

Una ricerca sulla qualità della vita scolastica di bambini e bambine affetti da malattie emorragiche congenite. Lettura critica dei dati e considerazioni pedagogiche

Alessandra Gigli

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

Abstract

Il presente rapporto di ricerca costituisce l'esito del lavoro svolto dalle ricercatrici A. Gigli, S. Demozzi del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna all'interno del progetto Strategico di Ateneo dal titolo "*Definizione di linee guida d'intervento sui pazienti pediatrici affetti da malattie emorragiche congenite: aspetti medici, psicosociali, educativi ed etici?*". L'obiettivo principale del lavoro è stato quello di analizzare il punto di vista degli insegnanti in merito alla vita scolastica dei bambini con malattie emorragiche congenite (Mec), le loro relazioni con insegnanti e compagni, i rapporti tra scuola e famiglie. Per monitorare questi aspetti legati alla vita scolastica, nel 2008 è stata realizzata un'indagine sul campo che ha coinvolto insegnanti di scuole dell'infanzia, scuole primarie, scuole secondarie di primo grado della Provincia di Bologna che hanno in classe un/a bambino/a affetti da Mec. Le rilevazioni effettuate tramite interviste semi strutturate hanno avuto i seguenti obiettivi: verificare l'esistenza di rappresentazioni "distorte" delle patologie ed eventuali pregiudizi esistenti; analizzare il processo informativo attraverso cui i docenti conoscono la situazione del bambino e vengono informati sulle Mec; rilevare i nodi problematici e punti di forza, che qualificano negativamente o positivamente le relazione scuola-famiglia; monitorare l'esistenza di pregiudizi in merito alle capacità cognitive dei bambini; verificare se, secondo i docenti, la malattia influisce sulla qualità della relazione educativa, indagando, in particolare, sugli aspetti comunicativi; rilevare eventuali problematiche di integrazione nel gruppo dei pari; verificare se l'adozione di strategie per permettere una migliore integrazione o lo svolgimento delle attività didattiche, ludiche e sportive; rilevare i bisogni formativi e informativi dei docenti.

Nell'articolo si presenta una lettura critica dei dati in chiave pedagogica, con riferimenti alle categorie riflessività delle scienze dell'educazione. Il lavoro si integra con quello redatto da S. Demozzi "*Infanzia e malattie emorragiche congenite. Il*

punto di vista degli insegnanti attraverso i dati di una ricerca”, nel quale sono presentati in modo esteso i dati raccolti.

Parole chiave: bambini; malattie emorragiche congenite; vita scolastica

1. Presentazione della ricerca

1.1 L'origine e i presupposti della ricerca

L'articolo presenta una ricerca svolta all'interno del progetto Strategico “*Definizione di linee guida d'intervento sui pazienti pediatrici affetti da malattie emorragiche congenite: aspetti medici, psicosociali, educativi ed etici*” svolta dall'équipe del Dipartimento di Scienze dell'Educazione Università di Bologna (coordinato dalla prof.ssa M. Contini¹), il cui obiettivo principale è stato quello di analizzare la vita scolastica dei bambini con malattie emorragiche congenite (Mec), le loro relazioni con insegnanti e compagni, i rapporti tra scuola e famiglie.

A seguito di una prima fase di ricognizione del materiale divulgativo a disposizione del personale educativo scolastico, si è rilevato come, pressoché in ogni paese dove esiste una associazione di malati di emofilia, sia stato prodotto materiale di vario genere (siti internet, video, cd-rom, opuscoli, fumetti²) finalizzato ad informare in maniera pragmatica gli operatori scolastici prevalentemente sugli aspetti relativi alla gestione sanitaria delle Mec a scuola. Questi strumenti divulgativi riportano messaggi destinati a rinforzare l'idea che i malati di Mec, con alcuni accorgimenti, possono praticare le stesse attività scolastiche e sportive degli altri bambini. Nonostante la produzione di questi materiali, tuttavia, non abbondano 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

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'équipe medica di Angiologia e Malattie della Coagulazione "Marino Golinelli" coordinata dal prof. G. Palareti.

² Cfr. Riferimenti bibliografici e sitografia in Demozzi S., *Presentazione dei dati riguardanti il punto di vista degli insegnanti sulla qualità della vita scolastica di bambini e bambine affetti da malattie emorragiche congenite*, 2009

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).

Per monitorare questo ed altri aspetti legati alla vita scolastica, la ricerca è proseguita con un'indagine sul campo realizzata tra il febbraio e il maggio 2008³ con un campione costituito da insegnanti di scuole dell'infanzia, scuole primarie, scuole secondarie di primo grado della provincia di Bologna che hanno in classe un/a bambino/a affetti da Mec. Le rilevazioni effettuate tramite interviste semi strutturate⁴ hanno avuto i seguenti obiettivi:

- *verificare l'esistenza di rappresentazioni "distorte" della patologia ed eventuali pregiudizi esistenti;*
- *analizzare il processo informativo attraverso cui i docenti conoscono la situazione del bambino e vengono informati sulle Mec;*
- *rilevare i nodi problematici e punti di forza, che qualificano negativamente o positivamente le relazioni scuola-famiglia;*
- *monitorare l'esistenza di pregiudizi in merito alle capacità cognitive dei bambini e sulla loro capacità di apprendimento;*
- *verificare se, secondo i docenti, la malattia influisce sulla qualità della relazione educativa, indagando, in particolare, sugli aspetti comunicativi;*
- *rilevare eventuali problematiche di integrazione nel gruppo dei pari;*
- *verificare se la presenza di un bambino affetto da Mec avesse sollecitato l'adozione di strategie per permettere una migliore integrazione o lo svolgimento delle attività didattiche, ludiche e sportive;*
- *monitorare l'impatto della patologia sulla frequenza scolastica dei bambini affetti da Mec e sulla possibilità di recuperare eventuali periodi di assenza;*
- *rilevare i bisogni formativi e informativi dei docenti.*

³ La fase di avviamento della ricerca è stata complessa a causa dei molti passaggi per giungere al contatto diretto con le insegnanti e definire l'agenda di ricerca. Attraverso l'aiuto offerto dall'Associazione Emofiliaci Bologna e dall'Unità Operativa di Angiologia e Malattie della Coagulazione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Sant'Orsola-Malpighi si è divulgata l'iniziativa presso le famiglie dei bambini. In seguito si è provveduto a contattare telefonicamente 20 famiglie della provincia con bambini in età scolastica per raccogliere le adesioni al progetto e per definire una mappa degli Istituti.

⁴ L'incontro tra la ricercatrice Alessandra Gigli e gli insegnanti disponibili (per un totale di 12), preventivamente concordato con un contatto telefonico o scritto, si è svolto presso le diverse sedi scolastiche: con ciascun insegnante è stata effettuata una intervista seguendo una griglia di domande preparata e condivisa all'interno dell'équipe interdisciplinare.

2 Analisi dei dati: considerazioni conclusive e riflessioni Pedagogiche

2.1. Gli intervistati conoscevano le Mec?

Dalle risposte ottenute alle domande della prima sezione dell'intervista sembrerebbe che le Mec siano ancora oggi scarsamente conosciute dai docenti del nostro campione: dieci su dodici dichiarano che non ne avevano mai sentito parlare prima di conoscere il bambino ed esprimono, in modo più o meno esplicito, la propria ignoranza in materia.

