



Erasmus + ID: KA210-ADU-0801C1ED- 20 May 2021

E- Course -LESSON 2

Le malattie rare a scuola -Italia

Nella lezione 2 tratteremo alcuni principi di conoscenza fondamentali per gli insegnanti, sintetizzati nelle tre domande principali pervenuteci, in presenza, telefonicamente e on-line, dagli insegnanti italiani quando devono affrontare in classe il tema delle malattie rare o approfondire alcune loro curiosità. (e-mail di riferimento:

entroservizimalattierare@gmail.com (un servizio p63 Sindrome E.E.C International)

Sito web: www.csmr-centroservizimalattierare.eu

- *In classe ho un bambino con malattia rare, è molto chiuso in sé stesso, vorrei conoscere qualche cosa in più sul tema per aiutarlo ad includersi nella classe e trovare nuovi amici e serenità.*
- *In classe ho un bambino con malattia rara ma la famiglia non accetta la sua condizione, come posso aiutarlo?*
- *Vorrei sapere qualcosa sulle malattie rare, di cosa si tratta e come si classificano, per dialogare con i miei alunni sul tema sociale e magari tenere qualche corso di Rareducando per i ragazzi e per i genitori.*

Di seguito quindi l'analisi suddivisa secondo i suggerimenti prioritari che vogliamo fornire per dare delle risposte adeguate agli insegnanti.

- Le malattie rare possono essere trattate con un impatto emotivo e conoscitivo in tanti modi, soprattutto al di fuori della famiglia. Costituiscono un'emergenza sociale dato il numero in crescita, sia perché la scienza procede nella catalogazione, sia perché i cambiamenti ambientali producono effetti importanti anche sulla salute dell'uomo sia dal concepimento. Le mutazioni genetiche o metaboliche possono essere tantissime, ma comunque non incidono sulla considerazione di base del diritto del bambino fragile di

accedere, grazie ai giusti supporti e consapevolezza, ad una buona qualità di vita sociale e scolastica. All'interno del corso, troverete molti passaggi semplici e importanti per conoscere le malattie rare nell'ambito scolastico e la gestione dei bambini che ne sono portatori. Inoltre, il consiglio è sempre quello di valutare il caso come un'opportunità di crescita sociale e culturale anche per tutti i compagni di classe del bambino fragile, così che essi comprendano il valore della resilienza dinanzi alle difficoltà sanitarie e sociali, dell'inclusione della persona fragile nel contesto quotidiano e del tempo; perché spesso un bambino con malattia rara non gode di un tempo di vita lunga come tutti i suoi coetanei. La malattia rara può essere cattiva e profondamente invalidante nel corso degli anni; ma ciò non deve interferire con il rapporto umano che può germogliare all'interno di una classe coesa grazie alla guida sapiente degli insegnanti, formati e positivi ai valori della vita, soprattutto se supportati dalla famiglia e dalla condivisione educativa. Infine, il valore importantissimo del rapporto tra genitori e insegnanti, che può mutare il ruolo del bambino in classe e la sua inclusione. Capita molto spesso che il genitore debba fornire spiegazioni esatte sulla specificità della malattia del bambino, ancora più coinvolto nel disagio quando vi sono compromissioni neurologiche. I tempi di accoglienza, di apprendimento, di gestione del bambino fragile, necessitano spesso di un insegnante di supporto/sostegno, il quale deve avere la stessa formazione che stiamo proponendo e vivere in simbiosi con il bambino che segue, per aumentarne tutte le potenzialità remote in esso inespresse. Metodo di apprendimento concordato con gli insegnanti e i genitori e impiego degli ausili, faranno quindi la differenza per il bambino fragile, aumentando in modo esponenziale la sua autostima e la capacità di autonomia dove presente. Una eccellente guida all'approccio alla malattia rara per gli insegnanti delle scuole primarie, ci viene fornita dalla pubblicazione dell'Istituto Superiore di Sanità italiano, di seguito riportato

ALLEGATO LIBERAMENTE TRATTO DA:

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2111_allegato.pdf Proponiamo

l'attualissimo e importante quanto ancora innovativo corso titolato Percorso formativo sull'uso della videofavola "Con gli occhi tuoi. Una storia d'amore e d'amicizia" con Metodi e materiali per parlare di malattie rare nella scuola primaria.

