



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI GUGLIELMO MARCONI

FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

CORRELATI EMOTIVI E SOCIALI DELLE EPILESSIE

RELATORE:

Ch.ma Prof. ANNALISA SCANU

CANDIDATO:

MARUSKA RUGGERI

Matr. N° SFO04104/LM51

INDICE

Introduzione.....	4
-------------------	---

CAPITOLO PRIMO

Epilessia. Un lungo percorso storico alla ricerca di un'identità clinica.....	7
1. L'epilessia nei popoli antichi.....	7
2. Dal Medioevo all'Illuminismo.....	10
3. Ottocento. Secolo di scoperte e mutazioni delle conoscenze.....	14
4. Lombroso. L'epilettico tra follia, aggressività e criminalità.....	20
5. Le teorie psicoanalitiche sull'epilessia.....	24
6. Il Novecento: dai crimini razziali alla chiusura dei manicomi.....	27

CAPITOLO SECONDO

Aspetti neurologici nell'epilessia: classificazione e patogenesi.....	31
1. Definizione di epilessia.....	31
2. Classificazione delle epilessie e delle crisi ad esse correlate.....	33
3. I fattori nella genesi dell'epilessia.....	37
4. Crisi epilettiche prolungate e possibili lesioni cerebrali.....	41
5. Le ricerche scientifiche e la genetica delle epilessie.....	42
6. Un percorso impegnativo per la valutazione del paziente epilettico.....	46
7. Epilessia e aspetti neuropsicologici.....	50
8. Il bambino epilettico e i problemi cognitivi e comportamentali....	54

CAPITOLO TERZO

Epilessie: aspetti sociali e psicologici.....	57
1. Vissuto e personalità del paziente epilettico.....	57
2. Psicopatologia dell'epilessia e qualità della vita.....	61
3. Aspetti medico-sociali dell'epilessia.....	66
4. Epilessia nel bambino: problematiche familiari e resilienza.....	71
5. La resilienza nella coppia genitoriale.....	81
6. Scuola ed epilessia: non sempre un rapporto facile.....	83

CAPITOLO QUARTO

Breve introduzione alle terapie farmacologiche in epilessia e presentazione di tre casi clinici.....	96
1. Effetti psichici e comportamentali dei farmaci antiepilettici e l'epilessia farmaco-resistente.....	96
2. Premessa.....	98
3. Il caso M.....	99
4. Il caso D.....	108
5. Il caso R.....	116
Conclusioni.....	122
Bibliografia.....	126
Ringraziamenti.....	130

ABSTRACT

"A un tratto, in mezzo alla tristezza, al buio e all'oppressione, il suo cervello sembrava accendersi di colpo, tendendo in un estremo impulso tutte le proprie energie vitali. In quell'attimo, che aveva la durata di un lampo, la sensazione della vita e il senso dell'autocoscienza sembravano decuplicare di forza. Il cuore e lo spirito si illuminavano di una luce straordinaria. Tutti i dubbi, tutte le ansie e le agitazioni sembravano quietarsi di colpo, si risolvevano in una calma suprema, piena di armonica e serena letizia, di speranza, di ragionevolezza e di penetrazione suprema.¹"

Cos'è l'epilessia, cosa accade nel cervello del paziente durante la crisi, quali sono le conseguenze che questa malattia può comportare a livello clinico e personale... È da domande come queste e da altre che si sono successivamente create, a volte senza nemmeno rendermene conto, che nasce il lavoro di tesi. Le risposte in alcuni casi le ho trovate e sono state soddisfacenti, mentre in altri casi non le ho trovate o non sono, almeno per il momento, ancora sufficientemente chiare e definite. Mi sono inizialmente domandata se oggi si ha una chiara e corretta conoscenza dell'epilessia come malattia e ancor più del paziente epilettico. L'epilessia è una malattia che sin dall'antichità ha ricevuto grandi attenzioni sia sul piano clinico che sociale. Dopo essere stata liberata dalle concezioni divine e soprannaturali l'attenzione è stata posta, con la medicina e la psicologia moderna, alla valutazione dei rapporti tra malattia comiziale e personalità sfociando fino alla così detta 'personalità epilettica'. Certamente la storia e l'evoluzione della ricerca scientifica sull'epilessia ha avuto travagliate vicissitudini ed enormi difficoltà segnate anche da errori teorici e metodologici. Ma la rapida accelerazione conoscitiva in ambito neuroscientifico, l'avvento della genetica molecolare e delle

