

**PROGETTO PRIN**

**LA PARTECIPAZIONE E LA COSTRUZIONE DELL'IDENTITA' DEI BAMBINI MIGRANTI  
MIGRANTI NEI CONTESTI EDUCATIVO E SANITARIO**

# **Report dell'unità locale dell'Università del Piemonte Orientale**

**AZIONE 3.2 "management of chronicle illness at school"**

a cura di Anna Rosa Favretto, Stefania Fucci e Francesca Zaltron

## Indice

Capitolo 1 - Approccio teorico.....	4
L'agency infantile.....	4
Il concetto di partecipazione.....	5
Le competenze infantili: quali definizioni?.....	7
Capitolo 2 - Approfondimenti normativi .....	8
Il diritto alla salute in ambito scolastico.....	9
Somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola.....	9
Normativa .....	10
Modalità operative .....	11
Capitolo 3 - Il quadro della ricerca .....	13
Obiettivi.....	13
Contesti e target di riferimento.....	14
Metodi .....	15
Capitolo 4 - Comunicare la malattia a scuola .....	16
La decisione rispetto alla comunicazione: a chi si deve comunicare .....	16
Il punto di vista dei bambini e delle bambine.....	17
Il punto di vista dei genitori.....	18
Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari.....	20
Chi deve decidere rispetto alla comunicazione .....	21
Il punto di vista dei bambini e delle bambine.....	22
Il punto di vista dei genitori.....	22
Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari.....	24
Le pratiche comunicative: chi comunica la condizione di cronicità? .....	24
Il punto di vista dei bambini e delle bambine.....	24
Il punto di vista dei genitori.....	26
Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari.....	27
Le pratiche comunicative: quali modalità di comunicazione? .....	29
Il punto di vista dei bambini e delle bambine.....	29
Il punto di vista dei genitori.....	30
Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari.....	31
Capitolo 5 - La gestione delle malattie croniche a scuola.....	32
Le pratiche di gestione dell'asma e del diabete a scuola: il punto di vista di bambini e genitori ..	33

Scenari differenti: la gestione delle terapie e la gestione delle crisi .....	33
Il riconoscimento delle competenze: i differenti punti di vista a confronto .....	34
Fattori che ostacolano o facilitano la gestione dell'asma e del diabete a scuola: il punto di vista degli insegnanti e dei medici .....	47
I fattori che ostacolano la gestione: il punto di vista del personale scolastico .....	48
Fattori che ostacolano la gestione: il punto di vista dei medici .....	53
Fattori che facilitano la gestione delle malattie croniche a scuola .....	55
Capitolo 6 - Conclusioni .....	58
Bibliografia .....	62

## Capitolo 1 - Approccio teorico

I concetti che hanno guidato il nostro progetto di ricerca, inerenti all'esplorazione delle competenze di bambini e bambine, ragazzi e ragazze nelle gestione delle malattie croniche a scuola e all'analisi dei fattori che ostacolano o che facilitano i processi di integrazione tra famiglie, servizi scolastici e servizi sanitari in questa complessa gestione, sono stati il concetto di *agency*, di partecipazione e di competenze.

La prospettiva adottata è quella della *New Childhood Sociology* che considera le persone di minore età come partecipanti attivi della società nella quale vivono e titolari di diritti soggettivi, tra i quali spicca il diritto di essere ascoltati e di contribuire ai processi decisionali che li riguardano. In particolare, all'interno di questa visione dell'infanzia e dell'adolescenza, centrale è il concetto di *agency* infantile e adolescenziale, in stretta connessione con quello di competenza. Per il presente lavoro ci occuperemo esclusivamente dell'infanzia.

### L'agency infantile

L'*agency* infantile è un concetto complesso, soggetto a mutamenti nel tempo e in base al contesto strutturale e culturale nel quale si presenta (Montreuil & Carnevale, 2016). All'interno della prospettiva dei *Childhood Studies*, autori come Mayall (2002), riflettendo sull'*agency*, distinguono tra l'attore e l'agente: il primo, inteso come colui che ha il potere di agire; il secondo come colui che agisce in interazione con altre persone, contribuendo a processi più ampi di riproduzione sociale e culturale. In questo senso, il riconoscimento dei bambini come agenti implica considerarli come aventi un ruolo attivo nelle "vite di coloro che stanno loro attorno", all'interno delle società nelle quali vivono, nonché come soggetti attivi nell'intrecciare relazioni e nel costruire culture indipendenti (James & Prout, 1997, p. 8). Questo modo di intendere i bambini è molto importante al fine di studiare le loro esperienze e i differenti modi di affrontare il benessere, la salute e la malattia nella vita quotidiana (Brady et al., 2015).

