

Gloria Moiso

Infermiere – S.S. Vaccinazioni e
Proflessi Malattie Infettive - ASL CN 2

Bartolomeo Rinaldi

Professore a contratto – Tutor
Professionale - Corso di Laurea in
Infermieristica – Università degli
Studi di Torino sede di Asti

Ilaria Cattaneo

Infermiere – S.O.C. Oncologia –
Ospedale "Cardinal G. Massaia" –
A.S.L. di Asti

Arianna Confortin

Insegnante Fiduciaria – Scuola
Primaria "Salvo D'Acquisto" – Primo
Circolo di Asti

Wilma Gentile

Vicepresidente OPI Asti - Professore
a contratto - Coordinatore Corso di
Laurea in Infermieristica – Università
degli Studi di Torino sede di Asti

Vittoria Vallana

Infermiere – S.O.C. MECAU Medicina
e Chirurgia di Accettazione e
Urgenza Ospedale "Cardinal G.
Massaia" – A.S.L. di Asti

Giorgio Bergesio

Professore a contratto – Tutor
Professionale - Corso di Laurea in
Infermieristica – Università degli
Studi di Torino sede di Asti

"A scuola di epilessia": valutazione degli esiti di un progetto di formazione per insegnanti e alunni di scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di I grado

*"At school of epilepsy": results evaluation of a training
project for teachers and students of kindergarten, primary
and secondary schools.*

ABSTRACT

Introduzione. L'epilessia è una reazione della corteccia cerebrale a stimoli esterni con attivazione neuronale sincrona anormale che porta a crisi epilettica. È la malattia neurologica più diffusa in età scolare spesso legata a

pregiudizi e convinzioni errate provenienti da retaggi storici e dalle manifestazioni improvvise che comporta. Il ruolo delle scuole, come ambienti educativi e sociali primari, è cruciale per favorire una comprensione adeguata della condizione e per contrastare la stigmatizzazione.

Obiettivo. valutare l'efficacia di un programma educativo in materia di epilessia rivolto ad alunni e insegnanti di Scuola dell'Infanzia, Primaria e Secondaria di I grado.

Metodi. Studio osservazionale con indagine pre-post in un campione di 59 insegnanti e 55 alunni sottoposti ad un intervento educativo su aspetti clinici e di inclusione sociale del bambino con epilessia.



Risultati. In seguito all'intervento educativo gli insegnanti hanno compreso che l'alunno affetto da epilessia può praticare sport a livello agonistico ($p<0,05$) e non ha necessita di sostegno didattico aggiuntivo ($p<0,01$). È emerso tra i bambini che le persone affette da epilessia non sono "diverse", "vanno apprezzate e rispettate le stranezze del prossimo senza giudizi" e "terminata la crisi epilettica la persona ritorna quella di prima".

Conclusioni. Ad oggi permangono concezioni errate che associano l'epilessia alla malattia mentale o a quella infettiva. Dai risultati emerge una tendenza a proteggere i bambini affetti da epilessia che può minare aspetti fondamentali di socializzazione. Tra i bambini emergono sentimenti di tristezza e paura che possono diventare precursori dello stigma nei confronti dei compagni.

Parole chiave. Epilessia, educazione scolastica, stigma sociale, progetto educativo

ABSTRACT EN

Introduction. Epilepsy is a reaction of the cerebral cortex to external stimuli with abnormal synchronous neuronal activation leading to epileptic seizure. It is the most widespread neurological disease in school age, often linked to prejudices and erroneous beliefs coming from historical legacies and the sudden manifestations it entails. The role of schools as primary educational and social environments is crucial in fostering an adequate understanding of the condition and counteracting stigmatization.

Objective. To evaluate the effectiveness of an educational program on epilepsy aimed at pupils and teachers of kindergarten, primary and secondary schools.

Methods. Observational study with pre-post survey in a sample of 59 teachers and 55 pupils undergoing an educational intervention on clinical aspects and social inclusion of epileptic children.

Results. Following the educational intervention, the teachers understood that the epileptic student can play sports at a competitive level ($p<0.05$) and does not need additional teaching support ($p<0.01$). It emerged among the children that people suffering from epilepsy are not "different", "the oddities of others should be appreciated and respected without judgement" and "once the epileptic seizure is over the person returns to the same person as before".

