

L'AICE è impegnata su diversi punti se li condividi aiutaci a realizzarli.

1. tutela del diritto all'educazione e alla salute per gli alunni che necessitano di assumere terapie in orario scolastico;
2. Venuta meno delle limitazioni imposte dal precedente stato patologico e dell'obbligo di dichiararlo quando la guarigione venga certificata dallo specialista;
3. Obbligatorietà, nel caso di provvedimenti che limitano il diritto di una persona a causa di disturbi neurologici, presenti o passati, della certificazione specialistica che li attesti;
4. Revisione delle percentuali di invalidità, riconoscendo comunque a chi ha in terapia crisi con la perdita di contatto con l'ambiente, il 46% di invalidità;
5. Connotazione di gravità e relative agevolazioni per l'epilessie farmaco-resistenti con crisi p. c. A. o comunque se in età evolutiva;
6. Dopo i primi due anni di patente, il rinnovo sia per un periodo di 4 anni ed il seguente, al permanere dell'assenza delle crisi, per 5 anni; permessi annuali per chi ha crisi nel sonno;
7. La cura non è fatta di sole pillole, ma anche di aiuto alla comprensione, indicazione delle opportunità integrative e di affiatamento nei momenti di disagio o difficoltà;
8. Formare un gruppo di ascolto per condividere le esperienze e le informazioni apprese;
9. Allacciare e mantenere rapporti con i competenti organi statali, regionali e locali per la promozione di leggi, regolamenti e provvedimenti a favore dei soggetti con l'Epilessia .



**DONA IL TUO CONTRIBUTO . . .**

**FAI VOLARE UNA FARFALLA**

**Con Bollettino Postale**

**c.c.p. N° 74627480**

Intestato a: A.I.C.E. Associazione Italiana Contro l'Epilessia  
Sezione di Pontedera e Pisa



**Cos'è l'A.I.C.E.**

L' AICE è un' associazione di volontariato che ha come obiettivo primario quello di rappresentare un punto di riferimento per le persone con l'Epilessia ed è nata dalla esigenza di migliorarne la qualità della vita, perché esse non sono solo "malati" ma sono soprattutto persone.

"piena cittadinanza per le persone affette da epilessia e per le loro famiglie"

L'impegno dei volontari dell'AICE a favore della ricerca scientifica e del pieno riconoscimento dei diritti civili. L'AICE nasce di supporto al cammino clinico del paziente epilettico perché nessuno sa, dei numerosi problemi della malattia di chi, persona e familiari, ne vive quotidianamente le inquietudini. L'AICE ha il compito di informare e sensibilizzare promuovendo anche convegni, e riunioni pubbliche sulle problematiche che toccano il vissuto della famiglia e sui vari aspetti medici e sociali.

### **Associazione Italiana Contro l'Epilessia**

A.I.C.E.  
sez. Pontedera e Pisa  
c/o Pubblica Assistenza di Pontedera  
via Profeti, 10 Pontedera Pisa 56025  
  
Tel.: 3200287400  
Tel.: 3295375223  
Fax.: 0587724500  
www.aicetoscana.it  
E-mail: gianni.taccini@tin.it



**Con il patrocinio del  
comune di Pontedera**

**L'epilessia  
si può  
vincere**

**e**

**...insieme**

# **La scuola E l'Epilessia**

L'Epilessia sconvolge l'equilibrio del sistema familiare e tocca ogni membro della famiglia dal punto di vista psicologico, sociale e finanziario.

**Non è soltanto un  
problema medico**



Associazione Italiana Contro l'Epilessia  
A.I.C.E. Sezione di Pontedera e Pisa  
c/o Pubblica Assistenza di Pontedera  
Via Profeti, 10 - 56025 Pontedera (Pi)  
Cell.: 3200287400 - Cell.: 3295375223  
Fax. : 0587724500  
www. Aicetoscana.it  
E-mail: gianni.taccini@tin.it  
P.IVA/C.F. 01801040500

## Che cosa è l'Epilessia

L'epilessia è un disturbo del sistema del sistema nervoso dovuto a una improvvisa irritazione di una o più zone del cervello che perdono momentaneamente il proprio normale funzionamento.

