



Mastropaolo, Camillo (1987) *Aspetti psicopatologici dell'epilessia in età evolutiva*. In: *La psicologia: modelli interpretativi per le scienze mediche e pedagogiche: atti del Convegno in memoria di Angelo Beretta*, 15-16 aprile 1983, Sassari, Italia. Sassari, Università degli studi di Sassari, Dipartimento di Economia istituzioni e società. p. 29-38. (Quaderni di ricerca. Psico-pedagogia, 2).

<http://eprints.uniss.it/7231/>

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI SASSARI**  
**DIPARTIMENTO DI ECONOMIA ISTITUZIONI E SOCIETA'**

**LA PSICOLOGIA:  
MODELLI INTERPRETATIVI  
PER LE SCIENZE MEDICHE E PEDAGOGICHE**

**ATTI DEL CONVEGNO**  
in memoria di Angelo Beretta  
(Sassari, 15-16 aprile 1983)

a cura di

**GIANFRANCO NUVOLI**  
**ADRIANO V. SENINI**

Quaderni di ricerca / psico-pedagogia n. 2

**Atti del convegno**  
a cura di Gianfranco Nuvoli (scienze pedagogiche)  
e di Adriano V. Senini (scienze mediche)

Copertina a cura di G. Nuvoli  
Il grafico in copertina é di Nihil 80

Progetto grafico e composizione del volume a cura di:  
DATI&GRAFICA - Sassari - tel. 23.60.43

*Il presente volume viene pubblicato con il contributo parziale dai  
fondi per la ricerca scientifica assegnati dal Ministero della  
Pubblica Istruzione*

© 1987

## ASPETTI PSICOPATOLOGICI DELL'EPILESSIA IN ETÀ EVOLUTIVA

Lectura Magistralis di

*C. AMILLO MASTROPAOLO*\*

Nell'ambito dell'argomento che ci accingiamo a trattare qualsiasi generalizzazione appare improponibile. Improponibile proprio per le difficoltà implicite nel fatto che ogni bambino organizza la propria personalità intorno alla sua epilessia, con questa vive e progressivamente si evolve e, attraverso la propria storia personale, approda ad equilibri dinamici che sono squisitamente individuali e rappresentano il risultato di numerose variabili. Importanza particolare assumono infatti, a questo proposito, l'età di insorgenza della malattia, il patrimonio personologico precedente, quello intellettuale attuale, il tipo e la frequenza delle crisi, i rapporti che si stabiliscono fra famiglia e malato a proposito delle crisi.

Certo, quanto più precocemente l'epilessia esordisce tanto più il bambino cresce insieme con e mediante la sua malattia e più a lungo e con maggior intensità interreagisce con un ambito familiare dall'epilessia pesantemente condizionato.

Certo, quanto maggiore è la durata della malattia, quanto meno solido è l'assetto personologico, quanto meno buone sono le condizioni ambientali (quelle affettive, e, come è ormai ampiamente dimostrato, anche quelle economiche) tanto più la malattia marchia il vissuto esistenziale dell'epilettico. Condizioni opposte consentono un'organizzazione psichica più modulata e confinano la malattia in un ambito emozionale più ristretto.

---

\* Direttore Istituto di Neuropsichiatria Infantile - Università degli Studi di Sassari

L'epilessia è malattia che esordisce più frequentemente nell'età evolutiva: fra la nascita ed i 6 anni nel 60% dei casi; circa nel 30% fra i 7 ed i 15 anni; quindi soltanto il 10% dei malati fa la sua prima crisi nell'età adulta.

Una tale connotazione cronologica, che fa datare l'insorgenza dell'epilessia più spesso in epoche precoci o precocissime dello sviluppo, rende ragione delle influenze, tutte comunque negative, che la malattia finisce per esercitare sulle capacità intellettive del bambino che proprio a questi momenti si vanno organizzando. Nei fatti, l'insufficienza mentale abbastanza frequentemente si associa all'epilessia, specie a quella esordita nei primi anni o ancor più nei primi mesi di vita.

Se si esamina però una popolazione rappresentativa di epilettici in età evolutiva si vede che il livello intellettuale è normale o addirittura superiore alla norma in poco meno del 60% dei casi mentre in un quarto dei pazienti si ottengono risultati fra il 95 ed il 70. Soltanto quindi poco più del 15% dei ragazzi presenta deficit consistenti dell'intelligenza. In altre parole, l'80-85% degli epilettici dispone di un livello intellettuale sufficiente a percorrere un normale iter scolastico. Ciò malgrado, e strano a dirsi, il 45% degli epilettici normodotati presenta però uno o più insuccessi nel corso del suo iter scolastico.

