

PANS/PANDAS A SCUOLA

**Raccomandazioni per la gestione educativa,
didattica e relazionale dello studente.**

Mini Guida Pratica

**Conoscere le Sindromi PANS/PANDAS
e affrontare le implicazioni nel contesto scolastico italiano**



PansPandasMED
MULTIDISCIPLINARY SCIENTIFIC INFORMATION

“Dedicato ai bambini e ragazzi con pans pandas e alle loro famiglie”

A cura di:

Cav. Maria Cristina Arrigoni Guiccioli – Ex Docente Scuola Primaria

Prof.ssa Carlotta Albertini - Docente di Sostegno

Prof.ssa Francesca Simonetti – Docente Curricolare

In collaborazione con:

D.ssa Lisa Minafra - Psicologa con Specializzazione in Didattica Scolastica Dott. William Nestola – Tutor dell'apprendimento esperto in DSA, ADHD e BES Avv. Patrizia Comite – Avvocato Civilista esperta in Diritto Sanitario e di Famiglia.

Supervisione: Dott. Carlo Capone – Neuropsichiatra Infantile

Progettazione Grafica: Ferrara Rosa Maria – Art Direction: Vanessa Radice

Immagini di Emilia Metzel – Beyond Pans

Una mini guida per una scuola più consapevole e inclusiva

“La scuola deve essere capace di valorizzare i talenti, mettendo la persona al centro e riconoscendone l'unicità, le capacità e le potenzialità” - Cit G. Valditara

Carissimi Insegnanti,

In qualità di Co-Fondatrice di Panspandasmed.info, insieme alla nostra numerosa comunità, ci impegniamo in Italia a far conoscere la sindrome PANS/PANDAS a medici, insegnanti e istituzioni, in collaborazione con altre realtà associative o fondazioni perché siamo convinti che conoscenza e consapevolezza possano migliorare la qualità della vita di bambini e famiglie che sono stati travolti da questa condizione medica.

Dal 2020, come mamma direttamente coinvolta, ho ascoltato centinaia di storie di bambini e ragazzi con PANS/PANDAS e delle loro famiglie. Storie spesso segnate da difficoltà profonde, che si riflettono anche sul percorso scolastico.

In molti casi, la situazione può essere ulteriormente complicata dalla scarsa conoscenza della PANS/PANDAS. Pertanto, per garantire maggiore consapevolezza da parte di **tutti i docenti, curricolari e di sostegno**, a riconoscere e gestire adeguatamente queste situazioni, favorendo un percorso scolastico più sereno e inclusivo, nel limite del possibile, nasce la “MINI Guida pratica alla gestione scolastica della PANS/PANDAS”.

Questa è stata elaborata da un gruppo multidisciplinare di docenti e professionisti con esperienza diretta e conoscenza della sindrome PANS/PANDAS, sulla base della letteratura scientifica disponibile e dei principi pedagogici, psicologici e di inclusione già previsti dal sistema scolastico italiano: uno strumento informativo e orientativo, che offre indicazioni concrete di massima, per aiutare la comunità scolastica a comprendere meglio le caratteristiche di queste condizioni e a individuare modalità adeguate di accoglienza, supporto e personalizzazione del percorso educativo.

Il documento è stato proposto al **Ministero dell'Istruzione e del Merito (MIM)** come contributo conoscitivo e proposta di lavoro, con l'obiettivo di portare all'attenzione le difficoltà che studenti e famiglie possono incontrare nel percorso scolastico e favorire una maggiore e continua consapevolezza anche istituzionale. Il ruolo dell'insegnante è fondamentale non solo nella formazione, ma anche nel riconoscere e accompagnare situazioni di particolare fragilità e portare lo studente al raggiungimento degli obiettivi scolastici.

“Non smettete mai di guardare oltre la difficoltà e di guidare ogni vostro studente a fare altrettanto. In ogni bambino e in ogni ragazzo c'è un talento che aspetta di essere riconosciuto e fatto brillare. Anche quando arriva la malattia, continuate a credere in lui: lo sguardo di un insegnante, una parola di incoraggiamento, possono diventare la forza per ritrovare la propria luce, riscoprire le proprie capacità e tornare a credere in ciò che si può ancora diventare”

La PANS/PANDAS non è ancora formalmente riconosciuta come specifica condizione nel nostro Paese, pur essendo oggetto di diagnosi clinica e, nei casi più complessi, potendo coesistere con altre condizioni riconosciute ai sensi della normativa vigente (L. 104). Per questo è ancora più importante favorire conoscenza, dialogo e collaborazione.

L'obiettivo finale è uno solo: garantire il diritto allo studio e il benessere di ogni bambino e ragazzo, creando una scuola capace di accogliere le difficoltà, adattarsi ai bisogni e valorizzare ogni persona. Perché una scuola più informata e consapevole non aiuta soltanto gli studenti con PANS/PANDAS: contribuisce a costruire una società più inclusiva, attenta e rispettosa dei bisogni di tutti.

Stefania Lessio

Co-Fondatore Panspandasmed

Il Ruolo della Scuola nel Percorso di Vita del Bambino con PANS/PANDAS

PREMESSA

La scuola rappresenta una componente fondamentale nella vita di un bambino. È importante evidenziare che le sindromi PANS e PANDAS, oggi ancora poco conosciute, in Italia, nell'ambito dei **disturbi del neurosviluppo in età pediatrica**, possono manifestarsi in qualsiasi momento del percorso scolastico, spesso con esordio improvviso, dalla scuola dell'infanzia fino alla scuola secondaria di secondo grado.

Gli studenti con diagnosi PANS/PANDAS presentano difficoltà oggettive a scuola legate a sintomi neuro-psichiatrici fluttuanti scatenate da agenti infettivi e/o altri fattori.

Conoscere le sindromi PANS PANDAS e i sintomi consente agli insegnanti di:

- Comprendere le necessità educative e psicologiche dell'alunno;
- Riconoscere la difficoltà del bambino nel fronteggiare da solo i sintomi;
- Adottare interventi adeguati per aiutare il bambino e per evitare il peggioramento del quadro clinico, in quanto situazioni di stress perduranti o ripetute possono provocare simili effetti.

Per approfondirne gli aspetti clinici vedi:

<https://www.panspandasmed.info/cosa-sono-pans-e-pandas/> -
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4340805/>

Per approfondire le caratteristiche e i meccanismi immunologici che coinvolgono PANS e PANDAS è possibile documentarsi con una recente revisione a cura di esperti internazionali, tra cui, il Prof. A. Spalice Umberto I Roma e la D.ssa Francovich – Stanford University Palo Alto CA vedi <https://www.mdpi.com/2227-9067/11/9/1043>

Cosa sono PANS e PANDAS

COSA SONO PANS E PANDAS

PANS e PANDAS sono sindromi pediatriche caratterizzate da un esordio improvviso e significativo di manifestazioni neuropsichiatriche, che possono associarsi a cambiamenti emotivi, comportamentali, cognitivi, motori e somatici e incidere in misura variabile sul funzionamento quotidiano e sul percorso scolastico dello studente.

Le attuali conoscenze scientifiche ipotizzano il coinvolgimento di meccanismi immunitari e neuroinfiammatori e indicano una possibile interazione tra predisposizione individuale e fattori scatenanti. Tuttavia, i meccanismi eziopatogenetici alla base di queste condizioni non sono ancora completamente chiariti e sono tuttora oggetto di ricerca.

PANS e PANDAS si configurano come encefalopatie neuroinfiammatorie caratterizzate da una disfunzione cerebrale acuta e reversibile, senza danno neuronale progressivo.

In termini scientifici la condizione è caratterizzata da una disfunzione cerebrale acuta e reversibile — localizzata prevalentemente nei gangli della base — innescata da una risposta immunitaria aberrante. A differenza delle encefaliti lesionali, la PANS/PANDAS non comporta un danno o un deterioramento neuronale strutturale progressivo, manifestandosi primariamente attraverso una sintomatologia neuropsichiatrica ad esordio acuto, drammatico e improvviso (DOC, tic, restrizione alimentare e regressione comportamentale).

Evidenza di Autoimmunità Sistemica:

- Marcata disregolazione immunitaria periferica ed incremento dei livelli sierici di IL-17 nei soggetti affetti da PANDAS rispetto ai controlli Zheng, et al J.2020; Kumar et al., 2020
- Prevalenza significativa di autoanticorpi associati a sclerodermia, endocrinopatie e malattie gastrointestinali, a conferma della natura neuroimmune della sindrome Yin, X. et al. 2026

PATOGENESI

Dalla ricerca scientifica finora è emerso che il bersaglio primario del danno autoimmune avviene nei gangli della base del cervello (striato, caudato e putamen) attraverso:

1. Mimetismo Molecolare

Infezione da Streptococco β -emolitico di Gruppo A (GAS) o altri patogeni (PANS). Gli anticorpi anti-batterio scambiano epitopi neuronali per il patogeno.

Kirvan, C. A. et al., 2020.

