



LA COMUNICAZIONE CON LA SCUOLA E GLI INSEGNANTI

Gli insegnanti sono i principali interlocutori per i nostri ragazzi a scuola ed è importante che siano pienamente informati delle eventuali difficoltà che la SM può comportare.

Alcuni genitori preferiscono non comunicare la diagnosi dei propri figli, per proteggerli da situazioni di imbarazzo o emarginazione, ma non sempre questo a scuola facilita i ragazzi. Senza una corretta informazione, alcuni sintomi possono essere mal interpretati: la fatica derivante dalla SM, ad esempio, può sembrare pigrizia o disinteresse. Anche le difficoltà di memoria e concentrazione, gestibili con qualche piccola attenzione, possono essere interpretate come distrazione o svogliatezza.

Spesso è sufficiente spiegare al Preside e ai docenti che cos'è la SM, anche con il supporto del proprio medico, del neurologo o altri specialisti. Sono molto utili relazioni e certificazioni sull'impatto dei sintomi, sui farmaci e la loro somministrazione e su altri aspetti clinici ed emotivi. Per gli insegnanti sono rilevanti tutte quelle informazioni che chiariscono come i sintomi possono incidere sul rendimento scolastico, per intervenire sulla didattica in modo efficace. Esistono infatti soluzioni e adattamenti che permettono a nostro figlio di seguire al meglio le normali attività scolastiche.

COSA È IMPORTANTE RICORDARE

La SM è una malattia complessa e imprevedibile ma può essere gestita. Confrontatevi senza timori con gli operatori socio-sanitari sulle possibili difficoltà dei vostri figli per trovare insieme le soluzioni più adeguate.

Problematiche come la **difficoltà di concentrazione o di memoria** sono riconducibili alla SM e, insieme alla fatica, sono tra i sintomi più frequenti. Ma possono essere affrontati con strategie specifiche individuate insieme al neurologo, lo psicologo o il neuropsicologo di riferimento e condivise con gli insegnanti.

Gli aspetti emotivi e le relazioni hanno un ruolo centrale nell'adolescenza e nella preadolescenza. La SM può avere un impatto diretto sulla sfera psicologica. Per questo è importante prestare attenzione a questi aspetti, indipendentemente dal rendimento scolastico. A volte può essere utile confrontarsi con specialisti come psicologi o educatori.

Curare la relazione, essere aperti al dialogo e all'ascolto con i nostri ragazzi è fondamentale per comprendere eventuali difficoltà. È importante ricordare che la SM non è il fulcro su cui ruota ogni cosa e che i nostri figli hanno anche bisogno di creare la loro identità, di fare le loro esperienze oltre la malattia e in autonomia. Per saperne di più: <https://www.aism.it/guidapediatrica>.

La scuola e gli insegnanti sono parte integrante del percorso di crescita dei nostri figli per cui è importante un dialogo aperto e collaborativo. In caso di difficoltà o ostacoli si può chiedere il supporto e la consulenza ai referenti regionali del MIUR <https://www.istruzione.it/archivio/web/istruzione/disabilita.1.html> o contattare il **Numero Verde AISM 800 80 30 28** <https://www.aism.it/contatta-il-numero-verde-aism>.

Questa pubblicazione è composta da 3 elementi: uno per voi, uno per i ragazzi e uno per la scuola. Il pieghevole rivolto agli insegnanti è pensato come strumento utile ad avviare un confronto con docenti, insegnanti e Preside e per informare sulla SM. Potete consegnarglielo e parlarne insieme.

