



N. 8 - Dicembre 2020

AINAT*news*

PERIODICO SCIENTIFICO E DI INFORMAZIONE
DELL' ASSOCIAZIONE ITALIANA NEUROLOGI AMBULATORIALI TERRITORIALI

INSERTO SPECIALE



EPILESSIA ED EPILETTICI NELLA LETTERATURA

UNO STUDIO PARACLINICO

GIUSEPPE LIGUORI

www.ainat.it

Epilessia ed epilettici nella letteratura

Uno studio paraclinico

Giuseppe Liguori, già Direttore U.O.C. di Neurologia P.O: “Umberto I°, Nocera Inferiore, ASL Salerno

Abstract. L'autore leggendo una serie di romanzi letterari nei quali figurano personaggi con manifestazioni critiche descritte come epilettiche o supposte tali, ha identificato una serie comprendente 29 personaggi in 28 romanzi scritti tra la fine dell'ottocento e i giorni nostri. Valutando le descrizioni delle crisi fornite nei romanzi di narrativa l'autore ritiene che nella maggior parte dei casi è possibile riconoscere, pur nell'ambito di un linguaggio puramente letterario, il tipo di crisi e di porre un'adeguata diagnosi anche classificativa con riferimento ai criteri diagnostici proposti più recentemente

INTRODUZIONE

Quando si parla di epilessia nella finzione letteraria la mente corre subito a Fëdor Dostoevskij ed a alcuni suoi personaggi come il Principe Myskin, nel romanzo “L'idiota”, o il derelitto Smerdjakov nei “fratelli Karamazov” le cui crisi l'autore ha mirabilmente descritto attingendo alle proprie personali esperienze di persona affetta da questo male (Iniesta, 2014). Ma oltre a Dostoevskij molti altri romanzieri, dall'ottocento fino al nostro secolo, hanno incluso nelle loro opere, come protagonisti o come comprimari, personaggi affetti da epilessia descrivendone, con linguaggio ovviamente non scientifico, le crisi da cui erano affetti (Wolf, 2006). Riflettendo sulla numerosità degli autori, appartenenti anche a diversi generi letterari, che hanno utilizzato nelle loro opere personaggi affetti da epilessia o, comunque, da crisi, utilizzando a volte le crisi stesse con elemento chiave delle loro storie, abbiamo voluto verificare quante di queste descrizioni fossero abbastanza vicine alla realtà clinica e se da esse potesse in qualche modo essere posta una diagnosi che tenesse conto delle attuali conoscenze epilettologiche descrittive e classificative.

MATERIALI E METODI

Lo studio si è svolto prima di tutto mediante la rilettura di una serie di romanzi nei quali, secondo il ricordo personale, erano presenti personaggi con crisi epilettiche.

Oltre a questi, sono stati letti ulteriori romanzi attingendo, da una parte su internet all'elenco riportato nell' Epilepsy Museum of Kork con il titolo di “Epilepsy motifs in narrative literature” (<http://www.epilepsiemuseum.de/alt/literaturlisteen.html>) e in quello riportato nel sito “Goodreads.com” sotto la voce “Epilepsy in Fiction, Fictional works involving epilepsy & seizure disorders”. (https://www.goodreads.com/list/show/90492.Epilepsy_in_Fiction.html) e, dall'altra, a quanto riportato in lavori di altri autori che si sono occupati della descrizione dell'epilessia nella finzione letteraria (Ozer, 1991; Vanzan Paladin, 1995; Wolf, 1995; Wolf, 2006; Andermatt, 2007; Collado-Vazquez & Carrillo, 2012; Iniesta, 2014; Wolf, 2016).

Per la lettura sono stati utilizzati in prevalenza romanzi per i quali è stato possibile ottenere una traduzione italiana e una versione online come ebook o in formato pdf, mentre per i seguenti

romanzi: “*Un istante di felicità*” di Bernard Mac Laverty, “*Dimmi che mi ami Junie Moon*” di Marjorie Kellogg, “*Gli Scapoli*” di Muriel Spark e “*l’ultimo libro dell’universo*” di Rodman Philbrick è stata necessario ricorrere ad una versione cartacea non essendo riusciti a reperire alcuna versione online. Infine, poiché non è stato possibile reperire né on line né in versione cartacea una traduzione in italiano, i seguenti lavori sono stati letti in versione originale: “*Poor Miss Finch*” di Wilkie Collins, “*Hocus Pocus*” di Kurt Vonnegut jr., “*The Miniature Man*” di Richard Muir, “*Lying awake*” di Mark Salzman e il racconto breve “*The pugilist at rest*” di Thom Jones.

Tra tutti i romanzi sono stati selezionati quelli nei quali erano presenti personaggi primari o comprimari dei quali l’autore aveva descritto le manifestazioni critiche in modo sufficientemente esteso in modo da rendere così possibile il riconoscimento del loro tipo, rendendo possibile il confronto con le correnti definizioni e classificazione di crisi epilettiche e di epilessie (Fisher et Al; 2017; Scheffer et Al., 2017; Falco-Walter et Al., 2018). I romanzi esclusi dallo studio perché, pur presentando personaggi con epilessia, non ne erano adeguatamente descritte le crisi, sono riportati nella tabella n. 1

RISULTATI

Lo studio ha permesso di identificare 31 personaggi letterari con crisi in 29 romanzi e in un racconto breve; i personaggi identificati sono 23 di sesso maschile e 8 di sesso femminile, in età comprese tra 5 anni (Ueseppe nel romanzo “*La Storia*” di Elsa Morante, (1974) e 72 anni (Ilya Murin nel romanzo breve “*la Padrona*” di Fëdor Dostoyevskij, (1847)).(Tabella 2)

Nell’attuale definizione una crisi epilettica è concettualmente definita come “*una transitoria comparsa di segni e/o sintomi dovuti ad un’anormale ed eccessiva attività neuronale cerebrale*” ; confrontando tale definizione con le caratteristiche delle crisi presentate dai nostri personaggi abbiamo considerato come fossero probabilmente da considerare crisi funzionali non epilettiche quelle presentate dal maestro di scuola **Bradley Headstone** nel romanzo “*Il nostro comune amico*” di Charles Dickens (1865) il quale, alla notizia che la sua amata stava per sposarsi con il suo rivale in amore, che egli aveva tentato di uccidere,

“impallidì fortemente appoggiandosi ad una colonna” e cominciò a “tirare la cravatta come se volesse strapparla” per poi presentare “un forte accesso” durante il quale “mordeva e buttava calci a tutti quelli che si avvicinavano”.

Analogamente pseudocrisi devono essere considerate quelle presentate dalla povera **Evangelina Ranquileo** nel romanzo “*D’Amore e Ombra*” (1984) la quale, come scrive la scrittrice Isabel Allende:

“allo scoccar del mezzogiorno stramazzerò sul letto. Il suo corpo rabbrivì e un profondo lungo terribile gemito la percorse tutta, come una fiammata d’amore. Prese ad agitarsi convulsamente e si inarcò all’indietro come uno sforzo sovrumano. Sul viso sfigurato scomparve l’espressione da ragazzina semplice e subito invecchiò di parecchi anni. Una smorfia di estasi, dolore o lussuria le marchiò i lineamenti”.

Nei restanti personaggi identificati dalla nostra ricerca si è ipotizzato che, in base alla descrizione del o degli episodi critici potessero essere riconoscibili caratteristiche proprie di crisi francamente epilettiche così come descritte dalla sopradetta definizione.

Per quanto riguarda il tipo di crisi, l’attuale classificazione delle crisi epilettiche (Fisher et Al., 2017) distingue le crisi in:

- 1) **crisi ad esordio focale**, dove il termine focale ha sostituito quello prima utilizzato di parziale, che possono essere senza o con conservazione della coscienza, con esordio motorio o non motorio e con evoluzione da focale a tonico clonico bilateralmente;
- 2) **crisi ad esordio generalizzato** che possono essere di tipo motorio, tonico clonico e di altro tipo motorio, e non motorio (assenze);
- 3) **crisi ad esordio sconosciuto**, anch'esse di tipo motorio e non motorio;
- 4) **crisi non classificabili**.

Con riferimento a questo schema classificativo si è cercato di classificare le crisi epilettiche dei nostri "pazienti" letterari identificando 19 personaggi per i quali era possibile riconoscere delle crisi ad esordio focale, 8 personaggi con crisi generalizzate e 2 con crisi ad esordio sconosciuto.

Crisi focali con compromissione della coscienza

Tra le crisi focali con compromissione della coscienza sono state inserite innanzitutto le crisi presentate da **Silas Marner** nel romanzo ottocentesco "*la bella storia di Silas Marner*" (1861) della scrittrice inglese George Eliot, durante le quali Silas appare in stato di incoscienza, con lo sguardo fisso e le membra rigide come le descrive un testimone oculare nel romanzo:

“Quando si era avvicinato a Marner aveva visto che aveva gli occhi fissi come quelli di un morto; gli aveva parlato e lo aveva scosso ma quelle membra erano rigide e le mani tenevano il sacco come fossero di ferro. Ma quando era ormai giunto alla conclusione che il tessitore era morto, questi era tornato in se in un batter d’occhi; aveva detto buona notte e se ne era andato per la sua strada”.

Una considerazione ulteriore circa queste crisi chiamate dall'autrice di "cataplessia", termine con il quale nella medicina vittoriana veniva spesso confuso l'epilessia (Russel, 1861), riguarda la loro durata che variava da pochi minuti fino anche a qualche ora:

“Dall'arrivo del crepuscolo aveva riaperto la porta, anche se solo per chiuderla immediatamente vedendo tutta la distanza velata dalla neve che cadeva. Ma l'ultima volta che l'aprì la neve era cessata. . . . Entrò di nuovo e mise la mano destra sul chiavistello della porta per chiuderla - ma non la chiuse: fu arrestato, come era già stato dalla sua perdita, dall'invisibile bacchetta della catalepsia, e rimase in piedi come un'immagine scolpita, con gli occhi spalancati ma senza vista, tenendo aperta la sua porta, impotente a resistere al bene o al male che potrebbero entrare lì”.

Questa lunga durata delle manifestazioni di "catalessi" descritte nel romanzo, che viene utilizzata come principale espediente letterario, potrebbe far pensare a stati di male non convulsivi che si riferiscono a prolungate crisi che di manifestano primitivamente con un alterato stato mentale, in opposizione alle drammatiche convulsioni subentranti e/o continuative dello stato di male tonico clonico generalizzato, e che possono essere espressione o di un'epilessia generalizzata, come nello stato di assenza, o di un'epilessia focale, come nello stato di crisi parziali complesse (Chang e Shinnar, 2011).

Un secondo personaggio con crisi focali associate a compromissione della coscienza è il tecnico informatico **Harry Benson** descritto nel 1972 nel romanzo, allora avveniristico, "*Il terminale uomo*" di Michael Crichton. Harry aveva avuto un grave incidente automobilistico con conseguente trauma cranico associato a perdita di coscienza che lascerebbe comunque pensare, pur non essendone descritta la durata, ad un trauma cranico lacero contusivo. A distanza di circa 6 mesi dal trauma comincia a presentare delle manifestazioni caratterizzate da iniziale percezione di odori

per lo più sgradevoli che vengono seguite da blackout mentale durante i quali presenta comportamenti violenti ed aggressivi dei quali non conserva alcun ricordo.

“un anno dopo l'incidente Harry si rende conto che i blackout stavano diventando più frequenti e duravano più a lungo. Spesso riacquistava conoscenza per ritrovarsi in un ambiente sconosciuto. In diverse occasioni, aveva tagli e contusioni o vestiti strappati che gli suggerivano di aver lottato. Tuttavia, non ricordava mai cosa era successo durante i periodi di blackout.”

