

L'eredità socio-culturale dell'encefalite letargica e la sua rappresentazione nella cultura popolare e di massa

Francesco Brigo¹, Lorenzo Lorusso², Mariano Martini³

¹Department of Neurology, Hospital of Merano (SABES-ASDAA), Italy; ²UOC Neurology and Stroke Unit, ASST Lecco, Merate, Italy; ³Department of Health Sciences, University of Genoa, Italy

Riassunto: Questo articolo propone un'analisi dell'eredità socio-culturale dell'encefalite letargica e della sua complicità più temuta, il parkinsonismo post-encefalitico, e delle loro rappresentazioni al di fuori della Letteratura scientifica. Nel corso degli anni queste entità sono state rappresentate in vario modo, alimentando una serie di riflessioni sulla coscienza, il tempo e la memoria. Queste raffigurazioni hanno gradualmente affiancato le testimonianze storiche originarie, sovrapponendosi ad esse. L'encefalite letargica, nel suo nucleo di realtà storica, e le sue molteplici rappresentazioni costituiscono un connubio inscindibile e affascinante che continua ad influenzare, anche se in maniera sottile, il nostro modo di guardare al sonno, alla coscienza, alla memoria, e al nostro cervello.

Parole chiave: encefalite letargica, parkinsonismo post-encefalitico, storia della neurologia

THE SOCIO-CULTURAL LEGACY OF ENCEPHALITIS LETHARGICA AND ITS REPRESENTATION IN POPULAR AND MASS CULTURE

Abstract: We propose an analysis of the socio-cultural legacy of encephalitis lethargica and post-encephalitic parkinsonism, and of their representations outside the scientific literature. Over the years, these conditions have been depicted in various ways, fueling a series of reflections on consciousness, time and memory. These representations have gradually flanked and partly overlapped the historical dimension of the disease. Encephalitis lethargica, in its core of historical reality, and its multiple representations constitute an inseparable and fascinating combination that continues to influence, even if in a subtle way, our way of looking at sleep, consciousness, memory, and our brain.

Key words: *encephalitis lethargica*, post-encephalitic parkinsonism, history of neurology

Introduzione

Più di 100 anni fa, a partire dall'inverno del 1916 e fino al 1927, una misteriosa malattia del cervello si diffuse come una pandemia in tutto il mondo, coinvolgendo migliaia di persone. Questa condizione era caratterizzata, nella sua fase acuta, da manifestazioni cliniche estremamente diverse, ma con una frequentissima compromissione della vigilanza e una sonno-

lenza marcata (1,2). Alla fase acuta, in quasi un terzo dei casi, poteva seguire una fase cronica caratterizzata frequentemente da una grave sindrome parkinsoniana. Le manifestazioni cliniche estremamente eterogenee di tale malattia vennero studiate e ordinate dal punto di vista nosografico dal Barone Constantin von Economo (1876-1931) che nel 1917 descrisse per primo questa nuova sindrome, cui diede il nome di *encephalitis lethargica*, "encefalite letargica" (3).

Lo studio di questa condizione e del parkinsonismo post-encefalitico ha contribuito in maniera determinante a chiarire le basi anatomiche e neurofisiologiche del sonno, del parkinsonismo e di alcuni disturbi comportamentali conseguenti ad una compromissione delle strutture sottocorticali e dei gangli della base (4), permettendo quindi notevoli avanzamenti nella conoscenza della morfologia e del funzionamento del nostro cervello.

Questo articolo propone un'analisi dell'eredità socio-culturale dell'encefalite letargica e del parkinsonismo post-encefalitico, e delle loro rappresentazioni nella cultura popolare e di massa al di fuori della Letteratura scientifica.

Abbiamo cercato di presentare, in maniera succinta ma completa, le opere più significative della letteratura (inclusa la saggistica divulgativa, il teatro, la poesia e i fumetti) e del cinema che hanno fornito una rappresentazione di tali condizioni. Questo lavoro si è prefissato di valutare se e in che misura l'encefalite letargica abbia continuato a vivere nell'immaginario collettivo anche molti anni dopo la sua scomparsa definitiva, contribuendo con il suo fascino misterioso a stimolare la creatività di artisti e autori.