Alla domanda relativa ai vissuti personali provati quando hanno saputo di avere in classe un bambino affetto da tali patologie, le risposte più ricorrenti hanno manifestato una tendenza alla preoccupazione, come dimostra l'uso di termini quali: *emergenza; ansia; bisogno di essere informata; preoccupazione; allerta, timore di non avere la situazione sotto controllo.*

Tale stato di allerta può essere riconducibile fondamentalmente alla ipotetica possibilità che i bambini affetti da Mec possano soffrire di perdite di sangue anche in classe; del resto, di fronte ad una ignoranza sulla reale sintomatologia, il termine "emorragico" può rinforzare il pregiudizio che le persone affette da tali patologie possano essere soggette a perdite ematiche incontrollate, improvvise ed inarrestabili.

Si può affermare, pertanto, che la mancanza di un background informativo a livello generale, l'assenza di una condivisione sociale riguardo alle reali manifestazioni della patologia ed alle opportunità di profilassi che hanno recentemente migliorato le condizioni di vita degli emofilici incida in modo negativo sulla rappresentazione degli, al pari degli altri attori sociali.

Per riportare le previsioni e i vissuti dei docenti su un piano di realtà e per ridurre meccanismi stereotipici che possono ostacolare lo sviluppo di serene relazioni educative, quindi, un primo passo da compiere sarebbe quello di diffondere, in maniera preventiva, efficaci messaggi dal punto di vista informativo sia nel contesto scolastico sia su un più generale livello mediatico (magari uscendo dall'ambito scientifico e agendo anche sul piano simbolico).

2.2 Analisi del flusso informativo: il ruolo strategico delle famiglie

Il processo comunicativo attraverso cui le apprendono di avere in classe un bambino affetto da Mec riveste un ruolo cruciale per ridurre il livello di preoccupazione e quello pregiudiziale permettendo l'istaurarsi di una relazione educativa serena. Con tale termine si intende un rapporto al riparo da tendenze iperprotettive, dal rischio di svalorizzare, anche inconsciamente, il bambino a causa della patologia, o ancora dal mettere in atto la così detta "anestesia del contesto" (Canevaro, Balzaretto, Rigon, 1996).

Le interviste forniscono un quadro in cui le comunicazioni arrivano agli attraverso uno dei tre canali prevalenti: colleghe, famiglie, via istituzionale (dirigente scolastico, segreteria, medico scolastico, dove presente).

Per quanto riguarda quest'ultimo caso è opportuno specificare che secondo la vigente normativa⁵ la presenza del medico scolastico non è prevista e che, nel nostro campione, in un solo caso le insegnanti testimoniano l'intervento informativo del pediatra di comunità al momento del passaggio del bambino dalla scuola dell'infanzia a quella primaria.

Per quanto riguarda le informazioni provenienti da canali o figure istituzionali, si può dedurre che grande parte facciano le segreterie scolastiche che, prima dell'inizio dell'anno, trasmettono agli insegnanti di classe tutte le informazioni sugli alunni che comporranno il gruppo; il primo impatto informativo, dunque, assume connotazioni burocratiche.

Secondo le testimonianze raccolte il caso più diffuso è quello in cui le notizie giungono, anche in via ufficiosa ed informale, da colleghi che sono venuti a conoscenza della cosa prima o, nel caso di passaggi da scuola dell'infanzia a primaria, che hanno avuto contatti con insegnanti della scuola da cui provengono i bambini. Data l'eterogeneità delle modalità informative sembrerebbe che, nella quasi totalità dei casi, non ci sia una procedura già definita e che il flusso comunicativo si strutturi prevalentemente sul piano informale, sul "passa parola".

Le occasioni ufficiali per lo scambio informativo sono quelle attivate nei progetti di continuità (attive soprattutto tra scuola dell'infanzia e primaria), ritenute molto positive dai docenti e/o i consigli di classe di inizio anno che sono giudicati poco efficaci a causa di ordini del giorno molto intensi che, pertanto, non offrono spazio per trattare il tema in modo specifico. Inoltre, in queste occasioni non è assicurata la presenza di qualcuno (insegnante o altro) o l'utilizzo di strumenti (pubblicazioni o altri documenti) che possano fornire informazioni precise sulle Mec in generale e sul caso del bambino in particolare.

In ogni caso, la maggior parte dei docenti definisce come più significative e rassicuranti informazioni date loro direttamente dai genitori: spesso vengono effettuati colloqui individuali ad hoc che permettono approfondimenti e conoscenza reciproca; in altri casi la comunicazione avviene durante l'accompagnamento o il ritiro dei bambini a scuola (in modo informale e senza un setting definito). In molti casi sono i genitori stessi a fornire materiale informativo (opuscoli ed altro) ai docenti insieme ad indicazioni molto precise su cosa fare in caso di emergenza (di solito dicono di chiamare immediatamente un genitore). Tanto più il genitore dichiara di potere intervenire personalmente nel minor tempo

⁵L'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 assolve dalle strutture del Servizio Sanitario presenti sul territorio.

possibile (dicendosi disponibile a lasciare il lavoro senza problemi), tanto più le dichiarano di sentirsi serene e rassicurate.

Tuttavia, tali proficui scambi avvengono quasi sempre ad anno scolastico iniziato, quindi quando gli hanno già sviluppato un'idea di bambino, maturato aspettative e attivato la relazione educativa.

Risulta, pertanto, che molte docenti si ritrovano a sapere di doversi occupare di un bambino con Mec poco tempo prima di incontrarlo e solo dopo riescono ad avere qualche informazione significativa sulle malattie e sul caso specifico.

Dato che la consapevolezza dei propri vissuti emotivi, le aspettative, il livello di ansia ed gli atteggiamenti comunicativi degli insegnanti sono estremamente significativi e cruciali per definire una relazione educativa positiva (Contini 1992), si può concludere che, dal punto di vista pedagogico, uno dei nodi cruciali da tenere in considerazione sia proprio la cura del processo comunicativo ed informativo attraverso la predisposizione di canali e strumenti adeguati.

Mentre nel caso di bambini con disabilità o malattie croniche evidenti (e magari già in possesso di certificazione) l'organizzazione scolastica prevede che le procedure comunicative siano affidate a protocolli di accoglienza (gestiti anche ad esperti delle équipes dei servizi sanitari e/o sociali che già hanno in carico il bambino). Nelle situazioni analizzate questa eventualità è stata riscontrata in un solo caso (bambino con emofilia grave e spesso costretto su sedia a rotelle). Negli altri casi la condizione cambia notevolmente perché spesso la sintomatologia che manifestano i ragazzi ha un basso impatto sulla loro vita e la loro condizione non è assimilabile ad una disabilità; in questi casi sembrerebbe che ciascun Istituto abbia affrontato l'accoglienza in modo peculiare: in alcuni casi ponendosi il problema, in altri casi no.

Il fatto che in quasi tutte le situazioni il ruolo informativo più sostanziale sia svolto dai genitori (reputati gli unici in grado di fornire un quadro specifico della situazione generale del bambino, dei suoi bisogni e delle sue caratteristiche) può essere ritenuto un dato critico dal punto di vista educativo.

Senza dubbio l'alleanza educativa tra famiglie è riconosciuta nella letteratura pedagogica come elemento fondamentale per porre le basi positive di qualsiasi percorso scolastico (Contini 2007; Durning, 2006; Bergonnier-Dupuy, 2005), ma è altrettanto consolidata l'idea che non si possa basare tale relazione sulle capacità delle famiglie di far fronte a tale compito.