Nel romanzo viene anche descritto che la sintomatologia critica si associava ad una sintomatologia di tipo psicotico con cambiamento di personalità e comparsa di un'ideazione paranoidea a sfondo persecutorio (le macchine stanno complottando contro l'umanità per impadronirsi del mondo). Per questa sintomatologia viene diagnosticata un'epilessia del lobo temporale destro e, poiché sembrava non esservi controllo farmacologico delle crisi di aggressività, Harry viene sottoposto in un centro ospedaliero di Los Angeles ad una terapia chirurgica con impianto di elettrodi nel lobo temporale che, collegati ad un computer impiantato sottocute, avrebbero dovuto rilevare la comparsa dell'attività parossistica neuronale e inibirla mediante una stimolazione elettrica. Nella finzione letteraria tale terapia, che si riporta verosimilmente ai primi studi di deep brain stimulation per l'epilessia non trattabile, iniziati tra gli anni 70 e 80 (Zangiabadi et Al., 2019), si rileva un rimedio peggiore del male perché si stabilisce uno stato di male con persistente aggressività che porta Harry a commettere ripetuti atti delittuosi.

Un altro personaggio con crisi focali associate a perdita di coscienza può essere considerato **Alexander Bonaparte Cust** protagonista del romanzo giallo della grande Agata Christie “*A.B.C. Murders*” pubblicato in Italia con il titolo “*La serie infernale*” (1936).

Alexander è un uomo di 40 anni, timido, introverso, solitario, che aveva subito durante la guerra un trauma cranico ed era stato congedato perché sofferente di epilessia, sul quale un assassino seriale, che firma i suoi delitti con la sigla A.B.C., fa convergere i sospetti dell'investigatore Poirot e della polizia. Alexander, che non conserva alcun ricordo di cosa avviene durante le crisi, finisce per convincersi di essere realmente colpevole degli omicidi che riteneva di aver potuto commettere durante questi stati di incoscienza: ecco cosa confessa quando spontaneamente va a presentarsi alla polizia:

“La guerra mi piaceva; per la prima volta nella mia vita mi pareva di essere un uomo come tutti gli altri..... me la sapevo cavare né più né meno dei miei compagni. Poi c'è stata la ferita alla testa, una cosa da niente, ma hanno scoperto che avevo delle crisi. Io lo avevo sempre saputo, naturalmente, che a volte non sapevo né dove mi trovavo, né quello che stavo facendo; avevo dei vuoti di memoria. Poi un paio di volta ho avuto degli attacchi più gravi”.

Crisi focali senza perdita di coscienza

In questo gruppo che, riguarda evidentemente manifestazioni cliniche nelle quali sia presente come sola espressione clinica la percezione di un'aura, qualsiasi essa sia, possiamo comprendere tre dei nostri personaggi identificati: il rivoluzionario **Aleksej Kirilov** nel romanzo del 1873 “*I demoni*” di Fëdor Dostoevskij, la casalinga **Oedipa Mass** nel romanzo “*L'incanto del lotto 49*” (1966) del “misterioso” scrittore americano Thomas Pynchon e, per ultima la suora carmelitana **Sorella Giovanna della Croce** nel romanzo “*Lying awake*” pubblicato nel 2000 dallo scrittore Mark Joseph Salzman

Kirilov è un ingegnere civile di 27 anni che ha elaborato una sua particolare teoria secondo la quale, compiendo un suicidio rituale, affermerebbe il suo libero arbitrio e diventerebbe uomo-dio; parlando con un suo compagno di cospirazione di nome Shatov che subito gli fa notare: *stai attento è epilessia*, ecco come descrive le sensazioni che a volte prova:

“Ci sono dei momenti in cui improvvisamente si avverte di aver raggiunto l’armonia eterna. E’ una cosa non terrena, non nel senso di celeste ma che l’uomo, nella sua forma terrena, non la può sopportare. È una sensazione netta ed inequivocabile, come prendere coscienza di tutta la natura. No, non è commozione è soltanto, così, gioia. La cosa che più fa paura è che sia così terribilmente chiaro e che sia una tale gioia. Se durasse più di cinque secondi l’anima non lo sopporterebbe e dovrebbe perire. In questi cinque secondi io vivo tutta l’esistenza e darei la vita per essi.”

Si tratta evidentemente della descrizione di episodi a tipo crisi estatiche di cui sembra soffrisse lo stesso Dostoevskij, non seguite in questo caso da secondaria generalizzazione, e che oggi sembrano possano essere attribuite al coinvolgimento di un network neuronale nella parte anteriore della corteccia dell’insula (Gschwind & Picard, 2014).

Chiaramente ispirate alle crisi estatiche di Dostoevskij sono le manifestazioni che vengono descritte per il personaggio di Suor Giovanna della Croce nel romanzo americano *“Lying awake”*. Suor Giovanna, al secolo Helen Nye, si è ritirata in clausura in un convento di Carmelitane nei pressi di Los Angeles, ma dopo tredici anni di preghiere che sembravano essere inascoltate, mentre la sua fede e il suo cuore si stavano inaridendo, comincia a presentare manifestazioni a carattere mistico che ella attribuisce alla risposta di Dio alle sue preghiere.

Come Sorella Giovanna vuotò il catino nel lavandino, avendo cura di evitare gli scrosci, il movimento a spirale dell’acqua le scatenò un senso di vertigine. Era una sensazione benvenuta. Ella sperimentava in maniera crescente la sensazione come se il suo spirito non avrebbe potuto essere contenuto più a lungo nel suo corpo. La pura conoscenza la spogliava di ogni cosa. Ella si sentì come una brace da una fiamma invisibile trasportata verso l’alto. Più in alto, sempre più in alto ella saliva oltre tutto ciò che conosceva. Impotente ad aiutare se stessa lei vagava verso l’infinito fino a che il vuoto aspirava la debole luce fuori di lei. Un’oscurità così pura che brillava oltre quell’oscurità. Nova. Più luminoso di ogni sole, trascendente visibilità, il bagliore consumava ogni cosa, e illuminava tutta l’esistenza, in questa radiosità lei poteva vedere, per sempre e dovunque lei guardasse, l’amore di Dio.

Purtroppo, soffrendo di intense cefalee inizialmente diagnosticate come di tipo emicranico, viene sottoposta ad indagini neuro diagnostiche mostrano la presenza di un meningioma in regione temporale destra che può essere la causa delle crisi a carattere mistico da Lei presentate. Questa scoperta scuote in maniera totale la comprensione che la suora ha di se stessa facendole dubitare che quello che ella riteneva fosse un dono di Dio non era altro che il sintomo di una malattia.

Infine il personaggio di Oedipa Mass descritto nel romanzo *“l’incanto del lotto 49”* dello scrittore Thomas Pynchon, che sembra soffrisse anch’egli di epilessia (Wolf, 2006), descrive l’aura di cui ella soffre paragonandola ad una sensazione di premonizione che prova nel tentativo di portare a termine il suo compito di esecutore testamentaria di un suo vecchio innamorato:

“Oedipa sapeva riconoscere segnali di quel tipo: un odore, un colore, la pura nota penetrante di grazia che preannuncia la crisi. Più tardi è unicamente questo segnale che ricorda, una scoria, un’annunciazione laica, e mai ciò che si svela nel corso della crisi”

Crisi focali con sintomatologia motoria

Unico esempio nella nostra casistica di “pazienti” letterari con tale tipo di crisi è la ventenne Carmen Sternwood personaggio del romanzo giallo di Raymond Chandler “*il grande sonno*” di Raymond Chandler (1943).

Nel romanzo che appartiene al genere poliziesco cosiddetto “Hard boiled”, l’investigatore Philip Marlowe che indaga inizialmente per incarico del generale Sternwood su di un ricatto subito dalla figlia Carmen scopre alle fine del romanzo che il marito di Vivian, sorella di Carmen, scomparso misteriosamente da circa un mese, era stato ucciso proprio da Carmen durante una crisi epilettica della quale non conserva ricordo.

Lo stesso Marlowe, mentre viene minacciato con una pistola da Carmen, assiste ad un crisi che gli fa risolvere il giallo:

“la mano che reggeva la rivoltella vuota cominciò a tremare violentemente.....La sua bocca prese a fremere. La faccia le si disfece completamente. Poi la testa si svitò sulla spalla e le labbra rigurgitavano di bava. Il suo respiro suonava come un vagito..... Era già incosciente”.

Crisi focali con secondaria generalizzazione

Abbiamo classificato in questo gruppo 12 dei nostri “pazienti” per i quali si è tentato in alcuni casi di porre anche un’indicazione di carattere etiologico.

Il primo di quali personaggi che potrebbe essere considerato come affetto da un’epilessia focale sintomatica è **Arthur** nel romanzo “*Dimmi che mi ami Junie Moon*” della scrittrice americana Marjorie Kellogg (1968).

Junie Moon, il cui volto è stato sfigurato dall’acido in seguito a una molestia sessuale da parte del suo ragazzo, va a convivere con altri due emarginati: Warren un gay paraplegico e Arthur affetto da una patologia neurologica con sintomi motori ed epilessia.

Arthur è un ragazzo di circa 24 ani che all’età di 12 anni ha cominciato a presentare i primi sintomi neurologici con ipostenia a carico dell’arto superiore destro e tendenza alla caduta degli oggetti dalla mano seguiti a distanza di alcuni mesi da un primo episodio convulsivo:

“In un caldo pomeriggio di maggio, mentre assisteva alla lezione di sociologia, si sentì precipitare come se fosse stato gettato in una profonda voragine . Quando riprese conoscenza giaceva sul pavimento dell’aula e stringeva tra i denti una riga di legno “.

Successivamente aveva presentato altri deficit neurologici anche controlaterali e la persistenza della sintomatologia convulsiva non responsiva al trattamento farmacologico (Dilantin).

In base alla sintomatologia, così come descritta nel romanzo, con una evidente disseminazione spaziale e temporale dei deficit neurologici si potrebbe azzardare l’ipotesi diagnostica di una sclerosi a placche della quale l’epilessia viene ad essere un sintomo.

Per quanto riguarda la storia narrata dal romanzo, Arthur riesce solo alla fine ad esprimere il proprio amore per Junie Moon e muore subito dopo felice di aver appreso di essere ricambiato.

Quattro esempi di epilessie focali sintomatiche con secondaria generalizzazione sono quelle ad etiologia posttraumatica presentate da **Oscar Douborg**, **Alex Woods**, **Noel Brockbank** e dal protagonista del **Pugile a riposo**.

Oscar Douborg, protagonista del romanzo ottocentesco “*Poor Miss Finch*” di Wilkie Collins (1872), è un giovane di 24 anni timido ed introverso che ha un fratello gemello di nome Nugent del tutto identico a lui ed è fidanzato con la “Povera” Lucille Finch, una ragazza che pur essendo cieca, avverte una profonda avversione verso tutto ciò che è scuro, comprese le persone.

Oscar durante una rapina viene colpito al capo da un sfollagente che gli provoca una ferita al cuoio capelluto seguito da una prolungata perdita di coscienza e comparsa, a distanza di alcuni mesi, di una prima crisi epilettica:

“Mentre le parole gli passavano sulle labbra, una terribile contorsione si fissò sul viso di Oscar. I suoi occhi si alzarono spaventosamente. Dalla testa ai piedi tutto il suo corpo era girato attorno, come se delle mani giganti lo avessero ruotato verso destra. Prima che potessi parlare, era in preda alle convulsioni”

Considerando che le crisi si presentavano con notevole frequenza, impedendo di celebrare il programmato matrimonio con la fidanzata Lucille Finch, Oscar accetta di praticare una terapia con Nitrato di argento che ha lo spiacevole effetto collaterale di provocare un colorito blu scuro della pelle soprattutto del viso e delle altre parti esposte. Quando Lucille, che ha una inconscia profonda avversione per le persone di colore scuro, riacquista la vista dopo un intervento praticato a domicilio dall'oculista tedesco Herr Grosse, il gemello Nugent si sostituisce al fratello facendole credere ingannevolmente di essere Oscar.

Alex Woods, protagonista del romanzo *“lo strano mondo di Alex Woods”* opera dello scrittore inglese Gavin Extence (2013), è un ragazzo di 15 anni allevato senza padre da una madre single, un po' particolare che lavora come chiaroveggente. All'età di 10 anni subisce un grave e improbabile incidente causato da un meteorite che, dopo aver sfondato il tetto della sua abitazione, lo colpisce al capo provocandogli un trauma cranico aperto. Sottoposto ad intervento chirurgico rimane in uno stato di coma dal quale si risveglia dopo 15 giorni senza apparenti postumi neurologici salvo una amnesia retro anterograda.

