



A SCUOLA DI EPILESSIA

evento formativo



Perché “A scuola di epilessia?”

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 in un ambiente scolastico che non sempre è preparato 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. Spesso però l'inserimento a scuola è vissuto con difficoltà, per lo più proprio a causa di un atteggiamento negativo da parte dei compagni.

Sono ancora in molti, infatti, a ritenere l'epilessia una forma di ritardo mentale o una malattia “strana”, tanto da trattare il compagno con diffidenza.

Per risolvere molte di queste problematiche occorrerebbe semplicemente conoscere meglio i molteplici aspetti delle sindromi epilettiche. Quando non si presenta nelle forme più gravi, il bambino con epilessia può prendere parte a tutte le attività che vengono svolte in classe. In tutti i casi, la valutazione neuropsicologica può fornire indicazioni e suggerire strategie didattiche adatte alla situazione specifica, riducendo l'impatto dell'epilessia sul gioco e sugli apprendimenti.

Condurremo perciò tra i partecipanti una indagine tramite questionario. Gli obiettivi di questa indagine condotta tra gli insegnanti sono due e sinteticamente riassunti nei seguenti punti.

1. Verifica della presenza di pregiudizi nei confronti della malattia all'interno del contesto scolastico in cui il bambino con epilessia vive e si confronta;
2. Verifica della presenza di pregiudizi nei confronti del malato di epilessia;

A scuola di Epilessia

LABORATORIO

“IOTU NOI”

Empatia e Responsabilità



Il Presidente

Premessa:

Epilessia e stigma

E' indubbio che l'epilessia sia gravata da uno stigma ingiustificato. Lo stigma in realtà riguarda un'immagine popolare e stereotipata dell'epilessia (malattia inguaribile, ereditaria, connessa a disturbi psichici o del comportamento, etc...) che non corrisponde al reale disturbo, caratterizzato da una articolata nosologia, molto differenziata per gli aspetti genetici, prognostici e terapeutici. Lo stigma ha effetti negativi sulla vita delle persone sulle quali grava con conseguenze gravi su vari aspetti della vita sociale, come l'isolamento e la discriminazione in età adolescenziale, le limitazioni nello sport, spesso ingiustificate, l'ingresso nel mondo del lavoro, il matrimonio e la vita di relazione.

Paradossalmente, però, lo stigma nasce proprio dalla famiglia e dalla scuola, anche per un atto d'amore e non per cattiva predisposizione. Infatti, a causa della scarsa conoscenza della malattia, da una parte nasce il desiderio di proteggere il figlio e dall'altra quello di assicurare un'attenzione particolare allo scolaro/studente potenzialmente in difficoltà. Questo atteggiamento fa, però, sì che il figlio/scolaro/studente diventi una sorta di osservato speciale, come fosse "un diverso" e, quindi, venga discriminato.

Lo scopo che si prefigge AEER col Progetto "A scuola di Epilessia - Un Laboratorio "IO.....TU.....NOI" – Empatia e Responsabilità" è proprio quello di fare conoscere la malattia agli insegnanti e ai bambini/ragazzi fin dall'età della scuola, affinché nella loro conoscenza e nel loro vissuto l'epilessia diventi una malattia come le altre che non stravolge affatto l'integrità psichica e mentale di chi ne soffre.

La scuola ha il difficile ed importante compito di rispondere ai bisogni di tutti gli alunni, ed in particolare di quelli con disabilità, attraverso programmi mirati e personalizzati volti a garantire sicurezza sul piano emotivo e relazionale. Per attuare una progettazione inclusiva utile e completa è indispensabile la collaborazione e il coinvolgimento di tutti gli attori:

Dirigente scolastico

Corpo docente

Alunni

Famiglie

Questo progetto vuole gettare basi solide e profonde al fine di ottimizzare risorse e interiorizzare strategie utili alla vera inclusione scolastica dei bambini con epilessia:



Il Presidente

Obiettivi

Obiettivi generali:

Promuovere una comunicazione efficace tra le figure coinvolte;
Fornire informazioni teoriche sull'epilessia;
Costruire buone prassi utili all' inclusione di tutti i bambini con disabilità e con epilessia in particolare, da inserire nella progettualità educativa in modo sistematico;
Sensibilizzare le famiglie di tutti gli studenti e gli studenti stessi sulla tematica dell' epilessia, implementando la conoscenza e il senso di responsabilità.

Obiettivi specifici:

Attuazione di incontri informativi riguardanti la patologia;
Attuazione di una progettazione mirata alla collaborazione tra pari;
Creazione di uno spazio nel quale condividere ed elaborare stati emotivi, bisogni, dubbi, paure, idee.



Il Presidente

Modalità d'attuazione:

si prevede un primo incontro con il Dirigente scolastico volto alla presentazione delle finalità associative e progettuali specifiche.

Fase 1:

Modulo informativo sull'epilessia rivolto al corpo docente, agli operatori e alle famiglie, condotto dagli specialisti dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell' IRCCS Ospedale Bellaria di Bologna (2 ore) che comprende la sintomatologia dell'epilessia (come riconoscerla), gestione dell'emergenza, farmaci a scuola, epilessia e apprendimento, epilessia e tempo libero;

Fase 2:

Confronto tra pedagogo/counselor e il team classe volto alla strutturazione del laboratorio nel contesto classe specifico, che dovrebbe comprendere anche il tema dell'integrazione degli studenti con epilessia (2 ore);

Fase 3:

Attuazione laboratorio " IO..Tu... Noi..." nella classe (alfabeto delle emozioni - comportamenti ed emozioni collaborazione). Il laboratorio potrà essere calibrato a seconda delle necessità/problematiche presenti nel contesto classe (minimo 3 incontri della durata di un' ora e mezza l' uno).

Fase 4: Report finale

Calendario

Il Laboratorio del tutto gratuito per le scuole si terrà nel corso dell'anno scolastico a partire dal mese di Gennaio. Le prenotazioni debbono giungere entro il mese di ottobre/novembre alla segreteria dell'Associazione via mail: segreteria@associazioneepilessia.it oppure telefonando in segreteria alla signora Angela 3315429078 dal lunedì al venerdì, comunque non oltre la fine di novembre. Saranno ammesse al progetto del laboratorio un massimo di 10 Istituti Comprensivi.

Il Calendario delle lezioni verrà concordato con la scuola e reso disponibile entro la fine di dicembre. Il "laboratorio" si effettuerà nel periodo Gennaio-Maggio