Inoltre, dato che le capacità di coping della famiglia, la presenza di una o più persone che si fanno carico efficacemente della relazione di cura e che interagiscono adeguatamente con il contesto sociale, sono elementi considerabili come fattori di protezione della resilienza⁶ (Losel F. 1994, Malaguti E. 2005), si

⁶ Per una articolazione più precisa del concetto di resilienza si veda Cyrulnik, Malaguti E., *Costruire la resilienza*, Erikson, Trento 2005

può ragionevolmente desumere che, in assenza di queste condizioni, si amplifichino per il bambino i fattori di rischio senza che l'istituzione Scolastica possa intervenire efficacemente. Come vedremo in seguito, nei casi particolarmente problematici, fortunatamente rari, si può ipotizzare che la non efficacia della famiglia o della scuola nel creare una relazione cooperativa possa addirittura amplificare il disagio scolastico, e quindi sociale, del bambino.

2.3 Dove alleanza educativa vuol dire qualità

Numerosi sono gli studi, svolti nell'ambito della pedagogia generale, finalizzati a definire le condizioni di contesto (Dozza L. 2001) che possono facilitare l'attuazione del ruolo centrale della scuola all'interno della comunità educante⁷ per sostenere, sia nel caso specifico dei bambini affetti da Mec sia in generale, la riuscita dello sviluppo del loro pieno potenziale individuale relazionale e cognitivo, il rispetto delle diversità, l'integrazione nel gruppo dei pari.

Tra tali condizioni sembra importante sottolineare che le relazioni scuola famiglia sono l'ago della bilancia che può dare o meno un segno positivo alla qualità della vita scolastica degli alunni, tanto più se portatori di bisogni speciali.

Ma, affinché si creino le condizioni per una salda alleanza educativa essa deve essere percepita da tutti gli attori come una priorità che richieda e meriti il tempo e le energie necessarie per essere perseguita. Nel caso della ricerca effettuata, tale percezione sembra essere presente nelle testimonianze di quasi tutti i docenti intervistati ma, al contempo, non sembra essere sostenuta da un impianto organizzativo adeguato. I tempi e i luoghi delle interazioni con le famiglie, almeno nelle prime delicate fasi, sono lasciati all'iniziativa e alle capacità dei singoli.

Altro elemento centrale che permette la collaborazione è la presenza di fiducia reciproca: in questo caso, avendo sentito solo insegnanti, non possiamo comprendere la fiducia assegnata dai genitori; tuttavia, possiamo concludere che la grande maggioranza dei docenti dichiara di avere una grande stima per i genitori dei bambini affetti da Mec soprattutto allorquando essi si dimostrino in grado di intervenire in modo solerte ad eventuali chiamate e situazioni di emergenza. La disponibilità, la precisione e la serenità dei genitori nel trasmettere informazioni, quindi, possono essere considerate due variabili importanti che gli apprezzano e che quindi, risultano, fondamentali per l'esito della relazione educativa.

Come sottolineato in precedenza, queste capacità familiari non devono essere date per scontate o, comunque, non possono essere l'unica variabile su cui basare l'esito della relazione scuola famiglia: è opportuno che sia l'organizzazione scolastica a farsi incontro ai bambini e alle famiglie curando gli aspetti che possono favorire il percorso scolastico ed il lavoro degli insegnanti come ad esempio: le capacità comunicative degli operatori, l'informazione scientifica sulle malattie

⁷ Per la definizione vedi Calderwood, 2000; Liberman, 2000; Sergiovanni, 1994

emorragiche congenite e sulle terapie correlate, le opportunità offerte dal sistema dei servizi socio educativi del territorio.

2.4 Due casi emblematici di blackout comunicativo scuola famiglia

In caso di difficoltà di uno dei due soggetti (famiglia o scuola) a svolgere adeguatamente il ruolo strategico di apertura comunicativa e cooperazione, la ricerca evidenzia situazioni in cui l'aspetto comunicativo risulta trascurato provocando un evidente abbassamento della qualità della relazione educativa.

Dalle interviste, a fronte di un panorama generale molto positivo, emergono solo due casi emblematici che, tuttavia, sono interessanti in quanto testimoniano due diversi stili di rapporto scuola-famiglie, entrambi valutabili come problematici a livello educativo: nel primo caso si tratta di "negazione" della malattia; nel secondo caso si presume una multi-problematicità della situazione familiare (famiglia immigrata, difficoltà linguistiche materne, presunta assenza paterna, atteggiamenti di delega e di "abbandono educativo" da parte della famiglia) e scolastica.

Quello che abbiamo definito "caso di negazione" è emerso dalla testimonianza di una insegnante di educazione fisica (scuola secondaria di primo grado) che sostiene di non aver mai avuto nessun contatto con i genitori del ragazzo né di aver mai capito i suoi problemi di salute prima dell'intervista (seppure fossero trascorsi 5 mesi dall'inizio della scuola della 2° Media). Questa situazione, secondo l'insegnante, esplicita una precisa volontà della famiglia e del ragazzo stesso di non parlare apertamente della malattia a scuola, in quanto elemento non ritenuto positivo. L'insegnante afferma di capire questo atteggiamento perché può favorire una percezione di maggiore uguaglianza tra il ragazzo e i compagni e perché, nel caso contrario, si potrebbero allarmare i professori e aprire la strada ad atteggiamenti pregiudiziali. Non sapendo le motivazioni reali della famiglia, e non potendo prevedere se si tratti di una scelta consapevole o di una difficoltà a relazionarsi, preferiamo non approfondire l'aspetto riguardante il comportamento della famiglia.

Quello che colpisce, invece, è l'atteggiamento della docente che considera la mancanza di comunicazione come un evento comprensibile nell'intento di difendere il ragazzo dai danni sociali che la malattia può provocargli. Dalle parole di questa insegnante la scuola appare come un contesto scarsamente degno di fiducia, l'essere malati di emofilia equivale ad essere esposti a certa discriminazione (non solo nel gruppo dei pari, ma anche da parte dei docenti); sembra, inoltre, legittimo non interrogarsi sul fatto che il ragazzo sia lasciato sostanzialmente da solo anche davanti a eventuali difficoltà.

Dal punto di vista pedagogico l'ipotesi che un ragazzo preadolescente affetto da Mec esprima la volontà di mantenere riserbo con i compagni riguardo al suo stato di salute (in una situazione in cui la sua malattia è "invisibile") appare del tutto comprensibile. Tuttavia, riteniamo che questo aspetto di "invisibilità", peraltro

riscontrabile nelle situazioni in cui la malattia emorragica sia contenuta e la qualità della vita del bambino sia alta, meriti ulteriori approfondimenti: la linea di confine tra l'accettazione realista di una condizione di malattia cronica, seppur non invasiva, e la sua negazione o rimozione, appare davvero molto sottile.

Altrettanto giustificabile è l'eventuale difficoltà di un ragazzo a comunicare la propria malattia in prima persona ai professori senza che da essi sia venuto un segnale di apertura e senza il filtro della famiglia.

In entrambi i casi, andrebbero chiarite, però, le coordinate della situazione per capire se si tratti di una scelta consapevole, ossia di un reale passaggio verso una maggiore autonomia personale o, al contrario, se ci si trovi davanti ad un ripiego, nonché ad un adeguamento di fronte ad un contesto non accettante o, almeno, ritenuto tale.

Questa ultima opzione, in cui cioè un ragazzo è costretto a nascondere la propria situazione per non incorrere in stigma e discriminazione, si può affermare che vi sia un sostanziale fallimento della funzione educativa scolastica.

Altrettanto può essere affermato riguardo la scelta di una famiglia di rimanere ai margini per sostenere il del figlio nel "cavarsela da solo" e fare esperienze che, potenzialmente, potrebbero contribuire ad aumentare l'autostima, il senso di autoefficacia e la capacità di far fronte alle situazioni: tale opzione appare valida, sul piano educativo, a patto che non sia prodotta da delega, incuria, incapacità di far fronte al problema.