Per gli scopi del presente lavoro, ci siamo soprattutto riferite all'analisi proposta da Montreuil e Carnevale (2016) attraverso la quale viene ripercorsa la trasformazione del concetto di *agency* nella letteratura che si è occupata di ricerche sulla salute e sulla malattia infantile.

Secondo questi autori, le prime concettualizzazioni dell'*agency* all'interno dello specifico ambito di studi restituiscono una definizione del concetto lontana dal riconoscimento delle capacità infantili. La visione di infanzia a cui si fa riferimento è, infatti, quella di un periodo della vita bisognoso della piena tutela da parte degli adulti, in quanto i bambini e le bambine sembrano essere caratterizzati da esigue competenze e da scarsa capacità di comprensione degli propri stati di malattia e di bisogno<sup>1</sup>. Con il tempo questo modo di intendere l'infanzia avrebbe lasciato il posto, nella visione dei due autori, a quello proposto dalla prospettiva dello sviluppo, secondo la quale i minori sarebbero stati in grado di acquisire gradualmente livelli crescenti di *agency* (intesa in termini di autonomia raggiunta con lo sviluppo delle abilità cognitive). L'*agency* si caratterizzerebbe, dunque, per la capacità di soddisfare i propri bisogni, di orientare le possibilità future (per esempio, attraverso la presa di decisioni), nonché per la fiducia nella capacità del soggetto di organizzare e adottare comportamenti

---

<sup>1</sup> In questo caso specifico, gli autori fanno riferimento alla teoria dell'auto-cura di Orem (1976) presente nella letteratura infermieristica americana.

di salute. In questo stesso periodo, iniziò a svilupparsi l'idea secondo la quale l'*agency* costituirebbe parte dell'identità del bambino, intesa come risultato di processi cognitivi utili per la costruzione del sé. Ed è grazie a questa trasformazione che, secondo gli autori, iniziarono a essere realizzate ricerche all'interno delle quali i minori venivano descritti, nell'ambito di interventi di educazione sanitaria loro dedicati, non come «recipienti passivi» di cure, bensì come «agenti di cambiamento sanitario». In questo senso, dunque, l'*agency* infantile era considerata come capacità di confrontarsi con conoscenze e *skills* richiesti in ambito sanitario, di orientare i comportamenti di cura e di dar vita a cambiamenti sia a livello personale e familiare, sia a livello comunitario. Nonostante il riconoscimento di tale capacità, perdurava l'idea della necessità di una figura adulta che assolvesse il compito di guida all'interno del processo di cambiamento, così come non veniva riconosciuta ai bambini e alle bambine né la capacità di riconoscere, né tanto meno di risolvere i problemi di natura sanitaria. I bambini e i ragazzi, le bambine e le ragazze erano dunque considerati attori sociali, in grado di agire e di influenzare gli altri, ma non di essere veri e propri agenti sociali poiché non veniva loro riconosciuta né la capacità di riflettere attivamente sulla propria vita, né quella di modellare i propri mondi e quelli altrui.

Secondo Montreuil e Carnevale (2016), sarebbe stato l'approccio costruttivista a introdurre questi aspetti dell'*agency*, approccio al quale si rifarebbe in parte anche la Convenzione dei diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, in particolar modo laddove riconosce il diritto di partecipazione dei minori (art.12). L'approccio costruttivista, infatti, considera i bambini e le bambine come agenti sociali in grado di influenzare la propria e l'altrui esistenza e l'*agency* come una capacità non dipendente dall'età e dalle caratteristiche personali e sociali dell'individuo, quanto piuttosto sviluppata dai minori all'interno dei contesti nei quali essi vivono.

A partire da questa ricostruzione e sulla base dell'evoluzione del concetto di *agency* all'interno della letteratura in tema di salute e malattia, i due autori arrivarono a elaborare una definizione di *agency* infantile intendendola come la capacità di agire in modo deliberato, di parlare per conto di se stessi e di riflettere attivamente sui propri mondi sociali, contribuendo a modellare la propria vita e quella degli altri.

Ciò che Montreuil e Carnevale (2016) sottolineano, in linea con altri autori (Valentine, 2011), fu la natura dinamica e contestuale dell'*agency*. Ciò implica il porre particolare attenzione ai modi in cui le caratteristiche personali, culturali, strutturali e di contesto relazionale in cui i bambini e le bambine vivono le loro esperienze di salute e di malattia possono influenzare, da un lato, le modalità in cui prende forma l'*agency*; dall'altro, le competenze ritenute dagli adulti adeguate per affrontare questo tipo di accadimenti, così come sarà discusso nell'ultimo paragrafo di questo capitolo.

