece per questi ultimi alquanto deleteri. Essi possono, infatti, diventare eccessivamente dipendenti dalla famiglia, emotivamente immaturi, diventare passivi e incapaci di stabilire relazioni con i coetanei, oltre che mancare di competenze sociali in generale. Inoltre, talvolta, quando i figli si rendono conto della tendenza eccessiva al controllo su di loro, esercitata dai genitori, rischiano di diventare depressi, un aspetto su cui ci soffermeremo più avanti.

È importante comunque aver presente che finora la maggior parte degli

studi ha focalizzato l'attenzione su bambini e adolescenti, mentre poche ricerche hanno affrontato gli adulti con epilessia e le loro famiglie. Tuttavia, nonostante le informazioni a disposizione non siano numerose, c'è unanimità tra gli studiosi nel sottolineare le numerose difficoltà a cui vanno incontro i familiari di persone adulte affette da epilessia, soprattutto quando all'età si aggiunge la gravità della malattia, come nei casi in cui essa è intractabile. Vediamo così che proprio in queste situazioni, spesso i familiari sono affetti da ansia, depressione e malattie psicosomatiche.

Inoltre, tutti i familiari sono insoddisfatti delle restrizioni sulla propria vita, a livello di attività lavorative, relazionali e del tempo libero e molti di loro si sentono stigmatizzati, nonostante emergano delle differenze culturali. La riduzione o addirittura l'assenza di tali attività ha delle importanti ripercussioni, non solo perché causa dei cambiamenti nel comportamento all'interno della famiglia, ma anche perché la loro carenza non aiuta a sostenere le difficoltà a cui di solito i familiari vanno incontro, mentre è stato dimostrato che un po' di sollievo alle tensioni può migliorare le condizioni psicologiche sia della persona con epilessia sia dei familiari.

Inoltre, sollievo dalle tensioni e sostegno a far fronte alle difficoltà quotidiane da affrontare potrebbe provenire anche dalla comunità di appartenenza o comunque dall'ambiente esterno. Il fatto è che, purtroppo, di solito la famiglia non riceve alcun tipo di supporto, né tantomeno ottiene alcun apprezzamento relativo alle cure rivolte al familiare malato, sia esso adulto o anche bambino, apprezzamento che porterebbe almeno un po' di gratificazione personale, mentre invece è ormai ampiamente risaputo che il supporto sociale ricevuto dai familiari ha un'influenza determinante sulle loro capacità di adattarsi in senso positivo alla malattia o alla disabilità di uno dei membri (Baki *et al.*, 2004).

Sembra, infatti, che i genitori che si adattano meglio alla nascita di un/a figlio/a disabile sono proprio coloro che hanno una buona rete sociale di sostegno e provengono da una famiglia d'origine con legami forti e una buona capacità di organizzarsi a livello pratico e di trovare soluzioni ai problemi in generale. Va precisato, comunque, che anche nel caso dei pazienti adulti, le madri soffrono di ansia e stress molto di più dei padri (Anderson e Barton, 1990).

In ogni caso, l'impatto psicologico dell'epilessia di un bambino sulla famiglia dipende da numerosi fattori, come per esempio, la gravità della malattia, il tipo di trattamento, le restrizioni sulle attività della famiglia e la loro capacità di coping. In quest'ultimo caso, vale la pena menzionare la teoria sullo stress e il coping, secondo cui una carenza di strategie di coping genitoriali può causare stress nei genitori e, di conseguenza, può condurre a

comportamenti genitoriali inefficaci (Decović, Janssens e Van As, 2003). Infine, a livello familiare ciò che emerge da numerosi studi è il bisogno di informazioni sulla malattia, di consigli e di indicazioni comportamentali.

3. La qualità delle relazioni genitori-figli

Se finora abbiamo esaminato la relazione esistente tra epilessia di un/a figlio/a e benessere psicologico dei genitori e dei suoi familiari più stretti, vale la pena estendere la nostra attenzione anche alle interazioni che si stabiliscono tra loro, dal momento che sembrano giocare un ruolo molto importante per la salute fisica e mentale delle persone con epilessia, a partire dai bambini.

Molti studiosi si sono preoccupati di comprendere l'importanza dei fattori familiari nello sviluppo e nel mantenimento della psicopatologia dei bambini con epilessia, utilizzando a tale proposito numerose teorie, come per esempio la teoria dell'apprendimento sociale, che spiega i comportamenti ostili dei bambini come una sorta di aggressione. Essa sarebbe il risultato di un'esposizione ripetuta a comportamenti aggressivi da parte dei familiari, che funzionano come dei modelli, oltre che di un'interazione familiare coercitiva (Keow e Woodward, 2002). Abbiamo poi le teorie sul sistema familiare che spiegano l'evoluzione della malattia del bambino in termini di disfunzioni all'interno della famiglia, caratterizzata da quattro tipologie di interazione: assenza di risoluzioni dei conflitti, rigidità, invischamento e iperprotezione.

Per una chiara concettualizzazione dei diversi fattori familiari, in queste pagine ci soffermeremo su un modello teorico definito ecologico socio-interazionale (Decović, Janssens e Van As, 2003) che distingue tra tre differenti gruppi di fattori familiari, in base alla prossimità di ogni fattore rispetto alla vita quotidiana di ogni bambino. Troviamo così i *fattori prossimi*, che includono la qualità della relazione genitore-figlio e il tipo di genitorialità. Con qualità della relazione bambino-genitore si intende una costellazione di atteggiamenti propri della figura genitoriale, costruiti lungo la storia di interazioni tra genitore e figlio, come per esempio il rifiuto, oppure l'accettazione e l'attaccamento del genitore verso il bambino. Come misura della qualità di tale relazione viene usata frequentemente l'espressione delle emozioni (EE), in particolare, un basso livello di EE riflette un clima emotivo caldo, mentre un alto livello di EE riflette atteggiamenti negativi, repressivi o di iperprotezione e, infine di rifiuto.

Passando a esaminare l'altro fattore familiare proximale, vale a dire la

genitorialità, vediamo che esso contiene due dimensioni: il supporto e il controllo. In particolare, il supporto riflette il grado in cui il genitore riesce a creare un ambiente caldo, sicuro e amorevole per il bambino e include concetti come calore genitoriale, sicurezza, reattività e capacità di allevare i figli. È interessante notare che una carenza di supporto parentale è stata spesso associata a forme di psicopatologia nel bambino.

Il concetto di controllo familiare fa riferimento alla trasmissione di valori e conoscenze per creare e rinforzare regole e norme e alla supervisione delle attività del bambino, comprendendo concetti come definizione del limite, ragionamento e supervisione. Inoltre, possono essere distinte tre dimensioni di controllo parentale: psicologico, autorevole e autoritario. Per quanto riguarda il *controllo psicologico*, si tratta di un tipo di controllo che interferisce con i bisogni emotivi e di sviluppo psicologico del bambino, con la sua autonomia e con le sue interazioni sociali con gli altri. La privazione di affetto, l'induzione di senso di colpa e la possessività nei confronti del bambino costituiscono alcuni degli esempi di questo tipo. In ogni caso, esistono numerose prove a sostegno degli effetti negativi del controllo psicologico sullo sviluppo del bambino, causa frequente di senso di colpa, ansia e depressione (Barber, 1996).

Il *controllo autorevole*, può essere definito come una pratica genitoriale caratterizzata da regole chiare, limitazioni stabili che non risultano troppo restrittive e una comunicazione bidirezionale, che va dal genitore al bambino e viceversa. Infine, il *controllo autoritario*, è caratterizzato da una rigida disciplina e da un estremo rigore nel far rispettare le regole e dall'assenza di comunicazione bidirezionale. I risultati di alcune ricerche mostrano che i genitori che adottano un comportamento basato sul controllo autoritario hanno figli che presentano alti livelli di psicopatologia (Scaramella e Leve, 2004).

Una volta definite le dimensioni rilevanti a livello di funzionamento familiare, è interessante cercare di rispondere al seguente interrogativo: fino a che punto le famiglie con un bambino malato di epilessia si differenziano dalle famiglie che non hanno un figlio con questa malattia, anche tenendo conto dei fattori che sono stati appena descritti?

Le ricerche condotte in questa prospettiva hanno messo in luce che i genitori di bambini con epilessia si dimostrano meno affettuosi, meno interessati alle prestazioni del figlio (soprattutto i padri) e meno stimolanti (sia le madri che i padri). Inoltre, essi presentano anche maggiori problemi nel definire i limiti che i figli devono rispettare (per esempio, troppa tolleranza), venendo quindi meno come guide o punti di riferimento per i figli (Kitamoto *et al.*, 1988).

Tuttavia, a fronte di questa eccessiva tolleranza troviamo anche genitori che tendono ad adottare una tipologia parentale autoritaria: le madri più punitive rispetto alle madri dei bambini sani, mentre i padri non solo ricorrono alle punizioni più spesso, ma tendono anche a trascurare di più i figli, anche se i dati in proposito sono piuttosto contrastanti. In aggiunta, molte delle madri di bambini epilettici sono più coinvolte a livello emotivo con i figli malati, rispetto ai fratelli e alle sorelle (Hodes *et al.*, 1999). È interessante notare che spesso c'è concordanza tra quello che viene osservato nei genitori e quello che i bambini con epilessia riferiscono: vale a dire che le loro madri sono piuttosto iperprotettive, mentre i padri sono visti come abbastanza violenti e disinteressati, in altri termini, appaiono come genitori che manifestano scarso affetto nei loro confronti.

Ma per fortuna non sempre è così, tanto è vero che gli adolescenti, talvolta, hanno una visione diversa: da una parte essi riconoscono che i genitori spesso sono preoccupati per loro e mostrano un atteggiamento molto protettivo; dall'altra, ammettono che i genitori consentono loro di diventare indipendenti e di assumersi le loro responsabilità, là dove è possibile. Inoltre, qualche volta può accadere che quando si rendono conto che uno dei genitori è particolarmente ansioso circa la sua malattia, si rivolgono al genitore che percepiscono come più calmo e pragmatico per avere supporto e consigli.

È pur vero, però, che molti genitori sono visti come severi e autoritari, nel senso che pongono delle restrizioni inerenti alcune attività dei figli, come per esempio andare a nuotare, ma soprattutto sono le richieste inerenti uscire la notte con gli amici che spesso vanno incontro a rifiuti. È così, quando un adolescente vuole andare fuori con amici che i genitori non conoscono o al pub, dove è probabile che possano bere alcool, insorgono spesso conflitti con i genitori, situazioni che lasciano gli adolescenti in uno stato di frustrazione e di rabbia (Wilde e Haslam, 1996).

4. Relazione tra comportamenti e caratteristiche dei genitori e problematiche psicologiche dei figli

A questo punto della nostra analisi sorge spontanea un'ulteriore domanda a cui vale la pena rispondere: c'è un qualche tipo di relazione causale tra i comportamenti genitoriali e le problematiche psicologiche riscontrate nei bambini con epilessia?

Per cominciare, vediamo che gli studiosi non hanno notato alcuna relazione tra il maggior livello di coinvolgimento emotivo dei genitori verso i figli con epilessia, rispetto agli altri figli e il verificarsi di problematiche

psicologiche. Al contrario, più le madri esprimono lodi e apprezzamenti, più bassa è la probabilità che i figli manifestino nevrosi, problemi somatici e depressione.

Va precisato, poi, che anche nel caso degli adolescenti, se la madre accetta con serenità la malattia del figlio, è più probabile che i figli presentino minori comportamenti antisociali, aggressivi e relativi ai disturbi dell'attenzione, e che siano meno ansiosi e depressi. Inoltre, anche quando tali problemi si verificano, se c'è un buon supporto genitoriale e l'autonomia del figlio è incoraggiata, tali problemi possono anche diminuire nel corso del tempo, così come possono scomparire definitivamente (Austin *et al.*, 2004). Viceversa, quando le critiche materne sono molto frequenti, è più probabile che si verifichino patologie psichiatriche in generale e comportamenti antisociali nel figlio.

Il secondo gruppo di fattori familiari consiste nei *fattori distali*. Essi includono quelle caratteristiche genitoriali che influenzano indirettamente il comportamento del bambino, attraverso una genitorialità che risulta nociva per il benessere del figlio. Esse comprendono il loro livello di depressione e di ansia, le loro credenze circa la malattia e il modo in cui l'affrontano.

Per cominciare, vediamo che una percentuale relativamente alta di madri (32-37%), è affetta da depressione moderata (William *et al.*, 2003), mentre il loro livello di ansia rientra nella normalità. Mettendo a confronto bambini con nuove diagnosi di epilessia e bambini con epilessia cronica è emerso che le madri di questi ultimi presentano livelli più alti di disturbi psichiatrici (Hoare, 1984). Va notato, comunque, un limite importante di questi risultati: vale a dire, non è chiaro se siano i problemi psichiatrici delle madri a contribuire all'epilessia cronica dei figli, oppure se la cronicità della malattia determini problemi di tipo psichiatrico nei figli.

A dir il vero, la relazione tra l'ansia dei genitori e i problemi psicologici dei figli non è stata ancora chiaramente compresa. Per esempio, una possibile spiegazione potrebbe risiedere nel fatto che l'ansia spesso comporta una restrizione nelle attività svolte sia dal figlio malato che dai membri della famiglia, dando luogo in molti casi a un deterioramento nella qualità della vita sia del figlio che della famiglia nell'insieme. Inoltre, l'ansia dei genitori ha sicuramente un'influenza negativa sia sul modo in cui essi interpretano le informazioni inerenti le condizioni di salute del figlio, sia sulla percezione dei rischi, visti come più elevati di quanto non siano nella realtà. Oltre a ciò, genitori con alti livelli di ansia riguardante le condizioni di salute del figlio possono trasmettere la loro ansia, con conseguenze psicologiche negative.

È interessante notare, poi, un approccio abbastanza diffuso tra gli stu-

diosi, soprattutto qualche decennio fa, vale a dire una particolare attenzione alla madre, probabilmente ritenuta il genitore che maggiormente si occupava della cura dei figli e che interagiva con loro. In questa prospettiva, sono state condotte numerose ricerche i cui risultati suggeriscono che un numero significativo di madri tendono a esprimere apprensione e ansia per l'epilessia dei figli, oltre che per i problemi a scuola (per esempio, nella lettura e nella matematica), anche per l'eventualità di non trovare un impiego nel futuro. Meno numerose sono invece le madri che si preoccupano che il proprio figlio possa morire durante una crisi, una paura che, per alcune di esse, si è dimostrata reale. Ovviamente, più grave è l'epilessia dei figli e maggiore è il livello di ansia delle madri.

Troviamo poi le aspettative dei genitori inerenti i figli con epilessia, come per esempio il successo scolastico o la capacità di farsi amicizie. A questo proposito, notiamo che, nella maggior parte dei casi, essi si aspettano molto meno dai figli con epilessia rispetto a quanto si aspettano dai figli sani, anche relativamente a delle aspettative più in generale. Diversamente da questi risultati, Kitamoto e collaboratori (1988) hanno trovato un andamento opposto: se messi a confronto con i genitori di bambini sani, i padri di bambini epilettici presentano aspettative eccessive che, soprattutto, non sembrano affatto concordare con le effettive abilità dei figli.

Inoltre, sembra che più i genitori percepiscono lo stigma dell'epilessia e manifestano preoccupazioni inerenti la malattia, inclusa l'idea che essa possa avere degli effetti negativi sui fratelli del figlio malato, maggiore è la depressione riscontrata nel figlio malato, accompagnata da disturbi comportamentali a casa e a scuola e da ansia, ritiro sociale e disturbi somatici (Shore *et al.*, 2002).

5. Relazione tra problematiche dei genitori e problematiche dei figli con epilessia

Esiste un qualche tipo di relazione causale tra problemi dei genitori e della famiglia in generale e le problematiche psicologiche riscontrate nei bambini con epilessia? Nel rispondere a questo importante interrogativo alcuni studiosi hanno trovato innanzitutto che più le madri sono depresse, più è elevata l'incidenza di problematiche psicologiche nei figli (Shore, Austin e Dunn, 2004). Inoltre, risulta ugualmente rilevante il contesto familiare, che funge da importante ambiente di adattamento per il bambino. Per esempio, i conflitti coniugali molte volte hanno effetti dannosi sui comportamenti genitoriali, e, di conseguenza, anche su tutti i figli in generale e, in particolare sui

bambini con epilessia, determinando spesso problemi psicopatologici. Quando poi i genitori si separano, è più probabile che il figlio con epilessia sviluppi problemi antisociali, aggressività, disturbi dell'attenzione, ansia, depressione e isolamento sociale e disturbi somatici (Hermann *et al.*, 1988).

Particolarmente influenti in questo senso sono anche i conflitti che si verificano tra i membri della famiglia e il livello di supporto sociale ricevuto, che, di solito, risulta piuttosto carente, anche da parte dei membri della famiglia allargata. Entrambi questi aspetti si rintracciano nelle famiglie in cui i figli con epilessia presentano disturbi comportamentali e depressione. Viceversa, maggiore è la coesione familiare, meno sono presenti tali problematiche nei figli. Inoltre, più la famiglia dispone di risorse emotive per affrontare la malattia di quest'ultimo, come per esempio la possibilità di fare affidamento sul supporto degli altri, più bassa è la probabilità che il figlio con epilessia presenti disturbi comportamentali (impulsività e aggressività), così come problemi di ansia e depressione (Hoare e Kerley, 1991).

In aggiunta, di solito, le famiglie in cui i bambini presentano crisi epilettiche più frequenti sperimentano un livello di stress significativamente maggiore rispetto alle famiglie in cui le crisi sono meno frequenti. Inoltre, sembra che maggiore è lo stress dei genitori, e il loro bisogno di conforto e aiuto, più sono presenti disturbi comportamentali, depressione, tendenza all'isolamento sociale e disturbi somatici nel bambino (Oostrom *et al.*, 2001).

Per concludere, le ricerche menzionate finora suggeriscono che la relazione con i familiari tende a inserirsi tra le condizioni cliniche dei figli e i disagi psicologici di questi ultimi. Si viene a creare, così, una sorta di circolo vizioso, in cui la condizione di epilessia causa uno stato di stress a livello individuale, che porta la persona a reagire con rabbia e ostilità verso gli altri. Questi, a loro volta, possono reagire in maniera molto critica nei confronti della persona, con rimproveri e aggressioni verbali in generale, causando un aumento dello stato di stress, a completamento del circolo vizioso. È importante essere consapevoli del fatto che esso può essere comunque interrotto attraverso un insieme di interventi sui membri della famiglia, al fine di indurre un cambiamento nei loro atteggiamenti o comportamenti, e, da qui, produrre un miglioramento nelle condizioni di vita di tutta la famiglia nel suo insieme, come vedremo in seguito.

6. I fratelli e le sorelle

È ormai ampiamente riconosciuto che l'epilessia ha un effetto negativo sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie. Tuttavia, le

ripercussioni a livello psicologico e sociale che essa può avere sui fratelli e le sorelle sono state scarsamente affrontate. In queste pagine cercheremo di capire innanzitutto in che modo essi considerano la malattia, i loro atteggiamenti di accettazione o, viceversa, di rifiuto, la percezione dello stigma, come essa si inserisce all'interno delle loro relazioni con i genitori e con il fratello e/o la sorella malati. Poi, affronteremo in modo più approfondito l'influenza della malattia sulla qualità della loro vita e sul loro benessere psicologico.

Vediamo così che l'epilessia è una malattia che comincia di solito nell'infanzia e la percezione che ne hanno i bambini ha spesso una connotazione negativa. Se i bambini credono che i fratelli o le sorelle con epilessia, ma senza ritardo mentale, sono diversi dai loro coetanei, quelli che hanno un fratello o sorella con ritardo mentale lo credono ancora di più e, in quest'ultimo caso, la loro preoccupazione maggiore riguarda l'eventualità di una crisi.

Ciò nondimeno, al contrario dei genitori che tentano di nascondere la patologia dei figli, i bambini riescono a comunicare agli altri di avere un fratello o una sorella malati. Inoltre, può sembrare sorprendente, ma confidare a qualcuno che il proprio fratello o sorella ha delle crisi, solitamente fa sentire i bambini maggiormente a loro agio, così come li fa sentire meglio sapere che la crisi è sotto controllo. In quest'ultimo caso, sembrano non preoccuparsene proprio, ma piuttosto tendono a credere che le crisi non siano un impedimento per i risultati scolastici del fratello/sorella malato/a, né sia fonte di sofferenza per lui/lei, mentre la diagnosi di epilessia di solito fa vergognare solo una piccola percentuale (Tsuchie *et al.*, 2009).

Viceversa, con l'aumentare dell'età, gli adolescenti cominciano ad avvertire maggiormente gli effetti dello stigma e, di conseguenza, la malattia dei fratelli diviene un problema molto sentito, tanto da indurli a una spiccata reticenza a comunicare ai loro amici di avere un fratello con epilessia. Questa tendenza può essere compresa se pensiamo che gli adolescenti considerano l'epilessia una condizione con delle conseguenze a livello fisico molto più gravi rispetto all'asma, al diabete, alla leucemia, e anche alle malattie da contagio (HIV). Solo la sindrome di Down è considerata più debilitante dell'epilessia, contrariamente a quanto credono le persone con epilessia, come abbiamo visto nel capitolo precedente.

Inoltre, gli adolescenti sono propensi a credere che l'epilessia, più frequentemente di altre malattie, possa causare un handicap mentale, danneggiare non solo la persona che ne è affetta, ma anche coloro che sono accanto a essa e, infine, sono convinti che possa portare alla morte. In più, alcune ricerche hanno mostrato che dal punto di vista dei fratelli e delle

sorelle, la malattia ha un'influenza negativa sul comportamento, sull'onestà, la popolarità tra i coetanei, l'essere bravo negli sport e nei divertimenti (Tsuchie *et al.*, 2006). Inoltre, di solito, ciò che si riscontra è che la maggior parte dei fratelli riferisce che i genitori prestano maggiore attenzione al bambino malato, mentre una percentuale minore dichiara che vorrebbe ammalarsi in modo da ricevere più premure dai genitori.

Malgrado ciò, i bambini si sentono molto responsabili nei confronti del fratellino/sorellina malati e cercano di fare tutto ciò che questi ultimi chiedono. Questo comportamento si spiega se pensiamo che una crisi epilettica è tra gli eventi più paurosi a cui un bambino o una bambina possano assistere, tanto da originare un atteggiamento di eccessiva protezione verso il familiare con epilessia. Ciononostante, alcune ricerche hanno mostrato che i fratelli dei bambini malati nella maggior parte dei casi sanno come comportarsi nell'eventualità di una crisi, mettendo in atto una sorta di procedura standard insegnata loro dai genitori, ma ciò non esclude il fatto che essi siano sempre molto spaventati durante il suo decorso. Alcuni studiosi sostengono che le difficoltà dei fratelli dipendano proprio da questa assunzione di responsabilità che, se eccessiva e non bilanciata alla maturità affettiva e cognitiva del minore, può portare ad associare all'esperienza con il fratello la sensazione di un carico eccessivo o addirittura di un peso, particolarmente sentito nella fase successiva alla comunicazione della diagnosi.

Diversamente, altre ricerche hanno rivelato che i bambini e gli adolescenti che hanno fratelli con epilessia cronica esprimono spesso apprensione per non sapere che tipo di aiuto dare durante una crisi. Essi, inoltre, temono che la gente possa prenderli in giro a causa delle crisi del familiare malato e si preoccupano che da un momento all'altro quest'ultimo possa ferirsi seriamente o possa morire durante una crisi. A questi sentimenti, comunque, il più delle volte si accompagna un'accettazione profonda del fratello/sorella, che si esprime attraverso manifestazioni d'affetto e d'amore. In ogni caso, è interessante notare che le paure dei bambini e degli adolescenti con un familiare malato sono simili alle paure espresse dagli adolescenti con epilessia, come abbiamo visto in precedenza.

Ciò non toglie, tuttavia, che avere un fratello o una sorella malati di epilessia possa causare sicuramente un'enorme tristezza negli altri figli, tanto è vero che alcune ricerche hanno evidenziato che essi presentano un rischio maggiore di sviluppare psicopatologia, se messi a confronto con i bambini nella popolazione generale (Austin *et al.*, 2001; 2002). Talvolta, le difficoltà da essi incontrate possono dipendere dal livello di gravità

della malattia, come dimostrato da alcuni studi. Per esempio, i fratelli di bambini con un'epilessia cronica risultano più disturbati o più a rischio di sviluppare una psicopatologia rispetto ai fratelli di bambini che hanno un'epilessia ben controllata o che è stata diagnosticata solo da poco tempo, sebbene altri dati mostrino che l'adattamento dei fratelli è maggiormente correlato allo stress dei genitori e dei familiari in generale, piuttosto che al loro stress e alla loro capacità di affrontare positivamente la situazione. Tuttavia, è anche vero che i fratelli dei bambini con epilessia sono più adattati a livello sociale e più indipendenti rispetto a questi ultimi (Tsuchie *et al.*, 2006).

Un'altra possibilità prospettata dai ricercatori è quella secondo cui i fratelli sono a rischio di problemi psicologici, perché spesso i genitori prestano loro scarsa attenzione, dal momento che, generalmente sono tutti concentrati a gestire il figlio malato. A conferma di questa possibile spiegazione non solo si è notato che molti fratelli, soprattutto i più piccoli, spesso fingono di essere malati o esprimono il desiderio di ammalarsi, sperando in questo modo di ottenere maggiori attenzioni da parte dei genitori.

A rifletterci bene, il senso di trascuratezza da essi provato sembra avere un qualche fondamento nella realtà. Sembra, infatti, che spesso sono più gli insegnanti a rendersi conto delle difficoltà presentate dai fratelli del bambino con epilessia, piuttosto che i genitori (Hoare e Kerley, 1992). Inoltre, questi ultimi talvolta tendono a percepire e riferire tassi minori di disturbo nei fratelli, e ciò potrebbe essere un indicatore della maggiore attenzione che essi rivolgono al figlio malato, rispetto agli altri figli.

È importante precisare, comunque, che in molte ricerche si è dato per scontato che le conseguenze sui fratelli dell'epilessia di un familiare sono sempre negative, anche se ricerche più recenti, come vedremo tra poco, hanno messo in discussione questo presupposto. Spesso, infatti, non c'è una relazione lineare tra le problematiche dei fratelli e l'epilessia, ma altri fattori possono intervenire, come per esempio la presenza di condizioni economiche disagiate. Quindi, contrariamente a quanto ci si aspetterebbe, l'idea che lo sviluppo personale e il benessere psicologico dei fratelli/sorelle di un disabile siano inevitabilmente danneggiate non sempre è suffragata dai risultati di ricerche empiriche.

In ogni caso, a prescindere da quanto i bambini siano stressati dalla malattia del fratello, ricevere una corretta informazione sicuramente contribuisce a far sì che essi si sentano aiutati nelle loro difficoltà. Ciò che spesso, invece, accade è che i genitori si limitano a dare informazioni parziali, soprattutto quando sono essi stessi in una condizione di stress o quando credono che sia meglio non dire ai figli tutto, per proteggerli da un'even-

tuale sofferenza o, infine, quando effettivamente hanno poche informazioni a disposizione.

Per tutti questi motivi, dopo una diagnosi di epilessia, dovrebbe essere sempre offerta la possibilità al paziente e anche alla sua famiglia di ricevere quanto meno un sostegno psicologico. Questa considerazione ci porta a sottolineare l'importanza del ruolo svolto dalla psicologia e dalle scienze sociali nella cura delle persone con epilessia e dei loro familiari, un aspetto su cui vale la pena soffermarci.

7. Indicazioni per migliorare il benessere psicologico dei pazienti e delle loro famiglie

Nei Paesi sviluppati, diversamente dai Paesi in via di sviluppo¹, la maggior parte delle persone con epilessia mantiene un buon controllo sulle crisi e riceve le cure dalle strutture mediche di base o dai neurologi. Ciò non vuol dire, tuttavia, che il controllo delle crisi sia accompagnato dall'assenza di difficoltà a livello psicologico e sociale. Infatti, anche attualmente, esse sono costrette a fare i conti con lo stigma e con le sue conseguenze. Inoltre, come abbiamo visto nelle pagine precedenti, l'epilessia, come molte altre malattie croniche, influenza la vita delle persone in modi talvolta evidenti, talvolta molto più sottili.

Le scienze sociali e soprattutto la psicologia possiedono conoscenze e strumenti in grado di migliorare la vita delle persone affette da epilessia. Per esempio, la psicologia sociale può intervenire a livello di percezione dello stigma, così come può dare un apporto per modificare gli stereotipi e i miti; la psicologia cognitiva può offrire un enorme contributo per la comprensione del funzionamento cognitivo, delle problematiche collegate all'apprendimento e alla percezione di sé. Senza dimenticare il ruolo che i colloqui psicologici di sostegno e la psicoterapia possono svolgere a livello individuale, familiare e di comunità.

Prima di soffermarci su di essi, comunque, vale la pena sottolineare la

¹ Vale la pena far notare che la situazione per le persone con epilessia nei Paesi in via di sviluppo rimane comunque colma di problemi. Alcuni studi hanno mostrato che esse soffrono in maniera considerevole sia sul piano clinico che su quello sociale a causa del travisamento del concetto di epilessia. Da un punto di vista sociale la visione diffusa dell'epilessia come una maledizione o una tara ereditaria porta all'ostracismo nei confronti di chi ne è affetto. In termini clinici, lo stigma associato all'epilessia ha contribuito a un vuoto di trattamenti con una stima di almeno l'80% di persone che non sono trattate con farmaci antiepilettici. Inoltre, anche quando il trattamento è disponibile, i costi per le medicine sono alti, e non ci sono molte facilitazioni a cui i malati di epilessia possano ricorrere.

necessità di andare incontro al grande bisogno di informazioni sulla malattia da parte dei pazienti e dei familiari, che riguardano principalmente:

- la diagnosi, la prognosi e le possibilità di cura;
- i farmaci e gli effetti collaterali;
- le crisi e il loro controllo;
- la prevenzione di eventuali ferite e danni alla persona;
- i problemi psicologici e relazionali in generale;
- le difficoltà relative ai possibili tipi di impiego lavorativo;
- i problemi relativi alla guida automobilistica;
- le possibilità di ricevere un'assistenza economica.

A questo proposito, è importante aver presente che ai pazienti vanno date informazioni che né minimizzano, né accentuano le potenziali conseguenze della propria malattia. Inoltre, se da una parte è utile offrire chiarimenti e spiegazioni a livello generale come quadro di riferimento, è opportuno che siano anche adattate ai bisogni di ciascuna persona e alle situazioni specifiche che si trova ad affrontare. In aggiunta, è preferibile accompagnare alla comunicazione verbale, anche la comunicazione scritta delle informazioni. Talvolta, si è verificato che l'organizzazione di piccoli gruppi di pazienti e/o familiari, finalizzati alla loro "educazione" ha dato dei buoni risultati ed è sicuramente un metodo che consente un risparmio di tempo e di personale specializzato (Couldridge, Kendall e March, 2001).

In ogni caso, risulta utile conoscere innanzitutto quali sono le conoscenze attuali dei pazienti, al fine di fare emergere eventuali credenze sbagliate e influenzate dagli stereotipi sull'epilessia, per poter poi intervenire adeguatamente su di esse. È ormai ampiamente dimostrato, infatti, che una corretta comprensione della propria malattia ha un'influenza molto positiva sul modo in cui le persone con epilessia si avvicinano e reagiscono alle varie situazioni stressanti della vita e sulle loro capacità di adattamento psicosociale alla loro condizione. Molto probabilmente ciò avviene perché le informazioni acquisite riducono innanzitutto la paura e l'incertezza, nonché i comportamenti dannosi per la salute e, al contrario, aumentano la fiducia in se stessi e nella propria capacità di superare anche le situazioni difficili (Baker e Jacoby, 1995; Long *et al.*, 2000).

Inoltre, sembra 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 (Hoare e Kerley, 1992). Ma c'è un'unica difficoltà a questa

possibilità di vedere una speranza per il futuro: il rischio che le famiglie siano riluttanti a iniziare una psicoterapia o un gruppo di sostegno.

Va precisato, tuttavia, che se da una parte c'è riluttanza, dall'altra, sia il paziente sia la famiglia esprimono senza ombra di dubbio il bisogno di parlare della propria malattia e di ricevere supporto da personale specializzato, soprattutto (ma non solo) dopo aver ricevuto la diagnosi. Questo bisogno può essere soddisfatto attraverso interventi di sostegno psicologico, che possono aiutare a rafforzare l'autostima e a definire degli obiettivi realistici, nonché a pianificare la propria vita in modo appropriato. In più, coinvolgere i pazienti nel farsi sì che i cambiamenti desiderati nella propria vita si realizzino può essere di grande aiuto nel ridurre la loro percezione di impotenza e nel contenere lo sviluppo di una depressione.

A questo proposito la letteratura sul coping suggerisce che le strategie di impegno, di risoluzione dei problemi e di ristrutturazione cognitiva (che implicano una pianificazione attiva e propositiva per il trattamento di situazioni stressanti) si rivelano molto efficaci per un migliore adattamento psicosociale, rispetto alle strategie di disimpegno, come per esempio le fantasie positive e l'evitamento (Livneh *et al.*, 2001). Questa scoperta suggerisce che il trattamento e gli sforzi di riabilitazione per le persone con epilessia dovrebbero puntare sulla formazione di competenze che enfatizzano l'acquisizione di capacità attive, orientate alla soluzione dei problemi e dirette al raggiungimento di obiettivi.

In questa prospettiva, si potrebbero realizzare programmi di formazione sulle competenze cognitivo-comportamentali per aiutare le persone con epilessia a perseguire obiettivi personali, sociali e, eventualmente, obiettivi professionali. I primi potrebbero concentrarsi su settori quali la gestione delle crisi, la riduzione dello stigma e la percezione del controllo personale. Inoltre, la formazione di competenze personali, potrebbe aiutare i pazienti a ridurre stress e problemi di vita quotidiana provocati dalle limitazioni funzionali e da altre restrizioni connesse alla propria condizione, come per esempio, le restrizioni sulla guida, il consumo di bevande alcoliche e lo svolgimento dei compiti inerenti la propria attività lavorativa.

Per quanto riguarda, invece, l'opportunità di intervenire attraverso gruppi di supporto o di auto-aiuto, sembra che i pazienti non siano molto propensi a iniziare e, soprattutto, a portare avanti esperienze di questo tipo, perché considerate inappropriate ai loro bisogni e talvolta addirittura dannose. Secondo l'opinione espressa da alcuni pazienti intervistati nel corso di una ricerca, il gruppo tendeva a sottolineare gli aspetti negativi della malattia, un atteggiamento che non li faceva sentire affatto incoraggiati a vivere una vita "normale". Inoltre, molti dei partecipanti a questa ricerca

hanno dichiarato di non avere alcun desiderio di essere equiparato a chi stava vivendo dei problemi con la propria malattia, ma di preferire piuttosto il confronto con chi poteva insegnare loro a superare eventuali problemi (Wilde e Haslam, 1996).

È importante, infine, sottolineare un altro aspetto: per la maggioranza delle persone con epilessia che vive nei Paesi sviluppati, dove attualmente la disponibilità dei farmaci e la possibilità di sottoporsi a trattamenti chirurgici assicurano a circa i due terzi dei pazienti una repentina scomparsa delle crisi, lo stigma è spesso ingiustificato. Ma ciò che si verifica è che molte persone, per le quali i trattamenti medici hanno avuto successo, continuano a nascondere la loro condizione. In questi casi, si è parlato di "successi silenti". Una sfida per queste persone potrebbe essere proprio riuscire a parlare della propria esperienza che, una volta condivisa, potrebbe funzionare come una sorta di modello positivo a cui tutte le persone con epilessia possono guardare per migliorare la propria condizione.

Queste considerazioni suggeriscono una riflessione finale: mentre sarebbe sbagliato attribuire allo stigma sociale tutti i problemi sia psicologici, sia inerenti alla qualità della vita delle persone con epilessia, è indiscusso il fatto che per alcune di esse lo stigma sia causa di ulteriori difficoltà e di una significativa fonte di angoscia. Tutto questo ha importanti implicazioni per la riabilitazione e per tutti coloro che lavorano per queste persone.

In ogni caso, fino a quando la comunità non avrà almeno una conoscenza di base dell'epilessia e non avrà più paura di una malattia tanto diffusa, lo stigma continuerà a esistere e a rappresentare una sfida per la persona, così come costituiscono una sfida continua le sue crisi.

5. La narrazione dell'esperienza della malattia

di Mafalda Cipulli

Questa parte della trattazione è dedicata alla narrazione delle esperienze di quattro pazienti, ognuno con diverso quadro di epilessia, ognuno con differente atteggiamento mentale, ognuno con disuguale capacità di accettazione della malattia.

1. Riccardo

È la storia di un quattordicenne, Riccardo, figlio di genitori entrambi medici, che una mattina di ottobre del 2000, tornando da scuola è investito da un'auto pirata davanti la soglia di casa. Il primo a trovarlo sanguinante ed esanime a terra è stato il padre. Nonostante l'esperienza di chirurgo, dopo 20 minuti di tentativi rianimatori, con massaggio cardiaco e respirazione, mancando ogni segno di attività cardiaca, di polso, con le lacrime agli occhi e con la morte nel cuore si rialzava da terra per constatare la morte del figlio. A volte però le strade stesse della vita non sono visibili all'occhio umano: quando ogni speranza era persa, improvvisamente la voce di un passante sconosciuto, accorso per caso, lo incita a continuare, a non arrendersi, riemerge la speranza. E come per incanto un segnale, un battito e la vita ricomincia. Riccardo è ancora vivo! Allora subito la corsa contro il tempo in ambulanza e Riccardo per un mese rimane attaccato alla vita dentro un lettino della rianimazione, dove mille tubi e attrezzi lo tengono in vita. Il tempo passa inesorabilmente e dopo quattro mesi si forma un'ematoma e Riccardo è sottoposto a un intervento neurochirurgico per evacuazione di ematoma cronico. Poi inizia la sua nuova vita, lentamente comincia a riprendersi dal coma, non ricorda, ma sa bene che metà del suo corpo non risponde ai comandi e nonostante la voglia di correre e uscire è costretto a fare i conti con i dolori che lacerano la sua carne e l'impotenza del suo corpo che non è più lo stesso. Alla TAC e alla RMN encefalo si apprez-

ziano ancora multiple lesioni ischemiche capsulo-talamiche con focolai contusivi emorragici corticali e sottocorticali in temporale sinistro e fronto-parietale destro. Nonostante il quadro clinico poco confortante, la speranza e la tenacia di Riccardo e dei genitori, dopo tanti mesi di attesa, è premiata e comincia un lento e graduale recupero, con i miglioramenti di Riccardo e l'inizio della terapia riabilitativa. Ogni piccolo segno di ripresa delle capacità motorie, ogni piccola acquisizione cognitiva diventa una vera e propria vittoria e gioia. Finalmente per Riccardo arriva la conclusione delle sue lunghe e infinite giornate vuote nella stanzetta di un ospedale, finisce il calvario della sofferenza e torna nuovamente a casa.

Adesso inizia una nuova vita, fatta di piccole cose, di piccoli e talora poco articolati discorsi, ma non è un ritorno alla normalità. Dopo il rientro a casa è la madre, la prima ad accorgersi che Riccardo si distrae facilmente, quando gli si parla a volte sembra assente con lo sguardo imbambolato per qualche istante, come per fissare il vuoto di un passato che non c'è più. Da buon medico del pronto soccorso, riconosce le assenze del figlio e nonostante Riccardo assuma il fenobarbital a dosaggio terapeutico, mi chiede che cosa fare. Comincia così il percorso EEG, che mostra anomalie irritative in temporale sinistro e la valutazione complessiva di assenze atipiche sintomatiche comporta per Riccardo un cambio di terapia lento e graduale con carbamazepina e poi, con l'introduzione del topiramato, la sospensione del barbiturico. Certo le assenze si riducevano sensibilmente con la terapia e Riccardo migliorava ogni giorno di più. Riccardo voleva o meglio desiderava fortemente guarire al più presto, per tornare come prima e l'impegno era la sua lotta primaria. Ciononostante aveva la tendenza a minimizzare le crisi a sottovalutarle e sottostimarle come se non gli appartenessero. Insomma quella non era la sua malattia, quelle erano delle incapacità legate più alla sua stanchezza o allo stress. Poi la ripresa delle attività scolastiche come se il tempo perduto finalmente fosse riallacciato e quindi studio e studio, e poi ancora studio. Riccardo adesso muoveva tutto il corpo e anche bene, rimaneva solo un'ipotrofia dell'emilato destro, ma lui era un bel giovanottone e neanche se ne apprezzava la differenza se non agli occhi di un esperto. Intanto la vita lo aveva risucchiato con tutta la sua energia e frenesia e Riccardo, finalmente, non si sentiva più un malato, adesso solo qualche rarissima assenza poteva interrompere le sue infinite attività e questo, però, lo disturbava molto perché gli ricordava la sua malattia. Dopo qualche aggiustamento decidemmo insieme che la via migliore era quella di assumere un solo farmaco a dosaggio pieno così scegliemmo il topiramato. A volte le scelte sono dettate da tanti fattori e tutti convergevano per una decisione che si rivelò nel tempo ottimale, perché Riccardo smise di avere crisi

e adesso, che sono passati cinque anni e più, studia con profitto economia e ha iniziato a scalare con successo la terapia e tutti, lui per primo, siamo convinti che sia guarito.

2. Consilia

Quando ho conosciuto Consilia nel 1997, era stata da poco dimessa da un istituto di ricovero per grave stato depressivo, con crisi epilettiche. La persistenza delle crisi, generalizzate tonico-cloniche, spesso anche parziali complesse, nonostante la terapia con fenobarbital e valproato, l'aveva condotta a ricoverarsi nuovamente nella nostra unità operativa di Neurologia. Era poco o per nulla comunicativa e trascorreva gran parte del tempo in dormiveglia. Ovviamente gli esami neuroradiologici e biochimici erano normali e dall'anamnesi vi erano parenti di terzo grado affetti da epilessia. Si trattava di un'epilessia idiopatica generalizzata. Aveva poco più di 44 anni, ma ricordo nonostante la sua apatia, che la madre anziana e gracile le stava accanto, giorno e notte. Sembrava aver perso ogni interesse per la vita e si rigirava nel letto per lamentarsi del suo stato di salute. Solo dopo diversi giorni iniziò a riprendersi, ad avere un atteggiamento positivo e a credere di poter guarire. Mi raccontò che le sue crisi erano iniziate fin dall'infanzia e nulla e nessuno avrebbe potuto fare qualcosa per lei. Nonostante avesse due splendide figlie e un marito che adorava non riusciva a trovare un solo valido motivo per vivere. La sua malattia l'aveva rinchiusa in una prigione in cui lei era la vittima e gli altri i carnefici: a partire, da noi medici, che le propinavamo le migliori "porcherie", per finire con la famiglia che non comprendeva il significato nemmeno della sua malattia. Certamente aveva vissuto una triste e incredibile infanzia, sempre nell'ombra, in un paesino di trecento anime o più, dove tutti sanno di tutti e dove ognuno è sempre pronto a occuparsi dell'altro. Certamente nel suo paesino tutti sapevano, ma facevano anche finta di non sapere ed erano in molti a compatirla per la sua malattia, conoscevano talmente bene l'arte della consolazione e negando l'evidenza delle sue crisi, la rassicuravano che nulla poteva cambiare e la sua doveva essere un'accettazione di qualcosa che poteva anche essere peggiore di quello che era.

Lei però voleva vivere una vita normale come tutte le altre e per questo motivo si era sposata e aveva anche avuto due figlie, voleva dimostrare a tutto il Paese che lei poteva essere normale, nonostante tutto. C'erano le crisi che spesso avvenivano in pieno sonno, ma potevano coglierla anche di giorno e allora si faceva male e innumerevoli erano le fratture, i tagli e le

ferite. Aveva pensato spesso alle ingiustizie e i maltrattamenti subiti da bambina con i coetanei che l'avevano sempre messa da parte, perfino suo fratello più volte l'aveva sottoposta a torture e violenze che aveva preferito cancellare dalla memoria. Poi la ragazza gracile e fragile com'era aveva preso il sopravvento sulla donna e più di una volta aveva pensato di farla finita. Forse neanche la morte la voleva e me lo ripeteva ogni giorno. Dopo le crisi tardarono a ripresentarsi e lei si trovò per la prima volta sorpresa, quasi meravigliata, meglio dire incredula di fronte a questa possibilità. Fu allora che per un attimo cominciò a credere di potercela fare, forse non era del tutto malata e faticosamente cominciò la ripresa lenta, graduale e non priva di ostacoli. Spesso le crisi cambiavano faccia a sua detta ed erano così strane che lei stessa, a volte, non se ne rendesse conto. Vi erano mesi di assoluto benessere e poi, come dal niente, qualche piccola crisi visiva, oppure disfasica, a volte questa diventava più importante da farla cadere a terra. Lei era fiduciosa perché i periodi diventavano sempre più lunghi.

Diverse terapie combinate furono attuate, ma ognuna alla fine, pur procurando un controllo delle crisi, dava il suo peso nel tempo, sia per gli effetti collaterali sempre pesanti sia per le reazioni avverse. Sono passati tanti anni, adesso è una nonna che fiera, felice di questa nuova condizione, le crisi continua ad averle, ma sono rarissime ogni anno, qualcuna nel sonno e sicuramente non ostacola la sua vita e la sua corsa nel tempo.

3. Francesco

Francesco di 8 anni aveva avuto da poco un incidente stradale, riportando un lieve trauma cranico, per giunta neanche commotivo, quando era giunto in osservazione. Un'anamnesi positiva per familiarità epilettica nella linea paterna, ma senza che avesse precedenti patologie di rilievo clinico. Lui stesso si era accorto che gli tremava la mano quando era a tavola con i genitori e spesso rovesciava anche il bicchiere involontariamente. Si chiedevano tutti se lo facesse per scherzo e lui non sapeva che cosa stesse succedendo. Tutti, forse anch'io, nel tentativo di giustificare questa sintomatologia, avevamo puntato il dito sull'incidente, ma nella realtà c'entrava ben poco. Subito dopo erano cominciate le assenze, il bambino improvvisamente ammiccava "con i globi oculari che tendevano a rovesciarsi" per pochi secondi. A volte la coscienza non era completamente sospesa e l'azione proseguiva da dove era stata interrotta. La RMN encefalo non mostrava anomalie e l'EEG rilevava punte onda lenta in iperpernea con anomalie focali lente in frontale sin. Fu subito instaurato un trattamento con val-

proato, del tutto inefficace, tanto che dopo un paio di settimane comparvero crisi tonico-cloniche generalizzate. Per la famiglia e per lui fu il panico totale. La madre era sconvolta e solo la vista di episodi del genere le incuteva il senso della morte imminente del figlio, mentre la sorella aveva il timore che da un momento all'altro potesse dover far fronte a un'emergenza per la quale non era preparata e preferiva non restare da sola in casa con Francesco. Il papà invece sperava solo in un farmaco universale che potesse per sempre sconfiggere l'orribile malattia. Davanti a una situazione del genere, è inutile dire che i migliori specialisti nel settore erano stati ascoltati e qualcuno aveva anche insistito sulla perseverazione della stessa terapia. Il peggioramento delle crisi tuttavia non lasciava scelta, come pure l'atteggiamento di allerta dei familiari, così decidemmo su due piedi, nonostante tutto, di cambiare farmaco. Doveva essere una scelta oltre che corretta e ponderata per il futuro, anche da non lasciare spazio a una recidiva di crisi e, pertanto, l'opzione più congrua fu l'etosuccimide. Sicuramente provocò una netta scomparsa delle assenze ma non delle crisi generalizzate per cui, in seguito, fu aggiunta la lamotrigina con pieno controllo sulle crisi. Questo successo terapeutico aveva calmato gli animi e generato un nuovo clima di fiducia nelle possibilità e nell'accettazione della malattia. È inutile nascondere che per la terapia per il carattere, la malattia a Francesco aveva posto diverse problematiche d'inserimento scolastico e sociale che per fortuna, grazie anche alla sua "testardaggine", ha superato nel tempo. Il primo a trarre giovamento dalla nuova terapia era lo stesso Francesco, poi tutta la famiglia, tanto da considerare la vicenda in futuro un capitolo chiuso. Il tempo ha convalidato le loro attese e Francesco da circa otto anni non ha più crisi, non assume l'etosuccimide e ha iniziato a sospendere la lamotrigina. Tutto il quadro orienta per un'epilessia con assenza dell'adolescenza che solo il tempo e l'evoluzione clinica potrà confermare.

4. Francesca

La storia di Francesca inizia in ospedale, mentre la madre era ricoverata per crisi epilettiche. In seguito si scoprì che la madre aveva una sindrome di Sjogren con epilessia temporale associata. Fu sempre la madre a chiedermi un aiuto per la figlia, troppo impegnata nello studio universitario e poco recettiva al focolare domestico. Mi disse: "dottoressa, mia figlia è molto nervosa, perché ha molto da fare e io sono sempre più malata e non riesco a esserle vicina". Queste parole diedero il via a un intreccio di colloqui con Francesca, che si lamentava moltissimo della morbosità materna, poiché

figlia unica, muoveva ogni suo fare con grande senso di responsabilità. Mi accorsi immediatamente che era ed è un vero terremoto caratteriale e comportamentale. Non esisteva qualcosa che non aveva o volesse fare e nell'attimo in cui pensava, aveva realizzato ogni cosa. Ovviamente questo le provocava grandi sconcerti soprattutto quando il tempo mancava e non riusciva a raggiungere i bersagli prefissati. La peculiarità di Francesca però non era questa, stranamente a dirsi, mi raccontava di attacchi di brevissima durata che lei chiamava di panico, perché non riusciva a gestire. Erano scatenati da niente e da tutto, lei diceva lo stress, "faccio troppe cose", nella realtà aveva momenti infinitamente piccoli in cui non riconosceva il luogo o l'ambiente in cui si trovava, ma se chiamava qualche conoscente o al momento non era sola, queste sensazioni andavano a scemare da sole. Sembravano un riscontro "del mai vissuto" e per questo le chiesi di eseguire un EEG, inutile dire che in iperpnea riscontrammo alterazioni epilettiformi, che confermarono il sospetto di crisi temporali insieme a una RMN encefalo, che documentò la presenza di una displasia venosa frontale corticale destra. Una duplice patogenesi? Sintomatica e idiopatica? Francesca di buon grado assume la terapia con clobazam da almeno 4 anni e raramente presenta qualche fenomeno del genere, ma abortivo, come dice lei stessa e con un EEG decisamente normalizzato nel tempo.

6. L'epilessia nella scienza attuale

di Mafalda Cipulli

1. La diagnosi

L'epilessia è una malattia neurologica tra le più diffuse nel mondo tanto da essere riconosciuta come malattia sociale. Colpisce circa una persona su 100, con un'incidenza annua nei Paesi sviluppati di 50\70 casi per 100.000 abitanti e con 50 milioni di persone affette nel mondo. In Europa sono 6 milioni le persone malate e in Italia se ne contano 500.000, con almeno 25.000 nuovi casi l'anno. Una crisi isolata, prima e unica, si manifesta in circa venti persone ogni 100.000 annualmente. Eppure, in una recente indagine della Doxa, risulta che almeno il 27% della società non sa che cosa siano le crisi epilettiche, nonostante la reale incidenza della malattia e c'è proprio da chiedersi come sia possibile?

Non dobbiamo dimenticare che l'epilessia è una condizione molto variabile, sia per la gravità, sia per gli aspetti clinici e forse anche per questo sottovalutata, sottostimata oltre che nascosta. Per definizione essa è caratterizzata dalla ricorrenza delle crisi epilettiche, che sono dovute a un'attività anomala ed eccessivamente sincronizzata delle cellule neuronali cerebrali. Normalmente i neuroni all'interno del sistema nervoso centrale scaricano ripetutamente a bassa frequenza di base e l'attività elettrica controllata può essere misurata tramite l'elettroencefalogramma. Le crisi invece sono prodotte da una scarica anomala, ritmica, ripetitiva localizzata oppure diffusa a tutta la corteccia cerebrale.

Avviene insomma, paradossalmente, o un eccesso di funzione o un'interferenza nel sistema neuronale, attraverso il quale l'accesso epilettico può essere inteso anche come un fenomeno liberatorio cerebrale. Le cellule del sistema nervoso iniziano a lavorare a un ritmo notevolmente superiore al normale eccessivamente sincronizzato producendo la scarica epilettica (che si registra con l'elettroencefalogramma) e contemporaneamente si assiste alla manifestazione clinica della crisi epilettica. Quando

invece le crisi sono continue, o ricorrono senza recupero di coscienza per 30 minuti o più, si manifesta lo "stato di male", che richiede un trattamento d'urgenza.

Le crisi sostenute da una causa precedente, metabolica, tossica, acuta sistemica o localizzata al cervello, come l'ischemia cerebrale o *stroke*, si chiamano *crisi provocate*, o *sintomatiche acute*. Queste crisi convulsive sono cronologicamente correlate con un evento che altera in maniera acuta l'omeostasi metabolica o strutturale della funzione neurale. Una crisi sintomatica acuta non è predittiva, però dell'instaurarsi dell'epilessia.

Differenti invece sono le crisi *idiopatiche* espressione di un disturbo genetico, solitamente considerate benigne, a causa della predisposizione genetica, anche se quest'ultima connotazione è stata rivista nella recente classificazione del 2009 della Lega Internazionale Contro l'Epilessia (ILAE). La genesi ereditaria non sempre sottende la benignità della malattia epilettica e mentre prima questa era una definizione frequente, proprio come quando si compone un numero telefonico, adesso include anche le alterazioni strutturali cerebrali e per questo l'interpretazione di benignità è stata in parte abbandonata. Le *criptogeniche* invece definiscono ancora quelle crisi, in cui si presume, ma non si può tecnicamente dimostrare l'esistenza di un danno organico o di una predisposizione genetica.