Una lettura pedagogica di questo complesso caso di gap comunicativo scuola-famiglia, probabilmente non così raro anche in assenza di malattie croniche, meriterebbe maggiori approfondimenti conoscitivi. Tuttavia, così come appare dalla testimonianza di un docente, porta alla luce la presenza di fattori che si oppongono allo sviluppo dell'alleanza educativa dovuti sia ad una sostanziale inadeguatezza del sistema scolastico, sia ad un grave deficit di preparazione dei docenti, sia ad un atteggiamento difensivo e di assenza di fiducia da parte della famiglia.

In tutte queste ipotesi si renderebbe necessario un intervento compensativo che dovrebbe coinvolgere tutti gli attori della scena, in primis insegnanti e genitori.

Nel secondo caso problematico emergente dalla ricerca, l'inadeguatezza del sistema educativo e sociale è davvero eclatante, tanto più se si considera la non facile situazione del bambino (ai problemi medici si aggiungono deficit scolastico, comportamenti inadeguati della condotta, provenienza da paese straniero).

Analizzando questa situazione, però, bisogna specificare che dalle altre due interviste riguardanti un bambino di origine straniera affetto da Mec (frequentante un'altra scuola e con condizioni familiari molto diverse) emerge in quadro diametralmente opposto, ossia positivo e affatto problematico.

Le tre intervistate (classe seconda di scuola primaria) chiariscono che il blackout comunicativo con la famiglia e l'incapacità di predisporre misure adeguate di

sostegno educativo scolastico ed extrascolastico a sostegno del bambino si sono sviluppate in una situazione di forte turnover dei docenti della classe, di difficoltà ad attivare altri servizi socio educativi sul territorio per aiutare il bambino a scuola e nell'extrascuola (come ad. esempio educatori) accompagnati da una sostanziale latitanza della famiglia. Un mix di elementi sfavorevoli, questi, che non possono che avere esiti dannosi (così infatti viene definita la situazione scolastica del bambino).

Il caso specifico, peraltro, apre una riflessione interessante in merito ad una condizione di pluri-problematicità: si presentano, infatti, più variabili, tra le quali quella medica appare marginale, la cui compresenza comporta molto probabilmente un inasprirsi della situazione. Ci si potrebbe chiedere, quindi, cosa succede laddove la malattia cronica si combina con problematiche interculturali e sociali.

Per trovare riferimenti utili alla lettura di questo quadro complesso abbiamo proceduto con una ulteriore analisi della letteratura scientifica a partire dalla definizione dello status di disabile (e/o malato) in una cornice interculturale. Entrambi i concetti (disabile e straniero⁸) possono implicare un ampio spettro di significati e si prestano a diverse ottiche interpretative.

In ambito pedagogico, il dibattito su questi temi è, tuttora, accessissimo e numerosi sono gli studi e le ricerche utili svolti per indicare strategie, linee guida e strumenti per orientare una efficace opera educativa. La riflessione scientifica orientata a promuovere l'integrazione, le pari opportunità ed il rispetto delle differenze, si riscontra, in particolare, sia nel terreno specifico della pedagogia speciale sia di quella interculturale⁹; entrambe le discipline, con le proprie specificità, hanno saldi punti di contatto nel momento in cui si prendono in considerazione le situazioni

⁸ L'universo dei minori stranieri in Italia è vario e multiforme poiché numerosi sono i fattori che contribuiscono a renderlo complesso; in primo luogo, alla definizione di "minore straniero" corrispondono diverse condizioni (minori non accompagnati, ricongiunti, seconde generazioni e minori di origine straniera). Altro elemento di molteplicità è costituito dalla eterogeneità dei paesi di provenienza (si pensi ad esempio che nel solo territorio del Comune di Bologna sono presenti cittadini di 142 paesi) a testimonianza del fatto che i flussi migratori, nella loro duplice componente di movimento in entrata e uscita, non sono più una esperienza limitata ad alcune aree, ma costituiscono un fenomeno mondiale, comune ad ogni continente

⁹ Il tema della definizione di un approccio adeguato per favorire l'integrazione di questi minori può essere affrontato con gli strumenti teorici e le categorie interpretative specifiche della pedagogia speciale, integrate su uno sfondo interdisciplinare e con il contributo di tutti i soggetti attivi sul fronte dell'accoglienza e della cura dei bambini stranieri in condizione di disabilità. In particolare si ritiene utile l'apporto della pedagogia interculturale, sia per leggere il fenomeno con chiavi interpretative adeguate, sia per configurare un nuovo asse educativo rivolto a modificare abiti cognitivi e comportamentali.

dei minori stranieri in condizioni di disabilità/malattia. Tuttavia, si segnala che, ad oggi, non esistono, sia a livello nazionale che internazionale, studi sistematici e ricerche: l'ampia letteratura, gli sforzi compiuti separatamente nei due ambiti (interculturale e speciale) si riducono quasi a zero quando i due temi si incrociano e richiedono un approccio interdisciplinare.

Un aspetto interessante, in linea con quanto emerso dalle interviste sul ragazzino di origine straniera emofilico definito "problematico" è il fatto che, ad esempio, lo status di minore straniero malato cronico implichi, in questo caso e secondo le insegnati, una condizione di "doppia diversità". Questa considerazione richiederebbe agli operatori, uno sforzo per scongiurare il rischio di "*chiusura nella camicia di forza concettuale*" (Goussot, Devereux, 2007) o, in altri termini, di riduzione dell'individuo a una categoria predefinita (diagnostica e classificatoria) che, invece di facilitare la lettura e la risoluzione dei suoi bisogni, può aprire la strada al doppio stigma, o al rinforzo di pregiudizi e stereotipi.

Davanti a tale sforzo, però, almeno in questo contesto scolastico i docenti sembrano disarmati, non potendo nemmeno usufruire di personale educativo specializzato nell'extrascuola.

Per ridurre i rischi insiti in questa situazione si dovrebbero mettere in atto strategie compensative in linea con la prospettiva metodologica ed organizzativa degli interventi socio educativi e del lavoro di rete¹⁰.

2.5 Parlare o meno apertamente delle Mec con gli alunni? Un dilemma educativo...

Le interviste effettuate hanno dedicato uno spazio specifico per indagare se, come e quando i docenti avessero o meno parlato apertamente delle Mec sia con gli alunni interessati, sia con l'intera classe. Trarre conclusioni generali dalle risposte date risulta abbastanza complicato perché il quadro delle situazioni emerse appare tutt'altro che omogeneo e qualsiasi valutazione andrebbe ricondotta ai casi specifici (età del bambino, grado scolastico, parere delle famiglie in merito, ecc.).

Tuttavia, un dato interessante è che la maggioranza delle intervistate dichiara di non aver mai parlato direttamente della malattia, né delle problematiche ad essa collegate, con il bambino.

In alcune situazioni tale silenzio appare giustificato da vari fattori di contesto (limiti dovuti alla brevità del rapporto, altro insegnante incaricato di parlarne con il bambino).

Per la metà circa dei docenti (4) che potevano potenzialmente affrontare la questione, la comunicazione diretta non è ritenuta opportuna per motivi

¹⁰Si veda in merito: Dozza L., Cerocchi L., (a cura di), *Contesti educativi per il sociale*, Erickson, Trento, 2007; Maguire L., *Il lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1996

pedagogici sostenuti dalle seguenti motivazioni: rispettare l'apparente volontà del bambino, non produrre forzature, non mettere in imbarazzo.

