



PER GLI INSEGNANTI-CONSIGLI GENERALI

Gli studenti affetti da Malattia Rara sono solitamente molto affettuosi, sensibili/resilienti e diligenti. Desiderano fortemente riuscire ad avere amici ed essere parte della loro comunità scolastica. Sebbene affrontino alcune sfide particolari, con un supporto e una comprensione adeguata, i “nostri alunni -rari” giocano, imparano, studiano, vivono con successo nelle nostre comunità.

Suggerimenti utili per l'integrazione scolastica di alunni con sindrome genetica rara

L'inserimento scolastico di bambini e di adolescenti con malattia rara genetica **va affrontato da tutti i soggetti che operano nella scuola** (dirigente scolastico, insegnanti, operatori scolastici) tenendo presenti alcuni elementi che condizionano permanentemente la vita di chi è affetto da queste sindromi, ecco perché ne facciamo una presentazione di casi nelle storytelling.

INTEGRAZIONE SCOLASTICA NELLA DISABILITA' INTELLETTIVA, CONSIGLI GENERALI.

L'inserimento scolastico di bambini e di adolescenti con malattie rare genetiche va affrontato da tutti i soggetti che operano nella scuola (dirigente scolastico, insegnanti, operatori scolastici) tenendo presenti alcuni elementi che condizionano permanentemente la vita di chi è affetto da queste sindromi secondo le priorità della patologia, anche gravi e intellettive, es:

- il deficit intellettivo, che normalmente è di media gravità e che varia da soggetto a soggetto;
- problematiche comportamentali derivanti dalla fragilità emotiva e dalla difficoltà di autocontrollo in presenza di difficoltà relazionali e che non raramente sfociano in manifestazioni di natura psichiatrica (comportamenti dirompenti, atteggiamenti ossessivi e compulsivi, forme anche se non gravi di autolesionismo (skin picking), manifestazioni psicotiche, testardaggine, ecc.);

Questi elementi condizionano la capacità di seguire le lezioni con il ritmo degli altri compagni di classe e determinano un impegno discontinuo che compromette il rendimento scolastico. Gli obiettivi vanno quindi calibrati di volta in volta attraverso **progetti individuali flessibili**, attenti all'evoluzione della capacità ricettiva dell'alunno in ordine ai contenuti delle singole materie e dei comportamenti all'interno della classe.

E' indispensabile, **il supporto dell'insegnante di sostegno**, che deve essere il più formato possibile, ma **che non deve deresponsabilizzare gli insegnanti di cattedra** nella realizzazione dei progetti individuali e nel perseguimento degli obiettivi.

Sia gli insegnanti di cattedra che gli insegnanti di sostegno devono prestare la massima attenzione e **cautela nel richiamare l'alunno malato raro**, quando commette errori o ha comportamenti sbagliati con i propri compagni o con gli adulti, perché il richiamo risulta utile e non provochi reazioni difficilmente gestibili, va accompagnato da forme di sostegno psicologico (per es. elogiando qualche gesto o qualche iniziativa buona che il bambino/ragazzo ha fatto in precedenza). Inoltre, il richiamo mal posto può divenire anche motivo di scherno e derisione di alcuni altri componenti della classe e dare luogo a forme di bullismo anche sommerso.

Non va **mai usato il cibo, il gioco, altro di caro al bambino raro come incentivo/ricatto per un impegno maggiore**, per raggiungere obiettivi migliori, o per tentare di correggere comportamenti sbagliati (es. dicendo: se non fai questo non mangi, non giochi ecc.), il bambino potrebbe collegarlo a situazioni sue di disagio e di isolamento dagli altri compagni e coetanei.

In presenza di **comportamenti dirompenti l'alunno va accompagnato fuori della classe** fino a quando si è tranquillizzato o ha cessato di avere atteggiamenti auto-lesionisti o aggressivi.

È indispensabile che gli **insegnati e gli operatori scolastici conoscano, attraverso i genitori e attraverso psicologi e medici** che hanno buone esperienze con le caratteristiche delle sindromi soprattutto le più difficili, la descrizione del bambino, del suo carattere, delle sue debolezze e della sua malattia. Sotto questo profilo è di grande utilità il contatto con le Associazioni regionali/nazionali e con la Federazione Italiana UNIAMO, nel cui sito si possono trovare notizie e strumenti di conoscenza.