Queste difficoltà sono conseguenza, in alcuni casi, di alterazioni di specifiche funzioni cognitive - prassie, gnosie, vigilanza, attenzione e linguaggio sono quelle elettivamente più vulnerabili - ma più spesso dipendono da compromissione dello sviluppo affettivo e della dinamica familiare.

Non tutti gli epilettici comunque presentano deficit intellettivi, non tutti gli epilettici hanno problemi psichici. E anche se certamente esiste in molti casi un rapporto fra deficit intellettuale e modificazione della personalità, problemi psichici si ritrovano pure in epilettici normodotati.

I disturbi psichici che si riscontrano negli epilettici consistono, nella grande maggioranza dei casi, di problematiche di natura nevrotica - che solo di rado si strutturano in organizzazioni psicopatologiche vere e proprie - mentre invece molto spesso conducono ad insuccessi, a ritardi e a problemi di adattamento.

In altre parole, *i problemi psichici dell'epilettico non sembrano essere specifici dell'epilessia.*

Non esiste perciò una personalità epilettica, bensì la personalità dell'epilettico si organizza - qualunque sia il tipo, la natura, la frequenza, la gravità, la durata della malattia - intorno a numerosi fattori strettamente individuali, che sono biologici, funzionali, lesionali e ambientali.

Pur essendo, come si diceva prima, impossibile ogni organizzazione va detto che alcuni aspetti psicopatologici di base sono quasi sempre presenti: l'ansia, la tendenza alla depressione, la povertà di iniziative e di interessi, la scarsa originalità del pensiero, l'iperdipendenza dagli adulti e la difficoltà a comunicare con i coetanei.

Non è questa la sede per operare distinzioni a seconda del tipo specifico dell'epilessia. Sintetizzando di può dire che le forme di più comune riscontro (che sono quelle generalizzate, di Grande Male e di Piccolo Male) comportano frequentemente disturbi psichici e del comportamento di segno diverso a seconda dell'età.

Nell'infanzia, sotto i 10 anni, si osserva labilità dell'umore, scarsa capacità di attenzione e di concentrazione e instabilità psicomotoria.

Durante la preadolescenza, fra i 10 ed i 13 anni, più spesso si ritrova invece rallentamento intellettuale e motorio, mancanza di iniziativa per lentezza ideatoria, incapacità a staccarsi dal concreto e dai dettagli, perseverazioni e stereotipie, vischiosità e appiccicosità affettiva.

Nell'adolescenza infine la tendenza alla disforia, l'incapacità a tollerare le frustrazioni, le collere violente e improvvise per futili motivi, il rapido passaggio agli atti impulsivi e acritici.

I bambini con assenze sono più spesso passivi, dipendenti, gentili e diventano di frequente depressi e ansiosi; sono solitamente ben tollerati dall'ambiente familiare e sociale.

I bambini con Grande Male sono invece spesso mal tollerati per la facilità alla collera e all'irritabilità a anche perché più frequenti e più grossolani sono i disturbi psichici.

Le crisi di Grande Male infatti e più ancora lo stato confusionale che segue comportano un'esperienza di morte e di ritorno angoscioso alla vita, che finiscono con il condizionare anche il vissuto del ma-

lato nel periodo intercritico per la loro imprevedibilità.

E' per questo che le crisi di Grande Male rappresentano una minaccia grave all'integrità psichica dell'individuo e della famiglia che reagiscono con ansia, depressione e senso di impotenza.

Il dato generale è comunque che l'epilessia, di qualunque tipo essa sia, incide in misura notevole direttamente ed indirettamente sugli aspetti emotivi, cognitivi e relazionali del bambino e comporta inoltre riflessi negativi immediati sull'organizzazione globale della sua personalità e aspetti particolarmente appariscenti sull'apprendimento e sull'adattamento sociale.

Circa la metà dei casi in pratica, secondo le ricerche più recenti ed attendibili, presenta profitto scolastico e adattamento sociale inadeguati, malgrado spesso un buon livello intellettuale.

Di fronte a questi risultati viene fatto perciò di ipotizzare che, oltre ai fattori di tipo strettamente organico finora qui indicati, ne intervengono altri e fra questi certamente molto importanti quelli connessi all'uso di alcuni farmaci. E' dimostrato infatti anzitutto che alcuni antiepilettici influenzano negativamente le funzioni cognitive e le capacità relazionali anche se in misura che non è ancora possibile quantificare correttamente. Molti di questi farmaci diminuiscono i tempi di reazione, alterano le percezioni, ostacolano la memoria, diminuiscono globalmente l'attività, aumentano l'aggressività bloccandone le vie naturali di scarico.