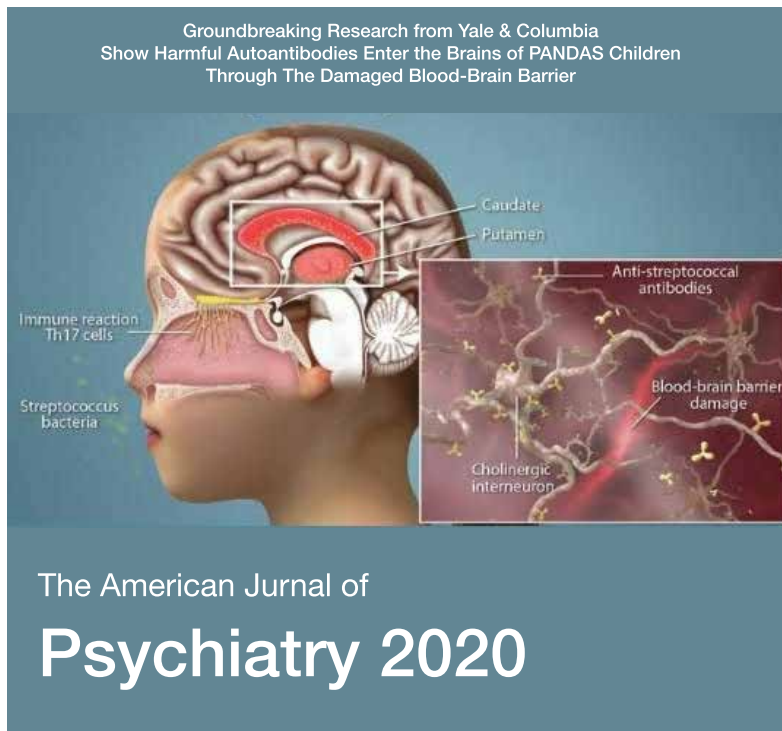
2. Permeabilizzazione della BBB

Citochine coinvolte: IL-17A, TNF- α , IL-1 β , IL-6.
(Platt, M. P., et al., 2020)

I linfociti Th17 attivati migrano lungo la via olfattiva/mucosa nasale. Alterazione delle tight junctions endoteliali e rilascio di MMP-9, consentendo il passaggio degli autoanticorpi nel Sistema Nervoso Centrale. Kumar et al., 2020.

3. Autoanticorpi contro:

Recettori Dopaminergici: Anti-D1 e Anti-D2 Antigeni struttura: Lisoganglioside GM1 e Tubulina.
Iperattivazione della CaMKII con conseguente rilascio eccessivo di dopamina



L'esordio può verificarsi anche in bambini che, prima della comparsa della sintomatologia, presentavano uno sviluppo neuropsicologico e un funzionamento quotidiano nella norma.

La comparsa improvvisa dei sintomi può determinare un cambiamento significativo rispetto al precedente funzionamento del bambino, con ripercussioni anche sul rendimento e sulla partecipazione scolastica.



Le sindromi PANS e PANDAS possono manifestarsi anche in bambini e ragazzi con Disturbo dello Spettro Autistico, determinando una comorbidità che aggrava il quadro clinico.

L'insorgenza acuta dei sintomi neuropsichiatrici di pans e pandas può accentuare difficoltà comportamentali, emotive e cognitive.

IL RICONOSCIMENTO INTERNAZIONALE E LA RICERCA

Negli ultimi dieci anni, il riconoscimento delle sindromi PANS (Sindrome Neuropsichiatrica Pediatrica a Esordio Acuto) e PANDAS (Disturbi Neuropsichiatrici Autoimmuni Associati a Infezioni da Streptococco), anche in Italia, ha rappresentato una questione complessa e controversa.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha classificato nell'International Statistical Classification of Diseases, ICD 11 PANS/PANDAS con i seguenti codici - ICD11: 8E4A.0; ORPHANET: ORPHA 66624) 8E4A.0: Paediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infections (PANDAS); 8A05.10 Infectious or postinfectious tics; 8A05.11 Tics associated with developmental disorders.

Da circa 30 anni, la diagnosi e le terapie per PANS e PANDAS sono state approfondite da comitati, ricercatori provenienti dalle principali istituzioni mediche accademiche degli Stati Uniti, tra cui Harvard, Yale, Stanford, Columbia, Georgetown, il National Institutes of Health (NIH) e il National Institute of Mental Health (NIMH) che, a tutt'oggi, compongono PANDAS Physician Network (PPN - <https://www.pandasppn.org/>):

un importante gruppo che coinvolge tutte le discipline pertinenti e funge da riferimento per l'intera comunità scientifica internazionale.

Anche l'Italia, ha contribuito alla ricerca scientifica sulle PANS, con studi già condotti, sebbene più recentemente, che hanno evidenziato risultati rilevanti. Altri progetti di ricerca italiani sono invece, attualmente, in fase di avvio.

Il Tavolo di Lavoro e i Passi Istituzionali in Italia

Nel maggio 2023, invece, sempre in Italia, è stato istituito dalla Premier Giorgia Meloni e presieduto dall'On. Marcello Gemmato, Sottosegretario alla Salute, un Tavolo di Lavoro Tecnico Governativo, per affrontare le problematiche legate alle sindromi PANS e PANDAS con un approccio medico-scientifico condiviso, al quale ha partecipato anche il MIM (Ex MIUR).

Nel 2026 è in atto la valutazione sull'inserimento di pans e pandas nell'elenco delle Malattie Rare da parte della Commissione LEA.

E' possibile rimanere aggiornati sull'evolversi della situazione italiana per il riconoscimento delle sindromi pans pandas attraverso la pagina <https://www.panspandasmed.info/il-tavolo-di-lavoro-tecnico/>



Foto di repertorio: Tavolo di Lavoro Tecnico Governativo

PANS PANDAS A SCUOLA:

E RACCOMANDAZIONI DELLE LINEE GUIDA CONSENSUALI INTERNAZIONALI INSERITE NEL CONTESTO SCOLASTICO ITALIANO

LE LINEE GUIDA CONSENSUALI INTERNAZIONALI contenute nel Clinical Management of Pediatric Acute -Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part I — Psychiatric and Behavioral Interventions, che si riferiscono alla gestione del trattamento sintomatico nei bambini/ragazzi affetti da Sindrome Neuropsichiatrica Pediatrica ad Esordio Acuto (PANS) e Sindrome Neuropsichiatrica Autoimmune Pediatrica Associata a Infezione Streptococcica (PANDAS), redatte da esperti di fama mondiale, attribuiscono grande rilevanza alla gestione scolastica, riconoscendo quanto l'ambiente educativo sia un elemento cruciale nel percorso di cura e stabilizzazione del bambino/ragazzo.

In particolare, le linee guida menzionate includono una sezione specifica sugli adattamenti scolastici personalizzati, evidenziando come la maggior parte degli studenti affetti da queste sindromi necessiti di supporti mirati per affrontare in modo adeguato le sfide dell'apprendimento e della socializzazione, soprattutto durante le fasi attive della malattia. Data la natura mutevole dei sintomi e il decorso fluttuante è fondamentale che i supporti attuabili siano flessibili.

L'andamento delle sindromi PANDAS PANDAS viene tipicamente descritto in letteratura come recidivante -remittente (o episodico). Questo significa che i sintomi neuropsichiatrici o peggiorano in modo improvviso e drammatico (fase acuta), per poi attenuarsi o scomparire quasi del tutto (remissione), salvo poi ripresentarsi con nuove ricadute, fino alla stabilizzazione dovuta ai trattamenti farmacologici previsti, che può avvenire anche dopo diverso tempo o gradualmente, in anni.

A seconda delle intensità dei casi, dall'età dell'insorgenza e dai sintomi che variano in ogni studente, PANS e PANDAS influiscono sulla salute di un bambino o ragazzo; questo comporta differenti difficoltà psicologiche, neurologiche, comportamentali e di sviluppo che si possono ritrovare in ambito scolastico con sintomi che possono variare da lievi a gravi e di varia natura anche in contemporanea.

CASO LIEVE

I sintomi occupano
diverse ore al giorno

CASO MODERATO

I sintomi interferiscono con le
attività quotidiane ed occupano
il 50-70% delle ore di veglia

CASO GRAVE

I sintomi occupano
il 70%-100%
delle ore di veglia.

L'Impatto Scolastico nelle diverse fasi della malattia e l'età dell'esordio

Durante l'esordio acuto, nel periodo di maggiore infiammazione, i bambini stanno così male che può essere difficile frequentare la scuola.

Mentre, ad ogni recidiva, che si verifica con maggiore frequenza durante i mesi invernali, i sintomi possono peggiorare e/o se ne possono manifestare di nuovi. Nei casi lievi, i bambini possono sentirsi sufficientemente bene da poter continuare a frequentare la scuola se pur con difficoltà

Nei casi più gravi, i sintomi possono anche mettere in pericolo la loro vita a causa, ad esempio dell'estrema restrizione alimentare e/o della tendenza suicidari.



Gli insegnanti possono accorgersi loro stessi che qualcosa non va rispetto a prima dell'esacerbazione della malattia:

prima dell'esordio un bambino calmo e tranquillo, dopo l'esordio un bambino ingestibile che, nei casi lievi, potrebbe essere scambiato per maleducato o svogliato e distratto per via di alcuni sintomi simil adhd* che questi disturbi portano con sé.

Va inoltre sottolineato che l'arco temporale in cui si manifestano PANS e PANDAS coincide spesso con i momenti cruciali per la formazione della personalità e dell'identità del bambino e dell'adolescente.

L'esordio può manifestarsi in un arco temporale che va dai 3 anni ai 14 anni, di media. Qualora i sintomi siano in remissione da tempo o non risultino più chiaramente evidenti, possono comunque continuare a influenzare l'andamento scolastico dello studente. In alcuni casi possono persistere manifestazioni più lievi o meno riconoscibili, che rendono difficile per l'insegnante comprenderne l'origine o collegare eventuali lacune a disturbi effettivamente presenti.