¹ Parole di Myskin ne "L'Idiota" di Dostoevskij

neuroimmagini, e la recente disponibilità di una nuova serie di opzioni terapeutiche, hanno consentito di mettere chiarezza e di aiutare i pazienti riducendo fortemente gli errati inquadramenti diagnostici e gli effetti collaterali legati alle terapie. Questo non vuol dire una soluzione del problema in tutta la sua grande eterogenea manifestazione. Troppi risultano ancora oggi gli effetti collaterali e gli insuccessi terapeutici legati ad esempio alle epilessie farmaco-resistenti. Inoltre per l'epilessia mancano armi efficaci per contrastare potenti fattori sociali e comportamentali. Mi sono domandata cosa sia lo stigma e fino a che punto possa contribuire allo sviluppo di conseguenze sfavorevoli all'epilessia sia a livello psicologico che interpersonale. Se è vero che ci sono stati notevoli progressi in ambito clinico e scientifico, dal punto di vista interpersonale, invece, non si può dire la stessa cosa. Se pensiamo all'opinione della gente ancora si ha la chiara percezione che l'epilessia sia una malattia stigmatizzata. Le errate conoscenze e i pregiudizi, frutto di una incancrenita politica basata su errori ed ignoranza, necessitano di misure, di interventi culturali e conoscitivi per dissipare i troppi errori portati avanti per secoli. Lavorare per modificare 'l'archetipo' dell'epilessia sociale vuol dire intervenire sulla conoscenza e la diffusione delle informazioni. Durante la stesura della tesi mi sono resa conto, seppure in modo sensoriale più che percettivo, che il pregiudizio sociale che avvolge il paziente epilettico non è l'unico ed il solo. Appare un più sottile pregiudizio che è quello medico che tende ad occuparsi del paziente in modo riduttivo non comprendendone sempre i problemi o peggio ancora, evitando di occuparsene. La stessa visione di problemi comportamentali come semplice reazione al pregiudizio sociale ha spinto a dimenticarsi del malato. È ormai riconosciuto ed appurato che la stigmatizzazione provoca sensi di colpa e di vergogna.

Uno degli stereotipi più diffusi è la convinzione che le crisi siano generalizzate e che tutti i pazienti abbiano un'epilessia cronica ed

invalidante mentre vengono ignorate le diversità delle epilessie e le diversità delle manifestazioni sintomatologiche. Mi sono domandata come un bambino epilettico potesse affrontare questa malattia e se la famiglia fosse supportata adeguatamente. Se si pensa all'immaturità emotiva e cognitiva che caratterizza il bambino si può tentare di fare uno sforzo immaginativo per comprendere quello che un piccolo paziente epilettico può provare rispetto ad una malattia non chiara, troppo spesso per gli adulti e ancor più per lui. Una malattia che percepisce come spaventante dalle reazioni che vede nelle figure di riferimento; che lo condiziona nelle sue abitudini con i ritmi terapeutici; e che spesso percepisce, più che capisce, in modo indiretto, attraverso i cambiamenti di abitudini e di relazioni. Le famiglie, seppur involontariamente sono spesso portatrici di senso di colpa innescando un processo che viene definito 'addestramento allo stigma'. Alcuni studiosi hanno sottolineato come i genitori che hanno una visione negativa dell'epilessia e che hanno vergogna tendono ad agire insegnando ai propri figli che l'epilessia è una diversità poco desiderabile. Diventa fondamentale, quando si ha a che fare con bambini, che la famiglia accetti la patologia e che operi attraverso l'ascolto e l'accoglienza dei bisogni del bambino per consentire al piccolo paziente una corretta costruzione dell'immagine di sé come persona amabile e di valore che, seppure con i limiti che la malattia può comportare, diviene capace di realizzarsi. Questa posizione psicologica non è semplice da raggiungere e non va mai data per scontata nemmeno quando la si ottiene. Il bambino evolve, cresce, incontra inevitabilmente difficoltà e cambiamenti e il suo percorso si realizza sempre su battaglie di adattamento. Se la malattia viene integrata, i genitori imparano a parlarne, la si condivide con gli altri e si possono disattivare le armi della sofferenza emotiva come l'impotenza, la vergogna e la solitudine. Pensando al bambino, non ci si può non occupare di Istituzione scolastica e dell'ennesima domanda che mi sono posta in relazione alla capacità o