A distanza di circa un anno dall'incidente presenta la prima crisi apparentemente generalizzata:

“Successe verso le nove di sera di un fine settimana, poco dopo Natale. Mia madre mi sentì cadere a terra in cucina. Fu come un'altra meteora, solo su scala minore. Dopo aver inviato uno sguardo al soffitto la mamma si inginocchiò accanto a me e mi tenne la testa mentre tremavo, sussultavo e schiumavo dalla bocca, con gli occhi aperti e le orbite capovolte, tanto che si vedeva solo il bianco. Naturalmente non ricordo nulla: a quel punto avevo già perso conoscenza”

L'episodio critico tonico clonico era tuttavia stato preceduto dalla comparsa di fenomeni minori a tipo aure non interpretate inizialmente come tali:

“Nei mesi precedenti al collasso in cucina avevo avuto un mucchio di pensieri incoerenti, allucinazioni con strane immagini e strani suoni, e talvolta perfino strani odori. Li avevo liquidati come sogni ad occhi aperti, anche se erano più simili a sogni notturni: brevi, singolari sogni notturni che cominciavano senza preavviso e tornavano a dissolversi nel presente. Erano stati abbastanza intensi e frequenti da ripercuotersi sul mio rendimento a scuola, dove mi erano stati diagnosticati seri problemi di concentrazione”.

Noel Brockbank nel romanzo thriller *“la via del male”* (2015) di Robert Galbraith, pseudonimo della scrittrice inglese J.K. Rowling, nota come autrice dei libri della saga di Harry Potter, è un uomo di 37 anni che il protagonista del romanzo, l'investigatore privato Cormoran Strike pone tra i sospettati di una serie di efferati delitti in cui vengono uccise delle donne alle quali vengono poi asportate parti del corpo che gli vengono successivamente recapitate.

Noel nutre un profondo risentimento nei confronti di Cormoran, perché lo ritiene responsabile dell'epilessia di cui soffre, avendo subito un trauma cranico con lacero contusione cerebrale durante una colluttazione avuta con questi quando entrambi erano impiegati nelle forze speciali inglesi

durante la guerra del golfo e Cormoran, agente della polizia militare, aveva tentato di arrestarlo con l'accusa di pedofilia. Il trauma cranico si era inizialmente associato ad uno stato di male epilettico (crisi precoci) ed era stato successivamente seguito dalla comparsa di epilessia con crisi tonico cloniche generalizzate.

Nel romanzo, l'investigatore ricercando Noel di cui ha perduto le tracce da tempo, incontra una persona in un locale pubblico da cui questi è stato licenziato

“Des lo stava rimproverando per il ritardo e il tuo amico è caduto per terra e ha cominciato a dimenarsi. Dicono con un sorrisino, che si è pisciato addosso. Strike non pensava che Brockbank potesse pisciarsi addosso solo per sottrarsi ad una ramanzina. C'era da credere che avesse avuto un attacco epilettico”

Infine il Pugile a riposo nel racconto dello scrittore Thom Jones è un giovane di 27 anni, reduce dalla guerra del Vietnam, di cui porta le conseguenze psicologiche per aver assistito e partecipato a tanti massacri, il quale, come pugile dilettante aveva combattuto un match contro un commilitone molto forte riportando, dopo un intervallo libero, una perdita di coscienza della durata di circa un'ora a cui aveva fatto seguito nelle settimane successive una persistente cefalea associata ad un'andatura da ubriaco e a diplopia. A distanza di circa un anno dal match pugilistico comincia a presentare le crisi epilettiche con un'aura di tipo estatico simili a quelle di cui soffriva Dostoevskij:

un senso di felicità, di estatico benessere diverso da qualsiasi cosa un comune mortale possa sperare di immaginare Non posso spiegarlo, non lo capisco - diventa scivoloso e sfuggente quando si allontana - ma l'ho sentito nel profondo del mio essere. Sì, Dio esiste! Ma poi scivola via e lo perdo.

Le crisi sono frequenti, spesso pluriquotidiane, con secondaria generalizzazione e non rispondono a nessuno dei farmaci antiepilettici convenzionali allora in uso.

Raramente esco più di casa. Per evitare lesioni da caduta, indosso sempre il casco da pugile e porto sempre il mio paradenti. Piuttosto più spesso dell'aura in cui "ogni cespuglio comune è in fiamme con Dio", ho la tipica aura epilettica, che è quella del terrore e del destino incombente. Se riesco a tenere la testa e pensarci, e se c'è tempo, infilo il paradenti e quindi evito di mordermi la lingua.

I restanti sei personaggi classificati tra le crisi focali con secondaria generalizzazione potrebbero essere considerati come affetti da epilessia focale criptogenica poiché nei rispettivi romanzi non è reperibile alcun indizio che possa farne ipotizzare una etiologia più precisa

Il primo da menzionare tra questi “pazienti” è senza dubbio il principe **Lev Myskin** protagonista del capolavoro assoluto “*L'Idiota*” (1869) di Fëdor Dostoyevskij.

Il Principe Myskin che è definito “idiota” non nel senso letterale della parola ma in quanto è un uomo di disarmante bontà, incapace come spirito puro e di assoluta innocenza, di adeguarsi alla meschinità e al cinismo che dominano il mondo. Fin dall'infanzia è affetto da una forma di epilessia con crisi frequenti per la quale ha anche soggiornato per alcuni anni presso un sanatorio in Svizzera dal quale sta rientrando in Russia all'inizio del Romanzo. Dostoevskij descrive il suo personaggio come dotato di

“Grandi occhi azzurri dallo sguardo scrutatore in cui si coglieva qualcosa di pacato e, allo stesso tempo di più greve, proprio quella singolare espressione per cui alcuni sono in grado di diagnosticare la presenza di epilessia”.

Il Principe Myskin presenta innanzitutto delle crisi di tipo estatico che vengono così descritte nel romanzo:

“A un tratto, in mezzo all’angoscia e al senso di profondo buio e oppressione spirituale, per qualche attimo il suo cervello sembrava infiammarsi e tutte le sue forze vitali entravano di colpo in tensione con un impeto straordinario. In quegli istanti, che duravano il tempo di un fulmine, il sentimento della vita e dell’autocoscienza si moltiplicavano per dieci e il suo cervello e il suo cuore si illuminavano di una luce straordinaria; era come se tutte le sue apprensioni, i dubbi e le ansie si acquietassero improvvisamente dissolvendosi in un sentimento di pace suprema, pieno di una gioia e di una speranza limpide e armoniche, rischiarato da una ragione e una finalità onniveggente”:

Episodicamente, con o senza queste aure estatiche, spesso scatenate da fattori stressanti, compaiono crisi generalizzate:

“Un attimo dopo fu come se un velo gli si squarciasse improvvisamente davanti agli occhi e una straordinaria luce interiore gli illuminò l’animo. Quell’attimo durò forse mezzo secondo, dopodiché la sua coscienza si spense di colpo ed egli sprofondò nella tenebra più completa. Tutto il volto si deformò improvvisamente e orribilmente, gli spasmi e le convulsioni scuotevano tutto il corpo e sconvolgevano le fattezze del volto. Dal petto di sprigionò un urlo spaventoso, indescrivibile che non somigliava a null’altro”.

Nella descrizione delle crisi che presenta il suo personaggio Dostoevskij è riuscito a descrivere in maniera mirabile con linguaggio letterario l’epilessia da cui egli stesso era affetto (Iniesta, 2008), facendone un elemento cruciale della sua creatività (Fari, 2003).

Un ulteriore personaggio epilettico con crisi focali e verosimile secondaria generalizzazione creato da Fëdor Dostoyevskij è il personaggio di **Smerdjakov** nel romanzo del 1879 *“i Fratelli Karamazov”*

Smerdjakov è figlio illegittimo di Fedor Pavlevic Karamazov nella cui casa è cresciuto allevato dal servo Grigorij, divenendo a sua volta una volta adulto servo e cuoco in casa Karamazov. Smerdjakov, di carattere scontroso e solitario, soffre fin dall’età di 12 anni di *mal caduco* che *“non ebbe più ad abbandonarlo per tutto il resto della sua esistenza”* con attacchi che si verificavano in media una volta al mese, e ad intervalli irregolari, e si presentavano di intensità variabile, alcuni leggeri:

“..... e al tempo stesso a volte, in casa o anche in cortile, o per strada , capitava che si fermasse, restasse sopra pensiero e se ne stesse lì così persino per una decina di minuti. Un fisionomista, dopo averlo guardato, avrebbe detto che non c’erano né riflessioni né pensieri in lui ma che si trattava di una sorta di stato contemplativo Se lo si sfiorasse , sussulterebbe e vi guarderebbe come se si fosse appena svegliato , ma non capirebbe nulla. Certo si riavrebbe subito, e se gli si chiedesse a cosa stesse pensando , probabilmente non rammenterebbe nulla, ma di sicuro nasconderebbe in se l’impressione provata nel corso della sua contemplazione”

Altri molto violenti:

“Un attacco lungo, estremamente lungo. Dura alcune ore, alle volte persino un giorno, o anche due. È capitato che si prolungasse per tre giorni, quella volta ero caduto dal solaio. Si interrompeva e poi ricominciava; e per tutti e tre i giorni non sono tornato in me. Il dottore che c’è qui mi ha messo il ghiaccio sulle tempie e poi ha usato anche un altro rimedio “

In questa descrizione è possibile riconoscere anche la possibilità di stati di male epilettico convulsivo a tipo tonico clonico generalizzato.

Conscio della sua epilessia e della durata anche prolungata che possono avere le sue crisi, Smerdjakov le utilizza come alibi dell'omicidio da lui compiuto in persona di suo padre Fedor Pavelevic Karamazov. Riferisce la moglie di Grigorj che la notte in cui si era verificato l'omicidio Smerdjakov aveva presentato una grave crisi:

“La caduta non l’aveva vista, ma aveva udito un grido, un grido particolarmente strano, ma a lei già noto, il grido dell’epilettico che sta per avere una crisi.....”

Lo trovarono sul pavimento della cantina, in preda a crampi e convulsioni, che si dibatteva con la schiuma alla bocca. Anche se l’attacco si interrompeva per un poco di tempo, poi tornava a rinnovarsi”

Ma lo stesso Smerdjakov successivamente, messo alle strette, confessa:

“ovvio che ho fatto finta. Sono sceso tranquillamente per la scala, fin proprio in basso, e tranquillamente mi sono disteso, e a quel punto mi sono messo a strillare, e a dibattermi mentre mi tiravano fuori. Il giorno successivo, al mattino, m’è venuto un attacco vero, e così forte che erano già parecchi anni che non me ne capitava uno simile. Per due giorni sono stato davvero privo di conoscenza” .

Un personaggio letterario le cui crisi sembrerebbero ispirate a quelle del Principe Myskin è il ragazzo **Oward Kane** coprotagonista del romanzo “*Lamb*” (1980), tradotto in Italia con il titolo di “*Un istante di felicità*” dello scrittore irlandese Bernard Mac Laverty.

Oward è un ragazzo di 12 anni, di corporatura gracile, timido, internato presso un correttorio minorile in Irlanda ove mal si adatta al particolare regime rigido impartito dai sacerdoti che reggono l’istituto. A lui si affeziona padre Sebastian, al secolo Michael Lamb, il quale, approfittando di un piccolo lascito ricevuto dalla morte del padre, fugge portandolo via dall’istituto rifugiandosi inizialmente in Inghilterra ove, fingendosi padre e figlio, si dedicano insieme a ricercare momenti di felicità e gioia che possano dare al ragazzo ciò che non ha mai avuto.

Oward soffre di epilessia il cui esordio non è precisato; una manifestazione critica avuta in istituto mentre sedeva sugli spalti della palestra viene descritta in questo modo:

“Owen lanciò un grido acuto e ruzzolò all’indietro. C’era uno spazio di circa trenta centimetri tra la spalliera e il muro di mattoni. Owen vi scivolò giù, ma in in quello spazio tanto stretto rimase in piede durante tutta la crisi. Si contorceva e si dibatteva; le gambe e le ginocchia non potevano piegarsi. La testa martellava contro le sbarre. Gli occhi roteavano e strani rumori gli uscivano dalla gola. adesso aveva del sangue sul viso e sul colletto; dalla gola proveniva un gorgoglio come un lavandino che si svuota.”

