


# Epilessia e scuola

**a cura di**
**Associazione Epilessia Piacenza Onlus**
**e con il patrocinio del**
**Comune di Piacenza**

**Stampato nell'anno 2014**
E' vietata la riproduzione anche parziale della presente pubblicazione senza preventiva autorizzazione della Associazione Epilessia Piacenza Onlus

**INDICE**


| | Pag. |
|---|---|
| **Introduzione** | **4** |
| **Definizione ed identificazione delle epilessie** | **4** |
| **I termini più comuni quando si parla di epilessia** | **5** |
| **Quando sono pericolose le crisi epilettiche** | **6** |
| **Come si cura l'epilessia** | **7** |
| **La gestione dell'epilessia in ambito scolastico** | **7** |
| **Informare gli insegnanti** | **9** |
| **La gestione pratica delle crisi epilettiche** | **11** |
| *Le crisi con totale perdita di coscienza* | **11** |
| *Le crisi senza totale perdita di coscienza* | **16** |
| **Si possono prevenire le crisi epilettiche?** | **17** |
| **I farmaci antiepilettici (AEDS), attività ed effetti** | **19** |
| **Il rendimento scolastico** | **22** |
| **Come comportarsi coi compagni** | **25** |
| **Le gite scolastiche** | |
| **Normative antidiscriminatorie in ambito scolastico** | |
| • **Scelta della scuola** | |
| • **Offerta Formativa / Assegnazione delle ore di sostegno** | |
| • **Organizzazione e integrazione dei servizi scolastici sanitari e socio assistenziali** | |
| **Somministrazione farmaci** | |
| **Tutele economiche / agevolazioni fiscali** | |
| **L'associazione A.E.P.O.** | |
| **Gli scopi dell' A.E.P.O.** | |
| **Dove siamo** | |

## Introduzione

L'epilessia è una malattia con la quale si può imparare a convivere, nella maggior parte dei casi non è un handicap, e permette di condurre una vita normale.
La necessità di favorire una corretta conoscenza dell'epilessia, delle problematiche sociali e scolastiche connesse, nonché delle risposte oggi possibili in questo ambito, ha portato la nostra associazione ad elaborare questo opuscolo informativo per tutto il personale scolastico.
Nelle pagine che seguono sarà possibile conoscere meglio la patologia, le opportune norme di comportamento in caso di crisi epilettica, i disagi dei bambini/ragazzi affetti da epilessia e dei loro familiari e le normative esistenti. Inoltre vengono brevemente descritte anche le attività che l'associazione A.E.P.O. Epilessia Piacenza Onlus svolge a sostegno di chi è affetto da questa patologia.
Ci auguriamo che le tante informazioni presenti in questo opuscolo possano essere utili per insegnanti, e operatori scolastici o anche semplicemente per persone sensibili a questa tematica.

## Definizione ed identificazione delle epilessie

L'epilessia è tra le patologie cerebrali più diffuse nel mondo. Si tratta di una malattia senza confini geografici, razziali o sociali. Si presenta sia negli uomini, sia nelle donne e può manifestarsi in qualunque periodo della vita, anche se le manifestazioni più frequenti sono in età infantile e negli anziani. Nessuna nazione o etnia sembra esserne immune. Nel mondo circa 50 milioni di persone soffrono di epilessia, in Italia circa 500 mila con 25 mila nuovi casi ogni anno e, in Emilia Romagna, sono circa 90.000 i malati di questa patologia.
L'epilessia non è una malattia unica e infatti è più corretto parlare di "Epilessie", perché innumerevoli sono le cause scatenanti e le modalità delle crisi.
E' quindi impossibile descrivere tutte le forme di epilessia, ma, in termini generali, possiamo dire che si tratta di una malattia che si manifesta con scariche eccessive di un gruppo di cellule del tessuto cerebrale, i neuroni. Durante la crisi si verifica una reazione improvvisa ed abnorme, una sorta di "corto circuito" del tessuto nervoso

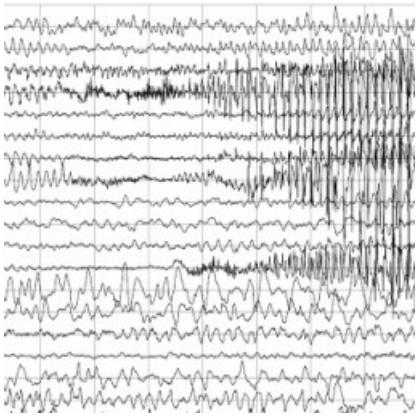
cerebrale che può comportare un'alterazione, assolutamente involontaria, del comportamento.
Il 70% delle epilessie viene adeguatamente tenuto sotto controllo con i farmaci, il che significa assenza di crisi o crisi molto sporadiche cioè con cadenza annuale o più che annuale.
Il rimanente 30% invece non è adeguatamente controllato dai farmaci con conseguente maggiore frequenza di episodi. Tali epilessie sono definite farmaco-resistenti.

## I termini più "comuni" quando si parla di epilessia



**Aura**: complesso di manifestazioni sensoriali o psichiche, differenti da individuo ad individuo, che precedono una crisi epilettica.
**Epilessia generalizzata**: malattia in cui le scariche elettriche anomale avvengono contemporaneamente nei due emisferi cerebrali.
**Epilessie parziali o focali**: malattia in cui le scariche elettriche anomale iniziano in una determinata parte del cervello.
**Epilessia secondariamente generalizzata**: malattia in cui le scariche iniziano localmente per poi diffondersi a tutto il cervello.
**Epilessia genetica**: malattia che origina da una specifica mutazione genetica.
**Epilessia sintomatica**: malattia la cui causa è riscontrabile anatomicamente in una lesione cerebrale visibile con le tecniche di diagnostica per immagini.
**Epilessia criptogenetica o idiopatica**: malattia che non ha una causa organica visibile.
**Epilessia rolandica**: forma di epilessia infantile, che nel 95 per cento dei casi guarisce spontaneamente prima dell'età adulta.
**Crisi tonico-cloniche "grande male"**: sono crisi generalizzate che iniziano con perdita della coscienza, deviazione degli occhi in alto per poi continuare con contrazioni muscolari generalizzate e simmetriche (fase tonica), che in seguito sono interrotte da brevi rilassamenti della muscolatura (fase clonica).

**Convulsioni**: alternanza tra contrazione e rilassamento che determina il tipico aspetto di scosse muscolari ritmiche.
**Crisi di assenza "piccolo male"**: sono crisi generalizzate e brevi caratterizzate da un improvviso arresto motorio con uno stato di coscienza apparentemente conservato.
**Mioclonia:** breve e involontaria contrazione di un muscolo o di un gruppo di muscoli.
**Stato di Male Epilettico**: situazione in cui l'individuo è in preda a una crisi epilettica che non si risolve in pochi minuti ed è quindi da considerarsi una vera e propria emergenza medica.



**EEG- Elettroencefalogramma**: tecnica diagnostica tramite la quale si effettua la registrazione dell'attività elettrica del cervello.
**RMN (NMR in inglese) - Risonanza Magnetica Nucleare**: tecnica diagnostica per immagini, non invasiva e indolore, tramite la quale vengono generate immagini derivanti dalla reazione del corpo al campo magnetico al quale viene sottoposto.
**TAC - Tomografia Assiale Computerizzata**, tecnica diagnostica per immagini, non invasiva e indolore, che sfrutta però radiazioni ionizzanti (raggi X) e consente di riprodurre sezioni o strati del corpo ed elaborazioni tridimensionali.

## Quando sono pericolose le crisi epilettiche

In genere le crisi epilettiche non sono pericolose per la vita di un soggetto; possono diventarlo se si verificano quando il soggetto sta compiendo un'attività pericolosa come arrampicarsi su un albero o su un'impalcatura, fare attività subacquea, guidare l'auto, fare il bagno senza essere sorvegliati, etc. Le crisi sono inoltre pericolose quando si ripetono a distanza di pochi minuti l'una dall'altra o quando durano più di 5-10 minuti. E' consigliabile in questi casi chiamare il medico perché il trattamento precoce di crisi prolungate si associa ad una percentuale maggiore di successo.

## Come si cura l'epilessia

Nella maggior parte dei casi, la remissione delle crisi si ottiene mediante la somministrazione di farmaci idonei, il cui tipo e dosaggio viene attentamente stabilito dal medico epilettologo. E' molto importante l' assunzione quotidiana, ad orari costanti, di tali farmaci per evitare l'insorgere delle crisi. L'azione del farmaco è tanto più efficace quanto più la sua concentrazione si mantiene a livelli costanti nel sangue  E' possibile che, dopo un periodo di assenza di crisi non inferiore ai due anni, il medico possa suggerire una lenta riduzione del farmaco, fino alla sua eliminazione. Tali decisioni devono sempre essere prese di concerto con il medico curante.
Nei casi in cui i farmaci non svolgano un'azione efficace nel controllo delle crisi è possibile prevedere altri tipi di cura (intervento chirurgico, stimolatore del nervo vago, etc.) la cui applicabilità, efficacia, stima del rapporto rischio/beneficio, deve essere attentamente valutata dalla persona epilettica e dal team di medici esperti in questi settori. Purtroppo esistono molti casi in cui non è possibile trovare una terapia efficace.