Bisogna inoltre tener conto di un'altra variabile importante nella gestione dell'epilessia, quella rappresentata dal medico e dall'uso che questi fa dei farmaci: spesso infatti il medico vuol guarire l'epilessia proprio per tutte le implicazioni che comporta ancor prima che questa si verifichi ed ecco allora formularsi la diagnosi per ogni perdita di coscienza anche se con l'epilessia non ha nulla a che fare, ecco allora somministrarsi la terapia per ogni alterazione elettroencefalografica anche in assenza di crisi oppure in occasione di semplici convulsioni febbrili che non necessitano di alcun trattamento.

D'altra parte è spesso difficile per il medico opporsi alle sollecitazioni dei tutori del malato tese comunque ad ottenere che le crisi - visse sempre come altamente drammatiche - cessino subito e, a volte, che cessino ancor prima che il farmaco abbia raggiunto nel sangue livelli sufficienti per essere attivo.

La drammaticità delle crisi e l'incubo della loro ricomparsa agiscono poi più *direttamente* sul medico pregiudicandone l'onnipotenza ed attivandone angosce e sentimenti di colpa per ovviare i quali il medico prescrive altri farmaci.

Ma tutto quanto sin qui detto non appare ancora sufficiente a giustificare la qualità e quantità dei disturbi psichici che a volte si accompagnano all'epilessia.

Altri fattori, di natura non organica, ma socio-culturale e probabilmente a genesi più squisitamente psichica intervengono. Anzitutto va detto che la malattia epilettica può a buona ragione considerarsi come un archetipo medico e che il rifiuto dell'epilettico da parte della società è un comportamento che trae origine dall'inconscio collettivo. Questo archetipo, nei confronti dell'epilettico e seppur anche parzialmente per un atteggiamento culturale più consapevole, contribuisce ancora a rendere difficile l'accettazione del bambino da parte dei coetanei e problematico l'inserimento sociale nei momenti di vita collettiva.

A livello più personale un altro fatto va tenuto presente: l'epilessia è caratterizzata dal sintomo "crisi" e la vita dell'epilettico è scandita da queste crisi.

Secondo le più recenti vedute entrerebbe in gioco un meccanismo psichico di regressione, ma si tratterebbe di una regressione particolarmente profonda, molto arcaica, d'ordine quasi-biologico che lascerebbe soltanto alla via neuromuscolare il compito di permettere lo scarico delle tensioni accumulate.

La crisi rappresenta l'ultimo tentativo di difesa contro questa regressione che minaccia di polverizzare l'integrità dell'individuo, obbligando il soggetto a "morire un po' per non morire del tutto". Questo succederebbe perché gli altri meccanismi di difesa abituali non esistono o sono di cattiva qualità.

Sono queste alcune delle ragioni per cui valutare le turbe dell'intelligenza o del carattere del bambino epilettico è forse meno importante che non approfondire i motivi dei conflitti di sviluppo e della dinamica intrapsichica e quindi bisogna tener conto degli uni e degli altri per il trattamento corretto non solo dell'epilessia (se ce n'è uno) ma dell'*essere epilettico*. Infatti, dicevo, generalizzata o parziale, essenziale o sintomatica, l'epilessia è malattia che procede per crisi.



E il modo di vivere la crisi è molto variabile. E' evidente che la percezione che si ha della crisi è diversa a seconda del tipo, della frequenza e dell'età del malato.

Certo, fondamentale e costante resta la sensazione di perdita del controllo sul corpo e, di conseguenza, distorta risulta la percezione del corpo stesso ma allo stesso tempo grandemente influiscono altri fattori; non solo il livello intellettuale ma anche la capacità di integrare la crisi, così come è stata percepita, nel proprio bagaglio esperienziale e tutte le informazioni che il malato ricava dalle reazioni dei familiari.

A livello di rapporti familiari la "crisi" nella sua espressività somatica - proprio per i significati relazionali che assume il corpo - acquista con il tempo un particolare valore comunicativo per cui i familiari privilegiano la parte malata del bambino escludendone quella sana e gratificante (il rifiuto inconscio dei genitori è infatti, per gran parte, imposto da condizionamenti culturali che interpretano l'epilessia come una malattia che invalida la loro identità genetica; per riacquistare identità e autostima, per decolpevolizzarsi, limitano il rapporto con il figlio alla sola gestione della malattia).