meno che la scuola stessa ha di accoglienza di questi bambini e di educazione sociale. Se lo stigma è uno dei problemi più invalidanti legati a questa patologia non si può negare che l'ambito educativo più forte ed importante sia la scuola. Se è vero che la legge ha aperto ad ambiti di protezione e di inclusione fondamentali è anche vero che le scuole, come tutti i contesti, sono fatte di persone con le loro esperienze e capacità personali. La formazione specialistica degli insegnanti di sostegno non sempre garantisce una vera attitudine né una vera competenza nel lavorare con il disabile. La possibilità di entrare nel mondo della scuola grazie all'abilitazione al sostegno spinge molti docenti ad effettuare questa scelta lavorativa più per convenienza che per reale passione al lavoro con il bambino disabile. I continui turnover che infine coinvolgono questi docenti non garantiscono una continuità didattica e relazionale a questi bambini, come invece avviene per quelli normodotati. Rispetto all'epilessia il mondo della scuola non sembra essere diverso dal contesto sociale. L'epilettico con le sue crisi fa ancora paura e le preoccupazioni sono spesso legate alla presenza degli altri bambini e alla loro tutela. Ma è proprio dalla scuola che bisogna, secondo me, cominciare. Bisogna che gli insegnanti operino su se stessi un vero atto di conoscenza e di consapevolezza per imparare a gestire l'epilettico, esattamente come si fa con qualsiasi altro bambino, affinché si possa cominciare quel processo di inclusione fondamentale alla corretta formazione dell'identità del bambino stesso; ma bisogna che gli insegnanti operino ancor più per creare quell'educazione e quel processo di conoscenza fondamentale alla futura società. Una società che deve puntare all'evoluzione e non all'involuzione retroattiva. La lunga proliferazione legislativa ha infine portato l'Italia ad un adeguato trattamento del paziente epilettico, alla sua sicurezza e alla sua dignità. È pur vero, però, che la situazione italiana a fronte delle cure, degli interventi sociali, delle opportunità riabilitative e terapeutiche non è uguale su tutto il territorio. Il sud Italia

risulta ancora carente nella gestione di questa patologia. Ritengo che non sia un caso che dei tre pazienti presentati nella tesi quelli con epilessia più grave hanno necessitato di rivolgersi altrove per poter ottenere una diagnosi e un intervento terapeutico adeguati. Conoscere le risorse personali e ambientali consente di attuare programmi di intervento e supporti su soggetti che troppo spesso sono abbandonati alla mercé dell'inconsapevolezza. Aumentare il valore delle persone con epilessia a livello sociale diviene processo fondamentale e irrinunciabile così come assicurarsi che lo stigma non diventi l'aspetto centrale dell'identità dei pazienti epilettici.

Tocca ad ognuno di noi combattere i propri pregiudizi per non tramandarli e per rendere migliore e più vivibile questa società a tutti coloro che hanno delle diversità. Cultura e conoscenza personale per divenire cultura e conoscenza sociale. *"I pregiudizi, è ben noto, sono più difficili da sradicare dal cuore il cui terreno non è mai stato dissodato o fertilizzato dall'istruzione; essi crescono là, fermi come erbacce tra le rocce."* (Charlotte Brontë).