Numero Verde AISM
800.80.30.28
www.aism.it

**SCLE
ROSI
MULT
IPLA**
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

AISM. INSIEME, UNA CONQUISTA DOPO L'ALTRA

GENITORI

mio figlio, la SM e la Scuola

Come si affronta una malattia complessa come la SM, quando a essere coinvolti sono i nostri figli? Oltre agli aspetti clinici della malattia, siamo preoccupati per l'impatto emotivo, per le possibili conseguenze sui suoi progetti futuri, le sue relazioni, i suoi sogni. Sul percorso scolastico. Per questo, partendo dall'esperienza diretta di genitori di adolescenti con sclerosi multipla, abbiamo realizzato questo piccolo strumento in cui vogliamo condividere tutte le informazioni utili a gestire la SM in ambito scolastico.



COME AFFRONTARLA

Ricevere una diagnosi in età pediatrica significa affrontare tutto o parte del percorso scolastico insieme a una compagna alquanto scomoda. Gli anni della scuola coincidono con la formazione del carattere, con i primi tentativi di affermazione di sé e della propria autonomia, con l'adolescenza. Ai normali alti e bassi caratteristici di questa fase evolutiva, si affiancano le difficoltà derivanti dai sintomi, dalle terapie, dagli esami e le visite di controllo, dalle incognite che la SM comporta. È difficile trovare un nuovo equilibrio e recuperare serenità anche quando non ci sono sintomi evidenti.

Ci chiediamo cosa possiamo fare per proteggere i nostri figli, per farli stare meglio, ci domandiamo se potranno continuare con una vita normale. Non sempre è possibile avere tutte le risposte, ma è importante ricordare che la SM non è di per sé una barriera ai propri progetti di vita. I nostri ragazzi possono andare a scuola, fare sport, laurearsi, avere una carriera lavorativa e farsi una famiglia. Grazie ai passi avanti della ricerca è possibile avere una vita normale. E ci sono opportunità e diritti che, insieme a un dialogo costruttivo con la scuola, rappresentano un supporto fondamentale per affrontare le possibili difficoltà collegate alla Sclerosi Multipla.

 **Biogen**

La realizzazione di questo progetto
è stata resa possibile grazie al contributo
incondizionato di Biogen Italia S.r.l.

Opportunità, Strumenti e diritti.

DIRITTI E SUPPORTI PER LO STUDIO

A seconda del tipo di difficoltà riscontrata (fisica, psicologica, sociale, etc) esistono forme di supporto specifiche.

Si può chiedere di non conteggiare le assenze per documentati motivi di salute (es. visite, ricoveri, etc.), presentando un certificato medico. In questo modo i periodi di assenza non incidono sul monte ore annuale previsto, superato il quale la scuola può valutare la bocciatura. Per recuperare quanto perso e permettere ai docenti di valutare la preparazione del ragazzo si possono concordare con la scuola percorsi integrativi e di recupero.

La SM non comporta la sospensione delle attività sportive, anzi svolgere attività fisica ha differenti risvolti positivi. Se però si presentano particolari condizioni che impediscono di fare educazione fisica, si può chiedere l'esonero anche parziale, con un certificato del medico di famiglia. Il ragazzo assiste alle lezioni e svolge delle prove teoriche.



Per chi ha riconosciuto lo stato di handicap (Legge 104/92) o una certificazione di DSA o ADHD, etc

Sono previsti il Piano Educativo Individuale (PEI) o un Piano Didattico Personalizzato (PDP): la scuola, insieme alla famiglia e agli specialisti sociosanitari, elabora uno specifico piano didattico ed educativo che definisce strumenti e interventi necessari a fronteggiare le difficoltà individuate. Per farlo, gli operatori elaborano un'analisi dettagliata delle condizioni del ragazzo ("profilo funzionale") specificando soluzioni e risorse utili.

È possibile chiedere interventi specifici da parte dell'insegnante di sostegno, all'interno del PEI. L'insegnante di sostegno è assegnato alla classe in contitolarità con i docenti e ha il compito di aiutare gli alunni in difficoltà a seguire e comprendere le lezioni (ad esempio può prendere appunti), facilita la sua integrazione con il resto della classe, assicura che venga seguito quanto definito nel PEI. È compito della scuola richiede all'Ufficio Scolastico Regionale (USR) e all'Ufficio Scolastico Provinciale (USP) il monte ore di sostegno per tutti i suoi alunni in difficoltà.

