



### PICCOLE STRATEGIE E STRUMENTI PRATICI DI SUPPORTO

1. concordare interrogazioni programmate in modo che l'alunno possa organizzarsi per tempo e con più tranquillità, gestendo gli alti e bassi della malattia
2. facilitare la condivisione degli appunti delle lezioni da parte dei compagni
3. prevedere qualche pausa in più soprattutto nelle ore più impegnative o verso fine mattinata e tempi più lunghi per esami, interrogazioni e prove in classe
4. suggerire audio registrazioni o audio libri a supporto delle spiegazioni in classe
5. recuperare e condividere il materiale delle lezioni perse in caso di assenze
6. condividere strumenti per organizzare le informazioni (es: le mappe concettuali)
7. in caso di assenze prolungate o sintomi evidenti, valutare il PEI, individuare nuovi strumenti a supporto e prevedere, se necessario, un periodo di scuola a domicilio o in ospedale, in relazione alla gravità della situazione

Le attuali terapie a lungo termine permettono di rallentare la progressione e limitare il numero di ricadute ma non rappresentano una cura definitiva e sono spesso impegnative.

Spesso, inoltre, per i ragazzi è difficile condividere la propria condizione: temono di essere esclusi, considerati diversi, si sentono in imbarazzo, non compresi. Anche per i genitori non è mai facile scegliere come e a chi parlare della malattia del proprio figlio. **Esistono ancora molti pregiudizi e falsi miti rispetto alla SM: per questo è importante sottolineare che non è contagiosa, né mortale e che grazie ai progressi della ricerca scientifica è possibile portare avanti i propri progetti, con una buona qualità di vita.**

Conoscere la malattia e comprenderne i risvolti emotivi è un importante punto di partenza per supportare l'alunno non solo nell'apprendimento, ma anche nelle relazioni con i compagni di classe.



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

Numero Verde AISM  
800.80.30.28  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

**SCLE  
ROSI  
MULTI  
IPLA**  
ONLUS  
associazione  
italiana

un mondo  
libero dalla SM

## il mio alunno, la SM e la Scuola

Quando l'alunno si trova a vivere una condizione di salute particolare, il ruolo centrale della scuola nei percorsi educativi e di crescita si carica ancor più di significato.

La sclerosi multipla (SM) non rappresenta di per sé un ostacolo all'apprendimento e allo sviluppo: può causare delle complessità, ma tutte gestibili. Con il supporto degli operatori socio-sanitari, il sostegno della famiglia e un dialogo aperto e di confronto costante con la scuola, gli studenti con SM possono affrontare tutto il percorso scolastico con serenità.

Questo piccolo strumento si propone di fornire una panoramica degli aspetti clinici ed emotivi della SM, per permettervi di comprendere meglio questa malattia così complessa e individuare strumenti e strategie per affrontarla insieme.



### LA SCLEROSI MULTIPLA PEDIATRICA: UNA MALATTIA ANCORA POCO CONOSCIUTA

Cronica, autoimmune, imprevedibile, la SM è una malattia complessa di cui non si conoscono pienamente le cause e che ancora non ha una cura definitiva. Anche se più frequente negli adulti, può presentarsi a qualunque età, anche quella pediatrica.

È caratterizzata da una reazione anomala delle difese immunitarie che attaccano alcuni componenti del Sistema Nervoso Centrale. In base alla sede del danno, si possono presentare sintomi diversi: disturbi motori o di equilibrio, fatica, problemi di vista, alterazioni della sensibilità.

Generalmente la SM nei bambini e adolescenti segue un decorso recidivante remittente, caratterizzato da periodi acuti, durante i quali si manifestano sintomi più o meno intensi, e periodi di remissione e stabilità, durante i quali i sintomi possono scomparire e si possono anche recuperare in tutto o in parte le proprie funzionalità. L'imprevedibilità dell'andamento ne rende difficile la gestione: spesso non si sa come e quando potrà manifestarsi, quali sintomi si presenteranno e cosa può essere compromesso.

# Costruiamo insieme un percorso scolastico sereno.



La SM varia nel tempo, e da persona a persona; può presentarsi con molteplici sintomi, alcuni invisibili e per questo è difficile da spiegare.

## SINTOMI

**Fatica:** differente dalla comune stanchezza, si presenta come totale mancanza di forze, senso di spossatezza anche in assenza di sforzi o attività, a volte già dal mattino anche dopo un sonno tranquillo. È un sintomo invisibile, facilmente confuso con pigrizia o svogliatezza.

**Problemi di vista:** visione annebbiata o sdoppiata a volte associata a dolore. Spesso si risolve spontaneamente; se persistente, rende difficile la lettura e lo studio.

