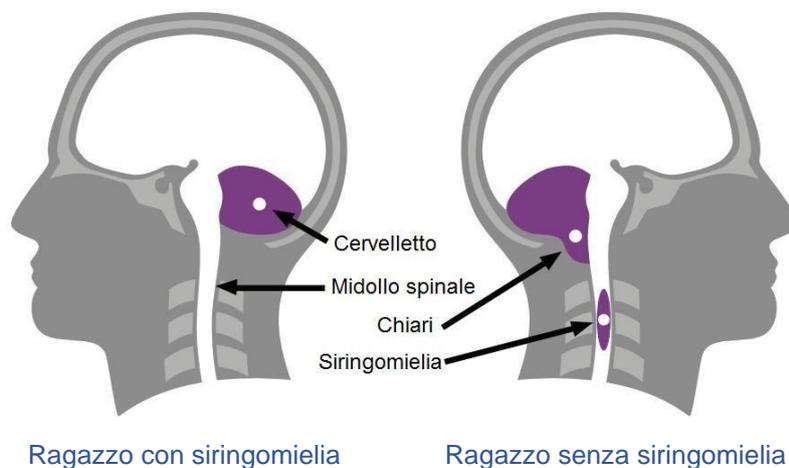


IL RAGAZZO CON SIRINGOMIELIA E LA SCUOLA

- NOTE PER GLI INSEGNANTI -

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



Ragazzo con siringomielia

Ragazzo senza siringomielia

Che cos'è la siringomielia

La siringomielia è una malattia neurologica rara per cui all'interno del midollo spinale si sviluppa una cisti piena di liquido - definita "siringa" - che esercita una pressione sul midollo e lede il tessuto nervoso.

Nella maggior parte dei casi è provocata da una malformazione di Chiari (condizione in cui la parte inferiore del cervelletto scende al di sotto della scatola cranica comprimendo il midollo e ostacolando il normale flusso del fluido cerebrospinale) o da un midollo ancorato (disturbo neurologico causato da aderenze tissutali che limitano il movimento del midollo spinale all'interno della colonna vertebrale e provocano uno stiramento anomalo del midollo stesso). Altre cause possono essere lesioni del midollo spinale (SM post-traumatica), gravi forme di scoliosi, aracnoiditi, tumori.

La siringomielia può non presentare segni esteriori come quelli di altre malattie neurologiche, ma anche se "invisibile" può essere fortemente invalidante.

Sintomi

I sintomi possono variare molto da un ragazzo all'altro (anche in relazione alla localizzazione e alle dimensioni della siringa o delle siringhe) ma molti accusano dolori al collo, alle spalle e nella parte superiore della schiena; sono molto comuni anche torpore e debolezza di braccia e gambe, torpore di mani e piedi, mancanza di sensibilità a caldo e freddo, dolore e rigidità di braccia e gambe, perdita di controllo di vescica e intestino.

Diagnosi e terapie

Le siringhe sono chiaramente rilevabili con una risonanza magnetica; un esame neurologico serve a valutare i danni provocati al sistema nervoso.

Per la siringomielia non esistono terapie farmacologiche, ma solo farmaci sintomatici.

Per una siringomielia dipendente da una malformazione di Chiari, abitualmente si consiglia un intervento chirurgico di decompressione cranio-cervicale. In presenza di midollo ancorato, si può procedere con un intervento di disancoraggio midollare.

Il ragazzo con siringomielia e la scuola

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

La siringomielia non influisce sulle capacità intellettive del ragazzo, ma può aumentarne l'affaticabilità e limitarne la capacità di eseguire alcune attività.

Un ragazzo con siringomielia dovrebbe evitare di:

- fare attività che sollecitino la colonna vertebrale con scosse, pressioni o trazioni: sollevare oggetti pesanti, piegare il collo in avanti o all'indietro, lavorare con le braccia sollevate sopra la testa e, naturalmente, subire traumi di ogni tipo
- svolgere attività faticose (es.: alcuni tipi di giochi o sport).

E potrebbe non essere in grado di:

- eseguire esercizi di precisione
- stare in equilibrio
- stare in piedi o seduto per lungo tempo
- fare lunghe camminate
- sentire con le mani che qualche cosa è calda o fredda
- regolare opportunamente la temperatura del proprio corpo.

Cosa possono fare gli insegnanti e il personale scolastico per il ragazzo con siringomielia:

- permettere al ragazzo 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 ragazzo 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 ragazzo a portare la cartella,
- tenere d'occhio il ragazzo in momenti di particolare confusione (durante la ricreazione, all'uscita da scuola, durante una gita scolastica, ecc.); fare attenzione che il ragazzo 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 ragazzo attività a rischio di traumi, sport che prevedono contatti fisici violenti (es. sollevamento pesi, salto "alla cavallina"...),
- segnalare tempestivamente ai genitori del ragazzo ogni eventuale malessere, trauma o caduta.

Per ulteriori informazioni rivolgersi a:

Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - AISMAC APS-ETS

e-mail info@aismac.org - sito web www.aismac.org