## La gestione dell'epilessia in ambito scolastico

Come evidenzia bene l'indagine "Future in Mind" condotta dall'International Bureau of Epilepsy nel 2007, l'epilessia sembra non potersi scrollare di dosso la "disinformazione" e "la superstizione", le prime cause del disagio e dell'emarginazione che perseguitano chi soffre di questa malattia, specie all'interno dei nuclei sociali in cui cresce il piccolo paziente, in primis la famiglia e la scuola.

- Epilessia e famiglia: atteggiamenti dei genitori

La diagnosi di epilessia viene spesso vissuta come una tragedia totalizzante,coinvolgente, capace di alterare i ritmi normali dell'esistenza, di scuotere la stabilità della famiglia. Essa, infatti, non interessa solo l'individuo che ne è affetto, ma ha conseguenze su tutti i

membri della famiglia. Le famiglie possono oscillare tra comportamenti di:



- iperprotezione e quindi attuare una limitazione della autonomia del figlio;
- negazione o rifiuto della malattia del figlio con conseguente colpevolizzazione del figlio e svalutazione delle sue capacità;
- mancanza di affetto con conseguente riduzione del coinvolgimento emotivo al fine di proteggersi da sentimenti come la paura.

Tutti questi comportamenti assunti da madri e padri di bambini epilettici sono una dolorosa testimonianza dello stigma che la società assegna all'epilessia e possono favorire nel figlio l'assunzione di comportamenti di isolamento e di difficoltà relazionali, reazioni depressive o aggressive. Il silenzio, il tener segreta l'epilessia peggiora solo le cose. Inevitabilmente, questi stessi atteggiamenti di non accettazione della malattia avranno conseguenze sfavorevoli anche sulla unità e sull'equilibrio famigliare.



- Epilessia e scuola: un difficile rapporto

Al fine di dissipare l'ignoranza intorno alla malattia, contribuendo a migliorare la qualità di vita delle persone epilettiche, è più che mai necessario partire dall'ambito scolastico.



La scuola ha un ruolo determinate nella formazione non solo del bambino e ragazzo di oggi, ma soprattutto dell'uomo di domani. Di conseguenza è necessario che gli insegnanti siano preparati, al fine di consentire un corretto inserimento degli alunni affetti da tale malattia ed evitare loro inutili ansie, malcontenti e soprattutto emarginazione.

Ancora oggi l'epilessia viene erroneamente considerata una malattia mentale e spesso gli insegnanti di un bambino con epilessia si chiedono se ci sono diversità fra questo bambino e gli altri alunni. In alcuni ambienti scolastici permane il pregiudizio che le crisi epilettiche siano causa di una riduzione delle capacità mentali, o almeno che gli alunni affetti da tale malattia abbiano disturbi del comportamento.

Anche se è vero che i farmaci antiepilettici possono di per sé indurre effetti collaterali sul versante neuropsicologico (da disturbi di attenzione e concentrazione, a deficit più specifici ad es. della memoria o della denominazione), solo una piccola parte di alunni con epilessia presenta effettivamente dei ritardi nello sviluppo e nell' apprendimento.
Molto spesso gli alunni con epilessia si trovano a dover affrontare situazioni di svantaggio e talvolta anche di emarginazione Tutto ciò, oltre a pregiudicare il senso di sé ed una buona autostima, può influire negativamente sull'andamento scolastico.

## Informare gli insegnanti

Quando il bambino con epilessia fa il suo ingresso a scuola i genitori devono informare il Dirigente della malattia di cui soffre il figlio; il Dirigente, a sua volta deve individuare la miglior strategia per informare, insieme ai genitori, gli insegnanti della classe del bambino, non trascurando però di assicurarsi che le norme di comportamento, in caso di crisi epilettica siano note anche gli altri insegnanti e al personale scolastico. Infatti non è, in generale, prevedibile dove e quando abbia luogo una crisi.



E' importante che l'informazione agli insegnanti della classe, da parte del Dirigente, sia fatta in collaborazione stretta con i genitori. Si può quindi prevedere che all'inizio, o al termine, del primo Collegio Docenti, che normalmente viene effettuato prima dell'inizio dell'anno scolastico, siano invitati i genitori dell'alunno affetto da epilessia. In tale sede i genitori forniranno esatte indicazioni su come si manifestano le crisi e sui possibili problemi causati dalle crisi stesse. Se possibile, è auspicabile la partecipazione del neurologo che ha in cura lo studente, di un suo collaboratore o del pedagogista, se il ragazzo ha un suo piano educativo individuale. In ogni caso, se il neurologo curante non è disponibile, è prevista la collaborazione tra scuola e medico dell'UONPIA (Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza) di zona, su richiesta della scuola. I medici dell'UONPIA hanno inoltre notevole competenza nel rispondere ai

quesiti in merito anche agli aspetti più strettamente organizzativi: gestione delle attività durante le ore di educazione motoria, come sorvegliare a "distanza" durante gli intervalli, come gestire la presenza di un supplente non a conoscenza del caso, gite scolastiche, medicinali etc.



Infatti se l'insegnante conosce le caratteristiche delle crisi potrà riconoscerle ed evitare, oltre a danni fisici dovuti alle manifestazioni delle crisi, di punire il bambino ingiustamente per il suo comportamento durante la crisi (es. se fa scarabocchi, o non risponde alle domande, etc.).

Nell'ambito di questo tipo di malattia, una della cose più difficili è proprio distinguere se un comportamento "disturbato" è la conseguenza diretta della malattia (una o più crisi possono "spegnere" la coscienza del bambino anche più volte al giorno con il risultato che lo stesso non riesce a seguire tutto quello che dice l'insegnante), oppure è causato da errori di educazione o da sfavorevoli condizioni ambientali, o ancora più banalmente dal normale comportamento di un bambino di quell'età.

Capire cosa guida le azioni di un bambino è di per sé difficile. Nel caso del bambino epilettico lo è ancor di più.



Da una parte la famiglia nella maggior parte dei casi, ma fortunatamente non sempre, tende ad assegnare alla malattia la responsabilità di tutti i comportamenti non "corretti" del figlio; dall'altra la scuola, anche in questo caso per fortuna non sempre, non conosce o tende a sottovalutare la responsabilità della patologia e dei farmaci nel comportamento dell'alunno.

L'esperienza di sentirsi "diverso" dall'altro, in quanto mancante di una "salute normale", è un elemento che può mettere il bambino, l'adolescente e in seguito l'adulto, in una posizione di insuccesso, con atteggiamenti passivi e sottomessi nell'adattarsi alle richieste dell'ambiente, provando spesso senso di inferiorità, timidezza, mancanza di autostima. La scuola ha il dovere e la necessità di investire sulle componenti emozionali affinché il

percorso formativo che offre, sia in armonia con lo sviluppo evolutivo di ogni bambino che frequenta la scuola.
Inoltre la scuola, che è il primo e vero luogo di confronto di ogni soggetto in età evolutiva, è chiamata ad assumere responsabilmente il suo ruolo di istituzione forte che può influenzare il mondo del sociale, offrendo dei modelli relazionali, di accettazione e condivisione, più ampi di quelli finora sperimentati.
Esistono dunque due ambiti di gestione del'epilessia in ambito scolastico: la gestione "pratica" dell'emergenza in caso di crisi epilettiche e quella psicopedagogica della persona.
Al contrario di quello che si può pensare, la prima, se pur emozionalmente molto coinvolgente, è la più semplice e può avvalersi di alcune regole base di comportamento; la seconda è molto più difficile e necessità di un impegno molto più oneroso da parte del corpo insegnante.

## La gestione pratica delle crisi epilettiche

*Le crisi con totale perdita di coscienza*

Una crisi tonico-clonica, definita genericamente "convulsioni", in una persona epilettica non è un'emergenza medica. La crisi infatti, di regola, cesserà spontaneamente in 1-2 minuti lasciando una sensazione di stanchezza, stordimento, talora confusione mentale. E' importante restare calmi perché, per quanto la crisi possa essere impressionante da vedere, nella maggior parte dei casi recede senza lasciare nessun esito e non rappresenta quasi mai un pericolo per la vita.
I rischi maggiori sono legati al trauma che il paziente può provocarsi cadendo a terra.

Di fronte a una crisi epilettica di questo tipo:

1. Non spaventarsi!
2. Se il bambino/ragazzo cade, tenerlo disteso su un fianco, NON bloccargli i movimenti, NON inserire alcunché in bocca, assicurarsi però che non vi siano ostacoli alla respirazione.
3. Proteggere la testa con cuscini o qualcosa di morbido, per evitare che si ferisca, senza bloccarne i movimenti.

4. Fare spazio e togliere dalle vicinanze gli oggetti taglienti o appuntiti.
5. Evitare che i compagni gli si affollino intorno.
6. Togliere eventuali occhiali, allentare vestiti stretti.
7. Controllare la durata della crisi con un orologio e osservare bene cosa succede durante la crisi per poterla descrivere successivamente ai genitori o al medico
8. Se entro 5 minuti la crisi non cessa spontaneamente, somministrare il farmaco apposito, secondo le indicazioni mediche.
9. Se anche con la somministrazione del farmaco, o in assenza di esso, la crisi non si risolve, chiamare il 118.
10. Al termine della crisi tranquillizzare il bambino/ragazzo e fornirgli l'assistenza necessaria.
11. Riferire ai genitori, con il maggior numero di dettagli possibili (tempistica e manifestazioni), la crisi e la sua evoluzione



Oltre a quando già detto al p.9, una crisi epilettica deve essere considerata un'emergenza e bisogna quindi chiamare subito il 118 quando:



- la crisi avviene in acqua, nel caso di attività sportiva in piscina;
- il bambino/ragazzo si è ferito o è diabetico;
- una seconda crisi insorge subito dopo che è appena cessata la prima;
- il bambino/ragazzo non riprende conoscenza subito dopo le convulsioni.