Quando compaiono comportamenti di natura psichiatrica, in via generale i problemi vanno affrontati attraverso un corretto rapporto con **l'ALUNNO/INSEGNANTE/ FAMIGLIA**. Attraverso la capacità degli insegnanti di cogliere le situazioni di ansia e di difficoltà emotiva, di sostenerlo in questi momenti, di tranquillizzarlo, si possono raggiungere grandi risultati, mentre le decisioni cliniche saranno definite dal medico curante e dalla famiglia.

Ogni alunno va rassicurato; un alunno con malattia rara quando è rassicurato diventa più permeabile alle cose che deve apprendere a scuola e può manifestare aspetti anche relazionali, nel rapporto con i suoi compagni e con gli adulti, sorprendentemente positivi.

Gli insegnanti devono lavorare molto sull'aumento dell'autostima dell'alunno bambino/ragazzo, perché il confronto con i compagni di classe è a lui sfavorevole. È quindi importante la capacità degli insegnanti di capire i momenti di difficoltà dell'allievo, di saper prevenire le crisi emotive o comportamentali o sanitarie e di saperle gestire, affiancati dalla famiglia, quando queste si verificano.

Quando il raggiungimento di determinati obiettivi prefissati risulta troppo difficoltoso o produce reazioni comportamentali non adeguate, occorre saper ridurre e abbassare gli obiettivi, in modo che siano effettivamente conseguibili. Occorre saper cogliere i momenti di rottura della tenuta psicologica dell'alunno e saper fare marcia indietro, cambiare strategia e modificare i percorsi prefissati.

L'insegnante che **ha in classe un allievo con malattia rara intellettiva** o simile, non si mette nelle condizioni, anche attraverso una adeguata formazione, di gestire in maniera adeguata l'inserimento nel contesto della classe del bambino/ragazzo, compromette non solo la possibilità di sviluppare in misura almeno accettabile l'attitudine della persona disabile, ma anche il rendimento scolastico di tutti gli altri allievi.

Sul problema della gestione delle **crisi a seconda della patologia rara genetica/metabolica es: fame**, l'unico rimedio è quello di evitare, addirittura che nella scuola ci siano macchine distributrici di merendine e di bibite zuccherate.

I problemi nascono soprattutto nella scuola media inferiore, quando il bambino avverte di più le proprie inadeguatezze rispetto ai suoi compagni e quando incomincia l'adolescenza, e diventano particolarmente più impegnativi nella scuola

A questo proposito vanno suggerite ai genitori scelte dei percorsi scolastici più idonei al bambino e al suo futuro.

Di grande importanza è la costruzione di un rapporto fra l'alunno con disabilità e i compagni di classe. Il problema non si pone tanto nella scuola dell'infanzia, dove è più facile l'accettazione nel gruppo di un bambino con disabilità da parte degli altri bambini.

Ma all'inizio dei successivi cicli scolastici, in prima elementare, in prima media e in prima media superiore, è indispensabile trovare il modo più appropriato di far conoscere ai compagni di classe i problemi che presenta il bambino/ragazzo con malattia rara, premesso che egli lo sappia.

Lo si può fare attraverso i genitori, quando se la sentono e quando sono in grado di parlare in modo appropriato alla classe, o attraverso una figura che conosca la sindrome (es. uno psicologo o un assistente sociale), con una riunione con tutti gli alunni della classe, alla presenza di un insegnante. **Per questo è consigliabile anche un ciclo di incontri di RED in presenza** dove i ragazzi portano soluzioni dirette ai loro coetanei nell'ambito sociale e scolastico.