Vivendo quotidianamente insieme, Lamb non può fare a meno di notare che Oward presenta spesso delle perdite di contatto ambientale:

“Owen lasciò cadere il foglio di legno che planò senza il minimo rumore. Continuò a guardarlo fisso contro l’oro della moquette. Stando continuamente con il ragazzo gli apparivano sempre più evidenti quei suoi stati di trance. Dopo un attimo in cui guardava fisso senza rispondere si riscuoteva”

Dopo queste manifestazioni Oward è in grado di riferire ciò che avverte soggettivamente:

“è simile a quello, solo che è una sensazione piacevole. Tutto va bene, tutto è al suo posto, ha il colore giusto, l’odore giusto. A volte mi capita di sentire un odore che è bello.

«tutto questo è..... Bello. Ioio sono felice. Prova a pensare è come uno a cui piace veramente il suono della propria unghia sulla lavagna. Sono felice in quel senso lì. «mi piacerebbe sentirmi sempre così”.

Antonio, personaggio del romanzo *“le tre del mattino”* (2017) dello scrittore contemporaneo Gianrico Carofiglio, è un giovane liceale sofferente di epilessia che non ha rapporti facili con il padre, illustre professore di matematica. . Un pomeriggio di giugno dei primi anni Ottanta atterrano a Marsiglia, per consultare il Prof. Henri Gastaut il quale aveva già visitato Antonio diagnosticando un epilessia a prognosi favorevole e aveva consigliato un controllo dopo tre anni per verificare, in assenza di crisi, l’eventualità di sospendere la terapia. Poiché Gastaut. consiglia di effettuare un cosiddetto “test di Scatenamento” per verificarne l’effettiva guarigione, Antonio e il padre trascorrono insieme due giorni e due notti senza sonno parlando e specchiandosi l’uno nell’altro. Ecco come viene descritta la sintomatologia epilettica presentata da Antonio:

“Non so dire quando cominció. Forse avevo 7 anni, forse qualcosa di piú Insomma, piú o meno una volta al mese, mi capitava una cosa strana e anche piuttosto angosciante. Senza preavviso avvertivo un’impressione di assenza, di distacco da ciò che mi circondava e al tempo stesso un’amplificazione dei sensi. a questo fenomeno corrispondeva una temporanea abolizione della capacità di entrare in contatto con gli altri per alcuni minuti me ne stavo seduto da qualche parte come ubriaco.”

E ancora:

“..... e poi c’era un’altra cosa che mi capitava con una certa frequenza: l’impressione di avere già vissuto il momento che stavo vivendo. Mi avrebbero spiegato che si chiamava déjà-vu. talvolta mi sembrava di abitare in un mondo di fantasmi”

Finalmente intorno all’età di 14 anni, quando frequentava il quarto ginnasio, mentre nella sua camera era intento a leggere un albo di Tex:

“A un certo punto gli infissi vibrarono, per via del vento, credo, e il rumore fu così forte da farmi pensare ad terremoto. Mi alzai con circospezione e fui investito dalla tracimazione dei suoni. Avevo un copriletto azzurro chiaro, d’un tratto quel colore tenue divenne minaccioso, prese vita, balzò verso di me come un’entità psichedelica e mi attraverso con irreale violenza, subito dopo, ancora dal copriletto si diffuse un fascio di luce, prima azzurro, poi blu, giallo e di altri colori fino a diventare di un bianco accecante che di si trasformava in una serie di scie luminose che si incrociavano fra loro, si univano, si spezzettavano e si moltiplicavano, riempiendo a poco a poco tutto il mio campo visivo. Il frastuono diventò assordante. Mi coprii le orecchie con le mani. È l’ultima cosa che ricordo. Parecchi anni dopo mamma mi avrebbe raccontato di avermi trovato a terra, scosso dalle convulsioni, con gli occhi rovesciati e privo di conoscenza”.

Così come descritta da Carofiglio per bocca del suo personaggio, la sintomatologia critica di Antonio comprendente esperienze sensoriali, manifestazioni a tipo déjà vu, crisi secondariamente generalizzate precedute da complesse dispercezioni visive e uditive, potrebbe far ipotizzare una sindrome temporale laterale che, meno comune di quella mesiale, si presenta spesso con tale tipo di sintomi (Kennedy & Schuele, 2012).

Anche **Mikail**, personaggio del romanzo *“Lo Zahir”* dello scrittore brasiliano Paulo Coelho (2005) presenta una sintomatologia le cui caratteristiche fanno pensare ad una epilessia temporale laterale. Mikail è un giovani di 25 anni, nato in Kazakistan e che si esibisce a Parigi in danze esoteriche, che ritiene che le crisi epilettiche associate o precedute da allucinazioni visive di cui soffre fin dall’infanzia siano espressione dell’energia dell’amore che permea l’universo.

“un pomeriggio, quando avevo otto anni, mentre sto tornando a casa, sento un forte vento, vedo alcune luci intorno a me e, per qualche istante perdo i sensi. Quando mi risveglio sono

seduto per terra e una ragazza bianca, vestita di abiti dello stesso colore con una cintura azzurra, fluttua nell'aria. Sorride e non dice niente; poi scompare"

"Un'altra volta, invece, andando a scuola di buon mattino, ecco la giovanetta che fluttua nell'aria con una fluorescenza intorno: non stramazzo per terra e non vendo luci. Restiamo a guardarci per qualche momento. lei mi sorride, io ricambio. Le domando come si chiama senza ottenere risposta"

Mikail, mentre ha un incontro con il protagonista del romanzo, uno scrittore di successo per il quale la scomparsa senza apparenti motivi della moglie ne è divenuto il suo "Zahir", cioè qualcosa della quale è impossibile liberarsi dalla mente, presenta una crisi generalizzata preceduta da un'aura visiva e uditiva:

"Non senti il vento? le luci Stanno aparendo le luci! Per favore portami via"- Il suo corpo cominciò ad essere scosso da tremori. Diede uno spintone al tavolo; la sua espressione cambiò radicalmente; il suo corpo tremava e gli occhi apparivano rivoltati nelle orbite. La testa sussultò con violenza all'indietro e io udii il rumore delle ossa."

Un ulteriore personaggio che le cui crisi abbiamo inserito tra quelle focali secondariamente generalizzate è il piccolo **Simon** del romanzo *"il signore delle mosche"* pubblicato nel 1954 dal premio Nobel William Golding.

Il romanzo narra che durante una non meglio specificata guerra nucleare un aereo con a bordo dei ragazzi inglesi di età compresa tra 6 e 12 anni precipita nei pressi di un'isola tropicale deserta. I ragazzi sopravvissuti all'incidente tentano di organizzarsi dandosi delle regole ma molto presto emergono paure ancestrali e comportamenti che rivelano come la natura umana possa essere selvaggia e bestiale.

Simon è un ragazzo di 11 anni molto timido che ha paura di dire la sua opinione perché teme il giudizio altrui. Viene spesso preso in giro dai compagni anche perché soffre di epilessia che altera il flusso dei suoi pensieri e provoca fenomeni allucinatori e ricorrenti episodi di perdita di coscienza.

Durante uno di questi episodi critici Simon ha la sensazione che il "Signore delle Mosche" (in realtà un palo con infissa in cima una testa di maiale) gli si palesi e gli parli:

"Tu sei uno sciocco", diceva il Signore delle Mosche, "nient'altro che uno sciocco, un ignorante"..... La testa di Simon girava, scoppiava; i suoi occhi erano semichiusi come se imitassero quella cosa oscena sul palo. Egli sapeva che stava per venirgli uno dei suoi accessi. Il corpo di Simon era inarcato e rigido; il Signore delle Mosche parlava con la voce di un maestro di scuola. ci fu una pausa. Simon si accorse che stava guardando dentro una grande bocca. Dentro c'era buio, un buio che dilagava. Simon era dentro la bocca; cadde e perse coscienza".

Simon che ha scoperto che la fantomatica "bestia", tanto temuta, non esiste affatto ma viene ucciso dal gruppo dei ragazzi divenuti selvaggi che al buio lo scambiano per la "bestia" stessa.

L'ultimo dei personaggi letterari nelle cui crisi abbiamo ritenuto di poter riconoscere delle crisi focali con secondaria generalizzazione è il giovane albino **Julian Papp** coprotagonista, insieme con l'adolescente Marcy, del romanzo *"The Miniature Man"* pubblicato nel 1987 dallo scrittore statunitense Richard Muir circa il quale si sa molto poco.

Julian è un giovane di 20 anni che ha trovato nel gioco degli scacchi, ove è diventato un campione imbattibile, una forma di redenzione nei confronti di quella che egli ritiene la sua diversità. La caratteristica delle aure da lui presentate, almeno inizialmente in forme isolate, è quella di essere autogestite poiché egli è in grado sia di provarle, battendo un tempo irregolare con i pollici, sia di

bloccarle. In sostanza, descrivendo il personaggio di Julian e le sue crisi, lo scrittore fa riferimento ad un fenomeno ben documentato in letteratura che è quello della possibilità di provocare crisi attraverso il pensiero o attraverso compiti spaziali (Fenwick & Brown, 1989, Anderman et Al, 1998; Matsuoka et Al, 2000; Matsuoka et Al, 2005).

Nel romanzo Julian utilizza tale capacità quando gioca a scacchi durante la quale viene a trovarsi volutamente *in un posto speciale della mente, completamente rilasciato, dove tutto è chiaro e quando ritorna le mosse sono ovvie*. Lo scrittore mette in bocca al suo personaggio questa descrizione delle sensazioni provate durante la percezione dell'aura provocata:

Vento che respira dolcemente su prati e pascoli colorati che camminano (toccami toccami) passando attraverso le molecole d'aria con il calpestio del battito cardiaco del tempo alla deriva (lei) sì (toccami, tienimi la mano), il prato ridente mentre camminiamo fluttuando e raggiungendo il tocco, toccando palmo a palmo due impronte premendo linee i cui i destini congiunti indicano il modo così chiaro, così chiaro, così chiaro.

Sfortunatamente, durante un incontro con un grande maestro che, peraltro, stava per concludere vittoriosamente, viene distratto dalla lamentela circa il battito dei suoi pollici per cui la sua iniziale aura:

le molecole d'aria del tempo del battito cardiaco alla deriva (lei), sì (toccami tienimi la mano) il prato sorride ... sì (toccami tienimi la mano) il prato ... il pascolo... il pascolo.

viene seguita da una crisi tonico clonica generalizzata:

Gli spasmi dei pollici si estesero alle sue braccia. Le sue spalle tremavano, così come la sua testa e le sue gambe. Si strinse la sedia come per scacciare i tremori. Improvvisamente un grido simile a quello di un uccello esplose dai suoi polmoni. E mentre la gente cercava in tutti i modi di essere utile, gli spasmi continuarono: insensati, grotteschi, irrefrenabili. Poi finì. Ciò che sembrava durasse per sempre, infatti, era durato appena un minuto. Stordito e sconcertati, i sensi di Julian vacillarono nel ritorno alla coscienza.

Dopo l'episodio critico generalizzato, per il quale viene diagnosticata un' "epilessia del lobo temporale", Julian perde il suo "magico" potere di evocare l'aura e il suo standard nel gioco degli scacchi si deteriora per cui, entrato in depressione, per la quale, dopo un tentato suicidio, viene ricoverato in un istituto gestito da un ordine di suore ove egli stabilisce un particolare rapporto con la giovane Marcy che ha perso la memoria in seguito ad un evento traumatico e che lo introduce nel mondo dell'Uomo in miniatura.

Crisi primitivamente generalizzate

Nel gruppo dei personaggi letterari con crisi primitivamente generalizzate abbiamo inserito 8 "pazienti", 5 di sesso maschile e tre di sesso femminile.

I primi due personaggi da citare appartengono ancora una volta ad opere scritte da Fëdor Dostoyevskij: l'anziano **Ilya Murin** nel romanzo breve "*La Padrona*" (1847) e la piccola **Nelly** di "*Umiliati e offesi*" (1861).

Ilya Murin è un uomo anziano, di circa 70 anni, ritenuto in possesso di poteri paranormali e di chiaroveggenza, sposato con la giovane e conturbante Katerina nella cui casa va ad abitare come coinquilino il giovane sognatore Ordynov. Vinto dal fascino un po' misterioso della Padrona di casa, Ordynov se ne innamora e pensa che sia necessario tentare di sottrarla al giogo ambiguo e perverso del marito anziano.

