

Infanzia e malattie emorragiche congenite Il punto di vista degli insegnanti attraverso i dati di una ricerca

Silvia Demozzi

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna
Dipartimento di Scienze dell'educazione
silvia.demozzi@unibo.it

Abstract

Il contributo presenta i dati raccolti dalle ricercatrici A. Gigli e S. Demozzi del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna per il progetto Strategico di Ateneo “*Definizione di linee guida d'intervento sui pazienti pediatrici affetti da malattie emorragiche congenite: aspetti medici, psicosociali, educativi ed etici*”. Si tratta dell'analisi di dodici interviste effettuate con insegnanti di scuole della Provincia di Bologna a contatto con bambini/e affetti/e da malattie emorragiche congenite (MEC) per capire il loro punto di vista su vari aspetti della vita scolastica e relazionale. I dati sono presentati in relazione alle seguenti aree tematiche: le rappresentazioni degli insegnanti in merito alle malattie emorragiche congenite e le problematiche emergenti dall'incontro con i bambini e le famiglie; la qualità della relazione educativa tra docenti e bambini e del rapporto con le famiglie; la qualità del rapporto del bambino o della bambina con il gruppo dei pari e l'eventualità di una o più attività didattiche differenziate e/o di una programmazione specifica; gli eventuali bisogni formativi ed informativi espressi dagli insegnanti.

L'articolo si integra con il lavoro pubblicato da A. Gigli “*Una ricerca sulla qualità della vita scolastica di bambini e bambine affetti da malattie emorragiche congenite: lettura critica dei dati e considerazioni pedagogiche*” che, con rimando al presente report, si sofferma sull'analisi dei dati raccolti utilizzando riferimenti e categorie specifiche della riflessione pedagogica.

Parole chiave: infanzia; emofilia; vita scolastica; rappresentazioni degli insegnanti

Premessa

Questo scritto rappresenta parte di un rapporto di ricerca (in particolare la presentazione dei dati) sul lavoro svolto dalle ricercatrici A. Gigli e S. Demozzi del Di-

partimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna per il progetto Strategico di Ateneo "*Definizione di linee guida d'intervento sui pazienti pediatrici affetti da malattie emorragiche congenite: aspetti medici, psicosociali, educativi ed etici*"¹. L'obiettivo principale della ricerca è stato quello di analizzare il punto di vista degli insegnanti in merito alla vita scolastica dei bambini con malattie emorragiche congenite, le loro relazioni con insegnanti e compagni, i rapporti tra scuola e famiglie.

Nel corso dell'anno scolastico 2007/2008 sono state realizzate delle interviste semi strutturate ad insegnanti della provincia di Bologna (di scuole dell'infanzia, primarie e secondarie di primo grado) con in classe un bambino o una bambina con Malattia Emorragica Congenita (Mec). Le interviste, come si può evincere dalla scansione in paragrafi del presente rapporto, avevano l'obiettivo di indagare alcune aree tematiche principali:

- le rappresentazioni degli insegnanti in merito alle malattie emorragiche congenite e le problematiche emergenti dall'incontro con i bambini e le famiglie;
- la qualità della relazione educativa tra docenti e bambini e del rapporto con le famiglie;
- la qualità del rapporto del bambino o della bambina con il gruppo dei pari e l'eventualità di una o più attività didattiche differenziate e/o di una programmazione specifica;
- gli eventuali bisogni formativi ed informativi espressi dagli insegnanti.

A fronte di una serie di questioni che sono emerse attraverso la lettura e l'analisi dei dati, è possibile affermare, in generale, una forte esigenza, da parte degli insegnanti coinvolti, di avere chiara la natura della malattia, nei termini delle sue manifestazioni e implicazioni all'interno del contesto quotidiano della vita scolastica. Il crescere delle preoccupazioni degli insegnanti, infatti, si è mostrato direttamente proporzionale alla scarsità delle informazioni disponibili e alla difficoltà di comunicazione con i possibili canali informativi come la famiglia e/o il personale medico-sanitario. L'emofilia, che rientra tra le malattie emorragiche congenite e rappresenta il caso preso in esame dalla ricerca, è una malattia ereditaria che comporta una più o meno grave insufficienza nella coagulazione del sangue dovuta alla mancanza, totale o parziale a differenza dei casi, di proteine presenti nel plasma.² È evidente che in questa sola definizione si nasconde l'origine di paure ed apprensioni

1 Con il coordinamento scientifico dalla prof.ssa Mariagrazia Contini (professore ordinario di Pedagogia Generale), hanno lavorato al progetto Alessandra Gigli (ricercatrice di Pedagogia Generale) e Silvia Demozzi (dottore di ricerca in Pedagogia). Il progetto è nato in seno ad un programma di ricerca interdisciplinare denominato "*Definizione di linee guida d'intervento sui pazienti pediatrici affetti da malattie emorragiche congenite: aspetti medici, psicosociali, educativi ed etici.*" svolto in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia: responsabile prof.ssa F. Emiliani; con il Dipartimento di Filosofia: prof. R. Brigati; con l'equipe medica di Angiologia e Malattie della Coagulazione "Marino Golinelli" coordinata dal prof. G. Palareti.

² http://www.aiceonline.it/documenti/LineeGuida/italia_Coagulopatie.pdf

e che, per assicurare gli insegnanti sulla possibilità di condurre una vita scolastica qualitativamente significativa alla presenza di alunni con tali disturbi, siano necessarie chiarificazioni e disponibilità da parte degli interlocutori adulti che seguono il bambino. Nel corso delle interviste, peraltro, è emersa nella maggioranza dei casi anche una chiara “sdrammatizzazione” dei vissuti in seguito alla conoscenza e alla relazione con l'alunno emofiliaco: gli insegnanti, infatti, sono andati tranquillizzandosi e hanno acquisito un evidente expertise empirico quale strumento di sostegno alla gestione della quotidianità. Si può ipotizzare che la presenza di un bambino affetto da malattia emorragica in classe comporti per le insegnanti e per tutti gli attori del contesto coinvolto una riorganizzazione più o meno approfondita delle pratiche e dei percorsi, peraltro è anche assodato, nonché supportato da ricerche e testimonianze scientifiche, che la vita scolastica di un bambino emofiliaco non è né più né meno complessa (se astraiano alcuni “accorgimenti”) di quella di un compagno in piena salute. Ciò, come vedremo, non avalla affatto una negazione della malattia ma si direziona, piuttosto, in un'ottica di assunzione consapevole della complessità e di volontà di riduzione (e, laddove possibile, annullamento), attraverso l'acquisizione di corrette informazioni e la realizzazione di percorsi ragionati, delle eventuali situazioni di difficoltà.

Ciascuno degli aspetti sopra citati è stato indagato con domande (che vengono riportate, di volta in volta, nel corso dello scritto) a cui corrispondono dei focus più specifici (ad esempio, nel caso delle rappresentazioni degli insegnanti in merito alle Mec, alle loro aspettative e vissuti emotivi, le domande riguardavano la comunicazione della notizia, il primo impatto con l'alunno e la sua presa in carico)³. Il presente articolo presenta, quindi, i dati, con la trascrizione di volta in volta delle risposte più significative, seguendo la struttura dell'intervista utilizzata per la ricerca. Per ogni sezione di domande, si presentano alcune brevi considerazioni in merito, in particolare secondo uno sguardo primariamente pedagogico. A conclusione del rapporto si riporta un'ampia rassegna bibliografica e sitografica la cui stesura ha rappresentato uno degli obiettivi della ricerca.

1. Malattie emorragiche congenite nella visione degli insegnanti e incontro con i bambini e le famiglie

In questa prima parte sono state rilevate le rappresentazioni degli insegnanti intervistati in merito alla Mec, alle aspettative e ai vissuti emotivi provati nei momenti iniziali della relazione educativa (come la comunicazione della notizia, il primo impatto con l'alunno e la sua presa in carico). Nello specifico, queste erano le domande:

³ Per gli aspetti specifici in merito alle finalità della ricerca, alla metodologia utilizzata ed al campione di indagine si rimanda all'articolo di Alessandra Gigli

- Prima di conoscere il bambino aveva mai sentito parlare di malattie emorragiche congenite?
- Che emozioni o pensieri le evocavano queste malattie?
- Quando, come e da chi ha ricevuto la comunicazione che avrebbe avuto un alunno con Mec?

Non c'è stato bisogno di porre domande dirette a verificare eventuali pregiudizi sulla possibile influenza della Mec sulle capacità cognitive, in quanto gli insegnanti hanno spontaneamente fatto emergere gli aspetti legati all'apprendimento e al rendimento scolastico.

Informazioni e conoscenze

Per quanto riguarda le informazioni e le conoscenze pregresse sulla patologia in oggetto, possiamo rilevare che alla domanda “*Prima di conoscere il bambino aveva mai sentito parlare di malattie emorragiche congenite?*” su dodici persone intervistate dieci hanno risposto negativamente, due positivamente. Coloro che hanno risposto negativamente hanno lamentato soprattutto l'assenza di informazioni (più o meno scientifiche) sulla malattia e sulle procedure di pronto intervento:

- *Non mi era mai capitato prima di avere un bambino in questa situazione e ho pensato che di solito le cose finché uno non c'è dentro non le capisce.*(10)
- *No, è stata la prima volta. Non ho un'informazione scientifica su queste malattie* (2)

In un unico caso, l'insegnante (almeno inizialmente) sembra non avere avuto bisogno di ulteriori informazioni, nonostante non conoscesse affatto la malattia:

- *Non so di preciso che malattia abbia: ho sentito che ha dei problemi tipo di sangue...emofilia... dal consiglio di classe ma io non mi sono interessata più di tanto perché dico se è una cosa grave mi daranno documentazione, quindi sinceramente non mi sono documentata. Poi vedendo il ragazzino in palestra l'ho trovato normalissimo.*(7)

Significativo è stato rilevare che una delle due insegnanti che ha risposto affermativamente, pur riconoscendo un'ignoranza dal punto di vista più prettamente scientifico,

- *Informazioni di carattere scientifico? Io non ho mai letto niente...Vorrei sapere di più dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista dell'intervento*

ha una malattia del sangue:

- *Ho una malattia del sangue, la Sindrome di Leiden. Ho avuto già contatti con il centro emofilia personalmente per i miei problemi.*(9)

L'altra insegnante che ha affermato di conoscere la malattia, ha ammesso però di ricordarla molto più grave di come è forse ai giorni nostri:

- *Io sapevo dell'emofilia. Ero rimasta però ancora a una situazione più preoccupante perché non sapevo che si potesse compensare così la situazione.* (9)

Un'insegnante che non conosceva l'emofilia ha affermato la conoscenza di un'altra malattia del sangue:

- *Non conoscevo. Conoscevo la piastrinopenia però ci sono diverse forme. Non conosco la forma di questo bambino. (3)*

Alla domanda “*che idea aveva della malattia*”, quattro insegnanti hanno affermato di non avere avuto alcuna idea in particolare proprio per il fatto di non averne mai saputo niente. Due di queste, tuttavia, hanno fatto riferimento al pericolo delle emorragie:

- *Sapevo solo che c'erano pericoli di ferite che non si rimarginano. (6)*
- *Sapevo solo di pericoli di emorragie che non si fermano (12)*

Emozioni e aspettative

In merito a suggestioni, emozioni, pensieri e aspettative evocati dalla notizia di avere in classe un bambino affetto da tali patologie, i termini più ricorrenti fanno riferimento ad un'assenza di tranquillità e ad uno stato di tensione-attenzione: *emergenza; ansia; bisogno di essere informata; preoccupazione; allerta*. Si può rilevare, quindi, una sorta di ansia generalizzata, tranne in alcuni casi: l'insegnante affetta da malattia del sangue, ad esempio, ha affermato di non aver provato ansia nemmeno inizialmente (probabilmente proprio grazie alla propria esperienza diretta):

- *Non ero spaventata più di tanto perché vedo che ci sono medicinali e cure giuste. Non mi dà ansia. (9)*

Laddove le insegnanti hanno esplicitato le loro paure iniziali, hanno fatto riferimento alla possibilità di non avere la situazione sotto controllo soprattutto in momenti scolastici meno strutturati, più liberi e “aperti” (intervalli, attività fisica, gite, uscite...):

- *All'inizio la preoccupazione principale era per le uscite, i viaggi d'istruzione, e quindi abbiamo un po' adattato le nostre uscite e la nostra programmazione a quello che era il bisogno. (5)*
- *Le paure ci sono perché il bambino non è che sia sempre coperto (n.d.r. coperto da vigilanza educativa). Quest'anno è coperto poco: l'anno scorso 23 ore su 30 ore. Quest'anno 15 ore di educatrice e 4 ore di sostegno. Quindi 19 su 30. Abbiamo cercato di coprire le ore di gioco libero quando siamo fuori, intervallo lungo e le ore della palestra. Coprendo mensa e intervallo lungo, la mattina abbiamo coperti tre giorni. (3)*

Questi stessi stati, peraltro, sembrano essersi successivamente attenuati pressoché in tutti i casi. Le insegnanti hanno ribadito spesso l'importanza di ricevere informazioni dai colleghi dei gradi di scuola precedenti. Altro fattore tranquillizzante è stata, infatti, la continuità educativa e la presenza di compagni conosciuti.

