



Guida per gli insegnanti della scuola secondaria

Studenti con malformazioni
(vascolari) dei vasi sanguigni



cmtcOUM

www.cmtc.nl

Struttura opuscolo

1 Perché questo opuscolo?	5
2 Origini	7
3 Cosa sono le malformazioni vascolari?	9
4 Possibili complicazioni mediche	10
5 Collaborazione con alunni e genitore/i	11
6 A cosa prestare attenzione	12
7 Informazioni per l'insegnante	12
8 Possibili conseguenze psicologiche e come affrontarle	15
9 Possibili conseguenze psicosociali e come affrontarle	15
10 Cosa fare e cosa non fare	16
11 Valutazione annuale	17
12 Il passaggio dalla scuola primaria alla scuola secondaria	18
13 Iscrizione alla scuola secondaria	18
14 Informare i compagni di classe	19
15 Ulteriori informazioni	21
16 Lista di controllo	23
Informazioni di contatto	24

**La scuola è
una fase molto
importante
nella vita di un
essere umano**



1 Perché questo opuscolo?

Il CMTC-OVM è un'organizzazione non-profit globale di pazienti con sede nei Paesi Bassi dal 1997. Uno dei nostri obiettivi principali è supportare le persone con malformazioni vascolari, le loro famiglie e gli operatori sanitari al fine di migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Supportiamo i nostri pazienti in diversi modi. Una persona è più di un corpo. La persona ha anche una psiche e fa parte di molteplici strutture sociali (come la famiglia, la scuola, le società sportive e gli amici). Ciò implica che il supporto è necessario dal punto di vista medico, psicologico (immagine di sé, fiducia in se stessi, ecc.) e psicosociale.

La scuola è una fase molto importante nella vita di un essere umano. Le esperienze durante la scuola possono avere un grande impatto sul futuro della persona. Nel corso degli anni abbiamo acquisito molta conoscenza ed esperienza attraverso i nostri membri provenienti da molti paesi. Come hanno gestito "l'essere diversi" a scuola? Sono stati vittime di bullismo e, in tal caso, come hanno affrontato la cosa?

Il nostro obiettivo principale attraverso questo opuscolo è quello di supportare gli insegnanti delle scuole secondaria nel caso in cui ottengano/abbiano un alunno nella loro classe con una malformazione vascolare (malattia dei vasi sanguigni).

L'ambito di questo opuscolo è limitato all'istruzione regolare. Ciò significa che le scuole per alunni con, ad esempio, problemi comportamentali, non rientrano nell'ambito. Tuttavia, alcune parti di questo opuscolo potrebbero essere applicate in altre scuole per bambini con bisogni speciali.



Le malformazioni vascolari sono spesso etichettate come malattie rare



2 Origini

Le malformazioni vascolari sono spesso etichettate come malattie rare. Le malattie rare sono il più delle volte croniche, quindi saranno presenti fino alla fine della vita. Ciò significa che non ci sono soluzioni rapide e che il supporto e le soluzioni devono essere sostenibili.

La definizione comune di malattia rara è determinata come la presenza in 1 persona su 2000.

A livello globale sono state identificate e descritte circa 7.000 malattie rare. La prevalenza delle malattie rare potrebbe variare da paese a paese. Nei Paesi Bassi una persona su 17 ha una malattia rara. Negli USA 1 su 10. In totale si tratta di numeri elevati.

Ciò implica che in ogni scuola ci sono alunni con una malattia rara.

Uno dei problemi principali è che ci vogliono in media 5-7 anni per ricevere una diagnosi (corretta). In oltre il 40% viene fatta più di 1 diagnosi errata con grosse conseguenze sia per il bambino che per la famiglia.

Non tutte le malformazioni vascolari sono visibili



3 Cosa sono le malformazioni vascolari?

Nel nostro corpo il sangue scorre attraverso migliaia di chilometri di vasi sanguigni.

Alcuni vasi sanguigni sono molto grandi e spessi, come le vene e le arterie. Alcuni vasi sanguigni sono molto sottili, come i capillari.