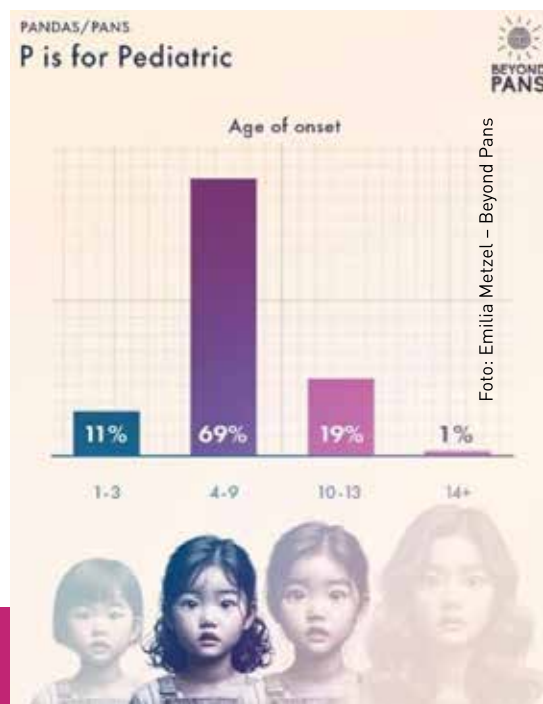
Tuttavia, è importante considerare che PANS e PANDAS possono lasciare esiti residui che incidono sul processo di apprendimento.

In questo delicato equilibrio tra crescita e fragilità, la scuola, in particolare, la figura dell'insegnante, può rappresentare un punto di riferimento stabile, un'ancora di salvezza capace di offrire accoglienza, comprensione e continuità educativa, in un periodo spesso segnato da incertezza e disorientamento.

Allo stesso tempo, è importante riconoscere che, in presenza di difficoltà neuropsichiatriche o emotive, anche il contesto scolastico può diventare un fattore di forte stress per lo studente. Se non adeguatamente supportato o compreso, tale stress può contribuire all'accentuazione dei sintomi o, nei casi più complessi, alla difficoltà di mantenere la frequenza scolastica regolare.

Per questo motivo, **la qualità della relazione educativa e la capacità della scuola di adattare le proprie strategie giocano un ruolo decisivo nel favorire il benessere e la continuità del percorso scolastico.**

Gli adattamenti, riportati di seguito, sono stati elaborati e ampliati tenendo conto delle possibilità oggettive offerte dal sistema scolastico italiano, nel rispetto del principio di inclusione e personalizzazione del percorso educativo.



I SINTOMI PANS PANDAS

Riconoscere la sintomatologia PANS/PANDAS in Ambito Scolastico

Innanzitutto, è fondamentale conoscere i sintomi più comuni di queste sindromi, che possono manifestarsi anche a scuola e che sono di natura involontaria.

Tra i principali si evidenziano i seguenti:

Disturbi Comportamentali e Psicologici

- DOC (Disturbo Ossessivo Compulsivo)
- Tic motori e vocali
- ADHD* e iperattività, ipersensibilità a suoni/luci, logorrea, difficoltà di autocontrollo, condotte di evitamento, elusione scolastica fino all'abbandono.
- Disturbi d'ansia e attacchi di panico
- Aggressività, opposizione e DOP
- Ansia da separazione
- Allucinazioni visive e uditive

*In cronico si può verificare il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD) Bloch M.H. et al., 2006; Bloch M.H. et al., 2011. In particolare, alcuni sintomi afferenti all' ADHD osservati nei bambini PANS/PANDAS possono essere manifestazioni di un ADHD sottostante (Thienemann et al. 2017).



Difficoltà Cognitive e di Apprendimento

- Nebbia mentale e difficoltà di concentrazione
- Deficit di memoria
- Disgrafia
- Discalculia

Altri Sintomi Frequenti

- Minzione frequente
- Movimenti involontari
- Dolori articolari
- Dilatazione pupillare
- Restrizioni alimentari e selettività dei cibi
- Goffaggine e difficoltà motorie

Riconoscere questi sintomi significa guardare oltre il comportamento. Ciò che può sembrare opposizione, disattenzione o capriccio può essere l'espressione involontaria di una difficoltà reale. Comprimerlo è il primo passo per accogliere e sostenere il bambino.

Schema sintomi principali e secondari nei bambini/ragazzi con sindrome PANS/PANDAS

Disturbo Ossessivo-Compulsivo	Pensieri intrusivi, compulsioni ritualizzate, (es: bisogno di cancellare e riscrivere oppure bisogno di toccare qualcosa)
Restrizioni alimentari	Rifiuto selettivo del cibo, paura di deglutire, perdita di appetito
Tic motori e vocali	Strizzare occhi, girare il collo, suoni vocali involontari, parole ripetute
Ansia (separazione, generalizzata)	Paura di stare lontano dai genitori, preoccupazioni eccessive, paure irrazionali,)
Depressione/labilità emotiva	Pianto immotivato, tristezza, rapide oscillazioni dell'umore
Irritabilità/aggressività	Scatti d'ira, oppositività, comportamenti distruttivi
Deficit cognitivi (ADHD-like)	Distrazione, difficoltà nella memoria di lavoro, calo nel rendimento scolastico, logorrea (parlare in continuazione)
Anomalie sensoriali/motorie	Ipersensibilità a suoni/luci, goffaggine, movimenti involontari Disturbi somatici
Disturbi somatici	Insonnia, minzione frequente, dolori articolari, stanchezza persistente, dilatazione pupillare

I sintomi sopra riportati sono assolutamente involontari, pertanto, è doveroso e necessario comprendere lo stato emotivo dello studente in età pediatrica che si ritrova, spesso, dal giorno alla notte, a dover affrontare una situazione difficile da gestire, da solo, mentre fino a poco prima viveva una vita completamente normale.

Le esigenze dei bambini/ragazzi con diagnosi medica PANS/PANDAS cambiano di giorno in giorno e di mese in mese, dunque, gli insegnanti stessi devono essere aggiornati su questo punto: è necessario che ci sia un raccordo costante con le famiglie affinché tutte le figure adulte di riferimento siano al corrente dei cambiamenti man mano che si verificano (nuovi tic, nuove ossessioni, problemi vari di nuova insorgenza).



Riconoscendo i sintomi
aiutiamo i nostri bambini

Accomodamenti Scolastici dal Consensus Internazionale e applicazioni nel contesto scolastico italiano

Le situazioni caratteristiche che vengono descritte rispetto ai sintomi, devono essere conosciute per prevedere accomodamenti specifici durante le riacutizzazioni della malattia tenendo conto del ciclo scolastico che lo studente frequenta.

Di seguito vengono riportati integralmente gli accomodamenti così come descritti dal consensus internazionale:

- **Assenze:** prevedere che le assenze del bambino potrebbero essere numerose nei momenti di esacerbazione dei sintomi e durante le ricadute. Solitamente i genitori cercano di sopperire alle lezioni perse con insegnanti a casa. La collaborazione scuola famiglia è fondamentale, in quanto, può confrontarsi con l'insegnante di riferimento per il programma scolastico da recuperare a casa.
- **Ansia da separazione:** permettere a un genitore, se possibile, di stare dentro o vicino alla classe. Questo dipende molto dall'età del bambino e dal ciclo di scuola che frequenta.
- **Sintomi del disturbo ossessivo compulsivo (DOC):** esonerare il bambino da determinate attività, permettendogli di completare i compiti utilizzando metodi alternativi (ad esempio, digitare i compiti, piuttosto che cancellare e riscrivere ripetutamente; ascoltare audiolibri, piuttosto che leggere e rileggere).
- **Urgenza/frequenza urinaria:** lasciare la classe senza chiedere il permesso in accordo con i docenti.
- **Disgrafia o difficoltà di scrittura a mano:** avere se possibile un addetto agli appunti in classe, dettare test e compiti, ingrandire i fogli di lavoro, scrivere su una grande griglia di carta e/o utilizzare una tastiera, un software di riconoscimento vocale o un registratore audio previo accordo con la scuola.
- **Discalculia e difficoltà matematiche:** usare una calcolatrice, mappe e tabelle e lavorare con un insegnante o un tutor se possibile.
- **Rallentamento della velocità di elaborazione:** riduzione del numero e della lunghezza dei compiti, concessione di tempo extra per le verifiche e fornitura di indicazioni in forma scritta e orale (ad esempio nelle verifiche scritte illustrare con un breve esempio come va svolta la consegna).
- **Scarsa resistenza fisica e cognitiva, dolore:** giornata scolastica più breve con carico accademico ridotto, meno compiti, periodi di riposo durante il giorno e omissione o adattamento delle richieste di Educazione Fisica.

Su iniziativa delle famiglie, previo deposito della necessaria documentazione sanitaria e delle relative certificazioni di supporto, alcuni istituti scolastici italiani di vario ordine e grado hanno già recepito e implementato da tempo, con successo, gli adattamenti didattici descritti. Tale risultato è stato reso possibile dal supporto specialistico fornito alla scuola dai professionisti competenti in materia di PANS/PANDAS che seguono i nuclei familiari e dal medico curante specializzato nelle medesime sindromi.

In assenza di un riconoscimento specifico delle Sindromi PANS/PANDAS nell'attuale quadro normativo italiano, diverse difficoltà manifestate dagli studenti, ad oggi, possono essere ricondotte, in sede di valutazione, a condizioni già riconosciute dalla normativa scolastica, quali DSA, ADHD o altre condizioni rilevanti ai fini dei BES.

In tali situazioni, è importante considerare il profilo funzionale complessivo dello studente e la documentazione clinica disponibile, affinché la scuola possa individuare le strategie educative e didattiche più appropriate nell'ambito degli strumenti previsti dalla normativa vigente.

