



# EPILESSIA E BAMBINI



[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)

## GLI IMPEGNI DELL'AICE

1. Tutela del diritto all'educazione ed alla salute per gli alunni che abbiano la necessità di assumere **farmaci in orario scolastico** (obiettivo raggiunto).
2. Far decadere le limitazioni imposte dal precedente stato patologico e l'obbligo di dichiararlo quando la **guarigione** venga certificata dallo specialista.
3. Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano i diritti personali a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della **certificazione** specialistica che li attesti.
4. Revisione delle **percentuali d'invalidità**, riconoscendo comunque il 46% d'invalidità a chi ha crisi con perdita di contatto con l'ambiente, pur essendo in terapia.
5. **Attribuzioni** delle agevolazioni connesse alla connotazione di gravità, c. 3 art. 3 L. 104/92, alle persone affette da epilessia che, pur essendo in terapia, manifestano crisi con perdita di contatto con l'ambiente.
6. **Rinnovo della patente**, in terapia e senza crisi, per un periodo pari a quello dell'assenza di crisi, comunque non superiore ai cinque anni e non ad oneri relativamente superiori ai costi del rinnovo ordinario; **permessi annuali** per chi ha crisi durante il sonno.

TESTI A CURA DI

**dott. Giancarlo Conti** DIRIGENTE MEDICO PRESSO IL DIPARTIMENTO DI SCIENZE NEUROLOGICHE DELL'UNIVERSITÀ DI MILANO, FONDAZIONE IRCCS, OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MANGIAGALLI, REGINA ELENA

**dott. Giovanni Battista Pesce** PRESIDENTE NAZIONALE AICE

ILLUSTRAZIONI

**Giorgio Sommacal**

**MEDIA**  
EDIZIONI SCIENTIFICHE  
**MED**

Mediamed Srl  
Sede legale - Redazione e Pubblicità:  
Via Gaggia, 1 - 20139 Milano  
Tel. 02/56814813-56814877 - Fax 02/56817441  
E-mail: mediamed@tin.it

© Mediamed Srl - Maggio 2006

Tutti i diritti di traduzione, adattamento parziale o totale con qualsiasi mezzo (compresi microfilm, copie fotostatiche e xerografiche) sono riservati.

## LIETO EVENTO!

Se per tutti noi è fastidioso accettare uno stato temporaneo di malattia, è ancor più difficile accettare una inaspettata manifestazione patologica soprattutto quando interviene nella vita di un bambino.

È oltremodo difficile accettare un problema di salute quando questo interessa un figlio al momento stesso della nascita, generando nei genitori un senso d'incredulità e d'ingiustizia che spinge al rifiuto della realtà.

La diagnosi di epilessia non è una condanna; infatti, grazie ai progressi scientifici, l'80% delle persone controlla completamente le crisi, riuscendo anche a guarire completamente.

Questo risultato viene peraltro raggiunto in una percentuale variabile di casi, a seconda delle diverse sindromi che si raccolgono sotto il termine "epilessia".



## EPILESSIA?

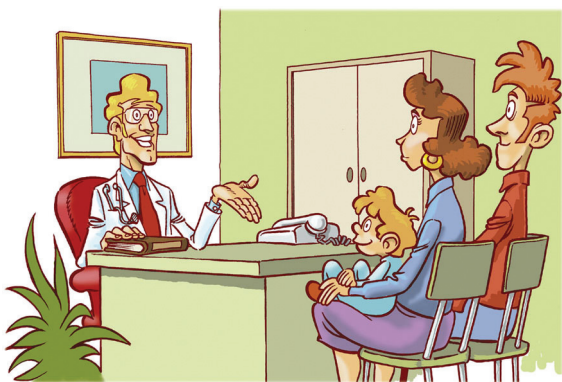
La prima comunicazione di una diagnosi di epilessia è, parimenti alle altre patologie, un momento delicato, dominato dalla difficoltà di comprendere le informazioni ricevute.

È volta a superare l'ansia provocata da una novità negativa che determina paura e frustrazione. L'ansia è ancora più pressante se riguarda il futuro di un figlio.

Prima di tutto ci si pone la domanda di sapere cosa succede al proprio figlio e cosa può incidere sul suo sviluppo.

Sotto il termine "epilessia" si raccolgono numerose e distinte sindromi epilettiche che possono avere altrettanto numerosi tipi di manifestazioni.

In comune c'è il fatto che, seppur per cause distinte, si scatenano delle scariche anomale tra alcune dei miliardi di cellule nervose che compongono il cervello.