- *Ero molto preoccupata ... ma poi è passata (8)*
- *La nostra fortuna è stata quella di avere l'educatrice che dalla materna seguiva il bambino e lo ha seguito anche alle elementari. (4)*

Le prime informazioni che le insegnanti hanno avuto sono derivate soprattutto dalle scuole di provenienza dei bambini, da alcuni libri informativi forniti dalle famiglie e, raramente, da canali ufficiali (direttore didattico e medico scolastico):

- *Ho chiesto alla collega quali fossero le precauzioni perché non si facesse male, le medicine, il soccorso e il pronto soccorso da dover fare eventualmente.(2)*
- *Poi ci siamo informate, abbiamo allertato la segreteria, ci siamo anche un po' arrabbiate perché da loro non è arrivato niente, non c'era protocollo non c'era niente. Quindi dopo si è mosso tutto. Ma eravamo arrabbiate perché le informazioni erano arrivate per vie officiose e non ufficiali. Ci aspettavamo il protocollo. Dovevamo essere pronte a somministrare il medicinale già dal primo giorno ma dal punto di vista legale non eravamo autorizzate. Forse ci si è fidati del fatto che le comunicazioni officiose arrivano prima delle altre. Il medico scolastico è venuto, però successivamente all'inizio delle lezioni. Probabilmente i tempi erano questi. (4)*

La notizia

Sulla comunicazione della presenza di un bambino con questa problematica in classe, i tempi, gli agenti e le modalità della comunicazione variavano da caso a caso. Sembra che non esistano procedure o, quantomeno, che le modalità di attuazione delle stesse siano abbastanza arbitrarie o comunque definite sull'onda dell'informalità; si tenga conto, tuttavia, del fatto che è molto probabile che le notizie, soprattutto tra colleghi, fuoriescano prima “in via officiosa” che ufficiale. Spesso le insegnanti, infatti, hanno fatto riferimento al momento di scambio che hanno avuto con le colleghe che precedentemente hanno insegnato al bambino:

- *Le comunicazioni ci vennero in un colloquio con le insegnanti per il passaggio dalla scuola materna. Se non avessimo avuto questo colloquio precedente ci saremmo trovate con questo alunno senza aver saputo niente.(4)*
- *Quando sono entrata in classe. Me lo hanno detto perché non è un problema di cui ci possa accorgere. Me lo ha detto l'educatrice con cui sono in compresenza.(2)*
- *A giugno dalle insegnanti della materna che ci hanno detto che non ci sarebbero stati problemi: hanno dato di lui un buon giudizio.(6)*
- *A settembre prima dell'inizio della scuola da insegnanti della scuola dell'infanzia.*
- *Le informazioni ci sono state date dalla dott.ssa R. sulla patologia e sulla sua evoluzione, in più il bambino è venuto alla scuola elementare con l'educatrice che già lo seguiva alla materna. Questo ci ha aiutato molto perché lei sapeva già come intervenire.(3)*

In altri casi le informazioni sono arrivate direttamente dalla famiglia (in tre casi, di cui uno attraverso una lettera privata); tuttavia (tranne in un caso) almeno inizialmente non si sono organizzati momenti di scambio specifici ma sono stati sfruttati i momenti informali di incontro (come il primo giorno di scuola o il momento della consegna dei bambini alla fine della scuola):

- *Già dal primo giorno che sono arrivata la mamma della bambina mi ha fatto presente il problema. Abbiamo poi approfondito il discorso nel primo colloquio personale di quest'anno*

(gennaio 2008) dove la mamma mi ha confidato molti dettagli. Gli incontri informali con la mamma sono stati frequenti perché lei è una che partecipa molto alla vita scolastica. Si ferma un po' alla fine della giornata e facciamo due chiacchiere.(1)

- *Mi è arrivata una lettera in forma privata... la cosa mi ha preoccupata moltissimo... sono andata dalla preside a chiedere cosa fare... L'ho detto io ai miei colleghi dopo aver ricevuto la lettera... (8)*

- *Solo la mamma ci ha informato con il libro il primo anno. In più, il primo anno avevamo la fortuna che l'educatrice fosse la stessa che lo seguiva alla scuola dell'infanzia parrocchiale. Poi non c'è stata più. Con la mamma non c'è stato un vero e proprio incontro ma i primi giorni di scuola ci siamo conosciute come con tutti gli altri genitori. Così informalmente, così ci siamo confrontati sul problema. Poi ci ha portato il libricino, le medicine che usava all'epoca (Tranex). Che avremmo dovuto dare in caso di caduta. Noi siamo tenute a somministrare i salvavita come regolamento di istituto. Sono due anni che non ha più bisogno del Tranex perché fa una terapia che dura 24 ore. Le infusioni gliele fa la sua mamma. (5)*

- *A settembre abbiamo avuto colloqui preliminari con la mamma che ci ha rassicurato e che ci ha dato il libretto "Cosa è consigliabile fare nel pronto soccorso del bambino emofilico" (Regione Toscana a cura di R. Liotti). Le informazioni che abbiamo le abbiamo avute da lì e a noi è andato bene sapere quello che c'era scritto lì. La mamma che è casalinga ci ha detto che sarebbe arrivata subito in caso di problemi e di non tenere nulla in classe (abbiamo il ghiaccio dalle bidelle ma non l'abbiamo mai usato). Tra l'altro il bambino ha sempre frequentato a parte un periodo a casa per un ematoma. (6)*

Le informazioni che le insegnanti hanno definito come più significative e dalle quali si sono sentite più rassicurate sono sempre quelle riportate dai genitori, dai quali spesso sono state tranquillizzate:

- *La madre è stata rassicurante e ci ha detto cosa fare in caso di perdita di sangue e ci ha dato un librettino.(6)*

- *Poi abbiamo incontrato i genitori e il babbo mi ha tranquillizzato. Il papà mi ha detto di evitare gli sport di squadra dove ci fosse il contatto fisico (basket, pallamano...) ma comunque ci pensa anche il ragazzo a tirarsi indietro. (8)*

Le informazioni da parte della Dirigenza Scolastica o della Segreteria sono oggetto in alcuni casi di lamentela: le insegnanti hanno dichiarato una scarsa comunicazione o, comunque, sottolineato il fatto che il canale ufficioso delle colleghe e/o quello diretto con la famiglia si sia imposto con precedenza su quello ufficiale (o lo abbia comunque ampiamente compensato).

- *Ci è stata fatta la comunicazione dalla segreteria che avremmo avuto questo alunno. Però la mamma ha portato un libro informativo.(5)*

- *Nel consiglio di classe mi hanno detto che aveva dei problemi e basta... poi ho chiesto a un mio collega e lui mi ha detto 'guarda niente di speciale, non ti preoccupare...' e io non mi sono preoccupata... Riconosco la mia superficialità: non sono stata una buona insegnante (ride).(7)*

Nel caso del passaggio di informazioni specifiche sulla Mec, i canali sono stati, anche in questo caso, i più diversificati: medico scolastico (in un solo caso), famiglia, libri informativi (citati in quasi tutte le interviste), colleghe.

La figura del medico scolastico non risulta presente nei contesti scolastici con cui si è entrati in relazione, ragion per cui si ritiene opportuno aprire una breve digressione in proposito. La questione del medico scolastico in Italia, infatti, varia da Regione a Regione⁴, e, in certi casi, anche da città a città (se non, come abbiamo dedotto, da scuola a scuola!) e sembra essere, nella maggioranza dei casi, una figura assente. Al di là del malumore che può colpire trasversalmente dirigenti, insegnanti, medici di base, pediatri e genitori, come si può supplire alla mancanza di questa figura nel caso delle malattie croniche (quando cioè le questioni che si possono presentare vanno oltre la semplice certificazione per il rientro scolastico dopo la malattia)? La normativa statale italiana in materia non aiuta: presenta infatti norme e regolamenti stratificatisi nel tempo, da cui derivano procedure (come le autocertificazioni) di cui non si documenta l'efficacia. Il dubbio è se l'uso delle risorse sia ottimale e se, soprattutto, i problemi di salute che si presentano siano risolti efficacemente. L'obbligo della presenza del Medico scolastico (*“responsabile del controllo dello stato di salute di ogni scolaro, nonché delle prestazioni sanitarie di medicina preventiva e di urgenza”*) è stato, comunque, per legge abolito. Le sue funzioni sono state attribuite alla figura e all'attività del pediatra di libera scelta (DPR 28 luglio 2000, n. 272, art. 29). Mentre, per quanto riguarda le prestazioni di urgenza, queste devono essere assolte dalle strutture del Servizio Sanitario presenti sul territorio⁵. Nel caso delle più comuni malattie, comunque, la normativa vigente non causa una riduzione della sicurezza (non vi è alcuna fondatezza scientifica che ne giustifichi il timore): gli interventi di profilassi delle patologie di rilievo permangono invariati. Ma, tornando ai casi di nostro interesse, per i bambini affetti da malattie croniche potrebbe essere cambiato qualcosa? Per esempio, in merito all'aspetto informativo del personale educativo, o sulle stesse pratiche di primo soccorso e, quindi, sulla fornitura in classe degli strumenti stessi? Per buttare lo sguardo oltre confine e confrontarsi con prassi diverse da quelle di casa nostra, possiamo osservare come negli Stati

4 Per fare un esempio, nel 2003 nella Regione Lombardia entra in vigore una legge (n.12, 4/8/03) che abolisce la figura del medico scolastico: via i controlli sanitari, via lo screening e la prevenzione, via le cartelle cliniche degli alunni, via i materiali di primo soccorso mentre si lascia spazio alle autocertificazioni da parte dei genitori (ad esempio per il rientro dopo un'assenza per malattia, o per l'avvenuta somministrazione dei vaccini obbligatori). (Tesorio G., 2003)

5 La normativa ha abolito anche l'obbligo di tenere nelle classi i registri di medicina scolastica (sostituiti dal libretto sanitario individuale, aggiornati dal pediatra di base, per la fascia 0-16 anni) e il certificato di riammissione scolastica: trascorsi i cinque giorni di assenza per le più comuni malattie, l'alunno non presenta livelli di contagiosità pericolosi per la convivenza in collettività (Cfr. Circolare del Ministero della Salute n.4 13/3/98). Va precisato, peraltro, che tali modifiche non escludono l'onere per le ASL della sorveglianza sanitaria in tema di profilassi.

Uniti sia prevista, ad esempio, la composizione di un team di specialisti delle professioni scolastiche coordinato da un'assistente sanitaria scolastica (Taras, Frankowski, McGrath, Mears, Murray, Young, *Pediatrics* 2001). Nel manuale dell'*American Academy of Pediatrics* (sezione School Health: Policy and Practice) si sottolineano alcuni obiettivi da rispettare per ciascun programma sanitario scolastico: assicurare la presenza di un centro medico; fare in modo che ci sia la possibilità di trattare le situazioni mediche critiche (e il sanguinamento di un bambino emofilico può rientrarvi); fornire controlli di screenig e prevenzione; individuare (e questo è probabilmente il punto più soggetto ad arbitrarietà nonché a rischi) e risolvere i bisogni sanitari degli studenti che influenzano il loro iter scolastico. Interessante ed utile sarebbe capire se una presenza stabile e continuativa a scuola del medico potrebbe rappresentare una risorsa o, comunque, un elemento *facilitatore* per quanto riguarda la buona integrazione di un bambino affetto da malattia cronica e, in particolare, da emofilia. Questo, soprattutto a livello di trasmissione delle informazioni e di acquisizione di buone pratiche, laddove ciò non sia arrivato al personale scolastico attraverso, ad esempio, il canale familiare.

