



Progetto a cura della Commissione Promozione e Formazione LICE

(Responsabile Prof. O. Mecarelli)

In Collaborazione con Dr. Antonino Romeo – Referente Coordinatori Regionali LICE

Facciamo luce sull'epilessia a scuola “Se all'improvviso ...”

Perché parlare di epilessia a scuola? Perché a scuola i bambini trascorrono almeno il 40% delle ore in cui sono svegli. Perché il bambino affetto da epilessia oltre a provare disagio legato ai sintomi del disturbo, si trova spesso di fronte ad una società (prima fra tutte la scuola) che non sempre è pronta ad accoglierlo, aggiungendo al disturbo fisico anche il disagio psicologico e un vissuto di emarginazione sociale.

Gli insegnanti e i compagni hanno un ruolo fondamentale nell'accogliere il bambino con epilessia, nel favorire il suo inserimento scolastico e il suo rendimento didattico.

Come è percepita l'epilessia a scuola? Quanto gli insegnanti conoscono la malattia? Come affronterebbero una crisi epilettica? Secondo i dati pubblicati sulla rivista *Epilepsy and Behavior* (Mecarelli et al, *Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary and secondary schoolteachers in Italy, Epilepsy & Behav* 2011; 22:285-292), sulla base della survey condotta dalla LICE, seppure la maggior parte degli insegnanti conosce l'epilessia, questa conoscenza resta parziale. Ma non solo, in molti casi tra gli insegnanti manca la conoscenza di come gestire correttamente una crisi.

In particolare emergono:

Difficoltà pratiche: il 64% degli insegnanti intervistati non si sente in grado di gestire un bambino con una crisi epilettica in atto. Il 57,9% degli insegnanti intervistati pensa di dover porre un oggetto in bocca al bambino durante una crisi. Infine, il 68,4% dichiara che chiamerebbe comunque l'ambulanza in caso di crisi.

Pregiudizi sulla malattia: il 24,7% degli insegnanti pensa che l'epilessia metta a rischio le capacità di apprendimento del bambino e il 32,8% pensa che la malattia sia un impedimento per l'attività motoria e ricreativa.

Difficoltà dei genitori a parlare della malattia con gli insegnanti: il 44% degli insegnanti dichiara di avere o aver avuto un bambino con epilessia in classe, ma solo i 2/3 di questi è stato informato dai genitori.

Disagio sociale e psicologico del bambino con epilessia: spesso l'inserimento a scuola è vissuto con difficoltà, per lo più a causa di un atteggiamento negativo da parte dei compagni. Sono ancora in molti, infatti, a ritenere l'epilessia una forma di ritardo mentale e a trattare il compagno con diffidenza.

Come andrebbe affrontata l'epilessia? Semplicemente conoscendola meglio. Quando non si presenta nelle forme più gravi, l'epilessia non incide in modo significativo sulle capacità di apprendimento del bambino, né tanto meno sulle sue possibilità di gioco: il bambino epilettico può prendere parte a tutte le attività che vengono svolte in classe.

In che modo attività mirate con insegnanti e bambini possono migliorare la conoscenza del disturbo e l'approccio al bambino con epilessia?

Sono le domande da cui nasce il progetto “Se all'improvviso ...” e l'indagine conoscitiva ad esso correlata.

Obiettivi

1. Sensibilizzazione

Sensibilizzare le scuole sul tema dell'epilessia, per affievolire il pregiudizio sulla malattia. Spingere gli insegnanti ad affrontare con i bambini il tema più generale della diversità, affinché i bambini siano in grado di "capirla" senza il bisogno di alzare barriere e pregiudizi.

2. Supporto didattico

Supportare gli insegnanti con strumenti di comunicazione semplici per affrontare l'argomento con i bambini.

3. Strumenti pratici

Fornire gli strumenti per gestire correttamente le crisi epilettiche.

4. Indagine conoscitiva

Acquisire informazioni su come la scuola (end-point primario: personale docente; end-point secondario: bambini e genitori) percepisce l'epilessia. Valutare l'impatto delle attività proposte sulla conoscenza dell'epilessia da parte degli insegnanti e sul loro approccio alla crisi epilettica.

Materiali e metodi

Scuole coinvolte: 150 scuole elementari (classi I e II)

Insegnanti coinvolti: 5 insegnanti per ogni scuola

Centri coinvolti: 17 regioni su territorio nazionale

Attività: ogni Coordinatore regionale LICE sarà coinvolto attivamente nel progetto di sensibilizzazione.

I fase: individuazione delle scuole che possono partecipare al progetto pilota

Tempi: ottobre 2012

II fase: invio dei kit scuola (1 kit per ogni scuola coinvolta) da parte di Segreteria LICE ai singoli Coordinatori

Tempi: novembre 2012.