Ma una notte, sentendo una discussione tra i due coniugi si precipita nella camera accanto e

“ echeggiò uno sparo seguito da un urlo selvaggio quasi disumano, e quando il fumo si diradò uno spettacolo orribile sconvolse Ordynov: Murin giaceva sul pavimento contorcendosi per gli spasimi., il suo volto era sfigurato per la sofferenza e la schiuma

spuntava sulle sue labbra contratte. Lo sventurato era in preda ad un violentissimo attacco di mal caduco” .

La piccola Nelly di “*Umiliati e offesi*” e una ragazzina di circa 11 anni orfana e sola al mondo della quale si prende cura il giovane scrittore Ivan Petrovic per sottrarla agli abusi e alla mendicizia.

La ragazza di costituzione gracile e sofferente forse di una qualche malattia cronica, presenta spesso delle crisi epilettiche che vengono descritte in questo modo:

“..... Ma in quello stesso momento risuonò un grido lacerante che non aveva nulla di umano; Nelly, rimasta fino ad allora come priva di sensi, stramazò per terra e cominciò a dibattersi in preda a terribili convulsioni. Il suo viso si stravolse. Era un accesso epilettico”.

I secondi due personaggi da menzionare sono il piccolo **Usepe** e sua madre **Ida Ramundo** nel romanzo “*La Storia*” (1974) di Elsa Morante ambientato a Roma negli anni della guerra e dell'immediato dopoguerra.

Usepe, concepito dopo uno stupro subito dalla madre da parte di un soldato tedesco, è un ragazzino di 5 anni piccolo di statura, gracile, precoce nello sviluppo psicomotorio, di carattere allegro ed aperto che sembra avere un rapporto particolare con la natura e in specie con gli animali dei quali sembra essere in grado di capirne il linguaggio.

La sua epilessia si manifesta inizialmente con crisi durante il sonno delle quali Usepe non conservava alcun ricordo:

“fra le sue turbe notturne, ce n'era una in particolare che resisteva anche all'effetto della medicina. Era una convulsione di poca durata, ma di una certa violenza, che lo sorprende di regola non appena addormentato: quasi che l'oggetto indefinito della sua ambascia lo aspettasse immediatamente di là della barriera del sonno. Anche i suoi tratti manifestavano lo stupore e il rifiuto di che si ritrova in un incontro pauroso, durante il quale tuttavia continuava a dormire senza poi serbarne alcun ricordo”.

Dopo queste crisi iniziali, Usepe presenta una prima crisi in veglia una mattina quando la madre mentre accendeva i fornelli se lo vide prima comparire davanti con uno sguardo attonito e poi subito dopo, ritornato nella sua stanza:

“le arrivò dalla stanza da letto un urlo di orrore e devastazione inaudita, che non assomigliava a nessuna voce umana Allorché Ida, accorsa, entrò nella stanza, Usepe giaceva per terra supino a occhi chiusi e braccia spalancate, come una rondine fulminata in aria. Però la fase iniziale della sua crisi, durata solo pochi secondi, s'era già compiuta e il brutto colore della morte s'andava ormai sciogliendo dalla sua faccia con la ripresa del respiro”.

Usepe, al quale viene anche praticato un EEG, viene curato con Fenobarbitale ottenendo un discreto diradamento delle crisi ma, ciò nonostante, muore durante uno stato di male epilettico verificatosi mentre era solo in casa:

“ nell'ingresso buio il corpo di Usepe giaceva disteso, con le braccia spalancate, come sempre nelle sue cadute. Era tutto vestito, salvo i sandaletti ; era ancora tiepido e cominciava appena ad irrigidirsi; però Ida non volle capire la verità. La sua volontà si tirò indietro , col farglielo credere soltanto caduto (durante quest'ultima ora della propria lotta inaudita col Grande Male, in realtà Usepe, là nell'ingresso, era caduto e ricaduto da un attacco ad un altro e un altro quasi senza sosta)”

A sua volta la madre di Usepe, Ida Ramundo detta Iduzza, maestra elementare, aveva sofferto di crisi epilettiche durante l'infanzia:

“Verso il quinto anno di età, Iduzza fu soggetta per tutta un’estate agli insulti di un male innominato che angosciò i genitori: nel mezzo dei suoi giochi e delle sue chiacchiere infantili, le capitava all’improvviso di ammutolire impallidendo e alle domande dei suoi genitori, dava a malapena, in risposta un lamento di bestiola e, di lì a poco si portava le mani al capo e alla gola, mentre la bocca le tremava in un mormorio incomprensibile. E qui, d’impeto, essa si buttava a terra torcendosi e squassandosi in un tumulto scomposto, con gli occhi aperti, ma vuoti in una totale cecità

Crescendo le crisi si erano prima diradate e poi nell’età adulta erano scomparse del tutto. Soltanto mentre subisce violenza dal soldato tedesco ha una nuova crisi che il soldato, sentendola dibattersi, interpreta come una lotta che ella compiva contro di lui:

“in realtà era uscita di coscienza in una assenza temporanea da lui stesso e dalle circostanze, ma lui non se ne avvide. E tanto era carico di tensioni severe e represses che, nel momento dell’orgasmo, gettò un urlo sopra di lei. Poi, nel momento successivo, la sogguardò in tempo per vedere la sua faccia piena di stupore che si distendeva in un sorriso d’indicibile umiltà e dolcezza»

Gli ultimi tre personaggi con crisi generalizzate sono, in ordine cronologico dei rispettivi romanzi, l’esperto grafologo **Ronald Bridges** nel romanzo “*Gli Scapoli*” di Muriel Spark (1960), Il Dr **Peter Leavitt** nel romanzo di fantascienza “*Andromeda*” scritto da Michal Chrichton (1969) e la tipica casalinga borghese americana **Daphne Leeds** nel romanzo “*Riunione di Classe*” della scrittrice Rona Jaffe (1979).

Ronald Bridges è un uomo di 37 anni, scapolo, che ha presentato la prima crisi epilettica all’età di 23 anni. All’inizio le crisi si presentavano con frequenza elevata e aveva anche partecipato ad un trial con un nuovo farmaco non meglio specificato dal quale, tuttavia, era uscito per l’insorgenza di uno stato di male. Nell’epoca in cui si svolge il romanzo è in terapia con il Fenobarbital e riesce, tutto sommato a gestire discretamente le crisi che si presentano all’incirca mensilmente.

Le crisi sono anche precipitate da fattori emotivi, così, mentre si appresta a fare testimonianza durante un processo nel quale ha avuto l’incarico di effettuare una perizia calligrafica:

“Ronald vacillò, si frugò nelle tasche in cerca delle pillole; ma le pillole erano nell’altro vestito a casa Scese barcollando dal banco dei testimoni e cadde due gradini prima di arrivare in fondo alla scaletta. Una volta a terra gli venne la schiuma alla bocca, stranutò gli occhi e dal parquet lucido si levò il tambureggiare furioso dei suoi tacchi.

Il dr Peter Leavitt nel romanzo “*Andromeda*” è un microbiologo clinico che fa parte di un team di scienziati incaricati di studiare le caratteristiche di un agente patogeno alieno estremamente pericoloso portato sulla terra da un satellite artificiale. Peter soffre di epilessia e sa di essere fotosensibile essendo le sue crisi scatenate dalla luce intermittente, ma lo nasconde a tutti gli altri componenti del team nel timore di poter essere escluso dalla missione. Ma durante un’emergenza, mentre corre in un corridoio della base e suona un allarme con una luce rossa intermittente:

“Leavitt si fermò. Sembrava inchiodato al pavimento e aveva lo sguardo fisso davanti a se, sulla scritta lampeggiante e sulla luce soprastante che si accendeva e si spegnava. Aveva gli occhi aperti ma per tutto il resto era come se dormisse profondamente. Aveva le braccia abbandonate sui fianchi; Con una velocità spaventosa le ginocchia cedettero e Leavitt si afflosciò sul pavimento. Era lungo disteso sulla schiena quando prese a tremare in tutto il corpo. Prima le mani e i piedi, poi le braccia e le gambe, infine tutto il corpo. Strinse i denti e lanciò un grido, sonoro e affannoso. La sua testa batteva sul pavimento”.

Infine Daphne Leeds è una casalinga di buona famiglia borghese, sposata e madre di 5 figli che vent'anni dopo la laurea si incontra con altre tre compagne ad Harvard per una "riunione di classe". Daphne soffre di epilessia che ha saputo nascondere a tutti durante gli anni del college, ivi compreso il ragazzo che sarebbe divenuto suo marito e che ancora lo ignora nonostante abbia avuto con lei 5 figli. Solo in occasione della riunione Daphne trova il coraggio di confessare al marito di essere epilettica e subisce le conseguenze drammatiche di tale confessione.

L'epilessia di Daphne si era manifestata in età infantile all'età di 6 anni con crisi di assenze:

"Nessuno sapeva esattamente quando perché Daphne si limitava a perdere conoscenza senza cadere svenuta. Riemergeva da quelle crisi con sensazione che fosse passato molto tempo, disorientata, senza sapere cosa le fosse accaduto, ma l'autobus che poco prima le stava proprio davanti non c'era più, o la gente che era attorno a lei era intenta ad occupazioni diverse";

Successivamente, all'età di 9 anni aveva avuto una crisi tonico clonica:

"durante la lezione di danza classica stava girando, girando e volteggiando come se potesse volare via, quando ri era ritrovata per terra con un turba di bambini atterriti attorno al lei. aveva dato spettacolo di sé contorcendosi, grugnendo, irrigidendosi, gli occhi arrovesciati, priva di conoscenza. E si era fatta la pipì addosso"

Nel romanzo Daphne viene curata con Dilantin e Tridione, terapia che viene sospesa in accordo con il medico all'età di 18 anni e viene successivamente ripresa in maniera saltuaria e discontinua senza secondo la narrazione che si siano verificate altre crisi salvo un breve episodio di sospensione di coscienza che era riuscita a dissimulare mentre frequentava il college.

L'ultimo personaggio che, con qualche dubbio, abbiamo incluso nel gruppo dei "pazienti" con crisi generalizzate è **Walter** protagonista del romanzo "Amras" dello scrittore Tirolese Thomas Bernhard (1960).

Walter è un ragazzo di circa 18 anni che vive per circa due mesi e mezzo rinchiuso, insieme con il fratello, nella torre di Amras, nei pressi di Innsbruck, dopo essere entrambi sopravvissuti ad un tentativo di suicidio collettivo nel quale invece sono deceduti i genitori. Walter è affetto da tempo da una strana forma di epilessia mortale detta "epilessia tirolese", della quale era affetta anche la madre, che all'esordio di era presentata con:

"soprassalti improvvisi e per gradi si era violentemente aggravata con gran rapidità, esplodendo in crisi periodiche".

Durante la prigionia le crisi si aggravano:

"L'epilessia s'era nuovamente avventata su di lui, benché solo per brevi istanti nella forma di afasia momentanea, senza la minima perdita di coscienza. Nelle tenebre, sopraffatto dalla violenza del male, non avevo visto come il suo volto e soprattutto i suoi occhi fossero mutati a causa del male, ma dal polso che tenevo stretto mentre lui crollava in terra, m'ero accorto del suo stato",

fino a portarlo a morte dopo essere stato seduto sulla non meglio specificata "sedia epilettica" presso lo studio dell'internista dove era stato portato il giorno prima per essere visitato.

In base alla descrizione dei sintomi di esordio descritti, alla familiarità e al decorso progressivo si potrebbe avanzare l'ipotesi che "l'epilessia tirolese" possa identificarsi con una qualche forma di epilessia generalizzata e, in particolare, con forme di encefalopatie miocloniche a carattere progressivo quali per esempio la Malattia di Lafora o la Malattia di Unverricht-Lundborg (Franceschetti et Al., 2010).

Crisi di origine sconosciuta

Nell'ultimo gruppo dei "pazienti" epilettici letterari sono stati inclusi quei personaggi per i quali o la descrizione delle crisi fatta dall'autore non era tale da permetterne un chiaro riconoscimento in senso clinico o per i quali venivano descritte alcune condizioni associate che facevano porre incertezze sulla possibile classificazione del tipo di crisi della quali soffrivano nel romanzo..