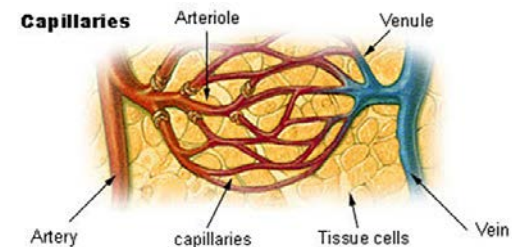
All'interno della dermatologia, ci sono centinaia di malattie della pelle. Le anomalie vascolari sono difetti che sono visibili nella pelle (a volte si vede solo un gonfiore) dal cambiamento dei vasi (sanguigni). Esistono vari tipi di anomalie vascolari.

In caso di malformazioni vascolari, il medico di famiglia indirizzerà quasi sempre la famiglia a uno specialista come il dermatologo (dei bambini) o il chirurgo pediatrico per anomalie non allarmanti al fine di ottenere la diagnosi corretta. Per difetti allarmanti la famiglia può essere indirizzata dal medico ad un'apposita équipe multidisciplinare di specialisti.

Non tutte le malformazioni vascolari sono visibili ai bambini possono nascondere malformazioni visibili ad esempio con i vestiti.

Ciò rende più difficile spiegare agli altri che ha, ad esempio, limitazioni fisiche.

Un giorno l'allievo può essere pieno di energia e il giorno dopo senza energia.



Capillari

- Arteriola
- Venula
- Arteria
- Cellule tissutali
- Vena



Anche il controllo della temperatura corporea potrebbe essere un problema



4 Possibili complicazioni mediche

Innanzitutto non tutte le malformazioni vascolari sono visibili ad esempio nel cervello. In altri casi il bambino potrebbe nascondere i segni sotto i vestiti.

In un certo numero di casi la temperatura ambientale ha un impatto sulla visibilità come con CMTC. Nei casi in cui il bambino si trova in un ambiente freddo e di disagio, i segni diventano più visibili.

Anche il controllo della temperatura corporea potrebbe essere un problema.

Abbastanza spesso sono colpiti gli arti che si traducono in una crescita insufficiente o eccessiva dell'arto (lunghezza e/o circonferenza).

La guarigione di ferite o segni può richiedere molto tempo (a volte mesi).

I segni intorno agli occhi e/o sulla fronte potrebbero indicare problemi agli occhi e/o al cervello.

5 Collaborazione con alunni e genitore/i

Tu come insegnante hai un ruolo chiave nel crescere il bambino in collaborazione con i genitori. Prima di tutto: il tempo a scuola dovrebbe essere un processo di lavoro di squadra tra l'alunno, i genitori e l'insegnante. Ogni alunno è diverso e non vuole essere in una posizione speciale a scuola. Vogliono essere "normali". Tuttavia, potrebbero avere esigenze particolari a causa della loro condizione.

Nel caso di un bambino con bisogni speciali, la collaborazione è ancora più importante.

Il bambino potrebbe aver bisogno di andare frequentemente da un medico specialista durante l'orario scolastico o essere ricoverato per un po' di tempo.

È fondamentale determinare insieme quali sono i bisogni dell'alunno e come questo potrebbe essere organizzato. Sii aperto e onesto l'uno con l'altro. In alcuni casi è possibile che la scuola non sia in grado di offrire ciò di cui ha bisogno.

I genitori devono comunicare questi appuntamenti con largo anticipo per consentire all'insegnante di preparare, ad esempio, compiti aggiuntivi. Il bambino fa parte di un gruppo

e oltre ai problemi (medici) che il bambino sta affrontando, l'ulteriore impatto dovrebbe essere limitato il più possibile.

Molti bambini con bisogni speciali non vogliono attenzioni extra che già ricevono perché "sono diversi".

Ad esempio, un bambino condivide quello che è successo a scuola tornando a casa. L'altro bambino tiene la scuola per sé. Le cose potrebbero sembrare perfette a scuola, ma in realtà ci sono problemi come essere vittime di bullismo.

Consigliamo di contattare frequentemente i genitori (ad es. bimestralmente) e di documentare questo incontro.

