

Associazione Italiana Epilessia OdV

Progetto

A Scuola di Epilessia

Quando la malattia ci chiede di essere comunità

Un percorso gratuito di formazione, sensibilizzazione e supporto rivolto al mondo della scuola, pensato per aiutare insegnanti, personale scolastico e studenti a conoscere l'epilessia, gestire correttamente una crisi epilettica e costruire un ambiente educativo più sicuro, inclusivo e libero da stigma.

Destinatari	Insegnanti di ogni ordine e grado, personale scolastico e studenti delle scuole secondarie
Formula	Corso online o incontro formativo in presenza, modulabile sulle esigenze dell'istituto
Costo	Gratuito per le scuole che ne fanno richiesta
Durata indicativa	Da 2 a 4 ore, con questionario iniziale e finale

1. Premessa e contesto

Il progetto “A Scuola di Epilessia”, ideato dall’Associazione Italiana Epilessia nel 2018, nasce dalla necessità di offrire alla scuola strumenti concreti di conoscenza e gestione dell’epilessia. La scuola è uno dei luoghi principali in cui bambini e ragazzi costruiscono relazioni, autonomia, sicurezza personale e immagine di sé. Per questo, quando un alunno vive con epilessia, è fondamentale che l’ambiente scolastico sia preparato, informato e capace di reagire con competenza e serenità.

La presenza di epilessia non deve tradursi in isolamento, rinuncia alle attività, paura o discriminazione. Una corretta informazione aiuta a distinguere i fatti dai pregiudizi, riduce lo stigma e permette di affrontare eventuali crisi con comportamenti appropriati, evitando sia l’allarmismo sia interventi scorretti.

Il percorso intende quindi sostenere la comunità scolastica nella relazione con l’alunno con epilessia e promuovere una cultura dell’inclusione, della responsabilità condivisa e della tutela del diritto allo studio.

2. Finalità del progetto

La finalità generale è rendere la scuola un contesto più consapevole e sicuro per gli studenti con epilessia, favorendo la conoscenza della condizione, la corretta gestione delle crisi e la prevenzione di stigma, paura ed emarginazione.

1. **Sensibilizzazione:** supportare la scuola e gli insegnanti nella relazione con il bambino o ragazzo con epilessia, attraverso una maggiore conoscenza della patologia e l’abbattimento di pregiudizi e false credenze.
2. **Informazione pratica:** fornire indicazioni chiare su che cosa fare e che cosa non fare durante una crisi epilettica in classe o negli spazi scolastici.
3. **Indagine conoscitiva:** raccogliere informazioni su come la scuola percepisce l’epilessia e valutare l’impatto dell’incontro formativo sulle conoscenze e sugli atteggiamenti degli insegnanti.
4. **Inclusione scolastica:** favorire la partecipazione dello studente con epilessia alla vita della classe, alle uscite, alle attività motorie e ai momenti ricreativi, nel rispetto delle indicazioni cliniche individuali.
5. **Alleanza educativa:** rafforzare il dialogo tra famiglia, scuola, professionisti sanitari e associazione, affinché ogni studente possa essere accompagnato in modo adeguato e non stigmatizzante.

3. Destinatari

- Docenti della scuola dell’infanzia, primaria e secondaria di primo e secondo grado.
- Dirigenti scolastici, personale educativo, personale ATA e collaboratori scolastici.
- Studenti delle scuole secondarie, con contenuti adattati all’età e al contesto.
- Famiglie e rappresentanti dei genitori, quando la scuola ritiene utile un momento condiviso.

4. Contenuti del percorso formativo

- **Che cos’è l’epilessia:** definizione, principali forme, frequenza, variabilità delle manifestazioni e differenza tra epilessia e singola crisi.
- **Le crisi epilettiche:** come riconoscerle, quali segnali osservare, durata, recupero e situazioni che richiedono l’attivazione del soccorso sanitario.
- **Gestione della crisi a scuola:** comportamenti corretti, errori da evitare, protezione dell’alunno, osservazione e comunicazione alla famiglia.

- **Farmaci di emergenza:** quando possono essere indicati, chi deve conoscere il piano individuale e perché è necessario attenersi alle prescrizioni mediche e alle procedure condivise.
- **Epilessia e apprendimento:** possibili ricadute su attenzione, memoria, continuità scolastica, autostima e partecipazione alla vita di classe.
- **Tempo libero e sport:** promuovere attività fisica, autonomia e socialità, evitando esclusioni non motivate.
- **Stigma e società:** pregiudizi, linguaggio corretto, educazione dei compagni e ruolo della scuola nella costruzione di un clima inclusivo.