In molti casi, quindi, si preferisce mantenersi su un piano di comunicazione implicita facendo capire che i docenti conoscono la situazione, e indirettamente la confermano, ma non si vuole rischiare di sottolineare la malattia parlandone chiaramente.

A ben vedere, queste affermazioni contengono numerose “trappole educative” che, peraltro, non sono riferibili solo al caso specifico dei bambini affetti da Mec ma che riguardano genericamente la relazione insegnante/alunno. Si pensi, ad esempio, al fatto che l'interpretazione della volontà del bambino sembra essere basata esclusivamente su impressioni, e quindi proiezioni, degli adulti: questo aspetto andrebbe ulteriormente approfondito per valutare quanto le idee degli insegnanti siano frutto di un reale lavoro empatico¹¹, quindi critico, autocritico e svolto in una dimensione di condivisione con i colleghi, o piuttosto siano il prodotto di meccanismi mistificatori¹² ansiogeni o dalla incapacità di decentrarsi.

Inoltre, il fatto che la comunicazione sul piano “personale” (maggiormente intimo, quindi, di quello riferito alle attività didattiche) possa essere ritenuto una “forzatura”, che rischia di mettere a disagio entrambi i soggetti, rivela ulteriori difficoltà degli insegnanti ad esercitare pienamente il ruolo¹³.

Dal punto di vista pedagogico generale, questi aspetti mostrano che tali docenti, probabilmente a causa di convinzioni basate su ingenuità pedagogiche o a condizioni di contesto disabilitanti¹⁴, seppur nell'intento di non nuocere, rischiano in realtà di farlo. E', infatti, noto in ambito pedagogico che i non detti comunicativi, le affermazioni implicite, gli elementi della realtà negati, aprono la strada a distorsioni comunicative, rigidità paradigmatiche, stigma e pregiudizi

¹¹ Attraverso l'esperienza empatica svolta in senso pedagogico gli educatori possono avere la possibilità di : scoprire la parzialità del proprio percepire, incontrare altri modi di percepire degli altri soggetti, correggere le proprie rappresentazioni, conoscere e rispettare le differenze individuali. (Contini M., *La comunicazione empatica: presupposti cognitivi ed implicazioni etiche*, in *La comunicazione intersoggettiva tra solitudini e globalizzazione*, La Nuova Italia, Milano, 2002)

¹² Si veda in merito la definizione dell'atto di mistificazione nei rapporti interpersonali operata da Laing, 1963, p. 365-383) per cui si tratterebbe di un meccanismo di difesa transpersonale mediante il quale si attribuiscono ad un'altra persona esperienze e bisogni che in realtà esso non ha. Inoltre, tale attribuzione è un modo di controllare il comportamento comunicativo altrui in modo che attraverso esso l'altra persona non ponga in evidenza aspetti di realtà dai quali il mistificatore tenta di difendersi mediante meccanismi intrapsichici.

¹³ Sulle competenze comunicative degli si veda 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

¹⁴ Cfr: riguardo all'analisi degli elementi che possono disturbare la comunicazione tra insegnante ed alunno si veda Trisciuzzi L., *Manuale di didattica in classe*, Pisa, ETS, 1999, p. 137-143

(Contini 1992, 2002, 2004) che, per così dire, inquinano la relazione educativa. A partire dalla celebre teoria del “Pigmalione in classe” si è affermata l’ipotesi che l’idea che ciascun insegnante si fa di ciascun allievo tende ad essere persistente nel tempo e a condizionare sia la comunicazione, sia il rendimento scolastico, sia lo sviluppo armonico della personalità. Nel caso di alunni con “problemi”, di qualsiasi natura, vi è il rischio che gli elementi problematici siano rafforzati da parte degli insegnanti, anche se a livello comunicativo implicito¹⁵.

Il caso in cui parlare ad un bambino malato cronico della sua malattia faccia prevedere a priori il rischio di accentuare la sua diversità dagli altri sembra, quindi, rappresentativo di questi rischi.

Se, anche se tra le righe e quasi mai apertamente, per alcuni dei docenti intervistati parlare di una malattia cronica implica necessariamente il rischio di discriminazione ed è, pertanto, preferibile tacere, si omette di considerare la possibilità che per l’individuo che ne è portatore la malattia possa essere accettata e vissuta su un piano di integrazione sociale, invece che di esclusione.

Data la loro importanza questi aspetti meriterebbero ulteriori analisi ed approfondimenti magari attraverso osservazioni dirette, interviste in profondità a tutti gli di classe, valutazioni di contesto, ascolto del punto di vista delle famiglie in merito.

Sul piano teorico generale è preferibile che i docenti valutino positivamente l’apertura di un discorso diretto con il bambino affetto da Mec; in questi casi, però, l’attenzione andrebbe posta alle modalità con cui questa comunicazione viene effettuata, ossia al setting, ai contenuti e i dati emozionali trasmessi ricevuti. Si ritiene che la preparazione e l’esito di tale momento debbano essere al centro della riflessione degli insegnanti e del confronto a livello collegiale, non frutto di scelte estemporanee e individuali.

In due delle risposte di insegnanti che hanno trattato l’argomento direttamente con l’alunno emerge che la consapevolezza del bambino della propria situazione sia un elemento facilitante 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 egli abbia annesso ed ammesso il suo stato di salute come elemento caratterizzante la costruzione del proprio sé: si può ipotizzare che l’insegnante svolga positivamente, in questi casi, la funzione di specchio da cui l’alunno riceve un’immagine integrata di sé.

Nei rimanenti due casi, invece, la comunicazione esplicita sembrerebbe indotta rispettivamente dalla gravità della malattia che difficilmente la rende ignorabile e dalla problematicità della situazione scolastica del bambino che , mettendo in atto

¹⁵ Cfr: Genovese L., Kanizsa S., *Manuale di gestione della classe*, Franco Angeli, Milano, 2002, p. 99

comportamenti inadeguati, ha richiesto un intervento contenitivo forte da parte degli insegnanti.

2.6 La classe che accoglie: clima di classe e relazioni tra pari nel processo di integrazione

Nell'analizzare le opinioni sul livello di integrazione nel gruppo dei pari raggiunto dai bambini affetti da Mec abbiamo fatto riferimento alle teorie (Canevaro e Ianes 2002) che assegnano al clima di classe e all'interazione con i pari un ruolo cruciale nel determinare la qualità della vita degli studenti, tanto più se portatori di esigenze o problemi particolari. Entrambi i fattori, infatti, sono un prodotto risultante da una concatenazione di elementi tra cui la rete delle relazioni affettive, le motivazioni a stare insieme, la collaborazione ad obiettivi comuni, dalle orme e modalità di funzionamento del gruppo, dal sistema comunicativo messo in atto tra i pari e dagli insegnanti. Diversi studi affermano la centralità del processo comunicativo¹⁶ nella determinazione di un clima accettante e pronto ad integrare le diversità ma è, altresì, assodato che la qualità dello stesso processo prenda forma in relazione al lavoro di gestione operato dai docenti, oltretutto ad altre variabili relazionali¹⁷. Questo ultimo elemento è riconosciuto come ponderante per produrre processi di co-educazione, co-evoluzione¹⁸; al contrario, in caso di trascuratezza gestionale si possono verificare meccanismi processi disgregativi, demotivazione, delle spinte di deviazione dal compito, escalation conflittuali e dinamiche di esclusione e isolamento.