Il modo di vivere la crisi, le relazioni ambientali spesso distorte, le limitazioni fisiche e l'iperprotezione conseguenti, l'ossessività della somministrazione quotidiana dei farmaci, inducono sentimenti di inferiorità, di colpa, di diversità. Quanto più precocemente questo si verifica, tanto più negativamente resta condizionata l'evoluzione della personalità dell'epilettico. Il bambino cresce percependo se stesso in maniera anomala ed il proprio corpo come qualche cosa di cattivo, non dominabile, non gratificante.

Soltanto di rado questa situazione trova compensi e occasioni di valorizzazione intellettuale e questo per due ordini di motivi: l'avvertire - durante la crisi - come disgiunti il corpo e la mente, anzitutto perdendosi il dominio cosciente sul corpo e, in secondo luogo, ritrovandosi l'implicazione culturale dell'epilessia come malattia in cui la mente è malata. Quindi *sfiducia*, riflessa, sulle proprie capacità intellettive e inibizione, reale, diretta delle funzioni mentali per il più globale processo di adattamento passivo alla malattia.

La consapevolezza di malattia ostacola i normali processi di identificazione e di autonomia. Certo il timore di avere le crisi in pubbli-

co e gli altri aspetti difficili della vita dell'epilettico (visite, esami, farmaci, pregiudizi sociali) hanno un'importanza notevole ma i problemi affettivi, familiari, sociali determinati dall'epilessia passano in primo piano anche in tutto il loro valore simbolico.

E' qui che più stretto si fa l'intreccio fra il biologico e il psichico. L'interruzione del contatto con la realtà, la perdita del controllo del corpo, la deformazione dell'immagine di sé e del corpo si traducono in un presagio ed in un simbolo di morte.

Ed in effetti negli epilettici, e nelle loro madri, specialmente, è sempre presente l'idea della morte.

Questo aspetto luttuoso dell'epilessia è sostenuto dall'alternanza di speranza di guarigione (nell'intervallo fra le crisi) e la delusione e la disperazione per la nuova crisi quando questa si presenta. L'esperienza di perdere continuamente il figlio provoca una atmosfera depressiva familiare. E allora ecco il tentativo di impedire che il figlio abbia crisi in pubblico e che gli altri vedano la dimensione di morte contenuta nella crisi.

Ecco perché si tenta di "trattenere" costantemente il bambino presso di sé, di evitare che la crisi di manifesti (specie a scuola, nella strada, fra gli estranei). Allora la crisi, l'attesa angosciata della crisi, diventano il centro della vita familiare.

Sui rapporti simbiotici fra malato e madre, fra malato e famiglia, vengono ad organizzarsi le prime e le successive esperienze relazionali risultandone impedita qualsiasi autentica comunicazione con gli altri e ponendo le basi per l'insuccesso sociale. La madre, in particolare, è di solito vittima designata e rassegnata dell'alterazione precoce dei suoi rapporti con il figlio malato.

Per il senso di colpa che la madre porta in questo rapporto si hanno atteggiamenti ansiosi, di rifiuto (per la delusione nel paragone fra bambino reale e bambino immaginario), e ipercompensazione (quando tenta di limitarne l'aggressività) di critica e razionalizzazione eccessivi per il carente rapporto con il figlio.

Il padre, che è accusato quasi sempre di essere assente, è difficile che riesca a comportarsi altrimenti: a volte, assieme al figlio, viene inglobato dall'aggressività della moglie altre volte non riesce ad intaccare (e quindi ad inserirsi) la coppia patologica madre-bambino e allora si rifugia in attività di compenso che soddisfino il suo nar-

cisismo.

Altre volte ancora diventa quello che si definisce un padre vicariante, che assume cioè il ruolo materno (realizzando una forma ancor più sottile di assenza a dispetto di una presenza reale: rinuncia cioè al ruolo paterno verso il figlio che al ruolo fallico verso la moglie).

Elemento per certo importante di differenziazione è l'epoca in cui l'epilessia esordisce: chi è ammalato dalla nascita o dai primi anni di vita provvede, progressivamente, a tutta una serie di adattamenti consapevoli e inconsapevoli. Particolarissima quindi la situazione che si verifica quando il ragazzo epilettico raggiunge l'adolescenza e sembra, d'improvviso, "scoprire" nuovamente - e con diversa e più intensa drammaticità - il significato e la portata delle crisi sia per se stesso che per il suo ambiente. A dispetto invece di una struttura psichica più armoniosamente evoluta, il preadolescente e l'adolescente - fino a quel momento sani - appariranno come dolorosamente sorpresi e, paradossalmente, più indifesi. E l'epilessia apre una ulteriore, più sconvolgente crisi, nell'ambito di quella - più vasta - che fisiologicamente stavano affrontando. E allora rischia di fallire anche il classico conflitto fra dipendenza e autonomia che all'adolescenza di norma si verifica. L'epilettico ci fa assistere infatti quasi sempre a quella che è solo una parodia dello stenico confronto fra ragazzo normale e società degli adulti. Si osserva un'alternanza di episodi di aggressività e di sottomissione passiva in cui la prima rappresenta l'aspetto esplosivo e categorico di una rivendicazione affettiva di segno regressivo che non finalizzata piuttosto alla conquista di una reale autonomia.