Tuttavia nel frattempo le cose potrebbero cambiare come il comportamento. In questo caso contattare il/i genitore/i da una prospettiva preventiva.

Naturalmente questo vale anche per i genitori. Quando notano possibili problemi o cambiamenti comportamentali, dovrebbero contattare anche l'insegnante.

Esempi di cambiamenti comportamentali sono i problemi con i compiti, la stanchezza, la scarsa frequenza scolastica, il calo dei risultati o il non essere puntuali a scuola (spesso).

6 A cosa prestare attenzione

A causa delle differenze nella lunghezza degli arti, il bambino potrebbe non essere in grado di correre veloce o giocare a calcio. Ciò potrebbe comportare la mancata selezione in una squadra durante gli sport a scuola. Il bambino si fa letteralmente da parte. Come sapete, ciò ha un impatto negativo sull'autostima e sull'immagine di sé del bambino. Un modo per rendere il bambino parte del gruppo è chiedere al bambino di supportare l'insegnante, ad esempio con il conteggio dei punti.

Nei Paesi Bassi ogni anno viene organizzato un evento di marcia scolastica durante 4 serate con distanze diverse a seconda dell'età. Le scuole partecipano per classe. Nel caso in cui un bambino non sia in grado di partecipare a questo evento, sarà nuovamente in disparte. Alla fine della serata, esp. la sera finale viene organizzato un grande finale. Una soluzione potrebbe essere che il bambino entri ad es. durante gli ultimi 500 metri e fa parte del grande traguardo.

Concentrati su ciò che un allievo è in grado di fare e non su ciò che non è in grado di fare.

7 Informazioni per l'insegnante

Come sai come insegnante probabilmente meglio di molti genitori: ogni bambino è unico e non viene fornito un manuale utente.

Consigli pratici:

- Entrare in contatto con un alunno con una condizione medica inizia con il mostrare comprensione. Ascolta davvero l'alunno e i suoi genitori e prendili sul serio.
- Monitora le ambizioni dell'alunno e cosa può fare e non cosa non può fare.
- Qual è il modo migliore per l'alunno di imparare (questa è infatti una domanda comune)?
- Offrire altro materiale didattico che si adatti alle esigenze dell'alunno e offrire supporto personale.
- Condividi con un allievo ciò che ti preoccupa come insegnante. Questo potrebbe aiutare l'alunno a condividere ciò che lo preoccupa.
- L'autostima e l'immagine di sé di un alunno con una condizione medica piuttosto spesso non sono allo stesso livello degli altri alunni. Presta particolare attenzione a questo.
- L'alunno affronta la sua condizione 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Loro sanno come affrontare questo in relazione alla propria condizione nel modo migliore.

Tuttavia, con i bambini piccoli, ad esempio, questo potrebbe essere diverso a causa della loro giovane età. La sfida per te come insegnante è ovviamente quella di connetterti con loro.

Domande

- Sai se sono necessari farmaci e come dovrebbero essere assunti?
- Hai informazioni di contatto di emergenza?
- L'alunno ha bisogno di una posizione speciale nella classe, ad esempio vicino all'insegnante, per consentire all'insegnante di vedere meglio l'alunno?
- Com'è la mobilità dell'alunno? Ci sono requisiti speciali e l'alunno può partecipare alla lezione di ginnastica (limitazioni per esempio)?

L'alunno affronta la sua condizione 24 ore su 24, 7 giorni su 7



Pensa alle possibilità piuttosto che ai limiti



8 Possibili conseguenze psicologiche e come affrontarle

Uno degli aspetti principali è guardare oltre la malattia del bambino. Un bambino è più della malattia stessa. Successivamente, pensa alle possibilità piuttosto che ai limiti per il bambino, perché questo è spesso un comportamento che i bambini adotterebbero da soli (evita convinzioni autolimitanti). Cerca le possibilità ma cerca di creare e mantenere un ambiente sicuro. A volte questo può richiedere più attenzione che per altri bambini.