Gli studenti con sindrome PANS/PANDAS possono quindi presentare una o più diagnosi cliniche di interesse scolastico. Fino ad oggi, i sintomi riscontrati con maggiore frequenza rientrano spesso nei quadri di Disturbo Ossessivo-Compulsivo (DOC), ADHD e/o Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA).

Quando le esacerbazioni acute dei sintomi di PANS/PANDAS si sono attenuate, queste misure possono essere rivalutate durante il corso dell'anno scolastico.

Per un bambino frequentare la scuola è parte fondante del processo di crescita e di inclusione, quindi, è importante mettere in atto tutte le strategie necessarie affinché possa raggiungere questo obiettivo, anche in presenza di difficoltà oggettive della sfera della salute psico-fisica.

I BES - Bisogni Educativi Speciali

La Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 ha introdotto nella scuola italiana i Bisogni Educativi Speciali (BES) che riguardano alunni/studenti con difficoltà scolastiche permanenti o temporanee (disabilità, DSA, ADHD, svantaggio socio-culturale e linguistico), che necessitano di una particolare attenzione e di interventi individualizzati per garantire il successo scolastico e l'inclusione con strumenti compensativi e misure dispensative tramite **Piano Didattico Personalizzato (PDP)** o **Piano Educativo Individualizzato (PEI)**.

Tale Direttiva contempla che alunni con competenze intellettive nella norma o anche elevate (plusdotazione), che – per specifici problemi – possono incontrare difficoltà a scuola, devono essere aiutati a realizzare pienamente le loro potenzialità.

L'area BES comprende:

1. **Disabilità:** Minorazioni fisiche, sensoriali o cognitive certificate (Legge 104/92)
2. **Disturbi Evolutivi Specifici:**
 - DSA (Disturbi Specifici dell'Apprendimento): Dislessia, disgrafia, disortografia, discalculia (L. 170/2010).
 - ADHD (Deficit di attenzione e iperattività).
 - Deficit del linguaggio, abilità non verbali, coordinazione motoria.

I BES - Bisogni Educativi Speciali

In assenza di una certificazione di disabilità (L.104/92) o di DSA (L.170/2010) o plusdotazione, il genitore può richiedere l'attivazione di un PDP secondo la normativa sui BES.

Il PDP (Piano Didattico Personalizzato) viene redatto dal Consiglio di Classe in collaborazione con la famiglia. E' molto importante che i genitori possano partecipare attivamente alla stesura del PDP, esprimendo al referente scolastico preposto, le proprie osservazioni rispetto alle difficoltà del proprio figlio/a, e, se necessario, fornendo alla scuola una relazione di un professionista accreditato per eventuali indicazioni psicoeducative, ad integrazione della valutazione medica e ad eventuali altre certificazioni di interesse scolastico se già in possesso.

L'obiettivo è garantire allo studente un percorso educativo personalizzato, facilitando partecipazione e apprendimento in linea con le caratteristiche funzionali dello studente.

Il PDP definisce:

- Obiettivi personalizzati.
- Strumenti compensativi e misure dispensative.
- Modalità di verifica e valutazione.
- Strategie educative e metodologiche.

Nei casi di studenti con disabilità certificata (Legge 104) la scuola predispone il PEI (Piano Educativo Individualizzato) che consente la richiesta del docente di sostegno, da parte della famiglia qualora fosse necessario.

Il PEI viene elaborato dal GLO (Gruppo di Lavoro Operativo per l'Inclusione), che comprende:

- Docenti curricolari
- Docente di sostegno
- Famiglia
- Operatore/i ASL o specialisti
- Educatore, se previsto
- Lo studente, se possibile (soprattutto nella scuola secondaria)

Il PEI describe in modo dettagliato:

- Il profilo dell'alunno;
- Gli obiettivi didattici e formativi;
- Le strategie educative e metodologiche (uso di mappe concettuali, tempo aggiuntivo per le verifiche, didattica metacognitiva);
- Gli strumenti e ausili utilizzati;
- Le modalità di verifica e valutazione;
- Il tipo di percorso scolastico: per obiettivi minimi o differenziato.

Lo studente che possiede una certificazione ai sensi della Legge 104/1992 e usufruisce di un PEI (Piano Educativo Individualizzato) non ha automaticamente diritto all'insegnante di sostegno, ma lo può richiedere, in accordo con lo studente e lo psicologo di riferimento solitamente accreditato.

Art. 3 comma 1 della Legge 104

→ disabilità non grave → può NON prevedere il sostegno se non è necessario.

Art. 3 comma 3 della Legge 104

→ disabilità grave → il sostegno è altamente raccomandato.



Il Ruolo dell'Insegnante

La figura dell'insegnante è fondamentale per la crescita dello studente, soprattutto quando presenta diverse difficoltà. Durante la giornata scolastica, infatti, l'insegnante trascorre molto tempo con gli studenti e contribuisce in modo significativo alla loro formazione, non solo dal punto di vista didattico ma anche umano, relazionale ed emotivo.

A scuola l'insegnante rappresenta una delle prime e più importanti figure di riferimento per il bambino. Per questo motivo, il suo atteggiamento, la sua attenzione e le strategie educative che mette in atto possono influenzare profondamente il percorso di sviluppo e di apprendimento degli studenti.

Di conseguenza, i compiti e le responsabilità dell'insegnante nei confronti degli alunni con Bisogni Speciali di Apprendimento assumono un ruolo particolarmente importante, poiché un adeguato supporto educativo può favorire la loro crescita, l'inclusione e la piena realizzazione delle loro potenzialità.

Ciò che le famiglie con figli affetti da PANS PANDAS vorrebbero chiedere ai docenti è di:

- **Essere accoglienti ed empatici verso studenti e famiglie che da un giorno all'altro si ritrovano ad affrontare un carico emotivo e psicologico molto elevato**, superiore a quello dei caregiver di pazienti con Alzheimer o cancro, tenendo presente che la vita di tutta la famiglia cambia repentinamente. Soprattutto quella dei bambini/ragazzi che chiedono aiuto al proprio/propri caregiver soprattutto nei momenti di crisi e questi ultimi si trovano stritolati nella difficoltà di trovare cure adeguate e accessibili. <https://www.panspandasmed.info/caregiver/>. Molti genitori italiani hanno condiviso con medici e insegnanti il docu film americano MY KID IS NOT CRAZY con sottotitoli in italiano <https://www.youtube.com/watch?si=PSNWZy0Y7FbAc2w6sv=WJQT9-cQwIwsfeature=youtu.be> che presenta le testimonianze di sei bambini americani e delle loro famiglie, illustrando come un improvviso e devastante cambiamento possa sconvolgere l'intera famiglia.
- **Collaborare con la famiglia attraverso una comunicazione costante**, chiara e bidirezionale, condividendo osservazioni e strategie utili.
- **Partecipare a formazioni specifiche sui bisogni educativi speciali per saperli riconoscere e gestire**, con e senza la collaborazione del personale di sostegno, che può non essere assegnato o assente.
- **Studiare la documentazione** (diagnosi e certificazioni) presentata dalla famiglia alla scuola per una maggiore comprensione delle difficoltà dello studente.
- **Sostenere positivamente l'alunno, specialmente nei momenti di regressione delle performance scolastiche, evitando un approccio giudicante e favorendo invece un clima di fiducia e ricorrendo ai rinforzi positivi** per contribuire a limitare un'eventuale perdita di autostima che può verificarsi nei periodi di riacutizzazione o peggioramento della sintomatologia.
- **Osservare e segnalare peggioramenti** (es. calo delle abilità di scrittura e calcolo o cambiamenti nel comportamento – vedi di seguito i drop/crolli esecutivi*).
- **Favorire un clima sereno**, prevedibile e strutturato in classe attraverso routine chiare e l'anticipazione dei cambiamenti.
- **Educare alla diversità e all'inclusione, promuovendo il rispetto reciproco** e prevenendo fenomeni di esclusione o stigmatizzazione.

Strategie Operative per l'Insegnante

Inoltre, è importante che l'insegnante:

Comprenda che, a seconda della gravità dei casi, soprattutto in presenza di ossessioni, compulsioni o momenti di “nebbia mentale”, lo studente può avere una ridotta disponibilità cognitiva e quindi incontrare maggiori difficoltà nello svolgimento delle attività scolastiche.

In questi momenti, in cui l'alunno può apparire rallentato o confuso, l'insegnante può adottare alcune strategie di supporto, come:

- **semplificare** il compito;
- ripetere la consegna;
- fornire un esempio concreto;
- **rimandare** le attività più complesse a un momento successivo.

Organizzi le attività didattiche suddividendo i compiti in piccoli passaggi e fornendo istruzioni chiare, semplici e facilmente comprensibili, verificando sempre che l'alunno abbia compreso cosa deve fare.

Ad esempio, invece di proporre consegne lunghe e complesse, può guidare lo studente passo per passo, indicando le diverse azioni da svolgere in sequenza (aprire il quaderno, scrivere la data, copiare il titolo, svolgere il primo esercizio).

Gestisca i tempi di lavoro alternando momenti di attività a brevi pause, anche attive, per favorire il mantenimento dell'attenzione e ridurre l'affaticamento.

Consenta allo studente di alzarsi, prendere del materiale o svolgere un piccolo incarico (ad esempio distribuire i fogli) può aiutare a scaricare la tensione e migliorare la concentrazione nelle attività successive.

Utilizzi strumenti visivi e supporti (schemi, mappe, checklist) per facilitare l'organizzazione e la comprensione delle attività. Scriva alla lavagna la sequenza delle attività della giornata (ad esempio italiano, matematica, intervallo) permettendo allo studente di orientarsi meglio e riducendo l'ansia legata all'incertezza.