Il primo di questi personaggi è **Edward Leeford detto Monks**, fratellastro per parte di padre di Oliver Twist nel famoso romanzo "*Le avventure di Oliver Twist*" di Charles Dickens (1846).

Monks è un uomo di circa 27-28 anni che perseguita, insieme con l'ebreo Fagin, il piccolo Oliver allo scopo di fargli perdere l'eredità paterna, facendogli commettere dei reati che lo avrebbero escluso da essa.

Nel romanzo viene presentato come una persona avida, cattiva, viziosa e portata al crimine che soffre di epilessia con crisi frequenti e terribili:

"Si attorcigliò le mani tra i capelli; e, con un forte grido, rotolò sul pavimento: gli occhi fissi: e la schiuma che sgorgava dalle sue labbra"

che sono spesso scatenate da fattori emotivi come quando, incontrando Oliver che credeva morto:

"l'uomo agitò il pugno e digrignò i denti, inveendo in questo modo. Poi si fece avanti verso Oliver quasi avesse intenzione di colpirlo ma improvvisamente stramazza a terra e si contorse schiumando bava dalla bocca in preda ad una crisi"

Nella descrizione di Dickens sono proprio le convulsioni la caratteristica negativa che rende il personaggio di Monks terrificante condizionandone anche l'aspetto fisico:

"il volto è rugoso e ha la pelle avvizzita. Le sue labbra sono spesso scolorite e esangui e vi si può scorgere l'impronta dei denti, in quanto ha frequentemente attacchi di convulsioni terribili e a volte si morde addirittura le mani coprendole di ferite"

E l'epilessia, della quale porta le conseguenze sul viso, è conseguenza diretta della sua malvagità e viziosità:

"Voi che fin dalla culla siete stato causa di fiele e di amarezza per vostro padre ... voi in cui ogni possibile vizio e ogni dissolutezza si sono insinuati fino a trovare sfogo in una malattia orribile che ha fatto della vostra faccia uno specchio della mente ..."

Nella descrizione dell'aspetto di fisico di Monks è anche menzionata la presenza di una vasta macchia rossa "*come un'ustione o una bruciatura*" estesa fino al collo che ha fatto avanzare l'ipotesi che nella descrizione di Monks possa essere riconoscibile quella di una Sindrome di Sturge-Weber (Cambridge, 2014) che è un'angiomaso encefalo trigeminale alla quale possono spesso associarsi delle crisi epilettiche (Singh & Keenaghan, 2019).

Sono appunto queste caratteristiche fisiche descritte e il loro possibile significato clinico che rendono di incerta classificazione le crisi di Monks non essendo possibile identificarle come primitivamente o secondariamente generalizzate.

Considerazioni pressappoco analoghe relative alla coesistenza, accanto alle crisi epilettiche di alterazioni somatiche, che le rendono non chiaramente riconoscibili come generalizzate o focali, possono essere fatte anche per il personaggio di **Fatima** nel romanzo dello scrittore franco marocchino Tahar ben Jelloun "*Creatura di Sabbia*" (1985) nel quale si racconta la vicenda umana di Mohamed Ahmed che nasce femmina, ma per volere del padre, che non vuole disperdere il patrimonio accumulato, cresce come maschio a dispetto del suo corpo, e dovrà reggere la casa e la servitù, essendo riconosciuta da tutti come nuovo capofamiglia. Ahmed accetta che la sua vita è

basata sul mantenimento dell'apparenza di essere maschio e per confermare tale apparenza giunge persino prendere in moglie Fatima, sua prima cugina.

Fatima è una giovine di età non precisata che soffre di ricorrenti e frequenti crisi epilettiche che vengono descritte in questo modo:

“I demoni dell’aldilà venivano spesso a visitarla, le entravano nel sangue, lo facevano circolare troppo in fretta o in modo irregolare. Il sangue allora le alterava il ritmo della respirazione e lei cadeva per terra e perdeva conoscenza. Il corpo se ne andava lontano dalla coscienza, si abbandonava a gesticolazioni incontrollate, si dibatteva, solo, con il vento, con i demoni. La si lasciava sola a sbrogliare i fili da tutti quei nodi. Il suo corpo lentamente tornava a lei, riprendeva il suo posto, affaticato, abbattuto, indolenzito”.

Accanto a queste crisi Fatima presenta anche un handicap fisico con una verosimile deficit di forza alla gamba destra che viene trascinato durante la deambulazione e che potrebbe essere l’esito di una qualche patologia lesionale per cui abbiamo ritenuto di dover riconoscere come incerta l’origine delle crisi.

Per concludere nella tabella n.3 viene schematizzata una possibile diagnosi epilettologica dei 31 personaggi letterari identificati come epilettici nei romanzi che abbiamo esaminato.

DISCUSSIONE

A partire dal 19° secolo in poi molti scrittori hanno incluso nelle loro storie personaggi epilettici per i quali in molti casi vengono descritte, sia pure con linguaggio non tecnico, le manifestazioni critiche da cui sono affetti (Wolf, 2006).

Nonostante che, trattandosi di opere letterarie, nelle quali non è necessaria una precisa e dettagliata descrizione delle crisi, ci siamo proposti di verificare, dopo aver identificato un certo numero di “pazienti” epilettici della letteratura romanzesca, se i rispettivi autori ne avevano dato descrizioni delle crisi tali che potessero consentire di ipotizzarne, sia pure con approssimazione, il riconoscimento del loro tipo e, in subordine, del tipo di epilessia rapportandole ai più recenti criteri classificativi.

In sintesi, dopo averne letto un congruo numero, siamo stati in grado di selezionare 30 opere letterarie di varie epoche e di vario genere nei quali abbiamo identificato 31 personaggi per i quali i rispettivi AA, avevano dato, con linguaggio letterario, una descrizione tale da permettere di ipotizzare una sistematizzazione nosografica delle crisi.

L’elemento fondamentale nelle descrizioni letterarie che ha consentito questa identificazione è stata l’accuratezza e la precisione con la quale lo scrittore era stato in grado di descrivere gli episodi critici dei suoi personaggi che derivava dalla conoscenza dell’epilessia stessa da parte dello scrittore, in primo luogo per esserne affetto lui stesso (Wolf, 2006).

L’esempio più paradigmatico di uno scrittore sofferente di epilessia che descrive nei suoi personaggi le crisi di cui soffre è senz’altro rappresentato dal grande scrittore russo Feodor Dostoevskij il quale per tutta la sua vita fu tormentato da crisi epilettiche.

L’epilessia di cui soffriva F. Dostoevskij, esordita, secondo testimonianze di amici, già durante la giovinezza (Iniesta, 2014), si presentava con crisi apparentemente generalizzate che iniziavano con l’emissione di un urlo disumano a cui faceva seguito la trasformazione del viso, la rotazione del capo, l’emissione di bava dalla bocca e i movimenti clonici degli arti. (Voskuil, 1983). Secondo le testimonianze della seconda moglie, Anna Grigorievna, tali crisi si verificavano prevalentemente di

notte durante il sonno ma occasionalmente anche durante la veglia, riconoscendo come fattori scatenanti la mancanza di sonno, l'assunzione di alcol, lo stress e la fatica fisica (Iniesta, 2014).

Lo stesso Dostoevskij riferiva che quando le crisi si presentavano durante la veglia erano a volte precedute da una particolare sensazione di benessere, di comunione con l'infinito, di felicità e gioia immensa *“che non avrebbe voluto cambiare con tutte le gioie che la vita può riservare”* (Sacks, 2013); alcune volte tali sensazioni si manifestavano spontaneamente senza essere seguite dalla crisi vera e propria costituendo quelle che oggi si è uso chiamare *“crisi estatiche”* (Asheim Hansen & Brodtkorb, 2003).

L'epilessia di cui soffriva Dostoevskij è stata oggetto di un gran numero di tentativi di diagnosi retrospettive anche da parte di Neurologi illustri, passando da un'interpretazione di tipo psicoanalitica data da Freud nel 1927 (Freud, 2017) ad una primitiva diagnosi di Epilessia generalizzata primaria data inizialmente da Gastaut (Gastaut, 1978), peraltro corretta nel 1984 (Gastaut, 1984), fino a quella attuale di un'epilessia parziale mesiale del lobo temporale (Baumann et Al, 2005) nella quale gioca un ruolo particolare l'interessamento dell'insula (Gschwind & Picard, 2014).

Nei personaggi epilettici da lui descritti si ritrovano esattamente riprodotte le manifestazioni critiche di cui egli stesso soffriva (Iniesta, 2006) sia per quanto riguarda le aure estatiche descritte in maniera mirabile per bocca del principe Myskin ne *“L'Idiota”* e di Kirilov ne *“I demoni”* sia per quanto riguarda le crisi generalizzate sia primitivamente (Ilya Murin ne *“La padrona”* e Nelly in *“Umiliati e offesi”*) sia secondariamente (lo stesso Principe Myskin e Smerdjakov ne *“I Fratelli Karamazov”*) crisi che, in tutti i casi, hanno la caratteristica comune di iniziare con l'emissione di un urlo disumano.

La peculiarità delle aure estatiche descritte da Dostoevskij in alcuni suoi personaggi ha influenzato diversi altri scrittori che hanno descritto manifestazioni critiche analoghe di tipo estatico nei loro personaggi, come nel caso del pugile nel *“Pugile a riposo”* di Thom Jones, del ragazzo Oward Kane nel romanzo *“un istante di felicità”* e di suor Giovanna della Croce in *“Lying Awake”*. A proposito di quest'ultimo romanzo vale forse la pena di menzionare che la storia narrata delle crisi estatiche provocate da un tumore cerebrale in una suora sembra ricordare la vicenda della teologa Karen Armstrong citata da Alasdair Coles (2013) che, entrata in convento all'età di 17 anni perse la sua fede cattolica convenzionale dopo una serie di crisi diagnosticate come di tipo epilettico nelle quali le crisi di grande male erano precedute dalla *“visione di pace, gioia e consapevolezza che ella poteva soltanto chiamare Dio”*.

Oltre che per conoscenza diretta dell'epilessia e delle sue crisi per esserne affetti, in altri scrittori la conoscenza della malattia può essere derivata o dalla involontaria osservazione di qualche episodio verificatosi per strada in un passante o per riferite descrizioni da parte di parenti o di amici.

Il primo sembra essere il caso della scrittrice inglese Muriel Spark che, come riporta Wolf (2006), avendo visto una sera un uomo con una crisi tonico clonica davanti ad un pub di Londra, era rimasta così impressionata da sentire il bisogno di *“entrare nei pensieri e nei sentimenti di un epilettico”* descrivendo un personaggio con epilessia, cosa che fa nel romanzo *“Gli scapoli”* con il personaggio del grafologo Ronald Bridges che presenta una crisi generalizzata mentre si appresta in tribunale a relazionare su una sua perizia.

Nel caso del romanzo *“le tre del mattino”* di Gianrico Carofiglio, nel quale vengono descritte le crisi generalizzate dell'adolescente Antonio precedute o meno da aure sensoriali visive e uditive che lo portano a Marsiglia per incontrare il mitico Henri Gastaut è, per diretta ammissione

dell'autore, ispirata da una storia vera, come riportato in un avviso ai lettori all'inizio del romanzo: «Questo libro e i suoi personaggi (uno escluso¹) sono frutto di finzione narrativa. La storia si ispira però a fatti realmente accaduti. Ringrazio chi me li ha raccontati». (Marson, 2017).

In diversi altri casi dalla precisione delle descrizioni letterarie sia delle crisi, sia, a volte dell'epilessia stessa del personaggio, sembra chiaro che lo scrittore abbia fatto ricorso ad un'accurata documentazione medica. Ciò sembra valere sia per scrittori che descrivono personaggi con epilessia generalizzata come per esempio Elsa Morante per le crisi del piccolo Usepe ne “*La Storia*”, per la cui descrizione riporta il testo tratto da un non meglio precisato manuale di medicina, o per la scrittrice americana Rona Jaffe per il personaggio di Daphne Leeds nel romanzo “*riunione di classe*”, con le sue crisi di assenze piccolo male e con quelle più tardive e rare di crisi tonico cloniche generalizzate, sia per scrittori i cui personaggi sembrano essere affetti da epilessia focale come per esempio Gavin Extense per il personaggio di Alex Woods nel romanzo “*Lo strano mondo di Alex Woods*”, anche se l'etiologia della sua epilessia post traumatica appaia assolutamente improbabile, non essendovi altri casi nella vita reale di meteoriti che colpiscono direttamente un essere umano sfondando il tetto di un'abitazione, oltre a quello verificatosi nel 1954 nella località di Sycaluga in Alabama (USA) (Grundhauser, 2015).