Certamente, ed è del tutto comprensibile, la regola n.1 è la più difficile da seguire, sia per l'adulto (insegnante od operatore scolastico) che assiste alla crisi, sia per i compagni di classe.
La sensazione di panico che assale chiunque assista ad una crisi epilettica, non deve provocare vergogna, è del tutto naturale ed anche i genitori stessi del bambino epilettico, malgrado abbiano assistito a tante crisi, non ne sono immuni.



E' importante però non farsi sovrastare da questa sensazione e, se un insegnante si rende conto di essere inadeguato, deve immediatamente chiamare un collega in aiuto, mandando un alunno ad avvisare in una classe vicina, senza comunque mai abbandonare il ragazzo sotto crisi.
Come è intuibile, il comportamento dell'insegnante ha una notevole ricaduta sui compagni che assistono, soprattutto nel caso di un primo episodio. In un paragrafo successivo verranno forniti alcuni suggerimenti utili a supportare l'insegnante nelle spiegazioni che è opportuno dare ai compagni di classe
Le regole sopra indicate sono generali e si applicano in qualsiasi situazione di crisi tonico-clonica, e non solo in ambito scolastico.
Ci sono però altre evenienze delle quali è opportuno tener conto.
Ad esempio in alcune crisi epilettiche di questo genere, la manifestazione tonico-clonica può essere accompagnata dall'emissione di

suoni, di saliva o vomito. Può inoltre accadere che ci sia perdita di controllo della vescica e dell'intestino.
Quando si è già a conoscenza di queste evenienze è opportuno tenere in classe un lenzuolo/coperta con cui coprire il corpo del bambino, per evitargli imbarazzo di fronte ai compagni.



Quando la crisi è terminata e il bambino è in grado di alzarsi e camminare, verrà accompagnato a cambiare gli abiti. In questi casi la famiglia avrà provveduto a lasciare il cambio opportuno che verrà conservato nell'ufficio del Preside o in apposito locale, ma mai nella classe, sotto gli occhi dei compagni.
E' certamente intuitivo, ma val comunque la pena ripeterlo, che sarà cura dell'insegnante scegliere, per il bambino/ragazzo, un banco il più possibile lontano da oggetti pericolosi (caloriferi, armadi, magari a vetro etc.) contro i quali, in caso di crisi, il bambino potrebbe provocarsi lesioni.
Parimenti, soprattutto all'entrata in scuola al mattino, al termine delle lezioni e durante eventuali cambi di aula durante il giorno, se il bambino deve fare delle scale, è indispensabile che a fianco abbia qualcuno che possa proteggerlo in caso di eventuale crisi. Anche se è presente un ascensore, il ragazzo non deve mai essere lasciato solo.



Alcuni casi di epilessia richiedono l'utilizzo di un farmaco idoneo a bloccare la crisi in tempi rapidi. Si tratta di un ansiolitico che contiene una benzodiazepina, come principio attivo. Il nome commerciale più diffuso è MicroNoan ®. E' venduto sotto forma di microclisteri poiché la somministrazione per via rettale consente un rapido assorbimento ed è effettuabile anche da personale non specializzato.
La scuola, come indicato dalle Linee guida per la somministrazione di farmaci in orario scolastico (Ministeri Istruzione e Salute 25/11/05) e dai successivi protocolli d'intesa firmati nelle diverse regioni (leggi pag ...) è tenuta a somministrare questo farmaco.

Deve essere effettuata una formale richiesta dei genitori, comprensiva di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia).
Nel caso di somministrazione di questo farmaco, l'insegnante o la persona designata in ambito scolastico, deve aver cura, se possibile, di allontanare i compagni di classe, per evitare problemi di imbarazzo al bambino/ragazzo che, se pur non cosciente al momento, potrebbe essere oggetto di commenti, battute e scherzi da parte dei compagni, in momenti successivi.
Per tutte le indicazioni specifiche relative alle modalità di conservazione e somministrazione, il Dirigente scolastico e gli insegnanti devono attenersi a quanto indicato dal certificato medico che accompagna la richiesta.
E' molto probabile che in caso di somministrazione di MicroNoan®, ma molto spesso anche senza farmaco, come unica conseguenza della crisi stessa, il bambino/ragazzo si addormenti e debba riposare per un certo periodo di tempo. In questo caso la scuola dovrà avere a disposizione un locale tranquillo (infermeria od altro), nel quale però il bambino non dovrà mai essere lasciato solo.



Oltre ai farmaci da somministrare in caso di crisi, ci sono situazioni terapeutiche in cui al bambino/ragazzo deve essere somministrato durante le ore scolastiche, di solito al momento del pranzo, il normale farmaco antiepilettico che già assume mattina e sera.
Anche in questo caso è necessaria un'idonea certificazione dello specialista di riferimento, il quale indicherà il tipo di farmaco, la dose e l'orario di assunzione.
Sarà poi l'amministrazione scolastica che autorizzerà gli insegnanti alla somministrazione del farmaco.

*Le crisi senza totale perdita di coscienza*

Come già indicato in precedenza, esistono diversi tipi di epilessia e le crisi hanno manifestazioni differenti da soggetto a soggetto, soprattutto nel caso di crisi parziali/focali.
In questi casi, è la famiglia stessa che, nel caso non si tratti del primo episodio, è in grado di mettere al corrente la scuola delle diverse manifestazioni. Parimenti è essenziale che la scuola informi la famiglia, nel caso osservi comportamenti che, magari fino a quel momento, si erano verificati solo a scuola e ai quali la famiglia non aveva mai assistito.

Non è possibile fare un'esaustiva descrizione delle possibili manifestazioni di queste crisi, ma verranno portati alcuni esempi.
Le **mioclonie** possono portare a movimenti incontrollati e ripetuti del capo, dei muscoli facciali o degli arti, il più delle volte senza perdita di coscienza, ma con l'impossibilità di fermare questi movimenti. Se è vero che il bambino/ragazzo appare sveglio è altresì vero che molto spesso il suo livello di coscienza in quei momenti è limitato se non assente.
E' quindi del tutto inutile cercare di alzare il suo livello di attenzione con sollecitazioni vocali chiamandolo ripetutamente per nome o facendogli esortazioni a smettere o chiedendogli che cosa gli sta succedendo. E' opportuno invece verificare, per prima cosa, che i movimenti involontari non gli arrechino alcun danno fisico e poi attendere che la crisi abbia termine.
Questo comportamento vigile, ma teso a non sottolineare ciò che sta avvenendo, aiuta i compagni ad accettare il compagno anche con le sue "stranezze".
Le crisi possono avere anche **manifestazioni di tipo vocale**. Improvvisamente il bambino/ragazzo dice cose senza senso o urla.
Allo steso modo posso evidenziarsi anche **crisi di tipo motorio**. Improvvisamente il bambino/ragazzo si alza dal banco, e si accinge a compiere azioni che sono avulse dal contesto di quel momento, senza dare una spiegazione logica.



Non v'è dubbio che, nel normale svolgimento delle ore di lezione, questi eventi possano essere di notevole disturbo, ma in questi casi la pazienza è d'obbligo, perché non bisogna mai dimenticare la completa involontarietà della manifestazione. Ancor più è d'obbligo segnalare alla famiglia il numero e l'intensità delle crisi perché, opportunamente riferite queste informazioni al medico curante, vengano prese le opportune misure (modifica delle dosi, sostituzione o aggiunta di nuovi farmaci) che consentiranno una vita, anche scolastica, più serena.

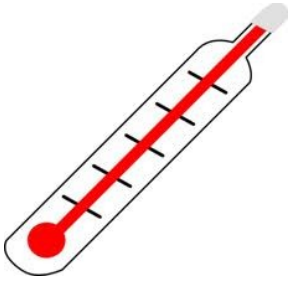


Di più difficile riconoscimento sono le crisi definite come "**assenze**" soprattutto se hanno una durata di pochi secondi. Il bambino/ragazzo ha lo sguardo assente e sembra perso fra i suoi pensieri e non attento lezioni. A volte queste manifestazioni non vengono riconosciute come crisi epilettiche, ma semplicemente come normali comportamenti dovuti al particolare tipo di carattere. Anche qui la scuola può e deve avere un duplice ruolo. Da una parte, se la famiglia è a conoscenza del problema e ha avvisato la scuola, deve tenere conto che la conseguente minore resa scolastica ha un'origine patologica, dall'altra, se la famiglia ne è all'oscuro, deve informarla e sollecitarla a sottoporre il bambino/ragazzo a controlli medici.

## Si possono prevenire le crisi epilettiche?

A questa domanda, che tutti i genitori hanno posto al medico almeno una volta, la risposta è purtroppo quasi sempre negativa.
La crisi epilettica è determinata da una scarica elettrica anomala, sincronizzata e prolungata, di cellule nervose della corteccia o del tronco cerebrale e quindi, proprio per l'anomalia che la caratterizza, non è prevedibile.
Però molte crisi epilettiche sono favorite da fattori che aumentano l'eccitabilità elettrica delle cellule nervose e abbassano la naturale soglia alla loro scarica spontanea: l'uso o la sospensione improvvisa di certi farmaci, droghe o alcool, la febbre, il deficit di sonno, l'alterazioni degli elettroliti, e alcuni fattori metabolici. Tenere sotto

controllo questi fattori può ridurre il rischio di crisi o limitarne il numero.