Conclusions. To date, there remain erroneous conceptions that associate epilepsy with mental or infectious disease. The results reveal a tendency to protect epileptic children which can undermine fundamental aspects of socialisation. Feelings of sadness and fear emerge among children which can become precursors of stigma towards peers.

Keywords. Epilepsy, school education, social stigma, education program.

INTRODUZIONE

Il termine epilessia identifica una reazione della corteccia cerebrale a stimoli esterni in cui si ha un'attivazione neuronale sincrona anormale in uno o in entrambi gli emisferi dell'encefalo. Quando si verifica tale evenienza si ha una crisi epilettica (ES) la cui incidenza nella popolazione generale è del 10%. (Canger R, 1993). Le ES vengono classificate in focali, se l'attivazione neuronale avviene in un solo emisfero, generalizzate se entrambi coinvolti ed infine sconosciute, quando non è possibile uno specifico inquadramento diagnostico. È bene sottolineare come non tutti gli episodi siano necessariamente associati a perdita di coscienza. Sebbene la maggioranza delle persone che ha una singola ES non svilupperà la malattia, l'epilessia è una delle affezioni neurologiche più comuni, che colpisce circa 50 milioni di persone in tutto il mondo. La sua incidenza è compresa tra il 50,4% e l'81,7 % su 100.000 persone all'anno (Falco-Walter, 2020; Scheffer et al., 2017). L'epilessia rappresenta la malattia neurologica più diffusa in età scolare ed è spesso legata a pregiudizio e convinzioni errate. A causa delle sue radici storiche e alle manifestazioni improvvise che comporta, gli alunni affetti da ES possono essere stigmatizzati ed isolati. Tale evenienza è talvolta più gravosa della convivenza con il disturbo stesso.

L'ambiente scolastico rappresenta un contesto essenziale per lo sviluppo sociale del bambino. Le conoscenze e gli atteggiamenti degli insegnanti riguardo all'epilessia possono influire direttamente sul rendimento scolastico e sull'integrazione sociale degli studenti. Insegnanti adeguatamente formati possono garantire sicurezza e inclusione, intervenendo in modo appropriato durante una crisi convulsiva, prevenendo danni fisici, e distinguendo le crisi di assenza dalla semplice distrazione, evitando rimproveri non giustificati.

La letteratura internazionale conferma che una miglior comprensione dell'epilessia tramite progetti educativi aumenta la consapevolezza e gli atteggiamenti positivi diminuendo lo stigma della popolazione generale. (Mecarelli et al., 2015; Goel et al., 2014). Tuttavia, l'adozione di tali programmi rimane limitata, specialmente nei contesti scolastici. L'inclusione sociale e la corretta gestione dell'epilessia in ambito scolastico richiedono un'adeguata formazione di insegnanti e alunni. È quindi fondamentale sviluppare e valutare programmi educativi che forniscano conoscenze pratiche per affrontare le ES in aula e che contribuiscano a superare pregiudizi e discriminazioni.

OBIETTIVO

Questo studio mira a valutare l'efficacia di un programma educativo sull'epilessia rivolto a un campione di alunni e insegnanti di Scuola dell'Infanzia, Primaria e Secondaria di I grado. La finalità è fornire strumenti e conoscenze utili alla gestione del problema in classe, favorendo un ambiente scolastico inclusivo per i bambini affetti da epilessia.

METODI

Disegno di studio, campione e campionamento

Nel maggio 2023 è stato condotto uno studio osservazionale su un campione di convenienza composto da 59 insegnanti di Scuola dell'Infanzia, Primaria e Secondaria di I grado, provenienti da istituti scolastici del Piemonte e della Lombardia, e da 55 alunni delle classi quarte e quinte della Scuola Primaria "Domenico Savio" di Asti.

Procedure di intervento

Entrambi i gruppi sono stati sottoposti a un intervento educativo finalizzato a migliorare la comprensione degli aspetti clinici e sociali legati all'epilessia.