Quasi sempre, quando ciò avviene, i compagni non guardano più con meraviglia, con sospetto e con diffidenza il compagno diverso da loro, che magari presenta dei comportamenti strani e poco comprensibili. Cambiano atteggiamento e diventano molto attenti a costruire un rapporto di simpatia e di aiuto. A questo proposito è utile la **partecipazione al progetto ErasmusKa210 RED**, che potrà tornare molto utile nel suggerire attraverso esperienze vissute (storytelling) le strategie che possono facilitare la costruzione all'interno della classe di un rapporto di empatia e di integrazione di un compagno "diverso" dagli altri.

Un altro aspetto di fondamentale importanza nelle strategie educative è il problema delle regole. I bambini e gli adolescenti con disabilità cognitive e malattia rara, hanno scarsa capacità di capire e assimilare le regole. Questo tanto più quanto più il deficit intellettivo è rilevante. **Occorre pertanto puntare sull'acquisizione di buone abitudini.** La sedimentazione di corrette abitudini consente al soggetto disabile di assimilare comportamenti adeguati e di trovare quell'equilibrio nella vita quotidiana che lo aiuta a un migliore rapporto con gli altri e nella vita di relazione nei vari contesti che si troverà ad affrontare.

Un'ultima considerazione: gli insegnanti non devono pensare all'inserimento di alunni che presentano problemi comportamentali con criteri standardizzati acquisiti una volta per sempre.

Devono sapersi mettere in discussione ed essere disponibili a percorsi formativi che non sempre è facile trovare, ma che in alcuni casi **le stesse associazioni regionali** di malati rari mettono a disposizione con i propri mezzi e che sempre sono state valutate, dagli insegnanti che vi hanno partecipato, di grande utilità per la gestione stessa delle classi dove sono inseriti questi ragazzi; forse in taluni casi possono essere di utilità anche per bambini e ragazzi "normodotati".

ASSISTENZA ALL'IGIENE DELL'ALLUNNO A SCUOLA

L'assistenza di base agli alunni disabili è parte fondamentale del processo di **integrazione scolastica** e la sua concreta attuazione contribuisce a realizzare il diritto allo studio costituzionalmente garantito.

Tuttavia, gli adempimenti relativi all'assistenza di base agli alunni con disabilità, e in particolar modo quelli relativi all'igiene personale e al cambio del pannolino continuano ad essere oggetto di dibattito e di polemiche fra genitori degli alunni, che **rivendicano il diritto dei propri figli** all'assistenza igienica, e il personale scolastico che dovrebbe provvedervi. In particolare, per molti, sussiste ancora il dubbio se spetti o meno ai collaboratori scolastici o all'assistente all'autonomia e alla comunicazione.

Sull'argomento è intervenuto il Miur con la nota n.3390 del 30/11/2001 che demanda ai collaboratori scolastici, secondo le previsioni contrattuali allora vigenti, e previa specifica formazione, la cura e l'assistenza igienica agli alunni con disabilità individuandoli quale parte significativa del processo di

integrazione scolastica degli alunni disabili, partecipanti al **progetto educativo individuale dell'alunno** e collaboranti con gli insegnanti e la famiglia per favorirne l'integrazione scolastica.

Attualmente, la Tab. A del vigente CCNL recita testualmente riguardo le mansioni dei collaboratori scolastici: **"presta ausilio materiale agli alunni portatori di handicap...** nell'uso dei servizi igienici e nella cura dell'igiene personale anche con riferimento alle attività previste all'art. 47". Per "cura dell'igiene personale" si deve evidentemente intendere anche il cambio del pannolino e relativa pulizia, come anche evidenziato dalla Corte di Cassazione, sez. VI Penale, con la sentenza n° 22786 depositata il 30 Maggio 2011 inoltre, anche il decreto legislativo n. 66/2017 (Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità), attuativo della legge 107/2015, richiama la questione in riferimento all'assegnazione, nell'ambito del personale ATA, dei collaboratori scolastici nella scuola statale anche per lo svolgimento dei compiti di assistenza previsti dal profilo professionale, tenendo conto del genere delle bambine e dei bambini, delle alunne e degli alunni, delle studentesse e degli studenti, nell'ambito delle **risorse umane disponibili** e assegnate a ciascuna istituzione scolastica

In buona sostanza, le norme sopra richiamate non fanno che ribadire che l'incombenza dell'assistenza igienica, compreso il cambio del pannolino, **non spetta all'insegnante di sostegno**.