La diagnosi clinica perciò implica un inquadramento che comprende non solo la sua peculiare descrizione clinica, ogni dettaglio è un elemento prezioso, per una manifestazione che è per lo più fugace come la crisi, nella sua espressione temporale, ma anche per i problemi intrinseci specifici dell'epilessia. La diagnosi nella sua essenza non delimita solo i concetti nosografici-epidemiologici, ma nella sua definizione operativa è dinamica perché tesa a identificare le crisi, stabilirne il decorso e valutare la possibilità di un miglioramento con interventi mirati terapeutici.

2. Come si manifestano e come s'inquadrano le crisi epilettiche

A questo punto vi chiederete: come si manifestano le crisi epilettiche?

- Esse si manifestano con segni e sintomi clinici diversi da caso a caso, secondo le reti neuronali cerebrali coinvolte, rappresentando la localizzazione anatomica dell'epilessia.
- Di solito hanno una breve durata (meno di un minuto), possono essere rare, oppure frequenti e ripetersi anche più volte durante la giornata.

- Fra una crisi e l'altra solitamente non è presente alcun disturbo e questo è un elemento caratteristico di tutte le crisi convulsive, non complicate.

Per inquadrarle, la classificazione usata comunemente è quella dell'International League Against Epilepsy (ILAE) formulata nel 2009, organismo scientifico che s'interessa della cura e della ricerca nel settore. Essa si fonda su alcuni criteri importanti che sono la fenomenologia clinica, le anomalie elettroencefalografiche associate alla rappresentazione topografica anatomica cerebrale delle reti neuronali, attivati dalla crisi. Pertanto le crisi generalizzate sono suddivise in 6 categorie e comportano sempre la perdita di coscienza con l'attività parossistica che interessa vaste aree cerebrali di entrambi gli emisferi.

Le crisi parziali, meglio definite come focali invece originano sempre da un'area delimitata della corteccia di un solo emisfero e si dividono in semplici e complesse, senza e con alterazione della coscienza. Le parziali possono diventare anche generalizzate per la diffusione dell'attivazione critica.

Le crisi generalizzate comprendono le seguenti categorie.

- Le crisi tonico-cloniche generalizzate, altrimenti definite come grande male, sono la forma più conosciuta e anche più frequente, a volte preceduta da prodromi, che inizia con la sospensione improvvisa della coscienza e spesso con un grido iniziale. Il paziente cade a terra e vi è un breve periodo di flessione tonica seguita da un'iperestensione della muscolatura assiale, con revulsione dei globi oculari, mandibola serrata, irrigidimento degli arti con apnea e cianosi. Questa fase media-mente dura da 10 a 30 secondi ed è seguita dalla fase clonica, durante la quale si manifestano i movimenti convulsivi, che generalmente interessano tutti gli arti, ma possono interessare anche i muscoli facciali, inclusa la mascella. Il respiro diventa stertoroso, compare la saliva dalla bocca mista a sangue per la morsicatura della lingua. Poi le clonie diminuiscono in frequenza, diventando più ampie e compaiono le manifestazioni autonome, come il rossore, l'aumento dei valori pressori, l'incremento della frequenza cardiaca e della salivazione. La fase clonica può durare anche 60 secondi ed è seguita da un'ulteriore breve contrazione tonica di tutti i muscoli, a volte associata a incontinenza sfinterica. L'ultima fase è caratterizzata da un'ipotonia globale di 2-30 minuti con successivo lento e progressivo recupero della coscienza.

L'obiettività neurologica in questa fase rileva dei riflessi osteotendinei deboli, con la risposta plantare in estensione e se il paziente non si addormenta, si presenta confuso con successiva cefalea e dolori muscolari. L'EEG nella fase pre-critica può mostrare un incremento dei parossismi epilettici, mentre nella fase tonica critica il tracciato, si appiattisce sincronizzandosi, con la successiva comparsa di attività rapida di basso voltaggio, dove si stacca un ritmo reclutante a 10 Hz che aumenta progressivamente d'ampiezza. Alla fine compaiono le onde lente che aumentano d'ampiezza e diminuiscono di frequenza. Nella fase clonica le onde lente sono interrotte da un'attività rapida che corrisponde alle scosse. Esse tendono ad amplificarsi e a diventare meno frequenti alla fine della fase clonica.

- Le assenze, più conosciute come piccolo male, sono caratterizzate da una breve sospensione della coscienza, che si associa a un arresto motorio. Si differenziano dalle altre perché è conservato il tono posturale e il paziente non cade a terra. Egli però rimane con lo sguardo fisso, "imbambolato", attonito come fosse assente. L'inizio e la fine sono improvvisi e il paziente è ignaro, manca la confusione post-crisi e l'attività interrotta dalla crisi, è ripresa come se nulla fosse accaduto. Questa crisi può associarsi ad altri fenomeni come le mioclonie palpebrali, il soggetto batte le ciglia, o ammicca, o muove lievemente il capo. Le assenze ricorrono a grappoli durante la giornata, fino a centinaia di volte e durano meno di 10 secondi. Sono scatenate dall'iperventilazione, dalla stanchezza e dalla stimolazione luminosa intermittente. Altre volte invece la perdita di coscienza si associa ad azioni compiute in modo automatico come masticare, inghiottire, parlare, toccare o spostare gli oggetti o anche blocco motorio, cioè la totale immobilità del paziente e, pertanto, si definiscono assenze atipiche. Durante le assenze tipiche l'EEG mostra una caratteristica peculiare: una sequenza parossistica di punta-onda a 3 cicli il secondo, generalizzate, sincrone e simmetriche nei due emisferi. Le varianti della forma tipica sono le assenze miocloniche e l'assenza con mioclonie palpebrali e periorali, recentemente riconosciute nella nuova classificazione ILAE come due entità elettro-cliniche. Le assenze si dividono, dunque, in due categorie definite tipiche e atipiche, le ultime associano turbe dell'apprendimento, con parziale compromissione della coscienza e segni neurologici focali, con esordio e fine crisi, lenta e progressiva e coesistono con altri tipi di crisi. Il quadro elettroencefalografico è costituito da scariche di punta onda lenta a 2 e 2,5 Hz, spesso con asimmetria e irregolari.
- Le crisi miocloniche sono associate a mioclonie, brevi contrazioni di

gruppi muscolari. Possono essere singole e allora comportano lievi manifestazioni motorie, oppure ripetitive, che corrispondono a mioclonie massicce capaci d'indurre una brusca caduta a terra del paziente o di un oggetto, con recupero immediato della coscienza. L'EEG mostra una punta o polipunta generalizzata con potenziali bifasici o polifasici all'elettromiografia di 20-120 msec, seguiti da una contrazione tonica o da un'atonia. Frequentemente si manifestano al risveglio o nella fase di addormentamento.

- Le crisi toniche sono dovute a una contrazione tonica, della muscolatura con alterazioni della coscienza senza la fase clonica. Esse provocano un'iperestensione del collo, revulsione dei globi oculari, contrattura dei muscoli facciali, di quelli respiratori, dei muscoli prossimali degli arti superiori, per cui si assiste all'elevazione delle braccia e delle spalle come se queste volessero proteggere la testa, mentre gli arti inferiori si estendono e si contraggono in triplice flessione. In queste crisi non è infrequente sentire un urlo seguito da un'apnea e siccome la contrazione può modificarsi durante la crisi, si osservano alterazioni posturali degli arti estesi con manifestazioni autonome, il tutto dura meno di 60 secondi. Contemporaneamente l'EEG si appiattisce evidenziando quella che è chiamata sincronizzazione del tracciato: una scarica cioè di attività a 15-25 Hz di ampiezza reclutante fino a 100 mV, o ancora una scarica ritmica di 10 Hz simile a quella della fase tonica delle crisi tonico-cloniche. Di solito si presentano in soggetti con patologia cerebrale diffusa e con deficit intellettivi per cui sono unite ad altre crisi.
- Le crisi atoniche, chiamate anche astatiche, o atonia mioclonica, per la perdita improvvisa e totale del tono posturale, si differenziano dalle altre per l'improvvisa caduta a terra, se globale, altrimenti provoca come una specie d'inchino o inginocchiamento a terra, se parziale. Spesso sono brevi, tuttavia essendo inibitorie, possono protrarsi con incremento progressivo a "scatti" del tono. Si osservano più frequentemente nelle gravi epilessie sintomatiche, a ogni età, con un EEG costituito da scariche di punta onda irregolari e polipunta e onde lente irregolari, di bassa ampiezza, rapide, con attività polimorfa per gli artefatti da movimento, in ogni caso presenti.
- Le crisi cloniche sono caratterizzate da scosse asimmetriche e irregolari. Si osservano più spesso nei neonati, ma anche nei lattanti e in età infantile e sono espressione di un'epilessia sintomatica. L'EEG mostra spesso una scarica di attività rapida a 10 Hz oppure, con onde lente più ampie.

Le crisi focali invece sono quelle che originano spesso da un'area limitata della corteccia in un solo emisfero, possono essere localizzate oppure ampiamente distribuite. Alcune lesioni delle strutture sottocorticali possono produrre crisi focali come per esempio l'amartoma ipotalamico. A differenza delle generalizzate l'esordio ictale della scarica è coerente con il modello di propagazione della raffica epilettica, che può coinvolgere l'emisfero controlaterale. In qualche caso può verificarsi che sia attivata più di una rete epilettogena, con più aree sequestrate dalla scarica, tuttavia ogni sede è specifica e coerente con l'esordio della crisi. Quanto esposto, vale anche nei casi in cui le crisi focali possano insorgere in maniera indipendente in entrambi gli emisferi come per esempio nell'epilessia bilaterale del lobo temporale mesiale e nell'epilessia benigna con punte centrali temporali (BECTS).

La terminologia precedente l'attuale classificazione delle crisi, come parziali semplici, complesse e parziali con secondaria generalizzazione è sconsigliata, perché imprecisa e poco coerente. Ciononostante non potendo al momento avere informazioni necessarie per creare una classificazione scientifica delle crisi focali per ragioni pratiche e per continuità con la precedente classificazione del 1989, questa terminologia sarà ancora applicata.

Le crisi focali, parziali possono essere così suddivise.

- Semplici con manifestazioni motorie, tra le quali, le più frequenti sono le scosse cloniche o gli spasmi, più consuete nelle epilessie frontali e rolandiche. Oppure semplici con manifestazioni somatosensoriali o sensoriali speciali come lampi di luce, rumori, formicolii in qualche parte del corpo, oppure "scossa elettrica", bruciore, calore in cui il focus è centrale o parietale, mentre i fenomeni visivi si presentano quando è interessata la corteccia calcarina. Una manifestazione epigastrica, che spesso risale dallo stomaco, è più comune in caso di crisi parziale semplice a localizzazione temporale mesiale. Si possono osservare anche crisi autonome con cambiamenti del colore della pelle, variazioni della pressione sanguigna, della piloerezione, delle dimensioni delle pupille, come sintomi isolati di una crisi semplice, ma più frequentemente correlate a crisi parziali complesse e generalizzate. Infrequentemente le crisi parziali semplici si associano ad aurore psichiche di tipo allucinatorio, illusionali, affettive, cognitive, dismnestiche o disfasiche, più comunemente, appannaggio delle crisi parziali complesse. Si possono presentare in qualsiasi età, in cui i sintomi critici sono utili nell'individuazione dell'area anatomica, sede di origine della stessa crisi.

La semeiologia della crisi, viceversa, generalmente non ha alcuna specificità per il tipo della patologia di base. L'EEG di base in queste crisi può essere normale, perché la scarica è troppo limitata, o profonda per essere individuata con elettrodi di superficie, tuttavia l'EEG intercritico spesso mostra anomalie a tipo di attività lenta focale o soppressione del ritmo di base, o anche punte con onde lente, nella scarica critica invece si osserva una sequenza di attività rapida (13-30 Hz) o theta ritmico, o punte-onda, focali.

- Le crisi parziali complesse sono caratterizzate da tre elementi: *aura* pre-ictale, generalmente di breve durata, anche se sono state descritte, in rari casi, forme prolungate a minuti, ore, giorni con le stesse fenomenologie cliniche sopracitate; *alterazione della coscienza* che può seguire l'aura o realizzarsi con essa, per cui il paziente presenta un blocco motorio, può apparire stupito, inaccessibile; *automatismi*, espressioni di attività motorie involontarie presenti sia durante, che dopo la crisi. Di questi il malato non conserva il ricordo e sono attività complesse influenzate dall'ambiente. Gli automatismi sono più frequentemente riscontrabili nelle crisi del lobo temporale e frontale e sono suddivise in automatismi oro-alimentari come deglutire, masticare, schiacciare le labbra. (caratteristici delle crisi temporali mesiali). Gli automatismi possono essere anche mimici come il riso, la paura, il pianto, la rabbia oppure gestuali come i movimenti di *tapping* delle mani di nervosismo, di riordino, oppure più complessi come il vestirsi o automatici, diretti ai genitali. Il camminare o correre sono inquadrati come automatismi ambulatori, mentre la ripetizione di parole, frasi, suoni, rappresenta un automatismo verbale. Comportamenti finalizzati di risposta a stimoli ambientali evocano automatismi responsivi e comportamenti violenti. Le crisi parziali insorgono nel 60% dei casi nel lobo temporale e nel 30% nel lobo frontale, sono di breve durata, in media 54 secondi con EEG caratterizzati da sequenze parossistiche, di attività rapida di punte-onda focali o di punte aguzze, oppure lente localizzati nella sede d'origine della crisi.

Il tratto comune di tutte le crisi è comunque rappresentato dalla loro assoluta imprevedibilità, drammaticità e causalità e dall'impossibilità di ottenerne un controllo sia per ciò che concerne la funzione nervosa, sia per la manifestazione clinica conseguente. Tuttavia la breve durata (raramente dura più di dieci minuti se non addirittura pochi secondi) e l'esordio come la fine sono elementi tipici, specifici e caratteristici. In alcune crisi i sintomi clinici possono essere lievi da essere avvertiti solo dal

paziente. Alcune scariche epilettiche infine, possono essere riscontrate invece solo con l'EEG e non essere accompagnate da alcun sintomo evidente e pertanto queste crisi, definite subcliniche, non sono considerate vere e proprie crisi, anche se, i cambiamenti fisiologici sono identici a quelli delle crisi manifeste.

3. Che cosa può accadere al paziente durante una crisi? I livelli diagnostici

È ovvio che in queste occasioni, non essendo in grado di governare se stesso, il paziente rimane esposto a tutti i rischi ambientali connessi e potremmo facilmente immaginare le conseguenze se egli fosse alla guida di un'auto, oppure davanti a un fuoco o intento a nuotare o a lavorare con qualche attrezzo. Il ripetersi delle crisi, specialmente nel bambino, in alcuni casi può comportare anche un ritardo cognitivo. La caduta assai frequentemente associata, comporta la possibilità di riportare lesioni traumatiche che comprendono sia lievi ferite ed escoriazioni, che fratture ossee importanti e nei casi più gravi anche la possibilità di ematomi cerebrali. Inoltre l'impegno respiratorio e cardiovascolare durante una manifestazione critica può comportare anche la possibilità di gravi complicanze cardiache e polmonari. La maggior parte delle crisi parziali dura pochi secondi, anche se possono in determinati casi diffondersi fino a diventare una crisi generalizzata e in tal caso sono definite "secondariamente generalizzate".

Nella diagnosi di un paziente con sospetta epilessia vi sono quindi due obiettivi importanti da raggiungere: il primo è stabilire il tipo di crisi e il secondo individuarne la causa e l'eventuale inquadramento nosologico. Una sindrome epilettica comprende un cluster di elementi che includono una clinica associata a determinate evidenze di laboratorio, talora connesse tra loro anche negativamente per il paziente. Anche se esistono molte ragioni per distinguere il concetto di malattia da quello di "sindrome" che rappresenta una terminologia ampia e purtroppo imprecisa, questa è stata ridefinita se non altro per la possibilità di rivestire di una patina d'equivalenza entità epilettiche specifiche e talora ben riconoscibili.

Nella diagnosi di epilessia sono presi in considerazione tutti i disturbi che affliggono il malato. Pertanto essa include una serie di elementi che hanno a che fare con la clinica, come per esempio il tipo di crisi e l'età di esordio, poi i fattori favorenti o scatenati la crisi, così come gli eventi causali, fondamentali per stabilire l'eziopatogenesi, l'evoluzione o il cambiamento delle crisi nel tempo e la risposta farmacologica. Attraverso colloqui

informativi con il paziente, il familiare e qualche testimone, si cerca di stabilire la morfologia clinica e la severità dell'evento critico, così come la cronicità degli stessi episodi, la sua distribuzione circadiana, la localizzazione anatomica del focolaio critico e infine la prognosi. È chiaro che un'anamnesi accurata rimane il momento più importante nella valutazione dell'epilettico. La storia della crisi deve essere raccolta *in primis* dal paziente e comprendere la descrizione esatta della situazione nella quale la manifestazione è insorta. Per esempio è importante: la posizione del corpo, le circostanze di sonno o di veglia, gli eventuali fattori scatenanti come l'affaticamento, le luci intermittenti, l'alcool, la privazione di sonno.

Bisogna sempre tener conto della ricorrenza delle crisi come eventi singoli o a grappoli o la relazione con il ciclo catameniale. Poi occorre approfondire gli eventuali sintomi premonitori. Vanno comunque analizzati i sintomi iniziali e la successiva sequenza dei sintomi critici, infine quelli successivi o post-critici di fine crisi. La storia riferita dal testimone è essenziale e un'adeguata interrogazione può fornire dettagli importanti come la presenza di un automatismo o di una postura distonica. L'esordio focale di una crisi ci consente di definire quello che il paziente non può riferire.

Si possono sicuramente individuare almeno sei livelli operativi inclusi nel processo diagnostico (Aimone-Marsan, 1978):

1. ricostruzione e l'identificazione della manifestazione critica rispetto alla crisi non epilettica;
2. individuazione e differenziazione dei casi in cui la crisi è il sintomo di un'altra malattia e non invece l'unica manifestazione dell'anormalità cerebrale;
3. localizzazione e definizione del focolaio epilettogeno;
4. analisi psicosociale, che studia il vissuto della crisi nell'ambiente in cui si svolge;
5. valutazione della condotta e delle indicazioni terapeutiche;
6. bilancio globale del rapporto interattivo, fra malato e medico, e delle reazioni dell'organismo e della personalità del paziente.

L'accuratezza con cui si raccoglie la storia clinica del paziente è fondamentale, sia per il riconoscimento dello stesso evento epilettico, sia per l'inquadramento diagnostico. Altrettanto considerevoli sono i fattori della vita sociale, come l'esposizione a droghe o alcool, oppure un'occupazione in cui può essersi verificato un trauma cranico in passato. Molti sono considerati i fattori scatenanti, soprattutto dagli stessi pazienti, più che dalle evidenze scientifiche, spesso legati dal desiderio di dare una spiegazione al di-

sturbo, come se stabilendo la causa si potesse risalire facilmente ai precisi fattori decisivi per la crisi.

Esistono certamente dei comuni fattori precipitanti come:

- l'abuso e la privazione di alcool sono fattori precipitanti le crisi generalizzate. Nei gravi etilisti si è osservato un incremento fino a venti volte dell'incidenza delle crisi. Le crisi da astinenza, per lo più tonico-cloniche o di tipo mio clonico, in parte fotosensibili, sono frequenti dopo le 24 ore successive;
- nei disordini tossici acuti si può assistere a un incremento di crisi epilettiche;
- in un certo numero di donne le crisi ricorrono con cadenza correlata al catamenio. In letteratura scientifica sono riportati studi sugli estrogeni e sul ruolo facilitante nella ritenzione idrica premenstruale quali elementi possibili scatenanti;
- l'affaticamento sembra avere un ruolo precipitante, anche se non ci sono studi che confermino questa ipotesi;
- la privazione di sonno in molti pazienti si rivela un fattore che indubbiamente scatena le crisi, tanto che in alcuni si manifesta solo ed esclusivamente in questa condizione. I parossismi elettroencefalografici, come le crisi, aumentano di frequenza nei soggetti con epilessia parziale;
- altre tipologie di crisi sono invece favorite dal sonno: nell'epilessia frontale autosomica dominante le crisi sono solo notturne e pertanto chiamate morfeiche. Nel 60% dei bambini che soffrono di epilessia rolandica le crisi compaiono nel sonno. Alcune nelle idiopatiche generalizzate invece avvengono nelle prime fasi di sonno lento oppure al risveglio o in corso di addormentamento. Alcune entità cliniche come lo (ESES) stato di male elettrico e sindrome di Landau Kleffner si manifestano durante il sonno a onde lente (Hopkins, 1995);
- lo stress emotivo è ritenuto un fattore scatenante, anche se non esiste ancora una correlazione efficace, tra aumento dello stress e incremento delle crisi, o viceversa.

Dopo la raccolta anamnestica si procede con l'esame obiettivo neurologico medico, che può aiutare a spiegare i sintomi e a confermare la diagnosi.

Nella maggioranza dei casi però non vi è nessuna anormalità neurologica mentre in altri casi, può essere presente l'evidenza di una malattia che rende probabile una causa particolare di epilessia. Un esempio tipico è rappresentato dall'epilessia vascolare che consegue a un insulto cerebrale.

4. Le cause nella genesi dell'epilessia

La genesi multifattoriale è la più accreditata, per cui ha maggiore probabilità di verificarsi se coesiste una predisposizione familiare per l'epilessia, indipendentemente dalla malattia. Non bisogna però dimenticare che gli stessi fattori predisponenti sono plurimi e difficilmente classificabili. Le cause che portano un cervello normale ad attivarsi in modo parossistico, fino a scatenare una crisi epilettica sono non ancora del tutto conosciute.

Vi sono almeno tre gruppi di cause conosciute.

1. Quella *genetica*, in cui l'epilessia rappresenta il risultato di un diretto o presunto difetto dimostrabile con gli studi di genetica molecolare, o mediante test diagnostici (come nella sindrome di Dravet). Il ruolo della parte genetica si avvale anche di studi familiari di supporto. Il rilievo del disordine genetico non esclude la possibilità che i fattori ambientali non possano contribuire all'espressione della malattia. Esiste la teoria dei canali transmembrana, del calcio e del sodio per gli elettroliti, voltaggio-dipendenti, dei neuroni che in determinati casi si possono aprire facendo incendiare la cellula. Le più frequenti tra le cause genetiche, sono quelle generate da un diverso potenziale epilettogeno, secondo la zona di cervello interessata. Di esse solo l'1-2% è identificabile ed è dovuta a un solo gene.

In letteratura in studi ben documentati (Elmslie, 1995), sono descritti link genetici in diverse forme di epilessia. EBN1, EBN2 nelle convulsioni neonatali familiari benigne, nell'epilessia mioclonica giovanile associata al gene 6p, l'epilessia del lobo frontale familiare al gene 20q in alcune famiglie. Vi sono condizioni ereditarie con epilessia e malattie neurologiche come quelle sostenute dall'espansione del DNA, dovute a una mutazione specifica come l'espansione di una sequenza ripetuta di trinucleotidi, chiamate triplette, come nella sindrome da X fragile e nella malattia di Huntington. Altre numerose malattie ereditarie si associano con l'epilessia, caratterizzate da sofferenza extrapiramidale come le lipidosi familiari e la malattia di Wilson, per citarne alcune, i cui sintomi clinici oltre al deterioramento neurologico, comprendono i disturbi extrapiramidali e l'epatosplenomegalia. Negli ultimi vent'anni, l'enorme progresso nella comprensione dei meccanismi di genetica molecolare che sottendono differenti tipi di epilessia ha permesso di stabilire, che il fattore genetico svolge un ruolo fondamentale nella patogenesi delle epilessie cosiddette idiopatiche. D'altra parte epilessie secondarie a un deficit genetico quali, per esempio, le epilessie miocloniche progressive oppure quelle secondarie a malattie metaboli-

che, sono incluse nell'ambito delle epilessie cosiddette sintomatiche. Sta pertanto diventando sempre più evidente che nell'ambito delle epilessie associate a deficit genetico, è spesso difficile se non addirittura artificioso separare le epilessie cosiddette idiopatiche da quelle sintomatiche.

Esplicativa della nuova classificazione è sicuramente l'epilessia mioclonica severa dell'infanzia, in passato inserita tra le forme sintomatiche e più recentemente è stata dimostrata l'associazione con mutazioni del gene codificante la sub-unità $\alpha 1$ del canale del sodio (SCN1A). Parimenti, mutazioni di questo gene sono state associate a epilessie generalizzate idiopatiche e convulsioni febbrili. Con i recenti avanzamenti nelle conoscenze delle basi genetico-molecolari delle epilessie mendeliane, è possibile individuare tre differenti meccanismi principali di epilettogenesi:

1. canalopatie;
2. turbe della corticogenesi;
3. deficit metabolici e/o del metabolismo energetico.

Ovviamente questi tre meccanismi, non sono tra loro mutualmente esclusivi, cioè separati da compartimenti stagni e il confine non sempre è invalicabile. Per esempio (Bianchi, 2005) in uno studio recente ha illustrato che mutazioni del gene *LGII/epitempina*, un oncogene responsabile dell'epilessia temporale con crisi uditive, probabilmente attraverso la compromissione dei fenomeni di crescita e apoptosi delle cellule del sistema nervoso, determina anche un'incapacità della proteina mutata di impedire selettivamente l'inattivazione del canale potassio $Kv1.1$ a livello presinaptico. D'altra parte, è noto che mutazioni identificate nei geni che codificano per le sub-unità recettoriali GABAA possono comprometterne il traffico intracellulare, con conseguente ritenzione delle molecole di canale nel reticolo endoplasmatico e facilitazione di fenomeni di apoptosi, che sono predominanti nella fisiopatologia delle malattie neurodegenerative.

2. Abbiamo poi le cause *strutturali/metaboliche*, che raggruppano una serie di condizioni in cui esiste concretamente un aumentato rischio di sviluppare l'epilessia. Tra queste troviamo lesioni strutturali acquisite come per esempio l'ictus o traumi e infezioni. Altre condizioni possono invece essere di origine genetica come la sclerosi tuberosa.

Nel considerare le cause occorre porre l'accento sul fatto che esiste un disordine da interporre tra il difetto genetico e l'epilessia. Altri errori metabolici congeniti possono essere responsabili di epilessia, come la piridossino-dipendenza, la fenilchetonuria, alcune con disturbi intermittenti come le

porfirie, le sindromi neuro cutanee, che per brevità non sono elencate. Tra le cause, non vanno dimenticate i disturbi acquisiti e quelli congeniti, come le malformazioni vascolari. La sindrome di Sturge-Weber, è la più frequente, caratterizzata da un angioma cutaneo, color rosso porpora localizzato nel territorio d'innervazione del trigemino, spesso anche con interessamento oltre che del viso anche del labbro e della gengiva. Questa sindrome provoca una severa compromissione dello sviluppo psicomotorio e associa oltre l'angioma, che può essere uni o bilaterale in un terzo dei casi, anche emiparesi, epilessia, deficit oculari e intellettivi.

Spesso esiste una relazione causale tra danno cerebrale e ricorrenza delle crisi e si ottiene un buon controllo quando non ci sono deficit rilevanti. Frequente è il riscontro associato di emianopsia omonima per la localizzazione occipitale dell'angioma con calcificazioni girali e l'emangioma episclerale con glaucoma. Inoltre, in qualsiasi tipo di patologia cerebrovascolare può comparire l'epilessia, come per esempio nelle MAV, malformazioni arterovenose, in cui le crisi possono rappresentare l'unico segno della loro presenza che si rivela dalle neuroimaging, ossia dalla Risonanza Magnetica cerebrale. Nel caso, invece, degli aneurismi l'epilessia costituisce un evento occasionale quando non c'è rottura, altrimenti nell'emorragia è frequente perché associa l'ematoma cerebrale.

Anche l'angioma cavernoso rappresenta una causa epilettogena: in questo caso si pensa che l'ereditarietà sia di tipo autosomico dominante con penetranza incompleta.

Sono stati documentati casi *ex novi* anche nel corso della vita, che si riconoscono alla RMN per la presenza di un caratteristico anello emosiderinico rappresentato dalle caverne ricoperte di endotelio piene di sangue. La sclerosi ippocampale è la patologia più frequente nell'epilessia del lobo temporale ed è, in un terzo dei casi, l'epilessia focale farmaco resistente, in attesa di trattamento chirurgico come vedremo in seguito. La genesi dell'atrofia è multifattoriale per la sua associazione frequente con le convulsioni febbrili nell'infanzia (Engel J., 1997) hanno ipotizzato che le convulsioni febbrili prolungate siano responsabili del danno ippocampale e quindi della successiva sclerosi. In rari casi la sclerosi ippocampale è una lesione congenita equivalente a una disgenesia corticale focale come hanno documentato. L'uso diffuso della RM ha dimostrato l'esistenza e l'importanza di questi ultimi disturbi corticali che, in passato, raramente erano evidenziati e individuati come causa di malattia epilettica. Le crisi correlate alla displasia, che consiste in un difetto più o meno grave dello sviluppo del tubo neurale dipendono dal grado e dalla sede interessata. Potremmo quindi riscontrare una vasta gamma di anomalie che vanno dalla macrogiria, all'agenesia del corpo

calloso, agli amartomi, alle eterotopie e nelle forme più gravi all'emimegaencefalia, anencefalia, la lissencefalia ecc. Le cause di un alterato sviluppo corticale rimangono ancora non del tutto chiarite, perché come già è stato illustrato, ai fattori genetici concorrono anche cause ambientali, che possono essere tossiche, infettive e farmacologiche. Anche le vaccinazioni possono essere causa di encefalopatia e di crisi epilettiche così come le infezioni acute, le meningoencefaliti batteriche o virali, la tubercolosi costituiscono causa frequente di epilessia come pure alcune parassitosi, le cisticercosi, la toxoplasmosi, le infezioni da HIV, le infezioni perinatali da Cytomegalovirus. Tra le infezioni acute un cenno a parte merita la panencefalite sclerosante subacuta, che alle crisi associa le mioclonie pseudo-periodiche, l'encefalite erpetica con epilessia temporale, oppure l'encefalite da zecche, in cui le crisi parziali continue con emiplegia possono persistere per anni dopo la malattia, quali postumi di una sofferenza cerebrale focale. Le neoplasie rappresentano circa il 6% delle epilessie di nuova diagnosi in età adulta. Spesso la crisi epilettica, più frequentemente parziale, ne è il sintomo d'esordio, con un picco d'incidenza in età adulta da rappresentare il 40% delle epilessie focali di nuova diagnosi dopo i 50 anni.

3. I *traumi cranici*, specialmente quelli aperti rispetto a quelli chiusi. Le crisi che si presentano dopo un trauma cranico, sono comunemente distinte in due categorie: precoci e tardive. Le prime si manifestano entro una settimana dal trauma, hanno un'incidenza del 2-6% e sono di più frequente riscontro nei bambini, con scarsa tendenza a diventare croniche. La gravità del trauma, se associato a frattura e con più di 30 minuti di amnesia comporta un aumento del rischio di epilessia dell'1-2%. Questo rischio sale al 10% nei casi gravi se associati a ematomi o contusioni intracraniche con amnesie prolungate a più di 24 ore e al 50% nei traumi cranici aperti.

Complessivamente il rischio di epilessia tardiva è del 25% in caso di crisi precoci, mentre è solo del 3% nei pazienti che non hanno presentato crisi precoci. Anche se l'amnesia eccede le 24 ore, il rischio di epilessia tardiva è inferiore al 2%, se non sono presenti fratture ed ematomi, mentre aumenta al 19% se si sono verificate crisi precoci post-traumatiche. Nel 50-60% dei casi l'epilessia insorge a 12 mesi di distanza dal trauma e comunque entro i due anni, mentre si riduce nei 5-10 anni successivi al trauma, anche se grave.

È importante precisare che l'epilessia post-traumatica è spesso farmaco resistente e le crisi possono essere parziali o generalizzate. L'efficacia del trattamento profilattico sarà un argomento trattato nel prossimo capitolo. L'epilessia può rappresentare la conseguenza di un intervento neurochirur-

gico e il rischio è proporzionale alla sede anatomica cerebrale trattata e all'estensione della resezione chirurgica.

4. Infine esiste un gruppo di epilessie con causa sconosciuta o indeterminata che rappresentano circa un terzo di tutte le epilessie. Sono la parte più fertile della ricerca futura, anche se per ora rappresentano un gruppo di epilessie scarsamente diversificato.

5. Come poter riconoscere una crisi "vera" e che cosa sono le crisi "riflesse"?

Riconoscere una crisi epilettica da una funzionale non è sempre facile e la semplice osservazione clinica così come il reperto ecografico, talora non sono sufficienti a convalidarne la diagnosi. Vi sono poi alcune condizioni di natura non epilettica, per le quali la diagnosi differenziale con l'epilessia risulta, in particolar modo difficile, come per alcuni disordini del movimento, per casi di emicrania e quadri psichiatrici, chiamati *borderline*. Vi sono anche patologie erroneamente diagnosticate come epilettiche, quali la sincope, che, pur essendo fugaci, sono sempre seguite da un rapido recupero di coscienza, senza confusione post-critica, come accade invece nell'epilessia. A volte associano movimenti massivi, detti mioclonici, nella fase iniziale o finale, generalmente irregolari rispetto alle contrazioni tonico-cloniche delle crisi generalizzate.

Spesso vi sono sintomi premonitori, come la vertigine, il pallore, l'abbondante sudorazione e l'offuscamento della vista come nella sincope riflessa vaso vagale. Il meccanismo fisiopatologico della sincope vaso-vagale più comune è costituito dalla bradicardia, o da un arresto cardiaco mediato dal nervo vago, o da una vasodilatazione periferica. La sincope cardiaca comporta una perdita di coscienza transitoria legata ad anomalie elettrocardiografiche, come un QT lungo, così come ad anomalie strutturali come la cardiomiopatia ostruttiva. Anche l'ipotensione arteriosa deve essere considerata nella diagnosi differenziale dell'epilessia, come accade nella sincope posturale e si associa a insufficienza autonoma, oltre a variazione del battito cardiaco. Non bisogna dimenticare poi che esiste un'ampia serie di disturbi che vanno dai disordini del sonno, all'emicrania, alle crisi ischemiche transitorie, ai disturbi parossistici del movimento, alle allucinazioni psicotiche e agli attacchi di panico, da tenere sempre presente perché comportano una difficile diagnosi differenziale.

Le epilessie riflesse invece sono crisi scatenate da cause specifiche, in

qualche caso da eventi particolari e in altri casi da fattori precipitanti complessi e diversi tra loro. Nelle forme semplici, le epilessie riflesse, sono precipitate da stimoli sensoriali elementari come lampi di luce o stimoli che causano il soprassalto; mentre nelle forme più complesse esse sono invece causate da stimoli sofisticati ed elaborati come l'ascolto di un particolare brano musicale. Circa il 5% dei pazienti epilettici soffrono di crisi riflesse che, tuttavia, non sono correlate con variazioni dello stato clinico come ciclo mestruale, stati di affaticamento, o stress.

Le epilessie fotosensibili, sono le più comuni e sono indotte da stimoli visivi. I pattern in movimento, le luci lampeggianti, la chiusura degli occhi, colori particolarmente brillanti o elaborati possono evocarle. L'effetto stroboscopico della stimolazione luminosa intermittente, nell'esecuzione dell'EEG può scatenarle a una frequenza compresa tra i 15-20 Hz. I pazienti fotosensibili presentano un numero maggiore di crisi durante la privazione di sonno. Spesso i soggetti fotosensibili presentano crisi guardando la televisione o i videogame. Per ridurre questo rischio è opportuno guardare a una certa distanza e angolazione il monitor, tenere bassi i contrasti luminosi, talora anche l'uso di lenti colorate e polarizzate possono giovare. Il soprassalto può scatenare in alcuni casi le crisi ed essere l'unico fattore precipitante. Di solito il rumore, uno spavento o anche un movimento improvviso possono indurre le crisi che sono frequentemente toniche con EEG intercritico normale o con lievi parossismi. La predisposizione al *saursaut* o trasalimento è comune nell'adolescenza e tende a scomparire con l'età. Si differenzia dall'ipereflessia che rappresenta una condizione familiare nella quale gli accessi non sono di origine epilettica e originano dal tronco encefalo.

L'epilessia da lettura prolungata si manifesta con mioclonie della mandibola che possono sfociare verso una crisi generalizzata. La fisiopatologia di queste crisi non è nota ma sembra indipendente dal contenuto o dalla comprensione del testo in lettura, bensì deriverebbe dal movimento orofacciale, dalla lettura di frasi complesse. Esse s'interrompono semplicemente evitando di leggere.

L'epilessia indotta dall'acqua calda è una forma particolare e caratteristica più frequente in India e le crisi per lo più generalizzate, sono scatenate immergendo la testa del paziente in acqua calda. Altre forme riflesse scatenate dal mangiare, o nell'esecuzione di un calcolo matematico, o mentale particolarmente elaborato sembrano legate non a uno stimolo specifico ma eterogeneo e complesso e sono stati identificati dei circuiti riflessi specifici, arcaici. Le epilessie riflesse comprendono: l'epilessia idiopatica fotosensibile del lobo occipitale, altre epilessie visive sensibili, l'epilessia primaria da let-

tura e l'epilessia da trasalimento. Sono sindromi in cui le crisi epilettiche sono precipitate da stimoli sensitivi. Le varie sindromi sono definite, anche dallo stimolo scatenante specifico e dalla risposta elettro-clinica che per brevità non saranno descritte (ILAE 2009 Classificazione delle epilessie).

6. Le crisi epilettiche neonatali

Nei bambini, l'età è un fattore critico nel determinismo e nella suscettibilità epilettica. In particolare le epilessie che iniziano nei primi due anni di vita e soprattutto nel primo anno, possono essere difficilmente classificabili e inquadrabili all'inizio delle manifestazioni critiche, tanto è vero che si può giungere alla diagnosi anche dopo diversi anni di osservazione clinica. Per questo motivo è sempre bene tenere a mente le fasce di età utili per l'inquadramento delle relative entità epilettiche. L'età infantile è compresa da un mese a 2 anni, quella prescolare dai 2 ai 5 anni, la scolare dai 5 ai 10 anni e quella giovanile dopo i 10 anni di età. L'incidenza di epilessia è molto elevata nei primi anni di vita, fino a 70 casi su 100.000. Bisogna rilevare il dato che nel bambino le crisi hanno la caratteristica di essere polimorfe ed eterogenee, per cui con la crescita tendono a verificarsi variazioni tali da essere più monomorfe, omogenee e meno diverse da soggetto a soggetto. Una costante da valutare sempre e comunque nei bambini è costituita dai ritardi psicomotori e dai deficit neurologici se insorti prima dell'esordio della malattia epilettica o dalla presenza di una regressione dello sviluppo neurologico causato dalle crisi. La presenza di questi disturbi, può orientare verso un inquadramento sintomatico, mentre la loro assenza depone a favore di una forma idiopatica.

Nel bambino l'esame neurologico è globale perché include anche la valutazione del fenotipo per l'indagine genetica l'anamnesi personale, familiare, la ricerca di alterazioni dismorfiche e l'osservazione degli annessi cutanei per l'esclusione di malattie neuroectodermiche. Il gruppo di più frequente riscontro, che rappresenta il 30% circa di tutte le epilessie, dove il fattore etiologico assume un valore primario è quello delle idiopatiche. Al contrario, solo l'1% è rappresentato dalle encefalopatie epilettogene e tra queste troviamo in particolare le epilessie miocloniche progressive, a trasmissione genetica definita di tipo mendeliano.

La ricerca genetica nell'epilessia rappresenta il fronte di studio più promettente per il futuro e al momento ha già fornito un notevole contributo nella definizione di alcune di esse. Gli studi di epilessia sperimentale insieme a quelli derivati dai modelli genetici animali, hanno permesso di

identificare alcuni geni candidati, implicati nel controllo dell'eccitabilità neuronale. L'individuazione di alcune mutazioni geniche nei canali voltaggio dipendenti del sodio e del potassio e in alcune sub-unità del recettore nicotinico per l'acetilcolina e del GABA hanno permesso di inserire alcune forme di epilessia idiopatica fra le canalopatie. La genetica molecolare come nuovo strumento diagnostico, attraverso le attuali tecniche di analisi molecolari, ha permesso la localizzazione delle sedi cromosomiche e l'individuazione di mutazioni geniche.

Questa strategia di studio ha favorito linee di ricerca differenti, secondo le entità cliniche. Vale la pena soffermarsi su rare forme di epilessia, caratterizzate da ereditarietà mendeliana o autosomica dominante, come per esempio, le crisi neonatali benigne familiari, o autosomiche recessive come le epilessie miocloniche progressive. L'individuazione di famiglie multigenerazionali, per di più autosomiche dominanti, che si caratterizzano per un fenotipo omogeneo, presente anche in casi sporadici, con caratteristiche sindromiche talora diverse. Un altro filone di studio è volto alla ricerca di geni di predisposizione e di suscettibilità. Nel 1988 vi è stata la prima descrizione di una localizzazione cromosomica tra l'epilessia mioclonica giovanile e il locus HLA nel cromosoma 6 e nel 1995 è stato individuato il primo gene mutato in un'epilessia umana, il recettore nicotinico dell'acetilcolina nell'epilessia autosomica dominante notturna del lobo frontale.

Le crisi neonatali (a 44 settimane dal concepimento) rappresentano delle entità cliniche uniche se confrontate con quelle dei bambini e degli adulti. Questa considerazione nasce in rapporto all'immaturità anatomica e funzionale del sistema nervoso centrale del neonato. Nella definizione nosografica esse comprendono le crisi che si manifestano nel neonato a termine e quelle del prematuro. Esse rappresentano l'espressione di una sofferenza legata a una patologia primitiva del sistema nervoso centrale, oppure secondaria a patologia sistemica. Sono particolarmente importanti perché mettono a rischio la vita del neonato e hanno bisogno di un trattamento neurologico d'urgenza. L'incidenza di crisi epilettiche è maggiore in epoca neonatale rispetto a qualsiasi altra fascia di vita. L'incidenza è dell'1-3‰ nei nati a termine, mentre nei prematuri secondo le casistiche più recenti è di 10-15‰. Per quanto riguarda la prevalenza di convulsioni neonatali è di circa 1,5%. Nonostante la mortalità elevata del 15% e la morbidità del 30%, la metà dei neonati ha uno sviluppo psico-motorio normale e solo un terzo di essi, tende a sviluppare l'epilessia. La diagnosi di convulsioni neonatali è fortemente condizionata dal criterio d'inclusione e si fonda sul riscontro clinico senza la registrazione EEG, pertanto la reale incidenza è un valore variabile.

Certamente nel momento in cui un evento clinico parossistico si associa

a una scarica elettrica critica, definisce una crisi elettroclinica. Esiste però la possibilità che, come accade in epoca neonatale, si possano rilevare crisi solo elettriche (di solito non inferiori a 10 secondi) e crisi solo cliniche in cui l'evento epilettico non associa alcuna modificazione elettrica. Questa dissociazione elettroclinica pone dei seri problemi metodologici e concettuali nella diagnostica di questi piccoli pazienti. È per questo che l'attuale definizione di crisi neonatale epilettica è quella di un evento elettroencefalografico ben documentato, associato o meno a una manifestazione clinica concomitante. Il concetto di crisi elettrica è dunque un'evenienza frequente nel neonato e ci sono molte condizioni in cui si può verificare, come in caso di paralisi farmacologica, di stato comatoso, durante stati di male epilettici prolungati, in associazione con crisi elettrocliniche originate da aree cerebrali non ancora attive. Le crisi invece unicamente cliniche, comprendono eventi parossistici clinici con una registrazione elettrica negativa. Queste manifestazioni possono essere motorie come scosse cloniche, toniche e miocloniche, oppure complesse come apertura forzata delle palpebre, deviazione dei globi oculari, suzione, sbadiglio, deglutizione. Disordini autonomici sono riscontrabili sia nel neonato sano sia in quello malato, tuttavia si associano spesso alle crisi epilettiche. Esistono quindi eventi parossistici clinici epilettici e non, per la mancata inibizione corticale di strutture sottocorticali, in parte legate a scariche elettriche, meglio conosciute come *brain stem release phenomena*. Secondo le più recenti considerazioni scientifiche (ILAE 2009) la diagnosi si basa sia sulla semeiologia clinica della manifestazione della scarica, sia sul riconoscimento della scarica, riscontrabile all'EEG. In questo modo tutte le manifestazioni, anche quelle a sintomatologia minima o unicamente elettriche, altrimenti non diagnosticabili, sono riconosciute. È importante inoltre precisare che vi sono almeno quattro tipi principali di manifestazioni epilettiche nel neonato (Volpe, 2001) basata sulla semeiologia clinica delle crisi.

1. La tipologia atipica con crisi *subtle* minime (costituisce il 50% di tutte le crisi), in cui sono presenti alterazioni del comportamento, della funzione motoria e di quella vegetativa. Obiettivamente si osservano fenomeni motori complessi come il pedalamento, o movimenti rotatori degli arti, oppure oro-bucco-linguali, di masticazione, deglutizione, protrusione linguale, o ancora del distretto oculare, con movimenti di ammiccamento, deviazione tonica dello sguardo ecc. Spesso si associano anche i disturbi autonomici come variazioni pressorie, della frequenza cardiaca, rossori, sudorazioni e apnee. La natura epilettica delle apnee deriva unicamente dalla loro comparsa in associazione ad altri fenomeni atipici come lo sguardo fisso, o i movimenti della bocca. Queste crisi sono sicure-

mente più frequenti e con difficile riscontro se non accuratamente ricercate e quindi soggette a non esser diagnosticate come crisi epilettiche se non confortate da una scarica elettrica concomitante.

2. Le crisi cloniche (sono il 25%) possono essere focali e multifocali. Esse associano l'evento elettrico critico, come anche quelle toniche focali e le miocloniche generalizzate.
3. Le toniche (sono il 5%), focali e generalizzate. Le crisi toniche generalizzate come le miocloniche focali, multifocali più spesso non associano il correlato elettroencefalografico.
4. Miocloniche (il 20%), focali, multifocali e generalizzate.
5. Comportamenti ripetitivi non parossistici.

È inutile ricordare che la maggior parte delle crisi presenta dei sintomi che si modificano nelle loro caratteristiche semeiologiche, parallelamente alla diffusione della scarica elettrica critica, nelle differenti aree corticali. Un elemento importante è che dalla semeiologia critica si può arrivare alla fisiopatologia della scarica stessa.

La nuova classificazione del 2009 dell'ILAE (*Revised Terminology and Concepts for Organization of the Epilepsies*) raccomanda che le crisi neonatali non debbano essere considerate un'entità a se stante per cui non è necessaria una classificazione specifica, ma l'adozione di criteri flessibili e più ampi. Qualora si sospetti che un neonato abbia una crisi bisogna descrivere accuratamente l'evento utilizzando, per un'appropriata terminologia, un glossario specifico standardizzato contemplato nella nuova classificazione.

Comunque l'aspetto più importante nella nuova valutazione è incentrato sulla registrazione elettroencefalografica, che rappresenta uno strumento irrinunciabile per documentare il tipo di crisi e le sue caratteristiche neurofisiologiche. L'EEG rimane un criterio unico nel documentare le crisi unicamente elettriche come anche l'inizio della scarica. Diventa inoltre uno strumento di studio nella video-EEG, che permette di documentare l'evento critico in tutta la sua interezza. Nonostante l'elevata prevalenza delle convulsioni neonatali, sono poco frequenti e rare le sindromi epilettiche nei neonati. Nei neonati, il riconoscimento di un insieme non causale di segni e sintomi delle epilessie, richiede sempre lo studio dettagliato dei dati clinici e di laboratorio.

7. La clinica di presentazione delle convulsioni neonatali

Le convulsioni che insorgono nei primi tre giorni di vita sono spesso a tipologia frammentaria e minore, tuttavia hanno la tendenza a ricorrere e

prolungarsi fino a formare episodi di stati di male epilettico. Molti neonati che presentano crisi precoci hanno un quadro neurologico compromesso presentando ipotonia, alterazione della suzione, areattività, assenza dei riflessi arcaici. Altri meno compromessi manifestano segni d'ipereccitabilità e tremori.

La maggior parte di questi neonati con crisi precoci appartiene al gruppo con encefalopatia ipossico-ischemica, spesso presentano una prognosi riservata. Il riscontro di alterazioni metaboliche (ipocalcemia, ipoglicemia, ipomagnesiemia) è frequente nel 20% dei casi e devono essere corrette. Anche le emorragie intraventricolari e quelle intracraniche, come l'intossicazione da anestetici locali, sono causa di manifestazioni cliniche, ma l'esame neuroradiologico e l'attenta ricerca di segni di puntura sul cuoio capelluto del neonato possono aiutare a escludere queste ipotesi.

In neonati normali le crisi possono insorgere precocemente. Pur essendo rare, vi sono crisi che si presentano solitamente nel secondo giorno di vita e possono essere multifocali con periodi intercritici di completa normalità. Queste sono espressioni di emorragia sub-aracnoidea, o intraparenchimale focale e rimangono focalizzate per tutto il decorso della malattia nella stessa sede anatomica. Le displasie cerebrali e la carenza di piridossina sono una possibile causa di convulsioni intrauterine. Le convulsioni a esordio tardivo, cioè dopo il terzo giorno di vita, si presentano in neonati normali ma facilmente irritabili, "sine causa" evidente, con il riscontro d'ipocalcemia tardiva e riflessi osteotendinei esagerati.

Le convulsioni idiopatiche neonatali non familiari benigne, BFNC, si presentano principalmente nei neonati a termine, dopo una gravidanza normale e senza fattori precipitanti. Un criterio d'inclusione è rappresentato dalla nascita dopo almeno la trentanovesima settimana di gestazione, con indice di Apgar di punteggio 9, a cinque minuti dalla nascita. Altro parametro che deve sempre essere soddisfatto è la presenza di un intervallo libero, privo di convulsioni tra la nascita e l'esordio di crisi che in genere si presenta nel quinto giorno di vita, ma non durano più di 24 ore. L'esame neurologico è normale come pure lo sviluppo psicomotorio. Bisogna sempre comunque escludere altre cause di convulsioni febbrili. Spesso le crisi possono essere cloniche con elementi focali, o lateralizzate e migrano da una regione all'altra del corpo, con apnea nella fase clonica e manifestazioni vegetative autonome. Le crisi convulsive possono essere unilaterali e bilaterali, con asintomaticità tra una crisi e l'altra. La fase post-ictale è breve e il neonato è normale tra una crisi e l'altra. All'EEG intercritico può presentare nel 60% dei casi un pattern di theta

puntuto alternante o anomalie multifocali, o focali. Una volta fatta la diagnosi, in genere la prognosi è buona.

Le convulsioni neonatali familiari benigne rappresentano un disordine convulsivo con eredità autosomica dominante, ad alta penetranza. Gli studi hanno evidenziato in questa forma un'eterogeneità genetica e sono stati mappati 2 geni specifici, un BFNC 1 sul cromosoma 20q 13.2 e l'altro BFNC2 come nel cromosoma 8q 24.1. Nel 1998 sono stati individuati in queste due sedi mutazioni dei canali del potassio voltaggio-dipendenti KCNQ2 e KCNQ3. Nelle famiglie con BFNC vi è un rischio aumentato di sviluppare altre crisi nelle età successive (11% circa): *epilessia a punte rolandica*, *crisi di assenza*, *convulsioni febbrili e tonico-cloniche*. Esiste una forma descritta, dagli autori australiani, caratterizzata da crisi febbrili, che persistono oltre i 6 anni di età con crisi CTCG. Solitamente le crisi esordiscono il terzo giorno di vita o per lo più fra il 2-15 giorno di vita, sono brevi, della durata di solito di 1-2 minuti e possono essere ripetuti fino a 30 volte al giorno, anche frequentemente durante i giorni successivi con picco intorno al 2-3 gg. I criteri diagnostici sono la comparsa di crisi nei primi giorni di vita, che scompaiono spontaneamente in poche settimane (generalmente quattro), una storia positiva familiare per convulsioni neonatali con pattern di eredità autosomica dominante. Le crisi sono cloniche con apnee, raramente toniche. L'EEG non è diagnostico sia nella fase intercritica sia in quella critica, con il riscontro di rallentamenti o anche grafo-elementi epilettiformi. Lo sviluppo psicomotorio è normale e la prognosi è favorevole.

L'encefalopatia mioclonica precoce si manifesta nei primi giorni di vita o anche nelle prime ore. Spesso associa alterazioni metaboliche cerebrali e raramente strutturali tuttavia l'etiologia è multifattoriale. Le cause più comuni sono errori metabolici come l'iperglicinemica, deficit di xantina-ossidasi ecc. Le manifestazioni cliniche comprendono la triade intrattabile di mioclonie irregolari, parziali e frammentarie che poi diventano massive, seguite da crisi semplici motorie focali e da spasmi e crisi toniche infantili più tardivamente. Per la diagnosi sono indispensabili lo screening metabolico con la ricerca anche nel liquido cerebrospinale di amminoacidi come la glicina e metaboliti del glicerolo. Il quadro EEG critico presenta scariche di punte, punta onda della durata di 1-5 secondi alternati a periodi di alterazione dei bioritmi cerebrali, con evoluzione verso "un'ipsaritmia", con crisi resistenti al trattamento farmacologico. Questi neonati hanno una grave compromissione neurologica e almeno la metà non supera il primo anno di vita.

L'epilessia maligna con crisi focali migranti dell'infanzia è un'entità elettro-clinica di recente descrizione, che si caratterizza per l'esordio di crisi focali nel primo semestre di vita, solitamente tra i 2-3 mesi. Più frequentemente conosciuta come la sindrome di Ohtahara, le crisi sono rappresentate da spasmi tonici frequenti. L'età d'esordio è collocata intorno ai primi dieci giorni di vita, fino ai tre mesi. Prevalde lievemente nel sesso maschile. L'esame neurologico, come lo sviluppo psicomotorio è anormale. Le cause più comuni sono di tipo malformativo: si osserva nella sindrome di Aicardi, nell'agenesia dei corpi mamillari, nella displasia dentato-olivare, nell'emimegaencefalopatia, nelle poroencefalopatie, nelle displasie corticali e disgenesie. Le manifestazioni cliniche sono gli spasmi tonici, con la flessione del tronco in avanti, della durata di 10 secondi, singoli o raggruppate fino a 300 volte nelle 24 ore, diventando generalizzate, simmetriche o lateralizzate. Possono comparire sia nella veglia sia, nel sonno. La migrazione, dalla sede di origine delle scariche, fa sì che diventino sempre più frequenti, fino a essere continue. L'interessamento di diverse aree corticali, per la migrazione delle aree sequestrate dalla scarica rende queste polimorfe, a volte sub-cliniche, con manifestazioni, vegetative, motorie e quadro EEG di theta ritmico che interessano simultaneamente aree corticali differenti.