Ad esempio, poichè l'innalzamento della temperatura corporea è una tra le più diffuse cause scatenanti l'epilessia infantile, è opportuno che l'insegnante non minimizzi eventuali sintomi di malessere dell'alunno, ma provveda subito ad una misurazione della temperatura e poi avvisi la famiglia o prenda gli opportuni provvedimenti farmacologici precedentemente concordati con il medico e la famiglia stessa.
Esistono poi altri fattori, molto soggettivi, che ne favoriscono l'insorgenza, dei quali le famiglie sono certamente a conoscenza.
Sono noti casi in cui **stimoli acustici** (rumori improvvisi, quali un libro che cade, il clacson di un'auto in strada), **stimoli visivi** (il flash di una macchina fotografica, fissare a lungo immagini simmetriche a righe o a quadri, televisione e videogiochi) o **olfattivi** (aromi di particolari sostanze) determinano in soggetti sensibili, una crisi epilettica.



Appare ovvio che in classe non è possibile evitare qualsiasi rumore improvviso, ma si può comunque cercare di educare l'intera classe a tenere il tono della voce a livelli accettabili, ed avere un comportamento tranquillo (evitare che i bambini continuino a girare tra i banchi, con conseguente maggiore possibilità di caduta di oggetti dagli stessi). Parimenti anche l'insegnante deve evitare di usare toni di voce elevati e improvvisi, che a volte si usano proprio per tenere la disciplina (un esempio tra tanti il classico improvviso "basta!" ad alta voce, magari con un pugno sul tavolo). Questi suggerimenti sembrano banali e qualche insegnante potrebbe sentirsi offeso, ma l'esperienza di tanti genitori con figli epilettici purtroppo ha dimostrato che sono concetti spesso disattesi. E' noto un caso recente di una classe elementare frequentata da un bambino epilettico sensibile agli stimoli acustici, in cui un'insegnante, malgrado fosse a conoscenza del problema, utilizzava un fischietto per tenere la disciplina.
Di questi problemi è ovviamente indispensabile tener conto anche nell'organizzazione di tutti i tipi di attività sia intra (es. proiezioni di filmati) che extra-scolastiche (es. gite scolastiche).

Malgrado non si possa prevenire una crisi epilettica, in alcuni casi può essere preceduta da una specie di premonizione dell'attacco imminente, la cosiddetta "**aura**" epilettica che il soggetto malato impara a riconoscere e, in alcuni casi, gli consente di "mettersi in sicurezza". Questa consapevolezza si sviluppa maggiormente negli adolescenti/adulti, che non nei bambini.



E' difficile dire esattamente quali sensazioni provoca un'aura epilettica, perché sono estremamente soggettive. Pressione allo stomaco che sale verso la gola, lampi di luce, rumori, formicolii ad una parte del corpo, gusti e/o odori strani, improvvisi stati d'animo di angoscia o euforia, l'impressione di vivere in un sogno con fenomeni di "Déjà vu", sono solo alcuni esempi. Anche in questo caso, lo scambio di informazioni tra scuola e famiglia è essenziale e consente all'insegnante di gestire la crisi con maggiore calma.

## I farmaci antiepilettici (AEDS), attività ed effetti

I farmaci antiepilettici o anticonvulsivi sono sostanze chimiche che controllano la tendenza delle cellule nervose a produrre le scariche ripetitive ad alta frequenza che sono alla base della crisi epilettica. Agiscono regolando il passaggio degli ioni (sodio, potassio, calcio, cloro) attraverso la membrana delle cellule nervose, controllando la composizione dei fluidi che circondano le cellule nervose o modulando gli impulsi eccitatori e inibitori che regolano l'eccitabilità dei neuroni.

Dobbiamo immaginare la cellula nervosa (Figura 1) come una pila chimica, in possesso di una carica elettrica legata alla permeabilità della sua membrana, con una prevalenza di cariche positive (cioè di ioni positivi) all'esterno della cellula.

Nella figura 1A l'assone, che è la parte allungata della cellula nervosa, è in stato di quiete, cioè non è percorso da impulsi. Nelle figure 1B e 1C gli ioni di sodio (Na+, colorati di grigio) si spostano all'interno delle cellule non appena il primo impulso del potenziale di azione fa aprire i ricettacoli della membrana cellulare. L'afflusso di ioni caricati positivamente accresce l'ondata del potenziale d'azione fino a quando questa oltrepassa la soglia di quell'area (indicata dal-

la linea nera). L'impulso elettrico si muove così lungo la cellula nervosa. I segnali viaggiano da un neurone all'altro attraverso una giunzione specializzata chiamata sinapsi. L'informazione viene trasmessa attraverso lo spazio sinaptico grazie a molecole segnale dette neurotrasmettitori. L'alterazione in eccesso o in difetto di tali correnti contribuisce ai fenomeni di ipereccitabilità neuronale.

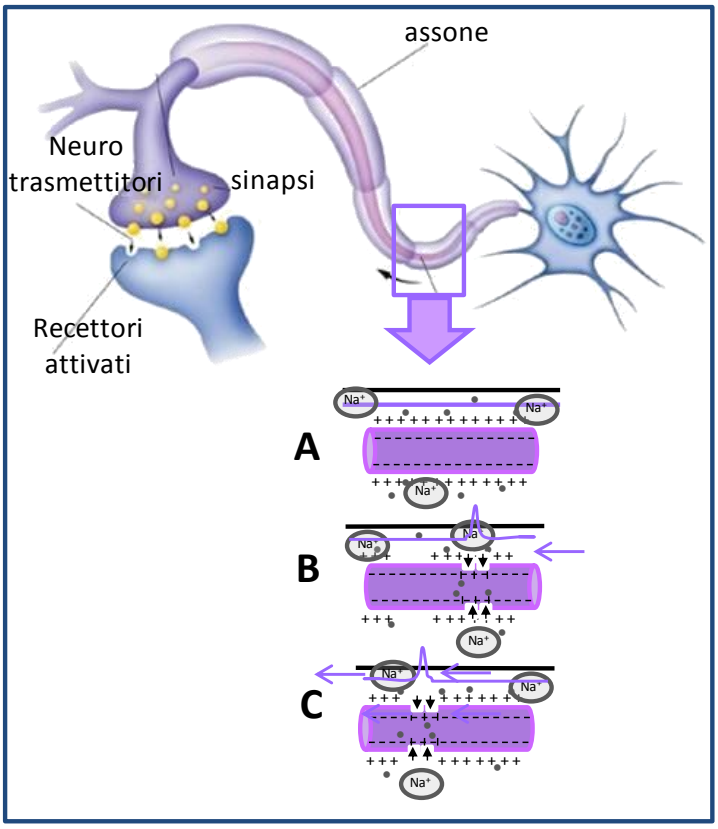



Figura 1 – Schema di una cellula nervosa e della trasmissione del segnale.

Per un farmaco non è agevole inserirsi in questo complicato contesto, e regolare l'attività delle cellule nervose in modo da inibire le scariche ad alta frequenza responsabili delle crisi epilettiche senza interferire sulle normali funzioni dei neuroni, soprattutto se sono necessari alti dosaggi del farmaco.

Per questo è così difficile trovare farmaci efficaci dell'epilessia, ma privi di effetti collaterali sulle funzioni psichiche e neurologiche che sono alla base della nostra esistenza quotidiana.
Inoltre ogni farmaco può provocare effetti secondari in altri organi (come il sangue o il fegato); anche questi eventi usualmente sono correlati alla dose assunta. Infine, vi possono essere intolleranze individuali, con reazioni allergiche non correlate alla dose (che compaiono cioè anche con piccole dosi del farmaco).



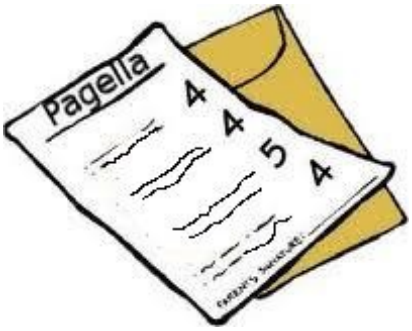
Pazienti con l'epilessia spesso presentano difficoltà cognitive o comportamentali, che includono lievi problemi di attenzione e concentrazione, difficoltà di memoria, di apprendimento, nelle funzioni esecutive nonché iperattività, irritabilità e disturbi dell'umore.
Importante, ma molto difficile, è capire l'influenza che i farmaci antiepilettici (AEDs) possono avere sulle capacità neurocognitive.
Benché non tutti gli AEDs agiscano allo stesso modo nel produrre un rallentamento elettrofisiologico e un rallentamento cognitivo, si ritiene che la ridotta eccitabilità neuronale sia il fattore primario che contribuisce alla riduzione delle performance neuropsicologiche. Inoltre l'associazione di più farmaci antiepilettici, indispensabile in certi casi, aumenta il rischio di un effetto sulle facoltà cognitive, che tuttavia possono essere diversamente colpite. Esiste in effetti una importante variabilità personale nella risposta ai farmaci e nello sviluppo di effetti collaterali neuropsicologici; dosi che normalmente dovrebbero produrre un alto rischio di compromissione cognitiva, in alcuni pazienti selezionati possono non produrre gli effetti attesi.
E' comunque opportuno sottolineare che la ricerca farmacologica nel settore è in continua evoluzione ed è sempre più orientata allo studio di farmaci che siano, non solo di alta tollerabilità ed efficacia,

ma anche il più possibile privi di effetti collaterali negativi a livello neuropsicologico.