Per tornare all'analisi delle risposte di questa prima sezione, si è rilevato uno scarto di tempo tra l'arrivo della notizia e la conoscenza diretta con il bambino, tranne in un caso in cui ciò è avvenuto contestualmente (si tratta, infatti, del caso di una docente arrivata ad anno scolastico iniziato), negli altri casi la notizia della malattia ha preceduto l'arrivo dei bambini. Fa eccezione il caso di un paese piccolo dove una maestra conosceva già la famiglia:

- *Conoscevo la famiglia un po' perché in quarta c'è il fratello più grande e qualcosa mi avevano detto le altre maestre che aveva questi problemi di sangue.*(9)

Visuti legati alla prima conoscenza

Alla domanda “*Nei primi tempi di contatto con il bambino come si è sentita?*” la risposta più ricorrente richiama ad una situazione di attivazione emotiva da parte delle insegnanti in cui dominano ansia, timore di episodi acuti della malattia, preoccupazione riguardo alla propria capacità di affrontare la situazione (stati che corrispondono peraltro a quanto è stato detto per le emozioni provate al momento della notizia):

- *I primi giorno l'ho controllato a vista anche se giocava in cortile. Le piccole cose, tipo vado in palestra con il cellulare anche se è vietato.* (10)
- *Ero molto preoccupata ...* “*Ero attenta a vedere che non si facesse male. Lui si buttava sempre per terra e io gli dovevo dire “No, così è meglio che non fai!” Oppure “Fermati !” Lo marcavo stretto!*”(8)
- *Siamo partite un po' nel panico l'anno scorso all'inizio dell'anno scolastico. Perché era il primo caso e la situazione prospettata dalla materne era abbastanza problematica e da tenere sotto controllo. Ma nel corso dei due anni la situazione è migliorata perché almeno anche la dottoressa ci ha detto che il problema c'è però è logico che in un bambino di tre quattro anni alla*

materna è più a rischio... alle elementari un po' crescono un po' sono più auto controllati. Eravamo preoccupate perché non sapevamo come avremmo dovuto comportarci nel caso... (3)

Una sfumatura interessante che è emersa in un caso, è stato il fatto che la “preoccupazione” iniziale sia venuta a scemare per via dell'attenzione al carattere del bambino e non tanto alla sua malattia; secondo una testimonianza, infatti, il contatto diretto con il bambino ha permesso la riduzione del livello di ansia e la collocazione del problema in un orizzonte più ampio in cui l'alunno non è visto, non solo, come portatore di una malattia cronica ma come individuo con le sue specificità. Questa insegnante dichiara di aver placato le ansie evocate dalla notizia proprio nel momento della conoscenza diretta con la bambina, anche perché le è sembrata subito “tranquilla” e responsabile:

- *Non ero molto agitata perché ho visto subito che la bambina era tranquilla (non scalmanata) e gestibile (non è immobile ma gioca con calma), ma prima di conoscerla provavo ansia e bisogno di essere informata in generale sulla malattia. (1)*

In casi in cui il bambino è, al contrario, vivace o esuberante, le preoccupazioni rischiano di aumentare; l'ansia preventivamente evocata dalla notizia della malattia si abbina con il riconoscimento del suo comportamento, oltretutto del suo status. Laddove, infatti, il bambino affetto da Mec è vivace, spesso interessato da giochi ed attività che implicano movimento in cui è temerario e, a volte, avventato rispetto al suo stato, l'ansia da parte degli insegnanti automaticamente raddoppia così come le loro “strategie di contenimento”.

Ovviamente non mancano risposte, a dire il vero numericamente esigue, di segno opposto in cui si denota una certa prudenza ad esporre i propri vissuti e/o a negare che la condizione del bambino possa essere fonte di preoccupazione e di atteggiamenti stigmatizzanti. Ci si chiede se in una dichiarazione come: “*Normale, senza particolari problemi. Per me è come gli altri*” (6), l'insegnante stia cercando di dimostrare un'attenzione a non far sentire il bambino diverso dagli altri piuttosto che manifestare le proprie emozioni, come richiesto dalla domanda. Essere chiamati a rispondere ai bisogni educativi di bambini con malattie croniche, prevenendo, riconoscendo e reagendo propriamente e prontamente alle sintomatologie, richiede, infatti, un buon equilibrio tra una posizione protettiva, che deriva dal riconoscimento della condizione di malattia, e la tendenza a trattare “alla stessa maniera” il bambino eludendo in apparenza le differenze. Nel caso delle Mec, quanto influisce il fatto che spesso non vi siano “segnali” visibili che rimandano ad una condizione di malattia e/o di bisogni speciali e, nel qual caso, quanto ciò porta a negare le differenze che, solo in apparenza, non ci sono?

Pregiudizi e aspettative sul rendimento scolastico

Per quanto riguarda la presenza di eventuali pregiudizi sulle capacità cognitive e di apprendimento del bambino affetto da Mec, possiamo rilevare che in un solo caso la gravità della malattia ha condotto le insegnanti ad affrontare il problema del ren-

dimento scolastico ponendosi il dubbio se questo dipendesse direttamente dallo stato di salute. Tale dato ci ha condotto ad approfondire il tema dell'influenza delle malattie croniche sul rendimento scolastico e sull'opinione e valutazione degli insegnanti; questo proprio poiché, nel caso dell'emofilia, un qualsiasi deficit nel rendimento non dipende in alcun modo dalla patologia (sebbene, nel caso citato, sia stato messo in relazione):

- *Dal punto di vista cognitivo avevamo notato una difficoltà abbastanza evidente di M. nella concentrazione e non sapevamo se associarla alle infusioni o meno perché effettivamente il pomeriggio lui ha questo calo del rendimento incredibile, questa difficoltà di memorizzazione abbastanza forte e anche l'esposizione orale poi ne risente molto. Lui ti dice io l'ho studiato, l'ho studiato...va bene ripetimelo...non si ricorda più. Delle volte ciondola. C'è stato un periodo l'anno scorso soprattutto vicino all'estate che diceva sempre che aveva male, si vedeva che voleva andare a casa... era stanco. Ha queste difficoltà di grafia, di ordine impressionante. Ma parlando con lo psichiatra lui dice che è nella norma, che non c'entra niente il fatto che abbia questa patologia. Però noi ad esempio pensavamo che la terapia sicuramente non è leggera: quindi la mattina ti alzi vieni al prescuola intorno alle otto meno un quarto.*(5)

Non avendo trovato dati e ricerche sul tema specifico, si è fatto riferimento alla letteratura sul tema più generale delle malattie croniche. Da una ricerca dell'Istituto Mario Negri di Milano del 1994, emergeva che su mille bambini malati cronici uno su quattro presentava difficoltà di apprendimento che spesso si definivano determinate dalla patologia stessa. I ricercatori hanno dimostrato, tuttavia, che la correlazione non era supportata scientificamente. Ancora, una ricerca dell'Università di Iowa negli Usa (pubblicata su *The England Journal of Medicine*, 1996), nel caso dell'asma (una delle maggiori malattie infantili) ha ammesso che, in un primo tempo, si credeva che certi disturbi dell'apprendimento dei bambini asmatici fossero dovuti ad un farmaco usato di frequente per la cura, ma poi, dati alla mano, è stata dimostrata l'inesistenza di oggettive interferenze. Un'altra ricerca svolta presso il Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche dell'Età Evolutiva della Sapienza (pubblicata su *Archives of Disease in Childhood*, 1994) ha rilevato per i casi di epilessia che non sussiste affatto una situazione di minor possibilità di raggiungere i traguardi rispetto a coetanei sani. Una questione significativa, poi, è emersa dalla Divisione di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale 'Bambin Gesù' di Roma (1994): si è notato come molti genitori ritengano lo studio in competizione con la salute; la tendenza è, infatti, quella a considerare l'affaticamento dello studio un possibile fattore aggravante per la malattia e quindi a giustificare un eventuale scarso rendimento. A questo si aggiunge il fatto che, spesso, gli insegnanti stessi hanno atteggiamenti compassionevoli e tendono a promuovere indipendentemente dai risultati. Oppure, all'eccesso opposto, che le esigenze dei bambini malati siano scambiate per capricci, che comunque non dovrebbero avere alcuna ricaduta sul piano didattico (Farnetani I., Stucchi E., 1994).

Nella maggioranza dei casi, tuttavia, le insegnanti intervistate non hanno riconosciuto una correlazione tra malattia e bisogni particolari (e questo, come abbiamo notato, può portare in alcuni casi all'eccesso opposto, ovvero all'appiattimento di una diversità che comunque c'è, anche se non in modo evidente).

- *Ho avuto bambini con altri tipi di handicap...questi bambini non hanno bisogno di particolari attenzioni almeno per quello che vedo io...M. è un bambino normalissimo però lui tende sempre a mettersi al centro dell'attenzione. Come se si volesse far accettare dagli altri mettendosi in mostra facendo vedere chissà che. Ad esempio le sciocchezze che dice...una battuta che fa ridere tutti gli altri.... lo fa sentire forse integrato nel gruppo. Lui si sente secondo me diverso dagli altri, limitato in alcune cose rispetto agli altri e quindi questo suo modo ... quando parlano del fatto che vanno a calcio, lui ovviamente è una cosa che non può fare... c'è da un lato una mamma che cerca di farlo vivere nella maniera più normale possibile secondo me anche a volte facendo leva su se stessa... però cozza contro cose che non.... ad esempio gli fa fare nuoto e lui odia il nuoto però è uno sport che lui può fare.(5)*

Un ultimo caso, infine, ha messo in evidenza un elemento di problematicità rilevante: la possibilità che la conoscenza della situazione del ragazzo da parte dell'insegnante influenzi negativamente la percezione del ragazzo stesso:

- *Non so di preciso che malattia abbia: ho sentito che ha dei problemi tipo sangue, emofilia dal consiglio di classe ma io non mi sono interessata più di tanto perché dico se è una cosa grave mi daranno documentazione, quindi sinceramente non mi sono documentata.*
- *Poi vedendo il ragazzino in palestra l'ho trovato normalissimo. Ho cominciato ad osservarlo da dopo che mi avete detto che sarebbe venuta lei. Apparentemente mi sembrava tranquillo, correva come gli altri, abbastanza coordinato anche se non proprio perfetto e l'osservavo in modo superficiale...Adesso l'ho osservato meglio e ho visto che ci sono delle differenze...*
- *Si comporta uguale agli altri ragazzini però, sono già due volte che lo noto, ha il viso spento, molto spento.... L'occhio è fermo, parla molto più piano, ho osservato movimenti più lenti e non ha l'occhio vivace, spento e ho detto oddio! Perché non me ne sono accorta prima... adesso andiamo in piscina e quindi in palestra non sono più riuscita ad osservarlo perché non posso entrare in vasca e non riesco a vederlo.*
- *Lui fa sempre quello che fanno gli altri, non si è mai giustificato. Ha fatto diverse assenze (controlla registro) fino ad oggi 8 giorni: 2 novembre, 2 dicembre, 2 gennaio, 2 febbraio.... Però le attività le ha sempre fatte e io l'ho giudicato come buono perché pensavo... Però se io queste cose le sapevo prima...l'avrei osservato con un altro occhio come ho fatto le ultime due volte nell'attesa di incontrare lei. Anche oggi mi guardava proprio con l'occhio fermo.. e proprio sto notando delle differenze che prima non notavo...(7)*

In questo caso, è in agguato il rischio che, da parte dell'insegnante, venga attuata una sorta di profezia che si auto-avvera, meglio conosciuta con il termine tecnico di Effetto Pigmalione (Rosenthal, Jacobson, 1968): le aspettative dell'insegnante, in questo caso legate alla credenza che la malattia determini dei limiti, arrivano al bambino attraverso una serie di comportamenti, atteggiamenti, segnali (soprattutto

non verbali) e finiscono per realizzarsi veramente. Un'altra interessante teoria è quella dello "stigma" (Goffman, 1963), inteso come definizione negativa con cui viene "marchiato" irreversibilmente il soggetto, laddove ritenuto "fuori dalla norma". L'alunno che infrange una regola, ad esempio, viene visto come colui che ha commesso un atto deviante e, in tal modo, "etichettato": le sue azioni verranno sempre interpretate secondo tale "etichetta". I rischi insiti in questo secondo meccanismo sono analoghi a quelli dell'effetto Pigmalione e aumentano, peraltro, le probabilità che nel soggetto si inneschi un vissuto di discriminazione ed emarginazione.

Considerazioni pedagogiche

Ciò che sembra essere fondamentale per un felice inserimento scolastico di un bambino affetto da Mec e che rappresenta la prima e principale forma di aiuto è la buona informazione: allontana l'ansia, fa conoscere la specificità della malattia, ma anche le risorse a disposizione e le possibilità di superamento delle difficoltà eventuali. La scuola rappresenta, infatti, la prima occasione di uscita dalla famiglia e quindi il primo luogo in cui il bambino si trova a fare i conti da solo con l'immagine della propria malattia (che gli viene restituita dal confronto con gli altri). Ecco perché, quindi, è fondamentale che gli insegnanti abbiano un adeguato numero di informazioni sul suo stato di salute e sulla gestione della malattia. Se l'insegnante sente, attraverso le informazioni che possiede, di poter gestire il quadro della situazione, eviterà inutili allarmismi e false rappresentazioni. Senza contare il fatto, poi, che per i genitori sapere che all'interno della scuola esiste una persona competente a seguire il proprio figlio è fonte di tranquillità e stimolo alla collaborazione. (Catastini P., 1998) Un atteggiamento educativo adeguato, sicuramente supportato da una buona qualità di informazioni, può essere incoraggiato, poi, anche dagli esiti di numerose ricerche che affermano, pur senza false illusioni, che la maggior parte dei bambini e dei ragazzi con malattia cronica hanno le potenzialità e le capacità per poter vivere uno sviluppo armonioso pur riconoscendo la propria condizione di malati (Catastini P., Chiari G., 1998; Goldfarb L. A. (et al.), 2003). Nel caso delle malattie emorragiche congenite, poi, le voci sono unanimi nel riconoscere ai soggetti prerogative esistenziali e qualità della vita del tutto analoghe alle persone senza patologia. Sta agli operatori (così come ai genitori), la capacità (peraltro acquisibile) di riconoscere tali potenzialità e di usarle in maniera adeguata. Indubbiamente la malattia comporta difficoltà, pone ostacoli e può generare sconforto e scompensi che non vanno assolutamente ignorati né enfatizzati.