Valorizzi i progressi dell'alunno attraverso rinforzi positivi, ponendo attenzione non solo al risultato ma anche all'impegno. Invece di focalizzarsi sugli errori, l'insegnante può sottolineare i piccoli successi, favorendo così la motivazione e l'autostima.

Personalizzi la didattica e la valutazione, adattando tempi, modalità e strumenti in base al Profilo Funzionale dello studente, privilegiando la comprensione e l'acquisizione delle competenze rispetto alla quantità delle prestazioni richieste.

In caso di verifica scritta, ad esempio, è possibile ridurre il numero di esercizi, concedere più tempo, permettere l'uso di mappe o schemi oppure affiancare o sostituire la prova con una modalità orale.

Infine, è fondamentale che l'insegnante valuti l'alunno in relazione al suo Profilo Funzionale, considerando l'acquisizione globale delle conoscenze e delle competenze e accompagnandolo nel raggiungimento degli obiettivi scolastici attraverso strategie educative personalizzate e flessibili.

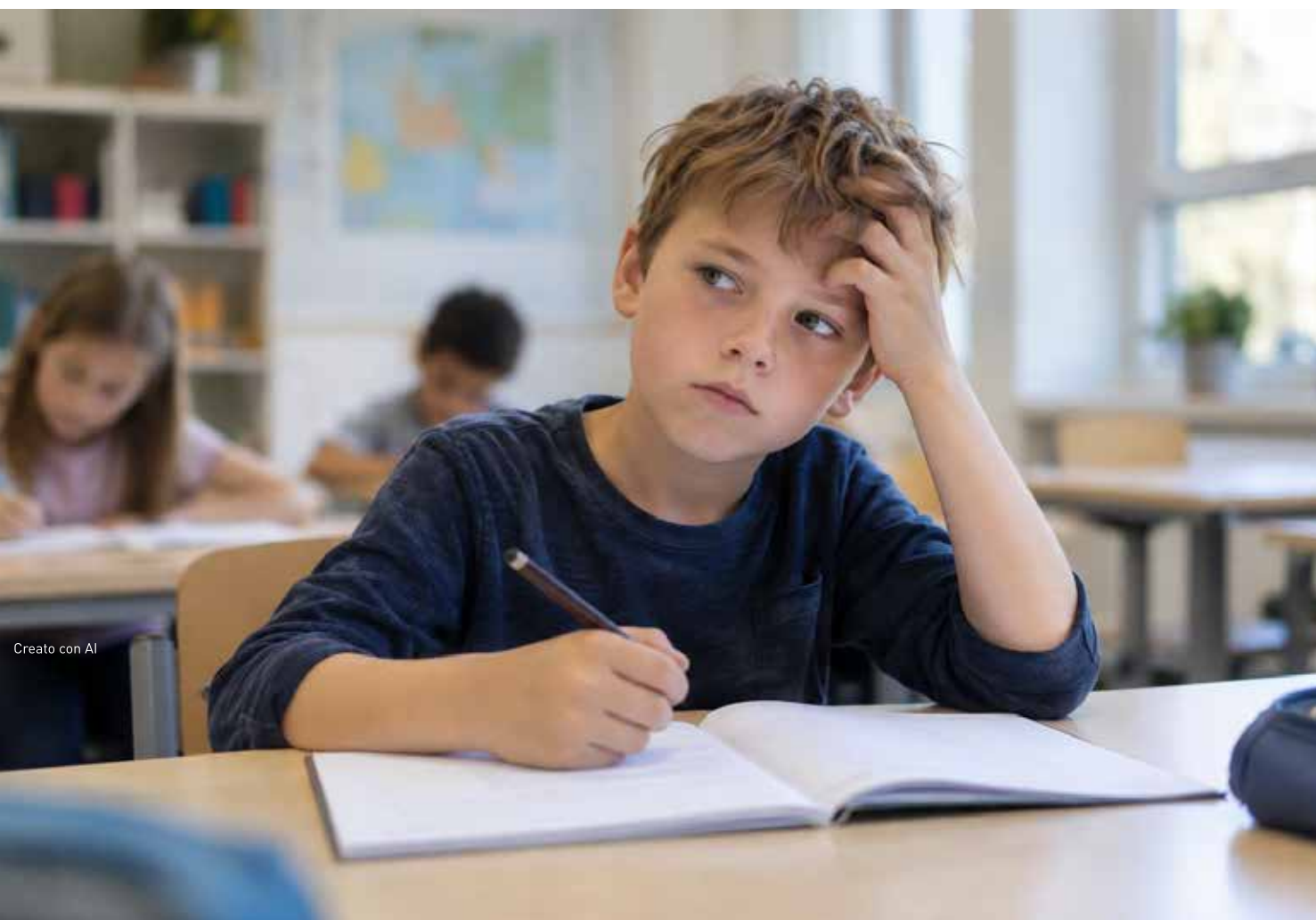
Sintomi non visibili e Programmazione Flessibile

Ci sono sintomi nelle sindromi PANS PANDAS che non sono immediatamente visibili, come ad esempio i pensieri intrusivi e le ossessioni, che possono risultare particolarmente pervasive e totalizzanti, interferendo in modo significativo con le attività scolastiche.

Per questo motivo, è importante che la famiglia e/o lo studente possano confrontarsi con l'insegnante, al fine di concordare una programmazione flessibile di compiti, verifiche e interrogazioni, tenendo conto dei momenti in cui lo stato di salute dell'alunno risulta migliore nel corso del trimestre, quadrimestre o pentamestre.

Tale organizzazione consente di ridurre il carico emotivo e cognitivo dello studente, favorendo una partecipazione più serena alle attività scolastiche e permettendo una valutazione più equa delle sue reali competenze.

Gli insegnanti avvertono come primi sintomi l'incapacità di concentrarsi durante un compito e di partecipare alle attività scolastiche poiché assorti dai loro pensieri ed evitano poi il contatto visivo (Greene, 2016).



DROP/CROLLI ESECUTIVI E REATTIVITÀ COMPORTAMENTALE NEGLI STUDENTI CON PANS PANDAS E DSA E/O ADH

Tra gli studenti con diagnosi Pans PANDAS, che possiedono certificazioni riferite ai Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) e/o Disturbo da Deficit di Attenzione/Iperattività (ADHD), il raggiungimento di un buon livello di compensazione e autonomia è il frutto di un delicato equilibrio tra strategie metacognitive, strumenti compensativi e regolazione emotiva.

Quando l'equilibrio si spezza in modo improvviso e drammatico — durante una riacutizzazione, manifestando la regressione delle competenze già automatizzate, oltre a un'estrema reattività comportamentale, la tendenza prevalente è quella di attribuire il fenomeno a “maleducazione”, “crisi dovute all'età”, “calo motivazionale” o all'insorgenza di un Disturbo Oppositivo Provocatorio (DOP). Tuttavia è importante comprendere e gestire al meglio questi crolli didattici repentini (definiti “drop esecutivi”).

Attraverso l'osservazione dell'insegnante stesso o del “Tutor Specialistico” durante l'attività di studio è possibile intercettare alcuni indicatori precoci di questi crolli, quali ad esempio, tra i più lampanti: la disgrafia acuta, l'azzeramento della memoria di lavoro visuo-spaziale e verbale e il crollo del controllo inibitorio di fronte a micro-frustrazioni.

La letteratura scientifica a disposizione evidenzia che i circuiti maggiormente interessati dalla risposta autoimmune o neuroinfiammatoria sono i gangli della base e i loop cortico-striato-talamo-corticali (CSTC). Tali strutture non solo regolano la pianificazione e il controllo motorio, ma costituiscono principalmente l'impalcatura neurologica delle Funzioni Esecutive (FE).

Nei soggetti neurodivergenti (ADHD, Spettro Autistico, DSA), il sistema nervoso presenta già un'organizzazione atipica delle risorse esecutive. Quando una risposta immunitaria patologica colpisce un cervello neurodivergente, l'impatto sul controllo top-down non è lineare ma crolla “a scalino” (step-like drop).

L'insorgenza acuta della neuroinfiammazione in comorbidità con disturbi preesistenti determina una sovrapposizione sintomatologica che aggrava il quadro clinico globale.

In assenza di una diagnosi clinica tempestiva, i sintomi vengono erroneamente ricondotti e limitati a sole etichette di DSA, ADHD o DOP.

Fenomenologia del “Drop Esecutivo”

Durante la sessione delle attività scolastiche, i docenti o il Tutor Specialistico dovrebbe osservare la curva di affaticamento e la tenuta dei processi cognitivi. Nei casi di esordio o riacutizzazione (flare-up), si osservano come già espresso in precedenza, almeno tre “marcatori” esecutivo-comportamentali primari:

MEMORIA DI LAVORO

Crollo repentino dell’Hold & Manipulate e perdita improvvisa di procedure e nozioni ampiamente automatizzate.

La memoria di lavoro subisce una riduzione drammatica dello span.

Lo studente non riesce più ad eseguire calcoli a mente semplici, perde il filo di una frase a metà lettura, o “dimentica” procedure grammaticali o matematiche consolidate da mesi (si osservano severe difficoltà di calcolo e discalculia secondaria acuta).

Potrebbe trattarsi anche solo di un blocco del recupero e della manipolazione attiva in memoria di lavoro dovuto all’infiammazione dei circuiti sottocorticali, piuttosto che di un deficit di apprendimento primario.

SISTEMA GRAFO-MOTORIO

Disgrafia acuta, perdita della pianificazione e alterazione del tratto grafico nel giro di poco tempo.