## Il rendimento scolastico

Quanto sino ad ora detto sulle manifestazioni delle diverse forme epilettiche e sull'effetto dei farmaci, rende facilmente intuibile che questa patologia può avere effetti anche sul rendimento scolastico. L'uso del "può" è d'obbligo perché non tutti gli alunni che soffrono di questa patologia, fortunatamente, presentano problemi.
Un'indagine recentemente promossa dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice) e condotta dalla Doxa su 600 insegnanti di scuole primarie e secondarie inferiori, ha messo in luce come gli insegnanti abbiano una visione sbagliata di quanto questa patologia incida sul rendimento del bambino fra i banchi: più del 40% ritiene che un bambino con epilessia abbia la necessità di un sostegno scolastico, mentre un insegnante su quattro ritiene che l'epilessia possa causare disturbi mentali e/o del comportamento.
Tuttavia, se è vero che talvolta l'epilessia si manifesta nel bambino in forme gravi, per fortuna rare, che comportano rilevanti deficit intellettivi e disturbi comportamentali, è altrettanto vero che il bambino può essere affetto da forme di epilessia assolutamente benigne, compatibili con un rendimento scolastico del tutto adeguato.

Uno tra gli aspetti più critici, relativi al rendimento scolastico di un alunno epilettico è la "variazione" correlata alle alterazioni derivanti dalle crisi, per cui spesso questi bambini hanno "inspiegabili" cadute di rendimento, alternano cioè giornate in cui sono del tutto collaborativi e ricettivi, a giornate in cui sono svogliati e assenti a volte. Questi comportamenti incostanti sono difficilmente rilevabili nel periodo della scuola materna, mentre possono essere notati più facilmente sui banchi di scuola. L'insegnante di sostegno anche per poche ore alla settimana, escludendo i casi più gravi dove è necessaria una presenza continuativa, può essere utile per consolidare concetti primari o per recuperare i "vuoti" dovuti alle crisi o ad as-



senze per accertamenti o esami. La presenza dell'insegnante di sostegno o di un educatore diventa ancora più importante quando il bambino ha numerose crisi e perde il contatto con la realtà per tempi più lunghi. A maggior ragione nel contesto attuale dove, complice anche la crisi finanziaria, la scuola non riesce a garantire la pronta sostituzione di una insegnante assente con un supplente. In tal caso infatti non è raro che gli alunni della classe scoperta vengono smistati in altre, in cui gli insegnanti non sono necessariamente al corrente di tutte le informazioni necessarie con conseguente ridotta garanzia della tutela alla salute dell'alunno.



Il problema più difficile da risolvere, e quindi quello per il quale l'intervento degli insegnanti è il più oneroso, è quello relativo alle situazioni che non possono essere considerate gravi e alle quali quindi non viene assegnata invalidità e sostegno scolastico, ma non sono in realtà così lievi da non presentare alcun problema.
Purtroppo queste situazioni sono molto diffuse e determinano il maggior disagio agli insegnanti, ma soprattutto agli alunni e genitori.
Il rendimento scolastico di questi bambini/ragazzi è spesso non adeguato, ricevono voti insufficienti, e questo determina un progressivo calo della loro autostima
La persistenza di un insuccesso scolastico porta, in genere, ad una serie di processi mentali che fanno sì che il bambino/ragazzo si aspetti di non riuscire e adotti un comportamento posto a confermare questa sua previsione.
Detto in termini banali il pensiero del bambino/ragazzo è:"Non ci provo neppure, perché tanto non ci riesco" ed anche "Non



studio, perché così se prendo un brutto voto, la colpa sarà dovuta ad una causa "normale, comune ai miei compagni e non alla malattia, che è solo mia".
Non è facile dare linee guida agli insegnanti per evitare che si sviluppino questi comportamenti, soprattutto non esistono suggerimenti univoci, applicabili a tutti i casi. E' necessario valutare il problema per ogni singolo individuo, in stretto accordo con la famiglia.
Il Buon Senso è un'ingrediente indispensabile ma vale prioritariamente Attenzione Educativa Personalizzata rispettosa di limiti e risorse.
L'emanazione della Direttiva ministeriale del 27 dicembre 2012 *"Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica*". viene in aiuto alle situazioni sia di grave disabilità, sia a situazioni di "semplice" svantaggio scolastico che richiedono l'applicazione del principio della **personalizzazione dell'insegnamento**.
Per approfondire invitiamo a collegarsi al seguente link http://ww3.istruzioneer.it/bes/ curato dall'ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia Romagna dove è possibile reperire indicazioni e strumenti operativi e legislativi aggiornati.
Esempi:



Uno dei problemi che maggiormente affliggono gli alunni che soffrono di epilessia e sono in terapia farmacologica, è la difficoltà di mantenere la concentrazione per tutto il tempo necessario allo svolgimento di un'intera verifica.

Allo stesso tempo sono facilmente presi dal panico quando si trovano davanti il foglio con tante domande.
L'insegnante potrebbe in questo caso indicare al ragazzo quali tra gli esercizi richiesti sono quelli strettamente necessari per ottenere una votazione sufficiente. Questo consente al ragazzo di utilizzare tutto il tempo a sua disposizione per concentrarsi su un numero minore di argomenti. Questa informazione può essere data a tutta la classe, e non solo al soggetto interessato, evitando così un ulteriore problema di discriminazione.

Relativamente alle prove orali, spesso l'alunno dà l'impressione di aver studiato in maniera approssimativa; magari inizia a rispondere alla domanda posta, ma non riesce ad essere completo ed esaustivo e spesso si blocca durante il discorso. In questo caso, e l'insegnante può verificare facilmente se la strategia proposta è efficace, è sufficiente che l'insegnante, quando nota pause e tentennamenti, dia un piccolo aiuto (spesso basta aggiungere una parola) perché il bambino/ragazzo ritrovi il filo del discorso e possa quindi dimostrare il suo reale impegno nello studio.
Tante sono le strategie che un insegnate sensibile e attento, può applicare senza dover modificare i criteri di valutazione e soprattutto senza operare evidenti discriminazioni rispetto ai compagni.
Non bisogna infatti dimenticare che, nella maggior parte dei casi, i ragazzi affetti da epilessia non grave, devono dedicare allo studio a casa un tempo decisamente superiore ai loro coetanei sani. Dati i citati problemi di concentrazione, le lezioni vengono lette e ripetute più volte, e non è raro dover alternare periodi di pausa a periodi di studio. Il risultato è che, al contrario del coetaneo che, finiti i compiti può liberare la mente e dedicare il rimanente tempo ad un giusto svago, nel caso dei bambini con problemi di epilessia il tempo da dedicare allo svago con la consapevolezza di aver terminato tutti i compiti scolastici è inferiore o, a volte, inesistente. Anche questo è un fattore che influisce negativamente sugli aspetti psicologici.



## Come comportarsi coi compagni

E' constatato che per un bambino con epilessia, la scuola è uno dei pochi momenti di confronto con gli altri. Proprio l'epilessia però, con le sue manifestazioni, espone a reazioni di rifiuto da parte dei compagni di classe.
Il comportamento dell'insegnante è del tutto determinante nel risolvere o almeno attenuare questo atteggiamento di rifiuto.
Sono già state fornite indicazioni  inerenti il comportamento che deve tenere l'insegnante in caso di insorgenza in classe di crisi epilettica.

E' opportuno però fornire alcuni suggerimenti relativi a come gestire questa problematica con i compagni di classe.
La maggior parte di loro, come è intuibile, si sentirà molto spaventata, non rendendosi conto di quello che sta succedendo. Il loro compagno/a che fino ad un attimo prima era lì a parlare, ascoltare, insieme a loro, improvvisamente è a terra, si dibatte, magari emette strani suoni e così via. La crisi può anche far ridere, e i bambini nella loro innocenza sanno essere anche crudeli.
Bisogna dar loro delle spiegazioni che si avvicinino il più possibile alla realtà, tenendo conto della loro età, ma che instillino nella loro mente il concetto che il loro compagno/compagna NON è "diverso", "pazzo", "violento" e neppure un "buffone".
Ma quando e come dare queste informazioni?
Alla prima domanda (quando) la risposta è semplice: il prima possibile. Ciò significa che se la crisi epilettica avviene per la prima volta, all'insaputa quindi dell'esistenza del problema anche da parte della famiglia, sarà opportuno, il giorno stesso o il giorno successivo, trovare il momento giusto per dare le informazioni necessarie. Se invece la scuola è già al corrente del possibile verificarsi della crisi, le informazioni dovranno essere date uno dei primi giorni dell'anno scolastico. E' indispensabile che le medesime informazioni siano fornite anche ai genitori dei compagni, perché possano essere preparati nel caso il loro figlio a casa faccia poi domande. La prima riunione di classe è un'ottima occasione a patto che si svolga effettivamente nelle prime 2/3 settimane dall'inizio dell'anno scolastico.



Alla seconda domanda, cioè "come" dare queste informazioni, la risposta è tutt'altro che semplice e non esistono regole, in quanto le modalità vanno scelte sulla base del contesto nel quale ci si trova (età, livello culturale etc.).
Il primo problema da affrontare è: a queste spiegazioni deve o non deve assistere anche il bambino/ragazzo affetto da epilessia.
E'nostra opinione che questa scelta vada fatta di concerto con la famiglia, se si tratta di un bambino, o con il ragazzo stesso, in caso di adolescenti.