BIBLIOGRAFIA

ASSAEL B. M AVANZINI G., *Il male dell'anima. L'epilessia fra 800 e 900*, Editori Laterza, Roma 1997;

AA. VV., *Epilessia e resilienza familiare. Una guida per genitori e operatori*, a cura di REZZONICO G. FLORIT G., Editore Franco Angeli, Milano, 2016;

BEAUMANOIR A., *L'anamnesi delle crisi epilettiche del bambino*, Editore Franco Angeli, Milano, 2009;

BERTOLA A. COLICCHIO G. GENTILOMO A. PINKUS L. PROVENZANO L. SCERRATI M., *Epilessia: un approccio interdisciplinare*, Borla, Roma, 1981;

BIONDI M. CARPINIELLO G. MUSCETTOLA G. PLACIDI A. ROSSI S. SCARONE, *Manuale di psichiatria*, Edra Masson, Milano, 2009;

CORNOLDI C. LUCANGELI D. BELLINE M., *AC-MT 6-11. Test di valutazione delle abilità di calcolo e soluzione di problemi. Nuova edizione*, Erickson, Trento, 2012;

D'AMICO R. CIPULLI M. , GIANCRISTOFORO L., *Vivere con l'epilessia. Aspetti clinici, psicologici e culturali*, Editore Franco Angeli, Milano, 2010;

D'ORAZIO E., *La qualità dell'integrazione scolastica*, a cura di GENOVESE L., in, *Diventare insegnanti. Itinerari e strumenti per il tirocinio*, Monolite Editrice, Roma, 2006;

FONDAZIONE ITALIANA DI NEUROPEDIATRIA, *Crisi epilettiche e pseudo crisi in età evolutiva*, a cura di A. FOIS, Edizioni Cantagalli S.r.L., Siena, 2011;

FRANCESCATO D. PUTTON A. CUDINI S., *Star bene insieme a scuola*, Carocci Editore, Roma, 1986.

GIBSON M., *Nati per il crimine*, Bruno Mondadori Editore, Milano, 2004;

GIGLI G. L. MAZZA S. , *Epilessia. Pensiero. Comportamento. Emozioni*, Edizioni Oasi, Enna 1982;

GOFFMAN E., *Stigma. Identità negata*, Giuffrè, Milano, 1983;

HOLMES J., *La teoria dell'attaccamento. John Bowlby e la sua scuola*, Raffaello Cortina Editore, Ancona, 1996;

HESSE E., *L'attaccamento e la psicopatologia in età adulta*, in Manuale dell'Attaccamento, FIORITI G., Roma, 2002;

IANNONE S., *La luna, il sangue, l'incenso. Intervista sull'epilessia tra scienza mito*, Guida, Napoli, 2000;

IUDICE A. MURRI L., *Basi neurologiche delle epilessie*, Primula Multimedia S.r.L., Pisa, 2003;

IUDICE A. MURRI L., *Cognitività, psicologia e psicopatologia in epilessia*, Primula Multimedia S.r.L., Pisa, 2006;

KANDEL E. R. SCHWARTZ J. H. JESSEL T. M., *Principi di neuroscienze*, a cura di PERRI V. SPIDALIERI G., Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 2003;

LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA, *Progressi in epilettologia*, a cura di ANGELI F. CANGER R., Atti della 1° Riunione congiunta franco-italo-spagnola delle Leghe contro l'Epilessia, Lloret de Mar (Barcellona), bollettino n. 22-23, Aprile/settembre 1978;

LEGA ITALIANA CONTRO L'EPILESSIA, *Epilessia e qualità della vita. Aspetti medici e sociali*, a cura di MUTANI R. MONACO F. CAPIZZI G., Atti del Convegno, Torino, 1° marzo 1986;

LIPORACE P., *Il profilo professionale dell'insegnante di sostegno*, a cura di GENOVESE L., in, *Diventare insegnanti: Itinerari e strumenti per il tirocinio*, Monolite Editrice, Roma, 2006;

LOMBROSO C., *L'uomo delinquente -quinta edizione- 1897*, Bompiani Editore, Firenze, 2013;

LOMBROSO C., *Delitto, genio, follia.*, a cura di FRIGESSI D. e Altri, Bollati Boringhieri, Milano, 1995;

