

## La difficoltà di essere come tutti

Conosco Paolo da quando era bambino; ora ha 16 anni, viene in neuropsichiatria infantile per un'encefalopatia epilettica con crisi farmaco resistenti. Nel suo caso, fortunatamente, le competenze cognitive sono solo parzialmente compromesse. Dal punto di vista strettamente clinico la situazione è questa: con i tre farmaci indicati per la sua sindrome, Paolo ha una, massimo due brevi crisi generalizzate al mese, scatenate sempre dalla stessa situazione, l'attività fisica accompagnata dalla sfida o dalla competizione; se si allena a tennis senza partita o gioca a pallone con il papà non succede nulla, ma se partecipa ad una partitella con gli amici al campetto è probabile che arrivi la crisi. Per questo motivo, uno dei tanti colleghi che lo ha visitato precedentemente ha invitato i genitori ad evitare tutte le situazioni scatenanti. In quell'occasione Paolo era rimasto molto contrariato per dover subire imposizioni che non capiva.

All'ultimo controllo arriva scuro in volto, mi dice che vuole parlarmi da solo; siccome ha una parola scandita e parlare è un'attività che lo affatica molto, penso che debba dirmi una cosa importante. Si siede e a bruciapelo mi dice che vuole prendere la patente per il motorino, come i suoi amici.

In linea teorica la risposta sarebbe semplice: quando si riesce ad individuare una causa scatenante per le crisi la si può eliminare tentando così di arrivare alla libertà da crisi per un anno (eventualità purtroppo piuttosto improbabile per una malattia come la sua), criterio che consente di prendere la patente secondo la normativa europea. Ma si può chiedere ad un ragazzo di 16 anni, che ha già difficoltà di relazione e altre problematiche, e che vive in un piccolo paese di rinunciare all'unico momento di svago fuori dalla famiglia? Sono autorizzata a chiedergli un sacrificio così grande, rinunciare ogni giorno ad uscire per la partita con gli amici per un evento che accade una, due volte al mese?

Rifletto e lo osservo: l'ultima crisi gli ha lasciato un'abrasione sullo zigomo destro a causa dello strofinamento sull'asfalto durante la fase tonico-clonica: gli amici sono corsi a chiamare i genitori, ma non hanno pensato di mettergli una protezione sotto la testa.

Lo porto a riflettere: è necessario che acquisisca più consapevolezza rispetto alle situazioni che lo mettono a rischio di crisi perché soltanto così potrà scegliere che cosa è meglio per lui: è più importante avere il motorino o rinunciare alle sfide sportive che rappresentano per lui un importante momento di condivisione e divertimento con i coetanei? Dal punto di vista medico ritengo più prudente che non prenda la patente, vista la situazione e più sano che mantenga invece una vita di relazione con i pari anche a costo di una crisi. Paolo si rasserena perché ha capito che spetta a lui fare delle scelte e sa che può contare su di me. Nel frattempo, consiglio ai genitori di istruire gli amici sul da farsi in caso di episodio critico per mettere Paolo in sicurezza, e un progetto educativo volto a facilitare l'autonomia, la socializzazione e ad elaborare alcuni limiti purtroppo imposti dal tipo di malattia.



**Eleonora Briatore**

Sono Neuropsichiatra Infantile all'ospedale di Cuneo. Mi occupo in prevalenza di neurologia neonatale e pediatrica, neurofisiologia e epilettologia. Ho una grande passione per la musica antica e per la lettura, ho studiato pianoforte, mi sto laureando in canto barocco e canto in un ensemble vocale.