L'encefalite letargica e il parkinsonismo post-encefalitico nella letteratura

Awakenings ("Risvegli") di Oliver Sacks (1933-2015), 1973.

Awakenings ("Risvegli") è un libro del neurologo e scrittore londinese Oliver Sacks (1933-2015) pubblicato in prima edizione nel 1973 e molto conosciuto anche presso il grande pubblico (5). Nell'opera il neurologo racconta la propria esperienza nella gestione di pazienti con parkinsonismo successivo ad encefalite letargica ricoverati presso il *Beth Abraham Hospital* di New York, un ospedale per lungodegenti.

I pazienti con parkinsonismo post-encefalitico descritti da Sacks erano in molti casi ridotti in stato catatonico, simili a statue o a "vulcani spenti". Il libro rappresenta una testimonianza documentata e dettagliata della storia clinica di alcuni casi di parkinsonismo postencefalitico e del loro "risveglio" successivo all'introduzione nella pratica clinica della levodopa.

Questo farmaco era stato sintetizzato pochi anni prima dal farmacologo di origine greca George Constantinos Cotzias (1918-1977) e dai suoi collaboratori (6).

La levodopa era risultata efficace nel trattamento della malattia di Parkinson idiopatica e a partire dal 1969, in seguito ad una diminuzione nel suo prezzo, fu possibile per Oliver Sacks sperimentare l'utilizzo di questo farmaco nel trattamento del parkinsonismo post-encefalitico.

Il libro racconta gli effetti del trattamento con levodopa su venti pazienti, con un «meraviglioso rinnovamento di vite che si pensavano irrimediabilmente isterilite», e la possibilità di «veder emergere dallo stato quasi cadaverico in cui erano rimasti congelati e nascosti per decenni individui traboccanti di una ricca vitalità» (5).

Awakenings è il racconto profondamente umano, commosso e per certi aspetti commovente, del ritorno alla vita di relazione di questi pazienti. Un ritorno purtroppo interrotto, dopo qualche anno, dalla comparsa di complicanze legate al trattamento a lungo termine con la levodopa.

A kind of Alaska ("Una specie di Alaska") di Harold Pinter (1930-2008), 1982.

Awakenings ispirò anche un brano teatrale del drammaturgo inglese Harold Pinter (1930-2008), premio Nobel per la letteratura nel 2005. *A kind of Alaska* ("Una specie di Alaska") è un atto unico rappresentato per la prima volta nel 1982 con Judi Dench (1934-) nel ruolo della protagonista (7). L'opera è incentrata sulla figura di Deborah, una donna di 45 anni, vittima dell'encefalite letargica all'età di 16 anni, che si risveglia dopo uno stato comatoso durato 29 anni. Il titolo del dramma allude al risveglio della protagonista al calore della vita da uno stato di congelamento catatonico.

Nell'opera, Pinter riproduce in maniera molto efficace la lenta e faticosa risalita della coscienza al sé, il crepuscolare riemergere della consapevolezza dopo uno stato di profonda alterazione durato molti anni (8).

Parlando con il medico curante, la protagonista del dramma di Pinter fa riferimento al risveglio dovuto alla somministrazione del farmaco sottolineando la

natura quasi magica di tale evento e citando esplicitamente la fiaba della bella addormentata.

Anche nel dramma di Pinter il tempo è trascorso, ma a differenza del mondo magico della fiaba esso ha lasciato una traccia profonda nella protagonista e nelle persone attorno a lei. Riemergendo dal suo passato, Deborah sente di essere la stessa ragazzina di 29 anni prima, e stenta a riconoscere un presente che le è estraneo: il suo corpo è ora quello di una donna matura, il padre è cieco, la madre è morta, e la sorella più giovane è ormai una donna di mezza età.

Secondo Oliver Sacks, nella creazione di Deborah, Pinter si sarebbe ispirato al caso di Rose R.

Lo stesso Sacks, in *Awakenings*, paragonò questa paziente a «una Bella Addormentata che non è riuscita a sopportare il proprio “risveglio” e che non sarà risvegliata mai più» (9).

In questa donna la levodopa agì come «una specie di strana macchina del tempo personale» (10), proiettandola forzatamente in una tormentosa situazione di anacronismo.