## **Il concetto di partecipazione**

La crescente diffusione di questo modo di intendere l'infanzia e l'*agency* infantile, poc'anzi descritta, ha spinto i ricercatori sociali a riconoscere l'importanza di esplorare e di comprendere le prospettive dei bambini (Alderson, 1995) e ha prodotto un aumento dell'interesse verso la partecipazione infantile.

Esiste una vasta letteratura scientifica che si è interrogata criticamente sulla definizione e sull'attuazione del principio di partecipazione, così come sul concetto di *agency* che esso intende promuovere (Baraldi & Cockburn, 2018; Favretto et al., 2017; Reynaert et al., 2009; Thomas, 2007; Wyness, 2009, 2012). A tale proposito, ricordiamo che già Thomas (2007) aveva messo in evidenza come il concetto di partecipazione soffrisse di un problema di definizione e di individuazione di un

quadro teorico entro cui collocarlo. Infatti, l'autore sosteneva come spesso ci si riferisse alla partecipazione da un lato come a un processo, il «prendere parte a una attività», dall'altro come a un risultato, il «prendere parte a un processo decisionale». La confusione tra i due significati sarebbe stata foriera di malintesi sia a livello delle politiche sia nelle pratiche (come è evidente in ambito educativo). L'autore dunque invitava ad adottare un rigore concettuale utile anche laddove si intenda riflettere sulla questione della partecipazione dei bambini e delle bambine ai propri percorsi di salute e di malattia, in quanto esorta a porsi interrogativi sugli scopi di tale partecipazione dal punto di vista adulto. Da un lato, infatti, si possono promuovere pratiche di partecipazione finalizzate all'ottenimento di una maggiore *compliance* da parte dei minori; dall'altro, invece, si possono porre in essere processi partecipativi co-costruiti tra adulti e bambini e bambine, ragazzi e ragazze, di fatto riconoscendo a questi ultimi il pieno diritto di partecipazione così come previsto dalla Convenzione ONU e dalla Carta di Strasburgo. Adottare questo secondo modo di intendere la partecipazione implica una “personalizzazione” dei percorsi di salute dei membri più giovani della società, che tenga conto in modo sostantivo del loro punto di vista e delle loro capacità di comprensione e di gestione degli stati di malattia.

La partecipazione dei minori ai propri percorsi di cura, così come alle pratiche di mantenimento della salute, anche in ambito scolastico, potrebbe in questo senso essere intesa come costruita attorno a due poli: uno più tradizionale e uno più innovativo (Favretto et al., 2017). Il polo più tradizionale vedrebbe gli adulti impegnati in compiti di *protection* e di *provision* che non prevedono alcun intervento attivo dei bambini e delle bambine, ma soltanto un ascolto dei loro bisogni e una interpretazione di questi ultimi da parte degli adulti, in ottica di *advocacy*.

Il polo più innovativo, invece, considera *protection* e *provision* realizzati con l'intervento attivo dei minori, che dunque assumerebbero il ruolo di agenti. In questo caso, vorrebbero posti al centro concetti quali autonomia, ascolto, riconoscimento delle competenze infantili con una attenzione anche all'influenza che il differenziale di potere insito nelle relazioni adulto-bambino giocherebbe sulla partecipazione. A tale proposito, sottolineiamo come il tema del differenziale di potere, che struttura le relazioni adulti-minori nei nostri contesti quotidiani e della partecipazione alle scelte sanitarie, richiama anche il tema della capacità di assumere responsabilità. Questa capacità è particolarmente importante per gli aspetti giuridici ad essa collegati se pensiamo anche alla gestione delle malattie croniche a scuola fondate su un processo di divisione dei compiti e delle responsabilità tra famiglie e istituzione scolastica. Esula dagli scopi del presente lavoro approfondire in modo esaustivo il tema della responsabilità; tuttavia, per analizzare il tema della partecipazione dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze ai propri percorsi di salute a scuola, riteniamo importante richiamare quegli studi che hanno posto a tema l'esplorazione del punto di vista infantile in merito alla capacità che i minori si riconoscono di assumersi responsabilità. A questo proposito Bjerke mette in evidenza, in uno studio condotto con bambini e adolescenti, come in essi siano compresenti immagini di sé come «esseri attuali» e come «esseri in divenire», senza che questo renda problematico, dal loro punto di vista, l'assunzione di responsabilità (2011, p. 77). Bjerke, rifacendosi alla distinzione introdotta da Such e Walker (2005) tra «*doing things responsibly*» e «*doing responsible things*», sostiene che il fatto di escludere che i minori possano porre in essere azioni responsabili, implica necessariamente l'impossibilità per questi ultimi di dimostrare di possedere le capacità necessarie per essere riconosciuti responsabili, rendendo di fatto molto complicato per loro riuscire ad essere ascoltati e poter partecipare in modo attivo.