Come secondo aspetto, bisogna cercare di evitare di assecondare la spinta iperprotettiva che non permette al bambino di seguire uno sviluppo armonico. Molte ricerche sono state svolte soprattutto nell'ambito della pedagogia e della psicologia speciali, le quali dimostrano come le tendenze protezionistiche facciano

sì che il soggetto con deficit non possa mai sperimentare a pieno le proprie capacità (Robaye, 1975; Canevaro, Balzaretto, Rigon, 1996). L'essere protettivi non si verifica solamente con l'interferire nelle situazioni e/o col sostituirsi al bambino, ma anche col cercare di organizzare un contesto di vita tale per cui non si possano nemmeno presentare problemi e difficoltà (“anestesia del contesto”). Da evitare, di contro, è il meccanismo della “devalorizzazione”, ovvero un modo di vivere accanto al bambino senza accorgersi delle sue capacità o trovandole sempre troppo inferiori alla richiesta (Canevaro, Balzaretto, Rigon, 1996).

Un'ultima annotazione quale contributo a favore di un approccio costruttivo alla presa in carico di un bambino con malattia cronica, è suggerire il riferimento al manuale ICF (*Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute*, OMS, 2001): quest'opera, infatti, indica una modalità di diagnosi molto diversa da quella più classica (identificazione del soggetto con la sua malattia o con il suo deficit). Il modello (Canevaro, 2006) descrive la salute e gli stati ad essa correlati comprendendo anche i campi dell'istruzione e del lavoro, per cui il concetto di salute non è più ristretto e dimensionato sulla malattia/non malattia, sullo star bene/star male, ma allargato ai contesti di vita del soggetto interessato. Ciò a ben vedere, secondo un'ottica che si rifà all'approccio sistemico (Bateson, Ruesh, 1952), implica una visione più ampia della qualità della vita del soggetto cui partecipano diverse variabili: l'attenzione è volta al *funzionamento* dell'individuo calato nei diversi contesti di vita e orientato in termini di progettualità dinamica (non tanto quello che oggi sa fare, ma quello che *fare potrà*, Cfr. Vygotskij, 1987).

2. Relazione educativa tra docenti e bambini e rapporto con le famiglie

In questa seconda parte il focus è rivolto all'impatto che può avere la malattia sulla qualità della relazione educativa tra operatori e bambini e tra operatori e famiglie. Si analizzano i nodi problematici e i punti di forza che qualificano negativamente vs positivamente le relazioni.

Questa sessione contiene le risposte date alle seguenti domande:

- Ha mai parlato direttamente del problema con il bambino? Se sì, come ha affrontato il discorso?
- Secondo lei che bisogni aveva il bambino/a?
- Nel caso di comunicazioni da parte della famiglia, cosa vi siete detti? Cosa ha chiesto la famiglia? Lei cosa ha risposto?
- Come e con quale frequenza si sono svolte le comunicazioni con la famiglia? Quali argomenti venivano trattati in modo maggiore con i genitori? Cosa, secondo lei, volevano sapere? Cosa aveva bisogno di sapere lei?
- La notizia è mai arrivata alle altre famiglie? Se sì, come? Chi l'ha data? In quale occasione?

Dialogo con il bambino

La maggioranza delle insegnanti dichiara di non aver parlato direttamente della malattia con il bambino né delle problematiche ad essa collegate. A questo tipo di risposta possono, tuttavia, essere ricondotte diverse sfumature e motivazioni: in qualche caso, per esempio, si sono incontrati limiti strutturali che non hanno permesso di affrontare il discorso (il fatto che il rapporto con il bambino fosse iniziato da poco o che fosse limitato nel tempo, oppure che in una équipe fosse stato un altro insegnante ad essere incaricato di parlarne con il bambino):

- *Direttamente no, anche perché la mia presenza è comunque piuttosto limitata perché l'anno scorso facevo solo sette ore e non ero mai presente a mensa o nei momenti liberi. Essendoci una precaria nell'altra classe, ero prevalente nell'altra classe. Quest'anno faccio un'ora in più...però sono sempre tutte ore frontali. I tempi della gestione della classe, del curare più i rapporti sono in mano più alla collega (4).*

Nel caso più ricorrente, invece, è come se la barriera della comunicazione diretta non fosse mai stata infranta per motivi ritenuti “educativi”: per rispettare l'apparente volontà del bambino, per non produrre forzature, per non mettere in imbarazzo. È chiaro l'intento da parte delle insegnanti di non voler violare una sorta di sfera privata (assolutamente delicata) del bambino: tuttavia, c'è da chiedersi se dietro alle buone intenzioni (dettate certamente da buon senso) non siano celate conseguenze che “educative” non lo sono affatto. Abbiamo già detto in precedenza che l'atteggiamento più adeguato non è quello che si nasconde dietro ai fatti: la malattia esiste e questi bambini, sebbene possano fare le stesse cose ed avere uno sviluppo altrettanto armonioso, non sono uguali agli altri. Questi bambini, con l'esperienza scolastica, affrontano un'entrata in società e si confrontano, per la prima volta, con le immagini che vengono loro restituite dai pari e dagli insegnanti anche in relazione alla loro malattia. Nascondere questo dato di fatto, e quindi avallare una negazione della diversità, significa alterare la realtà e portare, nei casi peggiori, ad una sottostima della prudenza e, si pensi al caso dell'emofilia e dei rischi di sanguinamento, all'insorgere di situazioni pericolose per scarsa coscientizzazione e cautela, nonché ad una distorsione nella costruzione identitaria di questi bambini. La diversità esiste come dato di fatto ed è rappresentata sia dal deficit (in questo caso dalla malattia) sia dalle potenzialità di ciascun soggetto: la direzione verso cui muoversi è quella della conoscenza del deficit (passando attraverso la sua accettazione) nel tentativo di ridurre (laddove possibile eliminare) la situazione di handicap che si crea dall'incontro deficit/mondo e di valorizzarne le potenzialità. Per dirla con i versi di una filastrocca di Gianni Rodari, l'originalità, la differenza, l'alterità vanno considerate come fattori che non significano solo limite ma anche potenziale, si deve uscire da quella logica con cui “*spesso ragiona al mondo tanta gente che trova sbagliato ciò che è solo differente*” (Canevaro, 2006).

- *No. Lui non mi sembra neanche un bambino che abbia il piacere di parlarne. È stato un periodo a febbraio in ospedale per i controlli. È tornato che era piuttosto mesto e quindi io più che*

chiedergli come stava non ho fatto, perché poi se lui è pronto, se lui ha il desiderio di dir qualcosa...se no...(2)

- *No. Quando proprio lo vedevo con le dita gonfie gli chiedevo come stava se gli faceva proprio male. Lui dice tranquillamente "io ho questa malattia", anche ai compagni. (9)*
- *No mai, è capitato che abbia perso sangue dal naso senza dirlo, io me ne sono accorta da una macchiolina che aveva sulla maglia. Io gli ho chiesto cosa era successo e lui non ha detto niente. E come se lui non avesse nulla.(6 bis)*
- *No, era implicito.(8)*
- *E agire per preparare lui? In maniera realistica? Io apprezzo il fatto che lui non vive schiavo della malattia, ma con una speranza. Ma perché toglierliela?(5)*

Dalle risposte in cui le insegnanti dichiarano di aver parlato con il bambino emerge la consapevolezza di quest'ultimo della propria situazione, il che permette all'insegnante di oltrepassare la soglia dell'intimità e affrontare l'argomento in modo aperto, cogliendone sia aspetti pratici che vissuti emozionali. In questi casi, lo scambio insegnante-bambino suggerisce che quest'ultimo abbia annesso ed ammesso il suo stato di salute come elemento caratterizzante (in alcuni casi in modo ambivalente) la costruzione del proprio sé: si può ipotizzare che l'insegnante svolga positivamente la funzione di specchio, da cui l'alunno riceve un'immagine integrata di sé:

- *Si molte volte; è anche lei che lo richiede. Mi sono posta da ignorante e la bambina mi ha spiegato tutto quello che poteva succedere e che avrai dovuto fare in modo sereno e competente. Dice di se stessa che è delicata. (1)*
- *Si parliamo, lui è consapevole. I primi anni di scuola ne risentiva di più. Anche per il fatto che lui avesse gli occhiali e la carrozzina lo viveva male. Adesso da quando fa le infusioni è diventato molto più spericolato, si limita molto meno, il che è diventato per noi un problema di gestione più grande: è capitato che non ci avesse detto che aveva male e non è che noi possiamo accorgercene. Ce ne siamo accorte quando andavamo giù che zoppicava. Ai bambini aveva detto che aveva male dalla mattina e a noi lo ha detto nel pomeriggio. Il motivo era perché non voleva andare sulla carrozzina. Oppure vuole fare i giochi esattamente come gli altri.(5)*
- *Lui mi ha detto che il papà gli fa le punture, e la mamma non gliela fa perché il papà fa meno male.(10)*

Altre difficoltà

In un caso, caratterizzato da ulteriori elementi di problematicità legati al contesto sociale di provenienza, il dialogo tra insegnanti e bambino è stato attivato da un comportamento particolarmente grave e rischioso messo in atto dal bambino stesso: in questa occasione la comunicazione si è svolta nei toni del rimprovero e questo può essere interpretato come un dato emblematico che denuncia disagio e difficoltà gestionali da parte della scuola:

- *Ne abbiamo parlato in occasione del episodio del coltello (n.d.r il bambino è stato*

trovato in bagno durante la ricreazione mentre mostrava un coltellino ai compagni). *Lui in quel momento non dice niente, capisce la sgridata. Con me non ne parla e non è mai venuto a parlarne..mai manifestato l'esigenza di parlarne anche in classe. Solo momenti individuali in occasioni particolari come quando siamo fuori e lui corre molto e allora gli diciamo controllati perché lo sai che può essere pericoloso.*(3)

In questo caso accanto alla gestione della malattia sembra emergere una difficoltà legata più alla condizione socio-familiare del ragazzino, alla scarsa comunicazione esistente con la famiglia e alla difficoltà di individuare quali siano gli stili educativi adottati. Del ragazzo sappiamo che proviene da una famiglia straniera, ma non conosciamo la sua condizione nei dettagli (Straniero nato in Italia? Immigrato? ...).

Rapporti con le famiglie

Per quanto riguarda l'indagine sui rapporti delle insegnanti con le famiglie dei bambini con Mec, sono state somministrate più domande. Due sono le principali linee di tendenza emerse: una forte presenza della famiglia, rassicurante, partecipante, e con un fermo controllo della situazione da un lato (A), casi di difficile e scarsa comunicabilità, aggravata non tanto dalla malattia quanto da condizioni socio-familiari più deboli e disagiate dall'altro (B). Nei casi in cui si fa riferimento alla comunicazione con le famiglie, comunque, non sembrano essere stati fissati formalmente dei momenti specifici né degli appuntamenti ulteriori rispetto ai classici colloqui individuali che si fanno con i genitori. In certi casi ciò può essere spiegato dal fatto che spesso si è trattato di casi non gravi di emofilia per cui le informazioni e i chiarimenti necessari potevano essere trasmessi anche solo la mattina all'arrivo o il pomeriggio all'uscita. In altre situazioni si è trattato di una vera e propria difficoltà di comunicazione con la famiglia oppure (nel caso della scuola secondaria di secondo grado) di una scarsa esigenza da parte dell'insegnante stessa di avere dei contatti con la famiglia.