III fase:

- consegna del kit scuola ai singoli istituti, da parte dei Coordinatori
Tempi: novembre 2012
- prima compilazione del questionario cartaceo (**Indagine conoscitiva "Cosa sai dell'epilessia?"**)
Tempi: novembre 2012
- organizzazione di eventuali incontri formativi con insegnanti ("**Facciamo luce sull'epilessia a scuola** ")
Tempi: novembre-dicembre 2012
- seconda compilazione del questionario cartaceo (follow-up dell'**Indagine conoscitiva "Cosa sai dell'epilessia?"**)
Tempi: marzo 2013

IV fase: elaborazione dati dei questionari

Tempi: aprile/maggio 2013

Composizione del kit scuola inviato dalla LICE ai vari coordinatori:

- **Opuscolo "Facciamo luce sull'epilessia"**, con le informazioni relative al disturbo epilessia.
Nota: materiale correlato all'obiettivo 1 (Sensibilizzazione)
- **Poster "Se all'improvviso ..."**, con indicazione dei comportamenti corretti da assumere in caso di crisi epilettica a scuola
Nota: materiale correlato all'obiettivo 2 (Supporto didattico)
- **Libro "Sara e le sbruline di Emily"** + Brochure "**Se all'improvviso ..."**, con scheda informativa sul progetto e proposte di attività da fare con i bambini a partire dal libro
Nota: materiale correlato all'obiettivo 3 (strumenti)

- **Questionario “Cosa conosci dell’epilessia?”** rivolto agli insegnanti da somministrare al momento della consegna del kit (novembre 2012) e con follow-up a progetto attivato (marzo 2013).

Nota: materiale correlato all’obiettivo 4 (indagine conoscitiva)

Prospettive future

1. Elaborazione dei dati raccolti tramite questionario e pubblicazione dei risultati dell’indagine conoscitiva (ogni Coordinatore sarà nominato nel paper che verrà pubblicato)
2. Raggiungere un target più ampio di scuole sul territorio nazionale attraverso iniziative mirate. È una continuità per il progetto allegando nella rivista *Pediatria* destinata ai Pediatri il poster “Se all’improvviso ...” sui comportamenti corretti da tenere in caso di crisi epilettica, includendo la possibilità per chi legge (pediatra e genitori che frequentano lo studio) di segnalare il progetto alla propria scuola. Sul poster verrà infatti riportato che la LICE - su richiesta - invierà materiale alle scuole che vogliono avviare l’iniziativa “*Se all’improvviso ...*”).

Approfondimenti

Come nasce il progetto ?

Il progetto di sensibilizzazione nelle scuole parte dalla fiaba *Sara e le sbiruline di Emily*, che attraverso la storia di due sorelle prova a spiegare in modo semplice l’epilessia.

“L'altra sera ti ho visto tremare”... “Non devi aver paura. Vedi nella testa ci sono tanti fili e ognuno serve per fare qualcosa: giocare, parlare, dormire, pensare ... poi, ogni tanto può capitare - o almeno è così che succede a me - che uno di questi fili inizi a tremare, come se fosse stato toccato da un fulmine, da una scossa elettrica”.

Così Emily descrive a Sara una sua crisi epilettica dando a pieno il senso di come la crisi epilettica possa arrivare all’improvviso e fare paura.

Fornire una corretta informazione nelle scuole per affievolire il pregiudizio sull’epilessia attraverso due strumenti validati dalla LICE che possono efficacemente rivolgersi agli insegnanti: l’opuscolo “Facciamo luce sull’epilessia” contenente informazioni relative al disturbo epilessia e i poster “Se all’improvviso ...” sui comportamenti corretti da tenere in caso di crisi epilettica. Il materiale informativo e i poster sono il primo passo per dare informazioni agli insegnanti sulla patologia.

Supportare la scuola e gli insegnanti nella relazione con il bambino epilettico, favorire una corretta informazione sulla malattia all’interno della classe per diminuire il pregiudizio tra i bambini attraverso la fiaba *Sara e le sbiruline di Emily*. La brochure di introduzione e contestualizzazione del materiale ricevuto svolgono questa funzione. Le attività e i percorsi (disegno libero e guidato, riadattamento della storia a situazioni più vicine alla classe, messa in scena del racconto) suggeriti dalla brochure da realizzare con i bambini possono servire a far proprie tematiche più specifiche della classe e del vissuto dei bambini che la costituiscono. A partire dal ruolo centrale attribuito alle metafore nel libro la spiegazione, tecnico-scientifica, passa dal piano del linguaggio medico a quello del linguaggio dei bambini, senza perdere il suo significato esplicativo. L’uso di termini che potrebbero sembrare imprecisioni linguistiche proprie del bambino serve a creare un’alleanza conoscitiva con il bambino, fornendogli strumenti di cui può servirsi per assimilare una realtà sconosciuta come quella dell’epilessia e condividerla con i pari.

Per informazioni

Responsabile scientifico del Progetto: Prof. Oriano Mecarelli, Sapienza Università di Roma, Dipartimento Neurologia e Psichiatria – Viale Regina Elena 336, 00161 Roma
E-mail: oriano.mecarelli@uniroma1.it - Tel. 06.49912875 - 3392204752

Responsabile della comunicazione: Dott.ssa Norina Wendy Di Blasio –
E-mail: norina.diblasio@gmail.com - Cell.: 328.1761382

Ripartizione Scuole/Insegnanti per Regione

Regione	n. abitanti (circa)	n. scuole	n. insegnanti (5/scuola)
Abruzzo/Molise	1.700.000	5	25
Calabria	2.000.000	5	25
Campania	5.800.000	10	50
EmiliaRomagna	4.400.000	10	50
FriuliVeneziaGiulia	1.200.000	5	25
Lazio	5.500.000	20	100
Liguria	1.600.000	5	25
Lombardia	10.000.000	20	100
Marche	1.500.000	5	25
Piemonte/Valled'Aosta	4.500.000	10	50
Puglia	4.000.000	10	50
Sardegna	1.700.000	5	25
Sicilia	5.000.000	10	50
Toscana	3.700.000	10	50
Trentino Alto Adige	1.000.000	5	25
Umbria	900.000	5	25
Veneto	5.000.000	10	50
		tot. 150	750