5. Programma tipo dell'evento formativo

Momento	Contenuto	Relatore / figura professionale
Apertura	Introduzione alla giornata formativa e presentazione del progetto	Tarcisio Levorato / Referente AIE
Questionario iniziale	Rilevazione delle conoscenze e delle percezioni dei partecipanti	Equipe formativa
Modulo 1	Epilessia, stigma e società	Medico / psicologo / esperto AIE
Modulo 2	Le crisi epilettiche: caratteristiche, riconoscimento e osservazione	Neuropsichiatra infantile / neurologo
Modulo 3	Gestione della crisi epilettica e della terapia a scuola	Medico specialista / professionista sanitario
Modulo 4	Epilessia e apprendimento: aspetti emotivi, cognitivi e relazionali	Neuropsicologo / psicologo terapeuta
Modulo 5	Epilessia, tempo libero, uscite didattiche e sport	Specialista / referente educativo
Confronto	Question time e discussione di casi o dubbi frequenti	Tutti i relatori
Chiusura	Questionario post incontro e indicazioni operative per la scuola	Equipe formativa

6. Indicazioni operative essenziali per la scuola

Le indicazioni seguenti hanno valore informativo generale e devono sempre essere integrate con il piano individuale dello studente, predisposto con la famiglia e con i sanitari di riferimento.

Durante una crisi

- Mantenere la calma e proteggere la persona da urti o cadute, allontanando oggetti pericolosi.
- Non bloccare i movimenti e non mettere nulla in bocca.
- Se possibile, annotare l'orario di inizio della crisi e osservare come si manifesta.
- Quando la crisi termina, rassicurare l'alunno e rispettare i tempi di recupero.
- Informare la famiglia secondo le modalità concordate e registrare l'episodio se previsto dal piano scolastico.

Quando chiedere aiuto urgente

- Quando la crisi dura più del tempo indicato nel piano individuale o appare insolitamente prolungata.
- Quando le crisi si ripetono senza un recupero completo tra un episodio e l'altro.
- Quando vi sono traumi, difficoltà respiratoria persistente o condizioni diverse da quelle note.
- Quando si tratta del primo episodio conosciuto o mancano indicazioni condivise con famiglia e sanitari.

7. Metodologia

- Lezione frontale con linguaggio chiaro e orientato alla pratica scolastica.
- Spazio per domande, dubbi e confronto con i professionisti.
- Materiali informativi di sintesi per i partecipanti.
- Questionario pre e post incontro per valutare conoscenze, bisogni formativi e impatto del corso.
- Possibilità di adattare durata, contenuti e taglio dell'incontro in base all'ordine di scuola e alla presenza di specifiche necessità.

8. Risultati attesi

- Aumento delle conoscenze di base sull'epilessia tra insegnanti e personale scolastico.
- Maggiore sicurezza nella gestione di una crisi epilettica in classe.
- Riduzione di paure, stereotipi e comportamenti di esclusione.
- Migliore collaborazione tra scuola, famiglia, associazione e professionisti sanitari.
- Promozione di una scuola capace di includere senza ridurre le opportunità educative, sportive e sociali dello studente.

9. Materiali e strumenti consigliati

- Scheda informativa sintetica sull'epilessia e sulle principali tipologie di crisi.
- Scheda "cosa fare / cosa non fare" durante una crisi epilettica.
- Questionario iniziale e finale per docenti e personale scolastico.
- Modulo di raccolta domande da parte dei partecipanti.
- Eventuale piano individuale condiviso tra famiglia, scuola e sanitari, quando previsto.

10. Organizzazione e richiesta del corso

Le scuole interessate possono richiedere l'attivazione del percorso formativo contattando l'Associazione Italiana Epilessia. Il corso può essere programmato online o, quando possibile, in presenza. La struttura dell'incontro viene concordata con l'istituto in base al numero di partecipanti, all'ordine di scuola, alle esigenze organizzative e agli obiettivi formativi prioritari.

11. Contatti

Associazione	Associazione Italiana Epilessia OdV
Sede nazionale	Via San Donato 150, 40127 Bologna
Sito web	www.associazioneepilessia.it
Email	info@associazioneepilessia.it
Telefono	+39 366 7366949 - 051 00014796
Codice fiscale	91335390372

Appendice - Traccia sintetica del questionario

Il questionario può essere somministrato prima e dopo l'incontro per misurare il cambiamento nelle conoscenze e nell'atteggiamento dei partecipanti.

- Quanto ritieni di conoscere l'epilessia?

- Sapresti riconoscere una crisi epilettica?
- Sapresti indicare che cosa fare e che cosa evitare durante una crisi?
- Ritieni che uno studente con epilessia possa partecipare alle attività sportive e ricreative?
- Quali sono i principali dubbi o timori nella gestione scolastica dell'epilessia?
- Dopo l'incontro, ti senti più preparato/a ad affrontare una situazione di crisi?