Infine, la possibilità di considerare la partecipazione di bambini e bambine, ragazzi e ragazze ai propri percorsi di cura anche in ambito scolastico, deve contemplare a monte la presenza e soprattutto il riconoscimento delle competenze infantili da parte di tutti gli adulti che di essi si prendono cura.

## **Le competenze infantili: quali definizioni?**

Così come il concetto di *agency*, anche quello di competenza è diffuso da parecchio tempo nelle prospettive teoriche che si sono occupate, all'interno dei differenti ambiti disciplinari, dell'infanzia, in particolare dei temi della salute e della malattia dal punto di vista infantile. All'interno della letteratura che si occupa di questi temi, spesso si richiama l'attenzione sulla difficoltà definitoria del concetto di competenza infantile, sia all'interno dei singoli ambiti disciplinari, sia tra gli ambiti stessi. Ciò può essere attribuito alla ricchezza interpretativa del concetto (Schneider, 1993), ma potrebbe anche indicare la presenza di una molteplicità di problemi, alcuni dei quali hanno a che fare con la sovrapposizione tra il concetto di competenza e quelli di capacità o abilità; altri con il mancato accordo, soprattutto in ambito psicologico, rispetto alla presenza di differenti tipi di competenza.

Per un'analisi di questi differenti approcci disciplinari rimandiamo ad altri testi (Favretto et al., 2017). In questa sede preme piuttosto porre in evidenza la definizione di competenze che ha orientato il nostro lavoro di ricerca.

Innanzitutto, abbiamo scelto di allontanarci da una definizione di competenze come insieme di risorse che permette ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze di agire in modo "adeguato" nelle differenti situazioni sociali e la cui acquisizione ha un andamento incrementale che progredisce nel corso della crescita (Cavell, 1990). Questo allontanamento è motivato dal fatto che in queste definizioni si propone una rappresentazione di infanzia dalla quale non appare emergere lo slittamento concettuale proposto da Lee (2001, p. 2) da un'idea di bambini intesi come «human becomings» a una come «human beings». A questo si aggiunge il fatto che la funzione adattiva delle competenze, intesa come «capacità di agire in modo adeguato», non pare prevedere una analisi dei significati che si possono attribuire a tale adeguatezza a seconda dei differenti contesti all'interno dei quali i bambini e le bambine esercitano la propria capacità di agire. Ciò significa che in queste prospettive sembra mancare o essere poco presente una analisi contestuale della funzione adattiva delle competenze, a vantaggio di una analisi processuale di tipo evolutiva, centrata sulle caratteristiche del soggetto e sui loro cambiamenti durante la crescita.

Per gli scopi del presente lavoro, ci siamo riferite alla prospettiva inaugurata dai *Childhood Studies* che definisce le competenze come un insieme di risorse sociali e relazionali, di natura intrapersonale e interpersonale (Baker, 1998) che i bambini mostrano, costruiscono, negoziano e trasformano nel corso delle interazioni quotidiane con gli adulti e tra pari (Hutchby & Moran-Ellis, 1998). Questa definizione di competenze è in grado di contemplare l'idea di un continuo processo di cambiamento che cadenzia il percorso di crescita dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze, la necessità di porre attenzione al "qui e ora" del loro tempo quotidiano di vita e, soprattutto, l'importanza di prestare attenzione alle caratteristiche strutturali dei contesti in cui hanno luogo le loro esperienze di vita.