(A)

- *La mamma mi ha prima informato su cosa avrei dovuto fare in pratica in caso di incidente, mi ha dato il ghiaccio secco e mi ha spiegato che la bambina era abbastanza autonoma e cosciente del problema.*(1)
- *La mamma è molto presente. Siamo dalla stessa parte. (6)*
- *La mamma che è casalinga ci ha detto che sarebbe arrivata subito in caso di problemi e di non tenere nulla in classe (abbiamo il ghiaccio dalle bidelle ma non l'abbiamo mai usato).*(6)
- *Con la mamma non c'è stato un vero e proprio incontro ma i primi giorni di scuola ci siamo conosciute come con tutti gli altri genitori. Così informalmente, così ci siamo confrontati sul problema. Poi ci ha portato il libricino, le medicine che usava all'epoca (Tranex). (5)*
- *Il padre mi ha consegnato un kit (fiale di Urogal, siringhe, lacci, bicchierini ed istruzioni). Per fortuna io per motivi familiari (ho un figlio che fino ai 34 anni ha sofferto di epilessia notturna) ho una certa abitudine a fare iniezioni. Io ho dato subito la mia disponibilità a fare*

soccorso in caso di bisogno.(8)

- *Mi sono tranquillizzata molto con il papà. Perché il papà appariva rassicurato. Più di una volta lo ho chiamato quando era gonfio alle mani, però il papà nel suo italiano appariva sempre come uno che sa gestire al meglio la situazione.(10)*

(B)

- *Non ho parlato con la famiglia. Ho conosciuto la mamma quando ci sono stati i colloqui individuali e lei mi ha detto che il figlio sarebbe dovuto andare in ospedale per fare dei controlli. Però nello specifico non ho mai parlato con la famiglia. (2)*

- *Con la famiglia ci sono problemi di comunicazione per il fatto del linguaggio. Forse ora un po' sta migliorando. Ricordo che al primo colloquio c'era un'altra signora araba che faceva da interprete. Qui siamo noi che dobbiamo un po' rincorrere la famiglia. Adesso va meglio.(4)*

- *Non ho praticamente interagito, non ho mai visto nessuno...(7)*

- *La famiglia non ci aveva detto niente. Prima dell'inizio della scuola li abbiamo contattati per sapere come dovevamo comportarci ed è stata disponibile. La mamma è venuta a questo incontro e ci ha spiegato queste cose minime. La gravità della malattia io non la so. So che il papà deve fargli delle punture quotidianamente, e quando si fa male in particolare deve intervenire con altre punture. Non ci ha spiegato nulla in particolare. Lui ha cercato di tranquillizzarci anche perché noi lo abbiamo visto molto agitato. Questo bambino non è il bambino tranquillo, è il bambino che si arrampica, che si butta in terra. Lui questa malattia non la sente. È spesso pieno di lividi, perché ne fa di ogni. (9)*

- *La famiglia ha dato poche informazioni. Ha dato informazioni a giugno. Abbiamo informato le bidelle per il ghiaccio. (10)*

Le maggiori difficoltà per le insegnanti sono emerse laddove le stesse hanno individuato più fattori di problematicità legati alla situazione dell'alunno: non solo per la malattia, ma anche per la sua condizione socio-familiare e l'integrazione culturale. Quanto emerso, oltre a indirizzare le riflessioni sulla tematica malattia/intercultura, ci ha condotto nella ricerca di studi sul rapporto qualitativo di vita dei bambini con malattie croniche e le capacità di gestione della situazione da parte dei loro genitori. La maggioranza delle ricerche, però, è costituita da studi in campo psicologico per cui si ritiene opportuno rimandare direttamente ai risultati ed alle riflessioni dell'equipe degli psicologi (prof.ssa Emiliani, dott.ssa Palareti, dott. Melotti).

3. Il gruppo dei pari, frequenza scolastica e attività didattiche

Questa terza parte si concentra sugli aspetti della socializzazione, in particolare sulla qualità dell'integrazione con il gruppo dei pari. Si analizza, inoltre, l'eventuale impatto della patologia sulla frequenza scolastica e sulla possibilità di recuperare periodi di assenza. Si attestano, infine, le eventuali strategie di sostegno operativo e di cura messe in atto da parte delle insegnanti, per compensare eventuali difficoltà di apprendimento e/o integrazione.

Domande poste:

- Come si è svolto all'inizio il rapporto del bambino con il gruppo dei compagni? C'erano attività che gli altri facevano e lui/lei non poteva fare? C'erano attività che gli altri facevano e lui/lei poteva fare ma con attenzioni particolari?
- In che modo è stata presentata la situazione del bambino (Come e con che strumenti è stata presentata la malattia? Che domande hanno fatto i compagni? Ecc...)
- Avete mai comunicato al gruppo che il bambino doveva fare o non fare cose particolari, o che loro dovevano o non dovevano fare con lui?
- Quali sono le attività che il bimbo preferisce fare con gli altri?
- Il bambino ha richiesto particolari attenzioni? In quali situazioni particolari?
- Sono successi episodi di crisi particolarmente significativi?
- Nello svolgimento delle routine quotidiane quale momento vi è sembrato più delicato da gestire?
- Ci sono accorgimenti particolari o procedure organizzative specifiche che avete adottato per salvaguardare il bambino?
- Nelle attività motorie, come vi siete comportati?
- Nelle attività di gioco libero/ricreazione dovete porre attenzioni particolari? Perché e come?
- Avete mai dovuto modificare la programmazione di attività per facilitare o salvaguardare il bambino (es: gite, attività sportive, teatrali, ecc..)
- La notizia è stata data al personale ausiliario? Se sì, da chi? Come hanno reagito? Secondo lei in modo adeguato? Se no, cosa non è andato?

Integrazione nel gruppo dei pari

Sulla qualità delle relazioni e il tipo di integrazione tra bambino affetto da Mec e gruppo dei pari, le insegnanti hanno generalmente risposto positivamente, tuttavia non soffermandosi sui particolari. Alla domanda "Come si è svolto dall'inizio il rapporto del bambino con il gruppo dei compagni", molte delle risposte fanno riferimento alla conoscenza o meno della situazione del bambino da parte dei compagni: in alcuni casi, infatti, al gruppo non è stata data nessuna comunicazione (perché i bambini non sono stati considerati "abbastanza grandi" per capire), in altri l'informazione è circolata in modo implicito (o lo sapevano già dalla scuola dell'infanzia), in altri ancora, invece, le insegnanti si sono fatte carico della trasmissione dell'informazione.

- *Sono forse piccoli, non hanno la percezione che lui abbia la malattia. È capitato pochissimo che stesse male da portar via o in braccio. Non sono successe cose particolari. Ho avuto una bimba adesso che all'improvviso ha avuto una forte crisi di diabete. In quella situazione dove erano anche più grandi i compagni sono stati coinvolti molto. Era una cosa scoppiata all'improvviso. (10)*
- *Sono al corrente perché sono bambini che vengono dalla stessa materna. Se ne è parlato di questa cosa qui. Sapevano già che dovevano stare un po' attenti. (4)*
- *I bambini lo sanno. Sanno il problema perché è stato detto che bisogna stare attenti...magari*

parlando di comportamento.(3)

- *Nelle mie ore ho la percezione che i compagni sappiano che lui ha questo problema. Però non lo rilevano in modo particolare...ecco se si fa male magari loro fanno presente...però nulla di più.(2)*

- *La bimba chiedeva che io comunicassi la sua delicatezza agli altri bambini : voleva che io li (anche quelli delle altre classi) metessi al corrente per evitare pericoli. Mi sembra che avesse bisogno di me per sentirsi protetta.(1)*

In altre risposte, invece, l'accento è posto proprio sulla qualità delle relazioni tra bambino e compagni: le insegnati espongono la presenza o l'assenza di problematiche relazionali in alcuni casi collegandole alla malattia, in altri casi attribuendole a fattori di altro genere. Per quanto riguarda le situazioni più difficili, le insegnanti fanno riferimento a ricerca di attenzione, egocentrismo, comportamenti infantili, bullismo nei confronti dei compagni stranieri.

- *I suoi compagni lo trattano come tutti gli altri, non dicono tu non giochi perché hai dei problemi ed è uguale agli altri. (7)*

- *Non bene. Abbiamo grossi problemi con lui perché ha comportamenti infantili. Si comporta da piccolo: sul piano cognitivo è molto intelligente e sveglio ma non sta seduto, rimane indietro, gioca, non dà retta, non ascolta... ancora oggi provoca, fa lo sciocco e prende in giro gli altri.. soprattutto gli stranieri. Dice che puzzano che sono ladri ecc... non vuole dare la mano e stare di banco con quelli diversi. Non vuole giocare con tutti... forse , magari, l'ha sentito dire in casa dai fratelli, non so, ma lo ripete anche se noi gli spieghiamo che non si deve fare. Poi ruotiamo il posto nei banchi e cerchiamo di farli stare insieme tutti. Ma con lui abbiamo un grosso problema. Su questo abbiamo un contatto aperto con la mamma, ci muoviamo sullo stesso binario... sappiamo che ad esempio poi lei a casa dà delle punizioni (ad es. divieto di tv) se fa lo sciocco a scuola. Comunque questo è un problema, almeno con me... non so la collega..(6)*

- *Abbiamo altri bambini così, ma lui è quel gradino sopra le righe che a volte stona...quella battuta a posta... si nota che a volte è anche un po' una forzatura. Bisogno di farsi accettare. Ma lui non è che escluso, secondo me è una cosa sua... andando avanti sarà un problema, perché i ragazzini delle medie sono un po' più cattivi... ne parlavamo con il papà all'incontro con la ASL... magari proveremo a chiedere per la formazione delle future classi di prima media che il gruppo di compagni sia compatto... almeno che dieci vadano assieme e conoscano la patologia per tutelarlo un po'. (5)*

- *E' venuto un buon gruppo. Lui ha qualche astio, nel senso che vorrebbe molto primeggiare, ha voglia di farsi notare e ovviamente con gli altri a volte si scontra. Però tutto nella norma.*

- *La malattia non viene fuori, non è evidente. (9)*

- *I compagni dicono "ma lui tanto ha la malattia". "Ha una malattia del sangue, lo sappiamo è da quando era piccolo". La vivono apertamente. Non è previsto un momento per parlarne in classe. Adesso son piccolini ancora, non capirebbero neanche. Poi lui quando se ne parla dice "ma poi io sono come gli altri", vuol far capire che non è diverso. Lui nemmeno si protegge o difende quando giocano assieme. Lui si butta e fa di ogni. Proviamo a volte a dirglielo e poi lui*

ricomincia a buttarsi, anche se si fa male. Non posso vietargli niente perché ho paura di mettergli dopo delle ansie che lui non vive adesso. Quando è troppo lo blocco.(9)

- *I compagni e lui giocano tranquillamente e corrono anche molto. Senza problemi. Lui è particolarmente vivace. Ho visto che quando l'educatrice è stata sostituita la cosa è stata vissuta in modo molto ansioso. Anche perché essendo molto vivace uno non se lo aspetta insomma. So che a casa viene lasciato molto a briglia sciolta. La mamma lo lascia andare al parco da solo. So che è capitato che si sia allontanato da casa, che lei pensava fosse in un posto e poi non c'era. So che si è rotto il braccio all'inizio dell'anno. È un bimbo che spinge e stuzzica come altri e quindi bisogna stare attenti. È una buona regola per tutti che si comportino in modo adeguato*(2).

- *Bene, lui è integrato e ha scelto di fare pallavolo: i compagni l'hanno accettato come alzatore anche perché è un ragazzo intelligente che coglie bene il momento e lo spazio. Quindi, esclusi gli altri sport, lui fa pallavolo con la squadretta (hanno anche un torneo!). Sta alle regole ed è maturo. So che ha parlato della sua malattia (l'ho saputo parlando con l'insegnante di scienze) in classe spiegando tutto sul sangue e sulla coagulazione in modo molto preciso e competente... I compagni sono molto carini, è un gruppo affiatato (forse fare musica favorisce i rapporti di collaborazione).*(8)

Provvedimenti specifici e gestione della quotidianità

Si è chiesto inoltre alle insegnanti se, a causa della presenza in classe di un bambino con questo tipo di malattia, avessero sentito la necessità di mettere in atto comportamenti particolari e/o di realizzare provvedimenti specifici. In questo caso si è ottenuto il maggior numero di risposte incongruenti o non si sono affatto ottenute risposte: la maggioranza delle insegnanti, infatti, ha parlato di temi, episodi, situazioni non direttamente collegate alla domanda:

- *Noi ci preoccupa quando ha le dita gonfie (mignoli) e abbiamo chiamato il papà; oppure quando ci dice ho male al sedere (la mamma ci ha detto in un periodo che aveva il sedere molto livido, perché a scuola si sta seduti di più che alla materna). Lui non sta particolarmente composto (piede sotto il sedere). Magari arriva al mattino e zoppica e ha un piede gonfio: se durante la giornata peggiora allora arriviamo al punto di chiamare il papà. Abbiamo chiamato la famiglia due o tre volte. Anche perché delle volte non sappiamo se è troppo, non sappiamo la misura il limite. Loro vengono quasi subito, lo portano a casa e gli fanno la puntura e il giorno dopo è tutto a posto. È un bambino che fa molto sport (nuoto).*(9)

- *Lui dice se sente qualche dolore lo dice subito. Ma in termini espliciti non mi ha mai detto cos'ha. Forse lo dà per scontato.*(4)

- *Si è molto tranquillizzato dalla materna, ma è un bambino che si muove in continuazione. Fuori corre corre in continuazione. Quando cade ha questo atteggiamento: lui sa il problema che ha e sul momento si incupisce. Però quando vede che non è successo lui riprende. Lui fa tutto e gioca tranquillamente. È sempre un pochino più controllato qui a scuola perché almeno alcune regole ci sono. Io non so poi a casa se alla fine c'è più azzardo nel gioco... la mamma lo segue e è preoccupata, però sono naturalmente quelle famiglie un pochino dove i bambini dettano molto*

legge. (3)

- *Io non vedo niente di particolare. Lui ha una particolare situazione familiare, magari sarebbe auspicabile che lui fosse seguito di più. Ha un fratello molto grande. Magari nei compiti dovrebbe essere seguito un pochino di più, ma come altri, non lo collego alla sua patologia. È ovvio che dopo l'ospedale...lì è normale che...Non so se la terapia preventiva a domicilio... Mi è stato detto che quando è andato in ospedale ha fatto senz'altro una terapia di questo tipo però non so se a casa ha qualcuno o se qualcuno a domicilio la vada a fare.(2)*

Questo è un dato molto significativo perché denota, forse, (e lo abbiamo già evidenziato in precedenza) una resistenza a trattare la questione della particolarità, dell'individualizzazione, dei bisogni speciali; in altri termini, si può ipotizzare una eccessiva preoccupazione a non far trasparire la messa in atto di “trattamenti” speciali che possano rinforzare la “diversità” dei bambini affetti da Mec. Da un lato questa preoccupazione può essere motivata da un atteggiamento pedagogico volto a non accentuare lo stigma sociale e a non produrre delle ricadute socio-relazionali negative, nonché da una paura di essere giudicati cattivi insegnanti nel momento in cui si ammette di mettere in atto comportamenti particolari. Tuttavia, da un'altra prospettiva, il dato può essere interpretato come la manifestazione di una difficoltà dei docenti a riconoscere la specificità dei bisogni soggettivi di cui ciascun alunno, a prescindere dalla presenza o meno di un deficit, è portatore o di una tendenza, ancora una volta, a negare il problema.