La buona conoscenza dell'epilessia e delle caratteristiche delle crisi da essa determinata può infine derivare dall'aver compiuto studi di medicina come nel caso del famoso autore di bestseller letterari e cinematografici, Michael Chrichton, laureato in medicina ad Harvard, il quale descrive due personaggi affetti da epilessia in due suoi romanzi: “*Andromeda*” e “*il terminale uomo*”. Nel primo caso viene ben descritta una crisi generalizzata tonico clonica fotosensibile nel dr Peter Leavitt scatenata dalle luci intermittenti rosse andate in funzione durante un'emergenza, nel secondo caso identifica le crisi psicomotorie di Harry Benson, protagonista del romanzo, con crisi durante le quali il soggetto, privo di coscienza, presenta comportamenti aggressivi e commette atti di violenza dei quali non conserva alcun ricordo, condizione questa che, se è funzionale ai fini della finzione letteraria del romanzo, è estremamente rara se non addirittura inesistente nelle epilessie del lobo temporale (Delgado-Escueta et Al., 1981; Dam & Dam, 1988). Studi recenti hanno mostrato che i pazienti epilettici che commettono atti aggressivi, pur condividendo alcune caratteristiche comuni (pazienti giovani, con una lunga storia di epilessia e con un basso livello intellettuale) commettono i loro comportamenti aggressivi per lo più in fase interictale e spesso in relazione con l'abuso di alcol (Kim et Al., 2011; Pandya et Al., 2013; Saleh et Al., 2019) senza quindi alcun rapporto con la crisi epilettica stessa come postulato nel caso letterario di Harry Benson.

Tralasciando i casi nei quali abbiamo ritenuto difficile una classificazione, specie per la non chiara descrizione di eventuali sintomi somatici presenti e il loro possibile rapporto con le crisi epilettiche del personaggio (Monks ne “*le Avventure di Oliver Twist*”, Fatima in “*Creatura di sabbia*”), così come per le crisi del personaggio di Walter in “*Amras*”, per il quale abbiamo ritenuto che la sua cosiddetta “epilessia tirolese” potesse in qualche modo ravvicinarsi ad una encefalopatia mioclocica progressiva, quello che emerge dalla nostra casistica di personaggi epilettici letterari è la netta prevalenza delle epilessie con crisi focali (19 casi) rispetto alle epilessie con crisi primitivamente generalizzate (7 casi).

1) si tratta del prof. Henry Gastaut

Le ragioni di questa differenza nelle descrizioni letterarie dell'epilessia, possono essere diverse: la prima riteniamo che possa essere riferita alla diversa epoca in cui fu scritto il relativo romanzo poiché nelle descrizioni più antiche non si facevano differenziazioni tra le diverse forme di epilessia mentre descrizioni più precise di casi nei quali possono essere identificate epilessia generalizzate compaiono per lo più in romanzi scritti più di recente come *“la Sioria”* per i personaggi di Usepe e della madre Iduzza Ramundo, *“Riunione di Classe”* per il personaggio di Daphne Leeds, *“Gli Scapoli”* per Ronald Bridges e, infine *“Andromeda”* per Peter Leavitt ben consapevole, nel romanzo, di essere affetto da un'epilessia fotosensibile.

La seconda possibile causa della maggiore prevalenza delle forme focali nell'epilessia letteraria nella nostra opinione può essere identificata, nel fatto che specie nei casi si forme focali sintomatiche una precisa etiologia della malattia abbia spesso un significato cruciale nell'economia narrativa del racconto letterario. Questo ci sembra soprattutto essere il caso dei romanzi nei quali vi sono personaggi la cui epilessia viene indicata come esito di un grave trauma cranico le cui conseguenze si ripercuotono sia sul piano caratteriale e comportamentale del personaggio come accade per Alexander Bonaparte Cust ne *“La Serie infernale”* o per Noel Brockbonk ne *“La via del male”*, sia sul piano terapeutico, come nel caso di Oscar Douborg in *“Poor Miss Finch”* che, a causa della somministrazione di Nitrato d'argento, assume un permanente colore bluastro della pelle, e soprattutto nel caso di Herry Benson protagonista de *“Il Terminale uomo”* che, in conseguenza delle sue *“crisi psicomotorie”* associate a comportamenti violenti e aggressivi, viene sottoposto, siamo nel 1970, ad un intervento di neuro stimolazione i cui effetti finiscono per essere devastanti.

Ancor più l'etiologia dell'epilessia rappresenta un particolare e significativo ruolo cruciale nel caso di Suor Giovanna della Croce nel romanzo *“Lying awake”* per la quale la scoperta che le sue crisi mistiche, che ella riteneva come espressione della sua comunione con Dio, non erano altro che manifestazioni epilettiche dovute ad una ben precisa malattia organica cerebrale, cioè la presenza di un tumore in regione temporale destra.

Un'ulteriore e verosimilmente più importante ragione della prevalenza delle crisi focali nelle epilessie letterarie potrebbe essere il particolare fascino che può esercitare verso uno scrittore una condizione per tanti versi misteriosa e intrigante come la possibilità da parte del paziente di percepire particolari sensazioni esperienziali conosciute come aure, che precedono le crisi maggiori come le Crisi Focali Complesse o le crisi tonico cloniche generalizzate delle quale rappresentano, come già indicato da Jackson un segno *“of warning”* (Jackson, 1879) o in non rari casi possono rimanere isolate.

L'aura epilettica, conosciuta fin dall'antichità (Perven & So, 2015) è definita nella Classificazione Internazionale delle crisi epilettiche del 1981 come *“quella parte della crisi che si verifica prima che la coscienza sia persa e per la quale viene conservato memoria in seguito”* (Commission ILAE, 1981). Essa quando si verifica isolatamente, può essere identificata con una Crisi Focale Semplice nella quale per definizione la coscienza non è compromessa (Fenández-Torre, 2002). Secondo questa definizione, nella quale la conservazione della coscienza è l'elemento distintivo, nel fenomeno aura potrebbero venire ad essere compresi oltre che fenomeni psichici anche fenomeni motori, viscerali o vegetativi, ciò nonostante il termine viene riservato solo a fenomeni esperienziali sensoriali puramente psichici, come nella riformulazione della definizione di aura proposta dalla

Commissione ILAE nel 2001 secondo la quale per aura si intende "un fenomeno ictale soggettivo che in un dato paziente può precedere un attacco osservabile; se da solo, costituisce un attacco sensoriale" (Commissione ILAE, 2001), confermata nella proposta classificativa del 2010 secondo la quale un'aura è una crisi focale con conservazione della coscienza "che interessa solo fenomeni soggettivi sensoriali o psichici" (Berg et al., 2010).

L'aura è un fenomeno soggettivo con alcune specifiche peculiarità costituite dalla estraneità, dalla comparsa improvvisa, dalla passività del soggetto e dell'intensità della sensazione (Alvarez-Silva et Al. 2005) che, sebbene sia stato descritto anche nelle epilessie generalizzate (Dugan et Al., 2014), è in genere considerato tipico delle epilessie focali per le quali, in base alle caratteristiche sintomatologiche con le quali si presenta, può anche avere valore localizzatorio (Foldvary-Schaefer & Unnwongse, 2011).

La sintomatologia delle auro epilettiche è variabile da caso a caso ed è in rapporto con la funzione delle aree corticali cerebrali che vengono primitivamente o secondariamente interessate dalla scarica epilettica (Palmini e Gloor, 1992). Tale sintomatologia si può limitare alla sola percezione di disturbi sensoriali, quando la scarica epilettica rimane limitata alle aree corticali ove sono rappresentate le rispettive funzioni (aure visive, uditive, olfattive, gustative, somato sensoriali) (Perven & So, 2015), o può divenire più complessa, presentando fenomeni psichici esperenziali che coinvolgono la sfera mnesica (déjà vu, déjà entendu, déjà vecu o, all'opposto, jamais vu, jamais entendu, jamais vecu), la sfera cognitiva (distorsione della percezione del tempo e della realtà, pensiero forzato), la sfera affettiva (ansia, panico, paura immotivata, depressione) oltre che quella sensoriale con fenomeni allucinatori visivi, uditivi o somato sensoriali anche strutturati quando la scarica epilettica interessa, attraverso l'attivazione di specifici network neuronali, le rispettive aree associative (Gloor, 1990).

Ci sembra evidente che proprio la conoscenza da parte degli scrittori dell'esistenza di tali tipi di auro esperenziali complesse dia loro la possibilità di astrarre dalla realtà descrizioni in cui viene fuso, talora in maniera perfetta il linguaggio letterario con quello clinico puramente descrittivo.

Tornando alla nostra serie di pazienti epilettici letterari, abbiamo potuto riconoscere la presenza di auro in 12 dei 19 soggetti diagnosticati come epilessie focali.

Tra questi per uno solo e precisamente per Harry Benson (*Il Terminale Uomo*) viene descritta un'aura sensoriale semplice quale un'aura olfattiva con la percezione di odori sgradevoli mentre per tutti gli altri vengono descritte auro esperenziali con componente psichica tra le quali si può riconoscere come esempi di pensiero forzato le auro presentate da Oedipa Mass (*L'incanto del lotto 49*), e come auro cosiddette estatiche quelle descritte nei casi del principe Myskin (*L'idiota*) e da Kirilov (*I demoni*) e in quelli verosimilmente ad essi letterariamente correlati del Pugile (*Il pugile a riposo*), di Owar Kane (*Un istante di felicità*) e, infine di Suor Giovanna della Croce (*Lying awake*). Per i restanti 5 personaggi: Alex Woods (*lo stano mondo di Alex Woods*), Antonio (*le tre del mattino*), Mikail (*Lo Zahir*), Simon (*il Signore delle mosche*) e Julian Papp (*L'uomo in miniatura*) vengono fornite descrizioni di auro esperenziali complesse nelle quali si mescolano variamente distorsioni dispercettive visive ed uditive con disturbi di tipo mnesico, affettivo e cognitivo tra le quali a nostro parere sembrano particolarmente rilevanti come descrizione puramente fantastica dal punto di vista letterario quelle delle auro di Simon ne "Il Signore delle Mosche" e di Julian Papp ne "l'uomo in miniatura".

CONCLUSIONI

Nell'ambito di una serie relativamente modesta di personaggi letterari per i quali i rispettivi scrittori descrivono la presenza di manifestazioni critiche di tipo epilettico siamo stati per lo più in grado di riconoscere, nonostante il linguaggio puramente letterario e non specialistico, il tipo di crisi e di classificarlo utilizzando i più recenti criteri diagnostici.

La verificata complessiva buona conoscenza da parte degli scrittori di narrativa di una condizione patologica così particolare come quella epilettica sembra confermare la possibilità che nei loro romanzi essi siano per lo più in grado di presentare il fenomeno epilessia con una prospettiva diversa e talora più complessa di quella puramente clinica.