Non potendo approfondire, almeno in questa fase, l'analisi della comunicazione tra pari, del vissuto di reciproca interdipendenza e appartenenza esperiti nel gruppo classe, in particolare, del bambino affetto da Mec, nel corso della ricerca sul campo ci si è limitati a cercare di capire quanto, sempre secondo i docenti, i compagni di classe fossero o meno al corrente della situazione particolare dell'alunno in questione e quale fosse il livello di soddisfazione del bambino sul piano relazionale.

¹⁶Cfr. il concetto di *autopoiesi* con cui Maturana e Varela hanno indicato tutti i processi attraverso cui i soggetti attribuiscono senso alle esperienze. Esso influenza in maniera cospicua la percezione delle comunicazioni, facilitandola o, al contrario, ostacolandola.

¹⁷Come ad esempio caratteristiche particolari dei singoli individui, livello di adattamento reciproco, la percezione di coesione e di interdipendenza reciproca.

¹⁸Il gruppo classe può diventare un ambiente sano ed equilibrato nel momento in cui l'influenza del gruppo sull'individuo, e viceversa, viene incanalata in senso positivo: il raggiungimento di tale presupposto potrà essere facilitato dall'attivazione del gruppo stesso come protagonista del processo formativo. Questo passaggio, tutt'altro che semplice da effettuare, si ottiene facendo leva sulla interdipendenza positiva tra i membri, che a sua volta è data dalla possibilità che i membri si sentano integrati nel gruppo. (Cfr. Gigli A. 2004)

E' importante considerare che, in generale, le interviste espongono percorsi scolastici sereni e di raggiunta integrazione: si afferma il concetto che essere malati di emofilia non sia invalidante a livello sociale, ma che, anzi, i soggetti analizzati siano predisposti alle relazioni, esuberanti e affatto timidi. Inoltre, anche il livello di preparazione coinvolgimento professionale dei docenti sembra alquanto elevato. Si può ipotizzare che la serenità dei quattro bambini a cui si fa riferimento sia dovuta prevalentemente ad altri fattori che non un lavoro di gestione del flusso comunicativo operato dall'insegnante intervistato; tale lavoro, infatti, potrebbe essere stato svolto da un collega a sua insaputa o, ancora, potrebbe dipendere da altri fattori, come ad esempio la presenza di alcuni degli altri elementi di facilitatori del clima accettante precedentemente elencati.

L'analisi dei dati raccolti fa emergere, infatti, una generalizzata marginalità degli insegnanti su questi aspetti perché, anche laddove l'informazione sulla malattia risulti diffusa tra i compagni, sembrerebbe un evento frutto della "spontaneità" dei ragazzi, della casualità della situazione, o della impossibilità di ignorare la malattia a causa delle limitazioni che essa comporta sia per il portatore che per i compagni.

Ma se i bambini sembrano vivere situazioni positive nei gruppi e se gli sembrano mediamente attenti agli aspetti relazionali, come si spiega allora il fatto che solo un terzo del campione si sia fatto carico di gestire gli aspetti comunicativi? Quella che potrebbe sembrare una incoerenza tra teorie di riferimento e dati raccolti, in realtà è, invece, espressione di una rilevazione che non ha potuto analizzare in profondità e con strumenti adeguati la reale situazione relazionale dei membri del gruppo classe.

Nei quattro casi in cui, invece, le si sono fatte carico di parlare della situazione del bambino con i compagni dalle testimonianze emerge una esigenza di tutela fisica e di giustificare alcuni accorgimenti nelle attività motorie. In un solo caso (paziente grave) l'insegnante ha detto che avrebbe spiegato la malattia del bambino durante l'ora di scienze e avrebbe dato spazio al bambino stesso per spiegare e rispondere alle domande dei compagni.

Le situazioni in cui vengono segnalate problematiche relazionali vissute dai bambini esse sono in parte collegate alla malattia, in parte a fattori caratteriali. Per quanto riguarda le situazioni più difficili, per fortuna poco incidenti numericamente, le giustificano il comportamento ipotizzando il bisogno di attenzione, un certo egocentrismo, comportamenti infantili, bullismo nei confronti degli stranieri (da parte di un bambino malato cronico).

In questi casi le parole dei docenti rivelano la tendenza ad interpretare i comportamenti dissonanti mediante chiavi di lettura che mettono al centro del problema il bambino e la sua condotta e non considerano sufficientemente le variabili di contesto che influiscono sui processi relazionali a scuola.

2.7 Sono bambini come gli altri! Ma...

Alle domande in cui veniva chiesto se la presenza in classe del bambino affetto da Mec avesse fatto emergere la necessità di mettere in atto comportamenti particolari e/o accorgimenti specifici per corrispondere ai suoi peculiari bisogni si è ottenuto il maggior numero di risposte incongruenti o mancate risposte: la maggioranza degli insegnanti, infatti, ha “deviato” parlando di episodi, situazioni specifiche senza fornire risposte direttamente collegate alla domanda.

Dal nostro punto di vista, questo è un dato che esprime due tendenze: da un lato quella iper-protettiva, dall'altro quella che teme la diversità come fattore di emarginazione. Si può ipotizzare che per questi insegnanti ammettere di aver dovuto cambiare la programmazione delle attività per proteggere il bambino da rischi, o di aver modificato un setting d'aula togliendo alcuni oggetti, o di aver vietato giochi eccessivamente pericolosi, corrispondano alla messa in atto di “trattamenti” speciali che possano discriminare la “diversità” dei bambini affetti da MEC.

Questo è un dato ambivalente che si presta a molteplici interpretazioni: da un lato questa preoccupazione può essere legittimata da un atteggiamento pedagogico che mira a non rinforzare lo stigma sociale e a non produrre delle ricadute negative in senso socio-relazionale, nonché da una conseguente 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 soggetti o di una tendenza a negare il problema.

Data la prevedibilità di questo “timore del giudizio” da parte dei docenti davanti a domande dirette, l'intervista è stata strutturata in modo da riproporre più volte la stessa questione mediante domande meno esplicite e più contestualizzate, che richiedevano agli insegnanti di raccontare in che modo fosse gestita la quotidianità. A queste sollecitazioni, in molti casi, i docenti hanno dato risposta affermativa (ovvero ammettono di aver adottato accorgimenti e attenzioni specifiche) e troviamo testimonianze di un atteggiamento costruttivo e di gestione di gruppo del problema del singolo bambino. Tuttavia, è difficile trarre conclusioni generali perché le situazioni sembrano variare molto in relazione alla specificità dei soggetti e dei contesti.

In sei interviste i docenti, pur enfatizzando l'uguaglianza del soggetto con tutti gli altri, contestualmente ammettono 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 la sfera corporea è principalmente coinvolta (palestra, piscina).

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; in questa situazione però è presente un educatore di sostegno.

Negli rimanenti cinque colloqui abbiamo raccolto una serie di commenti tesi a minimizzare il problema come: *Non abbiamo fatto nulla, non mi sembra giusto privarlo di qualcosa. In classe lui fa tutto quello che fanno gli altri..(9)* oppure *“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.”* Oppure *“Nessuno, fa tutto come gli altri . L'unica cosa è che in piscina lui non può fare i tuffi. Anche la gita la facciamo... ma probabilmente viene la madre. Non abbiamo adottato nessun adattamento... Nelle attività motorie e gioco libero non so, ci sono le colleghe.(6)*

Un dato positivo emerge alla domanda riguardante il tema dell'influenza della malattia cronica sul rendimento scolastico: la maggior parte dei bambini sembra avere un ottimo rendimento ma è opinione di quasi tutti i docenti intervistati che un eventuale deficit di apprendimento non dipenda in alcun modo dalla patologia.