L'erba della regina: storia di un decotto miracoloso, di Paolo Mazzarello (1955-), 2013

Il “saggio narrativo” dello Storico della Medicina Paolo Mazzarello (1955-) pubblicato nel 2013 racconta, in maniera avvincente e molto ben documentata, la storia della cosiddetta “cura bulgara” per il trattamento del parkinsonismo post-encefalitico (11). Questo decotto a base di bacche di *Atropa belladonna*, una pianta nota sin dall'antichità per le sue qualità farmacologiche, venne ideato da Ivan Raev (1876-1938), un guaritore popolare bulgaro appartenente ad una famiglia di raccoglitori e preparatori di erbe. Questa cura godette dell'appoggio della regina d'Italia Elena di Savoia (Elena di Montenegro, 1873-1952) che dopo l'ascesa al trono di Bulgaria di sua figlia Giovanna venne a conoscenza del decotto bulgaro. La regina si adoperò quindi perché fosse avviata una sperimentazione sotto la supervisione del neurologo romano Giuseppe Panegrossi (1871-1953), al fine di testare l'efficacia della cura e poi di diffonderne il trattamento in tutta la penisola. A partire dagli anni Trenta, la cura a base dell'“erba della regina” cominciò ad essere impiegata, con

alcune varianti nella sua composizione, anche a livello internazionale (12).

L'opera letteraria e poetica di Emanuel Carnevali (1897-1942)

L'encefalite letargica è un tema che compare anche nell'opera letteraria di Emanuel Carnevali (1897-1942), un interessante scrittore e poeta nato a Firenze ed emigrato all'età di diciassette anni negli Stati Uniti, dove rimase fino al 1922 vivendo tra New York e Chicago (13). Impadronitosi della lingua inglese, dopo aver esercitato umili lavori soffrendo fame e miseria, riuscì ad acquisire una certa notorietà con le sue poesie, potendo inoltre frequentare alcuni fra i maggiori poeti d'America. Nel 1922, all'età di venticinque anni, manifestò i primi segni dell'encefalite letargica, e fu costretto a rientrare in Italia dove fu ricoverato in vari ospedali, tra cui il reparto encefalitici del Policlinico Umberto I di Roma diretto da Giuseppe Panegrossi (nel 1936) (14). Affetto da parkinsonismo post-encefalitico, Carnevali morì nel 1942 presso la clinica neurologica di Bologna, soffocato da un pezzo di pane. Nella diagnosi del decesso si legge: «encefalite epidemica, parkinsonismo postencefalico, cachessia» (13).

Il tono a tratti allucinato di alcune pagine de *Il primo Dio*, una autobiografia rimasta incompiuta, è con ogni probabilità da attribuirsi agli effetti neurologici della malattia. Nell'opera, Carnevali parla espressamente della scopolamina, sostanza dall'attività anticolinergica ricavata dall'atropa belladonna e uno degli ingredienti principali del decotto bulgaro, sottolineandone l'efficacia nel controllo del tremore: «[la scopolamina] produce un immediato bruciore in gola, poi un torpore completo e, finalmente, trascina l'ammalato giù, sempre più giù, negli abissi del sonno. Ma, per un po', arresta il terribile tremito delle membra». Carnevali narra quindi la sintomatologia neurologica dell'encefalite letargica e del parkinsonismo post-encefalitico: «Questo tremito continuo è lo scherzo più assurdo, più terribile. Encefalite, gloriosa malattia, dopo aver visto tre dozzine di encefalitici fui preso dal terrore. Ce n'erano alcuni che passavano vacillando, con la bocca aperta (secondo Wells, la bocca aperta è indice d'infermità mentale, mentre secondo Chesterton è indice infallibile di encefalite); altri, con occhi oftalmici sgra-

nati e vitrei, fissavano sempre uno stesso punto, di lato o davanti a sé, ma sempre allo stesso modo. (Questo è un sintomo al quale per fortuna sono scampato). C'era chi balbettava e chi sbavava e il più grave di tutti era un vecchio prete, chiamato, per l'appunto, Bavoni. Ma tutti tremavano, tutti erano scossi come da una gran risata» (15).

