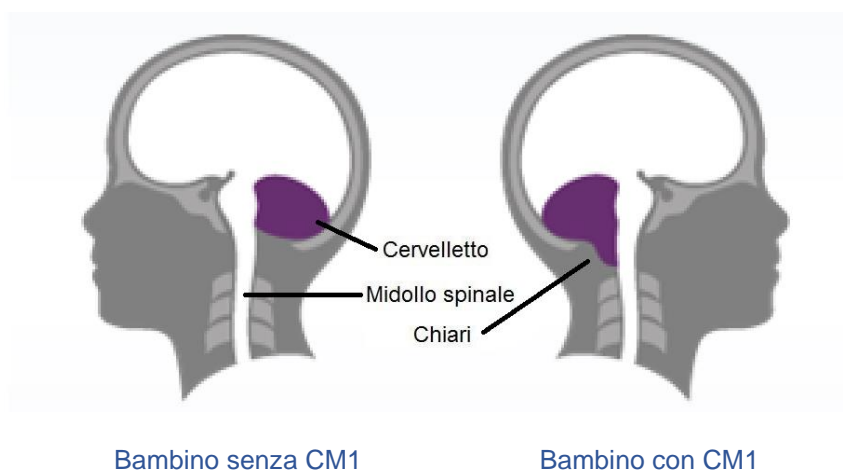


## IL BAMBINO CON CHIARI 1 E LA SCUOLA

### - NOTE PER GLI INSEGNANTI -

Testo ripreso dal sito CONQUER CHIARI e adattato a cura di Aismac



### Che cos'è la Sindrome di Chiari 1

La Sindrome di Chiari 1 (CM1) è una patologia neurologica seria in cui la parte inferiore del cervelletto (le tonsille cerebellari) scende 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, CM, Malformazione di Chiari.

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.

### Sintomi

I sintomi della Chiari possono colpire tutte le parti del corpo. Nei bambini i sintomi più comuni sono 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.

Altri sintomi frequenti sono: difficoltà a fare movimenti fini con le mani, problemi di equilibrio, difficoltà a deglutire, apnea notturna, facilità a stancarsi, problemi alla vista e all'udito, fastidio alle luci e ai rumori, difficoltà di concentrazione, di memoria, di linguaggio, di lettura e scrittura.

Il cervelletto è infatti coinvolto sia nelle attività motorie sia in quelle emotive e cognitive. **IMPORTANTE:** nonostante comporti problemi cognitivi, la Sindrome di Chiari 1 non influisce sulle capacità intellettive del bambino.



## Diagnosi

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 scoperta casualmente con una risonanza magnetica eseguita per altri problemi di salute.

## Terapie

Per la sindrome di Chiari 1 non esistono terapie farmacologiche, ma solo farmaci sintomatici. 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 neurochirurgica, possono essere sottoposti a intervento chirurgico di decompressione cranio-cervicale, che comporta la rimozione di una piccola parte del cranio e della prima vertebra cervicale e, nel caso di incisione della dura madre, la sua successiva chiusura con una "pezza".

## Patologie correlate

La Sindrome di Chiari 1 può essere compresente ad altre patologie quali:

- Siringomielia: formazione di una o più cisti di liquido cerebro-spinale nel midollo spinale.
- Idrocefalo: una condizione in cui si ha un accumulo di liquido cefalorachidiano a livello dei ventricoli cerebrali che si dilatano.
- Sindrome del midollo ancorato: la limitata mobilità, stiramento o bloccaggio del midollo spinale all'interno del canale spinale.
- Scoliosi: una curvatura anomala della colonna vertebrale.
- Malformazioni e sindromi genetiche caratterizzate da bassa statura e dismorfismi facciali.
- Sindromi del tessuto connettivo (Ehlers-Danlos, Marfan, ecc.).

Naturalmente, nel caso di compresenza di altre patologie, la sintomatologia della Chiari può essere complicata da quella provocata dalle altre condizioni. Ad esempio, il midollo ancorato può provocare problemi a vescica e intestino e difficoltà agli arti inferiori; alcune sindromi genetiche possono comportare ritardo intellettivo, e così via.

## Il bambino con Chiari 1 e la scuola

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.

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 ciascuno in modo diverso, si raccomanda di farsi illustrare dai genitori le difficoltà specifiche del bambino.

*Per ulteriori informazioni rivolgersi a:*  
Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - AISMAC APS-ETS  
e-mail [info@aismac.org](mailto:info@aismac.org) - sito web [www.aismac.org](http://www.aismac.org)