

PARTE 2:

CONSEGUENZE SOCIALI DELL'EPILESSIA



Tradotto in italiano da:

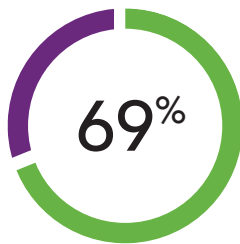


Introduzione

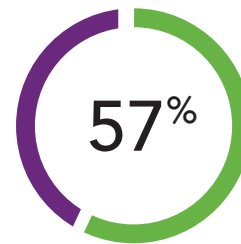
Alcuni studenti con epilessia possono incontrare difficoltà nel riconoscere e comprendere gli stimoli sociali (ad esempio, comprendere le espressioni facciali o capire le sfumature del linguaggio), avere dei livelli di autonomia ed adattamento bassi e raggiungere un livello di istruzione inferiore; tali situazioni possono ostacolare la partecipazione alla vita sociale, anche in età adulta.

A causa della preoccupazione circa l'epilessia e l'imprevedibilità delle crisi, alcuni studenti possono evitare situazioni sociali. Tale atteggiamento può essere limitato spiegando agli insegnanti e ai compagni cos'è l'epilessia e cosa fare in caso di crisi epilettica. È fondamentale mantenere un atteggiamento calmo e rassicurante.

Lo stigma sociale è comune nell'epilessia e può portare un bambino ad avere una bassa autostima e una ridotta motivazione verso l'apprendimento e le attività scolastiche (Elliott et al., 2005).



In un sondaggio effettuato in Canada nel 2018, il 69% dei genitori (99/144) riteneva che il proprio bambino con epilessia avesse difficoltà sociali (ESWO, 2018).



Nello stesso sondaggio, il 57% dei genitori (82/144) esprimeva preoccupazione circa la possibilità che il proprio figlio potesse essere maltrattato e schernito a scuola (ESWO, 2018).

Limitate relazioni con i coetanei possono rappresentare dei fattori di rischio per uno scarso successo in età adulta (Camfield et al., 2014). L'imprevedibilità delle crisi e la necessità di assumere farmaci richiede una supervisione costante da parte dei caregivers; tale atteggiamento, tuttavia, può portare ad una dipendenza emotiva con conseguenti limitate risorse nella capacità di gestione delle proprie emozioni. Pertanto, al fine di promuovere lo sviluppo socio-emotivo dei bambini, può essere utile fornire loro un supporto. Inoltre, la presenza dell'epilessia può influenzare negativamente lo sviluppo delle abilità neurocognitive; tali competenze rappresentano le fondamenta sulle quali si costruiranno le future abilità scolastiche, professionali e sociali (Smith et al., 2013):

- Alcuni studenti con epilessia potrebbero non aver sviluppato le competenze di base tipiche per età, pertanto risulta importante un lavoro di abilitazione e sviluppo di tali abilità.
- Durante lo sviluppo, i bambini imparano ad interagire con i pari. Tali abilità, se non acquisite, potrebbero influenzare negativamente le capacità interpersonali dei bambini che potrebbero mostrare degli atteggiamenti di chiusura o modalità di gioco non adeguate con i pari.
- Limitate competenze sociali e uno scarso autocontrollo potrebbero causare lo sviluppo di comportamenti problematici e difficoltà di interazione con i pari.
- I bambini potrebbero sperimentare ansia da separazione quando sono lontani dai genitori e la tendenza all'isolamento.

Iperprotezione da parte degli adulti e limitazioni scolastiche

A causa delle crisi epilettiche, gli studenti potrebbero sperimentare una ridotta autonomia e necessitare di una maggiore supervisione da parte degli adulti.

Un genitore o un insegnante potrebbe tutelare eccessivamente lo studente per far fronte all'imprevedibilità delle crisi epilettiche. Tale atteggiamento potrebbe favorire un'eccessiva dipendenza verso l'adulto.

Temendo che lo studente possa infortunarsi, un genitore o un insegnante potrebbe limitare le attività sociali, ricreative e scolastiche (Elliott et al, 2005).

Un eccessivo controllo da parte dell'adulto e numerose limitazioni e restrizioni potrebbero far sperimentare al bambino la sensazione di "essere diverso", sviluppando l'idea che l'ambiente circostante è pericoloso e che sono necessari la presenza e l'aiuto costanti da parte dell'adulto.

Le limitazioni verso le attività potrebbero comportare un apprendimento discontinuo e frammentato, facendo provare al bambino un senso di impotenza o favorire l'isolamento sociale.

Risulta utile confrontarsi con i genitori, chiedendo loro se lo specialista che segue il bambino ha posto delle restrizioni su alcune attività, ed eventualmente quali, in questo modo si evita che il bambino venga escluso da attività che può affrontare.

Strategie per sostenere lo sviluppo dell'autonomia e delle abilità sociali

Suggerimenti:

- Proporre situazioni che permettano lo sviluppo dell'autocontrollo.
- Promuovere lo sviluppo della capacità decisionale e della capacità di adattamento.
- Insegnare modelli di comportamento sociale appropriati.
- Insegnare comportamenti maggiormente funzionali per ottenere l'inclusione sociale.
- Insegnare modelli di comportamento efficaci per mostrare interesse e insegnare l'importanza del rispetto dello spazio personale.
- Creare una "mappa dei comportamenti sociali accettabili e funzionali".
- Incoraggiare lo studente a partecipare ad attività extracurricolari di suo interesse.

Bibliografia:

Camfield, P. R., & Camfield, C. S. (2014). What happens to children with epilepsy when they become adults? Some facts and opinions. *Pediatric neurology*, 51(1), 17-23.
Elliott, I. M., Lach, L., & Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & behavior*, 7(4), 664-678.

ESWO (2018). Living with Epilepsy: Voices from the Community, www.clinictocommunity.ca

Smith ML, Gallagher A, Lassonde, M. Cognitive Deficits in Children with Epilepsy. In Duchowny M, Cross H, Arzimanoglou A (Eds.). *Pediatric Epilepsy*, New York: McGraw-Hill, 2013, pp. 309-322.