Un'ultima considerazione va fatta in relazione all'impatto che la patologia può avere sulla frequenza scolastica. C'è da rilevare che le 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.

2.8 Bisogni formativi e informativi espressi dagli insegnanti

Data la dichiarata ignoranza in materia attribuitasi dalla maggioranza degli insegnanti ci si poteva realisticamente aspettare che gli stessi esprimessero un generalizzato bisogno di maggiore informazione o formazione in merito individuando in questa opportunità uno strumento per facilitare il proprio lavoro educativo con bambini affetti da Mec.

Le aspettative dei ricercatori sono state corrisposte perché la maggior parte dei docenti ritiene di aver bisogno di informazioni più chiare e dettagliate ma questo bisogno si esprime prevalentemente dal punto di vista medico scientifico come: *comportamenti adeguati di primo soccorso. Informazioni soprattutto tecniche per bloccare eventuali emorragie e trattare ematomi. Maggiori informazioni sulle terapie preventive. Come si trasmette la malattia. Strumenti per capire quale sia la soglia di dolore dei bambini e in quale caso far intervenire le famiglie.*

In cinque casi i docenti esprimono il desiderio di conoscere meglio su aspetti di carattere relazionale e sociale della vita dei soggetti affetti da Mec, come ad esempio le implicazioni sociali, affettive, relazionali (se e come la malattia può incidere sui comportamenti motori, se può incidere sulla via affettiva, quali aspetti educativi dovrebbero essere maggiormente curati, ecc.) Tra questi, tre insegnanti pongono il tema di avere risposte e consigli su dubbi educativi come ad esempio quello relativo al comunicare al bambino che non deve fare qualcosa che gli altri

possono fare, oppure come contenere comportamenti esuberanti senza frustrare o inibire. Come già accennato numerosi docenti 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.

Altre tre risposte, invece, non rilevano nessun 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 alla domanda iniziale sulla conoscenza della malattia avevano risposto negativamente.

Ultimo interessante dato riguarda l'utilizzo di materiale informativo (generalmente fornito dalle famiglie): circa la metà dei docenti ha dichiarato di non aver mai consultato nessun documento, tre docenti, invece, dicono di averne a disposizione ma di non averne mai usufruito; altri tre dicono di aver consultato un paio di pubblicazioni di carattere scientifico soprattutto per aver più chiare le modalità di intervento in caso di primo soccorso (due di queste sono a contatto con il bambino emofilico grave.)

Per concludere queste considerazioni si può ipotizzare che l'aspetto informativo possa essere un terreno su cui intervenire per colmare i deficit riscontrati, per attenuare gli elementi di problematicità e per ridurre i fattori di rischio (rilevati in tutta la ricerca) aumentando quelli di protezione. Si ritiene, inoltre, che tale opera informativa, da attuare molti livelli ma in particolare in campo scolastico, debba coniugare gli aspetti di carattere medico con altri di stampo educativo, relazionale, comunicativo.

3. Quadro sintetico dei dati raccolti in relazione agli obiettivi della ricerca

Obiettivo: verificare l'esistenza di rappresentazioni "distorte" della patologia ed eventuali pregiudizi esistenti

- La maggior parte dei docenti intervistati non conosceva le Mec prima di incontrare il bambino e di avere informazioni dalle famiglie.
- 10 insegnanti su 12 dicono che all'inizio del rapporto educativo hanno sentito la mancanza di informazioni sulle reali condizioni di vita dei malati di emofilia; provato preoccupazione evocata dal termine "emorragico" perché credevano che avrebbero potuto verificarsi perdite ematiche incontrollate, improvvise e inarrestabili; sviluppato aspettative e vissuti tendenti all'ansia e alla preoccupazione.

Obiettivo: analizzare il processo informativo attraverso cui i docenti conoscono la situazione del bambino e vengono informati sulle Mec

- Gli insegnanti vengono informati della presenza di un bambino affetto da Mec in classe prima tramite canali burocratici e poi ne parlano nel primo consiglio di classe a settembre: queste modalità risultano poco soddisfacenti perché forniscono informazioni superficiali e non affrontano né il caso specifico né il tema generale delle Mec.
- Nei casi dei progetti di continuità (passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria), invece, il confronto con i colleghi fornisce dati e suggestioni significative ed esaurienti. Tuttavia il passaggio ai gradi di scuola superiore rimane critico perché risulta poco sostenuto da tale opportunità.
- La quasi totalità dei docenti afferma di aver avuto le informazioni di cui aveva bisogno direttamente dai genitori dei bambini, anche se ad anno scolastico avviato.

Obiettivo: rilevare i nodi problematici e punti di forza, che qualificano negativamente o positivamente le relazioni scuola-famiglia.

- Le famiglie rivestono un ruolo cruciale a livello informativo: i genitori, in generale, svolgono adeguatamente tale compito ed informano gli insegnanti sui bisogni specifici del figlio e su cosa fare in caso di emergenza. In alcuni casi forniscono materiale informativo.
- Più i genitori si dichiarano disponibili ad intervenire rapidamente in caso di bisogno del figlio più gli insegnanti esprimono apprezzamento e si dichiarano tranquilli.
- In caso di difficoltà comunicative di uno dei due soggetti (famiglia o scuola) ci troviamo di fronte a situazioni in cui la qualità della relazione educativa è messa in discussione ed aumentano dei fattori di rischio.

I due casi di blackout comunicativo rilevati fanno emergere due situazioni problematiche: in un caso, definito di *negazione*, l'insegnante fa finta di non sapere della malattia e la famiglia o il ragazzo non ne parlano; nell'altro caso la presenza di elementi *multiproblematici* nella situazione del bambino o della scuola (ad es. famiglia migrante, problematiche di rendimento scolastico, forte turnover degli insegnanti) rendono la vita scolastica difficile

Obiettivo: monitorare l'esistenza di pregiudizi in merito alle capacità cognitive dei bambini e sulla loro capacità di apprendimento

- Per la quasi totalità degli insegnanti il rendimento scolastico non è collegato all'aver o meno una malattia emorragica congenita. Nei casi di difficoltà di apprendimento le difficoltà sono ascritte ad altre problematiche

Obiettivo: verificare se secondo i docenti, la malattia influisce sulla qualità della relazione educativa, indagando, in particolare, sugli aspetti comunicativi.

- Il quadro delle situazioni emerse appare tutt'altro che omogeneo e qualsiasi valutazione andrebbe ricondotta ai casi specifici (età del bambino, grado scolastico, parere delle famiglie in merito, ecc.).
- La maggioranza delle insegnanti dichiara di non aver mai parlato direttamente della malattia con il bambino né delle problematiche ad essa collegate. In questi casi, la comunicazione diretta non è ritenuta opportuna per motivi pedagogici sostenuti dalle seguenti motivazioni: rispettare l'apparente volontà del bambino, non produrre forzature, non mettere in imbarazzo.
- Anche se tra le righe e quasi mai apertamente, per alcuni dei docenti intervistati parlare di una malattia cronica con chi ne soffre implicherebbe necessariamente il rischio di discriminazione: è preferibile pertanto non farlo.
- Per molti docenti la comunicazione sul piano "personale" può essere ritenuto una "forzatura" che rischia di mettere a disagio entrambi i soggetti
- Nei due casi in cui le insegnanti hanno trattato l'argomento direttamente con l'alunno si può dire che un elemento facilitante sia la consapevolezza del bambino della propria situazione 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 egli abbia annesso ed ammesso il suo stato di salute come elemento caratterizzante la costruzione del proprio sé
- Nei rimanenti due casi, invece, la comunicazione esplicita sembrerebbe indotta rispettivamente dalla gravità della malattia che difficilmente la rende ignorabile e dalla problematicità della situazione scolastica del bambino.