**Problemi di sensibilità:** alterazioni della percezione al tatto, al caldo o al freddo, al dolore. Possono rendere difficile scrivere o effettuare lavori manuali di precisione.

**Alterazioni delle funzioni cognitive:** difficoltà a concentrarsi o restare attenti a lungo, memorizzare, elaborare o processare rapidamente le informazioni, compiere attività complesse o in contemporanea. I problemi di "memoria di lavoro" rendono difficile, ad esempio, eseguire calcoli matematici o rispondere con prontezza.

Questi sintomi possono essere fraintesi con disattenzione o disinteresse e spesso il loro impatto sull'attività scolastica e sulle relazioni contribuisce ad accrescere il senso di inadeguatezza, frustrazione, scarsa autostima del bambino/adolescente, che rischia di auto-isolarsi e chiudersi in se stesso.

Risultano maggiormente evidenti in situazioni di confusione, in presenza di distrazioni, e tendono a peggiorare in condizione di affaticamento o nelle ultime ore di un'intera giornata scolastica. Per individuarli, è spesso utile una valutazione neuropsicologica, che solitamente include raccomandazioni e strategie o ausili per aiutare lo studente a gestirli.

## RICADUTE, COSA SONO

Insorgenza improvvisa di nuovi disturbi neurologici che durano più di 24 ore in assenza di altre malattie e febbre. La maggior parte dei bambini con SM ha un buon recupero dopo le ricadute. In caso di ricaduta, il neurologo può prescrivere un trattamento farmacologico da effettuare in ospedale: questo comporta, per il tempo necessario al recupero, un periodo di assenza da scuola. In ogni caso, si tratta di un momento estremamente delicato, pieno di dubbi e paure, per tutta la famiglia.

## TERAPIE FARMACOLOGICHE E CONTROLLI

Alcuni farmaci impiegati nel trattamento della SM prevedono iniezioni intramuscolari o sottocutanee e possono comportare effetti collaterali come febbre, mal di testa o sintomi influenzali che possono incidere sulla presenza a scuola. Altri farmaci invece devono essere somministrati in ambiente ospedaliero e pertanto determineranno periodiche assenze scolastiche.

Spesso è necessario seguire controlli periodici programmati per verificare la risposta al farmaco, per controllarne tollerabilità/sicurezza e monitorare l'andamento della malattia. I controlli sono variabili per tipologia e frequenza, ma anche questi comportano assenze.



## SUGGERIMENTI PRATICI

È fondamentale fornire alle famiglie tutte le informazioni sui percorsi didattici, gli strumenti e le norme disponibili, per consentire loro di affrontare gli impegni e scongiurare l'abbandono scolastico, o situazioni di forte disagio per lo studente.

Un dialogo aperto e un confronto costante con la famiglia permettono di conoscere le specificità e individuare insieme soluzioni condivise, anche, se necessario, con il supporto degli operatori sociosanitari che seguono lo studente.

È importante coinvolgere e supportare l'alunno durante il suo percorso e nella preparazione per gli esami di fine ciclo scolastico e di stato, individuando strumenti specifici e personalizzati partendo dalle sue esigenze e aspettative, come parte integrante dei PEI.

Gite di classe, attività scolastiche ed extrascolastiche sono occasioni importanti di crescita, inclusione e socializzazione: è importante considerare le difficoltà o le esigenze di chi affronta una malattia o una disabilità.

AISM, come Associazione di riferimento, può essere un valido supporto anche informativo su come gestire e affrontare specifiche situazioni, sia per la famiglia, sia per la scuola. Al **Numero Verde 800 80 30 28** ([numeroverde@aism.it](mailto:numeroverde@aism.it)) sono presenti operatori professionali preparati sui vari aspetti della malattia, e in tutta Italia sono disponibili Sezioni di riferimento.



## LE PRINCIPALI DIFFICOLTÀ INCONTRATE DA GENITORI E ALUNNI

Le famiglie non hanno un unico punto di riferimento in grado di rispondere a tutte le loro domande e possono vivere sensazioni di smarrimento e disorientamento. Non tutte le informazioni inoltre sono accessibili con facilità, in particolare per quanto riguarda il diritto allo studio, le opportunità e gli strumenti di supporto. La scuola può quindi diventare elemento chiave di facilitazione nell'individuare soluzioni adeguate a rispondere alle difficoltà specifiche del bambino/adolescente con SM.

L'impatto della SM sugli aspetti emotivi rappresenta una parte considerevole: ansia, rabbia, preoccupazione, senso di solitudine e impotenza possono incidere in modo significativo sulla serenità della famiglia che affronta una diagnosi di SM. Per questo è importante considerare la sfera psicologica e le relazioni, insieme al rendimento scolastico. Possono essere di aiuto momenti di scambio e collaborazione tra la scuola, la famiglia, gli operatori e l'Associazione di riferimento.