Non sono stati tuttavia riportati casi familiari e nello sviluppo psicomotorio evolutivo si associano periodi liberi da crisi con miglioramento clinico, alternati a periodi con incremento delle crisi e peggioramento psicomotorio. La prognosi è associata a elevata mortalità e morbidità. Circa la metà dei pazienti muore nel giro di settimane dall'esordio, altri dopo mesi, altri presentano danni permanenti e irreversibili di grave deficit neurologico e mentale.

8. Le epilessie della prima infanzia

La condotta clinica diagnostica e terapeutica nelle epilessie in età evolutiva, è piuttosto complessa e articolata. Il principale motivo è legato all'entrata in gioco di numerosi fattori contemporaneamente, sia di tipo biologico, che socio-culturale e affettivo, strettamente connessi tra loro. La crescita del bambino e la sua integrazione nell'ambiente circostante avvengono contemporaneamente allo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale. Devono maturare i sistemi neurotrasmettitoriali, deve completarsi lo sviluppo del cervelletto, la migrazione neuronale, la mielinizzazione della sostanza bianca. Devono in sintesi definirsi i circuiti neuronali, attraverso meccanismi complessi, come quello della plasticità neuronale che coinvol-

ge in tempi differenti, la maturazione delle aree cerebrali. Le prime a formarsi sono le aree occipitali, poi quelle temporo-parietali e finalmente frontali. Tutto questo accade in una sequenza evolutiva sempre condizionata da fattori ambientali, sociali e da ritmi biologici predefiniti. Che cosa accade quando inizia un processo epilettogeno e che succede al complesso quadro evolutivo? Sicuramente esiste un'interferenza nel complesso universo della crescita e certamente ogni interferenza è diversa da bambino a bambino. Molto dipende dalla tipologia delle crisi, dall'entità clinica della patologia epilettica e dalle capacità di adattamento del suo cervello.

È quindi indiscutibile nel caso di un'epilessia benigna che i fattori interferenti non comporteranno alterazioni dello sviluppo psico-motorio e sicuramente non ci saranno conseguenze da valutare nel tempo. Nelle forme di epilessia focale, soprattutto se lesionale, con alta frequenza di crisi, le funzioni cognitive e motorie dell'area cerebrale colpita, potranno essere seriamente compromesse, anche in modo irreversibile. Si potranno formare circuiti alternativi, per plasticità neuronale, atti a recuperare l'armonia e l'equilibrio per un buon funzionamento globale cerebrale. Questi circuiti tuttavia potrebbero amplificare e disarmonizzare uno o più sistemi funzionali cerebrali. I nuovi network riparativi potrebbero comportare anche il fatto che aree vicine o controlaterali della corteccia tentino di recuperare la funzione perduta a danno della propria. Si verrebbe a creare così un deficit ben più complesso e difficilmente gestibile. Possiamo solo immaginare, forse anche molto lontanamente, che cosa accade in caso di gravi epilessie che turbano l'elettrogenesi cerebrale. Nel complesso processo della crescita tutto l'universo che ruota attorno al bambino si è modificato, a iniziare dalla famiglia, per finire a tutto l'assetto socio-culturale. Inevitabilmente anche nei casi di benignità si assiste a modifiche e interferenze che finiscono per ridurre ulteriormente l'autonomia del piccolo paziente.

Per encefalopatia epilettica s'intende una condizione in cui le anomalie EEG epilettiformi, sono responsabili del progressivo disordine cerebrale. Questa nuova ridefinizione delle encefalopatie epilettiche include un'alterazione dello sviluppo e della formazione dei circuiti neuronali che sottendono a un'adeguata funzione cognitiva, determinando un progressivo deterioramento neuropsicologico. Le epilessie della prima infanzia si caratterizzano per una dicotomia ben definita: da una parte le epilessie benigne familiari o sporadiche, parziali a esordio neonatale o verso la fine del primo semestre di vita, oppure forme generalizzate miocloniche benigne a esordio alla fine dell'anno di età. Dall'altra, si evidenzia il gruppo di epilessie dette catastrofiche per il loro carattere di encefalopatie, con deficit cognitivi e alterazioni dello sviluppo psicomotorio, scariche epilettiformi marcate, fre-

quenti ed eterogenee crisi epilettiche. Il deterioramento è correlato a una condizione, di globale immaturità del sistema nervoso centrale. È comune il riscontro di una scarsa arborizzazione dendridica, scarsa maturazione mielinica, con la riduzione delle sinapsi e il ruolo essenzialmente eccitatorio del sistema GABAergico, nelle prime settimane di vita. Solo dopo, le caratteristiche neurotrasmettitoriali diventano inibitorie e sempre nei primi mesi di vita anche la neurotrasmissione glutamatergica è di tipo eccitatorio. Questa molteplicità di fattori è alla base di un'imperfetta organizzazione delle scariche critiche perciò le crisi tonico-cloniche a questa età sono molto rare, mentre prevalgono le crisi a predominanza unilaterale. Bisogna ricordare che le crisi focali sono presenti in tutte le età e che la loro incidenza aumenta dopo i 60 anni mentre l'insorgenza di un'epilessia generalizzata idiopatica dopo i 25 anni è molto rara.

9. Le convulsioni febbrili

Le convulsioni febbrili costituiscono in neurologia pediatrica il più frequente dei problemi. Almeno il 5% della popolazione pediatrica sperimenta una convulsione febbrile entro i 5 anni di età. Numerosi e molteplici fattori svolgono un ruolo patogenetico nella sua espressione. Per definizione: "la crisi convulsiva febbrile è una crisi generalizzata di durata non superiore a 15 minuti, non ripetuta nelle 24 ore, che si presenta durante un episodio febbrile, non dovuto a un'affezione acuta del Sistema Nervoso Centrale", nella fascia di età compresa tra 6 mesi e 5 anni. Un criterio importante è l'assenza di precedenti neurologici, di danno cerebrale, pre, peri, post-natale e un normale sviluppo psicomotorio, con l'esclusione di precedenti per crisi convulsive febbrili. Le convulsioni febbrili insorgono in fase di salita della temperatura in pazienti sotto i 5 anni, neurologicamente sani. Si devono distinguere le crisi epilettiche vere e proprie, che invece possono essere facilitate dall'ipertermia, in pazienti epilettici o comunque portatori di danno cerebrale. Nel 90% dei casi si manifestano entro i tre anni di vita. Le convulsioni febbrili formano un gruppo in cui s'individuano almeno tre sottogruppi:

- il primo, più cospicuo, è il risultato di una suscettività individuale, di solito determinata geneticamente;
- il secondo, meno consistente, le convulsioni febbrili sottendono una lesione cerebrale non identificata e provocata dalla stessa malattia febbrile;

- nel terzo, la febbre agisce da stimolo trigger che evidenzia un'epilessia cronica latente, che poi si manifesterà anche in assenza di febbre.

Questi sottogruppi possono sovrapporsi tra loro, ma quello che si eredita è in generale un abbassamento della soglia convulsiva. Non è indispensabile che la febbre sia rilevata prima della crisi, ma deve essere presente almeno nell'immediato periodo post-critico e deve essere l'espressione di un'affezione pediatrica sottostante. Le convulsioni non si presentano nel momento di massima temperatura corporea e possono invece presentarsi durante la defervescenza. Allo stesso modo non è raro che un bambino che ha già avuto una convulsione febbrile sappia tollerare in seguito anche una febbre più elevata, senza avere altre convulsioni. Tuttavia quelli che presentano convulsioni con febbre non elevata possono avere un rischio aumentato di ripetere la crisi che si somma alla minore età e perciò vanno controllati con molta attenzione.

Va precisato che le infezioni che causano la febbre sono più spesso virali che batteriche.

Sono osservate in concomitanza di malattie esantematiche, oppure gastrointestinali, o fanno seguito a una terapia vaccinica soprattutto da pertosse e morbillo. Le infezioni da Cytomegalovirus associate alle convulsioni febbrili sono spesso capaci nella metà dei casi di sviluppare crisi senza febbre.

Si dividono in due categorie:

- *semplici* (CFS): caratterizzate da crisi generalizzate tonico-cloniche di breve durata. Ancora oggi nonostante la fiorente letteratura scientifica su linkage genetici pur conoscendo almeno 4 loci responsabili non si conoscono le reali modalità di trasmissione della predisposizione alla CF e non ancora è stato trovato un gene responsabile delle CF;
- *complesse* (CFC): espressioni di una crisi convulsiva focale o generalizzata prolungata, ossia di durata superiore a 15 minuti, o ripetuta entro le 24 ore e associata ad anomalie neurologiche post-ictali, più frequentemente un emiparesi post-critica come quella definita di Todd, oppure con deficit focali.

Solitamente queste crisi rispondono alla somministrazione di terapia anticonvulsivante con diazepam 5-10 mg i.e. Se invece la durata è superiore a 30 minuti oppure caratterizzata da crisi ripetute senza ripristino dello stato di coscienza, si parla di stato di male febbrile. È probabile che la trasmis-

sione sia poligenica e comunque multifattoriale. Vi sono fenotipi diversi con crisi precoci, tardive, recidivanti, di lunga durata (superiore a venti minuti), con febbre bassa, convulsioni febbrili con convulsioni afebrili e quelle associate a malattie neurologiche. Le CF a esordio precoce (prima dei 10 mesi), prolungate, con febbre minima e la risposta positiva alla stimolazione luminosa intermittente all'EEG possono essere la prima manifestazione dell'epilessia mioclonica grave dell'infanzia. Il riscontro di una percentuale del 31% nei parenti di primo grado degli affetti suggerisce l'importanza della componente genetica.

La maggior parte degli studi indica la presenza di un'eredità di tipo dominante, con penetranza ridotta ed espressività variabile, oppure una modalità poligenica. Nella maggior parte il rischio di ricadute si limita a 2-3 episodi e avvengono spesso entro i 6 mesi. La possibilità sale al 50%, per la frequenza delle ricadute ed è direttamente proporzionale all'età d'insorgenza, se si manifesta entro il primo anno di età.

Esistono forme ereditarie di CF particolari? Sono state individuate forme di convulsioni febbrili in cui la componente genetica è prioritaria come le GEFS+.

- *Epilessia generalizzata con crisi febbrili plus*, con una localizzazione genica nel cromosoma 19q, 2q24-q33 e 55q34, in queste sedi sono state individuate mutazioni voltaggio dipendenti dei canali del sodio SCN1A (GEFS+tipo 2), SCN1B (GEFS+tipo 1), SCN2A (CF+CaF), GABRG2 (GEFS+tipo 3) localizzata sul cromosoma 5q33-34, GABRG2 (epilessia assenza+CF) sul cromosoma 5q 31, con disfunzione di alcune sub-unità del recettore GABA-A. Il gene SCN1A è responsabile sia della sindrome di GEFS+, che dell'epilessia mioclonica severa dell'infanzia. È possibile individuare un unico ampio spettro di crisi convulsive febbrili, che vanno da forme lievi come la GEFS+, a tipologie più gravi come la forma di Dravet. Esse tuttavia condividono un'unica mutazione dei canali del sodio, tanto da rientrare nel gruppo delle malattie dei canali. L'età di esordio è posta tra i primi mesi di vita e l'infanzia e varia considerevolmente da paziente a paziente, anche nell'ambito della stessa famiglia. Possono protrarsi oltre i 6 anni e alcuni studiosi ne riconoscono la possibilità anche fino ai 12 anni. Le crisi si manifestano nei neonati e nella prima infanzia e tendono ad associare crisi afebrili. L'eredità è autosomica dominante a penetranza incompleta. Le manifestazioni convulsive più frequenti sono generalizzate, miocloniche, atoniche e focali.

Come comportarsi in caso di convulsioni febbrili? Davanti a ogni crisi è opportuno sempre porre un cuscino sotto il capo del paziente e disporlo, in decubito laterale, slacciando e togliendo i vestiti. Se si è verificato vomito, è bene liberare le vie aeree e somministrare un antipiretico in caso di febbre alta. Bisogna sempre ricordarsi che ogni crisi ha un inizio e una fine, pertanto è indispensabile essere calmi, anche perché le funzioni vitali si mantengono solitamente integre. Se la crisi persiste oltre i 5 minuti, si somministra del diazepam rettale e si chiama il 118. Di solito, si preferisce non trattare con farmaci antiepilettici il primo episodio e si gestisce un'eventuale recidiva evitando i rialzi febbrili e somministrando la benzodiazepina per via orale o rettale, nei primi 3-4 minuti. Questa pratica non è sempre ottimale perché rende il bambino torbido e nello stesso tempo non previene l'evento critico che può manifestarsi anche prima del rialzo febbrile.

Se le crisi convulsive febbrili sono frequenti e rientrano tra le forme a fenotipo complesso con crisi prolungate, è bene, insieme al pediatra, progettare un percorso curativo individualizzato, con farmaci antiepilettici.

10. Le encefalopatie epilettiche infantili

Le encefalopatie epilettiche dell'infanzia si caratterizzano per un deterioramento delle funzioni cognitive, sensoriali, motorie con marcata attività epilettogena. Tale sintomatologia è causata in particolare sia dalla severità e frequenza delle crisi, spesso farmaco resistenti, sia dalle zone sequestrate dalle scariche parossistiche intercritiche. Alcune forme (come la sindrome di West, di Lennox-Gastaut, di Dravet) sono denominate encefalopatie epilettiche. Esse compaiono nel periodo dello sviluppo cerebrale, come conseguenza di danni cerebrali gravi e si manifestano con arresto e deterioramento psicomotorio, crisi frequenti e di difficile controllo terapeutico che contribuiscono al deterioramento cognitivo, EEG molto alterati, cattiva prognosi per l'epilessia e per lo sviluppo intellettivo. Altre forme (come l'epilessia rolandica e la sindrome di Panayotopoulos) sono invece denominate epilessie benigne, poiché si sviluppano in soggetti senza danni neurologici e mostrano la tendenza a risolversi spontaneamente con l'accrescimento; tuttavia, nelle fasi floride, il controllo delle crisi non sempre è agevole.

Il capitolo delle encefalopatie epilettiche redatto nella nuova classificazione (ILAE 2009) include l'encefalopatia mioclonica precoce, la sindrome di Ohtahara, la sindrome di West, la sindrome di Dravet, lo stato miocloni-

co delle encefalopatie non progressive, la sindrome di Lennox-Gastaut, la sindrome di Landau-Kleffner e l'epilessia con punta-onda continue durante il sonno non REM.

Nel primo gruppo si trova la malattia di Dravet, più conosciuta come *epilessia mioclonica severa dell'infanzia*, che si caratterizza per le convulsioni febbrili a esordio intorno ai sei mesi di vita, lateralizzate a un emisoma, spesso in modo alternante con frequenza ogni 1-2 mesi. Nel secondo anno di età quando appare evidente un ritardo nello sviluppo psicomotorio e le crisi diventano più frequenti è possibile porre la diagnosi. In tal caso le crisi sono di tipo tonico-clonico, miste a mioclonie generalizzate. Sono state osservate anche due altre tipologie di crisi: assenze atipiche con componente mioclonica e stato di assenza. L'EEG all'inizio può essere normale, con fotosensibilità nel 10% dei casi e poi con il progredire della malattia si apprezzano raffiche di scariche di polipunta onda e punta onda generalizzate (a 4-6 c/s) e qualche volta focali che si incrementano nel sonno non REM.

Spesso nei primi anni di vita compaiono frequenti stati epilettici con crisi TC prolungate, mentre dopo si presentano le mioclonie erratiche, con stati di torpore. Si tratta di una grave forma di encefalopatia epilettogena, favorita dalla febbre, con atassia e ritardo mentale e farmacoresistenza. La familiarità per convulsioni febbrili, depone per la parte genetica, individuata sul cromosoma 2q24 confermata dalla mutazione nella maggioranza dei casi del gene SCN1A (canale del sodio voltaggio dipendente tipo sporadico).

L'epilessia maligna con crisi focali migranti dell'infanzia è un'entità elettro-clinica, che si caratterizza per l'esordio di crisi focali dal primo semestre di vita fino al 5 anno, di età. La malattia interessa i maschi con frequenza doppia rispetto alle femmine. Si manifesta spesso con crisi tonico-cloniche febbrili o non. Il quadro EEG include un theta ritmico ("theta di Dose"), che interessa simultaneamente aree corticali differenti. Non sono stati tuttavia riportati casi di familiarità e nello sviluppo psicomotorio evolutivo si associano periodi liberi da crisi con miglioramento clinico, alternati a periodi con incremento delle crisi e peggioramento psico-motorio. Conosciuta anche come *m* di Dose, essa è inquadrabile tra le epilessie generalizzate idiopatiche. È caratterizzata da importante familiarità con trasmissione su base poligenica, sviluppo psico-motorio normale prima dell'esordio delle crisi nell'84%, dei pazienti. Le crisi sono miocloniche generalizzate, crisi astatiche (caduta a terra per improvvisa perdita del tono mu-

scolare), crisi mioclono-astatiche (perdita di tono preceduta da mioclonia simmetrica delle braccia). Talora raggruppate in tipici stati di male, crisi tipo assenza, crisi tonico-cloniche generalizzate, assenza di crisi toniche diurne, con EEG di complessi punta-onda a 2-3 Hz diffusi o falsamente lateralizzati (pseudofoci), fotosensibilità, con attività di fondo, dominata da ritmi a 4-7 Hz a predominanza parietale. L'evoluzione è variabile potendosi osservare un 50% di guarigioni spontanee, ma anche casi con progressione verso la demenza. Il trattamento di prima scelta è il valproato. La diagnosi differenziale si pone principalmente verso la sindrome di West e, soprattutto, la sindrome di Lennox-Gastaut.

La sindrome di West rappresenta un'entità caratterizzata da spasmi, deterioramento mentale e ipsaritmia. Si manifesta fra i 3-12 mesi di età, sebbene l'esordio possa essere già alla nascita e fino ai quattro anni di età. Esistono forme primitive, cioè insorgenti in bambini che erano del tutto sani in precedenza e forme secondarie con fattori causali che sono per lo più rappresentati da lesioni distruttive cerebrali, malformative e raramente metaboliche. La gnosi visiva è la principale caratteristica del deterioramento psicomotorio e procede con il peggioramento delle crisi e dell'ipsaritmia. Le crisi sono rappresentate da attacchi di breve durata, che generalmente si presentano in serie e determinano una rapida, o lenta, flessione in avanti delle braccia e delle gambe, della testa e del tronco per questo chiamate, spasmi in flessione. Per la somiglianza con il saluto mussulmano sono state denominate anche "tic di Salaam". In realtà la maggior parte dei pazienti presenta più di un tipo di spasmi. A volte consistono in un lieve sollevamento delle spalle, in un movimento che ricorda quello di fare le "spallucce" e, talvolta, è così lieve da non essere visto. Gli spasmi possono essere fulminei, bilaterali, oppure asimmetrici e focali e manifestarsi solo con una *iactatio capitis*. È frequente un grido all'inizio dello spasmo o immediatamente dopo. Lo spasmo è unilaterale, spesso con elemento avversivo, oppure è chiaramente asimmetrico. Gli spasmi asimmetrici di solito sono sintomatici. Il carattere ripetitivo degli spasmi rappresenta un elemento diagnostico assai importante. In un paziente molto giovane per esempio, anche fenomeni lievi e atipici come la testa piegata in avanti, la revulsione degli occhi, il movimento di un arto se ripetitivi, devono porre il dubbio diagnostico. Questi spasmi si possono ripetere fino a 50 al giorno.

Non esiste una chiara correlazione tra intensità dello spasmo e prognosi globale. Dopo un periodo di mesi o anni l'intensità tende a diminuire di solito nel corso del primo-secondo anno di vita.

Tuttavia, già alla comparsa degli spasmi può esistere un ritardo mentale

e, con il perdurare delle crisi, si assiste a una regressione comportamentale. Scompare il sorriso, il bimbo diventa apatico e perde ogni interesse per l'ambiente circostante, tanto da far sospettare una cecità. Il deficit motorio di solito è meno marcato, anche se mancano i movimenti finalizzati per il raggiungimento volontario degli oggetti. Il quadro tipico EEG è caratterizzato da una disorganizzazione globale dell'attività di fondo, chiamata ipsaritmia. Si tratta di onde lente di voltaggio elevato, fino a 500 microVolts, intercalate da sequenze continue di parossismi di onde lente, associate ad anomalie a tipo di punta, punta onda lenta di grande ampiezza, diffuse. L'ipsaritmia è un pattern intercritico che si osserva soprattutto in veglia. Nel sonno lento le scariche diventano più sincrone, con polipunta onda irregolare, separate da attività di basso voltaggio scarsamente organizzata. Queste caratteristiche, pseudo-periodiche tendono a scomparire verso i due anni di età lasciando il posto ad anomalie e rallentamenti focali. Le forme sintomatiche sono le più eterogenee e hanno una prognosi più sfavorevole. Le altre considerate su base criptogenica, non escludono effettivamente la presenza di una lesione. Per questo il confine tra le due possibilità è ancora poco visibile. È ovvio che le cause organiche, più frequenti sono disgenetiche, ipossiche ischemiche, infettive, emorragiche, degenerative e tossico metaboliche. È segnalata una mortalità del 30% dei casi e una buona risposta a farmaci come l'ACTH e il vigabatrin.

La sindrome di Lennox-Gastaut è rappresentata come l'evoluzione nel tempo della West, la metà dei casi di spasmi infantili evolve verso questa forma clinica. Essa si caratterizza per almeno tre fattori. La tipologia delle crisi rappresentata da: spasmi tonici assiali, crisi atoniche e assenze atipiche. Il primo tipo di crisi può provocare la caduta del paziente a terra, soprattutto quando la contrazione tonica è asimmetrica. Le crisi toniche sono le più tipiche e sono attivate dal sonno, in particolare nel sonno non REM: hanno una breve durata, in media 10 secondi e non si presentano nel sonno REM. All'EEG in questo caso si rileva un'attività rapida di ampiezza crescente simile a un ritmo epilettico reclutante. Le crisi atoniche combinate con quelle toniche si chiamano pseudomiocloniche e si apprezzano soprattutto intorno ai 5-6 anni di età. Nei bambini di età superiore le crisi miocloniche rappresentano la regola. L'EEG presenta anomalie diffuse lente con scariche di punta-onda, a 2-2,5 Hz in veglia oppure punta onda rapide a 2,5 e 3,5 Hz irregolari. Talora si riscontra un danno cerebrale organico, ma più frequentemente hanno un valore etiologico, i fattori genetici. La sua variante precoce è caratterizzata dalla comparsa di crisi toniche generalizzate, sia al risveglio che nel sonno, atoniche e con

assenze prolungate. Sono descritti lo stato di male di assenza in cui si apprezza una compromissione lieve della coscienza mischiata a cadute atoniche e mioclonie del capo erratiche lievi della faccia. A volte questi episodi possono essere così sfumati da essere riconoscibili a fatica. Oppure spesso si associano stati di male tonico con contratture muscolari di varia intensità e fenomeni vegetativi rilevanti fino alla depressione respiratoria per accumulo delle secrezioni bronchiali.

È importante aver presente che i principali fattori che fanno precipitare le crisi nella sindrome di Lennox-Gastaut sono l'inattività e la sonnolenza, questo a testimonianza di quanto sia importante un ambiente stimolante. Il ritardo psico-motorio peggiora nel tempo, il quadro EEG intercritico si presenta con anomalie lente diffuse e complessi POL sia focali, che bilaterali. Il ritardo mentale si complica spesso con disturbi del comportamento e di personalità. Questa sindrome è una delle più gravi forme di epilessia pediatrica, la sua mortalità è calcolata vicino al 4,2%, in parte dovuta allo stato di male tonico. L'esordio precoce e la secondarietà o primitività della malattia interferisce sia sull'evoluzione, sia sulla prognosi. Per molti autori la sindrome di Lennox-Gastaut costituisce la risposta aspecifica di un cervello di età fra 1 e 7 anni a un danno cerebrale diffuso, o talora focale. Le lesioni frontali appaiono particolarmente adatte a realizzare questo quadro sindromico.

Sindrome di Landau-Kleffner. Nel 1957 Landau e Kleffner descrissero 6 bambini divenuti afasici dopo un'acquisizione apparentemente normale del linguaggio, in associazione a forme anomale di afasia, con alterazioni ecgrafiche, e spesso, con crisi convulsive. Dopo, è stata elevata a rango di entità elettro-clinica specifica. Colpisce la seconda infanzia senza apparenti danni cerebrali, sono presenti disturbi della parola progressivi ma con fluttuazioni, disturbi del comportamento, possibile ritardo cognitivo EEG con punte multifocali o bisincrone facilitate, dal sonno non REM, crisi rare, polimorfe, prevalentemente notturne, che si risolvono verso i 10-15 anni, con guarigione senza esiti in metà dei casi. Le crisi convulsive rappresentano la prima manifestazione della sindrome nella maggior parte dei casi, altre volte il primo segno è l'afasia. In una piccola percentuale di casi, pur non essendo presenti le crisi cliniche esiste solo il quadro parossistico elettrico. Quello che in questa sindrome non manca mai sono le anomalie EEG. Sul tracciato normale di base s'inseriscono sia le punte sia le onde theta lente occasionali. I parossismi a tipo di punte, onde puntute, complessi punta-onda, sono generalmente bilaterali, ma prevalgono sulle regioni temporali. Un segno distintivo è la variabilità nel tempo e nell'intensità delle anomalie

ecgrafiche. Queste anomalie s'incrementano nel sonno lento ma si attenuano con il passare degli anni. Il tipico disturbo dell'afasia acquisita consiste in un marcato deficit della comprensione uditiva. A volte questo sintomo è così grave che il piccolo paziente sia considerato addirittura sordo. Questa può essere la prima manifestazione, cui segue la progressiva perdita del linguaggio parlato come conseguenza del disordine recettivo. Il difetto consiste principalmente nell'incapacità di decifrare i suoni ed è chiamato gnostico uditivo. Anche i disturbi comportamentali accompagnano spesso questa sindrome e consistono in scoppi d'ira o di aggressività, o ancora ipercinesie. Nonostante questa differenza fra le abilità non verbali e verbali, non ci sono deficit intellettivi.

ESES (epilessia con stato di male elettroencefalografico durante il sonno lento). È una malattia con un caratteristico e stabile pattern EEG durante il sonno (complessi punta-onda continui, che occupano l'85% della durata totale del sonno lento). Si associano crisi diurne e disturbi del comportamento e dell'apprendimento, soprattutto a livello del linguaggio e dell'orientamento temporo-spaziale. Tale condizione, il cui esordio si situa in media tra i 4 e i 7 anni, ha durata di qualche anno e presenta una prognosi benigna per quanto riguarda l'epilessia e il quadro EEG, che si risolvono spontaneamente nel corso della seconda decade di vita. Si assiste invece a una severa e stabile compromissione delle funzioni neuropsicologiche in circa la metà dei casi. Nella terapia mostra una certa efficacia, il trattamento con ACTH e, in parte, con benzodiazepine. Sono stati descritti casi senza crisi cliniche.

La tradizione storica culturale epilettologica fino al 1990 definiva l'encefalopatia epilettica con tutte le gravi epilessie che colpivano globalmente il cervello e quindi con le forme generalizzate. Queste si associavano in parte a una marcata compromissione delle funzioni cognitive, con turbe comportamentali, crisi frequenti e farmaco-resistenti di tipo tonico e/o tonico-clonico generalizzate, assenze atipiche, crisi di caduta e crisi focali con disordini dell'elettrogenesi cerebrale coinvolgenti entrambi gli emisferi. Le scariche più frequenti erano di Punta onda lenta diffuse e raccolte in lunghe sequenze, come nelle assenze atipiche e anomalie multifocali, con ritmi rapidi diffusi simili a quelli delle crisi toniche del sonno, spesso seguite da depressione protratta dell'elettrogenesi cerebrale. Effettivamente tutto questo quadro descrive la sindrome di Lennox-Gastaut. Un'encefalopatia del genere poteva insorgere sia in bambini con lesioni cerebrali acquisite, sia per patologie malformative, sia per l'evoluzione di encefalopatie epilettiche come la sindrome di West o di Ohtahara in bambini assolutamente indenni.

La frequenza delle crisi, il ripetersi dei traumi cranici, l'utilizzo dei farmaci antiepilettici erano sufficienti a giustificare la gravità della regressione mentale e delle alterazioni comportamentali.

Va precisato che nella nuova classificazione il concetto di encefalopatia è stato rivisitato ed esteso. Per encefalopatia epilettica s'intende una condizione in cui le anomalie EEG epilettiformi sono ritenute responsabili del progressivo disturbo delle funzioni cerebrali. Alla base di questa ipotesi si fonda la percezione che l'attività epilettogena, intensa durante la maturazione cerebrale, alteri o possa alterare lo sviluppo e la consolidazione dei circuiti neuronali sia corticali che sottocorticali preposti per le funzioni cognitive. Alla luce di queste considerazioni la presenza di un danno anatomico e funzionale è alla base di un progressivo deterioramento cognitivo e neuropsicologico. Il disordine dell'elettrogenesi manterrebbe delle connessioni sinaptiche prive di funzionalità, a discapito della formazione di nuove connessioni, compromettendo il processo maturativo e organizzativo delle aree associative corticali, che rappresentano il substrato delle funzioni superiori corticali e dei sottostanti circuiti sottocorticali. Questa considerazione, pur restrittiva, è legata dall'indispensabilità di differenziare il deficit causato da quest'ultima, da quello dovuto alla farmacoterapia o alle cause stesse dell'epilessia. Nell'ambito delle entità cliniche descritte esistono forme apparentemente senza cause etiologiche e che, quindi, potrebbero avere una causa genetica e forme invece strettamente sintomatiche. Così il piccolo male mioclono astatico rappresenterebbe la variante grave di una forma criptogenica della Lennox-Gastaut. Nel piccolo male mioclono astatico vi sono le crisi di caduta, come le miocloniche assiali, seguite da una caduta che coincide con l'atonìa e le assenze. Le forme lesionali sintomatiche sono rappresentate da epilessie focali parziali, in particolare temporali o frontali che nel decorso evolutivo, si complicano per la presenza di assenze atipiche, crisi di caduta tonica o atonica e toniche nel sonno. Il quadro ecgrafico in veglia è caratterizzato frequentemente da prolungate scariche di punta onda lenta soprattutto frontali con bisincronismo secondario e ritmi rapidi con *burst suppression* nel sonno. Le crisi di caduta sono il problema più caratteristico e drammatico e possono essere di tutti i tipi fino al mioclono negativo.

Per brevità non tutte le epilessie miocloniche sono state riportate, anche perché comprendono una miscellanea di malattie eterogenee. Per lo più queste sono ereditarie e hanno un decorso grave e fatale. Molte forme di epilessia con mioclonie che non derivano da encefalopatie evolutive possono complicarsi con episodi di atassia e deterioramento mentale per questo non bisogna formulare una diagnosi errata di malattia degenerativa progres-

siva, perché tanto l'evoluzione che l'esito, senza contare le implicazioni genetiche, sono del tutto diverse.

11. Uno sguardo alle diverse entità cliniche epilettiche benigne

Le sindromi con parziale suscettibilità epilettica dei bambini sono benigne e molto comuni. Esse rappresentano un quarto di tutte le epilessie a esordio tra i 13-15 anni con prognosi eccellente. Sono età dipendenti e in base alla localizzazione, considerate idiopatiche. Le crisi epilettiche sono parziali, EEG con anomalie focali, esame neurologico, mentale e di laboratorio sono normali. Le più conosciute sono: la sindrome di Panayotopoulos, l'epilessia dell'infanzia con punte centro temporali, l'epilessia occipitale idiopatica dell'infanzia di Gastaut.

L'epilessia rolandica o a punte centro-temporali (BECTS): esordisce tra i 5-14 anni, con crisi parziali motorie semplici, notturne sensori-motorie emifacciali o con arresto transitorio della parola, salivazione, EEG con punte focali di grande ampiezza facilitate dal sonno, risposta alla terapia incostante ma tendenza alla remissione prima dei 16 anni. Un dato rilevante, è che le crisi parziali prediligono un lato della faccia, i muscoli orofaringei e in minor misura l'arto superiore, l'arto inferiore è coinvolto solo nell'8% delle crisi parziali. A livello del viso si apprezza una contrazione tonica di un lato con clonie della guancia e delle palpebre. I segni orofaringei sono suoni gutturali e le parestesie orali sono l'elemento caratterizzante le crisi. È frequente anche l'incapacità a parlare, come se il paziente pur consapevole non riuscisse ad articolare quello che vorrebbe dire. Quando è coinvolto il braccio, si tratta spesso di clonie, raramente esiste una marcia e la crisi di solito è breve, da pochi secondi a qualche minuto. Le crisi prolungate possono seguire con una paralisi di Todd, anche se molto rara, caratterizzata da emiparesi. Si manifestano nel sonno, ma non è raro osservarle nelle prime ore della mattinata o poco dopo il risveglio. La frequenza delle crisi è molto bassa, con lunghi intervalli intercritici. Il pattern EEG tipico consiste in parossismi di punte, isolate o seguite da un'onda lenta ma localizzate in sede centro-temporale dell'emisfero contro laterale alla crisi. Nel 15-30% dei tracciati si notano foci indipendenti, nell'area controlaterale e in altre zone dello stesso emisfero. Il sonno incrementa in maniera considerevole la diffusione delle anomalie intercritiche. Di solito questo tipo di epilessia si risolve entro i 16 anni e

l'EEG si normalizza due anni dopo la guarigione. Tuttavia non deve essere considerato un evento straordinario che un paziente affetto da BECTS presenti in seguito altri tipi di crisi epilettiche.

La sindrome di Panayotopoulos: chiamata anche epilessia occipitale benigna della fanciullezza a insorgenza precoce. L'esordio avviene tra 1-14 anni in bambini normali che hanno talora presentato convulsioni febbrili semplici infantili. Si manifesta con crisi vegetative, vomito, pallore, cefalea, deviazione degli occhi a coscienza conservata, spesso associata a deviazione unilaterale degli occhi e scosse unilaterali. Le crisi possono avere una durata di vari minuti e simulare un problema gastroenterico acuto. All'EEG intercritico si apprezzano parossismi con punte posteriori sopresse dalla fissazione degli occhi su un oggetto, durante la crisi, theta-delta, ritmico frammisto a piccole punte. La prognosi è buona con remissione entro 1-2 anni dall'esordio.

Epilessia occipitale della fanciullezza, a insorgenza tardiva: tipologia descritta da Gastaut con esordio tra 3-15 anni. Le crisi si presentano con allucinazioni visive elementari o amaurosi, fugaci, al massimo fino a 3 minuti, associate a cefalea ictale o post-ictale. L'EEG intercritico mostra parossismi occipitali con comparsa di ritmi rapidi o punte occipitali. La prognosi è favorevole con remissione entro i 2-4 anni nella metà dei casi e con buona risposta alla terapia.

12. Quali meccanismi fisiopatologici generano le assenze?

Gli accessi epilettici generalizzati sono caratterizzati dall'alterazione simultanea dell'attività cerebrale normale di entrambi gli emisferi sin dal loro esordio. Può essere difficile distinguere un accesso epilettico parziale, che si generalizza rapidamente, da un accesso epilettico generalizzato fin dall'inizio primariamente. Tuttavia, il meccanismo cellulare responsabile dell'accesso epilettico generalizzato primario è diverso, per molti aspetti, da quello responsabile degli accessi epilettici parziali o secondariamente generalizzati. Le crisi generalizzate possono iniziare in qualsiasi punto all'interno del cervello con rapida propagazione di network che coinvolgono bilateralmente il sistema cerebrale. L'inclusione, quindi, di strutture corticali e sottocorticali nell'attivazione e nella generalizzazione del processo critico non necessariamente include l'intera corteccia cerebrale. S'intravede la possibilità di un coinvolgimento di "sistema" di più strutture e reti neu-

ronali a diverso potenziale epilettogeno, nell'organizzazione della scarica generalizzata epilettica.

Le epilessie generalizzate sono un gruppo alquanto eterogeneo per quanto riguarda la sintomatologia e l'eziologia. Il tipo di accesso epilettico generalizzato primario più comune è l'assenza dell'infanzia, le cui caratteristiche EEG (complessi punta-onda alla frequenza di 3 Hz) furono individuate per la prima volta da Hans Berger nel 1933, Gibbs mise in relazione queste caratteristiche EEG con le assenze e ipotizzò che il meccanismo responsabile di questo tipo di manifestazione fosse un disordine corticale generalizzato di natura ignota. Le caratteristiche cliniche tipiche delle assenze sono correlate all'attività EEG. Un'assenza tipica comincia all'improvviso, dura 10-30 secondi e provoca la perdita di coscienza, con modesti disturbi motori, come l'ammiccamento o schiocco delle labbra. Diversamente dagli accessi epilettici generalizzati primari, le assenze non sono precedute da aure o seguiti da periodi post-ictali. L'attività EEG è caratterizzata dalla presenza di complessi punta-onda, diffusa a tutte le aree corticali ed è immediatamente preceduta e seguita da attività di fondo normale. Periodi molto brevi di attività a 3 Hz non accompagnati da sintomi clinici evidenti si osservano comunemente nei pazienti che soffrono di assenza dell'infanzia. Penfield e Jasper fecero notare la somiglianza del tracciato dell'assenza con il tracciato che si osserva nel sonno: avanzando l'ipotesi centroencefalica, secondo la quale la generalizzazione rapida è da attribuire all'attività ritmica di aggregati neuronali della parte superiore del tronco encefalico o del talamo che proiettano in modo diffuso alla corteccia cerebrale. La presenza di vie cortico-talamiche, attivate nelle assenze, recluterebbero aree corticali "discrete". Vale a dire che i neuroni talamo corticali sono essenziali nell'indurre potenziali eccitatori corticali capaci di evocare potenziali d'azione che sono alla base della punta (della punta onda). Questi potenziali a loro volta attivano, attraverso le vie cortico-talamiche, i neuroni talamici e il coinvolgimento del neurone corticale prima e talamico dopo costantemente sarebbero responsabili del meccanismo oscillatorio dell'attività di punta onda. Negli esperimenti di Gloor (1980) afferma che se la massa intermedia talamica viene lesionata, la sincronia interemisferica permane suggerendo che le connessioni situate nel corpo calloso sono quelle responsabili per la sincronizzazione bilaterale delle scariche di punta onda generalizzate.

In generale, la natura delle alterazioni dello stato di coscienza indotte dalle crisi epilettiche è funzione dell'estensione e della localizzazione del coinvolgimento corticale. (indicato dalla presenza di attività parossistica all'EEG). La perdita completa di coscienza (*black-out*) si associa solitamente

a scariche bilaterali, diffuse a tutto l'encefalo. In assenza di un generatore di scariche epilettiche situato nel troncoencefalo, o comunque sottocorticale, il coinvolgimento cerebrale diffuso è verosimilmente dovuto alla propagazione generalizzata attraverso le vie di connessione cortico-corticali, partendo da un singolo focus epilettogeno.

Tale generalizzazione dell'attività epilettica a livello neurofisiologico si associa costantemente al quadro clinico della perdita di coscienza, ovvero uno stato in cui il soggetto non presenta alcun livello di vigilanza, né contenuti mentali. Quest'alterazione della coscienza è caratteristica di molte crisi generalizzate, come le assenze e le crisi convulsive di grande male. In sintesi tanto il livello generale, quanto i contenuti specifici dello stato di coscienza, va incontro a notevoli modificazioni durante le crisi epilettiche sia generalizzate che focali. Lo spettro variegato delle alterazioni dello stato di coscienza ictale, dipende dalla localizzazione e dalla propagazione della scarica epilettica. In generale, più l'attività elettrica patologica è diffusa, maggiore è la probabilità che il paziente manifesti una diminuzione del livello di coscienza. Quando invece l'attività epilettica è confinata a un'area localizzata, prima dell'eventuale generalizzazione, la natura del disturbo della coscienza dipenderà dalla funzione propria dell'area corticale coinvolta.

13. Quali sono le epilessie generalizzate idiopatiche?

Esse costituiscono un terzo di tutte le epilessie e sono caratterizzate dalla ricorrenza delle crisi con la mancata associazione di lesioni strutturali o anomalie neurologiche, prive di segni o sintomi intercritici, con stato neuropsicologico normale (IGE).

Epilessie idiopatiche generalizzate con fenotipi variabili: comprendono 3 sindromi, l'epilessia infantile con assenze CAE, l'epilessia mioclonica giovanile (sindrome di Janz) JME e l'epilessia con crisi solo tonico-cloniche generalizzate. Si tratta di un gruppo eterogeneo che comprende sub-sindromi severe, ma tutte caratterizzate da almeno tre tipologie di crisi: assenze tipiche, crisi miocloniche e crisi generalizzate tonico-cloniche. Il quadro elettrico è rappresentato da scariche sincrone, simmetriche, bilaterali di punta, punta onda di 3 Hz.

CAE, epilessia con assenze infantili: esordio 2-10 anni, con usuale inizio intorno a 5-6 anni. Prevale nel 12% dei bambini con epilessia giovanile.

Si caratterizza per la comparsa di assenze brevi e frequenti, plurigiornaliere, con qualche mioclonia palpebrale, della durata al massimo di 4-30 secondi. Durante l'assenza il bambino interrompe l'attività in corso, gli occhi sono fissi nel vuoto o lievemente ruotati verso l'alto e possono essere presenti fini clonie palpebrali. Alla fine della crisi, il bambino riprende l'attività interrotta e non serba memoria alcuna dell'episodio. All'EEG non c'è simultaneità nella comparsa delle scariche di complessi punta-onda e l'alterazione dello stato di coscienza. Spesso sono scatenate dall'iperpnea e in un terzo dei casi si possono osservare difficoltà scolastiche e sociali da imputare al ripetersi delle crisi, alla terapia, o alle influenze negative familiari e scolari. In alcune famiglie sono state riscontrate alterazioni di origine genetica nel locus del cromosoma 8q24, o nel cromosoma 5. Di solito la buona prognosi è la regola, con regressione delle assenze prima dei 12 anni, senza esiti cognitivi, ma talora con sporadiche convulsioni tardive.

Epilessia con assenze tipiche dell'adolescenza JAE: è chiaro che i limiti tra le due forme non sono tracciati nettamente, ma differiscono rispetto alle assenze tipiche dell'infanzia per il quadro clinico ed ecgrafico. L'esordio è più tardivo, 9-10 anni e le assenze si ripetono spesso con minore frequenza che nel bambino e tendono a raggrupparsi nelle prime ore del mattino, che seguono il risveglio. Spesso la perdita di contatto con la realtà è solo incompleta e in parte i pazienti possono restare coscienti di che cosa stia succedendo intorno a loro. Raramente le assenze costituiscono l'unico tipo di convulsione, spesso associa crisi tonico-cloniche generalizzate che precedono o seguono l'esordio delle assenze tipiche. La prognosi è meno fausta che nel bambino, perché le crisi sono più resistenti alla terapia farmacologica. In caso di persistenza, pur non frequenti, esse si presentano soprattutto al risveglio, ma sono di difficile controllo in età adulta, provocando talora episodi di stato di piccolo male, che invece sono eccezionali nel bambino.

L'epilessia mioclonica giovanile o sindrome di Janz JME: esordio a 5-15 anni, con mioclonie al risveglio e crisi convulsive generalizzate, più frequenti al risveglio. È caratterizzata da 3 tipi di crisi: scosse miocloniche al risveglio, crisi tonico-cloniche e assenze tipiche, in un terzo dei pazienti. Esordio: 5-16 anni per le assenze; dopo 1-9 anni (in genere verso i 14-15 anni) compaiono le scosse miocloniche, e dopo alcuni mesi da queste, le crisi tonico-cloniche. Fattori scatenanti: privazione di sonno, stress, alcol, ma anche stress emotivo. EEG intercritico: scariche generalizzate di P/PPO irregolari a 3-6 Hz; frequente la fotosensibilità. EEG critico: nelle mioclo-

nie, burst o raffiche di punte multiple generalizzate; nelle assenze P o PP che precedono o si inseriscono su O lente, di ampiezza variabile, a frequenza irregolare tra 2 e 10 Hz, facilitate dal sonno e dal risveglio. Eziologia: trasmissione genetica complessa. In una famiglia con trasmissione A è stata individuata una mutazione nel gene codificante la sub-unità alfa1 del recettore A del GABA e in alcune famiglie messicane è stata individuata una mutazione del gene EFHC1 che appare coinvolto nell'apoptosi neuronale. Va segnalato, inoltre, che in 3 famiglie tedesche, con presenza di diversi fenotipi di epilessia generalizzata idiopatica (epilessia con assenze dell'infanzia, con assenze giovanili, miocloniche giovanili e con crisi tonico-cloniche), sono state individuate mutazioni del canale voltaggio dipendente del Cloro (CLCN2). L'EEG mostra scariche di polipunta-onda, facilitate dal sonno e dal risveglio, buona è la prognosi senza esiti invalidanti.

Epilessia con crisi tonico-cloniche al risveglio: esordisce tra i 6 e 17 anni. Crisi tonico-cloniche evocate, da privazione di sonno, stress e alcol. EEG intercritico: spesso presenta scariche generalizzate di P/PPO. Prognosi: le crisi sono ben controllate dalla terapia, ma tendono a ripresentarsi alla sospensione della stessa.

14. L'epilessia focale legata alla localizzazione anatomica

Circa il 60% delle crisi parziali complesse ha origine dal lobo temporale e circa il 40% in regione extratemporale. La diffusione frequente della scarica critica ad aree corticali diverse e limitrofe comporta una modificazione della semeiologia della crisi, che non sempre è la rappresentazione costante dell'espressione anatomica. Un focolaio localizzato sulla corteccia motrice può manifestarsi con l'insorgenza di scosse muscolari localizzate a un dito o movimenti a scatto di un arto, mentre un focolaio localizzato nel sistema limbico determina spesso la comparsa di comportamenti fortemente anomali, quali per esempio accessi d'ira o alterazioni dello stato di coscienza.

Le crisi a insorgenza nel lobo temporale: la suddivisione più utile divide queste crisi in forme temporali mesiali e temporali laterali, anche se la sintomatologia critica per la diffusione della scarica, dalla corteccia laterale a quella mesiale rimane spesso una difficile chiave di lettura. L'*epilessia limbica* o a insorgenza nel lobo temporale mesiale, ha un esordio graduale, di pochi minuti, subdolo, con coscienza parzialmente

conservata e dura più a lungo delle crisi parziali complesse extratemporali. Si differenziano dalle altre per la presenza dell'*aura* che rappresenta o l'espressione di una crisi semplice isolata, o la manifestazione iniziale di una crisi parziale complessa. In ogni caso, è caratterizzata da sintomi viscerali, dismnescici, affettivi e gustativi. La manifestazione più tipica è la comparsa progressiva di una sensazione epigastrica. Il pattern delle crisi temporali solitamente comprende l'*aura*, l'assenza e gli automatismi. Se la crisi interessa, il lobo temporale dominante vi è un arresto del linguaggio. Nella fase iniziale sono caratteristici: l'arresto motorio, con lo sguardo fisso e la postura distonica dell'arto superiore contro laterale. Gli automatismi sono frequenti soprattutto se la scarica critica interessa il lobo temporale meso-basale e sono oro-alimentari e gestuali.

È comune il riscontro di una disfasia e confusione post-critica. Molto spesso coesistono turbe psichiatriche o comportamentali e la secondaria generalizzazione è molto rara. L'EEG si caratterizza per la presenza di punte, medio-temporali e/o anteriori e la RMN ad alta definizione consentono il riconoscimento di lesioni strutturali di base, come, per esempio, la sclerosi ippocampale. Se invece le crisi insorgono dalla neocorteccia temporolaterale, l'*aura* tipicamente include fenomeni allucinatori visivi, uditivi, olfattivi con la coscienza conservata più a lungo e gli automatismi sono più importanti e, spesso di tipo motorio. Le più comuni cause sono i gliomi, gli angiomi, le displasie e i traumi cranici.

Epilessie della regione posteriore della corteccia cerebrale: si tratta di un'epilessia meno frequente di quella temporale e frontale ma non meno interessante. Le regioni corticali posteriori possono essere definite come la parte recettiva del cervello perché riceve, decodifica e integra gli stimoli visivi, sensoriali, acustici e le informazioni propriocettive e sensitivo-viscerali interne. Esistono complesse connessioni tra questa regione e quella frontale, temporale anteriore e mesiale. Sono sempre più numerose le epilessie in cui le nuove tecniche di neuro immagine consentono di individuare un substrato anatomico anomalo e per le quali, di conseguenza, è doveroso ipotizzare un approfondimento diagnostico nella prospettiva, di un intervento chirurgico. Le crisi occipitali in genere sono accompagnate da segni precoci caratteristici come allucinazioni visive (semplici o complesse), amaurosi ictale, deviazione degli occhi tonica o clonica e *blinking* sbattimento delle palpebre. Le crisi semplici associano di solito manifestazioni visive allucinatorie sia ferme sia in movimento, che caratteristicamente seguono le vie anatomiche di propagazione della scarica. La semeiologia elettroclinica è il risultato della propagazione della scarica, sia

verso le aree distanti, ma in connessione funzionale, sia invece strettamente connesse con il lobo occipitale e parietale. Una propagazione ventrale può dar luogo ad allucinazioni più complesse con connotazioni dismnesiche quali i déjà-vu (già visto) a componente visiva predominante, oppure come spesso accade a rottura di contatto e a crisi con automatismi oro alimentari e gestuali. Invece se la propagazione procede nella via dorsale, si apprezzano i movimenti del capo e degli occhi con possibili posture distoniche o toniche che possono costituire la seconda parte di crisi occipitali. Elettricamente si assiste a una modificazione del ritmo alfa occipitale, con asimmetria delle onde lente posteriori.

Le crisi che originano dal lobo parietale: le crisi a origine parietale coinvolgono la corteccia sensitiva primaria, inducendo sintomi somatosensitivi elementari controlaterali localizzati in un limitato segmento corporeo, con successiva marcia jacksoniana sensitiva che rappresenta il coinvolgimento della circonvoluzione parietale ascendente. Più difficile e complessa è la definizione delle crisi a insorgenza dalla restante parte del lobo parietale. Il coinvolgimento parietale primario può determinare la comparsa di un'agnosia spaziale, o di una discalculia, o un'aprassia ideo motoria, ma questi non sono sintomi facilmente riferibili dal paziente. Sotto l'aspetto localizzatorio, le illusioni visive relative alla taglia e alla posizione nello spazio di oggetti reali, rappresentano il coinvolgimento critico delle aree parietali associative visive della corteccia parietale inferiore dorso mesiale. L'associazione invece della regione parietale posteriore è quella di una deviazione del capo omolaterale e degli occhi controlateralmente alla scarica.

Le crisi a insorgenza dal lobo frontale: gli aspetti clinici ed elettroencefalografici delle crisi spesso sono sovrapponibili a quelle del lobo temporale, anche a causa della rapida diffusione della scarica critica dal lobo frontale alle altre aree corticali e al lobo temporale mesiale. Le crisi parziali complesse hanno la tendenza a presentarsi a grappoli, sono brevi, iniziano e terminano bruscamente e prediligono il sonno. A volte si presentano con una breve aura cefalica e le assenze spesso sono mascherate da automatismi motori gestuali (come pedalare, camminare e calciare) con componente comportamentale bizzarra e di elevata eccitazione. Gli automatismi sono brevi con confusione post-critica minima e rapido recupero. Crisi generalizzate tonico-cloniche possono esordire dalla corteccia cingolata del lobo frontale. Una focalità frontale mesiale può comportare assenze non diverse da quelle generalizzate. Le crisi che insorgono sulla convessità dorso laterale provocano la comparsa di posture abnormi. Quelle invece mesiali ante-

riori evocano cadute violente, a volte le crisi versive del capo e degli occhi con coscienza conservata espressione di crisi frontali dorso laterali e/o controlaterali. Molte crisi non mostrano alcuna focalità elettrica oppure scarsi parossismi di PO e PPO a prevalenza anteriore.

7. Il trattamento farmacologico delle epilessie

di Mafalda Cipulli e Lucio di Castri

L'obiettivo di ogni terapia medica è quello di ottenere il controllo delle crisi in assenza di effetti collaterali in ogni malato epilettico. Ciononostante quando si decide di prescrivere un farmaco antiepilettico (FAE) a un paziente che si presenta con una crisi, è necessario porsi le seguenti domande. Quanto è probabile che il paziente possa ripetere la crisi? La ricorrenza delle crisi ha delle conseguenze potenzialmente negative nella sua vita? Quale peso collaterale potrebbe esercitare un farmaco FAE? Esistono poi dei farmaci che possono prevenire le crisi epilettiche? Un farmaco può modificare l'evoluzione e la prognosi a distanza della malattia? A queste e altre domande si cercherà di rispondere sulla base delle attuali conoscenze scientifiche.

1. L'efficacia degli antiepilettici nella prevenzione

Alcuni autori sostengono che il decorso clinico di un'epilessia non trattata possa essere caratterizzato da una propensione sempre maggiore ad avere altre crisi. Il ripresentarsi delle crisi favorisce il mancato controllo e, come aveva già affermato Gowers nell'Ottocento, una crisi è causata dalla precedente e determina la successiva. Alla luce di quanto recentemente riscontrato dai dati sperimentali, è possibile suggerire che il trattamento farmacologico possa influire sul decorso della malattia. È possibile prevenire una crisi in un paziente non epilettico? In un paziente con un trauma cranico grave nei giorni successivi al trauma è opportuna una profilassi antiepilettica?