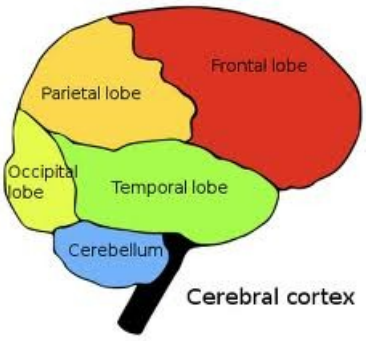
Parimenti la famiglia, se lo desidera, può partecipare e contribuire ad informare i compagni del figlio/a, nonché ovviamente i genitori dei compagni.
Indipendentemente dalle parole usate per spiegare ai compagni cosa è successo al loro amico/a è importante che a loro arrivi un messaggio molto chiaro:



- la crisi, la malattia, non modificano in alcun modo il loro amico, così come lo vedono quando sta bene;
- quando la crisi è terminata il loro amico torna esattamente quello di prima;
- questa malattia non è contagiosa;
- i gesti, i movimenti, i suoni e tutte le manifestazioni della crisi sono del tutto involontarie;
- il loro compagno si sta curando e guarirà.

Nel caso si debbano dare spiegazioni a bambini del primo ciclo scolastico, soprattutto delle prime classi, sarà opportuno utilizzare esempi di vita e oggetti comuni o fiabe, piuttosto che spiegazioni mediche, stimolandoli anche a fare domande.
Utili esempi sono riportati nei siti WEB sotto indicati.

- www.iwebmaster.it : dove si può scaricare gratuitamente come e-book il libro 'Sara e le sbiruline di Emily' . Il medesimo libro, se non si ha a disposizione un e-book, è visionabile dal sito www.fondazionelice.it nella sezione "Cultura e sport"



- www.biancosulnero.blogspot.com/2010/08/una-favola-che-educa-i-bambini-in-caso.html : dove si può ascoltare una fiaba che spiega l'epilessia ai bambini.

Quando si tratta di bambini di 8-11 anni o ragazzi già alle scuole medie, si può approcciare il problema certamente in maniera più scientifica. Semplici spiegazioni delle modalità di funzionamento del cervello e della trasmissione elettrica degli stimoli nervosi, possono consentire di introdurre il concetto di corto circuito, di scarica elettrica anomala e così via.

Ricordiamo però che, se una spiegazione logica è importante, grande spazio va dato alle implicazioni relazionali perché la discriminazione è uno dei peggiori nemici dei malati di questa malattia e contribuisce più della malattia stessa a peggiorare la qualità della loro vita.
Le parole e gli atteggiamenti dell'insegnante sono determinanti anche nel comportamento dei compagni fuori dall'ambito scolastico, per far sì che il bambino/ragazzo epilettico non sia escluso dalle normali relazioni che intercorrono tra compagni di classe: studiare insieme a casa al pomeriggio, partecipare alle feste di compleanno etc.



Talvolta è consigliabile, comunque, saper cogliere l'occasione di una assenza del ragazzo per poter lasciare liberi i compagni, guidati da un insegnante, di esprimere le loro emozioni, i loro timori e le loro paure. Il poter esprimere e condividere tali sensazioni contribuisce a ridimensionarle e facilita la frequentazione anche al di fuori della scuola

## Le gite scolastiche

Questo è certamente un argomento "spinoso", per la scuola, ma è anche quello che più facilmente vede nascere contrasti tra insegnanti e famiglie.
Lo studente con epilessia può e deve partecipare alle uscite scolastiche perché questo è un momento importante di integrazione so-

ciale. Sono noti casi recenti in cui una scuola ha organizzato una gita che comprendeva un percorso in bicicletta tra i boschi, oppure un percorso a piedi di oltre due ore in luoghi montani non facilmente raggiungibili da mezzi di soccorso.



Quindi il primo suggerimento è proprio relativo all'organizzazione stessa della gita che deve tener conto della presenza dell'alunno con problemi di epilessia e del livello di gravità della patologia.

Nel caso di patologie più gravi per i quali il bambino/ragazzo già è seguito dall'insegnante di sostegno bisogna prevederne la presenza anche in occasione della gita. In alternativa potrà essere sostituito da uno dei genitori, da un educatore o altro insegnante designato, dedicato al ragazzo.

La presenza di un genitore o altro familiare o insegnante "in più" può essere richiesta dalla scuola, anche nei casi meno gravi, ma per i quali il tipo e la frequenza delle crisi lasci ipotizzare che gli insegnanti, date le maggiori responsabilità dovute al dover seguire tutta una classe in ambiente esterno, non possano avere la necessaria attenzione.

La presenza del genitore deve essere, in questo caso, la più discreta possibile per non far sentire il loro figlio un "diverso". A questo scopo può essere d'aiuto prevedere la presenza anche di un altro genitore (di un bambino non malato), facendo risultare che è la scuola stessa che ha chiesto l'aiuto di qualche genitore per la gestione dei ragazzi in gita. La partecipazione alle gite scolastiche di alunni disabili è disciplinata dalla Nota n. 645 dell'11/04/2002 che richiama le CC.MM. n. 291/92 e n. 623/96.



La Circolare Ministeriale n. 291/92 all'art. 8, comma 2 stabilisce che per quanto riguarda la partecipazione alle gite scolastiche di uno o più alunni portatori di handicap: "si demanda alla ponderata valutazione dei competenti Organi Collegiali di provvedere, in via prioritaria, alla designazione di un qualificato accompagnatore nonchè di predisporre ogni altra misura di soste-

gno commisurata alla gravità della situazione". Quindi l'accompagnatore non deve essere necessariamente l'insegnante dell'attività di sostegno, ma può essere un qualunque membro della comunità scolastica (docenti, personale ausiliario, familiari).



## Normative antidiscriminatorie in ambito scolastico

Scelta della scuola:
Nell'ordinamento italiano il diritto alla frequenza della scuola dei bambini e ragazzi disabili è garantito oltre che dalla Costituzione (art. 38 III comma) anche dalla Legge 104/92, art.12 , comma 2 .
Le scuole private, paritarie o parificate, ai sensi della Legge n. 62/2000, sono obbligate a realizzare l'integrazione scolastica, come espressamente previsto nell'art.1, comma 3, comma 4 lettera 'e' e comma 14.
Il D.lgs. n. 76 del 2005 all'art. 1 comma 3 recita: "La Repubblica assicura a tutti il diritto all'istruzione e alla formazione, per almeno dodici anni o, comunque, sino al conseguimento di una qualifica di durata almeno triennale entro il diciottesimo anno di età".
Relativamente alle persone con handicap (L.104/92), l'art. 12, comma 1 recita: "Al bambino da 0 a 3 anni handicappato è **garantito l'inserimento** negli asili nido" e il comma 2: "È **garantito il diritto all'educazione e all'istruzione** della persona handicappata nelle sezioni della scuola d'infanzia, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie".
L'**iscrizione** alla scuola pubblica, paritaria o parificata, è dunque un **diritto esigibile.**
In caso di rifiuto o problemi relativi all'iscrizione, i genitori possono fare ricorso al TAR o al Tribunale per un intervento d'urgenza, ai sensi dell'art. 700 del Codice di Procedura Civile**.**

## Offerta Formativa / Assegnazione delle ore di sostegno

Dal Sito del Ministero della Pubblica Istruzione Leggiamo i requisiti e l'organizzazione predisposta in favore dell'integrazione degli alunni con disabilità

**Alunni con disabilità**

Il diritto allo studio degli alunni con disabilità si realizza, secondo la normativa vigente, attraverso l'integrazione scolastica, che prevede l'obbligo dello Stato di predisporre adeguate misure di sostegno, alle quali concorrono a livello territoriale, con proprie competenze, anche gli Enti Locali e il Servizio Sanitario Nazionale. La comunità scolastica e i servizi locali hanno pertanto il compito di "prendere in carico" e di occuparsi della cura educativa e della crescita complessiva della persona con disabilità, fin dai primi anni di vita. Tale impegno collettivo ha una meta ben precisa: predisporre le condizioni per la piena partecipazione della persona con disabilità alla vita sociale, eliminando tutti i possibili ostacoli e le barriere, fisiche e culturali, che possono frapporsi fra la partecipazione sociale e la vita concreta delle persone con disabilità.
Le Legge 104/92 riconosce e tutela la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità, in particolare nei luoghi per essa fondamentali: la scuola, durante l'infanzia e l'adolescenza (artt. 12, 13, 14, 15, 16 e 17) e il lavoro, nell'età adulta (artt. 18, 19, 20, 21 e 22). Una ricostruzione dell'iter legislativo riguardante l'integrazione, e dei relativi principi, è presente nelle **"Linee guida per l'integrazione degli alunni con disabilità"**, diramate con nota del 4 agosto 2009.
Il MIUR mette in atto varie misure di accompagnamento per favorire l'integrazione: docenti di sostegno, finanziamento di progetti e attività per l'integrazione, iniziative di formazione del personale docente di sostegno e curriculare nonché del personale amministrativo, tecnico e ausiliare. Organi consultivo e propositivo, a livello nazionale, in materia di integrazione scolastica è l' Osservatorio per l'integrazione delle persone con disabilità.
A livello territoriale altri organismi hanno il compito di proporre iniziative per realizzare e migliorare il processo di integrazione: i GLIP ("Gruppi di Lavoro Interistituzionali Provinciali", formati da rappresentanti degli Enti Locali, delle ASL e delle Associazioni dei disabili) e i GLH ("Gruppi di lavoro per l'integrazione degli handicappati", formati dal dirigente della scuola, dai docenti interessati, dai genitori e dal personale sanitario). Il compito del GLH è particolarmente significativo, in quanto ha la finalità di mettere a punto, tra l'altro, il Piano Educativo Individualizzato, che determina il percorso formativo dell'alunno con disabilità e garantisce un intervento adeguato allo sviluppo delle sue potenzialità.