Poiché la PANS/PANDAS impatta la coordinazione fine e la pianificazione motoria, uno dei segni patognomici più precoci è il repentino deterioramento della scrittura manuale.

La calligrafia può diventare improvvisamente illeggibile, tremolante, sproporzionata (micrografia o macrografia alternata).

Lo studente fatica a stare all’interno dei quadretti/righe o spezza le matite per l’eccessiva pressione.

Quando una disgrafia compare o peggiora drasticamente nel giro di 24-72 ore o giorni, in uno studente il cui tratto era stabilizzato, può essere valutata o considerata l’ipotesi biologico - infiammatoria rispetto ad un semplice disturbo psicologico o comportamentale.

INIBIZIONE DELLA RISPOSTA

Attacchi di rabbia imprevedibili ed esplosioni emotive scatenate da micro-frustrazioni operative.

L’inibizione della risposta permette di sopprimere reazioni automatiche di fronte a uno stimolo avverso. In presenza di neuro-infiammazione, la soglia di tolleranza alla frustrazione pressoché si azzerà.

Un evento insignificante può innescare un’esplosione di rabbia incontrollata accompagnato da pianto diretto, distruzione del materiale di studio o estrema disperazione.

Distinzione dal DOP: A differenza della condotta oppositoria classica (strategica o basata sul rifiuto dell’autorità), l’attacco di rabbia provocato da neuro-infiammazione fa pensare ad un corto circuito sintomatico, in cui lo studente appare sopraffatto, in stato di fight or flight, e può provare un profondo senso di colpa o sensazione di sfinimento subito dopo l’episodio.

Conclusione sui Drop Esecutivi

I “drop esecutivi” non rappresentano un fallimento del percorso pedagogico né un improvviso deterioramento della volontà o della motivazione dello studente. Negli alunni neurodivergenti (e in quelli tipici ad esordio acuto), essi costituiscono la spia d’allarme di uno stato di sofferenza neuro-immunologica ed encefalopatica.

Riconoscere tempestivamente la natura biologica di questi crolli attraverso la collaborazione strutturata tra Scuola e Famiglia consente di:

01 Attivare immediatamente gli accomodamenti didattici (PDP/PEI)

ed evitare un inutile e dannoso sovraccarico cognitivo ed emotivo.

02 Indirizzare precocemente lo studente verso la valutazione medica specialistica

(pediatrica e neuropsichiatrica).

03 Proteggere lo studente da diagnosi stigmatizzanti

da provvedimenti disciplinari inappropriati e dal peggioramento del quadro clinico complessivo.

Gestione di comportamenti specifici

Alcuni comportamenti specifici che si possono manifestare, tra cui quelli oppositivi o con la tendenza a parlare in modo continuo ed eccessivo (logorrea), possono interferire con il normale svolgimento delle attività didattiche.

Tali comportamenti non devono essere interpretati come mancanza di volontà o di rispetto delle regole, ma come espressione di difficoltà di autoregolazione emotiva e comportamentale.

Per questo motivo, richiedono da parte dell'insegnante un intervento educativo consapevole, strutturato e coerente.

È importante che l'insegnante mantenga un atteggiamento calmo e non conflittuale, fornisca poche regole chiare e anticipi le aspettative prima delle attività. Durante la lezione, è preferibile intervenire in modo discreto, utilizzando richiami brevi e valorizzando i comportamenti adeguati, anche se parziali.

Nel caso della logorrea, può essere utile concordare modalità di intervento strutturate (ad esempio alzare la mano prima di parlare), utilizzare segnali discreti per richiamare l'attenzione e assegnare ruoli che canalizzino il bisogno di comunicare.

In presenza di comportamenti oppositivi è consigliabile evitare lo scontro diretto, offrire scelte guidate per favorire la collaborazione e mantenere coerenza nelle regole e nelle conseguenze. È inoltre importante riconoscere le emozioni dell'alunno, distinguendole dal comportamento, promuovendo così una gestione più efficace delle difficoltà.

Per facilitare la gestione quotidiana in classe, possono risultare utili alcune strategie operative:

- **coinvolgere attivamente l'alunno in attività scolastiche strutturate - utile per incanalare il flusso verbale continuo verso compiti produttivi, migliorando l'attenzione e l'autoregolazione (assegnare piccoli incarichi di "responsabilità" e nominare l'alunno "assistente" del docente per distribuire materiali, leggere ad alta voce, scrivere alla lavagna).**
- **utilizzare richiami brevi e concordati (ad esempio uno sguardo, un gesto o avvicinarsi al banco) invece di interrompere la lezione;**
- **stabilire e ricordare poche regole chiare (es. parlare uno alla volta, alzare la mano prima di intervenire);**
- **anticipare tempi e attività (es. "lavoriamo in silenzio per 10 minuti, poi ne parliamo insieme");**
- **proporre attività brevi e scandite, alternando momenti di lavoro a pause;**
- **offrire scelte semplici per favorire la collaborazione (es. "vuoi iniziare da questo esercizio o da quest'altro?");**
- **rinforzare subito i comportamenti adeguati con feedback positivi;**
- **evitare richiami pubblici e preferire interventi discreti e individuali;**
- **mantenere coerenza nelle regole e nelle conseguenze, senza rigidità eccessiva.**

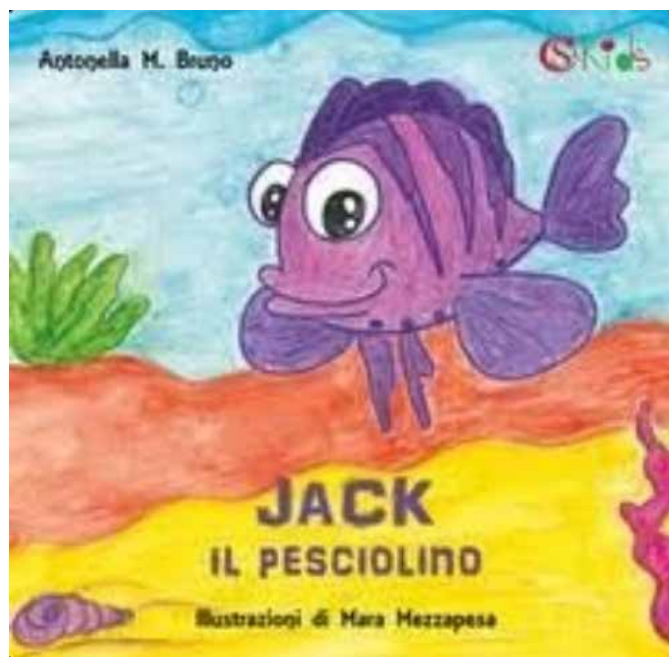
RELAZIONE TRA PARI E GESTIONE DELLA CLASSE

Anche i compagni di classe rivestono un ruolo fondamentale nel favorire il benessere dello studente e la qualità della sua esperienza scolastica. È pertanto importante che:

- possano conoscere, per quanto possibile, le difficoltà del bambino/ragazzo, previo accordo e assenso della famiglia e dello studente stesso;
- vengano educati all'empatia, al rispetto delle differenze e al supporto reciproco.
- La relazione tra pari, se adeguatamente guidata dall'insegnante, può:
- favorire l'inclusione e la partecipazione attiva dello studente, anche attraverso strategie come il tutoring tra pari o attività cooperative;
- contribuire alla costruzione di un clima di classe positivo e accogliente.
- Al contrario, in assenza di un'adeguata gestione, possono emergere dinamiche di esclusione o episodi di bullismo, che rendono ancora più complessa l'esperienza scolastica dello studente.

Per supportare il lavoro educativo in classe, è possibile utilizzare strumenti narrativi adeguati all'età degli alunni.

Per i più piccoli è possibile affrontare il tema attraverso il libro "Jack il Pesciolino"



Per i più grandi dall'ultimo anno di scuola primaria in avanti - *Piccole Vite Sospese* di Cinthia Caruso, Carrocci Editore - è un libro che descrive la Sindrome PANDAS, tra evidenze scientifiche e storie personali come esprime il sottotitolo. L'autrice è giornalista e Responsabile della Comunicazione della Società Italiana di Pediatria e direttrice di "Pediatria", il magazine della Società Italiana di Pediatria.



Relazione Insegnante-Alunno/Studente

Il legame tra insegnante e alunno è centrale per:

- il successo formativo e la crescita cognitiva e socio-affettiva (Baker, 2006).
- lo sviluppo di relazioni interpersonali positive (Pianta, 1997).
- il benessere emotivo e la motivazione all'apprendimento, soprattutto nei contesti di fragilità.

Gli insegnanti dovrebbero:

- mostrare accoglienza ed empatia, adottando un atteggiamento non giudicante;
- trasmettere sicurezza e fiducia ("Se hai bisogno, io ci sono"), rappresentando un punto di riferimento stabile;
- essere coerenti e prevedibili nelle modalità relazionali, favorendo un clima di fiducia;
- educare alla relazione sociale, fondamentale per la vita adulta (Milani, 2014).
- stabilire un legame di attaccamento sicuro, che favorisca l'autoefficacia (Pianta, 2001; Verschueren, 2012).
- prestare attenzione ai segnali emotivi e comportamentali dell'alunno, intervenendo in modo tempestivo e adeguato;
- valorizzare i punti di forza dello studente, sostenendo la costruzione di un'immagine di sé positiva.