In sintesi l'epilettico, sia perché la malattia ne distorce le relazioni parentali ostacolandone le identificazioni sia perché vede - per la malattia - fallire la precedente progettazione del suo sviluppo complessivo, non può vivere il conflitto fra dipendenza e autonomia se non nei suoi termini che la malattia gli consente e che sono quelli della regressione a stadi più infantili o comunque quelli dell'adattamento alla malattia stessa.

Ma pur essendo ovviamente diverso il bagaglio strumentale con cui si affronta la malattia a seconda dell'epoca di insorgenza e del momento cronologico attraversato, le modalità di esperire la malattia restano sostanzialmente due.

L'una consiste nel decidere che sono gli altri (genitori, medici) a governare il corpo e ad assumere le responsabilità ponendosi così il malato in condizione di oggetto che gli permette di spostare la minaccia organica in ambito, per così dire, extraterritoriale rispetto a sé. E contro questa condizione di oggetto più facilmente può rivoltarsi (per esempio rifiutando la terapia o ribellandosi alle limitazioni imposte).

L'altra modalità è invece quella di riappropriarsi di una propria autonomia che gli permette di prendere in carico la malattia (per esempio imparando a conoscerla scientificamente, nei suoi termini anche psicologici, nei suoi meccanismi d'azione e nelle sue conseguenze).

Si assiste, in pratica, a comportamenti improntati - a livello macroscopico - a rifiuto o ad accettazione della malattia ma sempre sottesi da un'ansia imponente. L'ansia traduce le paure di rifiuto e di abbandono, le minacce di disintegrazione e i sentimenti di colpa. Quest'ansia viene parzialmente spostata sugli adulti più significativi di cui i ragazzi sentono tradire le aspettative. L'epilettico a volte, man mano che cresce, richiede con insistenza sempre maggiore di essere meglio informato circa la natura e l'entità del processo morboso, le terapie possibili, l'evoluzione e le modalità di gestione anche per aspetti particolari della malattia.

Rispondere esaurientemente a questa esigenza fornendo dati scientifici e tecnici significa consentire lo spostamento di angosce vissute corporee e di malattia dalla sfera affettiva a quella cognitiva riducendone notevolmente le implicazioni emotive.

Da un'informazione corretta si ottengono, oltre alla diminuzione relativa all'ansia, anche i mezzi razionali per il controllo delle crisi e questo consente all'epilettico la riappropriazione - sia pure parziale - del corpo che gli era stato sottratto dalle pratiche diagnostiche e terapeutiche.

Stimolare la marcia verso l'autogestione della malattia, fin dove questo è possibile, rappresenta ovviamente la tecnica migliore anche per ridurre la dipendenza dagli altri.

L'assunzione di tutte o parte delle responsabilità connesse alla malattia innalza il livello di autostima e favorisce il ristabilirsi della comunicazione interpersonale.

Come reagisce la famiglia?

Lungo il corso di una epilessia che la colpisca in uno dei suoi membri, la famiglia presenta numerosi momenti di minor resistenza.

Dopo aver reagito brevemente al trauma della diagnosi con un atteggiamento di mancata risonanza affettiva (in cui l'apparente consapevolezza intellettuale non si accompagna ancora ad una intollerabile risposta emotiva) i familiari esperiscono un sentimento di perdita del ragazzo (che non può più essere sano) unito alle angosce ed ai timori di morte. Succede un periodo di difesa orientato sulla comprensione "scientifica" dell'epilessia, delle sue conseguenze, delle terapie possibili e questo spesso comporta conflitti con il medico.

L'insorgenza di prepotenti sentimenti di colpa (da riferire soprattutto al sospetto di essere responsabili della malattia) viene più spesso osservata nella madre.

Nel padre invece si ritrovano ferite all'autostima, sentimenti di inadeguatezza e svalutazione sociale che costituiscono la base di una depressione.

I fratelli sani di un epilettico, che sequestra quasi sempre gran parte delle attenzioni e delle energie familiari, esperiscono sentimenti di gelosia e di risentimento che - se non possono essere espressi, per la censura dei genitori - se non verranno emotivamente compensati, oltre ad impedire l'accettazione del malato possono favorire, nei sani, l'insorgenza di disturbi nevrotici e del carattere.