**Certificazione della disabilità**

La certificazione di disabilità è il presupposto per l'attribuzione all'alunno con disabilità delle misure di sostegno e di integrazione. Il Decreto Presidente del Consiglio dei Ministri - 23/02/2006 n. 185 "Regolamento recante modalità e criteri per

l'individuazione dell'alunno come soggetto in situazione di handicap, ai sensi dell'articolo 35, comma 7, della legge 27 dicembre 2002, n. 289", all'art. 1 individua per la certificazione dell'alunno con disabilità un "organismo collegiale" appartenente al Servizio Sanitario Nazionale. Da sottolineare inoltre l'art. 2 del DPCM in questione, ove si prescrive che le diagnosi funzionali siano realizzate secondo le classificazioni internazionali dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) che, tra l'altro, devono indicare l'eventuale particolare gravità della patologia.

**Istruzione e formazione degli alunni con disabilità**

La L. 104/92 individua la Diagnosi Funzione (DF), il Profilo Dinamico Funzionale (PDF) e il Piano Educativo Individualizzato (PEI) come strumenti necessari alla effettiva integrazione degli alunni con disabilità. Come precisato nel DPR 24 febbraio 1994, tali documenti, redatti in collaborazione con il Servizio Sanitario Nazionale, hanno lo scopo di riscontrare le potenzialità funzionali dell'alunno con disabilità e sulla base di queste costruire adeguati percorsi di autonomia, di socializzazione e di apprendimento.
L'individualizzazione del percorso educativo previsto dal PEI per l'alunno con disabilità può incidere, a seconda della tipologia di disabilità e della sua gravità, sui metodi di valutazione e sul valore legale del titolo di studio conseguito, in particolare, al termine del Secondo Ciclo di istruzione. L'articolo 9 del Regolamento sulla valutazione degli alunni (dpr 122/2009) prevede che, in sede di esame conclusivo del primo ciclo di istruzione le prove sono adattate in relazione agli obiettivi del PEI. Le prove differenziate hanno valore equivalente a quelle ordinarie ai fini del superamento dell'esame e del conseguimento del diploma di licenza. Nel caso in cui gli obiettivi previsti dal PEI non siano riconducibili ai programmi ministeriali, il percorso formativo consente l'acquisizione di un attestato di credito formativo valido anche per l'accesso ai percorsi integrati di istruzione e formazione (art. 9 dpr 122/2009).

**Organico dei docenti per le attività di sostegno**

L'alunno con disabilità è assegnato alla classe comune in cui si realizza il processo di integrazione. Pertanto la presa in carico e la responsabilità educativa dell'alunno con disabilità spettano a tutto il Consiglio di Classe, di cui fa parte il docente per le attività di sostegno. Non a caso, il DPR 970/1975 con cui è stata istituita giuridicamente tale figura professionale (poi meglio caratterizzata nella L. 517/77) lo definisce un insegnante "specialista", dunque fornito di formazione specifica, che, insieme ai docenti curricolari, sulla base del Piano Educativo Individualizzato, definisce le modalità di integrazione dei singoli alunni con disabilità, partecipandovi attivamente. L'insegnante per le attività di sostegno viene richiesto all'Ufficio Scolastico Regionale dal dirigente scolastico sulla base delle iscrizioni degli alunni con disabilità; la quantificazione delle ore per ogni alunno viene individuata tenendo conto della Diagnosi Funzionale, del Profilo Dinamico Funzionale e del conse-

guente Piano Educativo Individualizzato, di cui alla Legge 104/92, e dei vincoli di legge vigenti.
L'art. 40 della Legge 449/1997 prevedeva l'attivazione di un posto in organico per il sostegno ogni 138 alunni frequentanti le scuole pubbliche della Provincia. La L. 296/2006 e la L. 244/2007 (Finanziaria 2008) hanno abrogato il predetto criterio per la formazione dell'organico di diritto dei posti di sostegno, individuando un nuovo parametro che, a livello nazionale, non può superare il rapporto medio di un insegnante ogni due alunni con disabilità.
L'articolo 2 del dpr 122/2009, Regolamento per il coordinamento delle norme sulla valutazione degli alunni, prevede che i docenti di sostegno, contitolari della classe, partecipino alla valutazione di tutti gli alunni. Inoltre, qualora un alunno con disabilità sia affidato a più docenti del sostegno, essi si esprimono con un unico voto.

**Inadempienze**
Se non vengono assegnate le ore di sostegno necessarie o viene meno la qualità dell'offerta formativa per vincoli di bilancio o interpretazione restrittiva delle normative, decade il principio del diritto allo studio garantito dalla Costituzione, dalla normativa speciale (Legge n. 104/1992) e dalla convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilita', ratificata dall'Italia nel 2009.

al fine di evitare discriminazioni espressamente vietate dalla L. 104/92 e dalla C.M. 291/1992 i genitori degli alunni interessati possono rivolgersi

- al Dirigente Scolastico
- al docente utilizzato presso il GLH (Gruppo di Lavoro sull'Handicap)
- all' Ufficio Scolastico Territoriale (UST)
- all'ispettore coordinatore del GLIP (Gruppi di Lavoro Interistituzionali e Provinciali)
- al Collegio di Vigilanza (composto dal Presidente della Provincia o suo delegato, dai Sindaci o loro delegati dei Comuni capofila dei Distretti in cui articolato il territorio per la programmazione socio/ sanitaria, dal Prefetto o suo delegato)
- al TAR http://it.wikipedia.org/wiki/Tribunale_Amministrativo_Regionale

- alla legge n. 67 del 2006 " Misure per la tutela giudiziaria delle persone con disabilità vittime di discriminazioni".

## Organizzazione e integrazione dei servizi scolastici sanitari e socio assistenziali

La Legge 104/92 dispone che l'integrazione scolastica si realizza anche attraverso:
<<.....la programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio – assistenziali, culturali, ricreativi, sportivi e con altre attività sul territorio gestite da enti pubblici e privati. A tale scopo gli enti locali, gli organi scolastici e le unità sanitarie locali, nell'ambito delle rispettive competenze, stipulano gli accordi di programma di cui alla legge 8 giugno 1990 n. 142...>>
(art. 13 c. 1 lett. a)).
Per la provincia di Piacenza in cui è prioritariamente attiva AEPO si rimanda aI seguenti link:

http://www.provincia.pc.it/Allegati/SottoLivelli/L104_ACCORDOBURER1364211020.pdf

http://www.provincia.pc.it/sottolivello.php?idsa=1128&idam=&idbox=2&idvocebox=29

## Somministrazione farmaci

La somministrazione di farmaci durante l'orario scolastico, al di fuori delle situazioni di emergenza, e' disciplinata dalle raccomandazioni del 2005 del Ministero della salute e dal MIUR e dai protocolli d'intesa che vengono stipulati tra ASL e Uffici Scolatici Regionali (USR).
La somministrazione deve avvenire in base ad **autorizzazioni specifiche** rilasciate dalle ASL e **non deve richiedere il possesso di cognizioni specialistiche di tipo sanitario**, né **l'esercizio di discrezionalità tecnica**. Essa coinvolge, nelle rispettive responsabilità e competenze, le famiglie degli alunni e/o gli esercenti la potestà genitoriale, la scuola, dal dirigente scolastico al personale docente ed ATA, i servizi sanitari, dai medici di base alle ASL di competenza e gli enti locali, negli operatori assegnati.

I genitori devono inoltrare **richiesta formale, previa certificazione medica** attestante lo stato di malattia dell'alunno, che indichi la prescrizione dei farmaci da assumere, la loro modalità di conservazione, i tempi di somministrazione e la posologia. I dirigenti scolastici, a seguito della richiesta, **individuano il luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci**; autorizzano eventualmente i genitori o i loro delegati ad accedere a scuola durante l'orario scolastico per la somministrazione dei farmaci; verificano la disponibilità degli **operatori scolastici** in servizio a garantire la continuità della somministrazione. Questi ultimi possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso.

Qualora nell'edificio non siano presenti locali idonei, non vi sia disponibilità alla somministrazione o non sussistano i requisiti professionali necessari, i dirigenti scolastici, in virtù dell'autonomia scolastica, possono individuare **altri soggetti istituzionali** del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni. Nel caso in cui anche tale soluzione non sia attuabile, possono attivare collaborazioni con gli **Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali** e, qualora non si dia anche tale condizione, devono darne comunicazione formale ai genitori o agli esercitanti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno. Occorrerà in tali casi trovare soluzioni specifiche.