Strategie per Insegnanti: riepilogo

Gli insegnanti devono utilizzare interventi educativi che facilitino la partecipazione e l'apprendimento. Le strategie di seguito proposte vanno adattate alla singola situazione e alle caratteristiche individuali. È essenziale prendere in carico la situazione con la stesura del PDP - Piano Didattico Personalizzato - che consenta di definire in modo chiaro obiettivi, strategie, strumenti e modalità di valutazione.

Il PDP dovrebbe essere uno strumento dinamico e flessibile, soggetto a monitoraggio e aggiornamento nel tempo, anche durante l'anno scolastico, in base all'evoluzione dei bisogni dello studente. Gli accomodamenti previsti nel PDP devono essere assunti ed attuati da ogni docente per la propria materia.

Gli obiettivi condivisi tra scuola, famiglia e professionisti dovrebbero essere:

- **il benessere globale dell'alunno.**
- **il supporto efficace all'interno del contesto scolastico.**
- **la promozione di una scuola realmente inclusiva.**

È inoltre fondamentale garantire una collaborazione costante tra i diversi attori coinvolti (insegnanti, famiglia e specialisti), al fine di realizzare un intervento coerente e condiviso.

STRATEGIE PER IL BENESSERE E LA PARTECIPAZIONE



INDICAZIONI ULTERIORI SPECIFICHE PER IL PROFILO ADHD E PANS PANDAS

Gli studenti PANS PANDAS con certificazione ADHD presentano difficoltà ad esempio nel mantenere l'attenzione, nell'organizzare i compiti, nel mantenere la concentrazione nel tempo e presentano una ridotta efficacia della memoria di lavoro.

Tali difficoltà non dipendono da scarso impegno, ma da un funzionamento neuropsicologico differente.

È quindi importante evitare richiami generici al "maggiore impegno" e preferire approcci che favoriscano la strutturazione esterna, la motivazione concreta e la chiarezza delle consegne.

Di seguito alcuni accorgimenti utili per la gestione della didattica:

- **Presentare** regole, consegne e istruzioni anche in forma visiva, oltre che verbale.
- Utilizzare un orologio o timer visivo per rappresentare il passare del tempo e organizzare pause brevi e frequenti, che prevedano anche la possibilità di movimento.
- Assegnare piccole quantità di lavoro per volta, suddividendo i compiti in step chiari e gestibili.
- Fornire rinforzi verbali positivi, apprezzamenti specifici e lodi per favorire la motivazione.
- Consentire l'uso di strumenti autoregolativi (es. pallina morbida o oggetto manipolativo discreto) nei momenti di maggiore agitazione, poiché il movimento controllato può favorire la concentrazione.
- Prediligere modalità di insegnamento partecipativo: ad esempio, coinvolgere lo studente in attività alla lavagna, scrittura di parole-chiave o supporto alla spiegazione, per favorire l'attenzione attiva.
- Alternare attività meno stimolanti con altre più motivanti, per mantenere il livello attentivo.
- Utilizzare materiali didattici strutturati e organizzati, accompagnati da obiettivi chiari, compiti brevi e controlli regolari per mantenere elevato il livello di attenzione e verificare la comprensione.

TABELLA OPERATIVA – INTERVENTI PSICOPEDAGOGICI PER STUDENTI CON ADHD E PANS/PANDAS

AREA	OBIETTIVO	STRATEGIE OPERATIVE	RESPONSABILE	FREQUENZA/MODALITÀ	NOTE CLINICO-EDUCATIVE
Strutturazione dell'ambiente	Ridurre distrazioni e aumentare la concentrazione	Posizionare lo studente in zona tranquilla dell'aula; limitare stimoli visivi/uditivi; mantenere il banco sgombro da materiali non necessari	Docenti curricolari	Quotidiana	Riferimento: Barkley (2015), DuPaul & Stoner (2014)
Strutturazione del tempo	Aumentare prevedibilità e gestione dei compiti	Routine quotidiane stabili; avvisi anticipati delle transizioni (timer visivo); suddivisione attività in micro-step	Tutti i docenti	Quotidiana	Utile sia per ADHD che per PANS per ridurre ansia e sovraccarico
Regolazione comportamentale	Favorire comportamenti adeguati	Rinforzo positivo immediato; token economy; contratti comportamentali per obiettivi specifici	Docenti + Coordinatore	Settimanale, con monitoraggio	Basato su Fabiano et al. (2009), PBIS
Regolazione motoria	Ridurre agitazione e aumentare autoregolazione	Brevi pause motorie programmate; strumenti sensoriali (fidget controllato); possibilità di alzarsi con permesso; riduzione quantitativa del carico	Docenti	Ogni 20–30 min o al bisogno	Riferimento: Pontifex et al. (2013)

Alcune raccomandazioni per la valutazione da includere nel PDP

Nella valutazione degli apprendimenti si tenga conto delle difficoltà mnemoniche degli studenti considerando l'acquisizione globale delle conoscenze e delle competenze, piuttosto che la correttezza dettagliata di ciascun elemento.

È opportuno evitare di incalzare lo studente con domande ripetute, ma attendere tempi adeguati per permettere di organizzare le informazioni e rispondere in modo completo.

Nella correzione dei compiti e nelle interrogazioni, privilegiare la comprensione dei procedimenti e delle strategie adottate, piuttosto che la precisione formale dei calcoli o dei dettagli.

Valutare il percorso e il metodo di lavoro adottato, riconoscendo gli sforzi e le strategie messe in atto, come parte integrante del rendimento scolastico.

Non esistono molti studi che descrivono i comportamenti dei bambini con Pans/Pandas a scuola, tuttavia, di seguito viene descritto un recente studio esplorativo sul comportamento ossessivo-compulsivo e sui problemi scolastici associati alla sindrome neuropsichiatrica pediatrica ad esordio acuto (PANS)

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15377903.2023.2263391?src=recsys>

La sindrome neuropsichiatrica pediatrica ad esordio acuto (PANS) è un disturbo sempre più studiato, associato a esiti neuropsichiatrici negativi, con la conseguenza più frequentemente citata come rapida insorgenza di sintomi ossessivo-compulsivi.

Tuttavia, si sa poco sull'impatto educativo di questo disturbo sui bambini in età scolare. Questo recente studio americano si proponeva di comprendere:

1. quali problemi scolastici i genitori segnalano nei bambini con PANS;
2. con quale frequenza i bambini in età scolare con PANS ricevono servizi speciali formali a scuola;
3. quali tipi e gravità di ossessioni e compulsioni sono manifestati dai bambini in età scolare con PANS;
4. la classificazione della gravità dei sintomi del DOC predice la presenza di un piano di servizi speciali a scuola.

I genitori (n = 208) di bambini con PANS hanno partecipato a questo studio compilando un questionario che includeva il Children's Yale-Brown Obsessive-Compulsive Scale Parent Report (CY-BOCS-PR) e ulteriori domande riguardanti il rendimento scolastico dei bambini e la partecipazione ai servizi speciali formali a scuola.

Ansia e disattenzione, tra una varietà di altri problemi scolastici, sono segnalati a scuola in questa popolazione.

Circa il 60% dei bambini ha ricevuto qualche forma di servizi scolastici speciali (assistenza, affiancamento, PEI, PDP ecc) durante il proprio percorso scolastico.

Nei bambini sono stati segnalati diversi comportamenti ossessivo-compulsivi da lievi a gravi, sebbene la gravità di tali comportamenti non fosse necessariamente legata all'esistenza di un piano di servizi scolastici speciali.

In conclusione il personale scolastico deve essere preparato a valutare/aiutare i bambini e ragazzi con PANS PANDAS e a raccomandare interventi utili ed efficaci.

Lettera aperta di Mariacristina Arrigoni

Sono Mariacristina Arrigoni, ex insegnante di scuola primaria, oggi, impegnata in varie realtà associative e panspandasmed di cui promuovo le numerose iniziative a favore dei bambini affetti da PANS-PANDAS, dopo aver vissuto da vicino le difficoltà delle famiglie in cerca di cure.

Con gli insegnanti vorrei condividere la mia lunga esperienza a Scuola che mi ha visto formare oltre 200 alunni in otto cicli scolastici con una didattica sì è sempre distinta per un approccio inclusivo, attento a studenti con varie fragilità e plusdotazione.

Ho iniziato a insegnare che ero una ragazza, fresca di studi di pedagogia e psicologia, piena di entusiasmo e di interessi. Avevo voglia di scoprire i miei talenti, ma soprattutto sentivo molto forte una responsabilità: **aiutare i bambini che mi sarebbero stati affidati a scoprire i loro.** In questi 42 anni di scuola quella sensazione non mi ha mai abbandonato. Perché noi insegnanti abbiamo nelle nostre mani qualcosa di estremamente delicato. Con una parola, con un giudizio, con il modo in cui guardiamo un bambino possiamo aiutarlo a credere nelle proprie possibilità. Ma, qualche volta, possiamo anche convincerlo del contrario.

Ed è per questo che, se dovessi indicare una delle cose più importanti che ho imparato in tanti anni di insegnamento, direi una parola molto semplice: **osservare.**

Osservare davvero. **Osservare per capire e non osservare per classificare.**

Non soltanto vedere se un bambino sa leggere bene, se è bravo in matematica, se sta attento o se porta a termine un compito.

Significa cercare di capire come entra in classe, come guarda gli altri, come reagisce a una difficoltà, come affronta una novità. Accorgersi se improvvisamente qualcosa cambia. Se un bambino che partecipava non partecipa più. Se compare un'ansia che prima non c'era. Se certi comportamenti diventano improvvisamente ripetitivi, se cambia il rapporto con i compagni, con il cibo, con il proprio corpo, con le attività che prima affrontava serenamente. **Sono spesso segnali piccoli.**

Presi singolarmente potrebbero non significare nulla. Ma un insegnante ha un privilegio enorme: vede quel bambino tutti i giorni, per molte ore, dentro situazioni molto diverse.