La localizzazione di queste scariche elettriche in particolari aree cerebrali specificatamente dedicate ai sensi, ai movimenti e alle associazioni tra questi, determina le diverse manifestazioni che possono scaturire dalla scarica elettrica stessa.

Avremo quindi delle crisi parziali quando la scarica interessa solo una limitata parte del cervello, delle crisi generalizzate quando dall'esordio coinvolge tutto l'organo cerebrale e delle crisi parziali con secondaria generalizzazione se la scarica, originatasi in una confinata parte, si estende successivamente a tutto il cervello.

Durante queste crisi la persona non prova dolore, e i movimenti, anche quelli emotivamente più impattanti come nelle crisi con caduta, irrigidimento e scosse, sono determinati dalla scarica anomala e non dalla reazione a eventuali dolori.

La persona potrà mantenere o perdere il contatto con l'ambiente e/o la percezione di sé. Potrà sentire suoni, vedere immagini, gustare sapori, percepire odori o sensazioni tattili inesistenti. Potrà compiere con parte o con tutto il corpo azioni involontarie come parlare, fischiare, scuotere una mano o un braccio, fare passi o camminare, cadere e/o scuotere tutto il corpo.

I medici specializzati per la cura delle epilessie nei bambini sono i neuropsichiatri infantili o i neuropediatrati. Quando si ritiene pos-

sano esservi state delle manifestazioni epilettiche, è importante mettersi in contatto con loro per avere una corretta diagnosi ed un idoneo percorso terapeutico.

## ETÀ EVOLUTIVA

Quando l'epilessia si manifesta in un adulto ci si trova generalmente di fronte a una persona che ha già maturato le proprie competenze ed il proprio carattere.

Quando l'epilessia si manifesta in un giovane in età evolutiva non bisogna dimenticarsi che i suoi organi e le relative abilità stanno ancora maturando.

Queste considerazioni comportano una duplice attenzione sia rispetto alla patologia sia rispetto alla persona.

Il cervello si forma nei nove mesi della gravidanza, ma, seppur evolvendo in tutto l'arco della vita, matura fino ai 21 anni circa. Ed è tale evoluzione che può influire sulle cause



delle crisi determinandone la possibilità di scomparsa o di modifica della loro frequenza o tipologia.

Ugualmente durante lo sviluppo maturano le capacità della persona nelle sue attività e capacità individuali e sociali.

Lo sviluppo completo e armonico della persona è l'obiettivo principale dei genitori e degli educatori, e non deve essere mai stravolto.

Per prima cosa bisognerà definire correttamente il problema con l'aiuto della diagnosi formulata dai medici.

Oggi, grazie anche all'impegno delle Associazioni dei pazienti, il malato non è più classificato sulla base della malattia, ma si rispetta la sua dignità. Non si parla più di "epilettico", bensì di "persona con epilessia".

Ancor di più, parlando di bambini, è necessario andare oltre alla "semplice" definizione clinica del problema, ricordando il potenziale di crescita ed espressione del giovane individuo.

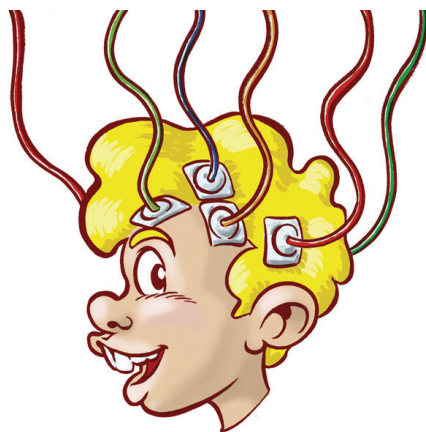
## **DIAGNOSI, ESAMI...**

Se è vero che gli esami nella vita non finiscono mai, quando si manifesta un'epilessia necessariamente aumentano.

La diagnosi precoce è fondamentale ed è altrettanto importante rivolgersi ai medici competenti per la cura dell'epilessia nei bambini e ragazzi, ovvero i neuropsichiatri infantili e/o neuropediatri.

L'elettroencefalogramma è l'esame più comune che permette di registrare l'attività elettrica delle varie zone del cervello. Questa registrazione è assolutamente innocua: è, in buona sostanza, come un orecchio appoggiato sulla nostra testa, non toglie o mette nulla, semplicemente ascolta.