La descrizione dei sintomi dell'encefalite letargica compare talvolta anche nelle sue poesie. Ad esempio, *Queer things* - un poema risalente al novembre 1929 - presenta in maniera piuttosto dettagliata le complicanze parkinsoniane dell'encefalite: «La mia bocca, aperta, troppo spesso, / sarà la mia disperazione, / inceppata e sputacchiante / e sbavante.../ quando sarò vecchio (cosa/ che non accadrà mai). // Odio la mia testa / la mia testa in putrefazione/ che non cadrà mai da sé / come ogni pera che si rispetti. / Ha l'intenzione di volare in cielo/ ma si trascinerà sempre nella polvere:/ mangiando fango e sporco, / urlando canzoni erotiche, / pregando tutto il mondo / di entrare in lei» (15)

Murder At The Vicarage (“**La morte nel villaggio**”) di **Agatha Christie (1890-1976), 1930**

Un riferimento all'encefalite letargica si ritrova in un racconto giallo di Agatha Christie (1890-1976) (16). Uno dei personaggi è il pastore Ronald Hawes, vittima dell'encefalite letargica un anno prima della vicenda narrata. Un medico, il Dottor Haydock, suggerisce come la malattia possa aver alterato in maniera irreversibile il carattere del personaggio, forse anche compromettendone le funzioni morali. È probabile che questa considerazione contenesse un riferimento storico alle caratteristiche cliniche dell'encefalite letargica. Tale condizione, infatti, si poteva associare a profonde alterazioni caratteriali, con la comparsa di comportamenti aggressivi, violenti o antisociali, soprattutto nei bambini e negli adolescenti. Lo studio delle lesioni cerebrali secondarie all'encefalite letargica ha dimostrato come una compromissione di strutture sottocorticali e dei gangli della base possa tradursi in profonde alterazioni della personalità e in disturbi psichici persistenti. Nelle parole di Von Economo, «chiunque desideri comprendere i fenomeni di alterazione del movimento o del carattere, i meccanismi

psicologici più profondi dovrà avere una grande familiarità con le esperienze acquisite grazie all'encefalite letargica» (17). L'encefalite letargica rappresentò in effetti un efficace paradigma interpretativo per la comprensione e lo studio del comportamento umano e del funzionamento del cervello (4).

The Twenty-five Year Trance (“**Il sonno dei venticinque anni**”), poema di **Gary Fincke (1945), 2000**

La consapevolezza di un tempo irrimediabilmente perduto perché sottratto per sempre al potere della memoria è il tema centrale di un poema dello scrittore statunitense Gary Fincke (1945-), intitolato *The Twenty-five Year Trance*, “Il sonno dei 25 anni” (18). La composizione narra del risveglio di un giovane affetto da encefalite letargica dopo uno stato comatoso durato 25 anni.

«Un ragazzo giace disteso. / Ode sua sorella dire che non tacerà / e le promette / la vendetta della guarigione. / Geme, stanco e febbricitante. / Sua madre gli tocca la fronte, / e lui le dice / “Potrei dormire per sempre”. / Dorme una notte / e si risveglia ad una assenza di anni, / la sua famiglia trasformata in medici / per il tempo perduto.» Nell'incipit del poema, Fincke sottolinea come il tempo non percepito dalla coscienza del soggetto è irrimediabilmente perduto, in quanto non ha lasciato traccia di sé nella memoria. «Per tutta la settimana ha attraversato / giorni perduti: novemila. / Nulla forzerà il coma nel suo conteggio.» I novemila giorni perduti corrispondono agli anni passati in uno stato di profonda incoscienza: il tempo trascorso in coma non apporterà nulla a giorni che sono irrimediabilmente perduti. «Non le sue mani, la sorpresa della loro età. / Non le mattinate in cui rigido cammina. / Suo padre non è ormai che un volto appeso alla parete; / quando le chiede il perché / sua madre si ritira e dice “parotite”. / A un'altra cosa non riesce a credere: / allo strano accento tedesco della madre, / alla sua casa rasa al suolo per far posto a una chiesa, / e a come abbia potuto dormire / completamente ignaro di una guerra / che ha ripetuto una guerra.» Il giovane si sveglia dopo il termine della seconda guerra mondiale, scopre di essere improvvisamente invecchiato, ed è incredulo che tutto questo si sia verificato, che il tempo abbia potuto

continuare a scorrere al di fuori della sua percezione cosciente; e, proprio come la protagonista del dramma di Pinter, si trova a dover fare i conti con una realtà che è profondamente diversa rispetto a quella che aveva conosciuto prima di cadere vittima dell'encefalite letargica.