BIBLIOGRAFIA

- 1 - Alvarez-Silva, S., Alvarez-Silva, I., Alvarez-Rodriguez, J. et Al.: Epileptic consciousness: Concept and meaning of aura. *Epilepsy & Behavior* 2006. 8: 527–533
- 2 – Andermann, F., Zifkin, B.G., Andermann, E.: Epilepsy induced by thinking and spatial tasks. *Adv Neurol*, 1998, 75: 263-272
- 3 – Andermatt, M.: Epilepsie als Metapher Zum Bild der Epilepsie in der Literatur. *Epileptologie* 2007; 24: 106 – 112
- 3 – Asheim Hansen, B., Brodtkorb, E.: Partial epilepsy with “ecstatic” seizures. *Epilepsy Behav*, 2003. 4: 667–673.
- 5 - Baumann, C.R., Novikov, V.P.I, Regard, M., Siegel, A.M.: Did Fyodor Mikhailovich Dostoevsky suffer from mesial temporal lobe epilepsy? *Seizure*, 2005, 14: 324-330
- 6 - Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, *et al.* Revised terminology and concepts for the organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia* 2010; 51: 676-685.
- 7 – Cambridge, N.: Monks’s Medical Condition: A Note. *The Dickensian*, 2014, 110 part 1; 45-47
- 8– Chang, A.K., Shinnar, S.: Nonconvulsive status epilepticus. *Emerg Med Clin North Am.* 2011, 29: 65-72
- 9 – Coles Alasdair: Temporal lobe epilepsy and Dostoyevsky seizures: Neuropathology and Spirituality. 2013, <https://www.semanticscholar.org>
- 10 – Collado-Vazquez, S., Carillo, J.M.: La epilepsia en la literatura, el cine y la televisión. *Rev Neurol* 2012; 55: 431-442
- 11 - Commission on Classification and Terminology of the International League against Epilepsy (ILAE): Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981; 22: 489-501
- 12 - Commission on Classification and Terminology of the ILAE. Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001;42:1212–8.

- 13 – Dam, M, Dam, A.M.: Is there an epileptic peronality? In, Trimble, M.R., Bolwig, T.G. Eds: *Aspects of epilepsy and psychiatry*. New York; John Wiley & Sons, 1988: 9-18
- 14 – Delgado-Escueta, A.V., Mattson, R.H., King, L. et Al.: Special report. The nature of aggression during epileptic seizures. *New Engl J Med*, 1981, 305: 711-716
- 15- Falco-Walter, J.J., Scheffer,I,A, Fisher, R.S.: The new definition and classification of seizures and epilepsy. *Epilepsy Research* 2018, 139: 73–79
- 16 – Fari, F.: Epilepsy and Literary creativeness: Fyodor M. Dostoevsky. *Friulian Journal of Science* 2003, 3: 51-67
- 17 – Fenwick, P.B., Brown, S.W.: Evoked and psychogenic epileptic seizures.I. Precipitation. *Acta Neurol Scand*, 1989, 80:535–540.
- 18 – Fernández-Torre, J.L.: Auras epilépticas: clasificación, fisiopatología, utilidad práctica, diagnóstico diferencial y controversias. *Rev Neurol* 2002; 34: 977-983
- 19 - Fisher, R.S., van Emde Boas, W., Blume, W., et Al.: Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the international league against epilepsy (ILAE) and the international bureau for epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005, 46: 470–472.
- 20 - Fisher, R.S., Cross, J.H., French, J.A., et Al.: Operational classification of seizure types by the international league against epilepsy: position paper of the ILAE commission for classification and terminology. *Epilepsia* 2017 58: 522–530.
- 21 - Foldvary-Schaefer, N., Unnwongse, K.: Localizing and lateralizing features of auras and seizures. *Epilepsy & Behavior* 2011, 20:160–166
- 22 – Franceschetti, S., Rossi-Sebastiano, D., Panzica, F. et Al.: Epilessie Miocloniche Progressive: caratteristiche neurofisiologiche associate a diversi fenotipi/genotipi. *Gior Neuropsich Età Evol* 2010; 30 (Suppl. 1):70-77
- 23 – Freud, S: *Dostoevskij e l'uccisione del padre*, 2017, Castelvecchi Editore, Roma
- 24 – Gastaut, H.: Fyodor Mihailovitch Dostoevsky's involuntary contribution to the symptomatology and prognosis of epilepsy. *Epilepsia*. 1978; 19:186-201.
- 25 – Gastaut, H.: New comments on the epilepsy of Fiodor Dostoevsky. *Epilepsia*. 1984; 25:408-411
- 26 - Gloor P. Experiential phenomena of temporal lobe epilepsy. Facts and hypotheses. *Brain* 1990; 113: 1673-1694
- 27 – Grundhauser, E.: the meteorite that landed on a woman in Alabama, 2015, <http://www.slate.com/blogs/atlas>
- 28 - Gschwind, M., Picard, F.: Ecstatic Epileptic Seizures – the Role of the Insula in Altered Self-Awareness, *Epileptologie*, 2014, 31: 87-98
- 29 - Kennedy, J.D. Schuele, S.U.: Neocortical temporal lobe epilepsy. *J Clin Neurophysiol*, 2012. 29: 366–370.
- 30 – Kim, J-M., Chu, K, Jung, K-H. et Al.: Characteristics of Epilepsy Patients who Committed Violent Crimes: Report from the National Forensic Hospital. *J Epil Res*, 2011, 1: 13-15

- 31 – Iniesta, I.: La epilepsia de Dostoyevski: Patografía, vivencia de la enfermedad y recreación literaria. *Medicina & Historia* 2006, n.2: 1-15
- 32 – Iniesta, I: Dostoevsky's epilepsy: A contemporary "paleodiagnosis". *Seizure*, 2007 16: 283—285
- 33 - Iniesta, I: On the good use of epilepsy by Fyodor Dostoevsky. *Clin. Med.* 2008, 8: 338-339
- 34 – Iniesta, I.: Epilepsy in the process of artistic creation of Dostoevsky. *Neurología (English Edition)*, 2014, 29: 371-378
- 35- Jackson JH. Lectures on the diagnosis of epilepsy. *Br Med J* 1879; 1: 141-143
- 36 – Marson, F: Le tre del mattino. Intervista a Gianrico Carofiglio <http://www.lenuoledinchio.it>
- 37 – Matsuoka, H., Takakashi, T., Sasaki, M. et Al.: Neuropsychological EEG activation in patients with epilepsy. *Brain*, 2000, 123: 318-330
- 38 - Matsuoka, H., Nakamura, M., Ohno, et Al.: The Role of Cognitive-Motor Function in Precipitation and Inhibition of Epileptic Seizures. *Epilepsia*, 2005, 46 (suppl. 1): 17-20
- 39 – Ozer, I.J.: Images of epilepsy in Literature, *Epilepsia*, 1991, 32 (6): 798-809
- 40 – Palmi, A., Gloor, P.: The localising value of auras in partial seizures: a prospective and retrospective study. *Neurology* 1992; 42: 801-808.
- 41 – Pandya, N.S., Vrbancic, M., Ladino, L.D. et Al.: Epilepsy and Homicide. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2013, 9: 667–673
- 42 – Perven, G., So, N.K.: Epileptic auras: phenomenology and neurophysiology, *Epileptic Disord* 2015; 17: 349-462
- 43 – Russell, J.: *Epilepsy: Its Symptoms, Treatment, and Relation to Other Chronic Convulsive Diseases*
- 44– Sacks, O.: *Allucinazioni*, 2013, Adelphi ebook, Milano
- 45 - Saleh, C., Reuber, M., Beyenburg, S.; Epileptic seizures and criminal acts: Is there a relationship? *Epilepsy & Behavior*, 2019, 97: 15-21
- 46 - Scheffer, I.E., Berkovic, S., Capovilla, G., et Al.: ILAE classification of the epilepsies: position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017, 58: 512–521.
- 47 - Singh, A.K., Keenaghan, M: Sturge-Weber Syndrome. *StatPearls* [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2020 -2019 Apr 9_
- 48 – Vanzan Paladin, A.: Epilepsy in Twentieth Century Literature, *Epilepsia*, 1995, 36: 1058-1060
- 49– Voskuil, P.H.: The epilepsy of Fyodor Michailovitch Dostoevsky (1821-1881). *Epilepsia* 1983, 24: 658-667.

50– Wolf, P: Epilepsy in Literature. *Epilepsia*, 1995, 36 (Suppl. 1); S12-S17

51 – Wolf, P.: Descriptions of clinical semiology of seizures in literature. *Epileptic Disord* 2006; 8: 3-10

52 – Wolf, P.: Epilepsy and metaphors in literature. *Epilepsy & Behavior* 2016; 57: 243–246

53 – Zangiabadi, N., Ladino,L.D., Sina, F. et Al.: Deep Brain Stimulation and Drug-Resistant Epilepsy: A Review of the Literature. *Frontiers in Neurology*, 2019, 10: art. 501

TABELLE

Tabella n. 1
Romanzi esclusi dallo studio

Autore	Titolo	Anno
Charles Dickens	Casa Desolata	1852
Thomas Mann	La montagna incantata	1924
Robert Musil	L'uomo senza qualità	1930
Georges Simenon	Il Grande Male	1933
Salman Rushdie	I figli della mezzanotte	1981
Margaret Atwood	Il racconto dell'ancella	1985
Salman Rushdie	I versetti satanici	1988
Kurt Vonnegut jr.	Hocus Pocus	1990
Phyllis Dorothy James	I figli degli uomini	1992
Philbrick Rodman	L'ultimo libro dell'universo	2000
Pupi Avati	Il Signor diavolo	2018

Tabella n. 2
PERSONAGGI LETTERARI CON CRISI

Personaggio	Romanzo	Autore	Anno
Edward "Monks" Leeford	Le avventure di Oliver Twist	Charles Dickens	1846
Ilya Murin	La Padrona (di casa)	Fëdor Dostoyevskij	1847
Nadezhda (Nelly)	Umiliati e offesi	Fëdor Dostoyevskij	1861
Silas Marner	La bella storia di Silas Marner	George Elliot	1861
Bradley Headstone	Il nostro comune amico	Charles Dickens	1865
Principe Lev Myskin	L'idiota	Fëdor Dostoyevskij	1869
Oscar Dubourg	Poor miss Finch	Wilkie Collins	1872
Aleksej Nilič Kirillov	I demoni	Fëdor Dostoyevskij	1873
Pavel Smerdjiakov	I fratelli Karamazov	Fëdor Dostoyevskij	1879
Alexander Bonaparte Cust	La serie infernale	Agatha Christie	1936
Carmen Sternwood	Il grande sonno	Raymond Chandler	1943
Simon	Il signore delle mosche	William Golding	1954
Walter	Amras	Thomas Bernhard	1960
Ronald Bridges	Gli Scapoli	Muriel Spar	1960
Oedipa Mass	L'incanto del lotto 49	Thomas Pynchon	1966
Arthur	Dimmi che mi ami Junie Moon	Marjorie Kellogg	1968
Peter Leavitt	Andromeda	Michael Chrichton	1969
Harry Benson	Il terminale uomo	Michael Chrichton	1972
Giuseppe Ramundo (Useppe)	La Storia	Elsa Morante	1974
Ida Ramundo	La Storia	Elsa Morante	1974
Daphne Leeds	Riunione di classe	Rona Jaffe	1979
Oward Kane	Un istante di felicità	Bernard Mac Laverty	1980
Evangelina Ranquileo	D'amore e ombra	Isabel Allende	1984
Fatima	Creatura di sabbia	Tahar Ben Jelloun	1985
Jiulian Papp	The Miniature man	Richard Muir	1987
Il pugile	Il pugile a riposo	Thom Jones	1993
Sorella Giovanna della Croce	Lying awake	Mark Salzman	2000
Mikhail (Oleg)	Lo Zahir	Paulo Coelho	2005
Alex Woods	Lo strano mondo di Alex Woods	Gavin Extence	2013
Noel Brockbank	La via del male	Robert Galbraith	2015
Antonio	Le tre del mattino	Gianrico Carofiglio	2017

Tabella n. 3
. Tipo di epilessia dei personaggi letterari identificati

Epilessie focali	
sintomatiche	Oscar Douborg, Alexander Bonaparte Cust, Arthur, Henry Benson, Noel Brockbank, il Pugile a riposo, Suor Giovanna della Croce
cripotegeniche	Silas Marner, Principe Lev Myskin, Kirilov, Smerdjakov, Carmen Sternwood, Simon, Oedipa Mass, Oward Kane, Mikail, Alex Woods, Antonio, Julian Papp
Epilessie generalizzate	
Crisi Tónico cloniche	Ilya Murin, Nelly, Ronald Bridges, Peter Leavitt, Useppe
Assenze + crisi T.C.	Ida Ramundo, Daphne Leeds
Encefalopatie epilettiche	Walter
Epilessie non classificabili	
	Monks, Fatima

In copertina: Trasfigurazione di Raffaello Sanzio (part.), 1518-1520