Si ribadisce, infine, che gli Art. 47 e 48 del CCNL 2006/09 per l'area A (collaboratori scolastici) prevedono l'assolvimento dei compiti legati all'assistenza alla persona, all'assistenza agli alunni diversamente abili e al pronto soccorso.

TESSERINO MEDICO DI EMERGENZA

Un documento da far portare sempre con sé, al bambino e al ragazzo malato raro, che descrive le possibili complicanze mediche della sindrome, i principali problemi di salute, le allergie e le terapie in atto nel singolo caso, oltre alle informazioni anagrafiche e dei contatti a cui rivolgersi in caso di necessità

CURIOSITA: LO SAPEVI CHE?

I DIRITTI DEL MALATO

Nel giugno del 2009, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS (Direttore Dott.ssa Domenica Taruscio), ha avviato una collaborazione tra l'Associazione Crescere – Bologna (con l'Avv. Ernesto Stasi) e l'Associazione Prader Willi – Calabria (con il Prof. Domenico Posterino) per l'aggiornamento e l'ampliamento della "Guida Dai diritti costituzionali ai diritti esigibili", elaborata da quest'ultima associazione e pubblicata in formato PDF nel sito del CNMR.

Il frutto di tale progetto, cui ha aderito il CNMR, è il presente ipertesto caratterizzato appunto da un intenso utilizzo di collegamenti ipertestuali e destinato, in quanto tale, a fornire un agevole strumento di documentazione a quanti hanno a che fare con il mondo delle Malattie Rare: siamo infatti convinti, come ebbe a dire il prof. Fulco Lanchester in occasione della presentazione degli atti del convegno "Malattie Rare: la ricerca tra etica e diritto" (Roma, Università La Sapienza, 14 febbraio 2006), che anche gli strumenti giuridici sono essenziali per combattere le Malattie Rare.

DAI DIRITTI COSTITUZIONALI AI DIRITTI ESIGIBILI

La Guida Invalidità civile e Legge 104 tutti i diritti dei malati rari – AGENZIA DELLE ENTRATE IT
https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documents/20143/233439/Guida_alle_agevolazioni_fiscali_per_le_persone_con_disabilita.pdf/e2d707df-58cf-2ac5-e1e8-c49829f55f6d

LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ (febbraio 2022)

[HTTPS://WWW.DISABILITYCARD.IT](https://www.disabilitycard.it)

Come richiederla: La Carta Europea della Disabilità **potrà essere richiesta sul sito di INPS tramite una procedura online**. Successivamente, una volta completata la richiesta, la Card viene spedita a casa del cittadino. La circolare Inps 853 del 22.02.2022 ne stabilisce le modalità a Carta Europea della Disabilità è il documento in formato tessera che permette alle persone con disabilità di accedere a beni e servizi, pubblici o privati, gratuitamente o a tariffe agevolate.

La Carta Europea della Disabilità rientra all'interno del progetto europeo "EU Disability Card" che ha come obiettivo il mutuo riconoscimento della condizione di disabilità fra i paesi aderenti.

La Carta Europea della Disabilità sostituisce a tutti gli effetti i certificati cartacei e i verbali attestanti la condizione di disabilità.

PIANO PER I DIRITTI 2022

Adottata la prima Risoluzione ONU sulle Malattie Rare

Lo scorso dicembre è stata adottata per consenso, dai 193 Stati membri, durante la settantaseiesima sessione dell'**Assemblea Generale delle Nazioni Unite**, la Risoluzione che riconosce i **diritti delle persone con Malattia Rara**, presentata da Qatar, Brasile e Spagna e promossa da **RDI** (Rare Diseases International), in partnership con **Eurordis**(Rare Disease Europe) e **NGO Committee for Rare Diseases**. L'Italia è tra i 54 Paesi co-sponsor dell'iniziativa grazie all'azione di UNIAMO-FIMR, la Federazione Italiana Malattie Rare. UNIAMO in accordo con Eurordis e RDI, ha chiesto al Governo italiano di sostenere l'adozione della Risoluzione ONU a favore delle persone con malattia rara, per garantire una maggiore integrazione e inclusione sociale ai **300 milioni di persone** con malattia rara nel mondo. La Risoluzione è uno strumento per includere le malattie rare all'interno del sistema delle Nazioni Unite, per rafforzare la comunità mondiale delle persone che vivono con una malattia rara e per **promuovere e incoraggiare le strategie nazionali e la collaborazione internazionale**. L'attuazione degli elementi chiave, presenti nella Risoluzione nei diversi Paesi, sarà inoltre monitorata e verificata dal Segretario Generale delle Nazioni Unite.