Un altro esempio di una strategia di coping ottimale è aiutare il bambino a vedere la propria disabilità come un superpotere. Questo potrebbe essere per vederlo come qualcosa che li rende unici. Sottolinealo senza trascurare quanto sia difficile. Se ritieni che il bambino stia lottando per accettare la sua malattia o evitarlo nei confronti degli alunni a causa di ciò, prima fai domande adeguate all'età al bambino e poi chiedi consiglio ai genitori. Poiché i genitori e i bambini stanno lottando con la malattia per tutta la vita, sono diventati gli esperti in questa condizione.

9 Possibili conseguenze psicosociali e come affrontarle

Come accennato nel punto precedente: l'impatto della malattia è sull'intera famiglia. Ma non solo sulla famiglia, anche sui compagni, gli amici, le società sportive e poi in futuro sul lavoro. In alcuni casi ciò significa che alcune attività sociali sono meno accessibili per i bambini malati. Come insegnante sei anche responsabile dell'ambito sociale dell'educazione nella vita del bambino. A volte questo significa che i ruoli possono essere invertiti: chiedi aiuto al bambino quando conosce meglio la malattia. Lascia che il bambino sia l'insegnante a volte.



10 Cosa fare e cosa non fare

Cosa fare

- Sono più della mia condizione. Presta particolare attenzione a ciò che va bene.
- Guarda i miei talenti. Guarda cosa posso fare e non cosa non posso fare.
- Ascoltami e rispettami. Quando dico "no" è no. Conosco i miei limiti.
- Quando dico che voglio fare qualcosa da solo, lascia che lo faccia da solo.
- Difendimi quando non c'è comprensione o quando non sono presente.

Cosa non fare

- Non voglio che mi chiedano spesso come va/ci si sente.
- Non hai bisogno di chiedermi come sto (sempre). Ti farò sapere come sto.
- Decidi per me senza discuterne prima con me.
- Non guardare i miei limiti. Concentrati sulle possibilità e sulle soluzioni.
- Non prendermi in considerazione quando non lo chiedo.
- Non rendermi dipendente. Lasciami fare le mie cose.
- Non spingermi. Quando dico "no" è "no".

11 Valutazione annuale

Alla fine di ogni anno scolastico è opportuno valutare l'alunno insieme ai genitori e all'alunno. Normalmente questo viene fatto per ogni alunno. Molte scuole hanno un sistema di registrazione elettronica degli alunni che viene utilizzato durante tutto il tempo trascorso a scuola. In un certo numero di casi i genitori hanno accesso a (parte di) anche questo sistema (elettronicamente) in modo da poter monitorare i propri figli anche durante l'anno scolastico.

In questo caso potrebbero essere discussi argomenti, oltre a ciò che viene discusso abitualmente, come ad esempio:

- Hai notato dei cambiamenti nel tempo riguardo ai problemi fisici?
- Come sono le assenze durante l'anno scolastico (ad es. a causa di visite in ospedale o malattia)?
- Come sta affrontando la sua condizione l'alunno?
- Come si comportano gli altri alunni con l'alunno?
- Hai consigli per l'alunno e/o genitori?

Passi per la fase successiva

12 Il passaggio dalla scuola primaria alla scuola secondaria

Come insegnante sai che questo è un grande passo per ogni alunno. Un ambiente completamente nuovo, essere l'alunno più grande che diventa il più giovane, un nuovo sistema scolastico, ecc.

L'insegnante potrebbe documentare per il mentore dell'alunno, ad esempio, i seguenti elementi (oltre agli elementi standard):

- Lo sviluppo della condizione nel tempo a scuola.
- Limitazioni fisiche o mentali.
- Indipendenza e fiducia in se stessi.
- Problemi medici e farmaci.

13 Iscrizione alla scuola secondaria

Il primo passo è incontrare il tuo mentore e condividere la tua storia e le tue informazioni (mediche). Come mentore/insegnante sai che questo è un grande passo per ogni studente. Un ambiente completamente nuovo, essere lo studente più anziano che diventa il più giovane, un nuovo sistema scolastico, ecc. Il mentore potrebbe, con il tuo permesso, informare i tuoi insegnanti della tua condizione.