I dati sperimentali in vitro suggeriscono che, in un periodo temporale ristretto, nel modello di epilessia post-traumatica, il valproato avrebbe un potere antiepilettogeno. Tuttavia non vi sono prove sufficienti che un intervento di questo tipo possa essere adottato in clinica con successo. Vi sono

studi contrastanti sulla prevenzione delle crisi e sul processo dell'epilettogenesi. Mentre il primo è teso a prevenire le crisi con il trattamento farmacologico, dal secondo ci si aspetta che la terapia trasformi la rete neurale fino al punto da far scomparire, anche dopo la sospensione del farmaco, le crisi, in modo permanente. Il dato confortante è che nelle crisi provocate, precoci e sintomatiche, gli antiepilettici sono generalmente efficaci nel prevenire crisi, incluse quelle indotte da stimoli svariati. Nel trauma cranico severo le linee guida indicano che il trattamento deve essere iniziato il più precocemente possibile. Ma quale e quando?

Entro e non dopo il settimo giorno dal trauma è consigliata la somministrazione di fenitoina, nei casi gravi anche per via endovenosa.

Ma nel caso di una prima crisi tonico-clonica è bene iniziare un trattamento? Oppure occorre aspettare che si manifesti una seconda crisi? A questo punto la domanda corretta cui bisogna rispondere è se questa prima crisi sia l'esordio della malattia epilettica. Come già detto le crisi sintomatiche precoci sono in relazione temporale con l'insulto cerebrale acuto e non necessariamente tendono a ripetersi nel tempo. Le crisi spontanee, immediate invece precludono una modificazione delle reti neurali nel senso ipereccitatorio e sono quelle che più devono imporre un trattamento farmacologico. Le crisi post-stroke precoci si manifestano, come già espresso nel capitolo precedente, nelle prime due settimane dall'evento ischemico e rappresentano l'espressione di una sofferenza cellulare biochimica. Invece la patogenesi delle crisi spontanee è da ricercare in meccanismi differenti, che si esprimono con un'alterazione permanente dei sistemi neurali, per esempio fattori genetici, o malformativi o lesionali, che realizzano un irreversibile e persistente cambiamento delle reti neurali. Un danno cerebrale, come può essere una cicatrice da trauma, rimane anatomicamente espresso sia attraverso l'eliminazione di ogni impulso afferente ai neuroni, sia con la permanente ipereccitabilità dei circuiti. Secondo le più recenti acquisizioni, è possibile diagnosticare un'epilessia anche quando si è verificata una sola crisi, basta che si dimostri a sufficienza una predisposizione a generare crisi epilettiche. Se quindi desideriamo ridurre la probabilità di recidiva di una crisi sintomatica precoce il trattamento sarà limitato nel tempo, non oltre i 15-30 giorni dall'evento che ha causato la crisi. Nei casi invece di una malattia epilettica in cui ci formiamo l'idea precisa che ci fa presagire la recidiva delle crisi, la decisione di iniziare un trattamento comprende anche un'attenta valutazione del rischio farmacologico. Bisogna in definitiva chiedersi non solo se ci sarà una crisi ricorrente, ma anche di che tipo. Sarebbe opportuno valutare una prognosi a breve termine, con le conseguenze di una

crisi recidiva, comunicare e decidere insieme al paziente. Ci sono numerosi fattori capaci d'influenzare il rischio di una recidiva di crisi non provocata, soprattutto in un adulto: l'età, la tipologia della crisi, la presenza di un EEG patologico, la familiarità, la storia di precedenti convulsioni febbrili. Secondo due studi pilota, uno inglese Sanad (2007) e l'altro italiano First (1993), i farmaci antiepilettici riducono il rischio a breve termine, in modo sostanziale. Emerge, dunque, che l'effetto della terapia è tanto maggiore, quanto più grande è il rischio di ricaduta delle crisi. Tuttavia un altro dato significativamente importante è che la ricaduta decresce nel tempo. Nei pazienti che hanno un basso rischio, le probabilità, di recidiva sono scarsamente influenzate dalla terapia. Inoltre, più tempo intercorre dall'evento critico e più il rischio si riduce. Vi sono però situazioni gravi come le crisi prolungate o gli stati di male epilettici che possono minacciare la vita del paziente o determinare gravi conseguenze per cui il trattamento deve essere una condizione d'obbligo. Nel bambino la probabilità di ricorrenza crisi è elevata soprattutto per le displasie e un ritardo di trattamento potrebbe avere conseguenze disastrose sullo sviluppo cognitivo. In linea generale si può affermare che in un adulto è sconsigliabile iniziare un trattamento specifico dopo una prima crisi epilettica, ma il processo decisionale richiede un'attenta valutazione di tutte le variabili implicate, incluso il consenso informato del paziente relativo alla decisione di non effettuare un trattamento.

2. Quando e con quale farmaco iniziare?

Non esistono regole rigide che indichino se e quando iniziare una terapia antiepilettica. La *decisione* deve tenere conto sia dei rischi derivanti dalla probabilità che altre crisi possano presentarsi, sia dei possibili effetti tossici legati all'uso dei FAE (farmaci antiepilettici). Fattori psicologici e sociali devono essere attentamente vagliati. È necessario fornire al paziente (o ai genitori in caso di minore) tutte le informazioni del caso, coinvolgendolo in questo processo decisionale.

I FAE sono impiegati nella terapia dell'epilessia allo scopo d'impedire la ricorrenza delle crisi epilettiche. Hanno, quindi, un ruolo nel prevenire un sintomo e non nel curare la malattia. Dalla fine degli anni Ottanta erano disponibili sei principali FAE: carbamazepina etosuccimide, fenobarbital, fenitoina, primidone e acido valproico. L'efficacia dei FAE tradizionali non è la stessa per ogni tipo di crisi ma, in genere, quando utilizzati in modo appropriato, circa il 50% dei pazienti di nuova diagnosi riesce a ottenere il

controllo completo delle crisi immediatamente dopo l'inizio del trattamento e un altro 10-20%, raggiunge la remissione dopo una o più variazioni della posologia o dopo aver cambiato il tipo di FAE. L'utilizzo di un FAE è condizionato oltre che dall'efficacia anche dalla tollerabilità. Per i FAE tradizionali sono note varie reazioni avverse. Alcune sono in relazione diretta con la dose di somministrazione (per esempio sedazione, vertigini, disturbi cognitivi) e si risolvono con la riduzione della posologia o con la sospensione, altre sono legate alle caratteristiche genetiche e biologiche del paziente (per esempio reazioni allergiche cutanee, tossicità epatica e sul midollo osseo) e altre ancora sono dovute alla dose cumulativa assunta nel tempo (per esempio effetti cosmetici e iperplasia gengivale, osteomalacia). Esistono poi reazioni avverse ritardate nel tempo che possono essere legate sia al FAE, sia all'ospite (per esempio la teratogenesi e la carcinogenesi).

All'inizio del trattamento, a ogni buon conto, bisognerebbe somministrare un singolo farmaco antiepilettico e la titolazione fino al dosaggio pieno dovrebbe avvenire lentamente. Nel 2006 sono state pubblicate le linee guida della Lega Internazionale contro l'epilessia per il trattamento dei pazienti di nuova diagnosi (Glaucier, 2006), con l'obiettivo di effettuare un'analisi critica di tutte le evidenze di efficacia, di tollerabilità e di rapporto efficacia/tollerabilità dei farmaci antiepilettici. Da questo studio è emerso che il valproato è efficace in tutte le epilessie generalizzate. Tuttavia non bisogna dimenticare che la forza delle evidenze sull'efficacia del farmaco è diversa dalla reale efficacia del farmaco stesso. Nelle epilessie parziali dell'adulto i farmaci sicuramente efficaci, tra quelli tradizionali, sono la carbamazepina e la fenitoina, mentre l'efficacia del valproato risulta probabile (Mattson, 1985; 1992). Nei bambini e negli anziani, invece, risultano di provata efficacia due nuovi farmaci, l'oxcarbazepina, che ha dimostrato di avere un profilo migliore della fenitoina e la lamotrigina che negli anziani si è dimostrata migliore rispetto alla carbamazepina. Ciò significa semplicemente che nei bambini è sicuramente più efficace l'oxcarbazepina (OXZ), mentre la lamotrigina lo è negli anziani. Per l'epilessia parziale dell'adulto ci sono forti evidenze che il levetiracetam è efficace quanto la carbamazepina (CBZ). Sul profilo di efficacia/tollerabilità, il valproato è risultato indicato nelle crisi generalizzate, mentre la lamotrigina nelle crisi parziali. Fattori che possono influenzare la scelta del farmaco sono le minori interazioni farmacocinetiche e il profilo di tollerabilità che sono più appannaggio dei nuovi FAE. L'ampia disponibilità consente di scegliere quello che ha minori possibilità di effetti collaterali in ogni paziente. Negli ultrasessantacinquenni le crisi spesso sono meno difficili da controllare rispetto alla popolazione pediatrica. Molti FAE possono

avere effetti negativi sulle performance motorie e cognitive soprattutto nell'anziano. Altro fondamentale aspetto da valutare è l'interazione farmacocinetica con i farmaci tradizionali, per esempio, i diuretici associati a trattamento con oxacarbazepina (OXZ) o carbamazepina (CBZ) è causa d'iponatremia e quindi fortemente sconsigliato.

La scelta del farmaco deve essere anche correlata alla comorbidità, con malattie croniche. Una terapia di combinazione con altri farmaci metabolizzati attraverso la via epatica (per esempio contraccettivi orali, anti-coagulanti orali, calcio-antagonisti, statine, antibiotici e chemioterapici) può ridurre l'efficacia sia del FAE, sia del farmaco associato oppure variane la tollerabilità rendendo necessario un aggiustamento delle dosi giornaliere assunte. Possono essere interessati dai processi d'induzione e inibizione enzimatica anche gli steroidi sessuali e la vitamina D. Di conseguenza, alcuni disturbi sessuali, del ciclo riproduttivo e del metabolismo osseo, segnalati come più frequenti nei pazienti con epilessia, potrebbero essere correlati all'uso cronico dei FAE. Queste limitazioni nella tollerabilità e nella maneggevolezza dovrebbero essere sempre considerate nella scelta della terapia, soprattutto nei pazienti a particolare rischio come i bambini e, i pazienti con deficit intellettivo, le donne nelle varie fasi del ciclo riproduttivo e gli anziani. La tossicità farmacologica dei FAE può, in definitiva aumentare con l'effetto e le interazioni di altri farmaci. Le comorbidità psichiatriche miglioreranno per l'effetto ansiolitico del gabapentin e del pregabalin, mentre il valproato è più specifico nella mania, come pure l'OXZ. La depressione che si associa spesso all'epilessia risente positivamente dell'uso del valproato.

Passando alla comorbidità con le malattie vascolari, si riscontra che essa sia frequente e rappresenti l'11%, delle epilessie sintomatiche. È noto che i FAE possono indurre il metabolismo di anticoagulanti come il warfarin e che la ticlodipina inibisce la clearance della fenitoina e della CBZ.

È importante sottolineare che quando si sceglie il trattamento, spesso dura per tutta la vita e che, anche in pazienti con epilessia lieve, la sicurezza e l'assenza di conseguenze a lungo termine sono condizioni importanti da considerare, quando si decide il farmaco da usare. Non c'è dubbio, poi, che, rispetto alla terapia combinata, la monoterapia è associata a una migliore compliance e a minori effetti collaterali. Probabilmente è associata anche a un miglior rapporto costi-benefici. Per questi motivi, prima di tentare una terapia combinata, bisognerebbe fare almeno un paio di tentativi con FAE ritenuti di prima scelta per la tipologia di crisi del paziente. Siccome la possibilità di remissione con il primo farmaco è molto alta (circa il 60%) bisogna prestare molta attenzione e accuratezza nella scelta della te-

rapia iniziale. All'incirca la metà dei pazienti sarà in grado di tollerare la terapia antiepilettica e si libererà, delle crisi con il primo farmaco antiepilettico, anche con dosi basse o moderate. In linea generale, all'inizio il farmaco antiepilettico dovrebbe essere assunto sempre a basse dosi, con aumenti fatti nell'arco di settimane fino a stabilire un regime terapeutico efficace e tollerabile.

Dall'inizio degli anni Novanta sono stati sviluppati e messi in commercio 10 nuovi FAE: felbamato, gabapentin, lamotrigina, levetiracetam, oxcarbazepina, pregabalin, tiagabina, topiramato, vigabatrin e zonisamide. Il presupposto per l'utilizzo dei nuovi FAE è quello di aumentare l'efficacia e quindi di ridurre il numero di pazienti farmaco-resistenti o di aumentare la tollerabilità al trattamento e agli eventi avversi dose-dipendenti oltre le reazioni idiosincratice, la tossicità cronica, la teratogenicità e cancerogenicità. I nuovi FAE non richiedono, alcuna titolazione e possono essere assunti a dosi efficaci fin dall'inizio come il gabapentin e il levetiracetam. L'approccio cauto nella somministrazione della dose iniziale serve a evitare effetti collaterali come la sedazione e le alterazioni cognitive e a sviluppare una buona tolleranza. La titolazione lenta permetterà di riconoscere le reazioni idiosincrasiche come rash cutanei e discrasie ematiche ed effetti epatotossici.

3. Che cos'è il dosaggio plasmatico di un farmaco antiepilettico?

Il dosaggio plasmatico del farmaco è rappresentato da un prelievo ematico che serve a dosare i livelli sierici del FAE per valutare il grado di compliance terapeutica e gli effetti collaterali, serve poi a stabilire la concentrazione più efficace in un paziente libero da crisi. Le concentrazioni sieriche per un controllo ottimale variano da paziente a paziente e talora possono essere sotto il cosiddetto intervallo o range terapeutico, soprattutto nei bambini e negli anziani. I dosaggi frequenti non sono tuttavia raccomandati perché non si adeguano al reale livello di efficacia del farmaco o agli effetti collaterali. Vi sono per esempio cadute dei livelli, che si apprezzano nelle donne, prima e durante le mestruazioni, per cui è necessario eseguire un dosaggio a metà o anche all'inizio del ciclo. Se un primo FAE non produce un controllo crisi o anche un miglioramento bisognerebbe introdurre un secondo farmaco, o passare a una terapia combinata. La terapia combinata può essere utilizzata dopo il fallimento di almeno due regimi di monoterapia. Infine i farmaci antiepilettici tradizio-

nali secondo i dati della letteratura sono poco efficaci nel trattamento delle crisi generalizzate tonico-cloniche, come per esempio la carbamazepina e la fenitoina e sono del tutto inefficaci nel trattamento degli altri tipi di crisi generalizzate. L'etosuccimide è efficace nel trattamento delle crisi di piccolo male, ma nelle assenze e nelle tonico-cloniche deve essere associata con un farmaco che agisce anche sulle crisi tonico-cloniche. Le benzodiazepine, invece, sono efficaci in tutte le crisi generalizzate idiopatiche. Queste ultime sono molto sensibili ai nuovi farmaci antiepilettici come la lamotrigina, il topiramato e il levetiracetam. Per quanto riguarda il levetiracetam ci sono dati attuali che suggeriscono la sua efficacia sia nel controllo delle crisi tonico-cloniche generalizzate idiopatiche, sia nelle assenze piccolo male e soprattutto nelle crisi miocloniche. Il farmaco di prima scelta nelle epilessie di nuova diagnosi, per il trattamento dei pazienti adulti affetti da epilessia generalizzata rimane ancora secondo i protocolli correnti il valproato. Questa scelta dovrà comunque sempre tenere conto degli effetti collaterali come l'aumento di peso, le patologie dismetaboliche e l'incremento del rischio malformativo del tubo neurale per le madri in gravidanza. Si raccomandano sempre inoltre supplementi di calcio e vitamina D, nei pazienti ad alto rischio, che sono in trattamento cronico con FAE per ridurre il rischio di osteoporosi. Inoltre si cercherà di incoraggiare la sospensione del tabagismo e la riduzione dell'introduzione di alcol e di caffeina.

4. La scelta del trattamento in base alla tipologia delle crisi

Alcune sindromi epilettiche sono molto sensibili a specifici trattamenti antiepilettici. Per esempio l'JME risponde bene al valproato di sodio, mentre sono in molti i pediatri che ritengono utile e di prima scelta il vigabatrin per la cura degli spasmi infantili. Non bisogna dimenticare però che alcune tipologie di crisi come le miocloniche e le assenze possono essere esacerbate dalla fenitoina e dalla carbamazepina. A causa della scarsità di studi comparativi diretti, in particolare per i FAE di nuova generazione l'evidenza di efficacia deve essere sempre supportata dall'esperienza personale del medico competente. I farmaci antiepilettici tradizionali, a eccezione dell'etosuccimide, sembrano avere una simile efficacia nel trattamento delle crisi parziali e delle più comuni generalizzate tonico-cloniche. È possibile però che la CBZ abbia un piccolo vantaggio per la cura delle epilessie focali rispetto al valproato. È indiscutibile che i problemi legati alla sicurezza farmacologica possano relegare un farmaco come per esempio il felbamato

all'ultima scelta per l'anemia aplastica e l'epatotossicità nonostante la sua comprovata efficacia in gravi encefalopatie epilettiche. Il topiramato, invece, in alcuni casi può causare il glaucoma e l'ipoidrosi. L'utilizzo a lungo termine della fenitoina è causa di alterazioni dismorfiche con ipertrofia delle gengive. Il valproato associa spesso l'ovaio policistico e l'iperinsulinemia nelle donne. Il vigabatrin determina un'elevata incidenza di difetti concentrici del campo visivo. La combinazione valproato e lamotrigina si è rivelata gravemente teratogena. Per finire, un farmaco ideale dovrebbe essere assorbito totalmente, presentare una cinetica lineare e una lunga emivita di eliminazione in modo che la mono o bi-somministrazione sia sufficiente a coprire il rischio crisi.

5. Quando le crisi sono refrattarie al trattamento

Nel 40% dei casi è possibile il riscontro di un'epilessia farmaco resistente, soprattutto quando almeno più di due o tre schemi di trattamento si sono rivelati inefficaci. Questa pseudo-resistenza induce lo specialista a riconsiderare sia il percorso diagnostico sia l'accuratezza della diagnosi, riprendendo in esame i dati ottenuti con la diagnosi, la compliance del paziente verso il trattamento e la possibile presenza di fattori negativi interferenti come droghe, alcol, pessime abitudini di vita e altro. La politerapia è peggio tollerata e per questo motivo di solito si rende meno efficace. È opportuno semplificare sempre gli schemi terapeutici con il regime farmacologico più lineare possibile per ottenere il miglior controllo e una qualità di vita ottimale. Non bisogna dimenticare che l'obiettivo principale da raggiungere è garantire al paziente il ripristino delle sue capacità e perciò occorre un lavoro di squadra eseguito dal curante, dal neurologo, dai servizi sociali, dalla famiglia, dagli amici e dai collaboratori.

Quale invece è l'atteggiamento farmacologico più corretto nel bambino? Nella maggioranza dei pazienti si evidenziano almeno quattro gruppi prognostici fondamentali (Sander, 1993). Il primo include le epilessie una volta definite benigne come la rolandica in cui normalmente si assiste a una remissione spontanea; il secondo, farmaco-sensibile come le epilessie assenze nelle quali il trattamento appropriato determina il controllo e la guarigione spontanea dopo anni; il terzo le farmaco-dipendenti in cui, pur ottenendo un buon controllo, non si determina una guarigione e la sospensione si accompagna, spesso, alla ripresa delle crisi; al quarto gruppo, infine, appartengono le crisi farmaco resistenti che hanno la prognosi peggiore. Le

epilessie focali idiopatiche nel bambino sono le più frequenti età dipendenti con familiarità e con risposta ai farmaci di prima scelta come la CBZ e il (VPA) valproato soddisfacente. Le focali sintomatiche, pur rappresentando il 40% delle epilessie infantili, hanno manifestazioni cliniche in relazione alla localizzazione della scarica e della sua propagazione. L'uso della CBZ e del VPA nelle focali e in quelle con secondaria generalizzazione si è dimostrato efficace, in alternativa infine il topiramato. L'opzione chirurgica va sempre valutata nei bambini affetti da forme focali farmaco-resistenti. Nelle EGI epilessie generalizzate idiopatiche del bambino, il valproato è efficace nell'80% dei casi, mentre un'opzione altrettanto valida è l'etosuccimide per le assenze come anche la lamotrigina. Nelle crisi mioclononastatiche, sia il valproato, che l'etosuccimide, sono farmaci di prima scelta. Nelle crisi precipitate dalla stimolazione luminosa intermittente, si è rivelato efficace il valproato.

Quale terapia in gravidanza e nelle donne? Vi sono nelle donne affette da epilessia problemi specifici che meritano particolare attenzione dal punto di vista medico. Sappiamo che il 20% delle pazienti ha una funzione ovarica anormale con cicli mestruali anovulatori e ovaio policistico. Questa problematica è di più comune riscontro in pazienti trattati con valproato. Alcune donne presentano crisi catameniali e queste sono esacerbate dallo squilibrio tra le concentrazioni di estrogeni (che è proconvulsivante) e progesterone (che invece è anticonvulsivante). Una possibilità di trattamento in questi casi è data dall'uso intermittente di clobazam. Se le pazienti fanno uso di contraccettivi orali, l'uso dei FAE, che sono induttori del metabolismo degli ormoni sessuali femminili, può alterare il ciclo mestruale aumentando il turnover dei contraccettivi orali con incremento del rischio gravidanza. Il tasso di fertilità delle donne in trattamento per epilessia è un quarto o un terzo più basso rispetto alla popolazione generale. Tutti i farmaci FAE classici sono potenzialmente teratogeni sebbene il rischio, come già detto, sembra più elevato per il valproato; per quelli nuovi, il rischio non è ancora rilevabile.

In ogni caso, dopo approfondita discussione dei pro e dei contro con la paziente, è bene gestire una gravidanza programmata e, se vi sono criteri soddisfacenti, tentare anche una sospensione del FAE prima del concepimento. Altra opzione possibile è quella di tentare una monoterapia con la più bassa dose efficace di FAE. Informare e comunicare alla paziente e al coniuge il rischio di intensificazione delle crisi, come la possibile perdita del feto e/o la teratogenesi e il ritardo di sviluppo, tutti aspetti possibili e indesiderabili che potrebbero verificarsi durante la gestazione.

Oltre allo screening prenatale è necessario, comunque, eseguire frequenti misurazioni dei FAE durante la gravidanza fino a 8 settimane dopo il parto e prescrivere acido folico (4-5 mg die) prima del concepimento e fino alla dodicesima settimana di gestazione. Il trattamento FAE va continuato quando necessario, perché le crisi convulsive in particolare sono più pericolose per la madre e per il feto degli stessi farmaci antiepilettici. Per evitare rischi emorragici nel neonato è bene assumere la vitamina K nelle ultime settimane per via orale. Altra eventualità da discutere è la possibilità che il bambino possa sviluppare un'epilessia, con un rischio tre volte maggiore, se nato da madre affetta.

6. Quando conviene sospendere la terapia?

I pazienti che, in corso di trattamento con FAE, non hanno crisi possono essere considerati candidati a una graduale sospensione della terapia. I pazienti che "stanno andando bene" possono voler interrompere il trattamento per diverse ragioni, come per esempio, la percezione di un lieve deterioramento delle funzioni cognitive e la sensibilità agli effetti collaterali. Non è tuttavia stabilito dopo quanto tempo quest'eventualità può essere presa in considerazione, anche se vi sono opzioni proponibili sia per l'interruzione precoce (dopo 2 anni senza crisi) sia tardiva (dopo 5 anni senza crisi). Nei bambini, particolarmente se presentano crisi parziali con EEG alterato, è opportuno aspettare che, per 2 anni o più non abbiano avuto crisi, prima di sospendere la terapia. Vi sono numerosi studi che hanno dimostrato come, dopo un lungo periodo di perfetto o totale controllo crisi, il trattamento può essere interrotto senza recidive nel 60% dei pazienti. Il tipo di crisi o la sindrome non è assolutamente predittivo di recidiva. Sappiamo con certezza che le forme "benigne" tendono ad andare bene dopo la sospensione dal trattamento, mentre per esempio l'JME comporta un'alta probabilità di recidiva. In presenza di crisi generalizzate, nella popolazione pediatrica come nell'adulto, non ci sono prove sufficienti per stabilire quando proporre la sospensione e con quale velocità.

Sono stati condotti vari studi per indagare il rischio di avere nuovamente crisi e per individuare eventuali fattori predittivi che possano consentire di stabilire, nel singolo caso, la percentuale di tale rischio. Una valutazione metanalitica mostra che circa i due terzi dei pazienti che sospendono la terapia sono privi di crisi. La maggior parte delle ricadute avviene durante o subito dopo la sospensione. Nel 50% dei casi queste si manifestano entro i primi 6 mesi e, nella grande maggioranza dei casi entro il primo

anno successivo alla sospensione. I fattori più rilevanti legati alla minore probabilità di ricaduta sono:

- poche crisi sia durante sia dopo l'inizio con FAE;
- trattamento in monoterapia;
- assenza di crisi per molti anni;
- assenza di alterazioni encefaliche con esame neurologico normale.

L'EEG rappresenta un valido aiuto nella predizione della recidiva di crisi. Anche se non esistono protocolli standardizzati, si consiglia una riduzione lenta con decrementi farmacologici ogni sei mesi. Un fattore che, viceversa, è associato a una probabilità di ricaduta più bassa è l'assenza di crisi per più di 5 anni.

7. Il trattamento degli stati di male

Lo Stato di male Epilettico (SE) è un'emergenza medica, spesso sottovalutata, associata a un significativo rischio di morte e danni neurologici permanenti. Come per le crisi epilettiche, gli SE sono classificati in base alla presenza o meno di manifestazioni motorie convulsive e al coinvolgimento focale (parziale) o bilaterale (generalizzato) dell'attività epilettica a livello cerebrale.

Il controllo attraverso l'EEG appare indispensabile per indagare un paziente con livello di coscienza alterato, al fine di comprendere, se tale alterazione è conseguenza di un danno cerebrale acuto, che può anche aver causato lo SE, dell'effetto della terapia impiegata per il trattamento delle crisi, o della persistenza dell'attività epilettica. Un problema è rappresentato dalla necessità di stabilire quanto le crisi debbano durare prima che sia ritenuto opportuno trattarle farmacologicamente. Nel 1993 l'Epilepsy Foundation of America (EFA) Working Group ha suggerito che "negli adulti e nei bambini con età maggiore di 5 anni, viene considerata la presenza di Stati di Male generalizzati convulsivi se sono presenti 5 minuti di crisi continue o 2 o più crisi discrete, tra le quali vi è un incompleto recupero della coscienza". È bene notare che il tempo di 5 minuti riportato in questa definizione è inferiore a quello di 30 minuti riportato nel glossario dalla Commissione per l'epidemiologia ILAE. Questa discordanza può comportare il rischio di una mancanza di chiarezza circa la finalità del trattamento, vale a dire se è rivolto a interrompere lo Stato di Male o a prevenirlo. In ogni caso, stabilire un tempo d'intervento breve ha il principale scopo di

enfaticizzare il fatto che, le crisi epilettiche prolungate possono avere un alto rischio di complicazioni e necessitano, di conseguenza, di un tempestivo ed efficace trattamento.

Le misure generali da seguire sono:

- assicurare la pervietà delle vie aeree e somministrare ossigeno;
- valutare e tenere sotto controllo la condizione cardiocircolatoria (pressione arteriosa ECG) e stabilizzare il circolo (non trattare l'ipertensione poiché i farmaci utilizzati per interrompere le crisi possono determinare ipotensione);
- assicurare un accesso venoso: se non sono presenti controindicazioni, somministrare glucosio preceduto da tiamina 100 mg in pazienti con sospetto abuso cronico di alcol o di denutrizione (somministrare lentamente, in circa 10 minuti, per ridurre il rischio di reazioni allergiche); 100 mg di piridossina dovrebbero essere sempre somministrati ai bambini molto piccoli con SE resistente;
- eseguire un prelievo venoso per emocromo, PTT APTT fibrinogeno, CK, CK-MB, troponina, ALT, AST, LDH, amilasi, creatinemia, urea, glicemia, Na⁺, K⁺, Cl⁻, Ca⁺⁺, Mg⁺, dosaggio dei FAE ed eventuali analisi tossicologiche;
- eseguire emogasanalisi.

Il trattamento farmacologico:

- lorazepam per via venosa (0,05-0,1 mg/kg, velocità massima 2 mg/min, ripetibile dopo almeno 10 minuti);
- diazepam per via venosa (0,1 mg/kg ev nell'adulto, velocità 10-20 mg con tasso d'infusione di 2-5 mg/min e 0,25-0,5 mg/kg nei bambini); per via rettale nel bambino la dose consigliata è di 0,5-1 mg/kg;
- midazolam per via venosa (0,15-0,2 mg/kg) o intramuscolare.

Le complicazioni causate dalla somministrazione rapida di alte dosi di farmaci sono: eccessiva sedazione, depressione cardiovascolare e respiratoria.

Il trattamento di SE di assenza, di SE parziali motori, di altri SE parziali senza compromissione dello stato di coscienza e di SE che avvengono in pazienti con precedente diagnosi di epilessia prevede tipi, dosi e tempi di somministrazione dei farmaci diversi. Date le difficoltà diagnostiche e i frequenti errori che si osservano nella gestione di questo tipo di pazienti si consigliano che ogni SE sia valutato e trattato da un medico con competen-

ze neurologiche e con esperienza specifica in questo settore. L'utilizzo di un trattamento efficace in una fase precoce di SE rappresenta l'obiettivo primario, vista la ridotta possibilità di controllare le crisi in una fase avanzata dopo che un primo farmaco ha fallito. È possibile che nello sviluppo della farmaco-resistenza giochino un ruolo importante alcune modifiche dinamiche dei recettori per il GABA e per altri neurotrasmettitori.

8. La terapia chirurgica, la stimolazione vagale e la dieta chetogena

La chirurgia dell'epilessia è un'opzione terapeutica al trattamento delle epilessie resistenti, nei casi in cui l'uso cronico dei FAE interferisce sulla qualità della vita del paziente, anche in assenza di una provata resistenza ai farmaci. La definizione di "intrattabilità" medica è per certi versi ancora controversa, ma esiste un comune accordo riguardo al fatto che il fallimento di due regimi monoterapeutici con FAE ben tollerati e di prima scelta, o un tentativo di monoterapia e uno di associazione dovrebbero suggerire di inviare il paziente in un centro che offra la possibilità di cura con la chirurgia dell'epilessia. È opportuna una valutazione ponderata di ogni singolo caso. In alcune situazioni come nel caso di epilessie catastrofiche nei bambini, i pazienti dovrebbero essere inviati il più precocemente possibile verso questi centri, per evitare l'insorgenza di gravi ritardi nello sviluppo psicomotorio. La procedura più comune, che ha già fornito i migliori risultati, è la lobectomia temporale antero-mediale, in caso di epilessia temporale mesiale o per la sclerosi ippocampale. La resezione completa della zona epilettogena, anche extra temporale, che sia corticale lesionale, può dare eccellenti risultati. Anche resezioni molto limitate, come l'amigdaloeppocampectomia, in pazienti idonei, può risultare efficace, per consentire il risparmio della neocorteccia con l'asportazione di un ippocampo e un'amigdala epilettogeni. La callosotomia è una possibilità di trattamento in pazienti con grave epilessia generalizzata, in particolare con crisi atoniche con frequenti cadute e conseguenti traumatismi importanti.

È importante aver presente che la valutazione prechirurgica è di fondamentale importanza per l'identificazione dei candidati potenziali. Se in questa valutazione i dati ottenuti con l'EEG di superficie non permettono di identificare chiaramente il focus epilettogeno, o se gli esami di diagnostica strumentale o i test neuropsicologici non coincidono con i risultati registrati durante la crisi, possono essere inseriti nel cervello elettrodi "di profondità" per ulteriori registrazioni, che permettano monitoraggi distinti. Se si dimo-

stra che le crisi originano da differenti sedi del cervello, in occasioni diverse, oppure sono generalizzate, la lobectomia non è adeguata.

La terapia chirurgica deve essere eseguita precocemente, prima che gli effetti deleteri delle crisi ripetute abbiano determinato un danno irreversibile, con alterazioni cognitive o disfunzioni psicosociali. La chirurgia dell'epilessia ha mostrato di avere un miglior rapporto costi-benefici se paragonata al trattamento cronico con uno dei nuovi farmaci antiepilettici. I progressi recentemente avanzati con la diagnostica per immagini permettono di identificare precocemente i pazienti suscettibili d'intervento chirurgico. Quelli non idonei possono giovare se resistenti, di varie tecniche di stimolazione cerebrale, che possono inibire o ridurre l'eccitazione del focolaio epilettico attraverso il rilascio di piccole quantità di farmaco in loco per i neuroni disfunzionanti.

La VNS è una metodica impiegata nel trattamento dell'epilessia farmaco-resistente, quando la terapia chirurgica non è indicata o non è gradita dal paziente. Consiste nella stimolazione intermittente del nervo vago di sinistra, a livello del collo, ottenuta mediante elettrodi connessi a un generatore d'impulsi impiantato in una tasca sottocutanea in regione sottoclaveare. La VNS è stata approvata dalla Food and Drug Administration nel 1997, l'agenzia per gli alimenti e i medicinali, e dalle Agenzie di registrazione europee e canadese, come terapia aggiuntiva per ridurre la frequenza di crisi in soggetti adulti e in adolescenti di età maggiore ai 12 anni con crisi parziali refrattarie ai FAE.

Dieta chetogena: si tratta di una dieta ad alto contenuto di grassi e basso contenuto di proteine e carboidrati, misurata sul soggetto e rigidamente controllata dal medico e dal nutrizionista. In studi retrospettivi non controllati si è osservato che una percentuale compresa tra il 60% e il 75% dei bambini con epilessia farmaco-resistente trattati con la dieta in aggiunta alla terapia farmacologica ha mostrato una riduzione delle crisi maggiore del 50%.

8. Malattia e contesto culturale. Il rito della pesatura e altri rimedi popolari contro l'epilessia

di Lia Giancristofaro

1. Per un approccio etnografico all'epilessia

L'interpretazione sociale della malattia e i sistemi di difesa della salute variano a seconda del contesto culturale di riferimento. Questo capitolo darà spazio al peso che le aspettative sociali e le credenze tuttora esercitano nella percezione popolare dell'epilessia, mettendo in luce tutta una serie di "percorsi alternativi" finalizzati alla guarigione, ed evidenziando, nell'ambito dello stesso territorio, alcune costanti temporali nell'approccio a questo tipo di disturbo. Siamo dunque nel campo dell'antropologia medica: il nostro obiettivo non è di analizzare l'impatto del sistema medico sul corpo e sulla psiche individuali (temi trattati nei capitoli precedenti), bensì quello di evidenziare la dimensione socio-antropologica della salute, della malattia e della cura, spiegando come una cultura specifica (quella abruzzese-molisana) abbia elaborato il suo attuale corpus di pratiche, credenze e conoscenze su varie tematiche collegate all'epilessia e al rapporto tra guaritore e malato¹.

Dai capitoli precedenti abbiamo dedotto che intorno all'epilessia – come intorno a tutte le malattie capillarmente diffuse nel genere umano – esiste una pluralità di saperi, molti dei quali sono tuttora trasmessi dalla tradizione orale. Attraverso la tradizione orale, nelle varie culture continuano a circolare diversi corpus consolidati e persistenti di fatti, memorie, usanze, ritualità, credenze religiose, superstizioni e leggende, inevitabilmente influenzando la percezione che le persone hanno dell'epilessia, e non solo di essa, perché nel folklore quasi tutte le malattie vengono assimilate a mani-

festazioni di natura divina. L'epilessia, tra le varie patologie esistenti, è quella che più di tutte, forse, incute timore ed è circondata da un alone di sacralità che la configura come un morbo "impuro" e pericoloso non tanto per chi ne è colpito, quanto per la comunità che assiste alle spettacolari manifestazioni della patologia. Certamente i neurologici e gli psichiatri hanno contribuito a un corretta categorizzazione di questa malattia, ma è compito delle scienze sociali procedere all'analisi di quella deleteria caratteristica "demoniaca" che, a partire dal Medioevo, si è tradotta nel pregiudizio configurante uno stretto legame tra epilessia e stregoneria.

Alla radice di questo legame c'è l'interpretazione dei Vangeli (Matteo, VI: 24-25; Luca, VI: 17-19 e IX: 37-38; Marco, 1: 32-34), e soprattutto del seguente passo di Matteo: "Venuti verso la folla, gli si accostò un uomo che s'inginocchiò dicendo: Signore abbi misericordia di mio figlio, perché è epilettico. Quindi Gesù lo rimproverò, e il demonio uscì da lui; e da allora il fanciullo fu guarito" (Matteo, XVII: 14-18). In questo e altri passi dei testi fondamentali del Cristianesimo, religione caratterizzante l'Europa e i Paesi occidentali, l'epilessia venne, insomma, indirettamente definita come una "possessione diabolica". Questa "possessione", in realtà, rappresentava un fatto non assoluto, bensì relativo, perché era la conseguenza della credenza e dell'ideologia religiosa basata sui testi sacri, come quello di cui abbiamo parlato. Nel Medioevo, i Vangeli e la conoscenza religiosa contenevano i fondamenti dell'esistenza umana, e la teologia cristiano-cattolica si adoperò molto per definire (e diffondere) i criteri sulla cui base diagnosticare una possessione e quindi praticare un esorcismo per scacciare temporaneamente il diavolo che aveva preso possesso del corpo di un umano, torturandolo mentre esso era ancora in vita. Ma la fede in questa pratica religiosa, assieme alla relativa credenza che il demonio esista e possa entrare nelle persone, trovava conferma in molte altre religioni "confinanti", tra cui l'Ebraismo, il Cristianesimo protestante e ortodosso, l'Islam, lo Scintoismo: in ognuna di queste differenti culture religiose il fenomeno si esprime seguendo le regole della propria tradizione, perché chi è convinto dell'esistenza del demonio può facilmente suggestionarsi e ritenere di essere governato da esso, comportandosi seguendo il ruolo dettato dalla sua tradizione religiosa e arrivando ad attribuire al diavolo le proprie colpe. Insomma, quella entità comunemente detta "diavolo" esiste solo nella mente di chi ci crede, e negli "indemoniati" nessuno scienziato o medico ha rilevato attività paranormali, bensì è sempre stato accertato che si trattava di malattie indotte dalla propria cultura; storicamente, però, la demonologia consolidò l'idea dell'epilessia come "stigma demoniaco", perciò alla figura del medico si sostituì quella del monaco-esorcista.

¹ L'antropologia medica è tra le più importanti specializzazioni delle scienze antropologiche. Nata per indirizzare la ricerca etnologica sui differenti modi in cui le società umane rappresentano e fronteggiano la malattia, questa disciplina si è poi diretta verso la ricostruzione dei processi storico-sociali, ridefinendo i concetti di "corpo", "salute", "malattia" (Pizza, 2005).

Dunque nel Medioevo, epoca di massima diffusione dei Vangeli e del Cristianesimo, il morbo passò dalla sacrale e arcaica ambiguità delle sue denominazioni, che nella cultura mediterranea e greco-romana erano negative e positive al tempo stesso, alle definizioni drasticamente negative che inquadrarono l'epilessia come malattia "demoniaca", "scellerata", "male-detta" (Di Nola, 1987: 23-45, 56, 78). Si manifestò, contemporaneamente, la predisposizione ad accoppiare l'epilessia con il nome di "santi medici" deputati a sconfiggerla, e alcuni personaggi illustri del mondo cattolico vennero, per vari motivi, associati a una capacità sovranaturale di guarire dalle manifestazioni maligne. Si ritenne inoltre che il miglioramento dell'ammalato poteva aversi solo a condizione che egli tributasse una fede totale nei santi, espressa con i sacrifici fisici di espiatione delle colpe (come il digiuno, o la fatica del pellegrinaggio a piedi) e i comportamenti magico-religiosi più estremi e spettacolari, in grado di "testimoniare" la propria fede ai membri della comunità.

Per ottenere la guarigione, tutta l'energia propositiva dei malati e delle loro famiglie si rivolse verso san Giovanni, san Valentino, sant'Egidio, san Donato, san Vito, e poi anche sant'Acario, sant'Amatore², san Briaco, san Contardo, san Dinfna³, sant'Elena, il beato Gioacchino da Siena⁴, san Lamberto, san Villibrordo, san Vincenzo Ferrer⁵. Di questi santi e martiri, secondo l'agiografia cattolica alcuni si erano ammalati dal morbo perché lo avevano "estirpato" ai loro devoti (dunque, pur di liberare i fedeli da questo orribile male, se lo erano simbolicamente caricato nel proprio corpo, in obbedienza al principio secondo il quale l'epilessia è uno spirito maligno che si trasmette da un cor-

² Sulla tomba di s. Amatore, ad Auxerre, si praticava la litoterapia, cioè gli epilettici venivano fatti coricare sulla lapide, in evidente riferimento alla *magia da contatto*: si riteneva che il sarcofago del santo emanasse un potere benefico e in grado di curare le malattie neurologiche, cfr. l'indice ufficiale dei santi riconosciuti dalla confessione cattolica (Aa. Vv., 1995-2000, I: 32).

³ Le reliquie di Dinfna, martire dell'Irlanda pagana, furono scoperte nel 1700 ad Anversa; sulla sua tomba gli epilettici venivano fatti coricare (litoterapia) e dormire (incubazione); è invocata anche contro le ossessioni, la pazzia e il sonnambulismo.

⁴ Vissuto nel XIII secolo, si narra che Gioacchino da Siena ebbe tanta pena di un epilettico da chiedere a Dio che gli passasse quel male, e l'ammalato guarì, ma lui si ammalò. È un caso di trasferimento magico del male per espiatione di un religioso.

⁵ L'elenco dei protettori qui riportato è approssimativo e incompleto, giacché nella tradizione popolare l'epilessia è una manifestazione generica che assorbe varie casistiche cliniche, e come tale si avvaleva di innumerevoli protezioni religiose. Per esempio, sappiamo che anche il santuario della Trinità di Vallepietra nel Lazio, presso Subiaco, nella seconda metà del XVIII secolo era frequentato da *indemoniati*, che certamente erano soggetti affetti da malattie neurologiche.

po all'altro)⁶; altri invece erano morti decapitati, cioè avevano "perso la testa", come del resto si ritiene che capitò a tutti coloro che soffrono di malattie mentali. A livello semiotico, questa figura verbale (perdere la testa, uscire fuori di testa ecc.) è tuttora diffusa presso molte culture, tra cui quella italiana. Tra i santi tradizionalmente "senza testa" ci sono san Valentino, martire romano, e san Donato, che viene rappresentato come una figura maschile anziana che nella mano sinistra ha un libro con sopra una luna a forma di falce. Come sappiamo, anche la luna gioca un ruolo importante in questo tipo di malattia, che si ritiene scatenata dal satellite naturale della Terra, quando si trova nella sua fase crescente e di massima espansione, ritenuta pericolosa e negativa per il genere umano. Dunque, per quanto riguarda i santi taumaturghi, la modalità della loro morte (mediante "decapitazione") o la leggendaria guarigione di un malato attraverso l'assorbimento magico e "a spugna" del male, rappresentano due facce della stessa medaglia, cioè il metodo "magico-analogico" attraverso il quale per le popolazioni che noi studiamo hanno ragionato, e tuttora ragionano, come vedremo in seguito.

Inoltrandosi nella lettura, ci si potrebbe fare un'idea un po' negativa delle superstizioni che ancora circondano l'epilessia. Qualcuno, leggendo le interviste riportate nei paragrafi successivi, potrebbe commentare che non è possibile che in Italia sopravvivano visioni del mondo così primitive, impersonate da individui il cui grado di istruzione è primitivo, non adeguato alla nostra cittadinanza europea. Premetto che si tratta di dati reali, perché il campione che ho intervistato è certamente rappresentativo della popolazione abruzzese e molisana, dove il 46% degli individui non va oltre la licenza media. I risultati dimostreranno sia che, evidentemente, questo grado "medio" di istruzione non è stato sufficiente a intaccare visioni del mondo arcaiche e resistenti, capaci di sopravvivere e riprodursi anche al giorno d'oggi; sia che la tecnologia, il progresso e le scoperte della scienza non ancora riescono a produrre, presso molti ammalati, una conoscenza reale

⁶ I casi leggendari di passaggio della malattia da una persona all'altra rientrano nella credenza magica secondo la quale il contatto è la condizione principale dei fenomeni: secondo gli antropologi, il ricorso alla magia si ha solitamente in presenza di fatti inspiegabili, davanti ai quali le pratiche empiriche sono considerate impotenti. Secondo De Martino, inoltre, l'universo magico ha la funzione di fare da mediatore con la concezione dell'aldilà e con la paura delle persone di *perdere la presenza*. Nel caso in questione, non si tratta di semplice contagio del male (che di per sé non è affatto contagioso), bensì di *spostamento* dello stesso dalla persona malata al santo per opera di un miracolo.

⁷ D'altronde, il legame tra l'epilessia e la testa è un fatto noto anche al popolo; Ippocrate per primo aveva stabilito che la sede del male era nel cervello, anticipando le odierne conoscenze sull'epilessia temporale.

delle cause dei loro fenomeni di malattia, visto che, come vedremo, le malattie, da parte dei soggetti che ne sono portatori, vengono largamente attribuite a fenomeni esterni, di contagio, di impurità, talvolta ancora agli influssi demoniaci.

Devo specificare che questo approccio considera l'“irriducibilità” di questo – e di ogni altro – ambito culturale: ogni società è unica nel suo genere e diversa da tutte le altre, e anche i costumi apparentemente più inadeguati e disfunzionali hanno un senso e una giustificazione nel sistema storico-geografico in cui sono collocati. Questo vale anche per la scienza che, come sostiene Thomas Khun, non si sviluppa per semplice “accumulazione” di scoperte e invenzioni: dunque, le concezioni della natura affermatesi in passato non vanno considerate nel loro insieme meno scientifiche di quanto lo siano quelle che circolano oggi. Certamente ogni rivoluzione scientifica ha reso necessario l'abbandono, da parte della comunità, di una teoria scientifica un tempo onorata, in favore di un'altra incompatibile con essa; tuttavia, le idee “fuori moda” non sono “prive di ogni valore scientifico” per il fatto di essere state abbandonate, né mancano casi di spettacolari *ritorni al passato*. Quindi bisogna sforzarsi di presentare l'integralità storica di ogni “sapere” considerandolo nel suo tempo (Khun, 1962), perché le novità emergono poco alla volta e si accompagnano a frequenti passi indietro.

I passi avanti lungo questo percorso “relativista” della cultura sono stati fatti grazie al metodo etnografico, cioè grazie alla ricerca qualitativa, che è il metodo adoperato nel presente capitolo: nel corso del Novecento, si comprese che, rispetto ai dati statistici, l'osservazione diretta è più adeguata ad analizzare l'interazione sociale, soprattutto per quanto concerne gruppi circoscritti. Questo approccio di diffuse quando le popolazioni “esotiche” vennero studiate adottando il metodo idiografico, al contrario di quello che facevano gli evoluzionisti, i quali partivano dal presupposto – errato – che nei cambiamenti culturali deve per forza esserci una “evoluzione unilineare”. Secondo il particolarismo storico, invece, ogni cultura umana ha una sua unicità che la rende impossibile da valutare per tutti coloro che non la comprendono dal suo interno. Questo contribuì a screditare la valutazione comparativa delle innovazioni, la quale purtroppo continua a creare le condizioni perché qualcuno venga considerato primitivo, incivile e inferiore rispetto all'osservatore che invece si considera “scientifico”. È per questo motivo che nessuno, in questo capitolo, verrà considerato incivile, né arretrato, bensì si parlerà delle “diverse soluzioni” che i vari gruppi hanno elaborato per affrontare l'epilessia. A chi voglia intraprendere una osservazione etnografica è necessaria la permanenza sul campo per mesi o anni, ne-

cessaria a considerare gli aspetti che, pur essendo poco visibili a una prima impressione, tuttavia rappresentano gli elementi fondamentali di un sistema culturale. Importanti esempi di analisi etnografiche sono, per esempio, quelle africane (Evans-Pritchard, 1937), che misero in rilievo le funzioni che le istituzioni socio-culturali (dunque anche le pratiche di cura delle malattie) svolgevano nel creare le condizioni necessarie per l'esistenza e per il mantenimento dei gruppi. La pratica di campo, che è alla base della ricerca antropologica, recentemente è stata rivisitata e rielaborata, dal momento che l'antropologia ha iniziato a mettere in discussione il proprio oggetto di studio, non identificandolo più con le sole società “tradizionali”: gli orizzonti sono stati estesi alle società globalizzate; le dinamiche “discordanti” della ricerca sul campo (dove le convinzioni e le abitudini dell'antropologo si incontrano con quelle dei soggetti studiati) sono state mediate; i risultati delle ricerche sono stati incrociati con quelli di altre discipline, come d'altronde accade nel presente manuale; e si superano, grazie all'antropologia simmetrica, le sterili situazioni in cui ognuno ritiene che ciò che è *diverso* – in questo caso la cura omeopatica o “alternativa” di certe malattie mentali – sia automaticamente “inefficace” e “inferiore”.

Il lettore a questo punto potrà chiedersi che cosa c'entri questa puntualizzazione metodologica con una malattia come l'epilessia. A parte il fatto che gli antropologi hanno dato conto di come le società del mondo interpretassero e vivessero questa precisa condizione dell'essere (convulsioni, svenimento, grande male, piccolo male ecc.), una prima risposta è che l'antropologia culturale, attraverso il contatto diretto con gruppi sociali “diversi”, ha il merito di evidenziare come l'irrazionalità – in Africa come in Europa – sia il terreno ideale perché prosperino la superstizione, la religione e la magia, le quali, secondo l'ottica scientifica, garantiscono il benessere più ai suoi operatori che ai suoi fruitori (in questo caso, i pazienti epilettici e le loro famiglie). Ma una crociata contro la magia, un approccio “razionalista a tutti i costi” rivolto contro coloro che si sono formati in un ambiente superstizioso, sarebbe assolutista, autoritario ed etnocentrico, rigido e autoreferenziale, incapace di tenere conto dei bisogni di chi ha convinzioni diverse: in poche parole, sarebbe inattuabile. Abbiamo detto che chi è superstizioso, oggi, non è certo un “uomo delle caverne”, ma una persona che, come tutti noi, vive all'interno del villaggio globale. Ogni indagine sul sacro, sulla magia e sulla guarigione dunque va contestualizzata all'interno dei processi di modernizzazione, essendo il fenomeno magico-religioso nient'altro che un dispositivo simbolico – insieme sociale e psicologico – che ha la funzione di filtrare, mediare, contenere il dolore e il caos dell'esistenza i quali costantemente pervadono la vita di ogni uomo

nella storia, tanto in epoche primitive, quanto nel Terzo Millennio. Il "sacro" e i suoi rappresentanti superiori, in questo caso i santi medici, proteggono dai "mali capitali" rendendoli governabili e accettabili per chi ne è colpito, al punto che chi aveva l'epilessia poteva fregiarsi di un epiteto fortemente protettivo e riabilitativo: aveva infatti non un male qualsiasi, bensì "il male di san Donato" o "il male di san Valentino". Questa strategia del sacro come *proposta di una accettabilità del reale* configura un modello interpretativo valido su larga scala, anche e soprattutto nella nostra modernità. Io stessa, da osservatrice laica, assistendo nel 1980 ai riti di esorcismo a cui si sottoponevano gli epilettici nel santuario di Celenza sul Trigno, mi sono identificata in quegli ammalati e nel loro lato progettuale. Certamente non è quella la cura ufficiale per l'epilessia; tuttavia, da parte di questi sofferenti, partecipare a un rito magico-religioso e, sotto la protezione del santo, pubblicamente dichiararsi come malati "desiderosi di guarire", significa anche "uscire allo scoperto", esporsi al mondo, dichiarare e accettare l'epilessia, reagire contro i lati minacciosi di quei detrattori che con vari travestimenti (per esempio quello dell'autorità amministrativa, o del datore di lavoro) ogni giorno bocciano e bollano l'epilettico come inabile, incapace, inferiore, destinato all'emarginazione in quanto "diverso", imponendo a tutti di essere alti, belli, giovani e forti, in un crescente culto per il *corpo sano* e le sue declinazioni più aggressive e prepotenti. A causa di questa "violenza" della società contemporanea, per la quale l'imperfezione fisica è più che mai una vergogna, nelle interviste recenti condotte in Abruzzo e Molise (2008-2010) ho diagnosticato una tendenza a nascondere gli esorcismi e le altre pratiche magiche "di liberazione dal male" nel chiuso delle case private, al contrario di quello che si faceva negli anni precedenti (1960-1980) nei santuari locali, in occasione della festa di san Donato.

Nell'ordine condiviso della religione "del passato", dunque, ho registrato una occasione più profonda e proficua per l'emancipazione dei malati dai vincoli della natura, come se il santuario fosse l'unico spazio dove tutte le soggettività potessero fiorire con uguale dignità, vivendo quella che, nel pensiero di ognuno, era la speranza di una guarigione definitiva e di una ritrovata serenità familiare. Invece, nell'attuale soluzione del problema attraverso la terapia magico-spirituale del pranoterapeuta e di tutti gli altri santoni delle religioni moderne (una terapia segreta, praticata individualmente, faccia a faccia con il guaritore, come una sorta di trattamento psicologico) intravedo una caratteristica della società contemporanea, che ha smarrito il senso del sacro, ma anche, e soprattutto, il senso della comunità e della condivisione. Perciò capita che l'ammalato si avvicini con scarsa fiducia alla medicina ufficiale (neurologia, psichiatria, psicoterapia) e le preferisca

l'approccio magico-religioso: ma questo approccio magico-religioso non è più quello di trent'anni prima (cioè l'esorcismo praticato in chiesa su tutti gli epilettici nel giorno della festa di san Donato), bensì un miscuglio di new age, religioni orientali, guida spirituale, fisioterapia, religione cattolica popolare e superstizione, un sincretismo che è molto lontano dalle possibili varianti della terapia psicologica cognitivo-comportamentale, la quale è invece in grado di influire positivamente sia sul piano biologico che su quello comportamentale (miglioramento dell'attività funzionale delle aree cerebrali, cambiamento di alcuni parametri biologici). La mia discreta competenza anche nel campo della psicologia transazionale ha evidenziato infatti che queste modalità di terapia "non riconosciute" sono infatti impostate sulla creazione di un modello di dipendenza con il guaritore, che in tal modo tiene letteralmente in pugno il paziente e la sua famiglia per molti anni, assicurandosi una rendita.