La formazione è stata differenziata per tipologia di partecipanti: gli alunni hanno preso parte a una lezione frontale in presenza, mentre per gli insegnanti la formazione è stata erogata in modalità a distanza. La partecipazione dei docenti, considerata obbligatoria, è avvenuta previa iscrizione alla piattaforma SOFIA del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR), sulla quale era stato pubblicato l'evento formativo.

Le due sessioni educative sono state organizzate in giornate distinte, adattando i contenuti e le metodologie didattiche al pubblico di riferimento (alunni e insegnanti). Per evitare potenziali influenze delle conoscenze acquisite dagli insegnanti sui bambini, si è deciso di realizzare la formazione degli alunni prima di quella dei docenti. Di seguito vengono descritte le procedure di realizzazione degli interventi educativi rivolti agli alunni e agli insegnanti.

Intervento educativo rivolto agli alunni

La lezione destinata agli alunni è stata condotta in presenza, in aule composte da circa 15 studenti ciascuna. L'obiettivo era fornire informazioni scientifiche, stimolare l'empatia e promuovere una riflessione sul concetto di inclusione sociale.

Durante la pianificazione, sono stati considerati fattori quali l'età dei partecipanti, la complessità dell'argomento e l'eventuale presenza di studenti affetti da epilessia.

La lezione è stata strutturata in quattro fasi, ciascuna della durata di 20 minuti, per un totale di circa 90 minuti: video introduttivo narrato, lezione frontale, giochi interattivi e test valutativo finale.

I genitori degli alunni sono stati informati del progetto circa due settimane prima dell'intervento, e l'iniziativa è stata promossa attraverso un poster esposto all'ingresso dell'istituto, raffigurante immagini successivamente utilizzate durante la formazione.

1. Video narrato

Il video introduttivo, ideato per facilitare la comprensione visiva e cognitiva, includeva una descrizione dei due tipi più comuni di crisi epilettiche (ES) in età scolare: tonico-cloniche e con assenza. Per agevolare la memorizzazione e l'apprendimento, le crisi tonico-cloniche sono state rappresentate con la metafora di un temporale (Figura 1), mentre le crisi di assenza sono state simboleggiate da una mongolfiera (Figura 2). Questi concetti sono stati associati a due personaggi virtuali, Mario e Francesca, protagonisti di una storia che illustrava le abitudini di vita, le paure e le difficoltà relazionali vissute da bambini con epilessia.

Le illustrazioni, realizzate a mano libera e successivamente digitalizzate, sono state animate utilizzando tecniche di base e montate con software professionali. Per ottimizzare la qualità del segnale audio e garantire una migliore fruizione da parte dei bambini, i file sono stati filtrati e trattati.

2. Lezione frontale

Successivamente al video, è stata condotta una lezione frontale con contenuti adattati all'età degli alunni. Gli argomenti trattati includevano:

- Funzionamento del sistema nervoso;

- Le due forme principali di crisi epilettiche;
- Primo soccorso in caso di crisi epilettica;
- Fattori scatenanti e situazioni da evitare;
- Stile di vita, alimentazione e sport per le persone con epilessia.

3. Giochi interattivi

La terza parte dell'intervento prevedeva attività ludico-educative finalizzate a stimolare il ragionamento e il confronto tra pari. I giochi sono stati svolti utilizzando una lavagna interattiva multimediale (LIM), che consente di

scrivere e manipolare elementi grafici tramite touchscreen o penne digitali. I giochi proposti includevano:

Alimentazione: identificare alimenti consentiti e proibiti;

Sicurezza: allontanare oggetti pericolosi e avvicinare quelli utili;

Abitudini corrette: evidenziare comportamenti di vita salutari;

Primo soccorso: riordinare per priorità le azioni da compiere durante una crisi.

4. Test valutativo e questionario di gradimento

Al termine dell'intervento, gli studenti hanno completato una scheda di valutazione composta da tre esercizi ispirati ai



giochi proposti. Inoltre, è stato somministrato un questionario di gradimento basato su una scala visuo-analogica (poco, abbastanza, molto) e un'autobiografia cognitiva in cui i bambini hanno descritto le emozioni provate durante l'intervento educativo.

