

Federazione Italiana Epilessie

GUIDA
EPILESSIA E SCUOLA

Informazioni pratiche

Webinar del 9 luglio 2024

LA FEDERAZIONE ITALIANA EPILESSIE

La Federazione Italiana Epilessie (FIE) è un'Associazione, nata nel 2006, impegnata nel **concreto miglioramento della qualità di vita delle persone con epilessia**, per favorire il loro inserimento in tutti gli ambiti sociali e assicurare il riconoscimento di ogni loro diritto, anche grazie alla ricerca scientifica e alla corretta informazione.

Ad oggi, aderiscono alla FIE **13 Associazioni localizzate su tutto il territorio nazionale**.

La FIE aderisce all'**International Bureau for Epilepsy (IBE)**, l'organismo internazionale fondato nel 1961 per rappresentare le organizzazioni nazionali che si occupano di epilessia, che oggi racchiude circa 140 associazioni provenienti da 100 Paesi in tutto il Mondo.

GLI OBIETTIVI DELLA FIE

La FIE agisce attivamente per:

1. **coordinare e indirizzare l'attività statutaria comune a tutte le associazioni aderenti**, che garantiscono un intervento di supporto capillare sul territorio di riferimento;
2. **sostenere la ricerca** orientata alla cura dell'epilessia;
3. **diffondere informazioni** corrette sull'epilessia e **combattere stigma e pregiudizio**;
4. **portare a conoscenza delle istituzioni e in ogni ambito sociale** le problematiche legate al mondo dell'epilessia;
5. studiare **progetti di legge** rivolti a migliorare la condizione delle persone con epilessia e regolamentare la politica dei farmaci anticrisi, tenendo conto delle loro peculiarità.

In questo contesto, le priorità della FIE sono:

- **lotta allo stigma e alla discriminazione** a cui sono sottoposte le persone con epilessia;
- **accesso alle cure** secondo standard di assistenza adeguati e qualitativamente omogenei su tutto il territorio nazionale, per tutte le persone con epilessia;
- **nuovo slancio per la ricerca**, il cui obiettivo prioritario è fornire cure efficaci, in particolare a quel 30% di persone con epilessia farmaco-resistente, che non rispondono alle terapie disponibili.

I PROGETTI E LE INIZIATIVE DELLA FIE

Fin dalla sua fondazione, la FIE si è impegnata in iniziative mirate al raggiungimento delle finalità e degli obiettivi che la animano.

La FIE opera da sempre **interventi socio-culturali mirati alla comunicazione e informazione sociale**, soprattutto negli ambienti scolastici e lavorativi, tramite l'implementazione di programmi di formazione per gli insegnanti e nelle scuole perché venga garantito il diritto alla somministrazione dei farmaci in orario scolastico.

E' attiva nella **definizione di piani terapeutici e percorsi di cura** che considerino la specificità delle epilessie dalla diagnosi alla presa in carico della persona e della famiglia. In questo ambito, la FIE viene invitata, come associazione rappresentante dei pazienti, a sedere ai tavoli di definizione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) e delle Consensus Conference.

La FIE si fa spesso portavoce delle persone con epilessia nei **rapporti con le case farmaceutiche** nel caso di istanze relative alla carenza di farmaci, o a problematiche riscontrate dalle persone con epilessia in merito ad effetti collaterali dei farmaci utilizzati nel trattamento della patologia.

La diffusione capillare delle informazioni avviene costantemente tramite il **sito internet** e il **profilo Facebook** dell'Associazione. La pagina Facebook dell'associazione, che conta circa **12.000 followers**, è un punto di riferimento per tutta la comunità delle persone con epilessia. Oltre a ricevere news e informazioni su argomenti legati all'epilessia, i followers possono infatti interagire tra di loro, scambiarsi pareri e informazioni e dialogare, seppur virtualmente, per contrastare almeno in parte il fenomeno dell'isolamento che spesso condiziona pesantemente la vita sociale delle persone con epilessia. La segreteria dell'associazione si occupa inoltre di rispondere alle numerose richieste di assistenza e supporto che giungono all'associazione anche tramite i profili social.