Obiettivo: rilevare eventuali problematiche di integrazione nel gruppo dei pari.

- In generale le interviste descrivono percorsi scolastici sereni e di raggiunta integrazione nei gruppi classe.
- Secondo un terzo dei docenti, i compagni di classe sono al corrente della situazione particolare dell'alunno affetto da Mec ma l'argomento non è stato affrontato alla presenza dell'adulto. Sembrerebbe piuttosto frutto della "spontaneità" dei ragazzi, della casualità della situazione o della impossibilità di ignorare la malattia.
- Nei quattro casi in cui, invece, le insegnanti si sono fatte carico di parlare della situazione del bambino con i compagni, dalle testimonianze emerge una esigenza di tutela fisica e di giustificazione di alcuni accorgimenti nelle attività

motorie. In un solo caso (paziente grave) l'insegnante ha detto che avrebbe spiegato la malattia del bambino durante l'ora di scienze e avrebbe dato spazio al bambino stesso per spiegare e rispondere alle domande dei compagni.

- Le due situazioni in cui vengono segnalate problematiche relazionali, più o meno significative, esse sono in parte collegate alla malattia, in parte a fattori caratteriali come bisogno di attenzione, egocentrismo, comportamenti infantili, tendenza al bullismo.

Obiettivo: verificare se la presenza di un bambino affetto da Mec avesse sollecitato l'adozione di strategie per permettere una migliore integrazione o lo svolgimento delle attività didattiche, ludiche e sportive.

- In sei interviste i docenti, pur sottolineando in modo un po' ossessivo l'uguaglianza del soggetto con tutti gli altri, ammettono, però, 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 la sfera corporea è principalmente coinvolta (palestra, piscina).
- In un solo caso si rileva una evidente pianificazione di attività e spazi (soprattutto nelle attività motorie e di gioco libero) dovuta alla gestione dell'elevato livello di gravità della malattia che si incrocia con la difficoltà del bambino a mantenere attenzione.
- Negli rimanenti cinque colloqui abbiamo raccolto una serie di commenti tesi a minimizzare e a negare che vi fossero bisogni speciali da corrispondere.
- In tutti i casi le insegnanti dichiarano di avere una attenzione particolare per il bambino durante i momenti di gioco libero o le attività motorie.

Obiettivo: monitorare l'impatto della patologia sulla frequenza scolastica dei bambini affetti da Mec e sulla possibilità di recuperare eventuali periodi di assenza.

- Non si registrano assenze particolari dei bambini (tranne in un caso in cui si fa riferimento ad un ricovero ospedaliero).

Obiettivo: rilevare i bisogni formativi e informativi dei docenti

- La maggior parte dei docenti ritiene di aver bisogno di informazioni più chiare e dettagliate dal punto di vista medico scientifico
- In cinque casi i docenti esprimono il desiderio di conoscere meglio gli aspetti di carattere relazionale e sociale della vita dei soggetti affetti da Mec, come ad esempio le implicazioni sociali, affettive, relazionali.
- Altre 3 risposte, invece, non rilevano nessun bisogno particolare perché le informazioni sono state date in modo soddisfacente o, forse, perché non c'è un

effettivo interesse da parte dell'insegnante.

- Per ciò che riguarda l'utilizzo di materiale informativo (generalmente fornito dalle famiglie): circa la metà dei docenti ha dichiarato di non aver mai consultato nessun documento, tre docenti dicono di averne a disposizione ma di non averne mai usufruito; altri tre dicono di aver consultato un paio di pubblicazioni di carattere scientifico soprattutto per aver più chiare le modalità di intervento in caso di primo soccorso.

Bibliografia

Di seguito vengono presentati i riferimenti bibliografici principali del lavoro svolto. Per una bibliografia più estesa si veda il contributo pubblicato da S. Demozzi

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

AA.VV., *Occhiali da antropologo. La comprensione antropologica delle disabilità e l'azione educativa*, Haccaparlante volume 5, numero 2 (giugno 2007) Aventis Behring, Milano 1997

Banez A., Pena Y., Sanroman G., Gonzales B., "Study of coping styles of adolescents" with 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 Behring, Milano, 1998

Buzzi A., Gringeri A., Mannucci P.M., *Emofilia: gli anni dell'adolescenza (11-18)*, Aventis Behring, Milano, 1997

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, 1997

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

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

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

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

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

Catarsi E. (a cura di), *La scuola accogliente*, ed. Del Cerro, Pisa Tirrenia, 2002

Contini M., Manini M., *La cura in educazione tra servizi e famiglie*, Carocci, Roma 2007

- Contini M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 1992
- Coyne M., De Biasi R., *La profilassi dell'emofilia*, Bayer, Milano 1998
- Cyrlunik, Malaguti E., *Costruire la resilienza*, Erikson, Trento 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
- De Martis D., Petrella F., "Problemi psicologici nell'emofilia", *Atti del convegno su problemi clinici dell'emofilia*, 373, Firenze 1970
- Durning P., *Les Interventions Aupres Des Parents : Bilan Et Analyse Des Pratiques Socio-educatives*, Privat, 2004
- Fuchs I., "Coping with pain wisely", *Haemophilia*, 492, 2002
- G. Sturniolo, F. Galletti, "Idiopathic epilepsy and school achievement", *Archive Disease Childhood*, May 1994, 70
- 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
- Genovese L., Kanizsa S., *Manuale di gestione della classe*, Franco Angeli, Milano, 2002
- Gigli A., *Conflitti e contesti educativi. Dai problemi alle possibilità*, Junior, Bergamo, 2004
- 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)
- Laudan Y. Aron, Pamela J. Loprest, *Meeting the Needs of Children with Disabilities*, Paperback, December 2007
- Mannucci P.M., *Libertà e responsabilità nell'emofilia*, Bayer, Milano 2001
- Mattsson A., Gross S., "Adaptional and defensive behavior in young haemophilias and their parents. American Journal of Psychiatry, 1966
- Menesini E., *La scuola accogliente, saper ascoltare i ragazzi per sostenerli nelle loro difficoltà*, in 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
- 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
- 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
- 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

- 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
- Pourtois J.P / Desmet H., *Relation Familiare Et Resilience*, Harmattan - Savoir Et Formation, 2000
- 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>)
- 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
- 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
- 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), *Perceptions of health & illness*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers, 103-154, 1997
- Schino M., De Biasi R., *Noi per l'emofilia*, Baxter, Pisa 2001
- Tara, Howard; Brennan, Jesse J., *Students with Chronic Diseases: Nature of School Physician Support*, *Journal of School Health*, v78 n7, Jul 2008
- Taras, Frankowski, McGrath, Mears, Murray, Young, *Il ruolo dell'assistente sanitaria scolastica nel fornire servizi sanitari scolastici*, *Pediatrics* 2001, Vol 13 n. 6
- Tesorio G., *Via il medico scolastico, protestano insegnanti e genitori*, *Corriere della Sera*, 13 ottobre 2003
- Tom E.C. Smith, *Families And Children With Special Needs: Professional And Family Partnerships*, Paperback, April 2005
- Trisciuzzi L., *Manuale di didattica in classe*, Pisa, ETS, 1999
- Versari S. (a cura di), *Genitori nella scuola della società civile*, Ufficio scolastico E. R., Tecnodid ed., Napoli, 2006
- Weinberger M, Hendeles L. N., Engl J, “Theophylline in Asthma”, *Medical Journal* 334:1380, May 23, 1996
- 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