

COSA È IMPORTANTE RICORDARE

La SM può essere gestita. Esistono tanti modi per affrontarla sia con il supporto di medici e professionisti sia con chi ci vuole bene sia con i coetanei che affrontano le nostre stesse sfide. Ricordati:

controlli programmati aiutano a tenere monitorata la situazione anche se sembrano una perdita di tempo. Per giustificare l'assenza a scuola, basta richiedere il certificato o l'attestazione al medico o infermiere dell'ambulatorio/ospedale. In questo modo le ore di assenza non verranno conteggiate nel monte ore previsto e non si rischiano bocciature.

è importante assumere le terapie in maniera costante perché siano efficaci. A volte, soprattutto agli inizi, possono presentarsi alcuni effetti collaterali (ad esempio sentirsi influenzati) per cui non avere scrupoli a chiedere apertamente agli infermieri o al neurologo come gestirli al meglio.

spiega ai tuoi genitori e al tuo neurologo i sintomi che provi. A volte possono presentarsi nuove sensazioni fisiche ed è importante non trascurarle.

fare sport o attività fisica, portare avanti una passione o hobby è possibile e utile, anche con la SM. In certi casi basta solo qualche piccolo aggiustamento per continuare a fare quello che ci piace, senza rinunce.

scegli i modi e momenti più adatti per condividere la tua storia, senza sentirti forzato. Alcuni scelgono di dirlo solo agli amici più fidati e a qualche insegnante, altri preferiscono dirlo apertamente a tutti: non c'è un "giusto o sbagliato", l'obiettivo è sentirsi a proprio agio e soprattutto meno soli.

Numero Verde AISM
800.80.30.28
www.aism.it

SCLE
ROSI
MULT
IPLA
associazione
italiana

un mondo
libero dalla SM

Io, la SM e la Scuola

L'arrivo della sclerosi multipla (SM) porta con sé dubbi e paure. Parlarne con amici, insegnanti e compagni di scuola è importante, ma può mettere alla prova le nostre emozioni. Tenere a bada i sintomi tra i banchi di scuola per paura di essere giudicati o incompresi, può farci sentire soli.

Abbiamo pensato di realizzare una breve guida rivolta a chi, come noi, sta affrontando la nostra stessa situazione. Vogliamo condividere le nostre storie, informazioni, spunti utili e piccole strategie per vivere pienamente oltre la sclerosi multipla.



SERENA

"Durante il mio ultimo anno di liceo ho avuto una ricaduta e ho perso più di un mese di scuola.

Al mio rientro non potevo ancora scrivere perché la mia mano destra aveva bisogno di molta fisioterapia, ma una prof pensava avessi un problema cognitivo. È per questo che bisogna sensibilizzare e raccontarsi, nessuno ha il diritto di credere che siamo inferiori."



DAMIANA

"Non voglio che gli altri sappiano che ho la SM, non voglio essere guardata diversamente, isolata o peggio ancora compatita. E poi cosa possono capire davvero gli altri della mia situazione?"



ALESSANDRA

"Solo a distanza di tempo ho capito che non dovevo vergognarmi della mia malattia. Quando ho iniziato a parlare con qualcuno di come stavo e come mi sentivo, ho trovato i veri amici, quelli che non giudicano e ti accettano così come sei."



PIETRO

"Ci sono mattine che sembrano non finire mai. La prof parla, spiega, ma io non riesco a seguire. Sono stanco già alle 8.00, vorrei solo dormire."



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

La SM non ferma i miei sogni.



Durante il lungo periodo scolastico cresciamo, formiamo il carattere, facciamo amicizia, impariamo, e compiamo i primi passi verso l'autonomia. È un percorso di alti e bassi, che sicuramente una diagnosi di SM non facilita.

Può succedere di girare come in un flipper tra ospedali e visite mediche, che si presentino sintomi fastidiosi e di dover fare una terapia tutt'altro che "simpatica". In più, non sempre sanno spiegarci cosa succede. Come se non bastasse, la SM è imprevedibile: non sai mai come ti sveglierai al mattino e se sarà una giornata buona o no. A volte il nostro corpo sembra andare per i fatti suoi, altre volte la sclerosi multipla ci dimentichiamo di averla. A tutto si aggiunge un pensiero: "Cosa diranno gli altri di me? Mi giudicheranno?".

È difficile far capire come stiamo e può venirci il dubbio di non riuscire a stare al passo con gli altri. Con tutte queste preoccupazioni è dura andare a scuola fingendo che tutto vada bene.

Abbiamo il diritto di sentirci arrabbiati, spaventati e di voler urlare al mondo "perché proprio a me!".