Dal 2017 è attivo il **progetto FIEinsieme**, la piattaforma online realizzata da FIE per rispondere al bisogno concreto delle persone con epilessia e delle loro famiglie di ottenere informazioni e supporto in vari campi legati all'epilessia e alle problematiche che quotidianamente si verificano. Le persone con epilessia ed i loro caregiver possono formulare domande e ricevere risposte sulle cure disponibili, sulla ricerca, sulle normative burocratiche e amministrative che riguardano tutti gli aspetti della malattia, e sulla tutela dei diritti delle persone con epilessia. Il progetto conta su uno staff di volontari e professionisti esperti in ambito medico-sociale e legale, che puntualmente rispondono alle domande, per permettere alle persone di affrontare la malattia con maggior consapevolezza.

Le necessità che spesso sentono le persone con epilessia di trasmettere alla comunità il loro vissuto e le loro reali necessità ha recentemente spinto la FIE a promuovere il **progetto di medicina narrativa "La mia vita con l'epilessia"**, che mira a raccogliere e condividere racconti personali delle persone con epilessia e offrire una prospettiva autentica e umana sulla vita con l'epilessia. Oltre a fare in modo che le persone con epilessia possano esprimere le loro esperienze, emozioni e riflessioni attraverso la scrittura, i racconti possono aiutare anche la comunità medica e scientifica a capire meglio come prendersi cura dell'individuo, e non solo a curare la malattia.

La FIE è attivamente impegnata anche per concretizzare in Italia le azioni previste dal **Piano d'Azione Globale Intersettoriale per l'Epilessia e gli altri Disturbi Neurologici 2022 -2031 (IGAP)**. L'IGAP, ratificato nel maggio 2022 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è il primo piano d'azione globale sulla gestione dell'epilessia, che detta gli obiettivi fondamentali da raggiungere da parte di tutti gli Stati Membri. L'IGAP delinea un programma d'azione per promuovere la salute fisica e mentale, la diagnosi precoce, l'assistenza, il trattamento e la riabilitazione, nonché i bisogni sociali, educativi e di inclusione delle persone con epilessia e delle loro famiglie. In Italia, la Cabina di Regia sul Piano Nazionale Cronicità del Ministero della Salute sta lavorando all'inserimento dell'epilessia nel Piano Cronicità del 2024, in accordo proprio con quanto previsto dall'IGAP. Siede al tavolo degli esperti della Cabina di Regia del Piano Nazionale Cronicità anche Rosa Cervellione, Presidente della FIE.

EPILESSIA E SCUOLA

L'epilessia è una malattia neurologica caratterizzata dalla predisposizione all'insorgenza di crisi epilettiche. È una delle patologie neurologiche più diffuse in tutto il mondo, e in Italia interessa circa 500.000 persone, con insorgenza di circa 25.000 nuovi casi ogni anno.

La crisi epilettica è provocata da un'anomala scarica elettrica a livello della corteccia cerebrale, localizzata o diffusa, che può essere asintomatica o provocare disturbi anche significativi. Nei casi di epilessia, è sempre necessario un trattamento volto a ridurre o possibilmente eliminare le crisi, sia per la possibile gravità dei sintomi, sia perché talora le perdite di coscienza possono risultare pericolose durante alcune attività. Peraltro, circa i due terzi delle persone con epilessia assumono una terapia che consente loro di vivere liberi da crisi epilettiche, e molti altri manifestano crisi convulsive solo in determinate condizioni.

Lo studente con epilessia si trova spesso a vivere in ambito scolastico due importanti ostacoli: il pregiudizio, frutto della diffusa disinformazione del personale scolastico e dei compagni, e la difficoltà al trattamento sanitario/farmacologico in caso di crisi epilettica che si verifichi a scuola.