Sulla base dei dati e delle interviste raccolte nel corso di una ricerca etnografica lunga trent'anni e localizzata in un luogo di cura "popolare" quale è il santuario di san Donato a Celenza sul Trigno, questa e altre "provocazioni" cercheranno di stimolare la riflessione e di fornire qualche risposta, nell'obiettivo generale di mettere il lettore di fronte a una realtà diversa da quella del riduzionismo bio-molecolare. Pur riconoscendo la fondamentale importanza dell'approccio genetico, il riduzionismo non può che arrestarsi quando raggiunge il livello profondo, mentre è proprio a partire da questo livello che l'introspezione antropologica inizia il suo cammino verso la conoscenza della complessità della natura umana.

2. Il mal di luna in una prospettiva europea

Ci stiamo dunque abituando al confronto con l'alterità e con le differenze spazio-temporali degli orizzonti magico-religiosi che, in questo campo, si interfacciano con la difesa della salute, chiamando in causa anche la questione dell'efficacia delle terapie rituali. Esistono infatti tecniche del corpo (sogno, estasi, possessione e altri stati di coscienza) che sono in grado di operare concretamente quali meccanismi corporei di autoguarigione o di autodistruzione. Questo perché la psiche umana ha potenzialità che possono essere comprese solo se noi le inquadrriamo nel sistema, cioè nella cultura in cui la psiche viene condizionata. La cultura sono "le strutture di significato socialmente stabilite" (Geertz, 1973: 50), cioè una immensa rete di significati espliciti o sottintesi in cui, interagendo, siamo "intrappolati", pur avendo la possibilità di cambiarne l'andamento.

La cultura comprende la nostra familiarità con contesti immaginativi dentro i quali le azioni più disparate (come salutare, gridare, abbracciarsi, reagire a una frase) acquistano significati precisi. Un elemento costitutivo della cultura è il consenso, il quale si basa sulla legittimazione e opera in modo che un determinato elemento esista e si colleghi ad altri elementi della cultura. Un altro elemento di circolarità è il controllo sociale: chi rifiuta il consenso viene punito, chi lo persegue viene ricompensato. Questi e altri fattori rendono dinamico il sistema culturale, che rielabora continuamente le sue convinzioni.

Il versante culturale dei fenomeni di salute/malattia necessita però di porre dei confini. Sarebbe infatti impossibile circoscrivere in questo breve saggio una ricognizione storico-sociale completa di come l'atteggiamento verso questa malattia si sia sedimentato nell'immaginario collettivo occidentale o addirittura mondiale, degli infiniti rimedi prodotti dalla medicina nei numerosissimi gruppi umani oggi e nella storia, delle varie tipologie di rapporto tra paziente e terapeuta, dell'interessamento che questa malattia sollevò, negli ultimi secoli, presso le scienze mediche e storico-filosofiche. Non potendo esaminare tutto, ci occuperemo prevalentemente di come l'epilessia è stata – ed è tuttora – interpretata nel folklore di alcune regioni dell'Italia centro-meridionale, esaminando in modo specifico le credenze circolanti nell'area ricompresa dalle attuali regioni dell'Abruzzo e del Molise, dove questa condizione è ancora detta *mal di luna* o *male di san Donato*, dal nome del suo protettore e principale terapeuta popolare. In realtà, il male di san Donato (male detto anche di san Valentino o san Vito) indica una ampia serie di disturbi e condizioni: le distrofie muscolari, il cretinismo, l'alcolismo, gli spasmi, le convulsioni, le eclampsie infantili e persino i disturbi psicotici.

Il folklore è la cultura del popolo (Toschi, 1960: 5), dunque una branca dell'antropologia culturale. In questo approccio, uno tra i primi esempi di scientificità venne dato dal medico palermitano Giuseppe Pitrè, il quale occupa, in Italia e nel mondo, un posto eminente⁸. Pitrè aveva notato che, fino ad allora, la cultura popolare era stata studiata limitatamente ai suoi caratteri particolaristici, che non rivendicava la storia della popolazione,

⁸ La sua monumentale *Biblioteca delle tradizioni popolari siciliane*, edita in venticinque volumi, fu il frutto di quarantadue anni di lavoro (fu pubblicata dal 1871 al 1913, poi ripubblicata nel 1978); essa documenta e illustra tutti gli aspetti della vita tradizionale dell'isola, tra cui le modalità di cura delle malattie neurologiche; altre notizie utili, benché sparse, sono rintracciabili nella rivista *Archivio per lo Studio delle Tradizioni Popolari* (1882-1909), che Pitrè diresse insieme a Salvatore Salomone Marino; i talismani e gli altri reperti materiali sono invece custoditi a Palermo, del Museo di etnografia siciliana, tuttora esistente e antesignano dei numerosi musei etnografici in seguito sorti nel mondo.

né la personalità dei portatori del folklore. Uscendo dai confini della Sicilia e, relazionandosi agli studiosi di altre regioni (come l'Abruzzo, il cui maggiore rappresentante era, all'epoca, Gennaro Finamore), Pitrè rappresentò il fulcro di un progetto di ricerca nazionale, dove corre insistente l'idea che le tradizioni popolari siano reliquie del passato, tanto che e a proposito dei rimedi popolari contro l'epilessia in più punti egli si chiede se siano retaggi delle civiltà greco-romane. Individuò vari elementi che, nella tradizione popolare, conferivano una "sacralità" a questo male, e ne parlò diffusamente:

In Sicilia molti chiamano questa malattia *mali di luna* [...]. Molti credono a una ereditarietà nella trasmissione, per cui si addice una rigorosa astinenza dall'attività sessuale. Specie nelle donne, le quali non sono ritenute valide per la procreazione [...]. Alcuni ritengono che l'epilessia provenga da spiriti che abbiano invaso il corpo del paziente. In alcuni comuni si somministra in infuso o in polvere di galio (*Galium verum*, detto erba zolfina o *ingrassabue*, pianta erbacea dai fiori gialli). Durante l'accesso si mette in mano del sofferente una *chiave mascolina*, e per chiave mascolina si intende la chiave senza buco con funzione apotropaica (Pitrè, 1896, 18-19: 541).

Come vedremo in seguito, l'uso della chiave e degli altri oggetti in ferro come talismano contro le malattie neuropsichiche è tuttora diffuso. Il folklorista documentò inoltre l'uso dell'aceto per far rinvenire gli epilettici in seguito alla *caduta*, la loro rasatura del capo, l'applicazione di preparazioni farmaceutiche per uso esterno (unzioni e impiastri) e l'uso di purghe e salassi (Pitrè, 1896, 18-19: 429 ss.). Ovviamente lo scopo dei folkloristi era scientifico: documentavano il livello cognitivo del popolo per comprenderne i comportamenti, valutare il livello delle loro cure e confutare i pregiudizi più grossolani. All'epoca, i popolani che si affidavano ai medici rappresentavano una piccola minoranza, perché i più si affidavano alla protezione dei santi o alla magia pratica di maghi, cerusici e guaritori. Questo riferirono il medico-etnologo abruzzese Gennaro Finamore e lo studioso conterraneo Giovanni Pansa: negli Abruzzi, l'epilettico veniva considerato come un indemoniato, un individuo che aveva subito l'influsso malefico della luna oppure del diavolo (spesso reificato nel rospo). L'unica soluzione era ricorrere alla magia, a filtri e pozioni somministrati dagli stregoni e contemporaneamente chiedere l'aiuto soprannaturale di san Donato (Finamore, 1890: 76; Pansa, 1927, II: 91-105).

Nella stessa epoca, il francese Van Gennep portava al centro dell'attenzione il fenomeno dei riti di passaggio e lo scozzese James G. Frazer nella sua monumentale opera compilativa riportava, con dovizia di parti-

colari, innumerevoli tecniche occidentali e riti di guarigione dalle malattie neurologiche.

Nel villaggio di Llandegla, nel Galles, vi è una chiesa dedicata a santa Tecla, vergine e martire, dove si guariva l'epilessia facendo passare a una gallina. Il paziente si lavava prima le membra in un pozzo sacro che era lì presso, ci buttava dentro otto soldi come prima offerta, gli girava intorno tre volte e recitava tre pater noster. Si metteva allora dentro un cestino un gallo o una gallina, a secondo del sesso del malato, e si portava prima intorno al pozzo e poi intorno alla chiesa. Quindi il malato entrava nella chiesa e giaceva sino all'alba sotto la tavola della comunione. Faceva allora un'altra offerta di dodici soldi e se ne andava lasciando il volatile nella chiesa. Se l'uccello (gallo o gallina) moriva, si credeva che la malattia fosse passata a esso dall'uomo o dalla donna, che ne erano così liberati. Ancora nel 1855 il vecchio sagrestano del villaggio si ricordava bene di aver visto schiamazzare a terra gli animali per l'effetto delle crisi trasmesse loro (Frazer, 1922: 832).

Questa attenzione per le cerimonie popolari di guarigione rientrava nell'obiettivo generale di Frazer, cioè definire la magia come un fenomeno di "simpatia mentale tra le cose", capace di instaurare legami per omeopatia, similitudine (come nel caso dei riti voodoo) o contagio (secondo il quale due cose in contatto fra di loro continuano ad avere un influsso l'una sull'altra anche dopo essere state separate). Tra le pratiche popolari di cura dell'epilessia, Frazer riportò pure l'uso del vischio e, accanto all'usanza di trasferire le convulsioni ai polli, quella di trasferirle alle piante, pratica magica del resto utilizzata anche per malattie mortali come quelle del fegato e delle vie biliari, dette *mal giallo* (Frazer, 1922: 1019).

L'uso magico dei polli per guarire le malattie neurologiche è stato documentato, in Abruzzo, da Antonio De Nino, che alla credenza locale secondo la quale la cresta della gallina nera guarirebbe dal mal di testa nel 1901 dedicò una novella, considerabile anch'essa come un documento folklorico proprio perché riporta fedelmente le convinzioni popolari. In sintesi, lo studioso narra il fatto tipico del taglio della cresta della gallina nera, che mediante una benda andava apposta sulla fronte della persona che aveva emicrania, tremori e depressione (ipocondria):

La fanciulla è rientrata in casa sua; e ha già detto alla mamma: Coraggio! L'ho trovata alla fine! La madre si toglie una densa fascia dal capo. La figlia tira fuori la cresta sanguinosa della gallina nera, e la striscia sulla fronte e sulle tempie dell'inferma. Non dubitare, mamma: fra poco il dolor di testa cesserà; anzi, non ne avrai più a soffrire (De Nino, 1901, I: 206-207).

Si è accennato alle credenze popolari che associavano gli eccessi neuropsicologici alla luna, e al fatto che tutti popoli a questa entità hanno attribuito una potente influenza sulla vita vegetale e animale, caricandola di simbolismi positivi e negativi. Per fare luce sul complesso rapporto tra la malattia neurologica e la luna bisognerà però attendere il 1937 e la pubblicazione delle ricerche di Pierre Saintyves, pseudonimo del folklorista ed editore Emile Nourry, tra i primi a studiare l'influenza di questo elemento nelle culture popolari europee. Nourry evidenziò che "il nostro principale astro, visibile a tutti per la sua luce notturna, il suo moto, le sue fasi, l'influenza esercitata sulle maree e le eclissi" (Saintyves, 1937: 31), è una realtà estremamente significativa in ogni esperienza religiosa antica e primitiva, da cui scaturì la sua connessione con la "trasformazione fisica negativa" osservabile nell'epilessia (fatto da cui deriva l'appellativo *mal di luna*) e nella licanthropia, che è la fantomatica trasformazione dell'uomo in lupo. La luna, insomma, è considerata instabile e imprevedibile perché soggetta a continue variazioni, tanto da diventare per antonomasia il "simbolo della mutevolezza": dei bimbi che nascono di lunedì, tuttora si dice che da adulti saranno creativi, ma anche "lunatici". E in questa lunaticità, ai nostri giorni, è facile intravedere quello che è chiamato *disturbo bipolare*, una patologia psicologica che viene riconosciuta e curata solo da qualche anno. In questa condizione, picchi di euforia si alternano a baratri di depressione, e l'attività cerebrale subisce vorticosi scompensi: si tratta di uno stato intimamente legato alla creatività artistica e alla genialità politica, ma anche alla criminalità e al suicidio (Arachi, 2006).

Sulla base delle summenzionate categorie di pensiero, la luna è stata accostata al sintomo fondamentale dell'epilessia, cioè la profonda disconnessione psico-fisica che coinvolge l'epilettico nel corso dell'attacco, disconnessione che lo priva di sintonia con il mondo esterno creando quella che comunemente viene definita "assenza". Il paziente in quel lasso di tempo impallidisce e si colloca in una dimensione extracorporea, creando in chi gli sta intorno una angoscia di morte di cui è simbolo la luna, in quanto riferimento notturno e dell'aldilà. In parole povere, la crisi convulsiva evoca la morte e il cadavere a chi ne è testimone, anche se il corpo che ha davanti, cioè il corpo dell'epilettico, è un corpo vivo. Nella rappresentazione popolare, gli elementi formali vengono percepiti come espressione di uno stato sottostante che è l'essenza di quella persona, l'essenza pericolosa caratterizzante chi è stato "catturato" dalla luna, subendo irrimediabilmente l'effetto dei suoi raggi negativi. Per questo motivo, la maggior parte delle tradizioni ha vietato l'esposizione dei bambini al chiaro di luna o l'uso di dormire senza un riparo, azioni che porterebbero all'apoplessia, alla debo-

lezza, all'appesantimento degli umori corporei, a una sorta di "volatilizzazione dell'intelletto" (Saintyves, 1937: 136).

Per questa sorta di equivoco, o cortocircuito informativo scaturente da banali analogie formali, le caratteristiche dell'epilettico in crisi vennero interpretate affini a quelle del cosiddetto lupo mannaro. A differenza delle più evidenti malattie del corpo, come la lebbra o la peste di antica memoria, o come la più recente tubercolosi e persino la sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS), l'epilessia si manifesta soprattutto come malattia della psiche, morbo difficile da catalogare, che quindi lascia spazio alle letture più ancestrali e alle paure più profonde. Il complesso simbolico della licanthropia si basa sulla credenza che l'uomo possa assumere sembianze animali (da lupo) in seguito a una trasformazione immaginaria causata dalla possessione di potenze esterne, che nella tradizione occidentale sono di natura diabolica. Questa metamorfosi temporanea, ovviamente, è inquadrabile fra i casi di sdoppiamento della personalità o fra quelli di psicosi organiche e funzionali, ed effettivamente il lupo mannaro delle storie popolari europee conserva molti caratteri della creatura diabolica, quali la paura della luce e di guardare in alto (Di Nola, 1987: 345-371). Tra i numerosi tratti che accomunano l'epilettico, il licanthropo e l'indemoniato, c'è anche quello di doversi fermare davanti alle croci, senza poterle oltrepassare (Pitrè, 1896: 283). Nonostante i suoi tratti pericolosamente demoniaci, il licanthropo e l'epilettico erano considerati persone sventurate che soffrivano per cause indipendenti dalla loro volontà (per esempio, l'effetto della luna piena o la nascita in un momento magico, ossia la notte di Natale) e che non riuscivano a controllare la loro trasformazione e le conseguenze di questa. L'interpretazione popolare, dunque, poneva queste patologie esattamente sullo stesso piano: di fronte all'evento misterioso della metamorfosi che colpisce un individuo della comunità, questa reagiva mettendo in atto dei dispositivi magico-religiosi atti a riportare l'ignoto in uno schema intelligibile e condiviso. Attraverso tecniche ritualizzate, tra le quali la simbologia della puntura in fronte e la fuoriuscita del sangue malato (Lombardi Satriani L., Meligrana M., 1982: 145), la situazione pericolosa poteva essere padroneggiata. Perciò le tradizioni contemplano sia le possibili autoprotezioni per chi incontri un mannaro, sia i rimedi per salvare il mannaro stesso e liberare la comunità dal pericolo che questi, assieme all'epilettico e al folle, rappresenta per la sua fisiologica "diversità"⁹.

⁹ Che nei secoli passati le popolazioni europee ricorressero quasi esclusivamente alla magia per risolvere problemi di salute venne in rilievo, oltre che da James Frazer, anche da Mircea Eliade (*Scienza, idealismo e fenomeni paranormali*, 1938); da Benedetto Croce (*Il mondo magico*, 1948; *Intorno al magismo come età storica*, 1949) e da Raffaele Pettazzoni

Da questi studi risulta già possibile evincere quali, secondo la cultura popolare, erano (e tuttora sono considerate essere) le cause generali del mal di luna, e come funzionano i rimedi proposti dalla medicina popolare, giustificati da un complesso simbolismo medievale connesso alla tradizione relativa alla vita e ai miracoli dei santi Donato, Valentino, o Vito. La vicinanza delle due figure patologiche rientranti nelle sofferenze del *mal di luna* (il licanthropo e l'epilettico) ci porta nel campo dell'impurità simbolica e dell'estremo pericolo sociale nel quale queste patologie vengono relegate nell'immaginario collettivo occidentale (Douglas, 1966).

Le società umane, in sintesi, temono tutto ciò che è raro, ambiguo e che si situa in un'area "di transizione", tutto ciò che non risulta perfettamente classificabile, e che non rientra pertanto nei modelli sociali comunemente accettati. Le persone che vivono una condizione marginale, come gli epilettici o quelli che nella tradizione sono qualificati come lupi mannari, folli o indemoniati, non fanno niente di male dal punto di vista morale, ma la loro condizione è indefinibile. I diavoli, in realtà, sono "immagini proiettate in raffigurazioni fantastiche che esprimono la conflittualità dell'uomo con le realtà storiche e naturali" laddove eventi naturali come la malattia o le calamità si configurano come incomprensibili (Di Nola, 1987: 11). Il diavolo, insomma, è un prodotto dell'immaginario e come tale va inserito all'interno di quella che è la dimensione storico-culturale di un determinato popolo e di un determinato periodo storico: particolarmente rilevante è stata la presenza del diavolo nella società europea tra il XIV e il XVI secolo, quando si diffusero vere e proprie "epidemie" di stregoneria, devianza e licanthropia, e il diavolo ne fu considerato il grande protagonista, colui con cui stregoni e streghe avevano stretto patti di alleanza per realizzare il male (Institor e Sprenger, 1486-1487). È per questa ragione che quanti venivano inquadrati nelle summenzionate categorie erano soggetti alla radicale riabilitazione dell'anima mediante l'eliminazione fisica del *corpo posseduto*, ovvero mediante il rito purificatorio della bruciatura (*autodafé*). Nei casi migliori, erano sottoposti a complicati rituali di guarigione e ammenda, senza i quali sarebbero rimasti relegati per sempre ai margini della comunità.

Questi riti di guarigione rientrano nella vasta categoria dei riti di passaggio. Van Gennep ebbe in proposito una straordinaria intuizione, immaginando la società come una casa con delle stanze e dei corridoi, il cui passaggio dalle une agli altri è pericoloso. Il pericolo sta negli stati di transi-

(*Il mondo magico*, 1947), anche se non tutte queste fondamentali analisi teoriche furono il frutto di una vera e ampia *ricerca in campo*, cioè condotta tra la popolazione e a contatto diretto con gli "informatori" della cultura popolare.

zione, perciò la persona che passa da uno stato all'altro è soggetta al pericolo, e lo trasmette anche agli altri (Van Gennep, 1909: 92-123). Il fatto che questa particolare condizione patologica sia stata interpretata come pericolosa ha favorito un processo di attribuzione della colpa. Colpito per la morte di una persona cara, la perdita del raccolto, o una calamità naturale, l'uomo primitivo ascriveva l'evento negativo all'azione di forze maligne scatenate dalla violazione di un tabù, e andava alla ricerca del colpevole. L'uomo moderno, invece, apparentemente ritiene di essere in grado di stabilire una relazione tra cause materiali ed effetto senza ricorrere alla magia. Ma il processo di attribuzione della colpa – come sostiene Mary Douglas – lungi dall'essere un errore nel pensiero dei primitivi, è un fenomeno ancora molto attuale e contribuisce a svelarci aspetti relativi al patto sociale su cui si regge una comunità e alle strategie messe in atto per difenderla dai nemici esterni e interni (Douglas, 1966).

Qualunque società prendiamo in considerazione, infatti, sarà basata necessariamente su di un ordine; e poiché l'ordine implica restrizione, il disordine contiene sia il pericolo, sia pure una fascinazione creativa, insomma le potenzialità positive insite in ogni cambiamento. Il disordine simboleggia sia il pericolo, sia il potere. Per comprendere il significato culturale dell'impurità e la sua sopravvivenza nei secoli (certe abitudini mentali restano efficaci anche dopo che si è esaurito l'allarme sociale che le aveva originate), è opportuno riportarsi al valore simbolico attribuito al lupo nelle culture europee: il lupo è l'animale selvaggio per eccellenza, che in passato segnava negativamente la civiltà pastorale, e per questo, nonostante esso da secoli sia ormai materialmente assente dalle nostre vite, la sua immagine è tuttora presente nella circolazione narrativa dell'Occidente industrializzato.

Similmente a quanto faceva all'immaginario "disordine" umano/bestiale veicolato dalla licanthropia, anche l'epilessia scompaginava il senso comune, tuttora configurandosi come una pericolosa alternanza di vita-morte-vita. Per questo motivo, nelle norme sociali di delimitazione del sano e del malato, l'epilessia non veniva qualificata tecnicamente, bensì evocata attraverso locuzioni: il *male di san Donato* (o di altri santi taumaturghi, perché per la gestione di un simile evento bisognava ricorrere al massimo potere religioso, che era il patronato dei santi); il *grande o piccolo male*; il *male cadùco*, in riferimento al sintomo della caduta; e, infine, il *mal di luna* e il *male sacro*. Quest'ultima, quella del *male sacro*, è la denominazione più arcaica e che ha lasciato il segno più profondo, nonché in evidente antitesi con la qualifica medievale di "morbo demoniaco". Come si è letto nei capitoli precedenti, precedentemente si riteneva che la malattia fosse mandata alle persone che avessero commesso un'infamia o violato un tabù, e il pre-

supposto che questa condizione avesse un'influenza divina donava al malato un'aura di sacralità che, a partire dal Medioevo, andò perduta. L'epilettico, con la diffusione della superstizione secondo la quale l'epilessia poteva contagiarsi al suo contatto, da privilegiato che era stato nel mondo antico (tanto da essere veniva considerato intoccabile e profetico), nei secoli più recenti divenne un emarginato.

Sembra dunque che in un simile abbassamento di considerazione degli epilettici in Occidente, il riferimento al santo protettore sia stato usato dai pazienti per l'alienazione dei loro disturbi (epilessia, stati di ansia, manifestazioni psicopatologiche) a una entità ultraterrena, allo scopo ultimo di sottrarsi alla vergogna di una malattia fatta oggetto di disprezzo: in definitiva, il padrone del male viene a essere il santo, non il malato, e l'essere colpiti da una malattia che vantava un simile "patrocinio santoriale" contribuiva a mitigare il senso di emarginazione e frustrazione nelle persone.

Quali sono stati gli effetti di queste nuove prospettive nel condizionamento culturale? Il transfert del malato nella rappresentazione santoriale aveva un effetto placebo? Poteva questo complesso processo di "riferimento al santo" contribuire a mitigare la sofferenza delle persone? Per tornare alla prospettiva storica di questo paragrafo, la documentazione etnografica di questo fenomeno fino al XIX secolo (malgrado la documentazione dei folkloristi) è stata occasionale e contraddittoria, tale da impedire una distinzione, nelle pratiche della medicina popolare, tra le coincidenze che creavano l'apparenza del miracoloso, la parte che fosse imputabile alle allucinazioni, la parte da riferire ai trucchi degli stregoni, e infine il residuo effettivamente degno di nota, eventualmente riferibile a fenomeni di autosuggestione e autoguarigione (De Martino, 1961).

Ernesto De Martino fu tra i primi a intraprendere uno studio organico di queste problematiche nel Sud italiano. All'indomani della Seconda Guerra Mondiale, quando ancora più evidenti si notavano le difformità strutturali e culturali, nonostante dall'Unità nazionale fosse ormai trascorso un secolo (in alcune regioni del Paese si era da tempo avviato lo sviluppo industriale e metropolitano, mentre altre erano in balia dell'impoverimento e dell'emigrazione), una scuola di pensiero storico-religiosa, fortemente omogenea per certe sue basi teoriche strutturaliste, cercò di fare luce sull'impianto cattolico-religioso del Sud Italia e sulla sua imponente capacità di condizionamento culturale. Così scrisse, nel 1959:

Della "superstizione" o del "paganesimo" delle plebi meridionali e del carattere accentuatamente magico del cattolicesimo popolare del mezzogiorno tutti sono persuasi, ma finora nessuna mente storica ha preso come oggetto di ricerca la vicenda che ha trasformato nel corso dei secoli il paganesimo originario nell'attuale

“cattolicesimo popolare”. E nella carenza di una seria problematica storica, il mondo culturale delle plebi meridionali oscilla fra il pittoresco, il divertente e il deplorable (De Martino, 1961: 64 ss.).

I tratti distintivi di questa impostazione di ricerca della storia culturale italiana possono essere ricondotti a un nodo fondamentale della religiosità popolare: il lato arcaico, irrazionale e magico, permane nella società nonostante il mutamento delle sue strutture economiche. La religione dei ceti popolari viene vista come una forma di sincretismo in cui il sacro si confonde con il profano e la fede cristiana viene riplasmata sulla base dei bisogni più materiali dell'esistenza: nel caso delle malattie, il bisogno immediato della guarigione, per la quale ai santi si richiede, sostanzialmente, un miracolo o un prodigio risolutivo, come se questi fossero dei maghi in grado di governare le forze della natura e far succedere l'impossibile. Perciò, dietro il volto dei santi e delle Madonne invocati come taumaturghi si celano i volti delle antiche divinità precristiane. Secondo questa lettura, il cambiamento culturale, l'emigrazione, la scolarizzazione, la globalizzazione non stavano mutando i connotati al Meridione italiano. Anzi, alcune varianti della vita religiosa, della struttura della famiglia, della condizione infantile e adolescenziale, della cultura agro-pastorale, della solidarietà del gruppo continuavano a riproporsi in forme diverse, rifunzionalizzandosi per interpretare le esigenze moderne o per esorcizzare quelle paure ancestrali che sotto nuove sembianze da sempre accompagnano la condizione della subalternità. Una subalternità che secondo Di Nola, storico delle religioni e autore di inchieste sul folklore abruzzese-molisano, “in questa totalizzante ideologia magico-religiosa trova il suo riscatto esistenziale, le sue garanzie contro le insicurezze, le sue radici comunitarie, il suo senso di continuità nel tempo che passa” (Di Nola, 2004: 25-39).

Come si vede, un approccio ai comportamenti umani che non sia dogmatico, né assolutistico, è indispensabile nella ricerca etnografica: come vedremo dalle interviste, una impressionante diversità culturale si può rinvenire anche nel vicino di casa, non soltanto nell'indio che abiti in continenti lontani. Insomma, i remoti universi periferici e sparsi nel Mezzogiorno d'Italia – “le Indie di quaggiù” di cui parlavano i missionari gesuiti del XVI secolo, continuano a sorprendere chi teoricamente ha operato, dentro di sé, una separazione tra religione e magia, e che invece deve dimenticare che il senso di questa inconciliabilità (affermatosi nella cultura europea solo con l'Illuminismo, parallelamente alla distinzione tra scienza e magia) non ha interessato tutte le culture umane, e neppure l'intero Occidente. Il pensiero magico, che è un tipo di elaborazione mentale in cui manca la relazione causale tra soggetto e oggetto, continua a essere profondamente

strutturato nel tessuto sociale, anche in Italia, nella generale e ottimistica convinzione di poter influenzare la realtà secondo i pensieri e i desideri personali. La “nuova magia” si manifesta però in forme differenti rispetto al passato, le cui pratiche sono state obliterate e dunque ci saltano all'occhio e ci risultano “strane”. Ma quale differenza c'è tra l'antica consuetudine di rivolgersi al *magaro* (che per esempio sottoponeva il malato al rito della cresta sanguinante della gallina nera) e la moderna – non generalizzata – consuetudine di affidare la cura dei mali familiari a pratici della medicina alternativa o a santoni dello spirito? Nel campo della medicina dolce, ogni anno nascono “terapie innovative”, mentre altre spariscono; questo avviene perché ogni nuovo guru propone il proprio fantasioso protocollo di terapia, che è quasi sempre un assieme eclettico di ideologia e preferenze terapeutiche personali, dove gli ingredienti principali sono la fiducia e la fede, e il requisito fondamentale è “crederci”. Di questi “travestimenti” del folklore, dove gli elementi esteriori cambiano, ma le pratiche sociali tendono a permanere, in Italia l'antropologia culturale oggi si occupa con profitto, rifiutando la concezione delle tradizioni popolari intese solo come quella espressione della “cultura conservativa” opposta ai modelli culturali delle classi dominanti, perché l'ideologia magico-religiosa è diffusa in tutte le classi sociali. Il folklore, se smettiamo di leggerlo come il prodotto culturale del “mondo povero”, ci svela tutta la complessità della dialettica sociale e traccia un percorso di ricerca per il secolo appena iniziato, che dopo la fine delle grandi ideologie e nel pieno dei vasti sommovimenti migratori connessi alla globalizzazione più che mai si esprime nella variabilità dei meticcamenti e nelle fusioni di differenti culture e religioni in una impressionante circolarità delle credenze e delle abitudini (Appadurai, 1996). Credenze e abitudini che, dunque, oggi raramente possono riguardare un'unica e omogenea categoria sociale, come vedremo dalle interviste riportate in seguito.

3. Il *mal di luna* in una prospettiva localistica italiana. *Mutanze estive ed esorcismo nel santuario di Celenza sul Trigno*

Del Meridione d'Italia, esamineremo, come abbiamo anticipato, l'area ricompresa dalle attuali regioni dell'Abruzzo e del Molise (le due regioni, tradizionalmente dette “Abruzzi”, si sono separate solo nel 1964), dove l'epilessia è ancora detta *mal di luna* o *male di san Donato*, dal nome del suo protettore e principale terapeuta popolare. Nel Centro-Sud, i santuari

dove fino a pochi anni fa si praticavano riti magico-religiosi per curare il mal di luna erano circa cinquanta. Il mio obiettivo, in questa sede, è dimostrare che l'area culturale del *mal di luna* è strettamente legata alle fatiche agricole del periodo estivo.

Infatti, il periodo della massima "tensione" religiosa rivolta ai santi che proteggono dalle malattie neurologiche si apre il 15 giugno, quando la memoria popolare ricorda l'arcaica figura di san Vito, che l'agiografia inserisce tra i protomartiri dei primi secoli e in Sicilia si registra come già venerato fin dal V secolo (Aa. Vv., 1995-2000, III: 45 ss.). I residui del culto di san Vito sono numerosi e diffusi in tutta la Penisola: nella toponomastica italiana decine di comuni e frazioni portano il suo nome, e a lui sono dedicate almeno tremila chiese e oratori. Di Nola scrisse che:

è a partire dal Medioevo che questo santo si configura come guaritore di una strana e imprecisata malattia che assume il nome di *ballo di san Vito*, una forma particolare di corea di origine isterica che si diffonde nei Paesi di lingua tedesca in due epidemie, nel 1344 e nel 1518: gli invasati danzavano, senza potersi frenare, sulle strade e nelle case, e un cronista dell'epoca ricorda i magistrati che danzavano sul seggio e i canonici che si agitavano e contorcevano nel recitare la messa. Si portavano questi ammalati alle cappelle di san Vito e in quel particolare contesto li si guariva con una danza controllata che sembra avere analogie con il tarantismo studiato da De Martino. Oggi resta, san Vito, il patrono dei morsicati da cane rabbioso, un altro dei mali che colpivano la società contadina preindustriale. A Faraone, nella val Vibrata, fino a pochi anni fa, le persone morsicate da cane erano portate nella chiesa di san Vito e alla ferita veniva apposta le cenere ricavata da un ciuffo di peli di cane bruciati. Io stesso ho raccolto a Leonessa, in provincia di Rieti, la credenza nell'immunità territoriale dalla rabbia canina, poiché esiste un culto particolare del santo in contrada "San Vito". A San Vito Romano, a San Vito di Leonessa e a San Vito Chietino il 15 giugno ancora si distribuiscono *pani benedetti* contro l'idrofobia (Di Nola, 1986).

A giugno, per la popolazione agricola si apriva un periodo emblematico di calura estrema e di forte stanchezza fisica, che si protraeva fino ad agosto. Queste esperienze per noi sono difficili da comprendere, perché riguardano la generazione dei nostri nonni e bisnonni: in una civiltà industriale e meccanizzata, dove la maggior parte degli italiani è impiegata nel terziario e la mietitura di ettari di terreno viene operata mediante efficienti macchinari guidati da una sola persona, in grado di svolgere in poche ore un lavoro per il quale, fino a cinquant'anni fa, erano necessarie giornate di lavoro di una intera squadra di braccianti. Neppure la raccolta ortofrutticola è svolta più dalla popolazione autoctona, perché oggi si ricorre a macchinari o alla popolazione sommersa degli immigrati clandestini, che per pochi spiccioli

si prestano a raccogliere pomodori dall'alba al tramonto, in stato di totale soggezione al datore di lavoro. Un tempo, questa condizione così negativa e priva di diritti, che non dovrebbe toccare a nessun essere umano, veniva vissuta dai nostri antenati. Quando la mietitura e la trebbiatura si svolgevano a mano, la raccolta cerealicola dei latifondi impiegava centinaia e centinaia di italiani *jurnatari* (lavoratori a giornata) in un lavoro che possiamo dunque definire stagionale. I braccianti, spesso piccoli contadini, costituivano la base della società contadina, insomma si trattava del ceto più numeroso: nei mesi estivi, dunque nel momento della massima esplosione produttiva del suolo, essi venivano assoldati dai proprietari che alla fine dell'opera li retribuivano con pochi spiccioli o addirittura in natura, cioè con alcuni sacchetti di grano che nei mesi successivi il lavoratore avrebbe utilizzato per il sostentamento suo e della sua famiglia. Il sudato grano sarebbe stato gelosamente custodito nelle misere abitazioni bracciantili, e macinato al bisogno.

Questi lavoratori non erano proprietari delle messi e del suolo, ma per sopravvivere si prestavano a esercitare il meglio della loro forza-lavoro nel terreno altrui, in un impiego temporaneo (dunque precario) e per di più assai pesante; tuttavia erano numerosissimi e, a causa della loro abbondanza, il rapporto coi proprietari dei campi era improntato sulla prevaricazione, e la condizione bracciantile veniva abusata, frustrata e mortificata. L'unica "valvola di sfogo", in questo lavoro mal retribuito e altamente frustrante, risiedeva nei canti, esternati durante la mietitura come una sorta di incoraggiamento collettivo. Questi canti, intonati a turno tra gruppi in una sorta di "botta e risposta" che non interrompeva l'attività della falce, erano caratterizzati da un linguaggio osceno e da contenuti che trasgredivano le regole imposte da una società gerarchica. Principale bersaglio dei canti era il ceto egemone: cioè i notabili del Paese, il padrone del campo, i caporali, i soprastanti e tutti quei privilegiati che senza troppo faticare avrebbero usufruito di quel grano (Di Nola, 2000: 79 ss.).

Le operazioni si svolgevano all'aria aperta e si prolungavano fino all'estenuazione fisica dei braccianti. Nel periodo della mietitura, "gli uomini lasciano i Paesi all'alba per un lavoro che dura *da sole a sole* (e talora dal lunedì per non tornavi che il sabato)", o addirittura, nel caso della trasferta in Puglia per l'intera mietitura, i braccianti abruzzesi e molisani partivano a giugno per fare ritorno in Paese dopo uno o due mesi, cioè al termine della stagione (Giarrizzo, Maraini, 1968: 21). E nel lavoro che necessitava di trasferta, ovviamente il viaggio si faceva a piedi: per esempio, nella zona del Sirente e soprattutto a Gagliano Aterno e Castel di Ieri (AQ), dette "il granaio della valle Subequana", si recavano a mietere squadre di braccianti

provenienti dal Pescara e o soprattutto da Penne (Santilli, 1997: 22). D'altronde, Gagliano Aterno e Castel di Ieri si trovano in un ampio territorio pianeggiante delimitato Rocca di Cambio, Fagnano Alto, Acciano, Castelvechio Subequo e Ovindoli, dove sono riscontrabili rimedi popolari contro il *mal di luna* e culti locali in onore di san Vito e san Donato (Santilli, 1997: 28).

Molti lavoratori abruzzesi e molisani andavano a lavorare finanche nel Tavoliere di Puglia, e di questa epica trasferta bracciantile resta l'eco nel dialetto abruzzese, che con il detto *vaje a mète a la Pujje* ancora indica una impresa improba e pericolosa per la salute (Giancrisofaro, 2009: 107). Durante le ore di lavoro, infatti, si registravano frequenti casi di quelli che, a uno sguardo clinico moderno, sono facilmente qualificabili come *colpi di calore*. Il colpo di calore è una situazione temporanea, che può verificarsi a causa di un'alta temperatura dell'aria, dell'umidità, della disidratazione e della prolungata esposizione al sole. La soluzione migliore sarebbe stata quella di evitare di fare lavori pesanti o esercizi fisici durante le ore più calde, ma la consuetudine prevedeva il massimo impegno lavorativo nei mesi di giugno, luglio e agosto, anche perché è durante il solstizio estivo che maturano le messi, la frutta, gli ortaggi, il tabacco.

Insomma, la frequenza degli svenimenti e di altri mali fisici passeggeri, a livello empirico, doveva far pensare a una sorta di "epidemia" del *male cadùco*. Di qui, lo sviluppo di questo tipo di devozione che, condensata in feste e processioni in onore dei santi patroni, ha la funzione di un ringraziamento espiatorio, che si compie allo scopo di ottenere la liberazione dal male e la purificazione da una colpa, propiziando la realtà in modo che la divinità operi a vantaggio di chi crea e osserva quella celebrazione. La chiesa antica contribuì a sollecitare e soddisfare questo bisogno popolare creando la schiera dei *santi medici*, la cui devozione è sopravvissuta nelle campagne fino a pochi anni fa. Si tratta di santi che difendono contro tutti quei rischi storico-ambientali che inficiano la sicurezza delle plebi povere, come i mali della testa (santi Vito e Donato), il male di gola (san Biagio), le infezioni dermatologiche (sant'Antonio abate) o il mal di denti (san Domenico abate).

Ma proseguiamo l'esame delle ricorrenze religiose legate ai mali neurologici, concomitanti alla massima tensione dei lavori di raccolta agricola. Non a caso, anche i festeggiamenti in onore di san Donato II, Vescovo di Arezzo (che secondo la leggenda sarebbe stato decapitato nel 362 oppure nel 304 d.C.) cadono durante il periodo estivo, cioè il 7 agosto, che sarebbe la ricorrenza della sua decapitazione. Il santo venne eletto protettore di tutti coloro che hanno malattie di carattere nervoso e che si pensa abbiano, come

lui, "perso la testa", insomma è ufficialmente titolato del patronato sui "malati di mente e quelli con il mal lunatico". Secondo un'altra leggenda agiografica, presumibilmente più recente, al santo taumaturgo si dovette la miracolosa guarigione di un certo Asterio, bambino affetto da crisi epilettiche (Aa. Vv., 1995-2000, II: 421-438). Negli ultimi secoli il culto di questo martire è stato evidente in tutta Italia e specialmente nel Sud-Est, dove nell'anniversario della decapitazione le persone ammalate si recavano (e talvolta tuttora si recano) nelle chiese a lui dedicate. È patrono di Paesi e città come Arezzo, Casole d'Elsa (SI), Pago Veiano (BN), Contursi Terme (SA), Soveria Simeri (CZ), Val della Torre (TO), Rotello (CB), San Donato Val di Comino (FR), San Donato Milanese (MI), Pinerolo (TO), San Donato di Ninea (CS), San Donato di Lecce (LE), Montesano Salentino (LE), Acerno (SA), Ranzo (IM), Polignano (PC), Musile di Piave (VE), Serra Pedace (CS), Ripacandida (PZ), e di innumerevoli frazioni, località e contrade che hanno preso il nome dalla chiesetta, dall'eremo, dal santuario o dall'edicola che la popolazione locale gli dedicò.

Particolarmente interessante è la concentrazione di questa devozione in Abruzzo: qui san Donato è patrono di Castiglione Messer Raimondo (TE), Castel di Ieri (AQ), Guardiagrele (CH), Fossacesia (CH), Paese che conserva una reliquia ritenuta essere il braccio del santo, e poi ancora Villa Martelli, popolosa contrada di Lanciano (CH), Celenza sul Trigno (CH) e Bomba (CH), dove il patronato è condiviso con san Mauro, anch'esso taumaturgo. La localizzazione dei santuari va messa in relazione al fatto che, come accennavo all'inizio del paragrafo, in questi Paesi la popolazione lavorativa era soggetta più di altre agli sfinimenti del periodo estivo, oppure vedeva "svenire" i colleghi di bracciantato esausti a causa della stagionale trasferta agricola. Da Guardiagrele e dalla vicina Orsogna sappiamo che nei secoli scorsi partivano gruppi di mietitori verso la Puglia, da dove facevano di ritorno – stremati e talvolta malati – i primi di agosto. Di Castel di Ieri (AQ) abbiamo già parlato come "granaio della valle Subequana" e, in memoria delle antiche consuetudini lavorative, tuttora vi si tiene la cosiddetta *fiera della serrecchia*, cioè della falce (Santilli, 1997: 54). Ma san Donato è venerato anche nella Conca Peligna (Cercione, 1982: 59-62) e a Castiglione Messer Raimondo (TE), le cui usanze della mietitura, che fino a cinquant'anni fa costituiva il principale evento agricolo della zona, sono state documentate da Elvira Nobilio, allieva di Paolo Toschi e anticipatrice di quello che sarebbe divenuto l'orientamento principale della scuola etnologica italiana, cioè quello delle "storie di vita" in cui i contadini raccontano forme e situazioni della loro cultura (Nobilio, 1962). Alle pendici di un'altra fertile zona a vocazione cerealicola e ortofrutticola,

cioè la Val di Sangro, si trova Bomba, facilmente raggiungibile anche dalle valli dell'Osento e del Sinello, quest'ultima popolarmente indicata come "granaio del Chietino". Alle pendici della Val di Sangro si trova pure Foscesia con il suo santuario, e a pochi chilometri c'è la fiorente area cerealicola di Lanciano, dove, seguendo antiche consuetudini propiziatricie, tuttora i contradaioi ogni 8 settembre donano sacchi di grano alla Madonna del Ponte come ringraziamento per l'annata agraria. Nei pressi di Lanciano, nella chiesetta di san Donato (contrada Villa Martelli), fino a pochi anni fa le famiglie degli ammalati nel giorno della festa portavano in dono al patrono sacchi di grano e oggetti ex voto in cera e poi sfilavano in processione dietro la statua.

In tutti questi Paesi, il culto per san Donato si coagulò in un santuario e in una celebrazione collocata nel 7 agosto, costituendo un'area culturale dove le credenze del *mal di luna* si sono presentate, nel corso del Novecento, con particolare omogeneità. Fino a quarant'anni fa, la devozione si esprimeva con pratiche particolari attuate da parte dei malati nel corso della messa: la "pesatura", la "svestizione" e la "vestizione", cioè pesarsi su una bilancia sacra, togliersi i panni usuali nel luogo sacro e contestualmente indossare un abito nuovo, coprirsi il capo con un panno per scoprirselo alla fine del rito. Erano, questi, riti di passaggio dalla malattia alla salute, pratiche di guarigione simboleggianti la liberazione dal male. Oggi le feste patronali del 7 agosto, depauperate dei comportamenti più estremi, sono diventati piuttosto simili tra di loro, trasformandosi in normali uffici festivi. In parole povere, le pratiche più "caratterizzanti" sono cadute in disuetudine per una rapida mutazione culturale, una sorta di repentino imbarazzo che nel giro di pochi anni ha fatto sparire le pratiche e i comportamenti che rendevano riconoscibili i malati nella chiesa; dunque, quella che in passato era la drammatica festa dei "malati di testa" consiste attualmente in una messa seguita dalla processione con la statua del patrono benedicente portata a spalla nelle strade del Paese, e gli ammalati, che precedentemente venivano identificati perché era a loro che si indirizzavano i riti del santuario, se oggi partecipano, lo fanno nell'anonimato della folla.

Tra i primi a occuparsi in modo organico di questi santuari fu l'etnologo abruzzese Emiliano Giancrisofaro, che negli anni 1965-1985 vi condusse una particolareggiata inchiesta tradottasi in vari saggi (Giancrisofaro, 1967, 4: 245-258; 1971; 1989: 174-182). L'inchiesta, dato che l'autore è mio padre, è in mia disponibilità anche relativamente alle parti rimaste inedite; essa consta di circa 40 interviste registrate a partire dal 1965. Le interviste furono reperite a Bomba, Castiglione Messer Raimondo, Guardagrele, Lanciano, Vasto, Pollutri e Casalbordino. Dalla conoscenza dei

folkloristi europei e locali, tra cui Domenico Priori, che era di Torino di Sangro (CH), Giancrisofaro aveva avuto la conferma della confusione popolare tra indemoniati ed epilettici, originata dal fatto che l'agiografia di san Donato riporta che egli aveva guarito alcuni indemoniati (Priori, 1950: 7 ss.). Verificò, infatti, che nei suddetti Paesi le cause del male venivano ancora attribuite al diavolo (reificato nel rospo), in fattori ereditari, nell'influenza della luna piena o nel potente influsso di streghe e stregoni che ai danni dell'ammalato avevano ordito una *fattura*, cioè una malia. Insomma, al diavolo o a un maleficio venivano attribuiti tutti i possibili disordini neuropsichici (che la popolazione indicava in modo indifferenziato nell'appellativo di *mutanze*), e san Donato veniva considerato come l'unico "medico" che fosse in grado di aiutare chi ne era colpito (Giancrisofaro, 1967: 16 ss.).

Giancrisofaro si occupò poi anche del Teramano, constatando che a Castiglione Messer Raimondo nel giorno della festa convenivano epilettici finanche dall'Aquila, offrendo grano o cera al santuario "a peso": tanto pesava la persona cui il santo doveva "fare la grazia", tanto la sua famiglia offriva al santo per ottenerla, in termini di beni preziosi. I racconti degli intervistati furono densi di prodigi fatti da "quel" san Donato, cioè quello di Castiglione, perché per una forma di moltiplicazione della divinità i santuari di san Donato, malgrado ispirati allo stesso personaggio miracoloso, sembrano essere in concorrenza tra di loro, come se un determinato san Donato (di Bomba o Celenza, per esempio) fosse più potente dell'altro. Un donna raccontò che un contadino scettico prese in giro i devoti, ed ebbe immediatamente un attacco di *mal caduco* in segno di punizione sovranaturale. Un'altra storia narra che nel 1956 una donna di Castelli, il 7 agosto, faceva il pane e un pellegrino di passaggio l'avvertì che nei giorni consacrati come *punta di stelle* (e il 7 agosto è uno di questi) è bene onorare i santi. La donna proseguì nel suo lavoro ma le pagnotte in cottura divennero rosso scuro, richiamando simbolicamente il sangue del martirio di san Donato, il quale si sarebbe dunque mostrato proprio nei panni di quel pellegrino sconosciuto, a testimonianza di come i santi fossero ritenuti vicini dalla popolazione ed esercitanti, attraverso le meta-narrazioni della vita quotidiana, un controllo sulle loro eventuali azioni blasfeme (Giancrisofaro, 1967: 8).

Un'altra interessante testimonianza racconta come a Vasto si credeva che il male fosse scatenato da forze diaboliche e che una ragazza, improvvisamente ammalatasi di "convulsioni" e morta a 38 anni dopo atroci sofferenze, fosse stata stregata da una zia invidiosa, considerata strega, in seguito a un feroce litigio familiare durante il quale la donna aveva rivelato

alla ragazza un certo "segreto familiare" che ella non avrebbe mai dovuto conoscere, e che era relativo alle circostanze della sua nascita. L'intervista alla madre della ragazza, che porta la data del 1967, mostra come fosse diffusa la credenza popolare che il diavolo si possa impossessare delle persone. Il diavolo, abbiamo detto, è un prodotto dell'immaginario che nella società europea fu particolarmente presente nel Medioevo e durante la Controriforma, fino al XVII secolo. Le convinzioni dell'intervistata in merito allo "stato di possessione" di sua figlia oggi più che mai sembrano lontane dalla cultura ufficiale del 1967, lasciando pensare all'esistenza di una vera e propria "questione abruzzese" presente nell'ambito della più nota "questione meridionale". La figlia dell'intervistata era una bella ragazza che aveva studiato e si era abilitata all'insegnamento nella scuola elementare; tuttavia, in seguito alle prime manifestazioni di un malessere neuropsichico, non era stata condotta verso le cure mediche ufficiali, bensì presso maghi e stregoni che avevano ulteriormente suggestionato la vena irrazionale presente nella malata e nel suo ambiente familiare. Dopo alcuni anni, quando la ragazza si era ormai convinta di essere indemoniata (nel suo delirio diceva di essere "figlia di Satana") e si avvitava nel suo male originato "da una fattura a morte" attuata dalla "zia strega", la famiglia, con poca convinzione, l'aveva fatta vedere da un medico il quale, a quel punto, aveva diagnosticato che la guarigione tramite farmaci sarebbe stata difficile. I rimedi magici a cui ella era stata sottoposta erano le unzioni d'olio santo, l'apposizione di chiodi nella rete del letto, la somministrazione dell'acqua con cui era stato lavato il cadavere di un frate, nonché l'uso costante di un talismano realizzato con un frammento di osso di cranio di individui che in vita avevano sofferto di epilessia e possessione diabolica (Giancristofaro, 1967: 9), con evidente riferimento alla magia omeopatica. È evidente che, in un ambiente sociale così irrazionale, la ragazza, in seguito ai segni iniziali di una presunta sua "diversità per nascita" (forse era nata o concepita in un giorno nefasto), si era percepita come "sbagliata" e, anziché affrontare quei sintomi con serenità e spirito risolutivo, si era avviata verso un processo di irreversibile follia, al punto da gridare di essere "il male in persona" (Giancristofaro, 1967: 8-9). Ridiscutendo questo caso 45 anni dopo che era stato esaminato dall'intervistatore (cioè mio padre), abbiamo dedotto, insieme, che esso contenesse tutte le dinamiche di condizionamento ambientale note come "profezia che si autoavvera": la ragazza era stata suggestionata dall'ambiente familiare (la madre, la zia) al punto da credere che alcune circostanze della sua nascita fossero nefaste, e fin dall'adolescenza aveva, per questo motivo, cominciato a mostrare tremori e agitazione. L'elemento più interessante di questo caso, comunque, è il fatto che la dia-

gnosi "soprannaturale" della malattia aveva completamente escluso la diagnosi "clinica", ritenuta inutile e richiesta quando ormai la situazione era già compromessa.

Nella tab. 1, in sintesi, ho schematizzato i comportamenti nei riguardi della malattia neuropsicologica emersi dal 40% delle interviste realizzate da Giancristofaro tra il 1965 e il 1970.

Tab. 1

Dato emerso	Diagnosi	Terapia
Sintomo di patologia	Eziologia soprannaturale (diavolo, fattura, malocchio)	Sistema di cura alternativo riferito esclusivamente al soprannaturale (magia)

In occasione della festa di san Donato a Celenza sul Trigno (che era l'epicentro anche geografico del culto magico-religioso di protezione antiepilettica, se consideriamo che in passato Abruzzo e Molise erano uniti), invece, le interviste che Giancristofaro reperì a partire dal 1965 costituiscono i documenti di una credenza ferrea e radicata, anche perché le persone lì convenute erano ovviamente coinvolte in pieno dal fenomeno e ritenevano che sottoporsi all'esorcismo fosse l'unica strada percorribile. Celenza sul Trigno, che nel passato borbonico rientrava nel distretto del Sangro, era una zona di latifondo cerealicolo. E vale la pena sottolineare che in questo distretto dell'antico Abruzzo (che va da Lanciano a Ortona, da Bomba a Celenza, estendendosi fino all'attuale Molise e al Nord della Puglia) i Paesi, arroccati sulle alture per sfuggire alla malaria, presentavano altane da dove i baroni e gli altri proprietari potessero controllare l'andamento dei lavori agricoli e punire "gli scansafatiche". L'area, delimitata a Sud dal fiume Fortore, che è in Puglia, è detta tuttora *Frentania* non solo in riferimento alla sua popolazione osca autoctona del I millennio a.C., ma anche per una certa secolare omogeneità dell'economia di sussistenza agro-pastorale, suffragata dall'annuale transumanza dei pastori abruzzesi in Puglia, cessata solo alla fine del XIX secolo, quando il Tavoliere venne appunto trasformato in terreno cerealicolo; emblematica fu, in tal senso, la delimitazione toponomastica (Romanelli, 1819). Gli intervistati erano tutti contadini e dichiaravano (per se stessi o per il proprio congiunto malato) di non essere mai riusciti a iniziare una collaborazione proficua con il medico dell'ospedale, quando ci avevano provato. Infatti, le cure farmacologiche sembravano loro inutili perché gli attacchi si ripresentavano, dunque le avevano sospese. La metà degli intervistati, invece, non le aveva proprio cominciate, rivolgendosi direttamente a maghi, fattucchiere e, ovviamente, all'intercessione di san Donato.

Il 7 agosto, per più anni consecutivi, a Celenza Giancrisofaro assistette all'esorcismo del male "visto come demonio", che consisteva nella pesatura dell'ammalato su una rudimentale bilancia di legno, dove su un piatto si poneva a sedere la persona, sull'altro il grano da lasciare al santuario, che doveva eccedere il peso della persona. Il grano veniva lasciato "ex voto" e la scelta di questo stile in ambito rituale non era casuale, perché l'equilibrio tra i piatti della bilancia magicamente evocava un senso di corrispondenza e allineamento, relativamente a persone la cui improvvisa *mutanza* invece squarciava il velo dell'umano desiderio di un ordine costituito e comune. Oltre a cercare di ristabilire l'equilibrio turbato dai disturbi mentali, questo gesto simbolico aveva la funzione di trasferire, secondo un ben definito principio della magia, le proprie sofferenze fisiche in una "replica del proprio corpo" che, come una controfigura, veniva lasciata in deposito ai piedi della divinità perché ella se ne ricordasse (Giancrisofaro, 1967: 12). La locuzione "ex voto", ovviamente, indica l'oggetto dato in dono a una divinità secondo una pratica rituale comune a molte religioni, laddove il voto può essere un impegno che il credente assume in anticipo con la divinità (purché essa ne esaudisca le richieste), oppure un ringraziamento per una grazia ricevuta.