In quei casi, invece, in cui le insegnanti hanno dato una risposta affermativa (ovvero si sono sentite di affrontare la situazione tenendo conto della possibilità di dover adottare procedure e attenzioni specifiche), troviamo un atteggiamento molto naturale nel gestire la situazione:

- *Non mi mette ansia personalmente nulla, ma faccio più attenzione quando sono in cortile perché si ruzzola per terra.(9)*

- *Sì. Ho cercato di dirlo agli altri bambini senza creare ansia.(1)*

- *Io i giochi in palestra li programmo di più. Faccio anche giochi come “svuota campo”, ma ho fatto comprare tutte le palle nuove di gomma piuma. Metto in chiaro molto le regole. Mi sono organizzata in generale, non tanto per il bambino ma per la classe di prima. Si tratta di un'ora alla settimana. Io ne faccio due ogni quindici giorni per prendere tutta l'attività con più calma, vanno negli spogliatoi si cambiano. Fanno un'ora abbondante. (10)*

- *È un bambino aperto, che socializza bene con tutti, forse certe volte anche troppo...è esuberante. Quindi non è il bambino che sapendo della sua malattia è chiuso sta fermo sta seduto...lui che sa una reazione oppure che non ci pensa però si comporta così. (3)*

In un solo caso si rileva un'oggettiva difficoltà, dovuta alla gestione dell'elevato livello di gravità della malattia che si incrocia con la difficoltà del bambino a mantenere attenzione e veglia per tutta la durata dell'orario scolastico:

- *Il pomeriggio magari sembra che sta ascoltando ma non recepisce. Dalle 8 e mezza fino alle 4 e mezza. Con il fatto che lui ha questa patologia nel dubbio la telefonata a casa la fai...*

quando è stanco e dice che ha male. In questo noi ci rapportiamo diversamente rispetto agli altri. La mamma se la chiami magari lo viene a prendere e l'indomani ti dice che è stato tutto il pomeriggio a giocare e capisci che era una voglia di andare a casa. Poi ha magari le volte che non ti dice niente e poi invece deve fare la doppia infusione. Come fai a valutare l'entità del male? Ti devi fidare di quello che ti dice il bambino. Noi gli crediamo al 100 per 100. Tra le due preferiamo lo scrupolo e il non avere rimorso. (5)

Il tema è stato stimolato da una serie di domande che richiedevano agli insegnanti di raccontare in che modo fosse stata gestita la quotidianità: *“Ci sono attività che gli altri fanno e lui/lei non può fare o che può fare con attenzioni particolari?”* oppure *“Avete mai dovuto modificare la programmazione di attività per facilitare o salvaguardare il bambino (es: gite, attività sportive, teatrali, ecc..)”*. Ovviamente le risposte dipendono dalla situazione specifica di ogni bambino, dal grado di gravità del disturbo e dai suoi comportamenti cognitivi e sociali.

Rileviamo una serie di risposte in cui si afferma l'uguaglianza del soggetto con tutti gli altri e, pertanto, l'assenza o l'esiguità di particolari accorgimenti da parte dei docenti:

- *Non abbiamo fatto nulla, non mi sembra giusto privarlo di qualcosa. Anche in musica facciamo molto movimento. In classe lui fa tutto quello che fanno gli altri. Per le cose più sportive dovrebbe chiedere alla mia collega.(9)*
- *Lui fa tutti i giochi senza particolari cautele. È molto vivace e i compagni così dimenticano i piccoli avvertimenti che sono stati dati. Io lo vedo inserito piuttosto bene. Sicuramente c'è tutta una parte di rapporti che hanno al di là del contesto scolastico per cui lui è un po' escluso. Quando fanno certe feste di compleanno magari i genitori non lo possono accompagnare. Non penso che sia per la malattia(4).*
- *No perché ne abbiamo tenuto conto fin dall'inizio. Lui fa tutto quello che fa la classe: le capacità logiche cognitive...è un bambino che si esprime bene in italiano...non ha alle spalle un supporto dalla famiglia...le lacune ci sono per la competenza linguistica. Alle domande logiche lui risponde...i problemi saltano fuori sui significati della parola. È attento il giusto, è lo svogliatone... non proprio volenteroso e si impegna. Dice che non ha capito anche dopo varie spiegazioni.(3)*
- *Nessuno, fa tutto come gli altri. L'unica cosa è che in piscina lui non può fare i tuffi. Anche la gita... ma probabilmente viene la madre. Non abbiamo adottato nessun adattamento... Nelle attività motorie e gioco libero non so, ci sono le colleghe.(6)*
- *Non abbiamo modificato niente: erano già ambienti abbastanza sicuri. Nelle attività motorie abbiamo un occhio di riguardo nell'osservare spesso la bambina per controllarla, ma niente di più di così. (1)*
- *Nelle attività di gioco libero/ricreazione Credo che sia giusto osservare la bambina soprattutto quando viene a contatto con altri compagni e i giochi si fanno pesanti.(1)*
- *No, in effetti lui si lancia e fa: abbiamo giocato a calcetto, abbiamo fatto degli altri giochi dove c'erano le pallonate, un percorso di prove da superare e lui ha sempre fatto tutto. Ha sempre*

fatto tutto... (guarda il registro) ha preso buono distinto ottimo, ha preso buono +... quindi, ha capito, io l'ho considerato e lo considero ancora un ragazzino normale. E' normale ma forse ci vogliono più attenzioni... (7)

In altri casi si ammette di aver adottato strategie per permettere al bambino di integrarsi nel gruppo e di poter seguire la programmazione didattica in ogni suo aspetto: si tratta soprattutto di accorgimenti di tipo logistico-spaziale legati alle attività più libere (intervallo, gita scolastica) dove è l'area della motricità ad essere principalmente coinvolta (palestra, piscina).

- *In certe situazioni noi lo conteniamo. Anche perché è facilissimo farsi male. Noi abbiamo delle regole e in cortile non si fanno certi giochi in generale. Quest'anno abbiamo ridotto lo spazio e parte del giardino non è agibile. Il primo che non rispetta le regole si mette a sedere. I primi tempi dicevo che ero quasi contenta quando lui non le rispettava e si metteva a sedere un po'. Adesso che ci conosciamo la situazione si gestisce meglio (10).*

- *All'inizio la preoccupazione principale era per le uscite, i viaggi d'istruzione, e quindi abbiamo un po' adattato le nostre uscite e la nostra programmazione a quello che era il bisogno. (5)*

- *Abbiamo adattato anche proprio le nostre scelte didattiche. Con il ciclo precedente avevamo aderito all'offerta del rugby. Questa volta non abbiamo potuto aderire. Idem basket, calcio. (5)*

- *Il papà mi ha detto di evitare gli sport di squadra dove ci fosse il contatto fisico (basket, pallamano...) ma comunque ci pensa anche il ragazzo a tirarsi indietro. (8)*

- *Sinceramente io sono sempre frontale, lui in matematica è un bimbo che ha ottime capacità logiche... la difficoltà che ha a livello didattico è che a volte non fa il compito, è un bambino che non è molto seguito e quindi manca tutto quel lavoro di rinforzo a casa. Spesso non ha i compiti e si è dovuti intervenire su queste cose qui. Abbiamo scritto a casa e convocato la mamma. (4)*

- *Nelle attività motorie, è capitato che se sono da sola e non ho nessun altro ecco allora ho preferito non andarci. Perché lì è una classe particolarmente vivace e la situazione può sfuggire... se l'educatrice non c'era perché era malata... allora io sono rimasta in classe facendo altre attività. Quando c'è l'educatrice faccio qualsiasi attività. Abbiamo fatto i percorsi, ma non salti particolari. Cerco di fare una programmazione che coinvolga tutti in un'attività che sia importante per tutti però senza mettere in pericolo lui. In qualche modo aggiusto il tiro. Senza farglielo notare. La palestra e la ricreazione sono i momenti che mi preoccupano di più. Quando siamo fuori allora ecco lì cerco di non perderlo mai mai di vista. (2)*

- *Siamo sempre in due o sostegno o educatrice. Non mi limito nel fare, anche perché qui motoria non è che si faccia un granché. Facciamo giochi di squadra in cortile e in palestra. Loro sono molto bravi perché avendo fatto la materna con M. sono molto consapevoli. Lui deve essere esattamente come gli altri. Tutti fanno quello che può fare anche lui e lo sano. Tipo il gioco del calcio qui è vietato di regolamento. Quando giocano a palla arvelenata usiamo la palla morbida e non si fanno i tuffi. La regola "no" è così perché tutti si potrebbero fare male. Sono regole standard per tutti. (5)*

- *Abbiamo comunque spiegato ma non sono entrata nello specifico sul discorso dell'emofilia.*

Volevo parlare con la mamma per quando faremo il discorso dei gruppi sanguigni... perché non voglio mettere in atto alcuna forma di colpevolizzazione dal momento che direi che avviene per trasmissione materna. Una volta lui mi aveva parlato delle cugine che sono sane...dice che vorrebbe una sorellina e non un fratellino così la sorellina non è ammalata. La cugina per lui è come una sorella. E una volta disse che voleva delle figlie femmine... vorrei tenere distinto il discorso dei gruppi sanguigni e delle malattie del sangue dal discorso genetico. (il libro che ha portato la mamma è lo stesso di uno che abbiamo noi).(5)

- *Noi ci si preoccupa quando ha le dita gonfie (mignoli) e abbiamo chiamato il papà; oppure quando ci dice ho male al sedere (la mamma ci ha detto in un periodo che aveva il sedere molto livido, perché a scuola si sta seduti di più che alla materna). Lui non sta particolarmente composto (piede sotto il sedere). Magari arriva al mattino e zoppica e ha un piede gonfio: se durante la giornata peggiora allora arriviamo al punto di chiamare il papà. Abbiamo chiamato la famiglia due o tre volte. Anche perché delle volte non sappiamo se è troppo, non sappiamo la misura il limite. Loro vengono quasi subito, lo portano a casa e gli fanno la puntura e il giorno dopo è tutto a posto. È un bambino che fa molto sport (nuoto).(9)*

La frequenza scolastica

Un' ultima considerazione va fatta in relazione all'impatto che la patologia può avere sulla frequenza scolastica dei bambini con Mec. C'è da rilevare che le insegnanti non riportano assenze particolari dei bambini (tranne in un caso in cui si fa riferimento ad un ricovero ospedaliero). La malattia non sembra, pertanto, richiedere lunghi periodi di assenza (tutto questo chiaramente in relazione anche al grado di gravità). Tuttavia, si percepisce una sorta di "disattenzione" nei confronti delle assenze (quasi come se, nel caso in cui il bambino sia assente, non ci si chieda se questo possa dipendere dalla malattia). In un caso specifico, poi, l'insegnante non nota affatto che le assenze si verificano sempre con la stessa periodicità, alludendo per forza ad un trattamento di cura.