Questa Risoluzione rappresenta inoltre una **pietra miliare per l'inclusività delle donne**, che più di tutti sperimentano barriere nell'accesso alle cure, un maggiore stigma e spesso si ritrovano ad essere unici caregiver della famiglia».

La Risoluzione ONU promuove il raggiungimento degli **Obiettivi di Sviluppo Sostenibile** dell'Agenda ONU 2030, cui sia l'Unione Europea che i singoli Stati membri si sono impegnati. In Europa questo si tradurrà nello sviluppo di un Piano d'Azione europeo per le malattie rare all'attenzione della Commissione europea. La Risoluzione rappresenta dunque un tassello fondamentale dell'operazione complessiva di reinquadramento delle politiche attuali e future in materia di malattie rare per affrontare i bisogni insoddisfatti anche dei 30 milioni di persone che vivono in Europa con una malattia rara. La **Missione permanente d'Italia alle Nazioni Unite**, che, come già specificato, ha sostenuto l'adozione della Risoluzione in questione, ha osservato: «La tutela dei diritti delle persone che vivono con una malattia rara costituisce una condizione imprescindibile per il pieno riconoscimento della loro dignità e di quella delle loro famiglie e per la realizzazione di una loro piena ed effettiva integrazione nel tessuto sociale ed economico».

«La risoluzione dell'ONU sulle malattie rare è un fondamentale passo in avanti per declinare il **diritto universale alla salute** nella maniera più ampia ed equa possibile, facendoci carico del benessere complessivo dei pazienti e dei loro caregiver e dando risonanza alla loro voce con un'eco mondiale – ha affermato **Pierpaolo Sileri**, sottosegretario alla Salute -. L'Italia ha un forte impegno nell'implementazione di strategie nazionali e internazionali per favorire la ricerca clinica, l'accesso ai trattamenti più adeguati e

innovativi per i malati rari, la corretta formazione e informazione, come testimonia la recente approvazione da parte del Parlamento del **Testo Unico sulle malattie rare** [Legge 175/2021, N.d.R.]. In questo senso, la spinta e la capacità di fare sistema che le Associazioni dei pazienti possono offrire è assolutamente preziosa e insostituibile».

«Dalla sclerosi laterale amiotrofica (SLA) all'atrofia muscolare spinale (SMA), passando per le patologie mitocondriali, le leucodistrofie, le sindromi di Ehlers-Danlos, la distrofia muscolare di Duchenne e Becker fino alla distrofia muscolare facio-scapolo-omerale. Sono tante le malattie rare che si accompagnano spesso a **gravi disabilità fisiche, intellettive e del neurosviluppo** e dunque con bisogni complessi da tutelare. Sono lieta di poter affermare che abbiamo già iniziato a costruire quanto raccomandato in questa prima risoluzione

dell'ONU dedicata alle sfide delle persone con malattie rare, con le politiche a partire dalla **Legge delega al Governo in materia di disabilità** [Legge 227/2021, N.d.R.], prevista dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza, che ha ricevuto il pieno sostegno e riconoscimento da parte del presidente del Consiglio **Mario Draghi** ed è stata votata all'unanimità dal Parlamento. Il nostro impegno in questo senso rientra nell'ambizioso obiettivo di **ammodernare e rendere più inclusivo il nostro sistema di welfare**, in modo che nessuno sia più lasciato solo», ha concluso **Erika Stefani**, ministra per le Disabilità. Fonte: comunicato dell'Ufficio stampa di UNIAMO-FIMR.