Questa guida intende illustrare perciò alcuni dei temi ricorrenti che gli studenti con epilessia si trovano spesso a dover affrontare nel corso della loro vita scolastica, ponendo l'attenzione sui loro bisogni e soprattutto sui loro diritti.

COME AFFRONTARE L'EPILESSIA A SCUOLA

I bambini e i ragazzi affetti da epilessia devono essere messi nella condizione di frequentare la scuola quanto più regolarmente possibile.

Nel nostro ordinamento, la legge 104 del 1992 prescrive che “è garantito il diritto all'educazione e all'istruzione della persona handicappata nelle sezioni di scuola materna, nelle classi comuni delle istituzioni scolastiche di ogni ordine e grado e nelle istituzioni universitarie”.

La scuola non può rifiutare l'iscrizione dell'alunno con epilessia, neppure nel caso di iscrizione in sovrannumero; se lo facesse, il dirigente commetterebbe un illecito.

L' inserimento scolastico del bambino/ragazzo con epilessia incontra, tuttavia, sovente, non poche difficoltà, causate, il più delle volte, dalla sostanziale **disinformazione sul tema da parte del personale scolastico e delle famiglie degli altri alunni**, che induce una sorta di timore nel doversi rapportare al soggetto malato.

Il primo scoglio da superare, infatti, nell'approcciarsi ad ambienti esterni alla famiglia, come può essere appunto la scuola, è il **pregiudizio** che, ancora oggi, spesso pervade coloro che per la prima volta si trovano a doversi confrontare con questa malattia.

LA NECESSITÀ DI INFORMAZIONE...

Di fondamentale importanza, da parte della famiglia, nel momento in cui si procede all'iscrizione a scuola di un bambino/ragazzo affetto da epilessia, è **informare la scuola della**

situazione patologica in cui si trova l'alunno, fornendo informazioni dettagliate sulla frequenza, la tipologia e gli eventuali fattori scatenanti delle crisi cui lo stesso potrebbe andare incontro durante l'orario scolastico, del sostegno di cui ha bisogno e, più in generale, per fornire tutte quelle informazioni necessarie per un sereno inserimento del bambino/ragazzo nella scuola.

Per quanto non sempre possa essere facile per la famiglia metabolizzare e rielaborare la situazione in cui – quasi sempre improvvisamente ed imprevedibilmente – si viene a trovare, è fondamentale che la stessa costituisca una vera e propria “squadra” di lavoro con il personale scolastico, docente e non docente, per poter offrire al figlio la migliore delle condizioni possibili.

La scuola dovrà, inoltre, venire costantemente aggiornata sulle condizioni dell'alunno, in modo da poter essere sempre attenta alle particolari esigenze che si dovessero via via presentare: le informazioni che la famiglia condividerà con la scuola consentiranno di inquadrare correttamente la condotta dell'alunno e di adottare, in suo favore, tutte le possibili misure di aiuto e sostegno.

Laddove necessario verrà predisposto per lo studente con epilessia un **Piano Didattico Personalizzato (PDP)** o un **Piano Educativo Individualizzato (PEI)**, nell'elaborazione dei quale la scuola chiederà la partecipazione o, comunque, la consulenza del neurologo che ha in cura l'alunno.

L'informazione capillare che è opportuno fornire alla scuola consente di modulare l'attività scolastica il più adeguatamente possibile alle esigenze dello studente.

...E FORMAZIONE DEL PERSONALE SCOLASTICO

Oltre all'informazione sulle effettive condizioni dell'alunno da parte della famiglia e il costante aggiornamento sullo stato della malattia, è fondamentale che il personale scolastico, docente e non docente, così come i compagni dello studente stesso, conseguano un'adeguata **formazione**, sia con riferimento alla gestione della crisi che, eventualmente, con riguardo all'eventuale necessità di somministrazione di farmaci salvavita.