Queste metodologie hanno permesso di combinare approcci informativi e interattivi, promuovendo sia l'apprendimento concettuale che la riflessione emotiva sui temi trattati.

Intervento educativo rivolto agli insegnanti

Per gli insegnanti è stata organizzata una lezione frontale della durata di tre ore, erogata in modalità a distanza (DAD), con il supporto di diapositive. Il contenuto della lezione era suddiviso in due macroaree principali: nozioni generali sulle crisi epilettiche (ES) e inclusione sociale dei bambini affetti da epilessia.

Al fine di valutare l'efficacia dell'intervento formativo, è stata condotta un'indagine pre-post attraverso un questionario somministrato in due momenti distinti: quattro giorni prima della lezione (T0) e immediatamente dopo (T1).

Costruzione del questionario

Il questionario è stato elaborato utilizzando un approccio misto, combinando item provenienti dalla letteratura scientifica internazionale (Turan Gürhopur et al., 2018; Cui et al., 2015; Choi-Kwon et al., 2006; Kiyak et al., 2021) e domande formulate ad hoc da un panel di quattro esperti in neurologia. Il risultato è stato uno strumento composto da 27 domande suddivise come segue:

- 4 domande sociodemografiche;
- 1 domanda sulla capacità di gestione di un episodio epilettico;
- 17 domande relative a conoscenze e atteggiamenti verso l'epilessia;
- 5 domande riguardanti comportamenti corretti da adottare durante una ES.

Modalità di somministrazione

Il questionario è stato compilato in formato elettronico con un tempo di completamento stimato tra i 2 e i 3

minuti. Questa modalità ha garantito una raccolta dati rapida ed efficiente, preservando l'anonimato dei partecipanti e riducendo il rischio di errori durante l'inserimento dei dati.

Questa metodologia ha permesso di valutare l'impatto della lezione in termini di conoscenze acquisite e atteggiamenti verso il disturbo, fornendo informazioni preziose per la progettazione di futuri interventi educativi.

Analisi statistiche

L'analisi dei dati ottenuti è stata effettuata mediante l'utilizzo di indici di statistica descrittiva tra cui variazione media, frequenze assolute percentuali, deviazione standard e range. Per l'analisi di correlazione è stato impiegato il Test del Chi-quadrato (χ^2) con correzione di Yates per campioni piccoli. È stato utilizzato un livello di significatività statistica variabile dal 95% al 99%. L'elaborazione dei dati è avvenuta tramite l'utilizzo di software.

Privacy e consenso

È stato garantito l'anonimato di ogni partecipante nel rispetto delle normative sulla privacy e il trattamento dei dati è stato impiegato per soli fini statistici. Per i minorenni è stato richiesto dall'Autorità scolastica il consenso dei genitori allo svolgimento della lezione.



Figura 1. Mario, protagonista maschile del video narrato affetto da crisi tonico-cloniche

RISULTATI

Risultati intervento educativo rivolto agli alunni

I dati relativi allo strumento di valutazione delle conoscenze somministrato agli alunni hanno evidenziato medie elevate, con punteggi prossimi all'unanimità: $\mu = 8.8/9$ per gli alimenti consentiti e $\mu = 3.9/4$ per le abitudini corrette. Il 35% dei bambini è stato in grado di individuare correttamente la sequenza di intervento da seguire durante una crisi epilettica.



Figura 2. Francesca, protagonista femminile del video narrato affetta da crisi di assenza

Inoltre, il 84% degli studenti ha dichiarato di aver trovato particolarmente interessante l'attività interattiva.

Le risposte qualitative provenienti dall'autobiografia cognitiva hanno rivelato che i bambini hanno vissuto l'esperienza con sentimenti di "felicità" e "curiosità" per le nozioni apprese riguardo alla gestione di un episodio epilettico in un compagno. Solo una minoranza ha riportato emozioni come "tristezza" e "spavento". Infine, è emerso che, per i bambini, le persone affette da epilessia non sono considerate "diverse". È stato enfatizzato il valore di "apprezzare e rispettare le stranezze del prossimo senza giudizi", e la consapevolezza che "terminata la crisi epilettica, la persona ritorna quella di prima".