Parimenti innocui sono gli altri possibili esami come, ad esempio, la risonanza magnetica con cui è possibile osservare la forma del cervello, o come la tomografia ad emissione di positroni con cui si osserva la sua attività metabolica.



Una corretta informazione fornita ai genitori sia sul significato sia sulle tecniche di esecuzione degli esami permetterà loro di preparare adeguatamente i figli.

## ...E TERAPIA

---

Per ognuna delle diverse forme di epilessia c'è una particolare terapia, in relazione alle condizioni individuali dei singoli bambini. La scelta della terapia coincide generalmente con l'assunzione di un farmaco in dosi correlate al peso del bambino. Potrebbe quindi essere necessario sottoporre periodicamente il bimbo alla verifica del dosaggio tramite prelievi del sangue.

Nell'80% dei casi il farmaco o, se necessario, i farmaci prescritti controllano le crisi. In alcuni casi la guarigione o il miglioramento del controllo della patologia può avvenire anche grazie ad interventi chirurgici.

La terapia sarà scelta per dare al bambino e alla sua famiglia la migliore qualità di vita possibile.

Anche nei più rari casi in cui la terapia non riesca a controllare totalmente le manifestazioni della patologia, questa sarà sempre mirata al miglior equilibrio tra le esigenze di sicurezza e di espressione vitale dei bambini.

Importante sarà comunque tenere un diario, per registrare i dati connessi alle manifestazioni patologiche eventuali o ad effetti collaterali delle terapie, tutte informazioni utili al medico per perfezionare la terapia.

## SE LE CRISI PERSISTONO?

La vita non può essere ridotta solo a quei pochi momenti in cui una crisi all'improvviso prende il sopravvento sul nostro corpo cogliendoci di sorpresa.

Nei limitati casi in cui le terapie non riescono a controllare le crisi, l'obiettivo rimane sempre quello della miglior qualità di vita possibile.

Bisogna quindi imparare a confrontarsi con esse, saperle affrontare sia come gruppo familiare sia negli ambienti sociali in cui si svolge la vita del bambino.

Durante le crisi, anche quelle che risultano le più drammatiche per chi le osserva, la persona che le vive non prova dolore.

Bisogna partire da questa consapevolezza per maturare non solo la comprensione di che cosa sta accadendo, ma anche la capacità di compiere quei pochi atti utili alla persona che manifesta la crisi.

Sapere che cosa succede e sapere che cosa fare aiuta a ridimensionare la situazione senza poi scaricare le proprie paure sul bambino con epilessia, causandogli possibili sensi di colpa o altro.

Lo stigma prodotto da una crisi inaspettata è forte ed emotivamente coinvolgente. Ricordiamoci però che bisogna solamente lasciare evolvere la manifestazione clinica, e dopo poco tempo, per lo più, tutto torna gradualmente alla normalità.

I possibili tipi di crisi sono tanti: a fronte di una **crisi con caduta** a terra, irrigidimento e

scosse, è opportuno tenere sollevata da terra la testa, con una mano o qualcosa di morbido, per evitare che sbatta sulla su-



perficie. Bisogna allontanare il corpo da eventuali situazioni di pericolo o possibili cause di danno, ad esempio occhiali, oggetti acuminati o taglienti. Non è necessario inserire nulla in bocca, l'eventuale morsicatura della lingua è un evento infrequente e inevitabile. Al termine della crisi la respirazione riprenderà regolarmente e per normalizzare il deflusso della saliva che, non deglutita, potrebbe interferire con le vie respiratorie, conviene tenere la persona appoggiata sul fianco.

Se le crisi sono delle **assenze**, lasciatele evolvere liberamente come quelle che determinano **movimenti o comportamenti automatici**. Bloccare i movimenti potrebbe indurre reazioni involontarie. Se si palesano situazioni di rischio è possibile cercare di indirizzare la persona verso luogo sicuro guidandola dalla schiena.

Se le crisi non s'arrestano nell'arco di tre minuti o ne subentrano altre e la persona non riprende contatto, è opportuno chiamare il 118.