- Se il bambino ha una famiglia che non accetta la sua situazione di malato raro, come può intervenire la scuola e l'insegnante? Partiamo dall'inizio: I genitori si confrontano con lo shock della nascita, con l'urgenza della diagnosi e del reperimento di informazioni sulla malattia e sulle cure se esistenti. È necessario anche che si preoccupino di un accudimento continuo spesso caratterizzato da crisi e peggioramenti e sono posti frequentemente di

fronte alla sofferenza del proprio figlio. Il rischio che la cronicità della cura possa ripercuotersi anche sulla relazione di coppia è elevato, spesso c'è anche una preoccupazione per gli altri figli che finiscono inevitabilmente per risentire la concentrazione dei genitori sul figlio malato. I genitori iniziano un lungo e delicato lavoro, un percorso di elaborazione e integrazione della malattia nell'immagine che hanno del bambino. È fondamentale quindi che siano orientati prima possibile verso un percorso di informazione e conoscenza del problema il più approfondito possibile, compatibilmente con le loro risorse culturali e caratteriali, perché abbiano la percezione di poter in qualche modo farvi fronte, gestirlo potenziando così i propri livelli di empowerment. Nel caso in cui

la malattia rara si manifesti in età infantile, non neonatale, per i genitori, in ogni età di sviluppo dei loro figli, confrontarsi con la malattia implica difficoltà ad esprimere e gestire pensieri e sentimenti. La comparsa della malattia altera un equilibrio precedente, una normalità di vita che all'improvviso viene spazzata via. Entrare in relazione con la diversità della malattia rara richiede la capacità di avvicinarla, di elaborarla, di ricercare un adattamento e un nuovo equilibrio. Entrare in crisi fa parte della reazione naturale ad un evento così fortemente sconvolgente; una "crisi" è un momento della vita caratterizzato dalla rottura dell'equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare i consueti schemi di comportamento, che si sono rivelati non più adeguati a far fronte alla situazione presente. L'aprirsi di uno stato di crisi può aprire la strada alla ricerca di rinnovate risorse o alla riscoperta di strategie già disponibili e che il trauma aveva solo silenziato; le persone che si trovano a gestire una malattia rara debbono infatti spesso affrontare molti eventi critici cumulati nello stesso lasso di tempo e ripetutamente, con un conseguente elevato livello di tensione e di sovraccarico emotivo, psicologico e organizzativo. Il rischio è che tale comportamento reattivo si cristallizzi e che le persone si sentano schiacciate con il rischio di entrare nel vortice della sofferenza che finisce per tagliar fuori dalle reti affettive, dalle relazioni e dalla socialità. Il cambiamento proposto dagli eventi critici è influenzato dalle risorse dell'io e dalla struttura di personalità dei soggetti coinvolti, dalle risorse della famiglia, della coppia genitoriale e dal sostegno ambientale. Non è insolito che nella coppia genitoriale di figli con una malattia rara si verifichi una netta divisione dei ruoli: si assiste ad un assorbimento totale di uno dei genitori – in genere della madre – che se è eccessivo la porta a dimenticare sé stessa e chi le sta intorno, nella sensazione di non poter condividere la responsabilità, gestendo in modo esclusivo o quasi le cure per il bambino. Ella tende a mantenere un rapporto di fusione o simbiosi dando la sensazione di vivere al posto del figlio e per il figlio, senza un progetto per il futuro e senza riuscire ad immaginarlo adulto e autonomo, o almeno parzialmente tale. L'altro genitore – più frequentemente il padre il cui ruolo classico è di preservatore della giusta distanza – diviene essenziale per riequilibrare la situazione. Questo è generalmente rivolto verso l'esterno e può tendere più frequentemente a comportamenti di accettazione passiva, di negazione o di distanza emotiva. Questo schema naturalmente non è rigido, può verificarsi anche il contrario, mentre uno dei genitori si dedica completamente al figlio, l'altro si sente escluso, invidia le attenzioni, la vicinanza e/o il ruolo sottratto di genitore. Mi sembra doveroso sottolineare che una malattia rara può generare un deficit, o una incapacità conseguente ma è solo l'incontro con un ambiente socio-culturale e un immaginario collettivo non facilitanti che genera l'handicap. Sono le esperienze relazionali a sottolineare la diversità che, l'ambiente sociale ma anche quello familiare con gli stessi genitori, può non comprendere e non accogliere. Se la malattia è di natura genetica, potrebbe significare che uno o entrambi i genitori hanno trasmesso la malattia al figlio. Ciò mette a dura prova la tenuta della coppia, può avvenire che il genitore "responsabile" della trasmissione senta, comprovato o meno da dati di realtà, che l'altro genitore ce l'abbia con lui. La possibilità di reagire e tollerare la frustrazione proposta dipende dalla qualità della relazione preesistente, dall'influenza dell'ambiente, dalla struttura di personalità dei singoli genitori, ma soprattutto dalla capacità di riadattamento che la coppia possiede.

*Molto spesso è più facile parlare dei sentimenti positivi che vengono rinforzati e accettati dai genitori, è invece molto più difficile parlare dei sentimenti negativi per i quali è più

frequente che all'interno della famiglia non si possa dare spazio. Sentimenti come rabbia, tristezza, vergogna, frustrazione, aggressività, ecc. che vengono esperiti sia dai genitori che dai fratelli e per i quali si provano grandi sensi di colpa.