***Sandman, The sleep of the just* (“Sandman, Sonno dei Giusti” di Neil Gaiman (1960-), 1989.**

Un ulteriore riferimento popolare all'encefalite letargica si ritrova nella saga di fumetti *The sandman*, “L'uomo della sabbia”, di Neil Gaiman (1960-) (19). Il titolo dell'opera (*Sandman*) fa riferimento a Morfeo, il Dio del sonno, identificato nella cultura popolare di lingua tedesca come l'uomo della sabbia, *der Sandmann*, figura magica che di notte getta la polvere fatata negli occhi dei bambini, provocandone il sonno. Nel primo episodio di questa saga a fumetti, l'encefalite letargica viene presentata come conseguenza del rapimento di Morfeo da parte di un miliardario americano amante dell'occultismo e delle Arti magiche. Egli avrebbe voluto imprigionare la morte per conquistare l'immortalità, ma per errore aveva invece catturato il fratello della morte, Morfeo. La sua lunga prigionia si traduce, nella finzione di Gaiman, in una misteriosa malattia del sonno, l'encefalite letargica, che si diffonde come una pandemia in tutto il mondo.

L'encefalite letargica e il parkinsonismo post-encefalitico nel cinema

***Awakenings* (“Risvegli”), film di Penny Marshall (1943-2018), 1990**

Il libro di Oliver Sacks ebbe un grandissimo successo grazie soprattutto alla trasposizione cinematografica del 1990 diretta dalla regista statunitense Penny Marshall (1943-2018) che riuscì a realizzare un film dalla narrazione efficace e poetica, sebbene non priva di inevitabili semplificazioni e schematismi. Il film drammatico ebbe grande successo, guadagnò 52 milioni di dollari al botteghino, e fu nominato agli Oscar nelle categorie di miglior film, migliore sce-

neggiatura non originale e miglior attore per l'interpretazione di Robert De Niro (1943-) nel ruolo del paziente Leonard Lowe (ispirato al Leonard L. del libro). Robin Williams (1951-2014), invece, fu scelto per interpretare la parte del dottor Malcolm Sayer, figura ispirata al vero Oliver Sacks, con cui peraltro l'attore statunitense presentava una marcata somiglianza nell'aspetto fisico. Questo film è molto conosciuto e ha contribuito in maniera determinante a sensibilizzare il grande pubblico nei confronti delle gravi conseguenze neurologiche dell'encefalite letargica. Ad oggi *Awakenings* è l'unico film dedicato interamente alla rappresentazione del parkinsonismo secondario all'encefalite letargica.

***Das Cabinet des Dr. Caligari* (“Il gabinetto del dottor Caligari”), film di Robert Wiene (1873-1938), 1920.**

Das Cabinet des Dr. Caligari (“Il gabinetto del dottor Caligari”) è un film muto diretto da Robert Wiene (1873-1938). L'opera è coeva all'encefalite virale: venne infatti presentata al pubblico nel 1920, quando questa malattia neurologica aveva ormai raggiunto una dimensione pandemica. Secondo l'opinione autorevole di Paul Foley (2), questo film presenterebbe alcune allusioni indirette alla semeiologia dell'encefalite letargica, evidenti soprattutto nella rappresentazione del personaggio di Cesare, un sonnambulo la cui volontà è controllata mediante ipnosi dal perfido dottor Caligari. Il film, uno dei grandi capolavori del cinema espressionista tedesco, sarebbe quindi stato influenzato non solo dall'atmosfera profondamente inquieta legata alla drammatica esperienza della Repubblica di Weimar ma anche dagli effetti devastanti della pandemia di encefalite letargica.

La scenografia allucinata e onirica che caratterizza il film, il ricorso a forme geometriche che rimandano all'opera del pittore espressionista Ernst Ludwig Kirchner (1880-1938), e l'utilizzo di inquadrature realizzate mediante una marcata inclinazione laterale della macchina da presa (piano olandese) potrebbero quindi rappresentare l'efficace traduzione visiva della sintomatologia psicotica tipica della fase acuta dell'encefalite (figura 1).