Dedicare **momenti educativi e spazi di confronto sul tema dell'epilessia** agevola inoltre la sensibilizzazione degli alunni sul tema, aumentandone la consapevolezza e fugando eventuali pregiudizi. Inoltre, questo favorisce l'inclusione e l'inserimento nel gruppo classe dell'alunno affetto da epilessia, evitando discriminazioni e disagi all'alunno stesso e alla famiglia.

Se gli insegnanti sono adeguatamente informati e formati, possono riconoscere la crisi ed evitare, in primo luogo, danni fisici che possono conseguire alla manifestazione della crisi, e, in ogni caso, interpretare correttamente tutte quelle condotte dell'alunno che diversamente potrebbero venire ingiustamente attribuite a sua cattiva volontà (ad es., il ragazzo potrebbe sembrare particolarmente distratto, poco attento, “assente” dal contesto di classe, ecc...).

Dal punto di vista pratico, gli insegnanti dovranno avere cura di **scegliere**, per il bambino/ragazzo con epilessia, **un banco il più possibile lontano da oggetti potenzialmente pericolosi in caso di crisi** (caloriferi, armadi ...); all'entrata e all'uscita di scuola, nonché durante gli spostamenti da un'aula all'altra, l'alunno non dovrebbe mai essere lasciato solo.

COSA FARE IN PRESENZA DI UNA CRISI

Una crisi epilettica può certamente essere impressionante da vedere, ma, fortunatamente, non costituisce quasi mai un pericolo per la vita del soggetto epilettico e il più delle volte si risolve

nel giro di 1-2 minuti senza provocare danni, lasciando, generalmente, una sensazione di confusione e stanchezza. Le crisi possono diventare gravi se perdurano oltre i 3/5 minuti, oppure quando una seconda crisi insorge dopo che è cessata la prima.

Il rischio maggiore riguarda la possibilità che l'alunno con epilessia cada e si ferisca in questo modo. Sarebbe opportuno che la scuola si dotasse di **apposito regolamento interno per la disciplina delle procedure da attuare** e individuasse e attribuisse specifici compiti al personale scolastico, per la gestione di situazioni di emergenza durante l'orario scolastico. Tale regolamento dovrebbe essere **apposto in classe** e riportare tutte le pratiche consigliate da seguire nel caso si verifichi una crisi epilettica, qui di seguito riportate.

Primo soccorso

Nel caso in cui si verifichi una crisi epilettica durante l'orario scolastico, l'emergenza va affrontata in base a queste considerazioni:

1. prima di tutto, è necessario **mantenere la calma** e non farsi prendere dal panico;
2. **far sdraiare il bambino/ragazzo** mettendogli qualcosa di morbido sotto la testa affinché non si faccia male; è importante **non bloccargli i movimenti** e accertarsi che non sia in alcun modo ostacolata la respirazione, posizionando il ragazzo su un fianco in modo da agevolare l'eventuale fuoriuscita di liquidi fisiologici (ad es., vomito);
3. **non cercare di aprire la bocca** o mettere qualcosa in bocca;
4. **togliere tutto quello che può risultare pericoloso** (ad es., occhiali, ecc...) e allentare i vestiti, slacciando cintura e pantaloni;
5. **allontanare le persone intorno**; se una crisi capita a scuola, è normale che i compagni siano in qualche modo incuriositi e si avvicinino per vedere cosa sta succedendo, tuttavia, è importante che durante la crisi non si crei affollamento intorno al ragazzo;
6. **controllare il tempo di durata e la modalità della crisi**, in modo da saperla successivamente descrivere dettagliatamente alla famiglia e ai sanitari se necessario;
7. se entro **5 minuti** la crisi non si risolve, somministrare il farmaco apposito, se a disposizione, e, chiamare i soccorsi;
8. al termine della crisi **tranquillizzare il bambino/ragazzo**, fornirgli l'assistenza necessaria e lasciarlo riposare;
9. **avvertire la famiglia.**

Eventuale somministrazione di farmaci

In alcuni casi può essere necessario somministrare all'alunno che manifesti una crisi epilettica un farmaco e, come indicato nelle linee guida del Ministero dell'Istruzione e del Ministero della Salute (linee Guida MIUR 25.11.2005 - Circolare MIUR 321 del 10.1.2017) **la scuola è tenuta alla somministrazione di questo farmaco.**