## SCUOLA

---

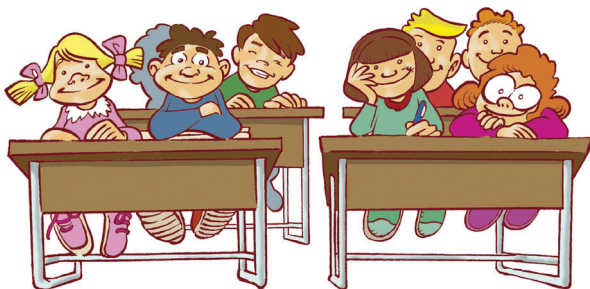
Nel diversificato mondo delle epilessie, a fronte di una generale "normalità" di capacità intellettive, sono presenti, in modo limitato, condizioni di difficoltà cognitive e relazionali. L'attivazione di un percorso d'integrazione scolastica non è quindi una prassi obbligatoria, ma il percorso deve essere attivato soprattutto se le crisi persistono. Questo aiuterà a garantire una corretta comprensione, accettazione e gestione da parte della comunità scolastica sia quando vi siano associate invalidità cognitive/relazionali sia nel caso di affaticamenti generati da effetti collaterali dei farmaci.

**Grazie all'AICE oggi esistono "Raccomandazioni ministeriali" per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico.**

Come per le altre agevolazioni atte a garantire l'integrazione delle situazioni di handicap, anche per accedere ai percorsi d'integrazione scolastica è necessario che l'invalidità sia certificata dai servizi delle Aziende Sanitarie Locali.

In questo caso poi la famiglia sarà parte di un gruppo operativo che, almeno tre volte l'anno, si riunirà per definire e verificare il Progetto Educativo Personalizzato.

Se si ritiene possibile che le crisi si manifestino, è opportuno valutare assieme al medico curante ed al dirigente scolastico il grado d'informazione da fornire ai docenti, operatori scolastici e compagni di scuola, facendo



attenzione che questa informazione non determini un isolamento piuttosto che un'accoglienza.

In caso di crisi con caduta a terra, irrigidimento e scosse, sarà importante rassicurare i ragazzi sullo stato di salute del compagno di classe e predisporre una serena accoglienza al suo rientro. In caso di assenza, sarà utile ricondurre il bambino con epilessia ai momenti precedenti la crisi chiedendo a un compagno la ricapitolazione dei contenuti spiegati.

### **EXTRASCUOLA**

La vita di un bambino o ragazzo non è fortunatamente limitata alle ore di scuola. In ogni caso, sarà opportuno confrontarsi con il medico curante per favorire al meglio l'esercizio di tutte le attività ludiche e sportive che determinano lo sviluppo fisico, mentale e sociale del bambino.

Il giusto equilibrio tra la necessità di sicurezza ed il grado di autonomia, tra le attività desiderate e quelle possibili, va sempre ricer-

cato determinando alternative che il bambino **con epilessia** possa vivere non come limitanti, ma come ulteriori opportunità nello sviluppo delle proprie capacità e propensioni.

## **INTEGRAZIONE SOCIALE**

Tutte le persone a cui è stata diagnosticata una epilessia hanno delle agevolazioni relative all'esenzione per la spesa sanitaria e farmaceutica connesse alla diagnosi e cura di tale patologia.

Il permanere di crisi nonostante la terapia è una condizione limitata ad una ridotta percentuale delle persone affette da epilessia.

Ciò determina le caratteristiche previste dalla legge italiana per accedere alle agevolazioni per l'integrazione sociale di queste invalidità. Per accedere sia all'integrazione scolastica, sia alle altre agevolazioni sociali, è necessario certificare l'invalidità.

Ciò non solo consentirà l'acquisizione di indennità di frequenza o accompagnamento per il bambino-ragazzo, ma anche agevolazioni sulla mobilità e/o permessi lavorativi per i familiari.

Se a 18 anni la patente diviene argomento comune a tutti i ragazzi, per coloro che sono ancora in terapia per una forma di epilessia sarà possibile avere la patente solo se liberi dalle crisi da almeno due anni.

A questa età per molti si presenta il tema del lavoro e, come per gli altri percorsi integrativi, se si manifestano ancora delle crisi nono-

stante la terapia, sarà opportuno procedere alla certificazione di tale invalidità.

Se la percentuale d'invalidità è del 46% o più è possibile iscriversi alle liste del collocamento presenti negli uffici delle Province, e si potranno avere delle agevolazioni per accedere a una occupazione.



C'è ancora molto da fare per garantire la piena integrazione delle persone affette da epilessia: il diritto alla guarigione, la conseguente rimozione di tutte le discriminazioni derivate dalla patologia, una più corretta definizione delle percentuali d'invalidità e delle agevolazioni correlate.