Un'opzione potrebbe essere che tu e il mentore (e forse qualche altro studente con una condizione medica) visitiate le classi e che tu spieghi la tua condizione. Naturalmente questo potrebbe essere molto emozionante!

Intorno ai 12 anni l'immagine corporea diventa più importante e prevalente per i bambini, quindi è probabile che l'impatto psicologico aumenti così come il peso sociale del bullismo.

Il mentore potrebbe ad esempio documentare i seguenti elementi (oltre agli elementi standard):

- Lo sviluppo della condizione nel tempo a scuola.
- Limitazioni fisiche (palestra) o mentali (test ed esami).
- Indipendenza e fiducia in se stessi.
- Problemi medici e farmaci.

14 Informare i compagni di classe

In generale è importante che i compagni di classe siano informati. Questo stimola l'empatia e potrebbe ridurre il bullismo. Tieni presente che i bambini con una condizione non vogliono essere un'eccezione. Descrivi in termini pratici ad esempio:

- Spiegare qual è la condizione e cosa significa per l'alunno.
- Spiegare che la condizione è permanente e non contagiosa.
- La condizione e/o i farmaci potrebbero avere un impatto sull'aspetto e/o sul comportamento dell'alunno. Ciò potrebbe avere un impatto non solo sull'alunno stesso, ma anche sui compagni di classe.
- Spiega se sono stati apportati alcuni aggiustamenti nella classe e perché.
- Ad esempio per visite regolari in ospedale spiegano ai compagni di classe perché l'alunno è assente e collaborano con i genitori su come ridurre al minimo il ritardo.

**Ulteriori
informazioni
www.cmtc.nl/en**

15 Ulteriori informazioni

Abbiamo molte informazioni in più lingue su molte malformazioni vascolari. Tuttavia, questa è solo una parte dell'intero quadro. Abbiamo anche molto materiale disponibile sugli aspetti psicologici e psicosociali della convivenza con una malattia rara.

Questa brochure è una sintesi degli elementi principali. Sul nostro sito Web lavoriamo costantemente su materiale aggiuntivo. Nel caso abbiate suggerimenti non esitate a contattarci.



16 Lista di controllo

- Recapiti di emergenza dei genitori.
- Recapiti di emergenza del medico generico.
- Descrizione delle condizioni in parole povere.
- Farmaci da assumere a scuola e procedura.
- Possibili limitazioni (mentali o fisiche).
- Possibili complicazioni.
- Informare altro personale scolastico.

L'alunno (dipende ovviamente dall'età)

- Cosa può fare l'alunno in modo indipendente.
- Cosa è importante per l'alunno stesso.
- Quanto è aperto l'alunno sulla sua condizione.
- Come vengono condivise le informazioni sull'alunno, con chi e quando. La privacy dell'alunno è ovviamente fondamentale.
- Quali assenze sono previste per malattia, visite ospedaliere e cure (mediche).
- Come si sposta l'alunno da e verso la scuola.

- L'alunno va a scuola dopo la scuola "normale" (ad esempio perché i genitori sono al lavoro). In questo caso le informazioni devono essere condivise anche con questa organizzazione (dai genitori).
- Cosa può fare la scuola per supportare l'alunno nel modo migliore.
- Con chi può parlare l'alunno in caso di problemi come il bullismo.
- Sono richiesti requisiti speciali in caso di attività scolastiche come i campi scuola.

Informazioni di contatto

La nostra organizzazione CMTC-OVM opera a livello globale e dispone di rappresentanti locali (Patient Advocates) in più paesi.

Questi sostenitori dei pazienti conoscono la lingua e la cultura locale. Hanno anche nomi e indirizzi per il supporto locale.

Sul nostro sito Web è possibile trovare informazioni aggiornate.
www.cmtc.nl/en

Il nostro sito Web può essere tradotto in oltre 100 lingue con 2 clic del mouse.

Autori

Dr. Alyson Norman
Dr. Rosanne Smits
Lex van der Heijden
Zorgeloos naar school
(Spensierati a scuola)