In relazione agli aspetti normativi, nel 2012 è stato inoltre costituito un Comitato Paritetico per la definizione delle Linee Guida Nazionali per definire una procedura univoca sul territorio nazionale in materia di somministrazione di farmaci a scuola. Tale Comitato, formato da rappresentanti del MIUR, Ministero della Salute, Conferenza delle Regioni e Unificata, ISTAT ed Esperti ha licenziato un documento finalizzato alla realizzazione di "Modelli Integrati di Prevenzione,

Gestione e Assistenza Scolastica” da concretizzare con il contributo di tutti gli operatori che a vario titolo operano o interagiscono con la scuola. Seppure il Comitato Paritetico abbia concluso il suo lavoro, producendo il modello di intervento per la cui elaborazione era stato costituito, il documento non è stato reso operativo né approvato dai competenti organi istituzionali e pertanto la somministrazione di farmaci durante l’orario scolastico è ancora priva di disciplina.

Dal punto di vista pratico, la famiglia dello studente con epilessia deve fare espressa richiesta della necessità di somministrazione di farmaci in orario scolastico, corredata da certificazione medica attestante la patologia dell’alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere e l’indicazione delle modalità e tempi di somministrazione, indicazione della posologia e istruzioni per la conservazione.

Il personale scolastico, tuttavia, non è obbligato a dare la propria disponibilità alla somministrazione del farmaco; laddove non ci fossero disponibilità, il Dirigente scolastico dovrà cercare all’esterno la collaborazione necessaria, per garantire il diritto dell’alunno (associazioni di volontariato, ASL ...).

RAPPORTI CON I COMPAGNI

La gestione dell’alunno affetto da epilessia comporta, oltre all’esigenza di affrontare eventuali momenti di crisi, la necessità di affrontare la situazione dal punto di vista psicopedagogico, anche e specialmente con riferimento alle relazioni del bambino/ragazzo con i compagni.

Per i bambini/ragazzi affetti da epilessia la scuola è, spesso, uno dei pochi se non l’unico momento di confronto con gli altri ed è, pertanto, fondamentale che la scuola garantisca in ogni modo la migliore accoglienza possibile all’alunno con epilessia. Affinché i compagni possano imparare a rapportarsi adeguatamente con lo studente con epilessia, è quindi necessario che gli insegnanti forniscano ***spiegazioni e informazioni riguardo alla patologia***, e a cosa può accadere in caso di crisi, in modo da contrastare l’emarginazione e lo stigma derivanti dall’epilessia.

Coinvolgere i compagni dello studente con epilessia nella gestione della manifestazione della crisi, assegnando a ciascuno un ruolo specifico nel caso si verifichi una crisi, può essere un metodo efficace per informare sulla malattia, far comprendere i reali rischi e rendere partecipi i compagni. ***Formare e informare è la base per contrastare lo stigma e il pregiudizio che ruota intorno all’epilessia.***

PARTECIPAZIONE ALLE USCITE SCOLASTICHE

Argomento di frequente contrasto tra famiglia e scuola è quello della partecipazione dell’alunno con epilessia alle uscite scolastiche. Tali momenti, che rappresentano occasione di particolare scambio ed integrazione tra i ragazzi, nonché di formazione didattica, non devono essere negati allo studente: fin dal momento dell’organizzazione dell’uscita, la scuola non deve perdere di vista le particolari esigenze del ragazzo e deve ***progettare le uscite didattiche e le gite scolastiche in modo da garantire la partecipazione di tutti gli alunni, compresi i ragazzi con epilessia.***

Gli studenti con epilessia, però, anche nei casi in cui non sono portatori di alcuna disabilità, vengono spesso esclusi dalla partecipazione alle gite scolastiche e alle uscite didattiche. La

motivazione addotta è, quasi esclusivamente, l'indisponibilità del personale scolastico alla somministrazione dei farmaci e all'assistenza in caso di crisi.

