

## IL BAMBINO CON CHIARI 1 E LA SCUOLA

### NOTE PER GLI INSEGNANTI -

*Testo ripreso dal sito "Conquer Chiari" di Rick Labuda e integrato a cura di Aismac*



I bambini affetti da Chiari 1 sono generalmente in grado di frequentare la scuola con i loro coetanei, ma alcuni di loro possono avere bisogno di particolare attenzione.

E' importante sapere che la Sindrome di Chiari 1, di per sé, non influisce sulle capacità intellettive del bambino, ma può limitarne la capacità di concentrazione e di eseguire alcune attività a causa dei sintomi tipici della patologia. I sintomi dei bambini affetti da CM1 possono richiedere una sistemazione particolare nell'ambiente scolastico.

#### **Che cos'è la Sindrome di Chiari 1**

La Sindrome di Chiari 1 (CM1) è una patologia neurologica caratterizzata dalla discesa della parte inferiore del cervelletto (le tonsille cerebellari) al di sotto della scatola cranica comprimendo il midollo e ostacolando il normale flusso del fluido cerebrospinale (CSF).

La patologia è conosciuta anche come Chiari 1, Arnold-Chiari 1, ACM, Malformazione di Chiari, Ectopia tonsillare, Erniazione delle tonsille cerebellari.

La Sindrome di Chiari è classificata fra le patologie rare, ma secondo le stime americane l'incidenza di CM1, che può non essere sintomatica o patologica, è di uno su mille nati vivi (National Institute for Neurological Disorders and Stroke, 2012).

Le cause del CM1 sono generalmente congenite. I difetti congeniti si sviluppano nel corso dello sviluppo del feto.

## Patologie correlate

- *Siringomielia*: consiste nella formazione di una o più cisti di CSF nel midollo spinale.
- *Idrocefalo*: è una condizione in cui si ha un accumulo di liquido cefalorachidiano a livello dei ventricoli cerebrali che si dilatano.
- *Sindrome del midollo ancorato*: è la limitata mobilità, stiramento o bloccaggio del midollo spinale all'interno del canale spinale.
- *Scoliosi*: è una curvatura anomala della colonna vertebrale.

## Diagnosi e terapia

Molti medici non conoscono questa patologia, quindi spesso passano anni prima che una persona che ne è affetta riesca ad avere una diagnosi corretta.

Il sospetto che possa trattarsi di CM1 può sorgere dalla presenza di sintomi. Tuttavia talvolta CM1 viene scoperto casualmente con una risonanza magnetica (MR) eseguita per altri problemi di salute. I bambini asintomatici vengono prudenzialmente tenuti sotto controllo con esami neurologici e risonanze periodiche. I bambini sintomatici, se ritenuto necessario a seguito di una approfondita valutazione neurologica e di un neurochirurgo specialista, possono essere sottoposti a intervento chirurgico di decompressione.

## Sintomi

<p>Nei bambini i sintomi più comuni sono il mal di testa e dolori al collo e alle spalle. Il mal di testa, che origina di solito nella parte posteriore del capo, peggiora in occasione di sforzi, colpi di tosse, starnuti, risate o piegamenti del capo</p> <p>Oltre ai sintomi indicati nella figura, il bambino con Chiari può presentare anche:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Facilità a stancarsi.</li><li>- Problemi alla vista e all'udito.</li><li>- Difficoltà di concentrazione, di memoria, di linguaggio, di lettura e scrittura.</li></ul>	 <p>Mal di testa intenso, scatenato da tosse o starnuti</p> <p>Dolore intenso a collo e spalle</p> <p>Perdita del controllo di vescica e intestino</p> <p>Perdita del controllo motorio fine</p> <p>Problemi di equilibrio</p> <p>Formicolii a mani e piedi, perdita di sensibilità a caldo e freddo</p> <p>Difficoltà a deglutire e talvolta a parlare</p> <p>Problemi respiratori e apnea notturna</p> <p>Debolezza, rigidità e dolore a braccia e gambe</p>
--	--

Da notare: la dimensione della malformazione (discesa della tonsille) non è correlata alla gravità dei sintomi. Per esempio, un bambino con una erniazione delle tonsille cerebellari di 5 mm può avere dei sintomi più gravi di uno che abbia una erniazione di 10 mm.

### **Un bambino con Chiari 1 sintomatico dovrebbe evitare di:**

- fare attività che sollecitino il collo;
- stare con la testa piegata per lungo tempo (es. per leggere, scrivere o disegnare);
- sollevare oggetti pesanti;
- stare in piedi o seduto a lungo;
- svolgere attività faticose (es.: alcuni tipi di giochi o sport).

### **E potrebbe non essere in grado di:**

- concentrarsi per lungo tempo;
- eseguire esercizi di precisione;
- stare in equilibrio;
- fare lunghe camminate;
- stare al computer a lungo senza dolori;
- stare in ambienti affollati e rumorosi.

### **Cosa possono fare gli insegnanti e il personale scolastico per il bambino con Chiari 1:**

- Permettere al bambino di adottare posizioni che non sforzino il collo, di utilizzare accorgimenti per stare più comodo (es.: un cuscino sulla sedia, un leggio per leggere senza abbassare la testa, ecc.) e di cambiare spesso posizione, evitando di farlo stare troppo tempo in piedi o troppo tempo seduto,
- Permettere al bambino di fare delle pause e di impiegare più tempo per l'esecuzione di determinati esercizi,
- Adottare modalità di studio e verifica preferibilmente orali,
- Concordare un modo per limitare lo spostamento quotidiano di libri e quaderni; in caso di necessità permettere che i genitori aiutino il bambino a portare la cartella,
- Tenere d'occhio il bambino in momenti di particolare confusione (durante la ricreazione, all'uscita da scuola, durante una gita scolastica, ecc.); fare attenzione che il bambino non partecipi a giochi violenti e che non prenda colpi alla testa e al collo; durante l'ora di educazione motoria, evitare di far svolgere al bambino attività a rischio di traumi, sport che prevedono contatti fisici violenti e esercizi che comportino sollecitazioni o torsioni del collo (es. sollevamento pesi, salto "alla cavallina", nuoto a rana...),
- Segnalare tempestivamente ai genitori del bambino ogni eventuale malessere, trauma o caduta.

**IMPORTANTE: Poiché la Sindrome di Chiari 1 colpisce ciascun paziente in modo diverso, si raccomanda di farsi illustrare dai genitori le difficoltà specifiche del bambino.**

*Per ulteriori informazioni rivolgersi a:*

*AISMAC Onlus - Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari*

*Via Monte Bianco, 20 - 10048 VINOVO (TO)*

*tel. 011.9654723 - e-mail [info@aismac.org](mailto:info@aismac.org) - sito web [www.aismac.org](http://www.aismac.org)*