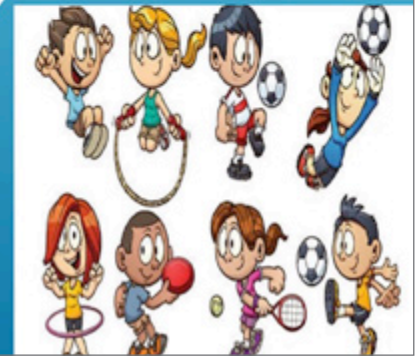




L'EMOFILIA VA A SCUOLA

Dott.ssa Rita Lombardo
Divisione Clinicizzata di Ematologia con Trapianto di Midollo Osseo,
Centro di riferimento regionale per la prevenzione, diagnosi e cura delle
malattie rare della coagulazione nel bambino e nell'adulto
Azienda Ospedaliero – Universitaria "Policlinico – Vittorio Emanuele"
CATANIA



Indipendentemente dall'eterogeneità delle malattie rare, la vita dei pazienti colpiti e dei loro familiari si costella di un'ampia gamma di difficoltà sia di natura clinica che sociale.

Un documento dell'Organizzazione Europea per le malattie rare (Eurordis) indica che una delle principali difficoltà nella gestione di queste malattie è l'isolamento dei pazienti nella vita affettiva, sociale e scolastica.



La scuola rappresenta uno degli scogli più difficili da affrontare per i bambini affetti da MEC (e da emofilia in particolare) e spesso le difficoltà cominciano proprio dagli altri genitori e dalla paura che genera la condizione di malattia



La SCUOLA è una delle palestre d' inclusione sociale più importante perché una comunità scolastica che impara ad accogliere e a sostenere, è una comunità che non solo accoglie il bambino/il malato ma aiuta l'intera famiglia a sostenere il peso della patologia.

I bambini e gli adolescenti affetti da patologia emofilica hanno il **DIRITTO** di partecipare in modo inclusivo alla vita scolastica e sociale come tutti gli altri coetanei; non è infrequente però osservare bambini ed adolescenti emofilici che, nel contesto scolastico, rischiano di essere "stigmatizzati" sia dai compagni che dagli insegnanti che non essendo informati sulla patologia emofilica possono manifestare atteggiamenti di paura o di iperprotezione tali da influire negativamente sia sulla socialità che sulla crescita del bambino/adolescente.



Il **PROCESSO COMUNICATIVO** riveste un ruolo cruciale per ridurre il livello di preoccupazione e quello pregiudiziale permettendo l'instaurarsi di una relazione educativa serena, al riparo di tendenze iperprotettive, dal rischio di svalorizzare, anche incoscientemente, il bambino a causa della patologia.

Spesso in queste situazioni, non essendo prevista la figura di un sanitario nelle scuole, il ruolo informativo sostanziale è quello svolto dai **genitori**, i quali sono considerati gli unici in grado di fornire un quadro specifico della situazione generale del bambino, dei suoi bisogni e delle sue caratteristiche e questo spesso rappresenta il dato critico dal punto di vista educativo



Non dimentichiamoci però che il più delle volte si assiste anche ad un **BLACKOUT** comunicativo scuola-famiglia venendo meno quello che è il ruolo strategico di apertura comunicativa e cooperazione, provocando inevitabilmente un abbassamento della qualità della relazione educativa.



PROGETTO



Il progetto nasce dal confronto con le famiglie dei bambini emofilici dove le consapevolezza maturate hanno fatto emergere il bisogno di allargare anche nell'ambito educativo e nello specifico nel contesto "scuola" la conoscenza che caratterizza la condizione dei bambini ed adolescenti emofilici, al fine di allargare gli orizzonti del loro essere meravigliosamente "normali e speciali" per una crescita armoniosa al pari degli altri bambini e ragazzi senza discriminarli.

OBIETTIVI



Gli obiettivi del progetto sono i seguenti:

- MIGLIORARE LA CONOSCENZA DELLA PATOLOGIA EMOFILICA IN AMBITO SCOLASTICO PRESSO IL CORPO DOCENTE NELLE SCUOLE FREQUENTATE DAI BAMBINI E ADOLESCENTI AFFETTI DA EMOFILIA
- FAVORIRE L'INTEGRAZIONE DEL BAMBINO EMOFILICO (ANCHE CON I COMPAGNI DI CLASSE) E ABBATTERE LE BARRIERE DISCRIMINANTI IN AMBITO SCOLASTICO



L'associazione Siciliana Emofilici (ASE Onlus) in collaborazione con il Centro di Emofilia di Catania si è proposta di sviluppare un programma di sensibilizzazione scolastica, organizzando incontri sul territorio per avvicinare i docenti e il personale scolastico alla comprensione della patologia e dei bisogni del bambino emofilico nella vita scolastica, abbattendo le barriere della scarsa conoscenza e pregiudizio.

Tali riunioni di aggiornamento vedono coinvolti circa 7 Presidi Scolastici, vengono effettuati in specifici giorni e orari da concordare con i Direttori dei presidi stessi e vedono la partecipazione di genitori dei pazienti emofilici, medici del Centro di Emofilia dell'Ospedale Ferrarotto di Catania e un'esperta Mediatrice Familiare.