L'AICE, associazione laica delle persone affette da epilessia, e la LICE, lega professionale dei medici epilettologi, sono impegnate per una migliore ricerca, cura ed integrazione sociale di tutti i bambini, ragazzi e adulti la cui epilessia si può curare anche con il tuo aiuto.

**AICE Onlus**  
**SEDE NAZIONALE**  
 Via Tommaso Marino, 7  
 20121 MILANO  
[assaice@iperbole.bologna.it](mailto:assaice@iperbole.bologna.it)  
[www.aice-epilessia.it](http://www.aice-epilessia.it)  
 Tel. 02/809299 - Tel./Fax 02/809799  
 c/c postale 15160205

**AICE CAMPANIA**  
 c/o Antonio Maurizio Pinto  
 Sede: Via San Giuseppe dei Nudi, 81  
 80129 NAPOLI - Tel. 081/5449417

**AICE EMILIA-ROMAGNA**  
 Via Garavaglia, 5 - 40127 BOLOGNA  
 Tel. 051/514032 - Fax 051/6331282

**AICE Cesena**  
 c/o Mauro Righi  
 Via Provinciale Cervese, 111  
 47020 CESENA (FO)  
 Tel. 0547/325600

**AICE Faenza**  
 Angelo Naldi  
 c/o Centri servizio volontariato  
 Via Laderchi, 3 - 48018 FAENZA (RA)  
 Tel. 0546/32370

**AICE Modena**  
 c/o Giordano Borghi  
 Via C. Battisti, 5 - 41015 NONANTOLA (MO)  
 Tel. 3334864865

**AICE Ravenna**  
 c/o Paola Cartoceti  
 Sinistra Canale Molinetto, 151  
 48100 PUNTA MARINA (RA)  
 Tel. 0434/574648

**AICE Reggio Emilia**  
 c/o Iride Menozzi  
 Via Gambuzzi, 59 - 42020 RIVALTA (RE)  
 Tel. 3497206442 - 3401263906

**AICE FRIULI VENEZIA GIULIA**  
 Via Martignacco, 146 - 33100 UDINE  
 Tel. 0432/542868

**AICE LOMBARDIA**  
 Via Laghetto, 2 - 20121 MILANO  
 Tel. 3497206442 - 3401263906

**AICE Gallarate**  
 Via E. Toti, 2 - 21023 GALLARATE (VA)  
 Tel. 0331/774051

**AICE Pavia**  
 Via Golgi, 39 - 27100 PAVIA  
 Tel. 0382/527313

**AICE PIEMONTE**  
 Via Busca, 6 - 12100 CUNEO  
 Tel. 0171/694027

**AICE PUGLIA**  
 c/o Concetta Perrone  
 Via Venosa, 1 - 73109 LECCE  
 Tel. 3358107548 - Fax 0832/315084

**AICE SARDEGNA**  
 c/o Clinica Neurologica  
 V.le S. Pietro, 10 - 57100 SASSARI  
 Tel. 079/2118026

**AICE SICILIA**  
 c/o Giovanni Tommasello  
 C.da Ciotola, 21  
 98168 MESSINA  
 Tel. 090/359626

**AICE Catania**  
 Via Nervesa della Battaglia, 2 Palazzina D  
 95100 CATANIA  
 Tel. 095/454678 - Fax 095/445338

**AICE Palermo**  
 Via Luigi Manfredi, 18  
 90100 PALERMO  
 Tel. 091/7035431 - 091/7035477

**AICE TOSCANA**  
 c/o Residenza Demidoff  
 Via San Niccolò, 30 - 50120 FIRENZE  
 Tel. 055/2477013 - 3288662307

**AICE Prato**  
 Vicolo del Menichino, 16 - 59100 PRATO  
 Tel. 3356187589

**AICE VENETO**  
 Strada Pizzolati, 14 - 36100 VICENZA  
 Tel. 0444/506436

**AICE Este**  
 Via Settabile, 33 - 35042 ESTE (PD)  
 Tel. 0429/618342

**AICE Padova**  
 Via Marconi, 44  
 35020 PONTE SAN NICOLÒ (PD)  
 Tel. 049/717606 - 049/719143

**AICE Treviso**  
 Via Grecia, 2 - 31100 TREVISO  
 Tel. 0422/230570

**AICE Verona**  
 c/o Istituto Poverette della Casa  
 di Nazareth - Via Domegliara, 9  
 37015 PONTON (VR)  
 Tel. 045/6861088 - Fax 045/8620243

cod. 6144

QUESTA GUIDA È STATA REALIZZATA SU INIZIATIVA DI