LUNGARESI E. PAZZAGLIA P. CANGER R., *Le epilessie*, Gaggi Editore, Bologna, 1976;

LUTZENKIRCHEN G. CHIARI G. TRONCARELLI F. SACI M. P. ALBANO L., *Mal di luna. Folli, indemoniati, lupi mammari: malattie nervose e mentali nella tradizione popolare*, Newton Compton, Roma, 1981;

MARCELLI D. COHEN D., *Psicopatologia del bambino*, a cura di PANI R., edizioni Edra S.p.A., Milano, 2013;

MAZZARA B. M., *Stereotipi e pregiudizi*, Il Mulino, Bologna, 1997;

MAZZA S., *Aspetti psicodinamici dell'epilessia*, in CAZULLO C. L. FORMAGGIA C. M., *Epilessia ed eventi psicopatologici*, Milano: Vita e Pensiero, 1990;

MONTELLA P., *Il mondo dell'epilettico*, Il pensiero scientifico Editore, Roma, 1978;

PADOVANI F., *La WISH III nella consultazione clinica*, Giunti Editore, Firenze, 2008;

PILONE M. MUZIO C. LEVRERO A., *VAP-H. Test di valutazione degli aspetti psicopatologici dell'handicap*, Erickson, Trento, 2003;

RICHIARDONE E., *Epilessia e pregiudizio*, Edizioni Centro Volontari della Sofferenza, Roma 2012;

SABBADINI M. GALLONI F., *LEITER-R. Aspetti generali, interpretazione e modalità di somministrazione*, Springer, Milano, 2002;

SHAFFER H. R., *Child Psychology*, Studio Cree, Oxford, trad. it.: *Psicologia dello sviluppo un'introduzione*, Ed. Gilli, Milano, 2005;

SIMS A., *Introduzione alla psicopatologia descrittiva*, Aggiornata da OYEBODE F., Raffaello Cortina Editore, Milano, 2009;

SPARROW S. S. BELLA D. A. CICCHETTI D. V., *Vineland Adaptive Behavior Scales. Intervista. Forma completa*, Giunto S. Psychometrics, Firenze, 2003.

FONTI TELEMATICHE

Elo Epilessia Lombardia Onlus, *Epilessia e scuola*, testo disponibile al sito <http://www.epilessialombardia.org/la-malattia/11-epilessia-la-malattia.html>, ultima consultazione 02/02/2017;

Enciclopedia Treccani on-line, CAPIRCI O. CASINI P., *Handicap*, in *Universo del corpo*, 1999, testo disponibile al sito: <http://www.treccani.it>, ultima consultazione in data 19/05/2015;

Enciclopedia Treccani on-line, *Epilessia. Definizione, diagnosi e classificazione*, testo disponibile al sito: <http://www.treccani.it/enciclopedia/ricerca/epilessia>, ultima consultazione in data 20/01/2017;

Miur-handicap, *Figure professionali e sociali art. 12*, testo disponibile al sito <http://WWW.archivio.pubblica.istruzione.it>, ultima consultazione in data 16/05/2015;

Miur-handicap, *Accertamento dell'handicap*, testo disponibile al sito: <http://archivio.pubblica.istruzione.it>, ultima consultazione in data 18/05/2015;

Miur-handicap, *Gruppi di lavoro per l'integrazione*, testo disponibile al sito: <http://archivio.pubblica.istruzione.it>, ultima consultazione in data 18/05/2015;

NOCERA S. BORZETTI R. A., a cura di (2015), *L'handicap nella società*, testo disponibile al sito: <http://www.didaweb.net>, ultima consultazione in data 15/05/2015;

PITINO K., *Gruppi di lavoro per l'integrazione e l'inclusione; GLH, GLHI, GLHO, e GLI. Ruoli diversi e complementari*, testo disponibile al sito: <http://www.orizzontescuole.it>, ultima consultazione 21/05/2015;

TORTORELLO M., *Gruppi di studio e di lavoro a livello di scuola*, testo disponibile al sito: <http://www.integrazionescolastica.it>, ultima consultazione in data 16/05/2015.