Ed è proprio questa quotidianità che qualche volta ci permette di accorgerci che qualcosa non è più come prima.

Penso che questo sia particolarmente importante quando parliamo di condizioni come la PANS-PANDAS. Naturalmente noi insegnanti non facciamo diagnosi. Non è il nostro compito e non ne abbiamo gli strumenti. Ma possiamo fare qualcosa di prezioso: accorgerci, osservare, ricordare, mettere in relazione i cambiamenti e comunicarli.

Possiamo dire a un genitore: "Ho notato questa cosa. Prima non succedeva. La vedete anche voi?".

A volte una frase così può diventare l'inizio di un approfondimento importante.

Ma c'è anche un altro aspetto al quale tengo molto.

Quando finalmente arriva una diagnosi o una certificazione, dobbiamo stare attenti a non commettere l'errore opposto: pensare che quel bambino coincida con la sua diagnosi.

In tanti anni ho incontrato bambini autistici, bambini con DSA, neurodivergenze, difficoltà attentive, fragilità di diverso tipo e anche bambini con PANS-PANDAS. Le diagnosi sono importanti perché permettono di capire meglio una difficoltà e di individuare strumenti adeguati.

Ma una diagnosi ci dice qualcosa di un bambino. Non ci dice chi è quel bambino.

Questa distinzione, per me, è fondamentale.

Ho visto molte volte caratteristiche considerate inizialmente soltanto come un limite trasformarsi, se guardate e accompagnate diversamente, in una risorsa.

Per scoprirlo, però, dobbiamo creare occasioni nelle quali i bambini possano mostrarci qualcosa che una verifica tradizionale difficilmente riuscirebbe a far emergere.

Per questo ho sempre cercato di proporre attività diverse, nelle quali ciascuno potesse mettere in gioco le proprie capacità. Una delle esperienze che ho amato di più è stata quella di far scrivere ai bambini dei veri e propri libri.

Io davo loro qualche stimolo e li accompagnavo, ma la storia era loro.

Lavoravano insieme. Inventavano personaggi, decidevano situazioni, costruivano dialoghi, affrontavano conflitti, immaginavano soluzioni.

E mentre pensavano di stare scrivendo un romanzo, accadeva qualcosa di molto interessante: si raccontavano. Nei personaggi entravano le loro paure, i loro desideri, i sogni, le insicurezze, il bisogno di essere riconosciuti. E nello stesso tempo emergevano capacità che magari in classe erano rimaste nascoste. C'era il bambino meno brillante nelle verifiche che improvvisamente diventava bravissimo a organizzare il gruppo. Quello considerato distratto che trovava l'idea capace di sbloccare la storia. Quello che parlava poco ma riusciva a cogliere con straordinaria sensibilità le emozioni degli altri. Ecco perché credo così tanto nell'osservazione.

Perché **se cambiamo la situazione nella quale guardiamo un bambino, spesso cambia anche ciò che riusciamo a vedere di lui.** Naturalmente questo richiede più fatica rispetto a una didattica completamente frontale, nella quale tutti devono fare la stessa cosa, nello stesso modo, nello stesso tempo.

Ma la scuola, per come l'ho sempre intesa io, non dovrebbe domandarsi soltanto: "Quanto ha imparato questo bambino?".

Dovrebbe domandarsi anche: "Chi sta diventando?"

E: "Che cosa possiamo fare perché possa diventare pienamente se stesso?"

Ho imparato moltissimo anche dai bambini che una volta venivano liquidati con frasi come: "È svogliato", "non si applica", "potrebbe fare di più".

Qualche volta era vero che avrebbero potuto fare di più. Ma non necessariamente nelle cose nelle quali noi adulti pretendevamo che lo facessero.

Ho visto bambini poco brillanti secondo i criteri scolastici tradizionali mostrare una straordinaria capacità di comunicare, organizzare, costruire relazioni, risolvere problemi concreti, prendere iniziative, mettersi al servizio degli altri.

Valorizzare quelle capacità non significava rinunciare a insegnare italiano o matematica.

Significava dare loro un punto dal quale partire per credere in se stessi.

E molti di quei bambini, crescendo, hanno raggiunto risultati importanti nei campi più diversi: nello sport, nella musica, nella ricerca, nell'impegno sociale e professionale.

Infine c'è un alleato senza il quale tutto questo diventa molto più difficile: la famiglia.

Ho sempre cercato di parlare molto con i genitori.

Non per dire loro come dovessero educare i figli, ma per mettere insieme due sguardi. Io vedevo il bambino a scuola. Loro lo vedevano a casa. Quando questi due sguardi riescono a incontrarsi senza pregiudizi e senza difese, possiamo capire molto di più. E questo vale ancora di più quando compaiono comportamenti insoliti o cambiamenti improvvisi.

La domanda non dovrebbe essere immediatamente: "Che cosa non va in questo bambino?".

Dovrebbe essere, prima di tutto: "Che cosa ci sta dicendo questo bambino?"

Dopo 42 anni di insegnamento penso che questa sia forse la cosa più importante che posso consegnare a colleghe, colleghi e genitori. Guardiamo i bambini.

Guardiamoli con attenzione, con competenza, ma anche con quella partecipazione affettiva che permette di accorgersi di qualcosa che una scheda o un voto non potranno mai raccontarci.

Accorgiamoci dei cambiamenti.

Segnaliamoli quando è necessario.

Chiediamo aiuto agli specialisti quando serve.

Ma continuiamo sempre a vedere, dietro una difficoltà, dietro un comportamento insolito, dietro una diagnosi, quel particolare bambino.

Perché ciascuno di loro possiede qualcosa che chiede di essere riconosciuto.

Nei miei 42 anni di insegnamento ho imparato che le certificazioni sono importanti: aiutano a dare un nome alle difficoltà, a comprenderle meglio e a individuare strumenti adeguati.

Ma una certificazione deve essere una chiave per aprire lo sguardo su un bambino, non un'etichetta che lo chiude dentro una definizione.

Perché prima di ogni diagnosi, di ogni sigla e di ogni difficoltà, c'è sempre una persona unica, con possibilità, talenti e risorse che chiedono soltanto di essere viste.

E forse il compito più bello di un insegnante è proprio questo: continuare a vedere il bambino intero, anche quando una certificazione rischia di raccontarne soltanto una parte.

MINIMA BIBLIOGRAFIA

Swedo et al. (2012) – From Research Subgroup to Clinical Syndrome: Modifying the PANDAS Criteria to Describe PANS.

Consensus internazionale sui criteri PANS: The PANS Consortium (2015). Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Diagnostic and Treatment Principles. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 25(2).

Chang et al. (2015) – Clinical Management of Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome: Part I—Psychiatric and Behavioral Interventions.

Chang et al./PANS Consensus Conference (2015) – Clinical Evaluation of Youth with Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS): Recommendations from the 2013 PANS Consensus Conference.

Lucia Leonardi, Camilla Perna, Irene Bernabei, Marco Fiore, Meiqian Ma, Jennifer Frankovich, Luigi Tarani and Alberto Spalice. Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome (PANS) and Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections (PANDAS): Immunological Features Underpinning Controversial Entities

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing.

Chang, K., Frankovich, J., Cooperstock, M., Cunningham, M. W., Latimer, M. E., Murphy, T. K., ... & PANS Collaborative Consortium (2015). Clinical management of Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome: Part I— Psychiatric and behavioral interventions. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 25(1), 3-13.

Frankovich, J., Thienemann, M., Pearlstein, J., Brennan, A., & PANS Collaborative Consortium (2017). Clinical management of Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome: Part II—Use of immunomodulatory therapies. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 27(7), 574-593.

Swedo, S. E., Leonard, H. L., Garvey, M., Mittleman, B., Allen, A. J., Zabriskie, S., ... & Dubbert, B. K. (1998). Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections: clinical description of the first 50 cases. *American Journal of Psychiatry*, 155(2), 264-271.

Swedo, S. E., Leckman, J. F., & Rose, N. R. (2012). From research subgroup to clinical syndrome: modifying the PANDAS criteria to describe PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome). *Pediatric Therapeutics*, 2(2), 1-8.

World Health Organization (2019/2022). *International Classification of Diseases, 11th Revision (ICD-11)*. Coding entries: 8E4A.0 (PANDAS), 8A05.10 (Infectious or post-infectious tics), 8A05.11 (Tics associated with developmental disorders).

Ministero dell'Istruzione e del Merito (EX MIUR – MIM) Legge 8 ottobre 2010, n. 170 - Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico.

Ministero dell'Istruzione e del Merito (EX MIUR – MIM) Direttiva Ministeriale 27 dicembre 2012 e Circolare Ministeriale n. 8 del 6 marzo 2013 - Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali (BES) e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica.

Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 62. Norme in materia di valutazione e certificazione delle competenze nel primo ciclo ed esami di Stato.

Riferimenti normativi utili

- Direttiva MIUR 27 dicembre 2012 (BES)
- Legge 170/2010 (DSA)
- Legge 104/1992 (disabilità)
- Aggiornamenti operativi BES/ADHD, 2023

Il presente documento non costituisce una linea guida istituzionale, un atto normativo né un documento sanitario ufficiale e non intende sostituire le valutazioni cliniche, educative o didattiche dei professionisti competenti. Le indicazioni proposte hanno finalità esclusivamente esplicative che dovrebbero essere adattate alle caratteristiche e ai bisogni del singolo studente, nel rispetto della normativa vigente.