- *Lui fa sempre quello che fanno gli altri, non si è mai giustificato. Ha fatto diverse assenze (controlla registro) fino ad oggi 8 giorni: 2 novembre, 2 dicembre, 2 gennaio, 2 febbraio.... Però le attività le ha sempre fatte e io l'ho giudicato come buono perché pensavo... Però se io queste cose le sapevo prima...l'avrei osservato con un altro occhio come ho fatto le ultime 2 volte nell'attesa di incontrare lei. Anche oggi mi guardava proprio con l'occhio fermo...e proprio sto notando delle differenze che prima non notavo...(7)*

Considerazioni pedagogiche

Rifacendoci agli studi della pedagogia speciale, possiamo elencare alcuni indicatori, anche definiti con il nome di "buone prassi", per individuare quella che viene definita integrazione scolastica e che si riferisce ad un contesto complesso che coinvolge più attori e non si limita al semplice "inserimento" di un bambino con deficit (nel nostro caso malato cronico) in una classe. Canevaro e Ianes (2002) individua-

no alcune costanti per loro significative e che funzionano al di là delle differenze dettate dalle situazioni specifiche. Citiamo alcuni di questi elementi:

- una forte collaborazione tra gli insegnanti
- un'idea forte, unificante che caratterizza la prassi (uno sfondo)
- un'apertura all'esterno e un utilizzo delle risorse del territorio
- alunni come soggetti attivi della costruzione della loro conoscenza
- rottura delle barriere tra ordini di scuola e tra classi
- le relazioni inclusive e solidali tra compagni di scuola con le loro varie diversità sono la trama indispensabile per tessere l'integrazione
- apprendimento cooperativo in piccoli gruppi eterogenei
- laboratorio teatrale, espressivo, narrativo
- attenzione costante alla crescita psicologica di tutti gli alunni
- Piano Educativo Individualizzato raccordato con la programmazione di classe
- coinvolgimento delle famiglie
- replicabilità delle buone esperienze

I casi in cui le insegnanti hanno dichiarato alcune difficoltà di integrazione, per atteggiamenti del bambino definiti “infantili” e di discriminazione verso i compagni stranieri (6) o “sopra le righe” e di ricerca di attenzione (5), possono essere analizzati per verificare la presenza o meno degli indicatori sopra citati. Preso atto della difficoltà di definire un processo complesso come quello dell'integrazione nei venti minuti di intervista, si possono comunque individuare alcuni aspetti rilevanti. Nel caso del bambino con atteggiamenti “escludenti”, per esempio, si può ipotizzare una scarsa collaborazione tra insegnanti, poiché l'intervistata dichiara la presenza del problema e, al contempo, dice di non sapere se questo persista anche con la collega. In tutte le interviste, poi, non emerge (ma non significa che non ci sia), una particolare attenzione alla programmazione (se non per evitare le situazioni “di pericolo”): tranne in una classe (dove il bambino ha una forma grave di Mec), non si prevedono, ad esempio, momenti didattici in cui si parli di malattie del sangue e di emofilia, né si ipotizzano idee forti/sfondi che caratterizzino la quotidianità del gruppo classe in cui è presente un bambino con bisogni speciali.

4. Bisogni formativi e informativi espressi dagli insegnanti

In quest'ultima parte si è cercato di individuare quali siano, per le insegnanti, i bisogni formativi e informativi anche e soprattutto alla luce dell'esperienza vissuta.

Domande poste:

-Oggi, le impressioni o le idee che aveva avuto all'inizio in merito alla malattia le sembrano ancora valide? Se no, in cosa sono cambiate?

-Quali sono state le maggiori difficoltà che ha dovuto affrontare?

-Ripensando all'esperienza, farebbe qualcosa di diverso? Se sì, cosa, come ?

-C'è qualcosa che avrebbe potuto facilitare il suo lavoro?

Bisogno di informazione e formazione

Il tema in merito ai bisogni delle insegnanti in particolare riguardo alle informazioni (aspetto più richiesto) e ad un'eventuale formazione (soprattutto per quanto riguarda gli interventi di primo soccorso legati al sanguinamento e al gonfiore), è stato indagato con due differenti domande: "C'è qualcosa che avrebbe potuto facilitare il suo lavoro?", "Quali sono i suoi bisogni di formazione/informazione e su quali temi?". La maggior parte dei docenti ritiene di aver bisogno di informazioni più chiare e dettagliate dal punto di vista medico, ma solo una parte chiede di saperne di più su aspetti di carattere relazionale e sociale.

- *Avrei bisogno di un attimo di chiarezza sul suo caso in particolare, visto che siamo in prima. E sulla malattia in particolare. (9)*
- *Penso che sia un'ottima cosa che sia anche il bambino a spiegarsi. La bambina diabetica sono sicura che ne sapeva quanto un medico e l'ha spiegato lei ai bambini. (10)*
- *Saperne di più, avere informazioni generali e scientifiche come quelle che ho indicato prima.(1)*
- *Cos'è che dobbiamo temere? Più l'emorragia che gli ematomi vero? Poi quotidianamente a questa età cadono i denti... (10)*
- *Come bisogna comportarsi nel primo soccorso. Informazioni soprattutto tecniche. Noi abbiamo la formazione quasi obbligatoria per la 626...sia antincendio che primo soccorso. Anche per bloccare l'emorragia. (5)*
- *Domande che uno si può porre dal punto di vista sociale didattico pedagogico. La prima paura che è una cosa che si può trasmettere...non tutti sanno che è per via genetica e quindi non contagiosa. C'è rischio quando si parla di malattia del sangue. Questo anche per informare le altre famiglie.(5)*
- *Vorrei informazioni sulla malattia, ma più vorrei sapere come può incidere sui comportamenti. Consigli. Sembra un bambino che non abbia paura di nulla...in realtà cosa c'è dietro questa cosa qui... (4)*
- *A volte ci si chiede se questa sua esuberanza... anche oggi è capitato...lui si fa fatica a non farlo correre.(4)*
- *Chiederei che tipo di malattia è e che problemi dà. Come viene trasmessa. Lui si gonfia con molta facilità. Una volta che ha preso una botta siamo stati particolarmente attenti a vedere come si gonfiava. (2)*
- *Per quello che mi riguarda qui a scuola mi sembra di saperne abbastanza. Certo un domani per mia curiosità potrei chiedermi che cosa comporta. Per un maschio, per una femmina... è meglio che ci sia il sangue che si veda quando prende una botta? Ci sono delle situazioni che bisognerebbe evitare assolutamente? C'è qualcosa dove possiamo dire no assolutamente tu non la puoi fare? Il Tranex non fa altro che introdurre i fattori mancanti? Dovesse capitare una botta a scuola ghiaccio... se si gonfia controlliamo...se lui dice che si fa male...forse sono proprio queste le cose più pericolose? Quando ci dicono vedete al momento se è il caso di chiamare... qual è il momento? La soglia? Noi l'abbiamo chiamata sempre la famiglia...(3)*

- *Io vorrei capire il motivo ad esempio perché questo bimbo ogni tanto ha le dita gonfie? Lui la vive molto naturalmente. Ma ci sono questi momenti in cui magari piange proprio perché ha male e io non so cosa fare. Più che mettergli del ghiaccio o chiamare il papà... mi sento molto impotente in questi momenti. Durante una settimana non camminava quasi e ha tenuto il piede sollevato per tre giorni. Eravamo preoccupati dal fatto dei denti, se perde i denti. Ma non ci è ancora capitato.*(9)

- *Avrei bisogno di un attimo di chiarezza sul suo caso in particolare, visto che siamo in prima. E sulla malattia in particolare.* (9)

- *Quanto coprono le punture. Il padre ha detto che lui è comunque coperto. Per l'eventuale caduta del dente il papà ha detto di posizionare il ghiaccio. Non dovrebbe avere emorragie perché è coperto dalle punture.* (10)

- *Vorrei informazioni sulla malattia, ma più vorrei sapere come può incidere sui comportamenti. Consigli. Sembra un bambino che non abbia paura di nulla...in realtà cosa c'è dietro questa cosa qui... A volte ci si chiede se questa sua esuberanza... anche oggi è capitato... lui, si fa fatica a non farlo correre.* (4)

- *Chiederei che tipo di malattia è e che problemi dà. Come viene trasmessa. Lui si gonfia con molta facilità. Una volta che ha preso una botta siamo stati particolarmente attenti a vedere come si gonfiava.* (2)

Alcune risposte, invece, non esprimono alcun bisogno particolare sia perché le informazioni sono state date in modo soddisfacente, sia perché, forse, non sembra esserci un effettivo interesse da parte dell'insegnante. È significativo notare, tuttavia, che in due casi queste stesse insegnanti alla domanda iniziale sulla conoscenza della malattia avevano risposto negativamente (6, 8), evidenziando, quindi, una sorta di paradosso.

- *No, direi che il libretto che ho (Cosa fare con un bambino emofiliaco Reg. Toscana?) è abbastanza chiaro almeno sul primo soccorso.*(8)

- *Abbiamo una dottoressa scolastica molto in gamba. Ci ha fornito anche il cartellone con tutti i disturbi del bambino. Dott.ssa V. (distretto che copre Imola Castel San Pietro Toscanella), è disponibilissima. Anche all'inizio dell'anno mi è capitato di chiederle per un bimbo che aveva crisi epilettiche e da parte dei genitori c'era stato molto allarmismo e timore. E poi ho chiesto anche per S. Mi ha dato più o meno le info che mi ha detto il papà.* (10)

- *Direi che il libretto è sufficiente.*(6)

Contenuto delle informazioni

Per tornare alle questioni emerse sui contenuti specifici delle informazioni recepite, le insegnanti hanno fatto principalmente riferimento alle procedure in caso di emorragie (tagli, caduta, perdita dei denti...) e lividi e alla possibilità di capire quale sia la soglia di dolore dei bambini oltre la quale sia il caso di far intervenire le famiglie:

- *Ad esempio quando mi devo preoccupare se si fa male, se per un piccolo graffio devo chiamare*

la mamma oppure no, se potrà avere figli o come farà con le mestruazioni, e cose così.(1)

- *Conoscere che problema aveva e quale era il pronto soccorso da dover effettuare. Cercare di tenere monitorata la situazione il più possibile.(2)*
- *Sapere effettivamente qual è la sua malattia le conseguenze se per esempio cade o si fa male, Si taglia, sanguina, cosa devo fare io? Vorrei sapere se questo ha ricadute sulla sua vita, ecc... Vorrei saperlo anche per altri bambini, anche per i miei nipoti...(7)*
- *Io vorrei capire il motivo ad esempio per cui questo bimbo ogni tanto ha le dita gonfie? Lui la vive molto naturalmente. Ma ci sono questi momenti in cui magari piange proprio perché ha male e io non so cosa fare. Più che mettergli del ghiaccio o chiamare il papà... mi sento molto impotente in questi momenti. (9)*
- *Cos'è che dobbiamo temere? Più l'emorragia che gli ematomi vero? Poi quotidianamente a questa età cadono i denti... (10)*

Quando chiamare i genitori?

Un ultimo aspetto che ricorre in modo trasversale in molte interviste, riguarda i dubbi sull'opportunità o meno di appellarsi alla famiglia in momenti di crisi o necessità del bambino. Molti insegnanti lamentano di non saper riconoscere il limite che permetterebbe loro di non chiamare la famiglia: in altri termini ci si chiede quali occasioni e in virtù di quali indicatori sia legittimo e utile agire in prima persona.

- *Ad esempio quando mi devo preoccupare se si fa male, se per un piccolo graffio devo chiamare la mamma oppure no, se potrà avere figli o come farà con le mestruazioni, e cose così. (1)*
- *Forse le mie colleghe sono più informate. Io sono arrivata a anno già iniziato e ti trovi catapultato. Magari si danno le info quelle più urgenti poi dopo il contorno... Io non ho ricevuto materiale informativo. Lui in classe ha delle fialette che se si taglia bisogna aprire e tamponare la ferita. Lo facciamo noi. E anche da dargli per bocca. Tutte e tre insegnati più educatrice più sostegno possono somministrare. Sostegno e educatrice sono tutte e due su di lui. È coperto quasi tutto tranne due ore il martedì.(2) In questo caso l'insegnante ammette di non avere rapporti con la famiglia cui fanno comunque più riferimento le sue colleghe.*
- *Io non so molto... Di solito se qualcuno si fa male metto il ghiaccio che è poi l'unica cosa che posso fare. Noi insegnanti non possiamo dare o fare niente. Proprio da regolamento. Quindi nel caso oltre al ghiaccio non saprei. Il numero di telefono dei genitori è sul registro di classe.(7) (L'insegnante dice di non aver mai visto la mamma del ragazzo ma ammette di avere tanti alunni e che quindi può esserle sfuggita).*

Riferimenti Bibliografici

Non vi sono molti studi recenti e specifici centrati sull'analisi della vita scolastica dei malati di Mec; in massima parte, infatti, i riferimenti trovati riguardano il tema generale della malattia cronica in età evolutiva e dei suoi risvolti nella vita scolastica. Nell'ambito disciplinare della pedagogia speciale, invece, numerosissimi sono gli studi e le teorie che hanno l'obiettivo di definire un corretto approccio educativo e la delicata relazione tra insegnanti ed alunni in situazione di disabilità più o meno grave: il campo, però, è quello dell'handicap e non sembra sempre e del tutto pertinente al caso delle Mec (nella maggior parte delle situazioni, infatti, grazie alle terapie preventive, non si può fare riferimento ad uno status di disabilità). Di seguito, divisi per nazionalità e aree tematiche, sono riportati i principali materiali raccolti ed utilizzati per redigere il report complessivo.

Lingua Italiana

Infanzia e Malattia

Catastini P., Chiari G., *Mio figlio, malato cronico. Consigli e suggerimenti per la famiglia e gli operatori*, Franco Angeli 1998

Goldfarb L. A. (et al.), *La sfida dell'handicap e della malattia cronica: guida all'auto aiuto per la famiglia e gli operatori professionali*, Erickson Trento 2003 (1990)

Senatore Pilleri R., Oliverio Ferraris A., *Il bambino malato cronico*, Cortina, Milano, 1989

Tesorio G., *Via il medico scolastico, protestano insegnanti e genitori*, Corriere della Sera, 13 ottobre 2003

Vico G., *Il bambino malato e la sua educazione*, La Scuola, Brescia 1986

Infanzia e Emofilia

Buzzi A., Gringeri A., Mannucci P.M., *Mio figlio e l'emofilia: cosa aspettarsi durante la prima infanzia*, Aventis Behring, Milano, 1997

Buzzi A., Gringeri A., Mannucci P.M., *Tuo figlio e l'emofilia: l'età scolare (6-10 anni)*, Aventis Behring, Milano 1997.