L'irritazione si manifesta esteriormente con le cosiddette "crisi epilettiche" che avvengono repentinamente e durano per breve tempo.

Subito dopo la crisi, e per tutto il tempo che intercorre tra una crisi e l'altra, il sistema nervoso riprende la sua normale attività e il soggetto è libero, tranne che in pochissimi casi, da ogni disturbo.

Vediamo ora come si manifestano le crisi epilettiche in un soggetto di età tra i 5 ed i 15 anni, cioè nel periodo della scuola dell'obbligo. Ciò può fornire agli insegnanti gli strumenti adeguati per indirizzare tempestivamente l'allievo e la sua famiglia verso una corretta terapia, tanto più valida quanto più precocemente iniziata.

### LE CRISI ATONICHE

Iniziano in età prescolare e sono caratterizzate da brusche ed improvvise cadute a terra, dalle quali il soggetto si rialza prontamente. Cadendo a terra il bambino riporta spesso ferite alla testa perché la perdita di tono muscolare è così improvvisa da non permettergli di difendersi in tempo.

Queste crisi sono così ricorrenti e si verificano più frequentemente al mattino.

Se il bambino è seduto e se la crisi interessa solo i muscoli del collo, si avrà una violenta caduta in avanti del capo con le conseguenti ferite sotto il mento.

Queste crisi vengono sovente interpretate come se "il bambino inciampasse spesso".

### CRISI MIOCLONICHE

Sono crisi di breve durata che si manifestano dopo il risveglio o all'addormentamento con brusche scosse delle braccia spesso senza perdita di coscienza.

Se il soggetto ha qualcosa in mano potrà farlo cadere.

### CRISI FOCALI SEMPLICI O "JACKSONIANE"

La più frequente è quella motoria: inizia con movimenti ritmici delle dita della mano, del piede, degli angoli delle labbra, delle palpebre per poi estendersi con una successione ben precisa e definita alla stessa metà del corpo dove la crisi ha avuto inizio. Non si ha perdita di coscienza e gli arti colpiti da questa crisi possono presentare una paralisi di alcuni minuti dopo la fine della crisi.

Talvolta, invece, la crisi si manifesta con una deviazione involontaria del capo verso un lato con contemporaneo sollevamento del braccio (posizione da spadaccino).

In alcuni casi queste crisi sono il prologo di una crisi di grande male.

### CRISI DI ASSENSA (PICCOLO MALE)

La crisi si manifesta con una "pausa": il bambino si "incanta" per pochi secondi, si interrompe nel parlare o nell'attività che sta svolgendo per riprenderla dal punto in cui l'ha lasciata all'inizio dell'assenza.

Queste crisi si ripetono di frequente nel corso della giornata, e spesso determinano uno scadente rendimento scolastico perché durante la crisi si ha perdita di contatto con l'ambiente.

### CRISI TONICO CLONICA (GRANDE MALE)

La crisi inizia generalmente con un grido ed è accompagnata da perdita di coscienza, caduta a terra, arrovescia mento degli occhi, colorito blaugastro, rigidità muscolare.

A questo fase seguono scosse ritmiche agli arti di intensità decrescente, emissione dalla bocca di saliva talvolta mista a sangue per la morsicatura della lingua, respiro a sbuffi.

La crisi si esaurisce in uno stato di sonno più o



meno profondo.

Il soggetto si risveglia con sensazione di nausea, vomito, mal di testa e spossatezza muscolare. Talvolta si ha la perdita di urina.

Il soggetto non ricorda nulla dell'accaduto.

### CRISI PARZIALI COMPLESSE O PSICOMOTORIE

Vengono spesso confuse con le "assenze" del piccolo male.