In caso si verifichi una situazione d'emergenza non risolvibile con gli interventi programmati si fa ricorso al Servizio Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso.
Per approfondire segnaliamo dal seguente link:
http://ww3.istruzioneer.it/2012/04/03/linee-di-indirizzo-per-la-definizione-di-intese-provinciali-per-la-somministrazione-di-farmaci-in-contesti-extra-familiari/
la **Nota USR 2012** e la **Delibera della giunta regionale Emilia Romagna** (2012) che definiscono le: **Linee di indirizzo per la definizione di intese provinciali per la somministrazione di farmaci in contesti extra-familiari** - 3 aprile 2012 -
ed in particolare:
http://ww3.istruzioneer.it/wp-content/uploads/2012/04/Nota-USR-ER.pdf

http://ww3.istruzioneer.it/wp-content/uploads/2012/04/Delibera-Giunta-Regionale-166_2012.pdf

A conclusione dei capitoli dedicati specificatamente all'epilessia e alla sua gestione in ambito scolastico, inseriamo

- breve informativa sulle Tutele Socio assistenziali e le Agevolazioni fiscali
- informazione sulla A.E.P.O., i suoi scopi e le sue attività.

## Tutele socio assistenziali / agevolazioni fiscali

I minori e adulti con epilessia nell'ordinamento italiano sono tutelati da varie norme antidiscriminatorie che permettono l'accesso a benefici di carattere assistenziale e/o economico, a seconda del livello di difficoltà diagnosticate:
Alla base delle agevolazioni vi è la legge **104/92**
http://it.wikipedia.org/wiki/Legge_5_febbraio_1992,_n._104
Tutta la normativa di accertamento e beneficio è stata recentemente modificata
Data la complessità dell'argomento, rimandiamo alla consultazione dei seguenti link tratti dal sito dell'INPS:
**Invalidità Civile**
http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=5358
**Pensioni e prestazione invalidi civili:**
http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=5745
**Invalidi civili:**
http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=6143

A livello Regionale si segnala la pubblicazione sul sito ER—Sociale Regione Emilia Romagna la **guida alle agevolazioni 2013**
http://sociale.regione.emilia-romagna.it/disabili/documenti/disabili-la-guida-2013-alle-agevolazioni

Le detrazioni d'imposta del 36% sulle spese d'abbattimento delle barriere architettoniche e quelle per i figli a carico portatori di handicap. I contribu-

ti regionali per la mobilità e l'adattamento della casa e le agevolazioni per il settore auto, sono solo alcuni degli argomenti trattati

## L'associazione A.E.P.O.

L'**Associazione Epilessia Piacenza Onlus, (A.E.P.O),** *costituita nel 1974 come Associazione Lombarda per la lotta contro l'Epilessia, vuole essere un punto di riferimento per le persone malate di epilessia e per i loro familiari.*
*Nel vasto panorama di servizi che Milano e la Lombardia offre alla disabilità infantile ed adulta, A.E.P.O. Onlus vuole essere una risposta concreta alle domande e alle necessità di queste persone cercando di migliorare la loro qualità di vita intervenendo a 360° in ogni ambito e fornendo un aiuto concreto nelle situazioni di bisogno*.

La A.E.P.O. fa parte della FIE (Federazione Italiana Epilessie) cui oggi aderiscono 17 Associazioni dislocate in diverse regioni italiane. La FIE ha un ruolo di coordinamento ed indirizzo dell'attività statutaria comune a tutte le associazioni ad essa aderenti e, in particolare, di portare a conoscenza delle istituzioni, della scuola e del mondo del lavoro le problematiche legate al mondo dell'epilessia. Inoltre ha il compito di strutturare un organico piano di raccolta di fondi da destinare alla ricerca, di studiare dei progetti di legge rivolti a migliorare la condizione delle persone con epilessia e regolamentare la politica dei farmaci antiepilettici, instaurare e mantenere i contatti con i principali mezzi di comunicazione a diffusione nazionale per diffondere informazioni corrette sull'epilessia e lottare contro il pregiudizio. Scopo prioritario è quello di informare e sensibilizzare sulle problematiche mediche, sociali e psicologiche connesse in maniera specifica all'epilessia.

## Gli scopi della A.E.P.O.

Più specificatamente l'associazione provvede a:

- informare le persone con epilessia e le loro famiglie sulla disponibilità di terapie adeguate e di strutture sanitarie specializzate cui potersi rivolgere, tramite la diffusione di opuscoli informativi di una operatrice disponibile 5 giorni alla settimana, la presenza di alcuni operatori dell'associazione presso alcune strutture sanitarie.
- promuovere e organizzare iniziative di supporto e sostegno rivolte alle persone affette da epilessia e ai loro familiari tramite gruppi di auto mutuo aiuto, o incontri con uno psicologo.
- fornire un aiuto concreto per lo sviluppo della personalità e la socializzazione tramite attività volte a facilitare gli aspetti relazionali e a migliorare il benessere psicofisico. Questo si realizza in un ambiente accogliente dove i partecipanti possono confrontare le diverse esperienze supportati da personale esperto e dedicandosi a differenti corsi quali: laboratori di ceramica e manipolazione, corsi di biodanza, corsi di computer.
- contribuire ad organizzare, in collaborazione con ELO (Epilessia Lombardia Onlus), vacanze, in tre periodi dell'anno per persone affette da epilessia. Queste vacanze hanno uno scopo terapeutico oltre che ludico, perché agiscono in modo positivo su problematiche specifiche della malattia, come l'isolamento sociale che spesso accompagna queste persone, derivante principalmente dalla cattiva informazione sulla patologia. Con l'aiuto di Operatori e Volontari, tra i quali anche un medico, ci si prefigge di sviluppare in ogni partecipante la maggiore "autonomia possibile", permettendogli così di acquisire nuove competenze attraverso:
  1- gestione personale (cura dell'igiene, abbigliamento, ecc.)
  2- integrazione, gestione delle relazioni ed accettazione della vita di gruppo relazionandosi con uno o più compagni, con gli operatori e con i turisti presenti nella stessa struttura alberghiera
  3- partecipazione al contesto sociale "gruppo", modificando ritmi di vita che sono diversi per ogni utente (sveglia, colazione, ecc.)

4- gestione di elementi organizzativi, discussione sul programma delle giornate, sulle attività da svolgere, ecc.
Dopo anni di queste esperienze si può affermare che la maggior parte dei partecipanti è riuscita a raggiungere livelli significativi di autonomia, in particolare nella gestione delle relazioni con gli altri. Questo è importante soprattutto perché il nostro scopo è proprio quello di portare in vacanza ragazzi che solitamente si muovono solo con i genitori, o in ogni caso persone che difficilmente possono permettersi di andare in vacanza da sole, costituendo però un gruppo completamente aperto che si integra tranquillamente con le persone normodotate che frequentano gli stessi posti.
L'aspetto più importante della vacanza è comunque il cambiamento di vita che caratterizza questo periodo: la lontananza dalla famiglia, l'inserimento nel gruppo, i nuovi stimoli, il cambiamento di abitudini, la condivisione della camera con altre persone, il rispetto delle regole e le stesse attività ludiche consentono ai ragazzi di diventare più responsabili.

- Diffondere nei più comuni luoghi di vita e occupazione un'informazione il più possibile completa sulle caratteristiche dell'epilessia e le possibilità di inserimento socio-lavorativo delle persone affette da epilessia; questo si realizza con interventi dell'associazione presso scuole o ambienti di lavoro.
- Avviare l'apertura di una sede nelle vicinanze della città attrezzata e organizzata per il tempo libero, la gestione delle emergenze familiari e del "dopo di noi"

- Promuovere iniziative pubbliche volte a favorire la divulgazione/diffusione di un'informazione consapevole e adeguata, a sviluppare contatti e collaborazioni con le istituzioni locali competenti per sollecitare una maggiore presa in carico dei problemi socio-sanitari-lavorativi delle persone con epilessia e con gli enti e associazioni che operano in ambiti affini. Questo avviene attraverso l'organizzazione di convegni, seminari e corsi rivolti alle diverse istituzioni, finanziati anche mediante la partecipazione a progetti di ricerca.

- Raccogliere, valutare e portare a conoscenza dei soci delle più recenti novità relativamente ai nuovi supporti assistenziali che vengono sviluppati, ad esempio nuovi strumenti atti a favorire un pronto intervento da parte dei familiari o dei presenti al sopraggiungere di una crisi.
- Fornire una corretta e aggiornata informazione in merito ai diritti in campo di invalidità, patenti, problematiche lavorative e varie anche attraverso colloqui con idonee figure professionali (avvocato, medico).

L'impegno, come associazione, di promuovere il benessere delle persone affette da epilessia è e sarà la nostra missione che cercheremo di portare avanti con passione ed entusiasmo confidando nella collaborazione di tutti.
L'associazione ha sempre bisogno di nuove persone che, con entusiasmo, aderiscano al suo progetto; la figura del volontario è importante in quanto offre compagnia, assistenza e disponibilità alle diverse attività, compreso il gioco. La sua presenza concede ai familiari dell'assistito una pausa di respiro instaurando un rapporto personale e significativo. Gli interventi dei volontari sono sempre monitorati dai professionisti dell'Associazione.

E' unicamente grazie alla generosità delle persone che credono nel nostro lavoro se possiamo realizzare le nostre attività e i nostri progetti a favore dei malati di epilessia e delle loro famiglie.
E' possibile sostenere la A.E.P.O effettuando donazioni sul Conto Corrente Postale N° 30671200, o devolvendo il 5 per mille (CF. 91091820331).




A.E.P.O. Epilessia Emilia Romagna Onlus
Via Cerati 2
29121 PIACENZA
Tel 39 39 05 69 90 / 39 29 54 83 26
Mail: epilessiapiacenza@alice.it
Facebook: EPILESSIA PIACENZA ONLUS

Se vuoi sostenere A.E.P.O., devolvi il 5 per mille
Codice fiscale: 91091820331
Aderente F.I.E. Federazione Italiana Epilessia