Il prete leggeva l'esorcismo, magicamente liberando "per aspersionem lustralem, ab omni tentazione diabolica et a male lunatico" (Giancrisofaro, 1967: 12). L'esorcismo si svolgeva in sacrestia, dunque in un luogo riparato, ed era accompagnato dalla svestizione del soggetto dagli abiti vecchi, e dalla vestizione di abiti nuovi che, alla conclusione del rito di passaggio, segnalavano il cambiamento dell'individuo dallo status socio-culturale di malato (cioè di soggetto pericoloso per l'ordine costituito) allo status di persona guarita. Ovviamente, se qualche devoto in seguito si riteneva effettivamente guarito dalle sue *mutanze*, abbondavano coloro che invece non guarivano affatto, e tornavano al santuario anno dopo anno, entrando in crisi perfino dentro la chiesa. Tuttavia, la *paura del male* faceva sì che alcune persone si sottoponessero all'esorcismo della pesatura anche solo per precauzione, insomma per la convinzione di avere una qualche familiarità con esso e che la protezione di san Donato avrebbe eliminato il rischio di venire coinvolti da quella disgrazia.

Oltre all'esorcismo e alla generalità dei disordini neuropsichici (*mutanze*) ritenuti devianti e, per questo, oggetto del patronato antidemoniaco di san Donato, un'altra fondamentale costante emersa dal lavoro di Giancrisofaro del 1967 è quella della persistente funzione apotropaica della chiave come talismano. La chiave, i chiodi e altri oggetti in ferro (come abbiamo visto nel caso di Vasto) si ritengono in grado di proteggere le persone dalle stregonerie e dagli spiriti maligni, tant'è che tuttora, spinti dalla supersti-

zione, in molti ricorrono al rimedio automatico e feticista di toccare ferro. All'origine di questa valenza attribuita al ferro, specie se forgiato in forma fallica, ci sono le caratteristiche di essere uno dei principali metalli lavorati dell'uomo, di venire estratto dalle viscere della terra (di cui è considerato figlio) e di essere, per la sua durezza, uno scudo ideale contro ogni pericolo, reale o simbolico. In Abruzzo, l'uso di mettere una chiave in mano all'ammalato per fermare (o abbreviare) l'attacco epilettico o convulsivo era già stato documentato nel XIX secolo (Finamore, 1890: 173). Negli anni 1965-1967, a Celenza, l'etnologo contemporaneo riporta che:

addirittura abbiamo visto benedire dal prete cesti pieni di piccole chiavi che, poi, venivano vendute ai contadini per confezionare gli abitudini (detti anche brevi) i quali vengono adoperati come amuleti contro l'epilessia. Si tratta, in verità di un feticcio ancora attivo e molto diffuso nelle campagne abruzzesi, che in epoca moderna è venuto a integrarsi con il culto di san Donato (Giancrisofaro, 1967: 14).

A proposito di feticci, non posso non riferire un altro rito di passaggio che, notato da mio padre nel 1965, ebbi poi modo di rivedere dal 1980 al 1984: si tratta della svestizione e vestizione di un neonato mummificato detto "Donatino", conservato in una teca non lontana dall'altare del santuario. Ogni volta, le donne del Paese mi raccontavano la stessa storia: una pellegrina che aveva il *mal di luna* venne da un Paese non specificato a chiedere a san Donato la grazia di riuscire a mettere al mondo almeno un figlio, nonostante la sua condizione, perché, anche se il santo poi se lo sarebbe voluto riprendere, lei sarebbe stata contenta. E così fu. Il bambino ebbe le convulsioni e morì a pochi mesi di vita, per cui la madre decise di donare il suo corpicino al santuario, ponendogli sul viso una rosea maschera di cera che lo faceva sembrare, a uno sguardo superficiale, addormentato o simile a una bambola. E ogni anno, in occasione della festa, ella tornava per "cambiare il bambino", insomma per fargli le pulizie, per una sorta di doloroso rito di autoespiazione della sua colpa di aver procreato, da malata che era, un figlio malato. Personalmente, non ho mai incontrato questa anziana e sventurata madre; ritengo dunque che si trattasse di una leggenda paesana, riferita a fatti accaduti precedentemente. Ho rivisto però la piccola mummia nel 2010, collocata nell'armadio in vetro assieme alle centinaia di oggetti ex voto (fotografie preziosamente incorniciate, lettere, fiori e testine d'argento, quadri, corredi ricamati, candidi abiti da sposa, da comunione e da battesimo, attestazioni di miracoli ricevuti) che continuano ad accumularsi nel santuario con provenienza anche estera, perché al san Donato sono rimasti devoti soprattutto gli abruzzesi e molisani emigrati in Nordeuropa, Australia e nelle due Americhe (Giancrisofaro: 2010, 164 ss.).

Tra le altre pratiche magiche "di contatto", a Celenza si praticavano la strofinazione rituale contro le pareti della chiesa e, talvolta, l'incubazione, cioè si faceva dormire il soggetto epilettico all'interno del tempio. Direi quasi che su questi rituali – volti a guarire quanti erano affetti da questi mali e a esorcizzare la paura di esserne coinvolti – finirono con il fondare i loro legami interni le varie comunità paesane, racchiuse in una macro-cultura circolante per province, aree di interesse, o aree regionali come quella dei due Abruzzi. Riflettendo su quanto scritto da mio padre, è d'obbligo un riferimento al pensiero di Emile Durkheim, secondo il quale i fenomeni sociali devono essere analizzati con una visione olistica, non singolarmente ma come parti di un tutto, perché la società è qualcosa di più di una semplice somma di individui. Perciò è utile evidenziare la componente sociale dei riti che, come tale, permette di fondare o di rinsaldare i legami interni alla comunità (Durkheim, 1912: 38 ss.).

La ricerca di Giancristofaro mostra comunque delle interessanti diversificazioni nell'ambito del medesimo territorio. A Pollutri e Casalbordino, per esempio, l'opinione prevalente era che l'epilessia fosse una "malattia del sangue" contro la quale né i santi, né la medicina potessero fare qualcosa. Solo la morte poteva salvare questi sventurati, e dato che il patrono non sempre elargiva la "grazia" della guarigione, i popolani, riportando casi di compaesani mai guariti, esprimevano scetticismo nei confronti del pellegrinaggio del 7 agosto e dell'onerosa offerta di grano al santuario. In questi Paesi, la popolazione intervistata, nonostante analfabeta, sembrava comunque in grado di escludere l'intervento del diavolo e degli stregoni, distinguendo il *mal cadùco* (epilessia) dalle *mutanze* (svenimenti, crisi isteriche, nevrosi e altre manifestazioni neuropsicologiche che invece si ritenevano guaribili).

Mio padre continuò la sua indagine in merito al santuario di Celenza anche negli anni successivi, registrando una progressiva diminuzione di crisi plateali nella chiesa, contro un afflusso costante dei pellegrini nel giorno della festa. Tra le altre pratiche evidenziate, l'epilettico doveva porre molta attenzione nel fare i bagni, evitando le immersioni per quanto possibile, specie al mare; non doveva indossare vestiti di colore nero (Giancristofaro, 1989: 174-182). In seguito, un salto di qualità nell'interpretazione del *mal di luna* nel comprensorio frentano si ebbe grazie all'interessamento di Alfonso M. di Nola, storico delle religioni di fama internazionale che, attratto dalle particolarità folkloriche di Abruzzo e Molise, a partire dal 1975 decise di osservarle personalmente con l'ausilio di Irene Bellotta ed Emiliano Giancristofaro. Negli anni 1970 e seguenti, proprio quando la cultura contadina meridionale iniziava a trasformarsi in

seguito ai processi di emigrazione e industrializzazione, la lettura storica della sua "diversità" e della "patologia culturale" nel ceto contadino sollecitarono un notevole fervore di studi. Sull'onda del pensiero di De Martino, i più ritennero che dedicare riti e feste patronali al "protettore della testa" fosse funzionale ad aiutare la popolazione nel sopportare la crisi della presenza (una forma di destabilizzazione e incertezza) e il senso di minaccia che si percepiva di fronte a fenomeni ritenuti inusuali, la cui violenza e imprevedibilità sovrastavano organizzazioni umane che non erano riuscite a elaborare altre tecniche per controllare la malattia. I comportamenti stereotipati dei riti invece offrivano modelli collettivi solidi e rassicuranti, in grado dunque di gestire la realtà.

Tra questi ricercatori c'era Annabella Rossi, che nella sua opera divulgativa spiegò come l'epilessia e le altre manifestazioni psicopatologiche si attribuiscono al santo allo scopo preminente di discolarsi, da parte del malato, e di sottrarsi alla vergogna di una malattia messa all'indice. La ricerca era basata sulle lettere intercorse dal 1959 al 1965 tra l'antropologa e una anziana contadina del Leccese, afflitta fin dalla giovinezza da crisi epilettiche quotidiane. Dalle lettere emergono le convinzioni popolari che attribuiscono a questa malattia attributi magici (per cui essa è appunto il *male sacro*) che impediscono il riconoscimento di questa condizione come malattia curabile (Rossi, 1970). Tra questi studiosi c'era pure Bronzini, che nel 1982 analizzò la credenza sull'idiosincrasia che l'epilettico poteva provare per gli animali domestici, secondo la quale "i malati (cui venivano associati anche i briganti e i delinquenti) manifestavano strane predilezioni e odi più strani ancora per la fauna locale domestica (galline, maiali, cani, pecore ecc.) e selvatica (lupi, rettili, uccelli)" (Bronzini, 1982: 105). Bronzini sottolineava che la mentalità contadina era basata sulla necessità e sulla norma: ciò che non poteva essere altrimenti identificato diventava devianza e subiva una totale emarginazione. Questa mentalità tendeva a uniformare la devianza, e spesso le figure dell'epilettico e del brigante coincidevano, come già riportava Lombroso. Scendendo nel dettaglio, Bronzini sottolineò che il pensiero evoluzionistico e tardo-ottocentesco di Lombroso era basato in gran parte sulle credenze popolari, ritenendo che:

i comportamenti criminali fossero ricalcati sul modello contadino del brigante e del vagabondo. [...] Quanto al vagabondaggio, il Lombroso lo considerò per gli epilettici per i delinquenti-nati come effetto dell'assenza, a causa della quale questi *corrono come sonnambuli, senza coscienza, per molte miglia fuor dalla loro sede, per effetto di quel turbamento che provano internamente, li fa cambiar sede, sperando così di mutar le cause del malessere, tanto più che mancano ogni legame di famiglia e di patria* (Bronzini, 1982: 105 ss.).

Dunque, secondo i contadini i briganti erano epilettici, ovvero individui sventurati destinati alla vita errabonda e solitaria, per i quali l'errare era condizione necessaria e l'unico rimedio era una magia superiore in grado di modificare quella condizione negativa. Tra i vari procedimenti osservati, quello di fare in Molise, Basilicata e Puglia "addosso a un epilettico, durante l'attacco, segni di croce con 'nu matassàre (arnese di legno su cui si avvolge il filo per farne matasse) rotto in quella occasione", allo scopo di esorcizzare la violenza del male (Bronzini, 1982: 105).

Tuttavia, nessuno di questi studiosi, salvo Giancrisofaro e Di Nola, fece un'inchiesta sul campo in Abruzzo. Queste sono le pratiche cui, nel 1980, si poteva ancora assistere; ne proponiamo una densa descrizione firmata da Di Nola:

Erano, una volta, folle imponenti di sofferenti e di malati, soprattutto bambini, oggi ridotte a gruppi familiari che si trascinano parenti dai volti stralunati, carichi degli infiniti morbi che la tradizione popolare cumula nel comune denominatore di *male di san Donato*: le convulsioni infantili, le eclampsie, il ritardo mentale, il delirio, i tic, lo stupore e, qualche volta, quella epilessia che l'ignoranza dei medici antichi circondò di mistero e di significati soprannaturali. Li ho visti questi fedeli, un paio di anni addietro, a Celenza sul Trigno, praticare il rito della pesatura: i parenti sollevano il malato e lo pongono sul piatto di una grande bilancia all'entrata della chiesa, e sull'altro piatto ammassano sacchi di grano per l'equivalente del peso, a riscattare il male forsennato che, nella concezione contadina, viene da Dio come conseguenza di colpa ereditaria. È un rito remoto, già attestato, per questa e per altre malattie, nella chiesa altomedioevale e in quella ortodossa, segno della sconfinata desolazione delle culture rurali che assumono a responsabilità personale i disastri storici e le sofferenze. Nella cerimonia, l'infante *lunatico*, strambo, agitato da movimenti scomposti, con la bava pendente dalla bocca, viene spogliato e poi rivestito con abiti nuovi presso la statua di san Donato, in un'arcaica invenzione che identifica la cancellazione del male con l'abbandono degli abiti. È lo stesso santo che in Arezzo nei secoli passati rendeva efficaci contro l'emicrania le *cappie*, bende di colore rosso che, benedette, si apponevano alla testa dei sofferenti; e fino a epoca recente essi toccavano con la testa il pilastro sul quale il santo, secondo la leggenda, è stato decapitato (Di Nola, 1986).

Di Nola, tra i suoi molti meriti, ha quello di aver delineato le radici di questa "eziologia sovranaturale" dell'epilessia: da dove si originava la persistente credenza per la quale l'epilessia e le altre malattie neurologiche fossero un *male sacro* e, come tale, non potevano essere guarite da medici umani, bensì dal solo intervento soprannaturale dei santi? Secondo lo studioso, prima ancora che dal Vangelo di Matteo, bisognava partire dal mondo antico e dal suo carattere empirico-irrazionalistico. Per Di Nola, nei fe-

nomeni sociali esiste una equivalenza di cultura e religione: la religione è una "totalità del pensiero" che permea ogni aspetto della vita degli individui che in essa ripongono la loro fede, compreso quello, appunto, dell'eziologia di ogni manifestazione deviante (Di Nola, 1974: 38 ss.).

Già il testo ippocrateo qualifica l'epilessia come *male sacro*. E, quando ci si chiede il perché di tale qualificazione, non si può non avere presente che nella cultura antica si riscontravano nella crisi epilettica talune strutture proprie delle crisi che accompagnavano la divinazione e l'oracolo: anche la Pizia e gli altri oracoli divinavano in una condizione di *trance* e di assenza coscienziale che impressiona per le sue analogie evidenti con la *grande crisi*. Se gli annunci profetici essenziali per la vita collettiva greca provenivano da personaggi che, in sede oracolare, operavano in uno stato di assenza, l'insorgere di uno stato analogo in ammalati "non inseriti nell'organizzazione oracolare" non poteva non richiamare un'origine soprannaturale e divina degli episodi. [...] Presso i Romani, invece, la singolarità della grande crisi si specificava all'interno delle norme che accompagnavano la legittimità delle assemblee pubbliche (*comitia*); di qui l'equivalente latino di *morbus comitialis*, male comiziale, l'attacco, cioè, che presentandosi improvvisamente in uno dei partecipanti al *comitium*, ne provocava l'immediata sospensione, poiché assumeva tutti i segni di un presagio divino nefasto e portatore di male. L'epilessia era diventata un evento conturbante, inconsueto, carico di segni, *unheimlich* si direbbe nella terminologia freudiana, che, proprio perciò, potrebbe essere catalogato nella serie antica dei *signa obscoena*, dove *obscoenus* è quanto, in qualche modo, inficia la sicurezza collettiva, presentandosi come nefasto [...]. Infine, anche il cristianesimo produsse la sua propria "linea terapeutica" contro l'epilessia, che venne percepita come un invasamento degli spiriti maligni e ha un suo preciso fondamento negli stessi Vangeli. Dai concreti *exempla* dello stesso divino fondatore del cristianesimo e dalla promessa di poteri taumaturgici data agli apostoli deriva, per tutto il Medioevo, quella terapia esorcistica dell'epilessia, che consolida, per la sua stessa natura sacrale, l'emarginazione e il carattere mostruoso del malato (Di Nola, 1986: 48-52).

Ma c'è di più: l'esempio di Celenza sul Trigno, come altri casi di rituali magico-religiosi della società complessa, negli anni Ottanta ponevano in immediata evidenza gli elementi principali della relazione santo-malattia che qui ci interessa. Secondo Di Nola:

nelle culture popolari, ma anche in molti strati dei nuovi ceti piccolo-borghesi, la malattia, come momento di crisi della pienezza vitale ed esposizione al rischio di non-essere, è considerata un evento determinato dal piano extranaturale o soprannaturale, che opera talvolta in modo capriccioso o, più spesso, a punizione di colpe e di comportamenti peccaminosi valutati secondo l'etica propria del gruppo (per esempio, nelle culture contadine è peccaminoso bruciare l'aratro o non osser-

vare l'obbligo di riposo domenicale). L'accesso morbigeno, quale che sia, è provocato, nell'uomo, da una generica violazione delle norme di corretto comportamento o da specifiche trasgressioni che riguardano l'ambito di potente sacralità di questo o di quel santo. Gregorio di Tours riferisce che una donna che aveva lavorato il pane nel giorno di san Martino ebbe un braccio paralizzato, mentre un uomo che aveva parlato dello stesso santo divenne sordo e muto e morì pazzo [...]. Ma, al di là di queste coincidenze fra offesa al santo e malattia, le culture antiche considerano, più ampiamente, la malattia medesima come un attentato che il demonio perpetra alla pienezza vitale dell'uomo, e il demonio, in questo caso, è l'esecutore punitivo delle decisioni supreme di Dio. [...] Ed è da dire, in ulteriore chiarimento, che la malattia, oltre che dipendere da specifica trasgressione o da intervento del demonio, può essere rappresentata dal fedele come un segno dell'indiscriminabile volontà di Dio o, addirittura, della sua predilezione, in una concezione che pone il soffrire come prova di fede e avvio alla salvezza. Codesta ideologia della *prova*, largamente presente anche all'interno della nostra attuale cultura, mi sembra avere una sua specifica radice storica nella pietà controriformistica, nella quale la figura di santità cattolica si distingue proprio per l'essere sottoposta non soltanto alla continua tentazione, ma anche all'aggressione del male fisico. Ne sono esempi, fra i moltissimi, i *santi patiti* o *santi sofferenti*, del tipo di san Luigi Gonzaga, di san Gerardo Maiella e di sant'Alfonso de Liguori, o tutti quei santi che, secondo le leggende, si erano ammalati di epilessia per averla sottratta alle persone guarite (Di Nola, 1986: 48-52).

Inoltre, dalle ricerche in campo e dalle interviste raccolte da Di Nola in Abruzzo negli anni 1975-1985, si ricava che in quella fase di sviluppo economico-sociale la diagnosi "soprannaturale" della malattia non escludeva più la diagnosi "clinica". A partire da quegli anni, l'immaginario della malattia comunque cominciava ad appartenere alla cultura moderna e post-industriale. Il Sistema Sanitario Nazionale aveva fatto entrare i farmaci nelle case e ognuno aveva un medico di riferimento, senza dover pagare le visite. La famiglia del malato e il malato iniziarono a essere consapevoli che la sede legittima della diagnosi e della terapia era negli ospedali e negli studi medici, fino al punto da subire la nuova "suggestione" da parte di questi poteri, tant'è che si cominciò ad abusare dei farmaci. Tuttavia, la cultura del mago, dello stregone e dell'esorcista era così radicata nelle storie individuali e familiari che persino l'impianto assicurativo e assistenziale della Cassa Mutua Nazionale si ritrovò a passare sotto il vaglio delle rassicuranti figure che l'avevano preceduta. Nel corso delle sue ricerche, infatti, Di Nola scoprì che gli ex contadini – ormai divenuti operai – portavano i medicinali prescritti dai medici ai loro guaritori per sapere se erano realmente efficaci e per determinare quali erano i migliori da assumere (Di Nola, 1984: 12-17).

Nella tab. 2, in sintesi, ho schematizzato i comportamenti nei riguardi della malattia neuropsicologica che, nel corso della ricerca iniziata da Giancristofaro e proseguita con Di Nola, tra il 1965 e il 1985 emergevano nel comprensorio abruzzese e specialmente nella zona di Celenza sul Trigno.

Tab. 2

Cultura industriale e scientifica		
Dato emerso	Diagnosi	Terapia
Malattia	Anamnesi, semeiotica, diagnostica differenziale	Corrispondente alla diagnosi

Culture popolari		
Dato emerso	Diagnosi	Terapia
Malattia	Eziologia clinico-scientifica, ma parallela a: eziologia soprannaturale (diavolo, fattura, malocchio)	Corrispondente alla diagnosi, ma parallela a: sistema di cura riferito al soprannaturale (santo, esorcismo, mago, fattucchiera)

È evidente la divergenza fra quella che sarebbe stata la *direzione* da seguire, e quello che invece avveniva nella pratica popolare, dove le direttive della cultura dominante venivano attuate in modo ambiguo e incoerente: dunque, a questo mio lavoro di ricostruzione storico-sociale si accompagnano, necessariamente, le riflessioni teoriche sulla circolazione dei fatti culturali e sui dislivelli di cultura.

Era, quello, il momento forse più radicale degli studi culturalisti italiani, perché nasceva dalla grande mutazione antropologica dell'Italia: tra gli anni Cinquanta e i primi anni Ottanta, l'idealismo, poi le prospettive gramsciane e più in generale l'interpretazione marxista si scontrarono sul terreno della "questione meridionale" e della diversità del Sud rispetto al Nord. La scolarizzazione e la televisione, il boom economico, l'emigrazione, l'urbanizzazione e l'industrializzazione forzata, la diffusione della cultura di massa e la conquista dei beni di consumo fecero sì che la popolazione, anche nel Vastese, si distaccasse il più possibile dalla vita agricola e paesana e dal suo stigma di stagnazione. E chi non poteva adeguarsi (per esempio, l'anziano analfabeta e dialettologo) veniva costretto al silenzio, tanto che spesso i nonni contadini venivano messi all'angolo per non rovinare, con la loro "arretratezza", le occasioni della vita sociale di figli e nipoti, per una sorta di "vergogna delle origini" che travolse molti rituali, tra cui gli esorcismi che fino al 1981 avvenivano, in onore di san Donato, nei santuari di Bomba e Celenza sul Trigno. Li osservò appena in tempo, prima

della loro definitiva dismissione, lo storico della medicina Guglielmo Lützenkirchen che, il 7 agosto del 1980, si recò alla festa di Celenza con Di Nola, mio padre e me, e descrisse gli esorcismi nel famoso testo *Mal di luna*, scritto con i suoi colleghi neurologi e psichiatri. Tra le sue osservazioni, quella economica: egli evidenziò che il sacrificio del pellegrinaggio si condensava nel sacrificio economico di donare il grano al santuario, ma la paura del male, presso i parenti dell'ammalato, spingeva la famiglia a qualsiasi privazione (Lützenkirchen, Chiari, Troncarelli, Saci e Albano, 1981).

Seguirono altre importanti pubblicazioni, come per esempio il lavoro di Rivera, del 1987, e quello di Iannaccone, del 2000, i quali sottolinearono che, a causa della forte convinzione religiosa, probabilmente era proprio la vicinanza del santo patrono a provocare la crisi convulsiva nei soggetti particolarmente sensibili; ovviamente, ciò si verificava nei soggetti che si ritenevano colpevoli di omissioni e mancanze, i quali, infatti, dichiaravano che era san Donato in persona a mandare loro la *mutanza*. È possibile, dunque, che tra le *mutanze* e i vari *mali di luna* ci fossero anche attacchi epilettici simulati e intrisi di psicopatologie di origine sociale. La "finzione rituale" della crisi, tuttavia, non va considerata come un "errore", bensì come una maniera di dare vita all'immaginario collettivo che vive nella mente dei fedeli consociati e convenuti nella festa di san Donato, dunque a livello culturale. I credenti, che con le loro manifestazioni drammatiche davano vita al mondo in cui credono, attraverso la mimesi con esso dimostravano di poter comunicare con questa dimensione immaginaria, il cui realismo fa sì che tutti i presenti finiscano con l'aderirvi. D'altronde, l'essere umano si completa solo con l'acquisizione della cultura, dunque pratiche sociali e culturali così consolidate avevano praticamente "fabbricato" l'identità di queste persone mediante costrizioni di carattere normativo e istituzionale.

Alla luce di quanto contemporaneamente Byron J. Good andava scrivendo in seguito a una sua indagine etnografica sull'epilessia in Iran (Good, 1995), anche in Abruzzo e Molise la malattia offriva dunque l'opportunità di essere decifrata come una trama all'interno di una struttura narrativa: non era, forse, proprio la struttura culturale a originare la finzione culturale? Ma rispondere a questa domanda (risposta che risolverebbe il dubbio se alcuni devoti in chiesa "facessero finta" di accusare il malore) è impossibile. Ogni medico si imbatte, prima o poi, nella difficoltà di ricostruire la storia clinica di una malattia, di un particolare caso umano. Questa difficoltà si riferisce alle cosiddette "questioni mimetiche", cioè al fatto che il soggetto, raccontando la sua malattia, seleziona gli eventi e li organizza rispettando le convenzioni culturali della popolazione a cui appartiene. Il sofferente, attraverso una sua peculiare *rete semantica* (fatta di parole,

situazioni, sintomi, emozioni), conferisce significato alla propria malattia. In fondo, cos'è il *mal di luna*? Uno svenimento improvviso o qualcosa di più profondo? Nei trent'anni di frequentazione del santuario di Celenza sul Trigno e dei suoi devoti, ho imparato che questo termine ha un significato più ampio: direi che il *mal di luna* include persino il *nervous break-down*, ovvero il crollo nervoso nel corso di una vita di sofferenze e privazioni.

Porre in questi termini il rapporto tra cultura e malattia significa usare nuovi strumenti per analizzare i problemi della medicina e dell'antropologia medica.

4. Il *mal di luna* in una prospettiva transculturale. Rivedizioni del tema

L'osservazione antropologica di un rituale implica che esso venga visionato ogni anno. Di Nola, tornando a Celenza sul Trigno nel 1985, il 7 agosto notò un cambiamento in corso rispetto alle edizioni precedenti. Il cambiamento era innanzitutto ambientale:

La violenza mortificante della civiltà dei consumi è arrivata anche qui, nella valle del Trigno, dove le opulente colture sono violentate dalla rapina ecologica di distruttori di territorio che, impuniti e forse protetti, trasformano la terra fiorente in deserto e alle colture di cereali sostituiscono lo squallore grigiastro delle cave di sabbia. [...] Ho potuto constatare la realtà delle mutazioni e dei dissesti che aggrediscono il mondo contadino meridionale. A Celenza non salgono più le compagnie di fedeli appartenenti a una sotterranea geografia del dolore. [...] Qui, nel mezzo di edifici post-capitalistici che si sono sovrapposti alla topografia dell'antico villaggio, giungono smunte e silenziose famiglie che trascinano i loro malati senza convocare, come una volta, la pietà collettiva. Tutto si immerge nel privato, e il lenimento rituale dei mali, che appartiene alla storia del Sud, si è improvvisamente disfatto nella riservatezza e nella privacy. I mali restano, i volti stralunati, le agitazioni coreutiche, le macrocefalie, le insidie di arcaici demoni contadini, la disgregazione motoria e ambulatoria dei plegici e dei paralitici ti passano davanti, come un fluire di sofferenze mute, non gridate e proclamate come qualche anno fa. E il rito è sconfitto dal nuovo ethos subalterno, che non riesce a trovare una sua collocazione storica e tradizionale (Di Nola, 1985: 187-201).

Anche altri autori, tra cui Annamaria Rivera, cominciarono a notare che nel *viaggio a san Donato* si stava consolidando un'altra pratica: quella di evitare l'usuale "condivisione del male". Dunque, il viaggio ora veniva compiuto al di fuori della festa, per sottrarre il malato, accompagnato dai genitori e da parenti, allo sguardo indiscreto della folla. Negli ultimi decen-

ni del Novecento, un nuovo atteggiamento di vergogna verso il male indizzò i devoti verso la “gestione tendenzialmente privata della disgrazia” (Rivera, 1987: 92 ss.).

In sintesi, alla luce delle mie ultime frequentazioni della festa (edizioni 2005 e 2007), questo il quadro del suo mutamento negli ultimi cinquant’anni.

Tab. 3 – Festa di san Donato a Celenza sul Trigno

1965-1975	1985-1995	2005-2010
Pellegrinaggio a piedi in comitive provenienti dalla stessa area	Pellegrinaggio in automobile per singole famiglie o piccoli gruppi	È difficile distinguere il pellegrino dal devoto o dal turista; il viaggio al santuario avviene in automobile. La popolazione che affluisce alla festa appare diminuita
Esposizione degli ammalati in chiesa; presenza di grida e implorazioni	Tendenza all’anonimato; diminuzione delle grida in chiesa	Tendenza all’anonimato e alla compostezza liturgica
Crisi epilettiche e convulsive in chiesa	Diminuzione delle crisi epilettiche in chiesa	Gli osservatori non registrano svenimenti in chiesa
Rituale della pesatura ed esorcismo del prete	Diminuzione del rituale della pesatura. Estinzione dell’esorcismo del prete	Gli osservatori registrano l’estinzione del rituale della pesatura
Pulizia rituale di Donato, bambino imbalsamato	Sospensione della pulizia rituale di Donato, bambino imbalsamato	Sistemazione della mummia nella saletta degli ex voto

Da questa tabella, si potrebbe pensare che tutti i devoti che la tradizione popolare collocava nella posizione di *ammalati* (con una notevole fluidità del termine, perché, come abbiamo visto, come “epilessia” venivano considerati fenomeni sintomatologicamente diversificati) si siano finalmente decisi ad affrontare la loro condizione affidandosi alla scienza medica, dunque superando la contraddittorietà e l’ambivalenza evidenziata nello schema sinottico 2, dove si vede la popolazione ricorrere al “doppio binario” delle cure mediche e della protezione del santo o di un suo rappresentante, ossia il prete-esorcista, oppure il mago che, per scacciare il *mal di luna* dal corpo del suo cliente, pronunciavano scongiuri in nome di san Donato (Giancristofaro, 1967: 12).

Invece, dalla mia indagine etnografica (condotta nel Vastese tra il 2005 e il 2010), è emersa una realtà inaspettata. Viviamo ormai in una società complessa e tecnologica, dai rapidi cambiamenti, ma la cultura continua a essere quell’insieme di idee, di rappresentazioni, di concezioni e anche di tradizioni e consuetudini proprie di un determinato gruppo umano, e il gruppo umano studiato per protagonisti operai, impiegati dell’industria e

dei servizi, dipendenti di banca, operatori del turismo, clienti di fast-food e centri commerciali. Nelle sue rapide trasformazioni, il folklore ha prodotto nuovi generi narrativi, nuove reti di significato, e si è intrecciato inestricabilmente con la cultura di massa (Clemente P., Mugnaini F., 2001),

Nel corso degli ultimi vent’anni, mentre la messa nel santuario di san Donato perdeva il suo tremendo peso di angoscia e la sua caratteristica di rito catartico “di guarigione ed espiazione”, mentre la festa si andava progressivamente uniformando sul modello della “normale” festa patronale, con la processione del santo, la banda, le bancarelle e una atmosfera che, dopo il rito religioso, evocava uno spirito di evasione e tranquillità riscontrabile oggi anche nelle sagre; mentre accadeva tutto questo, mostrando una facile obliterazione di abitudini che sembravano immutabili e consolidate, invece nell’immaginario collettivo continuava a persistere l’idea che l’epilessia fosse una punizione divina, una minaccia di morte e diversità. Questo *male* era rimasto *sacro*, e la medicina moderna non sembrava ancora realizzare un approccio soddisfacente coi pazienti di questa zona se, come risulta dalle interviste che seguono, parte della popolazione continua a seguire esclusivamente cure alternative e placebo, oppure le segue parallelamente alle cure del Servizio Sanitario Nazionale. Dunque, l’antico approccio magico-religioso all’epilessia ha solo cambiato le sue forme e le sue connotazioni esteriori, rimanendo immutato nella sua operatività sociale. Un cambiamento c’è stato, nella cura alternativa e della pratica magico-religiosa, ma è un cambiamento che reputo assolutamente negativo, perché le persone sono passate dalla terapia pubblica, “collettiva” e rassicurante della malattia (cioè l’esorcismo nel santuario alla presenza dei parenti e degli altri ammalati) alla terapia individuale e privata, attuata in clandestinità negli studi dei maghi locali. Ecco alcune testimonianze:

La figlia di un mio cugino è malata. Da bambina cadeva, era magrissima e le tremava tutta la nervatura, i genitori erano preoccupati e l’hanno portata da un professionista che l’ha visitata e ha detto: il male glielo fanno venire i vermi. Ha la pancia piena di vermi, non vedete che ha le occhiaie e i capelli come la stoppa? Se la stanno mangiando viva. Ha detto di lavarla bene ogni giorno in acqua calda e petali di rosa, di pregare padre Pio e di farle mangiare 2 spicchi di aglio, uno la mattina e uno la sera. Finita la cura dell’aglio, ha cominciato a darle delle gocce omeopatiche che gli preparava lui. Con quella cura si è ripresa, ha fatto le scuole, si è sposata e ha un figlio di 15 anni. Ogni tanto cade, una volta si è fatta male, si è rotta un braccio, però fa una vita normale, lavora, porta la macchina. Se è in cura all’ospedale non lo so, ti direi

una bugia. Se quello che la tiene in cura è un vero medico? So che è straniero, e che i suoi titoli non sono riconosciuti in Italia. Si fa pagare fior di soldi. Il santuario di san Donato a Celenza? Sì, ne sentivo parlare soprattutto da bambina, ci andavano quelli che avevano quel tipo di male, ma noi non ci siamo mai interessati, non vorrei fare peccato a dirlo, ma quei pellegrinaggi sono cose antiche, che facevano i nostri nonni, cento anni fa, per carità, noi andiamo a messa tutte le domeniche, ma per guarire da questi mali della testa ora per fortuna ci sono dei rimedi più moderni.

Intervista da me raccolta nel 2009 presso Ada M., anni 52, Trivento, 2010, impiegata.

Dunque, il protettore san Donato sembra essere stato soppiantato da un santo nuovo, padre Pio, osservabile nella sua salma di recente riesumata, in grado di catalizzare l'interesse e la devozione di una comunità cattolica internazionale. Il tema dell'epilessia verminosa ricorre anche in un'altra intervista, dove i vermi prendono la forma di serpenti annidati negli organi interni del malato, con evidente uso del mito a fini evocativi e manipolativi. Si tratta, infatti, di rappresentazioni simboliche adoperate dai guaritori appartenenti alla medicina non ufficiale:

Sono circa 10 anni che ogni mese faccio una terapia di circa un'ora presso una pranoterapeuta di Foggia. È molto potente, ha le mani roventi, mi pratica il Reiki¹⁰. Prima stavo malissimo mentalmente e fisicamente, avevo un blocco al collo e allo stomaco. Lei mi ha spiegato che erano tutti i problemi, i nodi, le paure, il male che mi era stato fatto da mio marito e dalla sua famiglia. Non ero allineata a livello intestinale, non andavo al bagno, avevo mal di testa e dolori reumatici. Poi lei mi ha detto che durante la terapia, che consiste in un massaggio, cominciavo a emanare luce dai piedi. Però, c'era ancora un blocco ai reni, una macchia scura che lei vedeva, ma le persone normali non potevano vedere. Lì, ci ha trovato un groviglio di serpi. Me le ha fatte espellere a livello intestinale. Queste cose me le portavo dietro da tempo, ora lei mi ha liberato, e io mi sento vera, allineata con me stessa. Da circa 6 anni è in cura anche mio figlio, che quando aveva pochi mesi ha cominciato ad avere le convulsioni. Simone ora fa le medie e non ha più attacchi del suo male. Speriamo che con l'aiuto di *mamma Dora* (N.d.R., la pranoterapeuta) sia tutto passato. Come lo ha guarito? Gli ha fatto vomitare una palla di muco, invocando l'aiuto di san Donato, san Michele e pa-

¹⁰ Il Reiki è una pratica spirituale giapponese usata come forma terapeutica alternativa per il trattamento di malanni fisici, emozionali e mentali. La sistematica revisione di una serie di studi clinici sul Reiki, condotta nel 1988, ha concluso che non c'è prova dell'efficacia nel trattamento di qualsiasi condizione patologica, ma che essa si registra solo in presenza di determinate condizioni psico-emozionali.

dre Pio. Era quel muco che gli soffocava il chakra, causando le convulsioni¹¹. Tu dici che mamma Dora non è un medico, che queste cose non sono scientifiche. Ma guarda che ti sbagli, lei studia, consulta moltissimi libri di esoterismo, si impegna molto, il mese scorso ha fatto un corso di aggiornamento in America, è tornata che aveva le mani come due piastre.

Intervista da me raccolta nel 2010 presso Maria Pia B., anni 46, Isernia, 2009, segretaria d'azienda.

Quello dei vermi intestinali e dei parassiti come origine dell'epilessia e dei fenomeni convulsivi in realtà è la riproposizione in chiave moderna di un tema antico. I parassiti possono certamente scatenare convulsioni, come spiega un famoso manuale di medicina di fine Ottocento, a cui sembrano ispirarsi la lettura "evoluzionista" della maga da cui è suggestionata la donna intervistata:

L'uomo è soggetto a malattie determinate da piante o animali che vivono su di lui in qualità di parassiti, e che scatenano fierissime convulsioni. Alcuni parassiti sono diffusi in tutto l'orbe terrestre, altri vivono solamente in certe regioni. [...] Numerosi sono i vermi parassiti diffusa nell'Europa, dove mietono vittime soprattutto tra i bambini, più frequentemente presi da convulsioni rispetto agli adulti (Canestrini, 1888: 161 ss.).

In molte rappresentazioni simboliche, i vermi sono sinonimo di serpenti, e quanto attiene alla presenza del serpente, come specifico e riconoscibile topos culturale, concreto o immaginario, è sempre legato a ciò che questo rettile ha significato e ancora significa nelle culture tradizionali a pertinenza agro-pastorale, a forte dipendenza (ed espressività) naturalistica, e a fondamento mitico-rituale. Non è mia intenzione impastare il discorso con osservazioni prese in prestito dalle teorie psicanalitiche allo scopo di indicare, nella metafora popolare del verme o del serpente, tutto ciò che ha angosciato – e continua ad angosciare – le popolazioni subalterne. Le interviste di cui in questa sede propongo la lettura, però, possono essere recepite come documenti attestanti qualcosa di più immediato e concreto. Mi riferisco al continuo tentativo di stabilire, in forme controllate dall'uomo, un nesso tra il bene e il male, tra il mondo umano e il mondo degli animali pericolosi e selvatici, tra il mondo dei vivi e il mondo dei morti, tra il mondo

¹¹ Il termine *chakra* proviene dal sanscrito e significa "ruota", ma ha molte accezioni tra le quali quella di plesso o vortice; è utilizzato nella filosofia e nella fisiologia tradizionali indiane. Nella cultura occidentale moderna i chakra vengono talvolta identificati con il nome di *centri di forza*.

della luce e quello delle tenebre, tra il mondo della malattia e quello della guarigione. Ciò che separa queste due dimensioni ha a che fare con la stessa separazione esistente con la natura, che è concepita quale luogo dell'espressione della potenza incontrollata e sacrale, dove l'animale, verme o serpente che sia, si nasconde silenzioso e maligno, a insaputa di chi lo ospita nel suo corpo. L'intervento umano, in questo caso a opera di una pranoterapeuta, chiromante o maga che sia, riesce a ricomporre l'ordine desiderato, e lo fa attraverso il contatto fisico dell'ammalato, di cui spesso è carente la medicina ufficiale, e attraverso l'invocazione del divino. È assai interessante che qui a essere chiamati in causa siano san Donato, patrono ufficiale contro l'epilessia, e due santi "pugliesi" come san Michele, storico coadiutore nella lotta contro il demonio impersonato dai draghi, e padre Pio, taumaturgo contemporaneo e ritenuto evidentemente in grado di "potenziare" e "rivitalizzare" l'aiuto miracoloso di due santi vecchi. Come è noto, coi santuari di san Michele Arcangelo della famosa Grotta e di San Giovanni Rotondo, il Gargano è stato teatro di episodi di inquietudine religiosa di vasta risonanza¹².

Fu precisamente la coscienza più o meno oscura di questa *insufficienza della medicina ufficiale* a favorire a San Giovanni Rotondo la nascita della "Casa Sollievo della Sofferenza", concepita e attuata nel modo più moderno e razionale, anzi in una prospettiva americana. Al tempo stesso, però, l'iniziativa restò impigliata nei più compromessi arcaismi della prospettiva garganica, cioè legata a una serie di rapporti popolari, oracolari, taumaturgici, dunque alla figura di un frate che poteva rientrare nel tipo popolare del guaritore e del profeta e che (salvo la sostanziale ortodossia e la più incisiva personalità) soddisfaceva esigenze che in forma extracanonica avevano trovato espressione in figure come quella della guaritrice Rosa di Rodi o del guaritore Donato Manduzio di San Nicandro (De Martino, 1962: 211-212).

Si tratta di un sentimento popolare e territoriale che l'antropologo Ernesto De Martino, negli anni Sessanta, definì "rimorso". Con questo con-

¹² L'immagine di Michele arcangelo (impropriamente ma tradizionalmente equiparato a un santo) dipende dai passi dell'Apocalisse sia per il culto che per l'iconografia; viene rappresentato alato, armato, con la spada (o lancia) con cui sconfigge il demonio, spesso nelle sembianze di drago. A volte ha in mano una bilancia con cui pesa le anime. Il culto, nato in oriente, a partire dal V secolo si diffuse rapidamente in tutta Europa e va connesso alla leggendaria apparizione dell'Arcangelo sul Gargano. Secondo la tradizione, sarebbe apparso al vescovo di Siponto nel 490 per indicargli una grotta sul Gargano e invitarlo a dedicarla al culto cristiano. In quel luogo venne edificato il santuario, che nel Medioevo fu meta di ininterrotti flussi di pellegrini, i quali per giungervi percorrevano un apposito percorso di purificazione. A partire dal VII secolo, attraverso i pastori transumanti il culto si diffuse capillarmente anche negli Abruzzi.

cetto complesso, indicava una problematica universale e spinta ben oltre il fenomeno del tarantismo salentino, il quale gli diede l'opportunità di isolare certi aspetti della religiosità meridionale e di leggere in senso mitico-culturale le situazioni malinconiche e di generale crisi neuropsichica¹³. La finzione rituale del latrodictismo (lo stato tossico generale dovuto alla puntura di ragno) come crisi da controllare ritualmente mediante l'esorcismo della musica, della danza e dei colori, veniva utilizzata nei periodi critici dell'esistenza: "La fatica del raccolto, la crisi della pubertà, la morte di qualche persona cara, un amore infelice o un matrimonio sfortunato, la condizione di dipendenza della donna, i vari conflitti familiari, la miseria, la fame o le più svariate malattie organiche" (De Martino, 1962: 59 ss.). Questo mito costituiva "l'occasione per far defluire e per risolvere altre forme di avvelenamento simbolico, cioè i traumi e le frustrazioni, tutta la varia potenza del negativo che, rivissuta nei momenti critici dell'esistenza, si traduceva in altrettanti pericoli per l'anima" (De Martino, 1962: 63).

Queste le emblematiche parole dell'unico paziente epilettico "diagnostico" che ha accettato di parlare con me:

Purtroppo ho questo guaio da quando ero piccolo. Mia madre dice che è stata colpa di un farmaco sbagliato. Non dormivo la notte, lei non ce la faceva più, il pediatra allora ha consigliato uno sciroppo che mi calmava. Me l'ha dato per un po' di sere. Poi, una notte, ho avuto le convulsioni, senza febbre. Avevo 2 anni. Mi hanno portato all'ospedale, sono rimasto lì per accertamenti, e ho avuto altre crisi. I medici non davano una spiegazione, poi mi hanno dimesso. Ho avuto le convul-

¹³ Nel 1959, una équipe multidisciplinare guidata dall'etnografo Ernesto De Martino nel Salento iniziò a studiare un fenomeno che, nel passato, aveva interessato molti medici e studiosi, ma che non era mai stato considerato a sufficienza dal punto di vista psichiatrico: il fenomeno dei *tarantati*. L'obiettivo fu quello di analizzare la presunta componente patologica (uno stato tossico generale sulla vittima dovuto alla puntura di ragno) dei casi di *tarantismo*, cioè quell'esecuzione di cicli coreografici rituali per l'ottenimento della guarigione. Un tempo, quando le pratiche agricole erano più diffuse e necessitavano di un prolungato e diretto contatto con la terra, le occasioni di incontro uomo-ragno erano più numerose: il latrodictismo rurale risultava diffuso soprattutto nel periodo estivo, allorquando, appunto, più frequenti risultavano essere le varie attività agricole. Come poteva spiegarsi la persistenza del tarantismo? I risultati di questa ricerca, condensati ne *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, 1961, si basano sull'interpretazione della *presenza* come la capacità di conservare nella coscienza le memorie e le esperienze necessarie per rispondere in modo adeguato a una determinata situazione storica, partecipandovi attivamente attraverso l'iniziativa personale e andandovi oltre attraverso l'azione, mentre la crisi della presenza (scatenante appunto il tarantismo simbolico) caratterizza invece quelle condizioni nelle quali l'individuo, al cospetto di particolari eventi o situazioni, sperimenta una crisi radicale del suo essere storico.

sioni diciamo, da allora, una o due volte all'anno, ho quello che si chiama "piccolo male", però è una cosa fastidiosa, mi è capitato anche a scuola, e compagni si sono spaventati. L'attacco è un momento brutto, mi sento come morire, è una cosa che non auguro a nessuno. Sono in cura all'ospedale di Campobasso, ci vado solo perché ci devo andare, perché ti dico che ogni volta che metto piede in uno studio medico mi viene la nausea. Di dottori ne ho conosciuti parecchi, sono delle macchine. Ti prescrivono le medicine e passano appresso. Perciò mia madre ogni tanto mi porta a fare l'agopuntura e la terapia dei sassi caldi, è una terapia che mi dà serenità. Come si svolge? Maurizio mette l'incenso e altri aromi nell'aria, nella stanza l'atmosfera è rilassante. Maurizio, il mio terapeuta, è italiano, sta a Larino, ma è andato a studiare in Cina e India. Non so se è laureato, tu mi dici che è un abusivo, ma non me ne importa niente, perché è bravo. Lui mi è vicino, a differenza dei medici dell'ospedale. Ci sentiamo spesso e ormai siamo diventati amici, proprio sabato scorso mi ha invitato a mangiare una pizza con la sua famiglia. Mi ha diagnosticato una intossicazione permanente nel corpo a causa del farmaco che ho preso da piccolo, e che non mi passerà mai, perché il mio sistema linfatico è rovinato, il veleno ormai mi è entrato in circolo.

Intervista ad Andrea P., anni 23, disoccupato, Petacciato, da me raccolta nel 2010.

Il tema dell'avvelenamento è presente anche in un'altra intervista, dalla quale ho dedotto che il soggetto in questione sia una epilettica (forse con il *piccolo male*) non diagnosticata:

La prima crisi l'ho avuta a 14 anni. Facevo l'apprendista parrucchiera, e a respirare gli odori delle tinture mi sentivo quasi mancare. Un giorno, una bambina mi aveva tirato un orecchino, facendomi sanguinare il lobo dell'orecchio sinistro. Purtroppo, con le dita sporche di tintura, io mi sono toccata la ferita e subito dopo sono svenuta, perché il veleno della tintura mi era entrato in circolo. Non a caso, mi ero toccata proprio l'orecchio sinistro, che è il lato del cuore. Da allora, sono intossicata: basta che sento un odore chimico e me ne cado per terra, sì, ti dico la verità, sono svenimenti veri, da cui mi riprendo dopo qualche secondo. Una volta mi sono anche ferita contro uno spigolo. Per il resto, la mia vita è normale, porto la macchina, ho 2 figli. Prima lavoravo da operaia, ora lavoro in nero. Come mi curo? Con l'erboristeria e l'omeopatia, le uso anche per i miei figli, i medici hanno detto che hanno la dislessia, il deficit di attenzione e non so cos'altro, hanno prescritto delle gocce, ma io mi fido solo dell'omeopatia, è veramente miracolosa.

Intervista a Ylenia D., anni 35, cassintegrata, Vasto, da me intervistata nel 2010.

Ho incontrato anche la madre di un minore "epilettico diagnosticato",

anch'essa fiduciosa nella medicina non ufficiale, scelta come sistema di cura per tutta la famiglia:

Quando Christian ha iniziato la terapia con *zio Tommaso*, 3 anni fa, ce lo portavo due volte alla settimana, perché stava proprio male. Ora, il brutto è passato e siamo entrati in una dimensione positiva; perciò ce lo porto una volta alla settimana o anche più raramente, solo per fare la terapia di mantenimento. Ogni seduta costa 50 euro, ma gliene darei anche di più, perché lo fa star meglio. Christian ha avuto seri problemi alla nascita e per molti anni aveva le convulsioni quasi ogni giorno. I medici gli davano le medicine antiepilettiche, che secondo noi peggioravano le cose. Io e mio marito non sapevamo più dove sbattere la testa. Poi, un amico ci ha consigliato di rivolgerci *allo zio*, ma già lo conoscevo, perché in zona è molto rinomato. Lo zio, dopo averlo visitato, gli ha fatto sospendere le pasticche, che lo stavano intossicando, lasciandogli solo le gocce, e da allora le convulsioni si presentano solo 3-4 volte al mese. Ora è in terapia mio marito, perché con tutti quei problemi non andavamo più d'accordo. All'inizio della terapia mi odiava, sembrava un demonio. Ora che è a metà percorso, invece, sta meglio e anche il nostro rapporto è migliorato. Lo zio gli ha tolto un drago alato che gli stava divorando il cuore. Anche a noi ha consigliato di sospendere tutte le cure della medicina ufficiale.

Intervista a Romina S., anni 34, Vasto, 2010.

Diversa è invece l'opinione della sorella di Romina, studentessa universitaria:

Mia sorella e mio cognato sono completamente in balia di un chiromante. Gli fa spendere tutto quello che hanno, conosce tutti i dettagli della loro situazione economica. Prima erano risparmiatori, ora vivono alla giornata e spendono l'intero guadagno, senza accantonare nulla per le emergenze o per l'acquisto di una casa. Mio cognato prende solo la cassa integrazione, e tra poco perderà anche quella, gli resterà solo di andarsi arrangiando lavorando in nero qua e là. Purtroppo mio nipote sarà disabile a vita, i genitori non lo vogliono capire che a livello neurologico è menomato. Però *lo zio* è furbo, gli dà le sue preparazioni erboristiche, ma non gli ha sospeso gli antiepilettici, così il bambino sta sotto controllo chimico e lui si prende i meriti per quei suoi intrugli, che fa pagare a caro prezzo.

Intervista a Giada S., anni 29, Vasto, 2010.

Tra i pareri giovanili, ci sembrano albergare principalmente la paura degli epilettici e l'incapacità di rapportarsi con loro:

Io faccio l'assistente in piscina come tirocinante. L'anno scorso un signore se ne

è andato sotto, era epilettico, aveva avuto uno svenimento in acqua, un mio collega si è gettato subito e lo ha recuperato, quando l'ha portato fuori sembrava un morto. Io, onestamente, invece di gettarmi in acqua sono scappata. Di queste malattie della testa ho paura, mi fanno impressione, mi sento male solo al pensiero. Un epilettico quando ha la crisi può fare qualsiasi cosa, anche uccidere. Se qualcuno rischia di affogare, un bambino, o chiunque, io mi prodigo con tutte le mie forze, ma un epilettico proprio non ce la faccio a soccorrerlo, ho paura che mi si aggrappi al collo e mi trascini sott'acqua con lui. Anche i miei genitori mi dicono di stare attenta a questi soggetti, perché la vita è una sola.

Intervista a Francesca D., anni 23, Vasto, 2010.

In un'altra intervista è presente invece la fiducia nelle terapie fitoterapeutiche somministrate in chiave simbolica:

Mio figlio a 14 anni era fuori di testa. Sembrava pazzo. Menava ai compagni, a me, a mio marito quando lo vedeva, perché siamo separati. Dopo che aveva menato e urlato, e spaccato tutto quello che aveva davanti, gli venivano le crisi, vomitava la bile, tremava tutto, e qualche volta cadeva per terra bianco come un cadavere. Lo abbiamo portato all'ospedale dell'Aquila, c'è un centro neurologico per i minori, gli hanno dato delle gocce da prendere tutti i giorni, ma non gli servivano a niente. Lo avevamo pure portato da una signora che si intende di queste cose, aveva *aggiustato* molte persone della mia famiglia, cioè gli aveva tolto il malocchio. Ci ha dato un *breve* (N.d.R., talismano costituito da sacchetto contenente piccoli oggetti sacri) da mettergli sotto il cuscino, una preparazione tipo tisana, e trenta foglie di felce magica: ogni sera, prima di dormire, dovevo applicargliene una sulla testa con l'acqua calda e un massaggio, e quando si addormentava la dovevo tagliare a pezzettini e poi buttare. E devo dire che ora va meglio, il ragazzo quelle brutte crisi non le ha più.

Intervista a Marilena f., anni 35, operaia, San Salvo, 2009.

A questo punto, è d'obbligo specificare la tipologia di questa superstizione, originata da un fenomeno naturale, ossia la particolare forma fisica che certe piante possono avere (Finamore, 1889: 340-390). Per esempio, si ritiene che le piante con un apparato radicale divergente possano apportare discordia, e nel caso della felce, per via della sua foglia a forma di una mano, evidentemente è ancora viva la credenza nel suo *potere legante*. Con l'apposizione della felce calda sulla testa del ragazzino – divenuto isterico in seguito alla separazione dei genitori – la maga ha ritenuto di poter simboleggiare una mano naturale, calmante e benedicente, in grado di rinsaldare il suo legame con la madre, anche attraverso il rassicurante massaggio

serale. Dunque, a livello popolare la magia analogica rimane un fondamentale strumento ermeneutico¹⁴, e dove la terra e la natura rappresentavano l'unico orizzonte possibile nonché il contatto quotidiano, era la forma delle foglie e delle radici a determinare le proprietà magiche della pianta (Manzi, 2003: 94 ss.).