Buzzi A., Gringeri A., Mannucci P.M., *Emofilia: gli anni dell'adolescenza (11-18)*, Aventis Behring, Milano, 1998.

Carafa Gargallo B., Landolfi R., *Emofilia dalla A alla Z*, Cesi, Roma 2001.

Coyne M., De Biasi R., *La profilassi dell'emofilia*, Bayer, Milano 1998.

De Martis D., Petrella F., "Problemi psicologici nell'emofilia", *Atti del convegno su problemi clinici dell'emofilia*, 373, Firenze 1970.

Farnetani I., Stucchi E., *Se a scuola la cartella è clinica. Il bambino malato cronico può avere una vita scolastica difficile: spesso a causa di pregiudizi e carenze*, Corriere della Sera, 19 settembre 1994

Gargallo B., “Qualità della vita ed Emofilia: il ruolo del Programma P.U.E.R”, *Atti dell’XI Convegno Triennale sui Problemi Clinici e Sociali dell’Emofilia*, 72, Milano 2002.

Mackensen S.V., Bullinger M., “Validazione del primo questionario sulla QoL specifico per l’emofilia (Haemo-QoL)”, *Atti dell’XI Convegno triennale sui problemi clinici e sociali dell’emofilia*, 60, Milano 2002.

Mackensen S.V., Gringeri A., Mantovani L., Skovlund S.E., “Sviluppo del primo questionario sulla soddisfazione del trattamento specifico per malattia per pazienti con emofilia (Hemo-Sat)”, *Atti dell’XI Convegno triennale sui problemi clinici e sociali dell’emofilia*, 64, Milano 2002.

Mannucci P.M., *Libertà e responsabilità nell’emofilia*, Bayer, Milano 2001.

Perrin J.M., Maclean W.E., Janco R.L., Gortmaker S.L., “Lo stress e l’incidenza di sanguinamento in bambini e in adolescenti affetti da emofilia”, *Journal of Pediatrics*, 128, 82-88, 1996.

Sborzacchi O., “Nursing domiciliare: un servizio in più per il paziente”, *Atti del 1° Congresso sul trattamento chirurgico dell’artropatia emofilica*, 6, Milano 2003.

Schino M., De Biasi R., *Noi per l’emofilia*, Baxter, Pisa 2001.

Zanella R., Castaman G., Rodeghiero F., “Assistenza psicologica alle famiglie con bambini emofilici in età evolutiva”, *Atti del X Convegno Triennale sui problemi clinici e sociali dell’emofilia*, 135-136, Firenze 1999.

Scuola e Malattia

Sbalchiero A., *Bologna-medici, insegnanti, genitori: un impegno intrecciato*, “Bambini 86”, n. 4 1986

Taras, Frankowski, McGrath, Mears, Murray, Young, *Il ruolo dell’assistente sanitaria scolastica nel fornire servizi sanitari scolastici*, Pediatrics 2001, Vol 13 n. 6

Educazione Didattica e Integrazione

AAVV, *Occhiali da antropologo. La comprensione antropologica delle disabilità e l’azione educativa*, Haccaparlante volume 5, numero 2 (giugno 2007)

Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell’inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Erickson, Trento, 2006

Canevaro A., Ianes D., *Buone prassi di integrazione scolastica. 20 realizzazioni efficaci*, Erickson, Trento, 2002

Canevaro A., Chierigatti A., *La relazione di aiuto*, Carocci, Roma 1999

Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell’integrazione. Handicap: conoscere e accompagnare*, La Nuova Italia, Firenze, 1996

Cyrulnik, Malaguti E., *Costruire la resilienza*, Erikson, Trento 2005

Collacchioni L., *Insegnare emozionando, emozionare insegnando*, ed. del Cerro, Pisa, 2006

Genovese L., Kanizsa S., *Manuale di gestione della classe*, Franco Angeli, Milano, 2002
Malaguti E., *Educarsi alla resilienza*, Erikson, Trento, 2005
Trisciuzzi L., *Manuale di didattica in classe*, Pisa, ETS, 1999

Scuola Famiglia Comunicazione

Contini M., *Comunicazione e educazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1980
Contini M., *Comunicare tra opacità e trasparenza*, Mondadori, Milano, 1984
Contini M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 1992
Contini M., *La comunicazione intersoggettiva tra solitudine e globalizzazione*, La Nuova Italia Firenze, 2002
Contini M., Manini M., *La cura in educazione tra servizi e famiglie*, Carocci, Roma 2007
Eurydice, *Il ruolo dei genitori nelle scuole in Europa, rapporto dell'unità di ricerca italiana*. Indire, 2004
Gigli A., *Conflitti e contesti educativi. Dai problemi alle possibilità*, Junior, Bergamo, 2004
Menesini E., *La scuola accogliente, saper ascoltare i ragazzi per sostenerli nelle loro difficoltà*, in Catarsi E. (a cura di), *La scuola accogliente*, ed. Del Cerro, Pisa Tirrenia, 2002
Mion G., *I genitori e la cooperazione educativa nella scuola*, in AAVV, *Una scuola in attesa*, Ufficio Scolastico Regionale per Emilia Romagna, Rapporto 2004 sul sistema di istruzione e formazione, Tecnodid, Napoli, 2004
Pati L., *I genitori: un soggetto educativo nella scuola*, in *Scuola italiana e moderna*, n. 13, 2003
Pourtois Jean-Pierre, Desmet Huguette, *L'educazione implicita. Socializzazione e costruzione dell'identità*, Edizioni del Cerro, 2005
Putnam R.D., *Educazione diversità coesione sociale e capitale umano*, Conferenza dei ministri dell'educazione dell'OCSE, Dublino, 2004, (<http://ospiti-web.indire.it>)
Versari S. (a cura di) *Genitori nella scuola della società civile*, Ufficio scolastico E. R., Tecnodid ed. , Napoli, 2006

Lingua Inglese

Infanzia Malattia Educazione

Botello-Harbaum M., Nansel T., Haynie D. L., Iannotti R J, Simons-Morton B, *Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life*, in *Child Care Health and Development*. Oxford: Sep 2008. Vol. 34, Iss 5
Fuchs I., "Coping with pain wisely", *Haemophilia*, 492, 2002.
Nabors, Laura A.; Little, Steven G.; Akin-Little, Angeleque; Iobst, Emily A., *Teacher Knowledge of and Confidence in Meeting the Needs of Children with Chronic Medical Conditions*, *Psychology in the Schools*, v45 n3, Mar 2008

- Laudan Y. Aron, Pamela J. Loprest, *Meeting the Needs of Children with Disabilities*, Paperback, December 2007
- Patrick D.L., Bush J.W., Chen M.M., "Methods for measuring levels of well-being for a health status index", *Health Services Research*, 8, 1973.
- Sexson SB., Madan-Swain A., *School reentry for the child with chronic illness*, "J. Learn. Disabil.", n. 26, 1993
- Tara, Howard; Brennan, Jesse J., *Students with Chronic Diseases: Nature of School Physician Support*, *Journal of School Health*, v78 n7, Jul 2008
- Walker D.K., "Care of chronically ill children in school", *Ped. Clin. North Amer.*, 31, 1984
- Robert Algozzine, James E. Ysseldyke, *Working With Families And Community Agencies to Support Students With Special Needs : A Practical Guide for Every Teacher*, Paperback, March 2006
- Tom E.C. Smith , *Families And Children With Special Needs: Professional And Family Partnerships*, Paperback, April 2005
- David Abbott, Ruth Townsley, Debby Watson, *Making a Difference?: Exploring the Impact of Multi-Agency Working on Disabled Children With Complex Health Care Needs, Their Families and the Professionals Who Support them*, Paperback, April 2004
- Weinberger M, Hendeles L. N., Engl J, "Theophylline in Asthma" , *Medical Journal* 334:1380, May 23, 1996
- G. Sturniolo, F. Galletti, "Idiopathic epilepsy and school achievement", *Archive Disease Childhood*, May 1994; 70

Infanzia Emofilia Educazione

- Banez A., Pena Y., Sanroman G., Gonzales B., "Study of coping styles of adolescents with haemophilia", *Haemophilia*, 6, 2000.
- Banis S., Suurmeijer B. M., van Peer R., "Child-rearing practices towards children with hemophilia: the relative importance of clinical characteristics and parental emotional reactions" in *Family Relations*, Minneapolis, April 1999, Vol 48, Iss 2
- Mattsson A., Gross S., "Adaptional and defensive behavior in young haemophilias and their parents", *Amer. Journal Psychiat.*, 122, 1966.
- Miners A.H., Sabin C.A., Tolley K., Ebrahim S., Lee C.A., "Assessing health-related quality of life (HR-QoL) in patients with severe haemophilia A and B", *Haemophilia*, 644, 1998
- Ramos Morcillo J.L., "How to deal with stress before it causes bleeding", *Haemophilia*, 492, 2002.
- Remor E., "Connections between characteristic of the treatment, patient's attitudes and quality of life", *Haemophilia*, 8, 2002.
- Scharloo M., Kaptein A., "Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: a review", in Petrie K.K. e Weinman J.A. (a cura di), *Per-*

ceptions of health & illness, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 103-154, 1997.

Tsiantis, J., Motti-Stefanidi, F., Gilbert, L., Christogiorgos, S., Clemente, C., Koulaitis, G., Samara, C., Karafoulidou, D., Vigano, C. and Lee, C., *Coping in children with haemophilia and thalassaemia: a cross-national study*, European Journal of Pediatrics, 2004

Altre lingue

AA.VV. Dossier « École-famille-communauté : faire équipe pour la réussite », *Vie pédagogique*, n° 133, nov.-déc. 2004.

Ballesteros Moscosio, “Necesidad de la participación de la familia en la escuela” in Vicente Lorent Bedmar, *Familia, Comunicación y Educación*, Sevilla KRONOS, 2005.

Durning P., *Les Interventions Aupres Des Parents : Bilan Et Analyse Des Pratiques Socio-educatives*, Privat, 2004

Pelletier, L., Godin, Dussault, *Maladie chronique chez les enfants et les adolescents: impact de la maladie sur la famille, soutien social et adaptation*, Québec, École des sciences infirmières, Université Laval , 1992

Pourtois J.P / Desmet H., *Relation Familiale Et Resilience*, Harmattan - Savoir Et Formation, 2000

Booklet (Materiale in formato multimediale)

- Hemophilia in the Classroom
- Hemophilia. What school personnel should know
- Hemophilia in pictures. Educators' guide
- Playing sport when you have hemophilia
- L'adolescent atteint d'hémophilie ou de la maladie de Willebrand au collège et au lycée
- L'enfant atteint d'hémophilie ou de la maladie de Willebrand à l'école maternelle ou élémentaire
- Nicolas est Hémophile.

Normativa di Riferimento

-DGR n. 1609/2006 – *Chiarimenti e precisazioni in materia di medicina scolastica*, Regione Liguria *Circolare del Ministero della Salute (n.4 13/3/98)*

-DPR 28 luglio 2000, n. 272, art. 29
-2003 Regione Lombardia legge n.12, 4/8/03
-OMS, ICF. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*,
Erickson, Trento, 2001

Sitografia

<http://www.hemophilia.ca/>
<http://www.hemophilia.org/NHFWeb/MainPgs/MainNHF.aspx?menuid=0&contentid=1>
<http://www.hemophilia.org/NHFWeb/MainPgs/MainNHF.aspx?menuid=204&contentid=27>
<http://www.haemophilia.org.uk/>
<http://www.ehc.eu/>
<http://www.wfh.org/index.asp?lang=EN>
<http://www.haemophiliacare.co.uk/>
<http://www.livingstories.org.uk/>
http://kidshealth.org/kid/health_problems/blood/hemophilia.html
<http://www.hemophiliafed.org/site.php>
<http://www.i-en-st-jacques.ac-rennes.fr/sante5.pdf>
<http://www.doctissimo.fr/html/dossiers/hemophilie/articles/10834-hemophile-enfant-ecole.htm>
<http://www.livingwithhemophilia.ca/fr/parents6.html>
<http://www.hemophilie2008.org/telechargement/numero-de-mars-2008-de-la-revue-hemophilie.pdf>
http://www.afpssu.com/ressources/plaquette_2007.pdf (Manifesto per l'integrazione del bambino emofilico a scuola)
<http://www.wyeth-hemophilie.com/#>
http://www.wyeth-hemophilie.com/#rsr_id=22674;rub_id=2026
<http://www.hemophilia.ca/fr/3.5.php> (Video: *L'enfant hémophile à l'école. Guide pour fournir de l'information sur l'hémophilie aux enseignants du niveau primaire*. Élaboré par Hémophilie Ontario. Produit par Bayer Inc.)
<http://www.legacyproductsinc.com/hemophilia.htm>
<http://www.hemophilia2008.org/en/sessions.htm>
<http://eprints.ecs.soton.ac.uk/8832/>