Su richiesta delle famiglie, si può mantenere lo stesso insegnante di sostegno nei diversi anni dello stesso ciclo di studi. Per esigenze specifiche (es: essere accompagnati in bagno in caso di difficoltà) si attivano i collaboratori scolastici, che partecipano al PEI per favorire l'inclusione scolastica. La SM non comporta di per sé programmi differenziati o ridotti di studio (che portano solo crediti formativi e non a un diploma), piuttosto all'interno del PEI è sufficiente spesso un semplice adeguamento degli obiettivi educativi.

Per alcuni casi particolari (es: quando il ragazzo non può recarsi a scuola per gravi motivi di salute) è possibile la "scuola a casa" o la "scuola in ospedale", un progetto didattico specifico che permette agli insegnanti di recarsi a casa o lo svolgimento dell'attività scolastica nell'ospedale presso cui il ragazzo è ricoverato (se è presente un'area dedicata).

Anche per gli esami di primo e secondo ciclo di istruzione (esame di terza media e maturità/diploma) è possibile prevedere con la scuola strumenti e ausili specifici (es. tempi aggiuntivi per le prove, possibilità di uso della calcolatrice scientifica, di uso di mappe concettuali, ecc.).

Nel caso di barriere architettoniche e in presenza di difficoltà motorie se ne può chiedere l'eliminazione o l'utilizzo di ausili come rampe, ascensori, ecc. Le norme sugli edifici pubblici e privati degli istituti scolastici d'ogni grado prevedono la presenza di almeno un percorso di collegamento tra la viabilità pubblica e l'accesso dell'edificio, posti auto riservati, la piena utilizzazione degli spazi e almeno un servizio igienico accessibile.

In caso di viaggi di istruzione e altre attività, la scuola è tenuta a progettare tenendo conto delle esigenze specifiche di tutti, anche se non c'è una specifica norma di dettaglio.

STRUMENTI UTILI AL METODO DI STUDIO



Ecco alcuni esempi pratici che possono essere di supporto in caso di difficoltà:

1. programmare le interrogazioni in giornate specifiche, magari lontane dalla terapia
2. chiedere di avere più tempo per svolgere una verifica o un compito in classe
3. registrare l'audio di una lezione in modo da sentirla anche a casa con calma
4. condividere gli appunti dei compagni, schede e dispense delle lezioni
5. effettuare pause durante le lezioni e durante le ore di studio a casa
6. utilizzare le mappe concettuali e strumenti per la comprensione e lo studio, in base alle necessità
7. studiare in un ambiente silenzioso e tranquillo, evitando il sovrapporsi con altre attività (es: senza tv accese, etc)

È utile ricordare che non tutto è riconducibile alla SM. A volte, per superare alcune difficoltà, basta individuare il metodo di studio che meglio risponde alle caratteristiche personali. Alcuni trovano utile sottolineare i concetti fondamentali mentre leggono, altri segnarli su un foglio, altri ancora fare dei riassunti scritti.

Tra i vari metodi, sono utili le mappe concettuali, che - graficamente - aiutano a "organizzare e rappresentare la conoscenza", a mettere in evidenza i concetti principali di un argomento e i legami fra di essi. Ogni mappa concettuale è composta da 2 elementi: i nodi concettuali (concetti più importanti dell'argomento e rappresentati da un'etichetta di 2-3 parole) e le relazioni associative (freccie che collegano i nodi con un testo che spiega il collegamento).

La presenza di altre problematiche come i disturbi dell'apprendimento (discalculia, disortografia, dislessia), oppure ADHD (Disturbo di Attenzione con iperattività e impulsività) non dipendono dalla sclerosi multipla e vanno gestiti con strumenti specifici di supporto.