Risultati intervento educativo rivolto agli insegnanti

Le caratteristiche demografiche e professionali del campione di insegnanti ($n=59$) sono riportate in Tabella 1.

I risultati complessivi del test di conoscenza hanno evidenziato che l'intero campione di insegnanti ha ottenuto un punteggio positivo. La media al tempo T0 era di 16 punti ($SD \pm 2.15$; range 11-20), mentre al tempo T1 la media è aumentata a 19 punti ($SD \pm 1.47$; range 11-20).

Al 93% del campione è stato chiesto se possedesse conoscenze sull'epilessia e la grande maggioranza ha dichiarato di avere familiarità con il disturbo. Inoltre, il 49% ha affermato di aver assistito almeno una volta a una crisi epilettica. Il 68% degli insegnanti ha

Tabella1 . Caratteristiche del campione di insegnanti (n=59)

A	B
Variabile	%
Genere	
Donna	95%
Uomo	5%
Età	
18-30	2%
31-40	8%
41-50	32%
51-60	51%
>61	7%
Titolo di studio	
Diploma di maturità	61%
Laurea	39%
Regione di provenienza	
Piemonte	81%
Lombardia	19%

deficit cognitivi e/o comportamentali. Questa percentuale è scesa al 22% a T1 ($p < 0.01$). Inoltre, al T0 il 47% degli insegnanti considerava necessario un sostegno didattico aggiuntivo per gli alunni con epilessia, ma dopo il corso questa percentuale è scesa al 20% ($p < 0.01$). (Tabella1)

DISCUSSIONE

Discussione

L'epilessia, sebbene scientificamente ben compresa, continua a essere associata a pregiudizi e credenze errate radicate nella storia, che influenzano il modo in cui la società percepisce e affronta questa condizione. Nonostante il progresso nelle conoscenze scientifiche, persistono concezioni errate che legano l'epilessia alla malattia mentale e, in casi estremi, alla stregoneria. Ad esempio, in alcune popolazioni africane, è ancora diffusa la credenza che l'epilessia sia una malattia infettiva trasmissibile attraverso il contatto con i fluidi corporei di chi ne è affetto. In alcune aree, si pratica anche l'incendio della zona dove si è verificata una crisi, nel tentativo di "eliminare" la malattia (Assadeck et al., 2020). Tali credenze sono spesso più radicate in contesti con bassi livelli di istruzione e sviluppo sociale (Goel et al., 2014; Jones et al., 2018).

Tuttavia, sostenere che il problema dello stigma sia limitato a certe realtà sarebbe impreciso, in quanto viviamo in un mondo globalizzato in cui le informazioni, comprese quelle erranee o "fake", circolano rapidamente. Anche nello studio condotto, è emerso che esistono nozioni erranee che persistono nella popolazione, come la convinzione tra alcuni insegnanti che bloccare gli arti o cercare di posizionare un presidio per prevenire lesioni durante una crisi sia una risposta corretta. La formazione degli adulti è complessa poiché questi possiedono già un proprio background di conoscenze, spesso distorte. Pertanto, è cruciale iniziare l'educazione fin dalla scuola primaria, quando i bambini sono ancora "pagine da scrivere", per promuovere una comprensione corretta dell'epilessia. La necessità di formare la popolazione generale e gli insegnanti sull'epilessia è evidente, anche se, nella letteratura, esistono pochi interventi educativi che trattano questa tematica in ambito scolastico. La maggior parte degli approcci esistenti si concentra su metodi teorico-pratici limitati alla valutazione delle nozioni. Tuttavia, come evidenziato nel nostro studio, è essenziale adattare lo stile educativo in base al gruppo di destinatari, differenziando tra adulti e bambini, e utilizzare tecnologie didattiche innovative, come la lavagna interattiva multimediale (LIM), che si è rivelata efficace nel nostro intervento.