Figura 1. Un fotogramma tratto dal capolavoro espressionista *Das Cabinet des Dr. Caligari* (“Il gabinetto del dottor Caligari”), diretto da Robert Wiene (1873-1938). Lo sguardo allucinato del personaggio di Cesare (il sonnambulo controllato dal malvagio Caligari) e la scomposizione del suo volto potrebbero essere un riferimento alla sintomatologia psicotica tipica della fase acuta dell’encefalite letargica.

Conclusioni

In questo articolo si è cercato di evidenziare come l’encefalite letargica abbia rappresentato uno stimolo per la creatività artistica e come il suo fascino continui ad operare, anche se in maniera subliminale, a livello dell’immaginario collettivo nella cultura popolare e di massa. Nel corso degli anni, l’encefalite letargica e il parkinsonismo post-encefalitico sono stati rappresentati in vario modo, alimentando una serie di riflessioni sulla coscienza, il tempo e la memoria. Queste raffigurazioni hanno gradualmente affiancato le testimonianze storiche originarie, in parte sovrapponendosi ad esse. Questa malattia, nel suo nucleo di realtà storica, e le sue variegate rappresentazioni costituiscono un connubio inscindibile e affascinante che continua ad influenzare, anche se in maniera sottile, il nostro modo di guardare al sonno, alla coscienza, alla memoria, e al nostro cervello.

§ Collaboratori: Gruppo per lo Studio della Storia della Neurologia, Società Italiana di Neurologia (SIN)

Bibliografia

1. Vilensky JA. Encephalitis Lethargica During and After the Epidemic. Oxford University Press, 2011.
2. Foley P. Encephalitis lethargica - The mind and brain virus. SpringerNature, 2018
3. Economo, C. Encephalitis lethargica, in Wiener Klinische Wochenschrift, 1917;30: 581-585
4. Lutters B, Foley P, Koehler PJ. The centennial lesson of encephalitis lethargica. Neurology. 2018 Mar 20;90(12):563-7.
5. Sacks O. Awakenings. London: Duckworth; 1973.
6. Cotzias GC, Papavasiliou PS, Gellene R. Modification of Parkinsonism: chronic treatment with L-dopa. N Engl J Med. 1969 Feb 13;280(7):337-45.
7. Pinter H. A kind of Alaska. In: Pinter H. plays. London: Faber and Faber Ltd; 2013. Vol. 4.
8. Brigo F, Martini M, Lorusso L. Study Group on the History of Neurology of the Italian Neurological Society. “You Are Older, although You Do Not Know That”: Time, Consciousness, and Memory in “A Kind of Alaska” by Harold Pinter (1930-2008). Eur Neurol. 2021 Jul 20:1-4. doi: 10.1159/000517325.
9. Sacks O. Awakenings. Revised edition. New York: Harper-Perennial; 1990.
10. Sacks O. The man who mistook his wife for a hat and other clinical tales. New York: Summit books; 1985.
11. Mazzarello P. L'erba della regina: storia di un decotto miracoloso. Bollati Boringhieri, 2013
12. Mazzarello P. Dalla Bulgaria all'Italia: la “cura bulgara” dell’encefalite letargica. Medicina nei Secoli – Arte e Scienza. 2010;22(1-3): 553-584
13. Congiu F. Una parabola letteraria: il caso di Emmanuel Carnevali. Alcune traiettorie interpretative fra Italia e Stati Uniti. Tesi PhD. Università degli studi di Cagliari. 2008
14. Mazzarello P. Storia di Emanuel Carnevali. Il poeta frettoloso sembrava una farfalla fissata con gli spilli. Corriere della Sera - “Sette”, 10 Juin 2016, pp.72-73.
15. Carnevali E. Il primo dio. A cura di Maria Pia Carnevali con un saggio di Luigi Ballerini. Milano: Adelphi, 1978
16. Christie A. The Murder at the Vicarage. Collins Crime Club, 1930.
17. Economo C von. Die Encephalitis lethargica; ihre Nachkrankheiten und ihre Behandlung. Berlin, 1929.
18. Fincke G. Standing Around the Heart. University of Arkansas Press, 2005.
19. Gaiman G. Sandman, The sleep of the just. 1989.