Il MIUR, con la Nota n. 2209 del 11/04/2012, ha trasferito alle singole scuole gli aspetti organizzativi della partecipazione degli alunni con disabilità alle gite e alle visite didattiche.

La partecipazione di alunni disabili alle gite scolastiche è disciplinata dalla Nota n. 645 dell'11.4.2002 che richiama le CC.MM. n. 291/92 e n. 623/96. In particolare, l'art. 8 della Circolare Ministeriale n. 291/92 prevede che *“si demanda alla ponderata valutazione dei competenti Organi Collegiali di provvedere, in via prioritaria, alla designazione di un qualificato accompagnatore nonché di predisporre ogni altra misura di sostegno commisurata alla gravità della situazione”*.

Se il ragazzo è assistito da un insegnante di sostegno o da un educatore, è opportuno prevedere sin da subito che questa figura accompagni l'alunno durante l'uscita; laddove ciò non fosse possibile, o nel caso in cui fosse ritenuta necessaria e opportuna la presenza, in tali occasioni, di una figura in aggiunta a quelle che di consueto si occupano dell'alunno, rispetto alla gestione ordinaria, la scuola può richiedere la presenza di un genitore o di un altro familiare.

La scuola, in ogni caso, non può chiedere alla famiglia dello studente con epilessia di pagare spese aggiuntive per l'accompagnatore.

RENDIMENTO SCOLASTICO

L'epilessia può ripercuotere i suoi effetti sul rendimento scolastico, anche per effetto dei farmaci; nelle forme più gravi, l'epilessia può comportare deficit intellettivi e disturbi comportamentali ma fortunatamente, in molti casi, l'epilessia non influisce sul rendimento scolastico dell'alunno.

Nei casi in cui il bambino/ragazzo non possa conseguire, a causa della malattia, un rendimento scolastico adeguato, dovrà venire affiancato da un insegnante di sostegno per un monte ore proporzionato alle sue personali esigenze; in questi casi, e sulla base di idonea certificazione medica, la scuola deve predisporre ed applicare nei riguardi dell'alunno un Piano Educativo Individualizzato, che tenga conto delle peculiari esigenze del ragazzo e adegui lo svolgimento del programma scolastico a tali esigenze.

La situazione più difficile da gestire si verifica quando lo studente non versi in condizioni tali per cui gli venga assegnata un'invalidità e il conseguente sostegno scolastico, ma presenti, tuttavia, problemi di rendimento. Una delle situazioni che più di frequente si verificano riguarda la difficoltà di ***mantenere l'attenzione*** per il tempo necessario e sufficiente per portare a termine i compiti assegnati dagli insegnanti, spesso a causa della terapia farmacologica.

In tali casi, sebbene gli insegnanti non possano applicare un PEI, al fine di non minare l'autostima dell'alunno e di aiutarlo a dare il meglio di sé dovranno, sulla base della loro esperienza e guidati dalla loro sensibilità, comunque applicare quelle strategie e quelle attenzioni che, sempre senza operare evidenti discriminazioni rispetto ai compagni, consentano all'alunno con epilessia di portare a termine i propri compiti, dimostrare il proprio impegno nello studio e conseguire i risultati meritati.

I nostri contatti

Federazione Italiana Epilessie



<https://www.fiepilessie.it/fieinsieme-fai-una-domanda/>

Via Fontana, 11
20122 – Milano (Italy)



https://www.youtube.com/channel/UC3B15_CpiZCNZeysqmuPAYQ

Telefono: +39 02 5516820



<https://www.linkedin.com/in/fie-federazione-italiana-epilessie/>

Fax: +39 02 5516925



<https://www.facebook.com/FederazioneItalianaEpilessie/>

info@fiepilessie.it

www.fiepilessie.it

Iscrizione alla Newsletter: <https://www.fiepilessie.it/newsletter-fie/>

I nostri sostenitori