L'esperienza condotta non si è limitata a un obiettivo puramente didattico, ma ha avuto anche finalità orientate all'inclusione sociale. Comprendere la natura di un disturbo e imparare ad affrontarlo è essenziale non solo nel contesto familiare e amicale, ma anche nella vita pubblica. L'analisi dei risultati ha evidenziato che spesso l'ap-

proccio nei confronti dei bambini con epilessia è protettivo, con il rischio di escludere il bambino da attività fondamentali come lo sport, contrastando così i principi affermati da rapporti internazionali, come quello della Task Force della Lega Internazionale contro l'Epilessia (ILAE), che considera la pratica sportiva un elemento cruciale per il benessere fisico, psichico e sociale dei bambini con epilessia (Mecarelli et al., 2011; Jones et al., 2018).

Il nostro studio ha anche mostrato che, sebbene non tutti gli insegnanti riconoscano immediatamente che l'epilessia non porta a deficit cognitivi o comportamentali, l'educazione può contribuire a modificare queste percezioni. Un altro punto critico riguarda la percezione del sostegno scolastico: sebbene gli insegnanti abbiano inizialmente ritenuto necessario un sostegno didattico aggiuntivo per gli alunni con epilessia, la formazione ha contribuito a ridurre questa visione, sottolineando che la maggior parte degli alunni con epilessia non presenta difficoltà di apprendimento specifiche legate alla condizione.

I dati ottenuti suggeriscono che un miglioramento delle conoscenze riguardanti la gestione dell'epilessia in ambito scolastico possa ridurre la necessità di chiamate di soccorso e l'accesso ai servizi di emergenza, con conseguente vantaggio economico per i sistemi sanitari (Renzetti et al., 2020). Inoltre, una delle convinzioni errate emerse è quella che le crisi epilettiche siano patognomoniche di danni cerebrali permanenti con deficit cognitivi e comportamentali. Questo equivoco contribuisce ad alimentare le difficoltà nell'inserimento scolastico degli alunni con epilessia, dove atteggiamenti pregiudizievoli portano spesso a una perdita di autostima e opportunità di socializzazione.

L'intervento educativo condotto con i bambini ha prodotto risultati positivi, non solo dal punto di vista delle conoscenze teoriche, ma anche per quanto riguarda la partecipazione attiva. Tuttavia, sebbene i bambini abbiano mostrato curiosità, sono emersi anche sentimenti di tristezza e paura, che potrebbero fungere da precursori dello stigma nei confronti dei compagni con epilessia (Shore et al., 2008). È fondamentale che i bambini comprendano che l'epilessia non implica essere "diversi", ma solo affrontare una condizione momentanea, che non pregiudica il valore dell'individuo. Tale consapevolezza è cruciale affinché i bambini non temano di dichiarare la propria condizione e siano supportati nel loro contesto sociale.

Infine, è essenziale che la formazione sanitaria sull'epilessia venga integrata come programma istituzionale, condotta da professionisti sanitari capaci di adattare i contenuti in base alle caratteristiche e alle esigenze specifiche dei discenti, al fine di promuovere un ambiente scolastico inclusivo e consapevole.



CONCLUSIONI

I programmi educativi sulla gestione delle patologie croniche, come l'epilessia, dovrebbero essere integrati nei curricula scolastici, coinvolgendo insegnanti, familiari e bambini, e realizzati da personale sanitario. Questi interventi, mirati a sensibilizzare e formare adeguatamente le figure educative, potrebbero contribuire a ridurre l'isolamento sociale degli studenti con patologie e migliorare la gestione delle emergenze scolastiche, promuovendo un ambiente più inclusivo.

Dal punto di vista pratico, tali iniziative potrebbero favorire l'inclusione di studenti con epilessia, migliorando la comprensione e riducendo pregiudizi, in particolare in ambito scolastico. Un'educazione precoce potrebbe anche migliorare la partecipazione degli studenti con epilessia nelle attività quotidiane, come lo sport.

Per la ricerca, è necessario proseguire con la valutazione a lungo termine dell'efficacia di questi programmi, ampliando la letteratura disponibile. Future indagini dovrebbero esaminare gli effetti a lungo termine sulla gestione della patologia e sull'inclusione sociale, esplorando come diverse modalità di formazione influenzino l'efficacia degli interventi. L'integrazione di programmi educativi nelle scuole ha il potenziale di migliorare la qualità della vita degli studenti con epilessia e promuovere una cultura di inclusività.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI: www.italianjournalofnursing.it