Sono precedute da una sensazione di oppressione che dallo stomaco sale verso la gola e che il soggetto è in grado di descrivere con precisione; oppure da allucinazioni della vista, dell'udito, dell'olfatto, del gusto; da sensazioni di sogno, di "aver già visto o vissuto qualcosa", etc...

A queste sensazioni di brevissima durata segue la perdita di contatto con la realtà, un cambiamento del colorito del viso, aumento della salivazione e della sudorazione, e poi movimenti meccanici della bocca, del gestire, del parlare e del muoversi (automatismi). Il soggetto esce dalla crisi con una fase di disorientamento/orientamento, durante la quale riprende progressivamente contatto con il mondo che lo circonda.

### Tutte le crisi descritte possono evolvere in una crisi di grande male



**NON DIMENTICHIAMO INFATTI CHE L'EPILESSIA È LA SOLA MALATTIA IN CUI LA SOFFERENZA È AGGRAVATA PIÙ DALL' ATTEGGIAMENTO DELLA SOCIETÀ CHE NON DALLA MALATTIA STESSA.**

### COME COMPORTARSI

Tenendo presente che indipendentemente dal tipo e della crisi epilettica il soggetto non prova alcun dolore e che la crisi, salvo rari casi, terminerà spontaneamente, senza alcuna conseguenza sarà opportuno per chi vi assiste mantenere la calma.

Inoltre qualsiasi sintomo (deviazioni di sguardo, della bocca, irrigidimento di un arto, incontinenza, etc...) scomparirà una volta terminata la crisi.

È invece molto utile osservare attentamente quello che accade durante la crisi, quanto dura ciascuna manifestazione, annotandone la sequenza, per poter riferire successivamente all'epilettologo quanti più particolari possibili. Tali informazioni sono infatti molto importanti per inquadrare correttamente il tipo di crisi.

### CRISI NON CONVULSIVA

Durante queste crisi non è necessario intervenire in alcun modo se non impedendo che il soggetto si procuri delle lesioni (per esempio nelle vicinanze di una finestra, o scale).

Non è opportuno limitare le azioni che si verificano durante l'episodio critico ed è importante tenere presente che il soggetto nella maggior parte dei casi non è in grado di comprendere quello che i presenti cercano di comunicargli.

Al termine della crisi vi può essere un periodo di confusione di durata variabile; anche in questi momenti i presenti devono limitarsi a vigilare affinché il soggetto non incorra in incidenti, senza ostacolarlo in ciò che cerca di fare



### CRISI CONVULSIVE

La crisi convulsiva provoca solitamente una caduta a terra che è molto difficile evitare. Quando ci troviamo di fronte a un soggetto con una crisi di questo tipo è opportuno posizionare qualcosa di morbido sotto la testa per evitare che si ferisca a causa dei movimenti bruschi provocati dalla crisi. Non è possibile evitare che il soggetto si morda la lingua, perché ciò può verificarsi all'inizio della crisi, prima che sia possibile attuare qualsiasi manovra protettiva; in oltre è **inutile tentare di forzare l'apertura della bocca** perché i muscoli coinvolti svolgono un'azione particolarmente forte, e si possono provocare lesioni dentali, e all'articolazione temporomandibolare; può anche accadere che il soccorritore nel tentativo di attuare questa inutile manovra rimanga ferito. È bene anche ricordare che le alterazioni respiratorie causate dalla crisi si risolvono spontaneamente senza il bisogno di alcun intervento. È invece opportuno **mettere il paziente sul fianco** al termine dell'episodio, per consentire alla saliva che si è accumulata in bocca di fuoriuscire per evitare l'ostruzione delle vie respiratorie. **È inutile trasportare il paziente in ospedale**, a meno che cadendo non si sia procurato un trauma cranico o altre lesioni meritevoli di osservazioni mediche.

Può accadere che una crisi abbia una durata di 3-5 minuti, oppure che un episodio ne segua un altro senza che il paziente riprenda conoscenza, in questo caso è necessario intervenire farmacologicamente, ed è opportuno far intervenire il medico curante, o condurre il soggetto in pronto soccorso.