La SM è una compagna antipatica, ma non ci impedisce di seguire i nostri sogni. Possiamo frequentare qualsiasi scuola, laurearci, innamorarci, creare una famiglia. Anche se può richiedere qualche aggiustamento, non deve condizionare le nostre scelte.

La SM non è una colpa o qualcosa di cui vergognarsi, ma una malattia che può essere gestita. Non è contagiosa né mortale e grazie ai passi avanti della ricerca è possibile avere una vita normale come tutti.

Chi non la conosce, può mal interpretare alcuni nostri comportamenti. Per questo è utile spiegare cos'è, e aiutare gli altri a comprendere la nostra situazione. Non tutti reagiscono allo stesso modo, ma spesso si scoprono nuove amicizie e legami.

Serve tempo per prendere le misure, imparare a conoscere le nostre reazioni, il nostro corpo, capire cosa dipende dalla SM e cosa no. È importante essere informati, chiarire i nostri dubbi con il medico, trovare insieme modi per superare le difficoltà, confidarsi con chi ci vuole bene, parlare con altri ragazzi che stanno vivendo la nostra stessa situazione.

+ I SINTOMI cosa è importante sapere

+ **La fatica** è una stanchezza fuori dal normale, che compare anche senza fare sforzi particolari e può essere presente già al mattino, anche dopo una notte di sonno tranquillo. Alcuni farmaci, come gli interferoni, potrebbero all'inizio peggiorarla. È un sintomo invisibile che può essere scambiato per pigrizia o scarso interesse.

Che fare? Programma in anticipo le cose da fare inserendo momenti per riposare in tranquillità, e chiediti: cosa è davvero importante fare ora e cosa posso rimandare? Occupati delle attività più impegnative nelle ore in cui ti senti più riposato e ricorda che il neurologo può consigliarti integratori e/o farmaci o suggerirti strategie per gestire meglio le energie.

+ **I disturbi visivi** si presentano come vista annebbiata, in genere a un occhio solo, a volte accompagnata da dolore, oppure visione sdoppiata. In alcuni casi il disturbo scompare da solo, ma quando è presente è difficile leggere, scrivere, studiare.

Che fare? Avere a disposizione la versione audio delle lezioni o dei libri di testo può costituire un aiuto concreto. È utile informare gli insegnanti, in modo che possano aiutarti. Se dura a lungo è importante dirlo al neurologo.

! Studiare nelle migliori condizioni possibili è un diritto per tutti.

Ognuno ha metodi di studio diversi e tutti siamo più o meno portati per alcune materie, ma se ci sono delle difficoltà legate alla SM, possiamo utilizzare strumenti e accorgimenti che ci aiutano a studiare meglio o con meno fatica. Spesso informando gli insegnanti e il preside della scuola della diagnosi si possono mettere in pratica alcune soluzioni semplici, adeguate alla nostra specifica situazione e momento.

Ecco alcuni esempi **+**

I sintomi della SM possono dare filo da torcere durante lo svolgimento di certe attività scolastiche. Vediamo come gestire i più fastidiosi

+ **I disturbi cognitivi:** se ti è capitato di avere difficoltà a ricordare, a stare attento per tutta la lezione, a fare calcoli in modo rapido, fare più cose contemporaneamente: ecco, può dipendere dalla SM. Queste difficoltà non hanno niente a che fare con la poca voglia di studiare o il poco impegno.

Che fare? Studiare in spazi non rumorosi, senza altre distrazioni (tv, cellulare, musica di sottofondo), scrivere le cose più volte per memorizzarle, usare post-it, ripetere a voce alta. A volte può essere necessaria una valutazione con test specifici, per aiutare i medici a individuare strategie adatte alla situazione.

+ **I disturbi dell'umore:** forse hai provato anche tu scatti di rabbia o gioia improvvisi, o hai passato periodi in cui tutto sembra inutile, poco interessante, pesante. Anche in questo caso la SM ci ha messo lo zampino e spesso stare meglio non dipende da te o dalle proposte che ti fanno.

Che fare? Il proprio medico è sempre il primo riferimento, ma ci sono anche altre figure di supporto come lo psicologo che può aiutare a riprenderci da un momento proprio no.

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 propri compagni*
5. *effettuare qualche pausa durante le lezioni*
6. *utilizzare le mappe concettuali*
7. *se particolari condizioni rendono faticosa la lezione di educazione fisica, si può chiedere l'esonero dalle attività fisiche scolastiche anche parziale, con un certificato del medico di famiglia. Ma si deve comunque seguire la lezione ed effettuare eventuali prove teoriche.*