In tab. 4, in sintesi, lo schema dei comportamenti nei riguardi della malattia neuropsicologica che sono emersi dalla mia ricerca etnografica condotta nel Vastese tra il 2005 e il 2010.

Tab. 4

Cultura scientifica ufficiale		
Dato emerso	Diagnosi	Terapia
Sintomo di patologia	Anamnesi, semeiotica, diagnostica differenziale	Corrispondente alla diagnosi
Culture tradizionali-popolari		
Dato emerso	Diagnosi	Terapia
Sintomo di patologia	Eziologia clinico-scientifica ma condotta parallelamente all'"eziologia sovrannaturale" (diavolo, fattura, malocchio)	Corrispondente alla diagnosi, ma condotta parallelamente al "sistema di cura alternativo" (in prevalenza medicina omeopatica, agopuntura, pranoterapia); più raramente, il sistema di cura alternativo contiene riferimenti espliciti al sovrannaturale (magia)

La storia religiosa del Sud, dunque, nel comprensorio è ancora presente. Questo è il principale dato emerso dalle 35 interviste (20 donne e 15 uomini) registrate nel Vastese nel corso degli ultimi 5 anni. La definizione dei soggetti da reclutare per la rilevazione è partita dalla mappa delle posizioni apicali nell'ambito delle famiglie dove si era verificato un disturbo neurologico assimilabile all'epilessia. Si è trattato perlopiù di donne, perché è a esse che è demandata la scelta delle strategie di cura dei familiari, ma tra gli intervistati non sono mancati i parenti maschi delle persone epilettiche. La mappa sociale di queste situazioni è stata ricavata nella sanità, nelle scuole, nel mondo delle imprese e del commercio. Sulla

¹⁴ La magia, lo ripetiamo, è una tecnica che si prefigge di influenzare gli eventi e dominare i fenomeni fisici, nonché l'essere umano, servendosi di gesti, atti e formule verbali e rituali; nel caso in cui la tecnica prevede di dominare qualcosa attraverso un oggetto o gesto simile, anche in assenza di contatto materiale (per esempio, infilzare o rompere una bambolina rappresentante la persona che si vuole danneggiare), si tratta di *magia analogica*. Diversamente, può parlarsi di *magia contagiosa* o *da contatto*.

base della cifra dei dati inventariati e della significatività dell'ambito di riferimento si sono individuati i soggetti da intervistare. Per le interviste è stato utilizzato un temario-traccia sulla base di concetti-chiave legati alle tematiche della malattia e della cura. Tra i consueti indicatori sociologici di base, una particolare attenzione è stata rivolta sia all'influenza che l'estrazione sociale ha giocato nella scelta del percorso di cura, sia al ruolo che le relazioni familiari hanno svolto (o svolgono) nell'ambito della progettazione del percorso. La collocazione socio-culturale riveste – come è noto – un ruolo non secondario sia nella scelta delle opzioni di cura, sia nella promozione dell'autostima e delle proprie competenze di mediazione in un clima di serenità familiare.

La chiave di volta, in queste posizioni, è sempre la donna: purtroppo, la maggioranza delle donne intervistate (circa il 40%) tuttora pensa che la luna, il diavolo, il malocchio e altri elementi legati all'irrazionale possano concretamente influenzare la comparsa della malattia e il relativo percorso di guarigione. Così la pensa anche il 20% degli uomini, che sono più prudenti e realisti, dichiarando perlopiù che la cura medica ufficiale è l'unica in grado di assicurare un controllo della malattia. Sorprendentemente razionale si è rivelato, ai miei occhi, l'approccio degli anziani di ambo i sessi, che giudico così forse perché tra gli intervistati di una certa età nessuno era mai stato soggetto alla patologia in questione. I loro però pareri sono più saggi ed empirici rispetto a quelli dei giovani, nonché incentrati principalmente sul fare, cioè su come soccorrere e trattare un ammalato.

L'epilessia era abbastanza diffusa dalle nostre parti. A volte si vedeva qualcuno che aveva un attacco di questo male in mezzo alla strada, a me è capitato almeno 5-6 volte di vedere queste scene. La prima volta avevo 10 anni e mi è rimasta impressa nella memoria, era il 1932: lungo lo stradone, all'uscita del Paese, un bracciante che andava a lavorare nei campi si è gettato per terra, tremando e sbattendo la testa. I passanti si sono avvicinati per soccorrerlo, almeno per mettergli un fazzoletto in bocca, altrimenti si sarebbe morso la lingua. Quando è tornato in sé, lo hanno rincuorato e gli hanno dato da bere, dopo un po' quello si è alzato e ha ripreso la sua strada. Mi è rimasto impresso perché alle elementari la maestra ci aveva spiegato come agire in questi casi, cioè di sciogliergli le cose strette (la cintura, il fazzoletto al collo) e di fare in modo che il malato non si facesse male alla lingua e alla testa. La scuola ci preparava ad affrontare le cose pratiche, perché di stare davanti a qualcuno che aveva le convulsioni, lo ripeto, prima o poi ti capitava.

Testimonianza di Sabettina C., anni 88, insegnante in pensione, intervistata a Pollutri nel 2009.

Io vivevo a Casalbordino, da lì chi aveva i *mali della testa* trovava più comodo andare in pellegrinaggio a Bomba, dove san Donato proteggeva gli epilettici, quelli con il ritardo mentale e i padri di famiglia che avevano preso ad alzare il gomito. All'epoca, gli uomini erano sfruttati, e molti si sfogavano andando a bere alla cantina. Poi tornavano a casa irascibili, e alzavano le mani sulle mogli e sui figli. Il 7 agosto, si organizzava un carretto, perché la strada era lunga e scomoda, erano circa 40 km. sul carretto trovavano posto 7-8 persone, ed eravamo stanchi per i lavori agricoli. Il padrone del carretto, che andava anche lui in pellegrinaggio, si faceva pagare dai passeggeri, se non avevano soldi gli faceva regalare una gallina. Mia nonna ci andava tutti gli anni per *chiedere la grazia*, visto che il marito era alcolizzato. Si partiva al mattino presto, e per la strada si superavano i gruppi a piedi, che erano partiti dal Paese durante la notte. Alle 10 si arrivava al santuario, si seguiva la messa, si andava dietro alla processione, si baciavano le reliquie del santo e si chiedeva la grazia della guarigione, per se stessi o per i propri familiari. I casi più gravi, come gli epilettici o quelli che avevano un grave ritardo mentale, si sottoponevano al rito della pesatura, lasciando un sacco di grano al santuario e indossando abiti puliti dopo il rito. Per noi ragazzi, la cosa più bella era vedere le bancarelle: c'erano venditori ambulanti che sostavano davanti al santuario con ogni sorta di mercanzia. Noi pellegrini portavamo sempre dei soldi, cuciti addosso dentro un sacchetto, per paura che ce li rubassero o ci cadessero per strada. C'erano parecchie cose da comprare, per esempio, l'olio benedetto, che si usava per ungere le tempie in caso di mal di testa o svenimento, c'erano talismani fatti con le ossa dei morti e strane medicine per tutti i mali. Nel pomeriggio, si tornava a casa. Queste cose succedevano quando ero ragazza, poi ai pellegrinaggi non ho più preso parte, anche se so che tante persone del Paese al santuario di Bomba ci andavano fino a pochi anni fa.

Testimonianza di Maria Assunta S., anni 79, Casalbordino, 2010, pensionata.

Le persone, soprattutto gli uomini, se uno si sentiva male per strada non scappavano, ma gli si raccoglievano attorno per aiutare. A noi ragazzini di solito davano il compito di andare a chiamare i familiari. Se uno aveva il male lunatico, in paese lo sapevano tutti. Se era una ragazza, si sconsigliava il matrimonio, non solo perché poteva trasmettere la malattia ai figli, ma anche perché i troppi pensieri e il troppo lavoro potevano peggiorare il male. Le ragazze che avevano questo male era meglio se rimanevano in casa coi genitori, a fare una vita tranquilla.

Intervista a Pietro R., anni 62, Cupello, 2010, impiegato.

Conoscevo una ragazza, una bella ragazza, che aveva il male di san Donato. Ce l'aveva lieve, sveniva per pochi secondi e senza scuotersi, in dialetto si dice che

aveva il *piccolo male*. Mi ricordo che la famiglia la portava tutti gli anni a Celenza, si diceva che san Donato guariva gli epilettici, ma secondo me era solo una speranza, una suggestione. La ragazza infatti aveva il male nel cervello, non poteva certo guarire, poverina. Un vicino la voleva in moglie; sapeva tutto, ma disse che la prendeva lo stesso. Si sono sposati, e lei è andata a vivere nella casa dei genitori di lui, come si usava all'epoca. Era una famiglia patriarcale, lui aveva 4-5 fratelli, e c'era parecchio da lavorare: cucinare, lavare i panni, rigovernare, e la trattavano male se lei non arrivava a tutto. Ebbe due figli: il maschio aveva il labbro leporino e non poteva neanche succhiare il latte, e la femmina aveva il male di san Donato. Con tutti questi pensieri alla donna il male aumentò e cominciò ad avere attacchi più forti, insomma arrivò il *grande male*: non riusciva più a educare i figli e al maschio, che andava sempre in giro ramengo, gli scoppiò in mano una bomba della Seconda Guerra Mondiale, gli dovettero amputare l'avambraccio. Insomma: una famiglia rovinata e un mucchio di sofferenze per tutti. Chissà, forse con le medicine che ci stanno adesso, quella donna si sarebbe potuta curare.

Testimonianza di Maria C., anni 75, Casalbordino, 2010, pensionata.

Quando ero ragazzo, da Frisa, dove allora vivevo, si faceva il pellegrinaggio a san Donato di Bomba, il 7 agosto. A Bomba si accompagnava a chiedere la *grazia* chi aveva l'epilessia o altre malattie tristi, come il ballo di san Vito. Il ballo di san Vito è la corea, è una malattia mortale, l'ha avuta un fratello di mia madre. Gli facevano male le giunture e non riusciva più a camminare. Nel giro di 10 anni *se ne è andato di testa*. Il dottore ha detto che non c'era un rimedio definitivo per la corea, allora i genitori lo portavano ogni anno a Bomba, sperando che guarisse, ma non c'è stato niente da fare: un giorno, lui ha preso e si è buttato nel pozzo. Era il 1951. Adesso chi ha queste malattie si cura all'ospedale, sì, però so che vanno pure ai santuari, da Ortona per esempio vanno a San Giovanni Rotondo, da padre Pio.

Testimonianza di Guerino D., anni 75, Ortona, 2010, pensionato.

Chi aveva il male lunatico doveva fare una vita tranquilla ed era meglio se non si sposava, così si diceva. Nel vicinato c'era una famiglia dove un ragazzo, il più piccolo, aveva questo male. Mi ricordo che era piuttosto malmesso, e che la mamma si sforzava molto di farlo mangiare. Quando i fratelli venivano rimproverati, i genitori con lui erano più tolleranti, e gli evitavano i lavori pesanti: bastava uno sforzo eccessivo, oppure un dispiacere, per fargli venire un attacco. Si diceva anche che chi era soggetto a questo male non doveva vestirsi mai di nero, perché quel colore gli rovinava l'umore, un fondo di verità in queste cose ci sta. Come ti dicevo prima, mi hanno insegnato che chi ha il male lunatico de-

ve evitare l'ipocondria, perché basta un po' di tristezza, un po' di depressione e tac! subito gli viene un attacco.

Intervista a Incoronata D. N., anni sessanta, Termoli, 2009, artigiana.

Io avevo mio fratello Nando ammalato di questo male. Eravamo 2 maschi dopo 3 figlie femmine. Mia mamma e le mie zie lo vivevano come un problema, da giovane lo portavano ai santuari, ai maghi, erano più loro a creare il problema, appena aveva le convulsioni strillavano come le piche (gazze, *N.d.R.*) e gli mettevano l'angoscia. Quando sono nato, mi hanno chiamato Donato per voto a san Donato, per paura che quel male veniva anche a me, così mi raccontava mia madre. Lui era intelligente, e non è che aveva studiato, ma da ragazzo su consiglio di un farmacista è andato in ospedale e si è messo in cura. Io ho capito che tutte quelle storie di maghi e talismani gli davano solo fastidio. Ai maghi e ai santi... non ci ha mai creduto molto. Mia madre invece ci credeva e strillava che san Donato lo faceva cadere per terra, se non andava a chiedere protezione. Io, ti dirò, con mio fratello ci andavo d'accordo e lo proteggevo da questi dispiaceri. Abbiamo lavorato insieme per quarant'anni, avevamo una impresa di imbianchini, con un altro socio, io gli evitavo tutte le preoccupazioni e i lavori più pesanti. È capitato 2-3 volte che lui ha avuto una crisi in cantiere, ma per fortuna non ci sono stati danni, poteva pure cadere da un balcone, siamo stati fortunati, anche perché io ci avevo sempre il pensiero di evitargli il pericolo. Lui era sereno, io gli stavo vicino, guardava avanti, il suo unico rammarico era che aveva preferito non fare figli per la paura che ereditassero quel male. A cinquant'anni si è sposato con una vecchia amica, che gli ha voluto sempre bene. Era un uomo speciale, e abbiamo sofferto molto quando se ne è andato, l'anno scorso, per un infarto. Non si è neanche goduto la pensione.

Intervista a Donato L., anni 59, Vasto, 2009, operaio edile.

In conclusione, la condizione di epilettico, anche se è di fatto nelle mani della medicina, continua a rappresentare un fenomeno che l'oltrepassa da tutte le parti. Per questo, abbiamo ritenuto che una valutazione culturalista potesse essere utile per chiudere il cerchio dell'intero volume. Il *mal di luna* riflette la dicotomia puro-impuro e addomestica la malattia attraverso un apparato di cure magiche (sintetizzabili nell'antico esorcismo della bilancia e nella moderna applicazione di talismani e pranoterapie) che non ha ancora cambiato la percezione di questa patologia, gestita oggi in modo assolutamente privato e familiare, in modo da sottrarre il malato allo sguardo indiscreto della società locale. Questo atteggiamento di autodifesa e protezione da parte di chi è colpito dalla patologia e da parte del suo nucleo familiare fa sì che il numero dei casi sia tuttora sottostimato e non dichiarato all'atto

dell'assunzione del servizio lavorativo, esponendo il lavoratore e la collettività a inutili rischi e pericoli. È evidente che la calibrazione dei servizi sanitari sulla società interessata quale essa realmente è, e non quale essa si presume che sia, è imprescindibile per la somministrazione di interventi medici efficaci e mirati.

Mentre si gettano le basi per lo sviluppo della civiltà occidentale, capace di allungare la vita e migliorarne la qualità come non mai, qualcosa dell'esperienza umana si perde. Le persone rimangono tuttora traumatizzate dinanzi alla crisi convulsiva, che dismette l'apparato di razionalità con cui normalmente si affrontano i fatti quotidiani, e ne consegue un impoverimento delle capacità di intervento e soluzione del problema. L'epilettico vive la drammatica esperienza della perdita del controllo sul proprio corpo, si sente in balia di una corrente che lo sospinge verso una deriva mentale dove natura e psiche si confondono in un intreccio che appartiene al passato più ancestrale.

Eppure la medicina, che mai come in questo periodo ha espresso la sua potenza tecnologica, mai come ora mostra una crisi di credibilità da parte del paziente epilettico. Che cosa è accaduto del rapporto tra il medico e il paziente? Perché la medicina non è in grado di assicurare i pazienti epilettici? Che cosa rende l'incontro ospedaliero il luogo di un dialogo frammentario e insidioso? Forse, il fatto che il medico pretende di imporre la sua razionalità, catalogando le credenze popolari come superstizione, senza neppure conoscerle. Tuttavia, così facendo, si priva della possibilità di comprendere la narrazione del paziente, le sue ragioni profonde e le sue tecniche corporee che sono in grado di operare concretamente, nell'ambito dei processi di condizionamento socio-culturale, quali mediazioni neuropsichiche e meccanismi di autoguarigione (o di autodistruzione, come è avvenuto nel caso della giovane epilettica vastese riportato nel paragrafo precedente). La categoria teorica del "disturbato", la diagnostica e la clinica classiche hanno spesso adottato riferimenti astratti, poco embricati nelle vicende di storia e di realtà economica cui il disturbo appartiene. Il medico, dunque, non ha mai avuto a disposizione, nei palinsesti della sua scienza, i quadri pragmatici che gli avrebbero consentito il superamento dell'astrattezza dell'"anormalità" (ammesso che di anormalità si possa parlare) e l'individuazione delle sue relazioni storiche. Così scrisse Di Nola:

la preoccupazione intellettuale di categorizzare le malattie in base al contesto ha creato un termine, *etnopsichiatria*, che si riferisce alla follia delle classi subalterne. Ma già nell'uso di questo termine si verifica quella che freudianamente potremmo definire come una "rimozione" di una sollecitazione disturbante. La fol-

lia diversa da quella borghese va cancellata, qui, all'interno del nostro sistema, e va indagata altrove in universi che non ci interessano direttamente, quando, per esempio, ci incontriamo con un contadino abruzzese che ha un delirio di grandezza. Sappiamo tutto sulle popolazioni esotiche, ma sappiamo poco su quanto avviene nella percezione del mondo della gente che entra nelle corsie degli ospedali (Di Nola, 1985: 201).

9. Un razionale modello organizzato regionale assistenziale fondamentale per l'epilessia in Abruzzo

di Mafalda Cipulli

In ambito sanitario la qualità dell'assistenza, in termini di efficacia e di efficienza, dipende in gran parte dagli aspetti organizzativi. Questo concetto è ancor più valido se riferito all'epilessia, che è collocata al terzo posto, a livello mondiale tra le patologie neurologiche più frequenti. Spesso non esistono modelli organizzativi assistenziali omogenei per patologie a maggior impatto sociale per le quali protocolli e linee guida sono invece ormai consolidati e condivisi. Valga come esempio l'ictus cerebrale per il quale, nonostante le linee guida nazionali e internazionali, non è stato possibile realizzare diffusamente aree assistenziali dedicate, allo stato attuale presenti solo nel 27% delle strutture italiane. Inoltre, anche in queste strutture non esistono modelli organizzativi omogenei, a cominciare dalla loro denominazione, all'organizzazione della struttura di 1 o 2 livello, sub-intensiva o intensiva, al personale dedicato, al coinvolgimento multidisciplinare, ai percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi. Eppure a livello internazionale l'approccio multidisciplinare è riconosciuto come fondamentale nell'assistenza all'ictus in fase acuta essendo le differenti discipline neurologiche (neurologia, neurochirurgia, neurofisiologia, riabilitazione, neurologica ecc.) inscindibilmente coinvolte. Questo è altrettanto valido per la neurotraumatologia, la neuroncologia ecc. ma anche per l'epilessia, che richiede un approccio qualificato e multidisciplinare, come ormai avviene in molte regioni d'Italia. Le UUOO di Neurologia e, più in generale, la neurologia clinica, con le specifiche competenze e i laboratori di neurofisiologia, neuropsicologia, neurofarmacologia, neuroradiologia, neuropatologia non possono prescindere che da uno stretto rapporto di collaborazione, condividendo modelli organizzativi e obiettivi, specificatamente nell'ottica della centralità del malato rispetto alle pur evidenti peculiarità delle singole discipline.

Analogo discorso vale per quanto concerne la ricerca clinica, che più efficacemente in modelli assistenziali omogenei, può raggiungere con successo obiettivi di rilievo che si possono tradurre anche in com-

portamenti clinici più adeguati o a misura del paziente stesso. Certamente non è pensabile che ogni centro sia di Eccellenza solo per alcune patologie e non per altre, come succede per la Neurochirurgia per esempio. Da qui la necessità di adottare modelli di trattamento con percorsi diagnostici e di organizzazione per "area", onde evitare una frammentazione eccessiva dei Reparti e una diluizione delle esperienze. La concentrazione di tecnologie ed esperienze umane è lo strumento essenziale per garantire il migliore uso delle risorse, il mantenimento delle necessarie competenze e quindi le migliori prestazioni assistenziali (per esempio il Piano Sanitario Regione Emilia Romagna). In quest'ottica, il modello "Epinetwork" è un sistema di relazioni tra i vari Ospedali delle 4 attuali ASL Abruzzesi, formando una rete assistenziale secondo la quale i pazienti vengono trasferiti verso unità di riferimento da livelli 1, a livelli 2 o 3 di eccellenza, razionalizzando la procedura che diventa funzionale nella gestione del paziente perché tiene conto soprattutto delle specifiche realtà locali. Si realizza il modello *hub & spoke* che è un sistema di relazioni fra Ospedali e unità operative (UUOO) secondo cui, i pazienti sono trasferiti verso una o più unità centrali di riferimento (gli *hub*) quando la soglia di complessità degli interventi previsti nelle sedi periferiche (gli *spoke*) è superata.

Questa procedura razionalizza il sistema produttivo attraverso la centralizzazione della produzione di attività complesse in centri di riferimento ed è applicata per concentrare i servizi caratterizzati da bassi volumi d'attività e/o da un'elevata tecnologia, la sua applicazione si rivela particolarmente funzionale nella gestione dei traumi, in neuroncologia e nella patologia cerebrovascolare e la telemedicina dovrà e potrà assumere un posto di rilievo in tale organizzazione. Questi punti, pur in un quadro di coerenza generalizzata, andranno definiti anche tenendo conto delle specifiche realtà locali.

Il D.lgs. 502/1992 e la legge 517/1993 sanciscono definitivamente l'obbligo dell'organizzazione dipartimentale e la soppressione delle disposizioni relative alle divisioni, sezioni e servizi contenute nella legge 132/1968 e nei DPR 128/1969 e 129/1969, a far data dal 1° gennaio 1997. In seguito il D.lgs. 229/1999 sancisce definitivamente il modello organizzativo: "L'organizzazione dipartimentale è il modello ordinario di gestione operativa di tutte le attività delle Aziende sanitarie la predisposizione ai dipartimenti strutturali comporta l'attribuzione sia di responsabilità professionali in materia clinico-organizzativa, sia di responsabilità di tipo gestionale delle risorse assegnate per la realizzazione degli obiettivi attribuiti". In quest'ottica si può ritenere che laddove esistano delle com-

petenze specifiche neurologiche e multidisciplinari, il modello Epinet-work sia la soluzione organizzativa da preferire, sia per motivi assistenziali e organizzativi sia culturali e scientifici. Al di là della definizione di schemi organizzativi particolari, l'obiettivo prioritario nell'ambito di una rete assistenziale per l'epilessia interattiva è quello di promuovere ovunque sia possibile, la costituzione di una "rete Area" e di definire in ambito dipartimentale modelli organizzativi e percorsi assistenziali per grosse patologie, modulate secondo la complessità dei Presidi, da adottare in tutte le strutture, anche le più periferiche nelle quali spesso è maggiore la difficoltà di gestire la patologia d'urgenza dell'epilessia.

Da uno studio condotto in Europa, questa patologia ha un costo complessivo annuo di 15,5 miliardi di euro, dovuti sia ai costi diretti ma soprattutto ai costi indiretti della malattia pari a 8,6 miliardi di euro. Questi ultimi rappresentano la fetta più importante legata alla sua gestione da parte delle strutture Sanitarie, dei familiari che se ne devono occupare, includendo anche i costi dovuti alla ridotta capacità lavorativa. Il risultato è che ogni cittadino europeo affetto da epilessia costa intorno ai 33 euro al giorno, mentre la spesa per anno si aggira tra i 2000 e 11.500 euro.

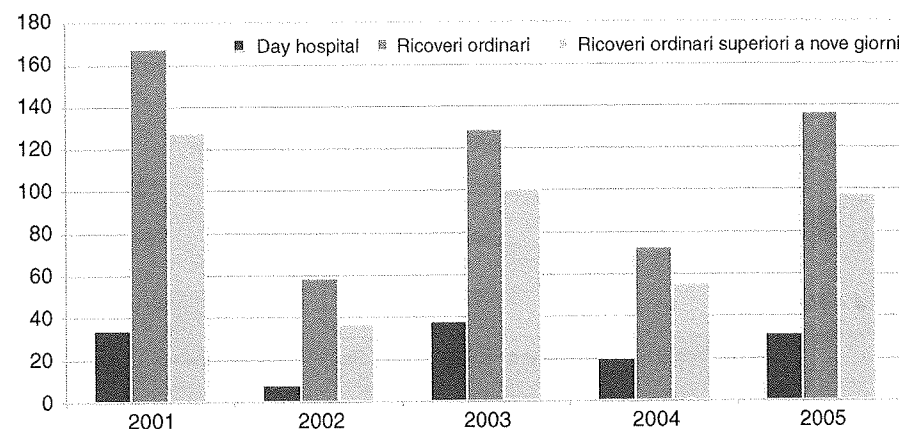
Si fa presente che nel piano Sanitario Nazionale 2009-2011 particolare attenzione è stata data agli incidenti domestici e stradali in tema di prevenzione e finanziamento della spesa sanitaria. Quanto possano gravare su di essa sia la frequenza di crisi epilettiche non controllate o curate, oppure l'influenza del trattamento farmacologico è ormai noto da tempo. Sappiamo con certezza che i bambini affetti da epilessia perdono da 2 a 18 giorni di scuola ogni anno, a causa di crisi non controllate e che i genitori perdono una simile quantità di tempo lavorativo come conseguenza diretta dell'epilessia del loro bambino. Più del 35% evita di dire di essere affetto da epilessia per timore di essere trattato in maniera diversa, così come il 23% dei genitori decide di tenere segreta l'epilessia del figlio, quasi i due terzi dei genitori e delle persone vicine a questi pazienti si aspetta che l'epilessia influenzi negativamente la vita futura, l'impiego e la possibilità di indipendenza.

In Italia esiste un organismo scientifico che si occupa della corretta gestione di questi pazienti e della loro tutela sociale e legale ed è la Lega Italiana Contro L'Epilessia denominata LICE. In Abruzzo e Molise dal 18 maggio 2007 è nata una sezione che la rappresenta e che ha provveduto a una ricognizione delle risorse in essere nel territorio per valutare anche orientativamente la prevalenza della patologia nelle due Regioni.

Dai dati raccolti (Cipulli, 2009) è emerso che in Abruzzo vi sono 2,7

casi per 1.000 abitanti, un'incidenza che risulta al di sotto i valori nazionali europei e mondiali. Dove sono gli altri? È possibile che nel nostro Paese esista "l'emigrazione della salute" come unico principio inconfutabile? Si può modificare lo *status quo*? Certamente ogni cambiamento dipende dalla volontà di chi governa. Questa richiesta nasce dallo studio condotto dal 2000-2005 che ha mostrato come la maggior parte dei ricoveri nelle varie ASL è diminuita sia nel totale che, in ogni singola ASL, a dimostrazione della politica di risparmio della spesa Sanitaria, operata nei 5 anni. Come già in parte esposto, in questo studio sopracitato, è stato monitorato nelle singole ASL il ricovero per patologia epilettica, prendendo in considerazione il peso del DRG (*Diagnosis Related Groups System*) che corrisponde al più noto metodo di misurazione e classificazione dei pazienti dimessi dalle strutture ospedaliere. Abbiamo cercato di misurare inoltre i ricoveri, secondo i tempi di degenza in ordinari, superiori a 9 giorni e day hospital. Come si evince dalla fig. 1, del grafico si rileva che nell'ASL di Avezzano-Sulmona sono diminuiti i ricoveri ordinari > a 9 giorni a vantaggio degli altri.

Fig. 1 – Avezzano-Sulmona



Nell'ASL di Chieti invece i ricoveri sono aumentati nel tempo a favore sia di una degenza ordinaria, che superiore a 9 giorni, con scarsi o pochissimi day hospital (fig. 2.).

Per l'ASL Lanciano-Vasto invece il *trend* è in diminuzione per tutte le tipologie di degenza, fig. 3.

Nella fig. 4 si può invece osservare come nell'ASL di Pescara negli ultimi 3 anni il flusso dei ricoveri è rimasto invariato.

Fig. 2 – Chieti

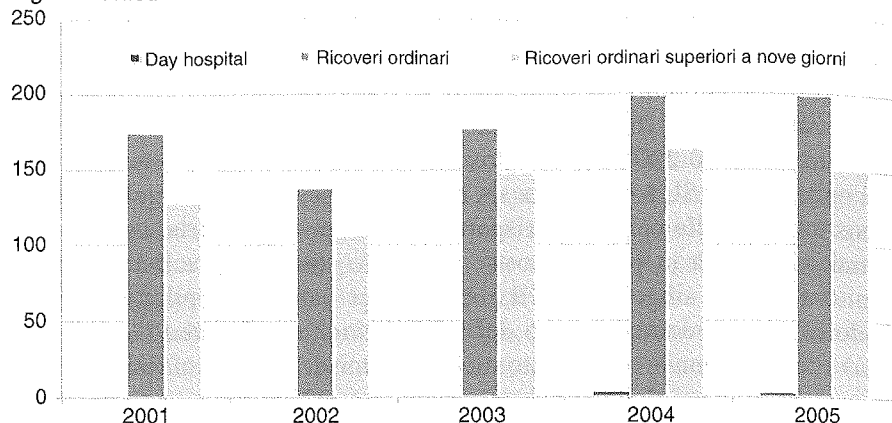


Fig. 3 – Lanciano-Vasto

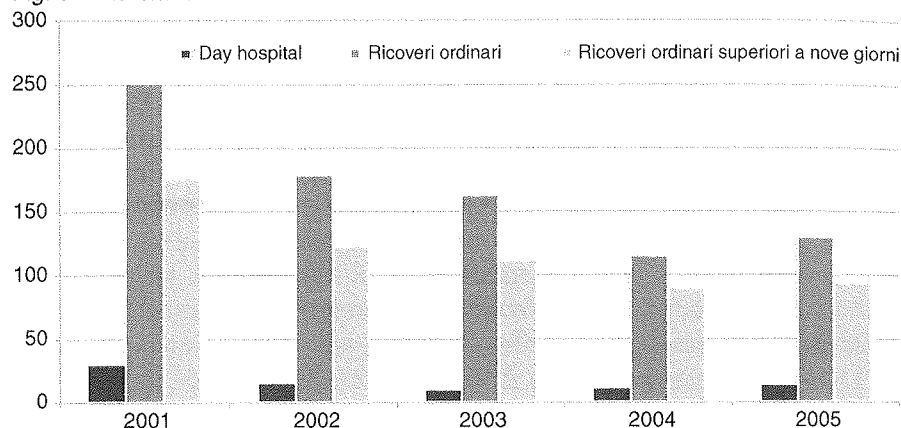


Fig. 4 – Pescara

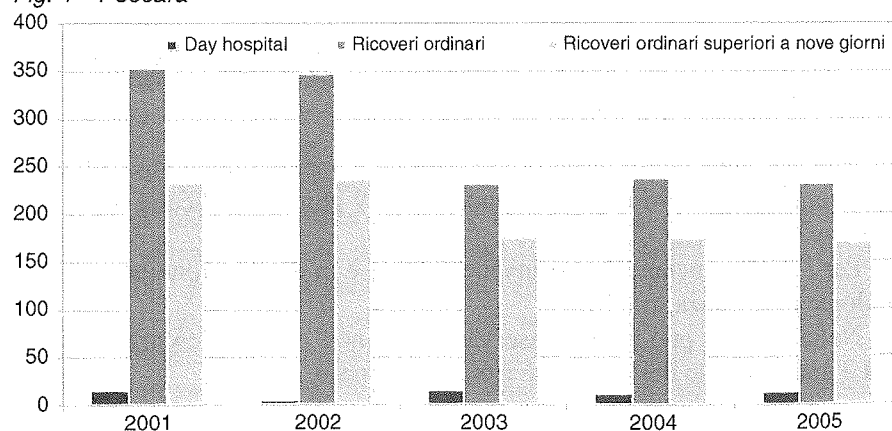
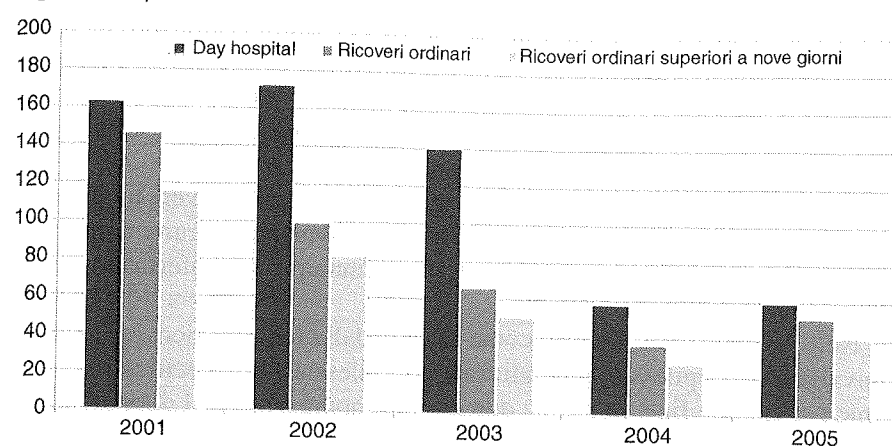
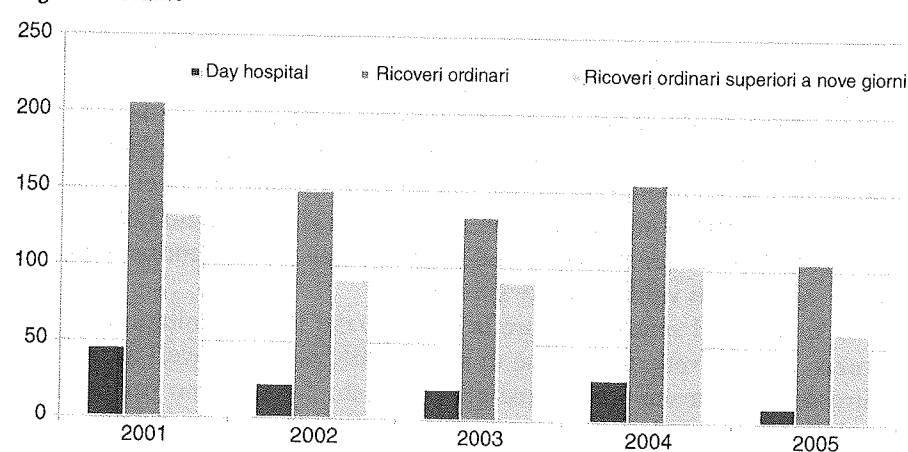


Fig. 5 – L'Aquila



Nell'ASL dell'Aquila invece nei 5 anni considerati, si è verificato un progressivo e costante decremento dei ricoveri, a vantaggio dei day hospital e a testimonianza della presenza di un centro qualificato per l'epilessia con la riduzione dei ricoveri inappropriati e con l'incremento di percorsi diagnostici ambulatoriali specifici (fig. 6).

Fig. 6 – Teramo



Nell'ASL di Teramo sono invece diminuiti i ricoveri in day hospital *in primis* a seguire le altre due tipologie di degenza (fig. 6). Ovviamente i dati si riferiscono alle 6 ASL esistenti all'epoca, mentre attualmente se ne contano 4.

Poi abbiamo studiato l'appropriatezza dei ricoveri, valutando le dimissioni in base ai DRG.

Come è stato rilevato nello studio di 5 anni, prevalgono le dimissioni per crisi "convulsive generalizzate" e "non specificate" e ciò sta a indicare che, nonostante la riduzione dei ricoveri, in termini di accuratezza diagnostica, non si può certamente affermare che vengano soddisfatti criteri diagnostici rispondenti alla domanda dei pazienti e solo questo giustificerebbe l'emigrazione di tale patologia dalla nostra Regione.

Si osserva così che nell'ASL Avezzano-Sulmona i ricoveri totali sono nettamente a favore delle crisi generalizzate convulsive, seguite dalle crisi non specificate e dalle non convulsive, che comunque si confermano prime quali modalità di ricovero (tab. 1).

Nell'ASL di Chieti invece, come si vede dalla tab. 2, i ricoveri totali si equivalgono tra epilessie generalizzate ed epilessia non specificata e altre forme per cui alla fine, le ultime due da sole rappresentano il doppio dei ricoveri, mentre nelle altre si evidenzia come le non specificate si equivalgono alle crisi convulsive generalizzate e ben pochi sono i ricoveri espressi in day hospital.

Nell'ASL Lanciano-Vasto invece si assiste a una netta prevalenza dei ricoveri per crisi generalizzate, tuttavia anche qui i day hospital per tale patologia sono veramente esigui (tab. 3).

Nell'ASL di Teramo prevalgono in tutte le tipologie di degenza le epilessie non specificate (vedi tab. 4).

Nell'ASL di Pescara, invece, nei ricoveri totali prevalgono le epilessie non specificate e a seguire le generalizzate e addirittura al 3 posto si collocano le parziali con alterazioni dello stato di coscienza (tab. 5).

In termini di percentuali possiamo senz'altro affermare che le epilessie non correttamente diagnosticate nei ricoveri della nostra regione rappresentano una percentuale che va dal 27% al 34% di tutti i ricoveri considerati, il che significa che un terzo dei pazienti che si ricoverano nelle nostre ASL sono dimessi senza che sia addirittura posta una diagnosi, o ancora peggio, questa non viene neppure specificata.

Si vuole in tal senso ricordare la legge 20 del Piano Sanitario Regione Abruzzo, che prevede un regime di appropriatezza dei ricoveri al fine del rientro della spesa sanitaria, come già approvato dal Governo per poter rispondere almeno a due esigenze: realizzazione di reti di assistenza completa verso i malati e l'ampliamento dell'offerta sanitaria nel sistema territoriale verso i soggetti più fragili della società nella regione.

Dall'analisi dei dati sopraesposti risulta evidente che in Abruzzo il percorso diagnostico e terapeutico per questa importante malattia sociale è non solo disomogeneo tra i vari territori, ma è soprattutto largamente inefficiente, sia per la popolazione adulta che per quella in età pediatrica.

Tab. 1 - Avezzano-Sulmona

		<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450	Epilessia generalizzata non convulsiva	386	54	192	140
3451	Epilessia generalizzata convulsiva	665	96	310	259
3452	Stato di piccolo male	22	4	10	8
3453	Stato di grande male	39	3	19	17
3454	Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	132	30	56	46
3455	Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	55	5	29	21
3457	Epilessia parziale continua	20	6	8	6
3458	Altre forme di epilessia	7	0	4	3
3458	Altre forme di epilessia	27	2	13	12
3459	Epilessia, non specificata	339	14	204	121

Tab. 2 - Chieti

		<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450	Epilessia generalizzata non convulsiva	100	5	53	42
3451	Epilessia generalizzata convulsiva	597	4	329	264
3452	Stato di piccolo male	14	0	7	7
3453	Stato di grande male	46	0	26	20
3454	Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	273	0	152	121
3455	Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	150	2	87	61
3456	Spasmi infantili	92	1	54	37
3457	Epilessia parziale continua	20	0	11	9
3458	Altre forme di epilessia	31	0	17	14
3459	Epilessia, non specificata	569	4	313	252

Tab. 3 – Lanciano-Vasto

	<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450 Epilessia generalizzata non convulsiva	93	8	50	35
3451 Epilessia generalizzata convulsiva	674	21	382	271
3452 Stato di piccolo male	110	2	64	44
3453 Stato di grande male	41	1	24	16
3454 Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	207	10	117	80
3455 Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	95	10	51	34
3456 Spasmi infantili	53	5	29	19
3457 Epilessia parziale continua	12	1	7	4
3458 Altre forme di epilessia	11	1	6	4
3459 Epilessia, non specificata	345	33	177	135

Tab. 4 – Teramo

	<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450 Epilessia generalizzata non convulsiva	168	67	58	43
3451 Epilessia generalizzata convulsiva	408	53	206	149
3452 Stato di piccolo male	9	3	3	3
3453 Stato di grande male	17	0	10	7
3454 Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	110	3	67	40
3455 Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	138	0	84	54
3456 Spasmi infantili	60	8	32	20
3457 Epilessia parziale continua	10	0	6	4
3458 Altre forme di epilessia	20	1	10	9
3459 Epilessia, non specificata	583	92	298	193

Tab. 5 – Pescara

	<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450 Epilessia generalizzata non convulsiva	101	8	83	10
3451 Epilessia generalizzata convulsiva	690	10	453	227
3452 Stato di piccolo male	12	3	3	6
3453 Stato di grande male	20	0	12	8
3454 Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	404	10	359	35
3455 Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	105	2	68	35
3456 Spasmi infantili	15	2	10	3
3457 Epilessia parziale continua	12	1	8	3
3458 Altre forme di epilessia	131	2	124	5
3459 Epilessia, non specificata	517	31	462	24

Tab. 6 – L'Aquila

	<i>Totali</i>	<i>Day Hospital</i>	<i>Ricoveri ordinari</i>	<i>Ricoveri ordinari < di 9 gg</i>
3450 Epilessia generalizzata non convulsiva	244	215	19	10
3451 Epilessia generalizzata convulsiva	638	148	263	227
3452 Stato di piccolo male	30	13	11	6
3453 Stato di grande male	36	15	13	8
3454 Epilessia parziale, con alterazione della coscienza	214	130	49	35
3455 Epilessia parziale, senza menzione di alterazione della coscienza	214	130	49	35
3456 Spasmi infantili	23	11	9	3
3457 Epilessia parziale continua	6	0	3	3
3458 Altre forme di epilessia	19	8	6	5
3459 Epilessia, non specificata	212	157	31	24

Come Sezione Abruzzese della Società Scientifica di riferimento LICE abbiamo sentito il dovere di proporre non solo un'analisi dei dati esistenti ma anche una ipotesi percorribile quasi immediatamente e senza aggravio di spesa per la martoriata sanità Abruzzese.

Di seguito, dunque, sarà presentata una ricognizione dell'esistente e un insieme di dati riguardanti lo stato dell'assistenza per la patologia epilettica nei territori della regione, anch'essi caratterizzati da grandi differenze e disomogeneità, anche rispetto all'offerta assistenziale, sia pubblica che privata, sia ospedaliera che universitaria e/o territoriale.

Come si evince dalla tab. 7, l'assistenza ai pazienti epilettici è fornita in massima parte dai presidi ospedalieri con livelli di efficienza prestazionale soprattutto dipendenti dalle dimensioni o, talora, dalla "vocazione" degli ospedali. Resta comunque fuori da questa valutazione una quota di pazienti che afferiscono in strutture private e/o pubbliche ambulatoriali o non censite.

Tab. 7

	Tot pz per anno	Neuroradiologia	N. EEG per anno	Elettrofisiologia
Vasto	600	RMN; TAC	1.237	EEG
L'Aquila	1.200	RMN; TAC	3.000	EEG, Video-EEG; Polissonn; Holter
Lanciano	600	TAC	2.500	EEG
Pescara	334	RMN; TAC	1.500	EEG, Video-EEG; Polissonn; Holter
Chieti	170	RMN; TAC	1.400	EEG
Teramo	204	RMN; TAC	1.000	EEG
Giulianova	20	RMN; TAC	200	EEG
Ortona	100	TAC	200	EEG
Sulmona	240	TAC	500	3 EEG; Polissonnigrafo

Queste ultime strutture che purtroppo non sono state considerate e censite, per carenza di referenti, sono da considerare ovviamente qualificate a gestire nel tempo i pazienti con epilessia, perché dipendenti da strutture fornite di adeguata potenza soprattutto nella fase di inquadramento diagnostico.

In ogni caso la Sezione Abruzzese della LICE si propone anche come riferimento in termini di promozione e a certificazione di qualità dei livelli prestazionali dei singoli centri di riferimento per il trattamento di questa patologia, attraverso la valutazione dei livelli di efficienza/efficacia, e degli indicatori di qualità, in analogia a quanto richiesto dalla società scientifica e

dalla medesima Regione Abruzzo per l'individuazione dei Centri di Eccellenza per singole patologie.

I criteri di classificazione delle strutture secondo la complessità e la gravità della patologia sono i seguenti.

I Livello. Attività di neurologia o neuropsichiatria infantile con possibilità di effettuare in loco registrazioni EEG.

II Livello. Comprende le attività di I livello e inoltre: l'attività è organizzata anche attraverso un ambulatorio per l'epilessia dedicato (ossia per pazienti che afferiscono almeno due volte l'anno), che abbia in carico almeno 150 bambini e 350 adulti affetti da epilessia.

L'accesso al centro è:

- *orientato:* attraverso operatori sanitari del centro che filtrano la domanda e orientano il paziente verso il professionista dedicato; attività di ascolto (*front-office*) dei pazienti, da parte di operatori competenti; i pazienti sono curati e sanno di essere affidati a un medico identificato;
- *organizzato:* gli operatori del centro devono essere raggiungibili almeno 5 giorni/settimana con attività dedicata. I dati registrati del paziente devono poter essere inseriti in un database sanitario del network. L'attività diagnostica svolta è multidisciplinare e include: esami video-EEG-poligrafici; laboratorio analisi (per il dosaggio dei farmaci antiepilettici); esami di neuroimaging; competenze psicosociali dedicate.

III Livello. Comprende attività di I e II livello e inoltre: sono trattate anche le forme più complesse/gravi delle epilessie. Sono accolti pazienti farmaco-resistenti, affetti da malattie rare, con problematiche multidisciplinari che richiedono attività diagnostiche altamente specializzate.

L'équipe dedicata include discipline psicosociali, neuropsicologiche e genetiche. Ha in carico almeno 300 bambini e 700 adulti in ambulatorio dedicato.

È previsto il monitoraggio, video-EEG-poligrafico, prolungato a finalità diagnostiche, di orientamento terapeutico e di identificazione dei candidati alla chirurgia dell'epilessia.

Inoltre queste sedi possono promuovere trial farmacologici e terapeutici, genetici; percorsi diagnostici e terapeutici innovativi autorizzati da comitati etici aziendali. L'obiettivo è garantire ai cittadini un'assistenza *gold standard* su tutto il territorio e di valutare l'efficienza e l'efficacia dei trattamenti allo scopo di monitorarne i costi.

Il raggiungimento di questi obiettivi sarà possibile mediante una valutazione sistematica di tutte le procedure e dei processi che attengono all'assistenza sanitaria e sociale dell'epilessia. Ovviamente il team operativo che si occuperà della gestione e dei problemi relativi, deve potenziare la sua professionalità nel settore, qualificata annualmente dalla stessa LICE. Particolare attenzione a questo progetto è rivolta dalla nascente Onlus dei pazienti denominata EAMO (Epilessia Abruzzo e Molise Onlus) che raccoglie anche i familiari in Abruzzo e Molise. Per la realizzazione dei livelli assistenziali, a ogni buon conto, i Presidi Ospedalieri delle attuali ASL assieme alle strutture cliniche private saranno in grado di aderire senza aggravio di spese.

Appendice. **La normativa in Italia**

di *Mafalda Cipulli*

La scuola e la richiesta dell'insegnante di sostegno

Gli effetti dell'epilessia, quando è presente in età prescolare e scolare, possono causare difficoltà d'integrazione e di condotta dell'alunno, per cui è opportuno che gli insegnanti siano a conoscenza della malattia, per tutelare il percorso educativo. Inoltre, è necessario che il personale scolastico conosca le caratteristiche della malattia e i principi dell'assistenza in caso di crisi epilettiche, per fornire l'aiuto necessario all'occorrenza. Anche i genitori devono avere conoscenze adeguate, perché spesso l'ignoranza, la paura, il pregiudizio sono causa di occultamento della malattia agli insegnanti.

Quando l'epilessia è grave o associata a importante deficit cognitivo-motorio, implica problemi di tipo assistenziale e l'amministrazione scolastica può prevedere l'intervento dell'insegnante di sostegno, a seconda della gravità del caso. Per i minori che abbiano bisogno di assistenza per frequentare la scuola o centri di formazione, è prevista, previa domanda alle ASL, l'indennità di frequenza, di cui alla legge 11 ottobre 1990, n. 289.

Il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR) di concerto con il Ministero della Salute, tramite il DM 25 novembre 2005, ha emanato gli elementi normativi per l'assistenza agli studenti che richiedano la somministrazione di farmaci in orario scolastico. Agli articoli 2 e 4 è prevista che essa segua alla richiesta di chi esercita la patria potestà e che sia corredata da certificazione medica attestante lo stato di malattia, con la specifica prescrizione dei farmaci (conservazione, modalità, tempi, posologia). Questa norma autorizza i dirigenti scolastici alla somministrazione previa specifica autorizzazione della competente ASL e assolve i docenti da eventuali responsabilità.

Il lavoro

In Italia, per l'inserimento socio-lavorativo delle persone con epilessia, è previsto il collocamento obbligatorio di cui alla legge 482/1968 (invalidità civile). Possono iscriversi i cittadini riconosciuti invalidi civili con riduzione della capacità

lavorativa superiore al 45% (DL 509/1988, art. 7). L'obbligo di assunzione riguarda tutti i datori di lavoro, privati, amministrazioni, aziende ed enti pubblici con più di 35 dipendenti. Il collocamento avviene tramite l'Ufficio Provinciale del lavoro, previa richiesta d'iscrizione presentata dagli interessati. In tema d'invalidità civile si ricorda che il DM 5 febbraio 1992, con cui è stata istituita una tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti, individua, secondo le diverse forme di epilessia e la frequenza delle manifestazioni cliniche, le seguenti percentuali d'invalidità:

- epilessia generalizzata con crisi annuali in trattamento: 20% fisso;
- epilessia generalizzata con crisi mensili in trattamento: 46% fisso;
- epilessia generalizzata con crisi plurisettimanali/quotidiane in trattamento: 100% fisso;
- epilessia focale con crisi in trattamento: 10% fisso;
- epilessia focale con crisi mensili in trattamento: 41% fisso;
- epilessia focale con crisi plurisettimanale/quotidiane in trattamento: dal 91% al 100%.

Il medico competente, di cui alla legge 626/1994, è tenuto a tenere in debito conto il lavoratore affetto da epilessia al fine di un corretto collocamento occupazionale, non pregiudizievole sia a lui, sia ai compagni di lavoro.

La guida

Condurre un'automobile è un'esigenza per il lavoro, per muoversi e vivere con indipendenza. Siccome guidare è un privilegio, gli aspiranti alla guida devono soddisfare i requisiti stabiliti dallo stato di appartenenza per ottenere la patente. Per gli affetti da epilessia questi requisiti di solito richiedono un periodo minimo libero da crisi. Guidare un autoveicolo quando si è affetti da un'epilessia attiva, rappresenta una situazione di rischio aumentato, mentre i guidatori, con epilessia che si attengono alle normative e assumono regolarmente i farmaci non rappresentano un pericolo. Il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti con il DM 30 settembre 2003 (GU 15 aprile 2004, n. 88), in considerazione della direttiva comunitaria 2000/56/CE, prevede norme minime concernenti l'idoneità fisica e mentale per la guida, suddividendo i conducenti, in due gruppi: Gruppo 1 (veicoli categoria A, B, B + E, A1, B1); Gruppo 2 (veicoli categoria C, C + E, D, D + E e sottocategorie).

Nell'allegato III del DM si specifica, quanto segue:

- le crisi di epilessia e le altre perturbazioni improvvise dello stato di coscienza costituiscono un pericolo grave per la sicurezza stradale, quando sopraggiungono al momento della guida di un veicolo a motore;
- la patente di guida può essere rilasciata o rinnovata, con esame effettuato da

un'autorità medica competente, con controllo regolare sanitario. Quest'ultimo valuterà la natura reale dell'epilessia e di altri disturbi della coscienza, la sua forma e la sua evoluzione clinica (per esempio, nessuna crisi da 2 anni), il trattamento seguito e i risultati terapeutici;

- la patente di guida non deve essere né rilasciata, né rinnovata al candidato o conducente che "abbia o possa avere crisi di epilessia o altre perturbazioni improvvise dello stato di coscienza".

La Commissione medica locale, istituita presso l'ASL, è l'organismo preposto a rilasciare il nulla osta sanitario (legge 18 marzo 1988, n. 111, DM 286/1991). Per il Gruppo 2 la validità della patente non può superare i 2 anni. La valutazione del rischio è basata sulla tipologia di disturbo individuale, piuttosto che su dati estrapolati dalla popolazione generale che non tengono conto del tipo di crisi e di sindrome epilettica. In particolare per il rischio d'incidenti dovrebbero essere considerati differentemente le crisi provocate, solo in corso di un tentativo di sospensione o di variazione della terapia, le crisi che non interferiscono sulla coscienza e sul controllo della motricità, o solo per le crisi che sopraggiungono nel sonno. Inoltre è probabile che il trattamento con FAE già dopo la prima crisi, consenta dei vantaggi sulla possibilità di guidare. Un problema pratico è che molti pazienti con epilessia non controllata guidano lo stesso gli autoveicoli e non riferiscono le loro crisi al medico, specialmente nei Paesi, dove la segnalazione è obbligatoria. È questa la ragione per cui alcuni ritengono che rendere le leggi più flessibili, potrebbe comportare una maggiore aderenza a esse. Infatti, sarebbe maggiore l'accettazione delle limitazioni se vi fosse una reale prospettiva di tornare ad avere la patente. Comprendere che violare le regole potrebbe portare danno agli altri, inclusi i propri cari, si associa alla considerazione che guidando in modo legale è possibile avere comunque una regolare copertura assicurativa.

Il servizio militare e il porto d'armi

Con l'entrata in vigore della nuova legge sul servizio militare volontario bisogna fare riferimento al DM 5 dicembre 2005 "Direttive tecniche riguardanti l'accertamento d'imperfezioni e infermità che sono causa di non idoneità al Servizio militare", ove l'epilessia (art. 15, comma d) è considerata causa ostativa a qualsiasi tipo di servizio militare incondizionato. Fanno eccezione le precedenti e isolate CF semplici.