*Non sottovalutiamo la frustrazione economica che la famiglia vive per l'accesso alle cure costose e continue atte al supporto sanitario del bambino malato/fragile, soprattutto quando la malattia rara è certa ma non riconosciuta

***E' molto utile poter accogliere tali emozioni difficili confrontandosi con esse in modo aperto e spontaneo al fine di incanalarli nel modo giusto e di identificare all'interno della famiglia strategie di gestione più utili e funzionali.**

L'insegnante quindi che strumenti ha per interagire con la famiglia e di conseguenza portare a termine il suo lavoro di educatore scolastico in modo efficiente e positivo?

Ecco alcuni suggerimenti semplici e utili:

Per prima cosa chiedete sempre alla famiglia se la diagnosi della malattia rara è certa.

E' il medico di famiglia o il pediatra di libera scelta o il medico specialista del servizio sanitario nazionale che, formulando un sospetto diagnostico di una malattia rara, indirizza il cittadino presso un centro specializzato della rete, per convalidare o meno il sospetto diagnostico.

Il cittadino, quindi, dovrà recarsi in uno dei Centri di Riferimento indicati dalla propria Regione.

ATTENZIONE : In tutto il territorio nazionale gli esami finalizzati alla diagnosi della patologia rara, compresi gli esami genetici, sono in esenzione (D.M.. 279/2001).

Se confermata la diagnosi al piccolo paziente, se si tratta di una malattia rara genetica, sono in esenzione anche le indagini sui familiari del paziente (questo ha valenza su ogni paziente di ogni età) Il **centro di riferimento regionale** (o il centro di diagnosi e cura, tenete presente sempre che in Italia ogni regione ha il SUO CENTRO DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE) è tenuto a :

1. fornire al cittadino il certificato di diagnosi di malattia rara (presentato su carta intestata del centro con nome della patologia e – possibilmente – con codice di esenzione della patologia o del gruppo affine);
2. formulare un piano terapeutico appropriato. Il medico specialista dovrà indicare le prestazioni necessarie e più appropriate alla specifica situazione clinica tra quelle incluse nei LEA;
3. seguire il cittadino per la cura ed il monitoraggio della patologia (Tutti gli esami, quindi, dovranno essere effettuati presso il centro e non presso altri ambulatori).

Se cerchi i centri di riferimento della tua Regione puoi trovarli:

1. sul sito dell'Istituto Superiore di Sanità
2. sul sito www.malattiarare.it

3. Attraverso il sito dell'Istituto Superiore di Sanità www.iss.it e cliccando la voce "Centro nazionale delle malattie rare" che si trova a destra, nella barra "Dipartimenti e centri" 4. digitando www.iss.it/cnmr/

Per ciò che attiene all'aspetto psicologico della patologia, sollecita il genitore e la famiglia a chiedere informazioni presso il centro dove il bambino è in cura; è molto probabile che sia attivo un servizio di supporto psicologico. In alternativa, è utile sapere che spesso le associazioni di pazienti offrono assistenza psicologica e ascolto per le persone affette da malattie rare e per i loro familiari.

Individua l'associazione che ti rappresenta, oppure invita la famiglia a contattare il centro nazionale malattie rare (CNMR) al 800.89.69.49 che può darti un orientamento rispetto ai servizi presenti sul territorio che offrono supporto psicologico.

Per ogni dubbio contatta il servizio Centro Servizi Malattie Rare CSMR, un servizio dell'ass. p63 Sindrome E.E.C International net work word communication APS- Padova-Italia +39 3333063353

- **Problemi scolastici dei bambini con malattie croniche:** I bambini con malattie croniche frequentano la scuola con un carico molto pesante di problemi medici e psicologici che vanno affrontati e risolti. **Per capire il mondo delle malattie rare, di cosa si tratta e come si classificano, per dialogare con gli alunni sul tema sociale e sanitario ma anche educativo e inserire incontri di RAREUCANDO in presenza e on line per i ragazzi e per i genitori** e proporlo anche ad altri insegnanti, è sufficiente essere incuriositi da questo mondo, tanto selettivo quanto prioritario per la qualità di vita delle persone e il pensiero positivo.

CURIOSITA'

Se cerchi:

1. [informazioni sulle malattie rare vai al link](#)
2. [l'elenco delle patologie rare](#)
3. [Centri per la cura ed il monitoraggio delle patologie rare](#)
4. [Informazioni sui farmaci orfani](#)
5. [Associazioni italiane ed Europee malattie rare](#)

Se cerchi:

1. Problemi scolastici dei bambini con malattie croniche, liberamente tratto da: <https://www.ospedalebambinogesu.it/problemi-scolastici-dei-bambini-con-malattie-croniche-90599/>
2. **Se cerchi RAREUCANDO EDUCAZIONE DIGITALE**, l'informazione comincia dalla scuola: **3. sito RED:** <https://erasmusredproject.wixsite.com/red-project>
4. <https://drive.google.com/file/d/1Be86KaNBbZLw1mK4dtZnJnSrM0fO4huR/view>
5. <https://e-learning.alteravita.eu/course/view.php?id=86>
5. <http://www.sindrome-eec.it/it/> - <https://alteravita.eu>



Funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union