I requisiti psicofisici minimi per il rilascio e il rinnovo dell'autorizzazione al porto di fucile per uso di caccia sono riportati all'art. 1 del DM 28 aprile 1988 (GU 22 giugno 1998, n. 143), ove al comma 4 si indica "l'assenza di alterazioni neurologiche che possano interferire con lo stato di vigilanza o che abbiano ripercussioni invalidanti di carattere motorio, statico e/o dinamico". I requisiti psicofisici minimi per il rilascio e il rinnovo dell'autorizzazione al porto d'armi, per difesa personale, sono previsti all'art. 2, comma 4, del citato decreto: "assenza di alterazioni neuro-

logiche che possano interferire con lo stato di vigilanza e che abbiano ripercussioni invalidanti di carattere motorio, statico e dinamico”.

Non possono essere dichiarati idonei i soggetti che hanno sofferto negli ultimi 2 anni di crisi comiziali.

L'art. 3 del DM del 28 aprile 1988 stabilisce che l'accertamento dei requisiti psicofisici sia effettuato dagli uffici medico-legali o dai distretti sanitari delle unità sanitarie locali o dalle strutture sanitarie militari e dalla polizia di stato. Il richiedente è tenuto a presentare un certificato anamnestico di data non anteriore a 3 mesi, con tutti gli ulteriori specifici accertamenti ritenuti necessari e da effettuarsi in strutture sanitarie pubbliche.

Le attività sportive

Per lungo tempo le persone con epilessia sono state scoraggiate a praticare attività fisica e sportiva nella convinzione che esse scatenassero, o aumentassero la frequenza delle crisi. In realtà, il rischio di danno grave che possono correre i pazienti con epilessia in corso di svolgimento di attività sportive, è basso. È opportuno, comunque, che il medico valuti sempre, con molta attenzione, ogni condizione in relazione a tutti i fattori differenti, come per esempio l'importanza per il paziente della stessa attività sportiva, con la valutazione del reale rischio del soggetto e degli altri. Sull'attività sportiva agonistica non esistono in Italia precise disposizioni di legge e le commissioni medico-sportive tendono, generalmente, ad adottare criteri molto restrittivi. Per quanto riguarda le attività agonistiche, nella maggior parte dei casi, è negato il giudizio di idoneità.

Dal punto di vista legislativo esistono alcune norme per la tutela sanitaria dell'attività sportiva agonistica (DM 18 febbraio 1982, GU 5 marzo 1982) che contemplano:

- “ai fini della tutela della salute, quelli che praticano attività sportiva agonistica devono sottoporsi preventivamente e periodicamente al controllo dell'idoneità specifica allo sport, che intendono svolgere o svolgono” (art. 1);
- “ai fini del riconoscimento dell'idoneità specifica ai singoli sport, i soggetti interessati devono sottoporsi agli accertamenti sanitari previsti, in rapporto allo sport praticato, con la periodicità indicata nelle tabelle” (art. 3).

Il certificato è rilasciato da medici specialisti in medicina dello sport presso strutture pubbliche o centri e studi autorizzati.

Per contro le attività ludiche e sportive non agonistiche possono essere liberamente praticate, pur esistendo limitazioni per gli sport che possono mettere a rischio l'incolumità del soggetto nell'evenienza di una crisi epilettica con perdita di coscienza o disturbi del movimento (per esempio alpinismo, paracadutismo, il nuoto solitario e gli sport subacquei, il ciclismo). Non esistono limitazioni per l'attività sportiva nei minori anche se, alcune attività, nuoto e sci, per esempio, devono praticarsi con la diretta sorveglianza di un adulto addestrato.

Tab. 1 – Classificazione delle crisi epilettiche

Parziali	
<i>Elementari</i>	Versive; focali motorie (con o senza marcia); somatosensoriali; afasiche o fonatorie; visive; uditive; olfattorie; vertiginose; autonome; cognitive; emozionali e psicosensoriali.
<i>Complesse</i>	Con alterazione dello stato di coscienza: confusione o anche perdita di contatto, con automatismi e altri segni motori.
Generalizzate	
<i>Toniche</i>	Brevi, con ipertono abitualmente associato.
<i>Cloniche</i>	Massive, ripetute scosse muscolari.
<i>Miocloniche</i>	Rapide e spesso piccole scosse muscolari.
<i>Atoniche/acinesiche</i>	Brusca atonia con caduta del tono posturale.
<i>Tonico-cloniche</i>	Crisi toniche seguite da una fase tonica e anche da torpore prolungato.
<i>Crisi infantili</i>	Crisi toniche ed estremamente brevi (1-2”).
<i>Assenze semplici</i>	Perdita di contatto con inizio e fine improvvisa, della durata tra 5 e 30”.
<i>Assenze con segni motori</i>	Perdita di contatto improvvisa con mioclonie, componenti toniche ecc.
<i>Assenze Complesse</i>	Inizio e fine crisi graduale di durata variabile, la componente motoria è spesso rappresentata.

Tab. 2 – Esempio di classificazione delle sindromi epilettiche. Gruppi di sindromi specifiche

<i>Epilessie focali idiopatiche dell'infanzia</i>
Crisi infantili benigne (non familiari) e della fanciullezza
Epilessia benigna della fanciullezza con punte centrottemporali
Epilessia occipitale benigna della fanciullezza a insorgenza precoce (tipo Panayiotopoulos)
Epilessia occipitale benigna della fanciullezza a insorgenza tardiva (tipo Gastaut)
Epilessie familiari focali:
Crisi neonatali familiari benigne (dominante autosomica)
Crisi infantili familiari benigne
Epilessia notturna del lobo frontale dominante autosomica
Epilessia familiare del lobo temporale
Epilessia focale familiare con foci variabili
<i>Epilessie focali sintomatiche</i>
Epilessie limbiche (o probabilmente sintomatiche)
Epilessia mesiale del lobo temporale con sclerosi ippocampale
Epilessia mesiale del lobo temporale definita da eziologie specifiche

Altri tipi definiti da posizione con eziologia

Epilessie neocorticali
Sindrome di Rasmussen
Sindrome di emiconvulsione-emiplegia

Altri tipi definiti da posizione ed eziologia

Crisi parziali migranti della prima infanzia
Epilessie idiopatiche generalizzate
Epilessia mioclonica benigna dell'infanzia
Epilessia con crisi miocloniche astatiche
Epilessia della fanciullezza con assenze
Epilessia con assenze miocloniche
Epilessie idiopatiche generalizzate con fenotipi variabili
Epilessia giovanile con assenze
Epilessia giovanile mioclonica
Epilessia con solo crisi, tonico-cloniche generalizzate
Epilessie generalizzate con crisi febbrili plus

Epilessie riflesse

Epilessia idiopatica fotosensibile del lobo occipitale
Altre epilessie visive sensibili
Epilessia primaria di lettura
Epilessia a trasalimento

Encefalopatie epilettiche

Encefalopatia mioclonica precoce (in cui le anomalie epilettiformi possono contribuire, a una disfunzione progressiva)
Sindrome di Ohtahara
Sindrome di West
Sindrome di Dravet (già nota come epilessia mioclonica grave dell'infanzia)
Stato di male mioclonico in encefalopatie non progressive
Sindrome di Lennox-Gastaut
Sindrome di Landau-Kleffner
Epilessia con punte-onde continue durante il sonno profondo
Epilessie miocloniche progressive Vedi le specifiche malattie

Crisi che non richiedono necessariamente una diagnosi

Crisi neonatali benigne di epilessia
Crisi febbrili
Crisi riflesse
Crisi da astinenza alcolica
Crisi indotte da farmaci o da altre sostanze chimiche
Crisi subitanee e precoci post-traumatiche
Crisi isolate o gruppi isolati di crisi
Crisi raramente ripetute (oligoepilessia)

Bibliografia

- Aa. Vv. (1995-2000), *Bibliotheca sanctorum*, 12 vol., Città Nuova, Roma.
- Aimone-Marsan C. (1978), "Criteri e livelli diagnostici in epilettologia", *Eden Press*, 76-98.
- Albrecht G. L., Walker V. G., Levy J. A. (1982), "Social Distance from the Stigmatized: A Test of Two Theories", *Social Science & Medicine*, 16: 1319-1327.
- Anderson E., Barton R. (1990), "Epilepsy, a Family Burden?", *Clinical Psychology Forum*, 25: 3-5.
- Annesi G., Gambardella A., Carideo S. (2003), "Two Novel SCN1A Missense Mutation in Generalized Epilepsy with Febrile Seizures Plus", *Epilepsia*, 44: 1257-1258.
- Antonak R. F., Livneh H. (1992), "A Review of Research on Psychosocial Adjustment to Impairment among Persons with Epilepsy", *Journal of Epilepsy*, 5: 194-205.
- Appadurai A. (1996), *Modernity at Large. Cultural Dimensions of Globalization*, University of Minnesota Press, Minneapolis-London (trad. it. *Modernità in polvere*, Meltemi, Roma, 2001).
- Arachi A. (2006), *Lunatica. Storia di una mente bipolare*, Rizzoli, Milano.
- Armstrong D. (2001), *Outline of Sociology as Applied to Medicine*, 4th ed., Arnold, London.
- Arnston P., Droge D., Norton R., Murray E. (1986), "The Perceived Psychosocial Consequences of Having Epilepsy", in Whitman S., Hermann B. P. (eds.), *Psychopathology in Epilepsy, Social Dimensions*, Oxford University Press, New York: 143-161.
- Aull-Watschinger S., Pataria E., Czech T., Baumgartner C. (2008), "Outcome Predictors for Surgical Treatment of Temporal Lobe Epilepsy with Hippocampal Sclerosis", *Epilepsia*, 49, 8: 1308-1316.
- Austin J. K., Dunn D. W., Johnson C. S., Perkins S. M. (2004), "Behavioral Issues Involving Children and Adolescents with Epilepsy and the Impact of their Families: Recent Research Data", *Epilepsy & Behavior*, 5, 3: 33-41.
- Austin J. K., Harezlak J., Dunn D. W., Huster G. A., Rose D. F., Ambrosius W. T. (2001), "Behavior Problems in Children before First Recognized Seizures", *Pediatrics*, 107, 1: 115-122.

- Austin J. K., Shafer P. O., Deering J. B. (2002), "Epilepsy Familiarity, Knowledge and Perceptions of Stigma: Report from a Survey of Adolescents in the General Population", *Epilepsy & Behavior*, 3: 368-375.
- Austin J. K., Smith S. M., Risinger M. W., McNelis A. M. (1994), "Childhood Epilepsy and Asthma: Comparison of Quality of Life", *Epilepsia*, 35, 3: 608-615.
- Baker G. A., Brooks J., Buck D., Jacoby A. (2000), "The Stigma of Epilepsy: A European Perspective", *Epilepsia*, 41: 98-104.
- Baker G., Jacoby A. (1995), "A Study into Life with Epilepsy", *Epilepsy Today*, 31: 8-10.
- Baki O., Erdogan A., Kantarci O., Akisik G., Kayaalp L., Yalcinkaya C. (2004), "Anxiety and Depression in Children with Epilepsy and their Mothers", *Epilepsy & Behavior*, 5, 6: 958-964.
- Bandura A. (1986), *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Barber B. K. (1996), "Parental Psychological Control: Revisiting a Neglected Construct", *Child Development*, 67: 3296-3319.
- Barry J. J., Ettinger A. B., Friel P., Gilliam F. G., Harden C. L., Hermann B., Kanner A. M. (2008), "Consensus Statement: The Evaluation and Treatment of People with Epilepsy, and Affective Disorder", *Epilepsy Behavior*, 13, 1: 21-29.
- Baulac S., Gourfinkel-An I., Nabbout R. (2004), "Fever, Genes, and Epilepsy", *Lancet Neurology*, 3: 421-430.
- Baumann R. J., Duffner P. K. (2000), "Treatment of Children with Simple Febrile Seizures: The AAP Practice Parameter", *Pediatric Neurology*, 23: 11-17.
- Baumann R. J., Wilson J. F., Weise H. J. (1995), "Kentuckians' Attitudes toward Children with Epilepsy", *Epilepsia*, 36: 1003-1008.
- Beghi E., Garattini L., Ricci E., Cornago D., Parazzini F. (2004), "Direct Cost of Medical Management of Epilepsy among Adults in Italy: A Prospective Cost-of-Illness Study", *Epilepsia*, 45: 171-178.
- Beran R. G., Firth J., Harris M. (1992), "Practices and Perspectives of Australian General Practitioners Pertaining to Epilepsy after a Decade of Intervention", *Seizure*, 1: 13.
- Berg A. T., Shinnar S. (1996), "Complex Febrile Seizures", *Epilepsia*, 37: 126-133.
- Bianchi A., Buzzi G., Severi S., Zolo P. (2005), "Genetica delle epilessie", *Il Cisalpino*, 4, 11: 7-6.
- Billings A. G., Moos R. H. (1981), "The Role of Coping Responses and Social Resources in Attenuating the Stress of Life Events", *Journal of Behavioral Medicine*, 4: 139-157.
- Billings A. G., Moos R. H. (1984), "Coping, Stress and Social Resources among Adults with Unipolar Depression", *Journal of Personality and Social Psychology*, 46: 877-891.
- Birnback C. D., Wilensky A. J., Dodrill C. B. (1991), "Predictors of Early Mortality and Sudden Death in Epilepsy: A Multidisciplinary Approach", *Journal of Epilepsy*, 4: 11-17.

- Brathen G., Ben-Menachem E., Brodtkorb E. (2005), "The EFNS Task Force on Diagnosis and Treatment of Alcohol-Related Seizures. EFNS Guideline on the Diagnosis and Management of Alcohol-Related Seizures: Report of an EFNS Task Force", *European Journal of Neurology*, 12: 575-581.
- Bredhjaer R. M., Sortensen P. B., Parnas J. (1998), "Epilepsy and Non-Organic Non-Affective Psychosis. National Epidemiological Study", *British Journal of Psychiatry*, 172: 235-238.
- Brenner R. P. (2002), "Is it Status?", *Epilepsia*, 43, 3: 103-113.
- Breslau N., Marshall, I. A. (1985), "Psychological Disturbance in Children with Physical Disabilities: Continuity and Change in a 5-Year Follow-Up", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 13, 2: 199-215.
- Bronzini G. B. (1982), *Cultura contadina e idea meridionalistica*, Dedalo, Bari.
- Browne T. R., Holmes G. L. (1997), *Handbook of Epilepsy*, Lippincott-Raven, Philadelphia.
- Buther H. E., Owen A. S. (1914), *Apulei Apologia. Introduction and Commentary*, Clarendon Press, Oxford.
- Canestrini G. (1888), *Antropologia*, Hoepli, Milano.
- Cercone F. (1982), "Il culto di S. Donato nella Valle Peligna", *Rivista Abruzzese*, 35, 1: 59-62.
- Chadwick D. W. (1990), *Quality of Life and Quality of Care in Epilepsy*, Royal Society of Medicine, London.
- Chang B. S., Lowenstein D. H. (2003), "Practice Parameter: Antiepileptic Drug Prophylaxis in Severe Traumatic Brain Injury: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology", *Neurology*, 60: 10-16.
- Cipulli M., Aloisi P., Verrotti A., Buongarzone M. P., Addonna T. (2009), "Studio epidemiologico e osservativo degli epilettici in Abruzzo", *Bollettino LICE*.
- Clemente P., Mugnaini F. (a cura di) (2001), *Oltre il folklore. Tradizioni popolari e antropologia nella società contemporanea*, Carocci, Roma.
- Collings J. A. (1990), "Psychosocial Well-Being and Epilepsy: An Empirical Study", *Epilepsia*, 31: 418-426.
- Coppola G., Plouin P., Chiron C., Robain O., Dulac O. (1995), "Migrating Partial Seizures in Infancy: A Malignant Disorder with Developmental Arrest", *Epilepsia*, 36: 1017-1024.
- Corcoran R., Thompson P. (1992), "Memory Failure in Epilepsy: Retrospective Reports and Prospective Recordings", *Seizure*, 1: 37-42.
- Couldridge L., Kendall S., March A. (2001), "A Systematic Overview, a Decade of Research. The Information and Counseling Needs of People with Epilepsy", *Seizure*, 10: 605-614.
- Cowan L. D. (2002), "The Epidemiology of the Epilepsies in Children", *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 8: 171-181.
- Crawford P. (2005), "Best Practice Guidelines for the Management of Women with Epilepsy", *Epilepsia*, 46, 9: 117-124.

- Cross J. H., Jayakar P., Nordli D. (2006), "Proposed Criteria for Referral and Evaluation of Children for Epilepsy Surgery: Recommendations of the Subcommittee for Pediatric Epilepsy Surgery", *Epilepsia*, 47: 952-959.
- Cummings E. M., Goeke Morey M. C., Papp L. M. (2004), "Everyday Marital Conflict and Child Aggression", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32: 191-202.
- D'Amico R., Jacopini A. G., Vivona G., Frontali M. (1992), "Reproductive Decision Making in Couples at Risk for Genetic Disease: A Qualitative and Quantitative Analysis", *Birth Defects, Original Article Series*, 1: 57-64.
- Dasheiff R. M. (1989), "Epilepsy Surgery: Is It an Effective Treatment?", *Annals of Neurology*, 25: 506-510.
- De Boer H., Aldenkamp A. P., Bullivant F. et al. (1994), "Horizon: The Transitional Epilepsy Training Project", *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 7: 325-335.
- De Martino E. (1961), *La terra del rimorso. Contributo a una storia religiosa del Sud*, Il Saggiatore, Milano.
- De Martino E. (1961), *Sud e magia*, Feltrinelli, Milano.
- De Martino E. (1962), *Furore simbolo valore*, VI ed., Feltrinelli, Milano, 1980.
- De Nino A. (1901), *Tradizioni popolari abruzzesi*, Japadre, L'Aquila, 1970.
- Decović M., Janssens J. M. A. M., Van As N. M. C. (2003), "Family Predictors of Antisocial Behavior in Adolescence", *Family Process*, 42: 223-235.
- Dell J. L. (1986), "Social Dimension of Epilepsy, Stigma and Response", in Whitman S., Hermann B. P. (eds.), *Psychopathology in Epilepsy: Social Dimensions*, Oxford University Press, New York: 185-210.
- DeLorenzo R. J., Waterhouse E. J., Towne A. R. (1998), "Persistent Non Convulsive Status Epilepticus after the Control of Convulsive Status Epilepticus", *Epilepsia*, 39: 833-840.
- Devinsky E., Najjar S. (1999), "Evidence against the Existence of a Temporal Lobe Epilepsy Syndrome", *Neurology*, 53, 2: 13-25.
- Di Nola A. M. (1974), *Antropologia religiosa. Introduzione al problema e campioni di ricerca*, Vallecchi, Firenze.
- Di Nola A. M. (1978), *Inchiesta sul diavolo*, Laterza, Bari.
- Di Nola A. M. (1984), "Santi e malattie", *Etruria oggi*, 3, 9: 12-17.
- Di Nola A. M. (1985), "La messe del dolore in Abruzzo", *Rivista Abruzzese*, 37, 3-4: 187-201.
- Di Nola A. M. (1986), "Storia di un morbo sacro. L'epilessia nella storia delle culture", *Riza Psicosomatica, Rivista Mensile di Medicina Globale*, 12, 2: 45-52.
- Di Nola A. M. (1986), "Un santo per ogni male. Terapia immaginaria di malattie tipicamente contadine e pastorali", *Il Manifesto*, martedì 5 agosto.
- Di Nola A. M. (1987), *Il diavolo*, Newton Compton, Roma.
- Di Nola A. M. (2000), "L'incanata", in *Scritti rari*, a cura di I. Bellotta, E. Giancristofaro, Edizioni Rivista Abruzzese, Lanciano.
- Di Nola A. M. (2004), *Mutazione culturale negli ultimi cinquant'anni. Il Meridione italiano*, a cura di L. Giancristofaro, Edizioni Rivista Abruzzese, Lanciano.

- Dieckmann R. A. (1994), "Rectal Diazepam for Prehospital Pediatric of Status Epilepticus", *Pediatric Neurology*, 23: 216-224.
- Douglas M. (1966), *Purity and Danger. An Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge & Kegan, London (trad. it. *Purezza e pericolo. Un'analisi dei concetti di contaminazione e tabù*, il Mulino, Bologna, 2003).
- Drislane F. W., Lopez M. R., Blum A. S., Schomer D. L. (2008), "Detection and Treatment of Refractory Status Epilepticus in the Intensive Care Unit", *Journal Clinical Neurophysiology*, 25, 4: 181-186.
- Duchowny M. (1999), "Pediatric Epilepsy Surgery: The Widening Spectrum of Surgical Candidacy", *Epileptic Disorder*, 1: 143-151.
- Dunn D. W., Austin J. K., Harezlak J., Ambrosius W. T. (2003), "ADHD and Epilepsy in Childhood", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45, 1: 50-54.
- Durkheim E. (1912), *Les formes élémentaires de la vie religieuse*, Alcan, Paris (trad. it. *Le forme elementari della vita religiosa*, Edizioni di Comunità, Milano, 1971).
- Durkheim E. (1964), *The Rules of Sociological Method*, Free Press, New York.
- Elliott J. O., Long L. (2008), "Perceived Risk, Resources, and Perceptions Concerning Driving and Epilepsy: A Patient Perspective", *Epilepsy Behavior*, 13, 2: 381-386.
- Elmslie F., Gardiner M. (1995), "Genetic of the Epilepsies", *Current Opinion Neurology*, 8: 126-129.
- Engel J. jr. (2006), "A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology", *Epilepsia*, 47: 830-838.
- Engel J., Pedley T. A. (1997), *Epilepsy. A Comprehensive Textbook*, Lippincott-Raven, Philadelphia.
- Evans-Pritchard E. (1937), *Witchcraft, Oracles, and Magic among the Azande*, Clarendon Press, Oxford.
- Faught E. (2007), "Monotherapy in Adults and Elderly Persons", *Neurology*, 69, 24: 3-9.
- Ferrari M. (1989), "Epilepsy and its Effects on the Family", in Hermann B., Sie-denbergh M. (eds.), *Childhood Epilepsy: Neuropsychological, Psychosocial and Intervention Aspects*, Wiley, Chichester.
- Finamore G. (1889), "Botanica popolare abruzzese", in *Archivio per lo Studio delle Tradizioni Popolari*, vol. 8, 1-2: 340-390.
- Finamore G. (1890), *Credenze, usi e costumi abruzzesi*, Forni, Bologna, 1966.
- Folkman S., Lazarus R. (1980), "An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample", *Journal of Health and Social Behavior*, 21: 219-239.
- Frazer J. G. (1922), *The Golden Bough. A Study in Magic and Religion* (trad. it. *Il ramo d'oro. Studio sulla magia e la religione*, Bollati Boringhieri, Torino, 1965).
- Fukuyama Y., Seki T., Ohtsuka C. (1996), "Practical Guidelines for Physicians in the Management of Febrile Seizure", *Brain Development*, 18: 479-484.
- Gabel S., Saikaly D. (2001), "Psychiatric Manifestations of Epilepsy in Children and Adolescents. Current Treat Options", *Neurology*, 3: 321-332.

- Gaitatzis A., Carroll K., Majeed A., Sander J. W. (2004), "The Epidemiology of the Comorbidity of Epilepsy in the General Population", *Epilepsia*, 45: 1613-1622.
- Geertz C. (1973), *The Interpretation of Cultures*, Basic Books, New York (trad. it. *Interpretazione di culture*, il Mulino, Bologna, 1987).
- Giancrisofaro E. (1967), "Il male sacro in Abruzzo: appunti per un'indagine socio-culturale sull'epilessia nella tradizione popolare abruzzese", *Rivista Abruzzese*, 30, 4: 245-258.
- Giancrisofaro E. (1971), *Il mangiafavole. Inchiesta diretta sul folklore abruzzese*, Olschki, Firenze.
- Giancrisofaro E. (1989), "La medicina popolare d'Abruzzo e Molise", in Seppilli T. (a cura di), *Medicina e magia*, Electa, Milano.
- Giancrisofaro L. (2009), *Galateo abruzzese. Regole sociali e proverbi dialettali*, Edizioni Rivista Abruzzese, Lanciano.
- Giarrizzo G., Maraini F. (1968), *Civiltà contadina. Immagini dal Mezzogiorno degli anni Cinquanta*, De Donato, Bari.
- Glantz M. J., Cole B. F., Forsyth P. A. (2000), "Practice Parameter: Anticonvulsant Prophylaxis in Patients with Newly Diagnosed Brain Tumors. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American", *Academy of Neurology. Neurology*, 54, 10: 1886-1893.
- Glauser T. A., Sankar R. (2008), "Core Elements of Epilepsy Diagnosis and Management: Expert Consensus from the Leadership in Epilepsy, Advocacy and Development", *Current Medical Research Opinion*, 24, 12: 3463-3477.
- Glötzner F. L., Haubitz I., Miltner F., Kapp G., Pflughaupt K. W. (1983), "Seizure Prevention Using Carbamazepine Following Severe Brain Injuries", *Neurochirurgia*, 26: 66-79.
- Goffman E. (1963), *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice Hall, Englewood Cliffs (trad. it. *Stigma. L'identità negata*, Giuffrè, Milano, 1983).
- Good B. J. (1995), *Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it. *Narrare la malattia*, Edizioni di Comunità, Torino, 1999).
- Gowers W. R. (1881), *Epilepsy and Other Chronic Convulsive Disorders*, Churchill, London.
- Guldvog B., Løyning Y., Hauglie-Hanssen E., Flood S., Bjørnaes H. (1991), "Surgical versus Medical Treatment for Epilepsy. II. Outcome Related to Social Areas", *Epilepsia*, 32: 477-488.
- Harrison R., West P. (1977), "Images of a Grand Mal", *New Society*, 40: 762-782.
- Hermann B. P., Whitman S., Hughes J. R., Melyn M. M., Dell J. (1988), "Multietiological Determinants of Psychopathology and Social Competence in Children with Epilepsy", *Epilepsy Research*, 2: 51-60.
- Hermann B. P., Whitman S., Wyler A. R., Anton M. T., Vanderzwaag R. (1990), "Psychosocial Predictors of Psychopathology in Epilepsy", *British Journal of Psychiatry*, 156: 98-105.

- Hermann B. P., Wyler A. R. (1989), "Depression, Locus of Control, and the Effects of Epilepsy Surgery", *Epilepsia*, 30: 332-338.
- Hill P. (1981), "Epilepsy and Psychiatry: Historical Review", in Reynolds E. H., Trimble M. R. (eds.), *Epilepsy and Psychiatry*, Churchill Livingstone, Edinburgh: 1-11.
- Hoare P. (1984), "Psychiatric Disturbance in the Families of Epileptic Children", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26: 14-19.
- Hoare P., Kerley S. (1991), "Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Epilepsy and their Families", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33: 201-215.
- Hodes M., Garralda M. E., Rose G., Schwartz R. (1999), "Maternal Expressed Emotion and Adjustment in Children with Epilepsy", *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40: 1083-1093.
- Hopkins A. (1995) "The Causes of Epilepsy, the Risk Factors for Epilepsy and the Precipitation of Seizure", in *Epilepsy*, Chapman and Hall, London.
- Iannaccone S. (2000), *La luna, il sangue, l'incenso. Intervista sull'epilessia tra scienza e mito*, Guida, Napoli.
- Iannetti P., Perla F. M., Spallice A. (2001), "Le convulsioni febbrili", *Area Pediatrica*, 1: 4-24.
- Institor H., Sprenger J. (1486-1487), *Malleus Maleficarum*, Strasburgo (tr. it. *Il martello delle streghe*, a cura di A. Verdiglione, Spirali, Milano, 1985).
- Jacoby A. (1994), "Felt versus Enacted Stigma: A Concept Revisited. Evidence from a Study of People with Epilepsy in Remission", *Social Science & Medicine*, 38: 269-274.
- Jacoby A., Baker G. A., Steen N., Potts P., Chadwick D. (1996), "The Clinical Course of Epilepsy and its Correlates: Findings from a UK Community Study", *Epilepsia*, 37: 148-161.
- Jacoby A., Gamble C., Doughty J., Marson A., Chadwick D. (2007), "Quality of Life Outcomes of Immediate or Delayed Treatment of Early Epilepsy and Single Seizures", *Neurology*, 68, 15: 1188-1196.
- Jacoby A., Snape D., Baker G. A. (2005), "Epilepsy and Social Identity. The Stigma of a Chronic Neurological Disorder", *Lancet Neurology*, 4: 171-178.
- Jacoby A., Wang W., Dang vu T., Wu J., Aydemir N., Parr J., Reis R., Begley C., de Boer H., Prilipko L., Baker G. (2007), "Meanings of Epilepsy in its Socio-cultural Context and Implications for Stigma: Findings from Ethnographic Studies in Local Communities in China and Vietnam", *Epilepsy & Behavior*, 12, 2: 286-297.
- Jones E., Farina A., Hastorf A., Markus H., Miller D. T., Scott R. A. (1984), *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*, Freeman, New York.
- Kaplan P. W. (2002), "Behavioral Manifestations of Non Convulsive Status Epilepticus", *Epilepsy & Behavior*, 3: 122-139.
- Keow L. J., Woodward L. J. (2002), "Early Parent-Child Relations and Family Functioning of Preschool Boys with Pervasive Hyperactivity", *Journal of Abnormal Child Psychology*, 30: 541-553.

- Khun T. (1962), *The Structure of Scientific Revolutions*, University of Chicago Press, Chicago (trad. it. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino, 1979).
- Kim W. J. (1991), "Psychiatric Aspects of Epileptic Children and Adolescents", *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30: 875-876.
- Knudsen F. U. (2000), "Febrile Seizures: Treatment and Prognosis", *Epilepsia*, 41: 2-9.
- Krohne H. W. (1993), *Attention and Avoidance*, Hogrefe & Huber, Seattle.
- Lancman M. (1999), "Psychosis and Peri-Ictal Confusional States", *Neurology*, 53, 2: 33-38.
- Lavigne J. V., Faier-Routman J. (1992), "Psychological Adjustment to Pediatric Physical Disorders: A Meta-Analytic Review", *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 2: 133-157.
- Lazarus R. S. (1966), *Psychological Stress and the Coping Process*, McGraw-Hill, New York.
- Lazarus R. S., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal, and Coping*, Springer-Verlag, New York.
- Lennox W. G., Lennox M. A. (1960), *Epilepsy and Related Disorder*, Little Brown, Boston.
- Lhatoo S. D., Sander J. W. (2001), "The Epidemiology of Epilepsy and Learning Disability", *Epilepsia*, 42, 1: 6-9.
- Livneh H., Wilson L. M., Duchesneau A., Antonak R. F. (2001), "Psychosocial Adaptation to Epilepsy: The Role of Coping Strategies", *Epilepsy & Behavior*, 2: 533-544.
- Lombardi Satriani L., Meligrana M. (1982), *Il ponte di San Giacomo. L'ideologia della morte nella cultura contadina del Sud*, Rizzoli, Milano.
- Lombroso C. (1876), *L'uomo delinquente*, Hoepli, Milano.
- Long L., Reeves A. L., Layne Moore J., Roach J., Pickering C. T. (2005), "An Assessment of Epilepsy Patients' Knowledge of their Disorder", *Epilepsia*, 41: 727-731.
- Lützenkirchen G., Chiari G., Troncarelli F., Saci M. P., Albano L. (1981), *Mal di luna. Folli, indemoniati, lupi mannari: malattie nervose e mentali nella tradizione popolare*, Newton Compton, Roma.
- MacLeod J. S., Austin J. K. (2003), "Stigma in the Lives of Adolescents with Epilepsy: A Review of the Literature", *Epilepsy & Behavior*, 4, 2: 112-117.
- Manzi A. (2003), *Piante sacre e magiche in Abruzzo*, Carabba, Lanciano.
- Marson A. G., Al-Khauri A. M., Alweidh M. (2007), "The Sanad Study of Effectiveness of Valproate, Lamotrigine, or Topiramate for Generalized and Unclassifiable Epilepsy", *Lancet*, 24: 1016-1027.
- Mattson R. H., Cramer J. A., Collins J. F. (1992), "Comparison of Carbamazepine, Phenobarbital, Phenytoin, and Primidone in Partial and Secondarily Generalized Tonic-Clonic Seizures in Adult", *New England Journal Medical*, 327: 765-771.
- McQuaid E. L., Kopel S. J., Nassau J. H. (2001), "Behavioral Adjustment in Children with Asthma: A Meta-Analysis", *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 6: 430-439.
- Mirnic Z., Czíkora G., Závecz T., Halász P. (2001), "Changes in Public Attitudes toward Epilepsy in Hungary: Results of Surveys Conducted in 1994 and 2000", *Epilepsia*, 42: 86-96.
- Morrell M. (2002), "Stigma and Epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, 3: 21-25.
- Morrow J., Russell A., Guthrie E. (2006), "Malformation Risks of Antiepileptic Drugs in Pregnancy: A Prospective Study from the UK Epilepsy and Pregnancy Register", *Neurology Neurosurgery Psychiatry*, 77, 2: 193-198.
- Nabbout R., Gennaro E., Dalla Bernardina B. (2003), "Spectrum of SCN1A Mutations in Severe Myoclonic Epilepsy of Infancy", *Neurology*, 60: 1961-1967.
- Nicholas K. K., Pianta R. C. (1994), "Mother-Child Interactions and Seizure Control: Relations with Behavior Problems in Children with Epilepsy", *Journal of Epilepsy*, 7, 2: 102-107.
- Nobilio E. (1962), *Vita tradizionale dei contadini abruzzesi*, Olschki, Firenze.
- Oostrom K. J., Schouten A., Kruitwagen C. L., Peters A. C., Jennekens-Schinkel A. (2001), "Parents' Perceptions of Adversity Introduced by Upheaval and Uncertainty at the Onset of Childhood Epilepsy", *Epilepsia*, 42: 1452-1460.
- Ostberg M., Hagekull B. A. (2000), "A Structural Modeling Approach to the Understanding of Parenting Stress", *Journal of Clinical Child Psychology*, 29: 615-625.
- Pal D. K., Das T., Sengupta S. (2000), "Case-Control and Qualitative Study of Attrition in a Community Epilepsy Programme in Rural India", *Seizure*, 9: 119-123.
- Pansa G. (1927), *Miti, leggende e superstizioni dell'Abruzzo*, Caroselli, Sulmona.
- Perucca E. (2006), "Clinically Relevant Drug Interactions with Antiepileptic Drugs", *Brain Journal Clinical Pharmacology*, 61: 246-255.
- Peters C. N., Pohlmann-Eden B. (2005), "Intravenous Valproate as an Innovative Therapy in Seizure Emergency Situations Including Status Epilepticus - Experience in 102 Adult Patients", *Seizure*, 14: 164-169.
- Pitrè G. (1889), *Medicina popolare siciliana*, Il Vespro, Palermo, 1978.
- Pitrè G. (1889), *Usi e costumi, credenze e pregiudizi del popolo siciliano*, Clausen, Palermo (riedito da Il Vespro, Palermo, 1978).
- Pizza G. (2005), *Antropologia medica*, Roma, Carocci.
- Priori D. (1950), "L'epilessia nella tradizione popolare", *Lares*, 16, 4: 35-40.
- Pugliatti M., Beghi E., Forsgren L., Oun A., Sillanpää M. (2007), "Estimating the Cost of Epilepsy in Europe: A Review with Economic Modeling", *Epilepsia*, 48, 12: 2224-2233.
- Rantala H., Tarkka R., Uhari M. (1997), "A Meta-Analytic Review of the Preventive Treatment of Recurrences of Febrile Seizures", *Journal Pediatric*, 131: 922-925.
- Reidpath D. D., Chan K. Y., Gifford S. M., Allotey P. (2005), "He Hath the French Pox: Stigma, Social Value, and Social Exclusion", *Sociology of Health & Illness*, 27, 4: 468-489.

- Richmond J. R., Krishnamoorthy P., Andermann E., Benjamin A. (2004), "Epilepsy and Pregnancy: An Obstetric Perspective", *American Journal Obstetrics Gynaecology*, 190: 371-379.
- Rivera A. (1987), *Il mago, il santo, la morte, la festa. Forme religiose della vita popolare*, Dedalo, Bari.
- Rodenburg H. R., Stams G. J. J. M., Meijer A. M., Aldenkamp A. P., Deković M. (2005), "Psychopathology in Children with Epilepsy: A Meta-Analysis", *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 6: 453-468.
- Romanelli D. (1819), *Antica topografia storica del Regno di Napoli*, Stamperia Reale, Napoli.
- Rosenbaum M., Palmon N. C. (1984), "Helplessness and Resourcefulness in Coping with Epilepsy", *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52: 244-253.
- Rossi A. (1970), *Lettere da una tarantata*, De Donato, Bari.
- Rotter J. B. (1966), "Generalized Expectancies for Internal versus External Control of Reinforcement", *Psychological Monographs: General and Applied*, 80, 609.
- Rutter M., Tizard J., Yule W., Graham P., Whitmore K. (1976), "Research Report: Isle of Wight Studies", *Psychological Medicine*, 6: 313-332.
- Ryan R., Kempner K., Emlen A. (1980), "The Stigma of Epilepsy as a Self-Concept", *Epilepsia*, 21:433-444.
- Saintyves P. (1937), *L'astrologie populaire étudiée spécialement dans les doctrines et les traditions relatives à l'influence de la lune. Essai sur la méthode dans l'étude du folklore des opinions et des croyances*, Émile Nourry, Paris.
- Sander J. W. (1993), "Some Aspects of Prognosis of the Epilepsies: A Review", *Epilepsia*, 34: 1007-1016.
- Santilli M. (1997), *I sentieri della religiosità popolare*, Regione Abruzzo, L'Aquila.
- Sapir D., Leitner Y., Harel S., Kramer U. (2000), "Unprovoked Seizures after Complex Febrile Convulsions", *Brain Development*, 22: 484-486.
- Scambler G. (1983), *Being Epileptic: Sociology of a Stigmatising Condition*, University of London, London.
- Scambler G. (1989), *Epilepsy*, Tavistock, London.
- Scambler G. (1993), "Coping with Epilepsy", in Laidlaw J., Richens A., Chadwick D. W., (eds.), *A Textbook of Epilepsy*, Churchill Livingstone, Edinburgh: 733-46.
- Scaramella L. V., Leve L. D. (2004), "Clarifying Parent-Child Reciprocities During Early Childhood: The Early Childhood Coercion Model", *Clinical Child and Family Psychology Review*, 7: 89-107.
- Scheffer I. E., Berkovic S. F. (1997), "Generalized Epilepsy with Febrile Seizures Plus. A Genetic Disorder with Heterogeneous Clinical Phenotype", *Brain*, 120: 479-490.
- Schmidt D., Baumgartner C., Löscher W. (2004), "The Chance of Cure Following Surgery for Drug-Resistant Temporal Lobe Epilepsy. What Do We Know and Do We Need to Revise our Expectations?", *Epilepsy Research*, 60, 2-3: 187-201.

- Schneider J. W., Conrad P. (1981), "Medical and Sociological Typologies: The Case of Epilepsy", *Social Science & Medicine*, 15A: 212-219.
- Seligman M. E. P. (1975), *Helplessness: On Depression, Development and Death*, Freeman, San Francisco.
- Shore C. P., Austin J. K., Dunn D. W. (2004), "Maternal Adaptation to a Child's Epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, 5: 557-568.
- Shore C. P., Austin J. K., Huster G. A., Dunn D. W. (2002), "Identifying Risk Factors for Maternal Depression in Families of Adolescents with Epilepsy", *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7: 71-80.
- Shorvon S. (2005), "The Classification of Status Epilepticus", *Epileptic Disorder*, 7: 1-3.
- Shorvon S., Walker M. (2005), "Status Epilepticus in Idiopathic Generalized Epilepsy", *Epilepsia*, 46, 9: 73-79.
- Sillanpää M. (1992), "Epilepsy in Children: Prevalence, Disability and Handicap", *Epilepsia*, 33: 441-449.
- Sillanpää M., Jalava M., Kaleva O., Shinnar S. (1998), "Long-Term Prognosis of Seizures with Onset in Childhood", *New England Journal of Medicine*, 338, 24: 1715-1722.
- Snyder M. (1990), "Stressors, Coping Mechanisms, and Perceived Health in Persons with Epilepsy", *International Disability Studies*, 12: 100-103.
- Spedicato E., Giancristofaro L. (a cura di) (2010), *Abruzzo regione del mondo*, FrancoAngeli, Milano.
- Stangor C., Crandall C. S. (2000), "Threat and the Social Construction of Stigma", in Heatherton T. F., Kleck R. E., Helb M. R., Hull J. G. (eds.), *The Social Psychology of Stigma*, Guilford Press, New York: 62-87.
- Stoolmiller M., Patterson G. R., Snyder J. (1997), "Parental Discipline and Child Antisocial Behavior: A Contingency-Based Theory and Some Methodological Refinements", *Psychological Inquiry*, 8: 223-229.
- Sutula T. (2002), "Antiepileptic Drugs to Prevent Neural Degeneration Associated with Epilepsy: Assessing the Prospects for Neuroprotection", *Epilepsy Research*, 50: 125-129.
- Suurmeijer T. P., Reuvekamp M. F., Aldenkamp B. P. (2001), "Social Functioning, Psychological Functioning, and Quality of Life in Epilepsy", *Epilepsia*, 42: 1160-1168.
- Tassinari C. A., Dravet C., Roger J., Cano J. P., Gastaut H. (1972), "Tonic Status Epilepticus Precipitated by Intravenous Benzodiazepine in Five Patients with Lennox-Gastaut Syndrome", *Epilepsia*, 13: 421-435.
- Taylor D. C., Neville B. G., Cross J. H. (1997), "New Measures of Outcome Needed for the Surgical Treatment of Epilepsy", *Epilepsia*, 38: 625-630.
- Tedman S., Thornton E., Baker G. (1995), "Development of a Scale to Measure Core Beliefs and Perceived Self-Efficacy in Adults with Epilepsy", *Seizure*, 4: 221-231.
- Temkin N. R. (2001), "Antiepileptogenesis and Seizure Prevention Trials with Antiepileptic Drugs: Meta-Analysis of Controlled Trials", *Epilepsia*, 42: 515-524.

- Temkin N. R., Dickmen S. S., Anderson G. D. (1999), "Valproate Therapy for Prevention of Post-Traumatic Seizures: A Randomized Trial", *Journal Neurosurgery*, 91: 593-600.
- Temkin N. R., Dkmenn S. S., Wilensky A. J. (1990), "A Randomized Double-Blind Study of Phenytoin for the Prevention of Post-Traumatic Seizures", *New England Journal Medical*, 323: 497-502.
- Temkin O. (1971), *The Falling Sickness*, Jonn Hopkins, Batilmore.
- Toschi P. (1960), *Il folklore*, Studium, Roma.
- Treiman D. M. (2001), "Therapy of Status Epilepticus in Adults and Children", *Current Opinion Neurology*, 14.
- Troster H. (1998), "Coping with the Stigma of Epilepsy", *Psychology, Health & Medicine*, 3: 149-161.
- Trostle J. (1997), "Social Aspects: Stigma, Beliefs and Measurement", in Engel J., Pedley T. A. (eds.), *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*, Lippincott-Raven, Philadelphia: 2183-2189.
- Tsuchie S. Y., Guerreiro M. M., Chuang E., Baccin C. E., Montenegro M. A. (2006), "What About Us? Siblings of Children with Epilepsy", *Seizure*, 15: 610-614.
- Upton D., Thompson P. J. (1992), "Effectiveness of Coping Strategies Employed by People with Chronic Epilepsy", *Journal of Epilepsy*, 5: 119-127.
- Van Gennep A. (1909), *Les rites de passage*, Émile Nourry, Paris (trad. it. *I riti di passaggio*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002).
- Volpe J. (1995), "Neonatal Seizures", in *Neurology of the Newborn*, W. B. Sanders, Philadelphia.
- Wagner M. K., Armstrong D., Laughlin J. E. (1995), "Cognitive Determinants of Quality of Life after Onset of Cancer", *Psychological Research*, 77: 147-154.
- Watzlawick P., Beavin J. H., Jackson D. D. (1971), *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma.
- West P. (1979), *Investigation into the Social Construction and Consequences of the Label "Epilepsy"*, University of Bristol, Bristol.
- Westbrook L. E., Bauman L. J., Shinnar S. (1992), "Applying Stigma Theory to Epilepsy: A Test of a Conceptual Model", *Journal of Pediatric Psychology*, 15: 633-649.
- Wilde M., Haslam C. (1996), "Living with Epilepsy: A Qualitative Study Investigating the Experiences of Young People Attending Outpatients Clinics in Leicester", *Seizure*, 5: 63-72.
- William J., Steel C., Sharp G. B., DelosReyes E., Phillips T., Bates S., Lange B., Griebel M. L. (2003), "Parental Anxiety and Quality of Life in Children with Epilepsy", *Epilepsy & Behavior*, 4, 5: 483-486.
- Williams J., Lange B., Phillips T., Sharp G. B., Delos Reyes E., Bates S., Griebel M. L., Simpson P. (2002), "The Course of Inattentive and Hyperactive-Impulsive Symptoms in Children with New Onset Seizures", *Epilepsy & Behavior*, 3, 6: 517-521.

- Wilson-Kinnier J. V., Reynolds E. H. (1990), "Translation and Analysis of a Cuneiform Text Forming of a Babylonian Treatise on Epilepsy", *Medical Historic*, 34: 185-198.
- Zaccara G., Franciotta D., Perucca E. (2007), "Idiosyncratic Adverse Reactions to Antiepileptic Drugs", *Epilepsia*, 48, 7: 1223-1244.
- Zunpac M. L. (2006), "Antiepileptic Drugs and Hormonal Contraceptives in Adolescent Women with Epilepsy", *Neurology*, 66, 1: 37-45.

Ultimi volumi pubblicati:

FRANCO BERRINO, *Medicina da mangiare* (disponibile anche in e-book).

MANUELA PROVANTINI, *Chi aiuta i caregiver?*. Quando un familiare si ammala di cancro (disponibile anche in e-book).

RITA D'AMICO, MAFALDA CIPULLI, LIA GIANCRISTOFARO, *Vivere con l'epilessia*. Aspetti clinici, psicologici e culturali (disponibile anche in e-book).

MAURO MARCANTONI, *I ciechi non sognano il buio*. Vivere con successo la cecità (disponibile anche in e-book).

PIETRO ALLERI, RAFFAELE RUOCCO, *Il "peso" delle emozioni*. Conoscere, affrontare e vincere l'obesità.

SIMONETTA MARAGNA, BENEDETTA MARZIALE, *I diritti dei sordi*. Uno strumento di orientamento per la famiglia e gli operatori: educazione, integrazione e servizi.

FRANCESCO MORELLI, *Diabesità*. Come prevenire e curare la malattia del terzo millennio (disponibile anche in e-book).

LEDA RONCORONI, LUCA ELLI, MARIA TERESA BARDELLA, FEDERICA BRANCHI, *La Dieta mediterranea senza FODMAP*. Un approccio nutrizionale per il colon irritabile e i disturbi gastrointestinali funzionali (disponibile anche in e-book).

ANDREA FERRARI, *Non c'è un perché*. Ammalarsi di tumore in adolescenza (disponibile anche in e-book).

ALESSANDRA PAUNCZ, *Dire di no alla violenza domestica*. Manuale per le donne che vogliono sconfiggere il maltrattamento psicologico (disponibile anche in e-book).

VALENTINA CARTEI, FRANCESCA GROSSO, *Oltre il silenzio*. Come elaborare e superare il trauma dell'abuso sessuale subito nell'infanzia (disponibile anche in e-book).

PIETRO VIGORELLI, *Alzheimer*. Come parlare e comunicare nella vita quotidiana nonostante la malattia (disponibile anche in e-book).

RAFFAELLA DAGHINI, LISA TRISCIUOGGIO (a cura di), *Oltre l'X fragile*. Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l'autonomia (disponibile anche in e-book).

MARIO D'AMBROSIO, *Scacco alla balbuzie in sette mosse*. Manuale di autoterapia e homework (disponibile anche in e-book).

BRUNO SANGIOVANNI, *Macrobiotica*. La via dimenticata per la salute e la felicità. Il metodo originale di George Ohsawa (disponibile anche in e-book).

FRANCO BERRINO, *Alimentare il benessere*. Come prevenire il cancro a tavola (disponibile anche in e-book).

ROBERTA RICCIARDI, GIOVANNI PAOLO FONTANA, *Vivere la miastenia*. Ovvero come innamorarsi di una malattia (disponibile anche in e-book).

GIUSEPPE ALFREDO IANNOCCARI (a cura di), *I 10 pilastri per un cervello efficiente*. Come migliorare le abilità mentali (disponibile anche in e-book).

PIETRO VIGORELLI, *Dialoghi imperfetti*. Per una comunicazione felice nella vita quotidiana e nel mondo Alzheimer (disponibile anche in e-book).

PIETRO VIGORELLI, *L'altro volto dell'Alzheimer*. Avere una demenza, essere una persona (disponibile anche in e-book).

ERIKA BORELLA, ALESSANDRA LOBBIA, GIOVANNI MICHELINI, SILVIA FAGGIAN, SIMONA GARDINI, *Promuovere il benessere nella persona con demenza*. La terapia di stimolazione cognitiva individuale. Una guida pratica per i familiari e i professionisti (disponibile anche in e-book).

RAFFAELLA VISIGALLI, *Desiderare un figlio*. Un sostegno psicologico per affrontare i trattamenti di fecondazione omologa ed eterologa (disponibile anche in e-book).

LUIGI PAGLIA, SILVIA SCAGLIONI, CARLO AGOSTONI, MICHELA PAGLIA, *Crescere con denti sani*. Guida alla corretta alimentazione e alla salute orale di mamma e bambino (disponibile anche in e-book).

GABRIELE CARBONE, *Invecchiamento cerebrale, demenze e malattia di alzheimer*. Una guida informativa per i familiari e gli operatori con l'elenco delle Unità Valutative Alzheimer (UVA).

ANTONIETTA SANTONI RUGIU, PAOLA CALÒ, PIERO DE GIACOMO, *Anoressia e bulimia: la svolta*. Manuale di auto-aiuto per il trattamento dei disturbi alimentari.

GIANNI DEL RIO, MARIA LUPPI, CLAUDIO MUSTACCHI (a cura di), *I racconti dell'Huntington*. Voci per non perdersi nel bosco (disponibile anche in e-book).

FRANCESCA BAGGIO, SILVIA FACCI, *Il diario di Viola*. Storia della psicoterapia di una adolescente (disponibile anche in e-book).

CLAUDIO MENCACCI, PAOLA SCACCABAROZZI, *Viaggio nella depressione*. Esplorarne i confini per riconoscerla e affrontarla (disponibile anche in e-book).

ELENA BUDAY, FEDERICO LUPO TREVISAN, *Non succede per caso*. Percorsi omogenitoriali tra desideri e realtà (disponibile anche in e-book).

RICHARD S. ISAACSON, CHRISTOPHER N. OCHNER, *La dieta per combattere l'Alzheimer*. Una guida dei cibi e degli integratori che ci possono proteggere dagli effetti dell'Alzheimer (disponibile anche in e-book).

BRUNO SANGIOVANNI, *Conversazioni sulla macrobiotica*. Sapere millenario e insegnamento originale (disponibile anche in e-book).

FRANCO BERRINO, *Il cibo dell'uomo*. La via della salute tra conoscenza scientifica e antiche saggezze (disponibile anche in e-book).

FABIO PICCINI, *Pane al pane e vino al vino*. Manuale di ri(e)voluzione alimentare per sconfiggere sovrappeso e obesità (ma non solo) (disponibile anche in e-book).

EMANUELA BAIO, TAMARA GRILLI (a cura di), *Trent'anni di sfida al diabete*. Legge 115/87 e non solo (disponibile anche in e-book).

PAOLA SCACCABAROZZI, *Quando un figlio si ammala*. Momcilo Jankovic e una filosofia di cura per bambini e adolescenti (disponibile anche in e-book).

SILVIA SCAGLIONI, CARLO AGOSTONI, *Nutrirsi bene mangiando*. Guida all'alimentazione dal bambino all'adolescente (disponibile anche in e-book).

MARIA LUISA SAVORANI, *Cibologia*. Cucinare e mangiare per star bene (disponibile anche in e-book).

RAFFAELE RUOCCO, *La Nuova DietEtica*. Perdere peso NaturalMente (disponibile anche in e-book).

ANTONIO D'ANDREA, *I tempi dell'attesa*. Come vivono l'attesa dell'adozione il bambino, la coppia e gli operatori (disponibile anche in e-book).

CHIARA DE BERNARDI, *Ti disegno che ti amo*. Un approccio positivo all'autismo come sostegno alle famiglie (disponibile anche in e-book).

SIMONETTA M.G. ADAMO, CLAUDIO PIGNATA, *Sentinelle traditrici*. Un approccio integrato alla cura dei bambini con patologie del sistema immunitario (disponibile anche in e-book).

JEROME LISS, *Insieme, per vincere l'infelicità*. Superare le crisi con la collaborazione reciproca e i gruppi di auto-aiuto.

LEONARDO ABAZIA, *Il lato oscuro dell'amore*. Lo stalking: comprendere e riconoscere il fenomeno attraverso il racconto di storie vere (disponibile anche in e-book).

EMANUELA BAIO (a cura di), *Il diabete al tempo del cibo*. Una sana alimentazione per promuovere il benessere (disponibile anche in e-book).

RAFFAELE RUOCCO, *Il "peso" del cibo*. Guarire dai disordini dell'alimentazione con il metodo psico-nutrizionale dei 7 passi (disponibile anche in e-book).

ELISABETTA DI COSMO, CRISTINA BURNACCI, NICOLA DE FLORIO, *Il benessere in palmo di mano*. PNEI: 5 buone pratiche per una vita sana ed equilibrata (disponibile anche in e-book).

ROOS BOUM, *La Sindrome di Munchausen per procura*. Malerba: storia di una infanzia lacerata (disponibile anche in e-book).

MARCO PACIFICO, GIADA FIUME, MARIALaura LUDICELLO, *Conoscere la depressione bipolare*. 80 domande e risposte (disponibile anche in e-book).

LAURA BULLERI, ANTONELLA DE MARCO, *Le madri interrotte*. Affrontare e trasformare il dolore di un lutto pre e perinatale (disponibile anche in e-book).