La letteratura che si è occupata di competenze infantili in tema di salute e malattia, adottando questa definizione di competenze, ha permesso di cogliere come l'acquisizione delle competenze necessarie per comprendere e fronteggiare gli stati di malattia da parte dei minori si moduli all'interno di un

processo dinamico. Si tratta di un processo che è influenzato dai contesti nei quali ha luogo l'esperienza di essere malati, dai diversi significati attribuiti allo stato di malattia e al riconoscimento delle competenze infantili necessarie per affrontarla da tutti coloro che si trovano sulle «scene della cura» (Lusardi et al., 2013). In particolare, gli studi che hanno adottato questa prospettiva (Backett-Milburn, 2000; Christensen, 1998, 1998, 2000; C. D. Clark, 2003; Diasio, 2006; Favretto et al., 2017; Mayall, 1996, 1998, 2002; Memmi et al., 2009) hanno messo in evidenza i complessi significati attribuiti dai bambini e dalle bambine alle esperienze di malattia nonché le fonti su cui si basano, si costruiscono e si sedimentano le competenze necessarie per comprenderle e farvi fronte. L'esperienza di malattia si configura per i bambini come un processo sociale complesso (Backett-Milburn, 2000; Christensen, 1998; Prout & Christensen, 1996) che non può essere ridotto semplicemente a un insieme di sensazioni corporee alle quali attribuire un significato facendole in questo modo diventare dei sintomi, ma neanche a piani terapeutici ai quali adeguarsi al fine di ristabilire lo stato di salute. Essa risulta, invece, essere costituita da una pluralità di dimensioni tra loro interconnesse che chiamano in causa aspetti di carattere organico, emotivo, relazionale, sociale e psicologico. L'esperienza di malattia viene anche rappresentata come un evento che sospende il «fare come al solito» della quotidianità, tra cui le routine scolastiche, producendo cambiamenti a livello relazionale, di organizzazione degli spazi, del tempo e di azione a seconda della percezione di gravità della malattia attribuita da tutti coloro che sono presenti sulle scene della cura. Proprio attraverso questo processo complesso i minori fanno esperienza di sé e apprendono, rielaborano e sedimentano tutta una serie di competenze grazie alle quali, anche attraverso le interazioni con i pari e gli adulti, riescono a conoscere e ad attribuire significati al corpo e ai messaggi corporei. Contestualmente, questo processo permette loro anche di acquisire conoscenze in merito alla struttura delle relazioni con i differenti soggetti, grazie alle quali sono in grado di comprendere anche le gerarchie e il differenziale di potere che caratterizza le relazioni con i pari e con gli adulti, nonché le gerarchie tra i diversi tipi di saperi (esperienziali ed esperti) attraverso le quali conferire significati alle esperienze di malattia e ai modi per poterle affrontare.

In conclusione, a partire da questi elementi brevemente accennati e per riallacciarci al tema dell'*agency* e della partecipazione, ci preme sottolineare come le competenze non siano sensibili soltanto a fattori di natura individuale, collegati per esempio alla variabile dell'età, ma anche a fattori di ordine strutturale, culturale e relativi ai contesti relazionali in cui si compongono le azioni, tra i quali annoveriamo quelle agite nel contesto scolastico.

## **Capitolo 2 - Approfondimenti normativi**

## **Il diritto alla salute in ambito scolastico**

Nel corso degli ultimi decenni, la nozione di “salute” è stata oggetto di una progressiva espansione dall’originaria accezione di “assenza di malattia” a quella onnicomprensiva di “benessere bio-psico-sociale” (Hunt & Backman, 2009). Per questa ragione, nell’ordinamento scolastico – cioè quell’insieme di norme e istituzioni che governano il settore dell’istruzione – la promozione e la tutela del diritto alla salute degli alunni e delle alunne è tema particolarmente ampio e “trasversale” a un numero indefinito di ambiti. Vi rientrano tra gli altri il tema della corretta alimentazione e dell’educazione alimentare, la prevenzione dell’obesità e l’educazione fisica, l’uso consapevole delle nuove tecnologie, l’integrazione dei bambini di origine straniera, l’educazione civica, ecc.<sup>2</sup>

Istruzione e salute sono diritti fondamentali tutelati dalla Costituzione della Repubblica (rispettivamente agli artt. 34 e 32). Come tali, essi spettano incondizionatamente a tutte le persone, anche al cittadino straniero, indipendentemente dal possesso di documenti che attestino la regolarità del soggiorno, e ai minori, in particolare ai bambini e alle bambine che incontrano la malattia in questa fase della propria vita<sup>3</sup>. In quanto diritti fondamentali della persona, istruzione e salute costituiscono l’uno il presupposto dell’altro: da una parte, l’esercizio consapevole del diritto alla salute presuppone un certo livello di istruzione, necessario, ad esempio, per interagire con il medico e le istituzioni sanitarie, per esprimere il consenso informato al trattamento medico, ecc.; dall’altra parte, l’universalità del diritto all’istruzione, di cui devono godere *tutti* i bambini indipendentemente da un eventuale stato di malattia, presuppone la promozione e la tutela del diritto alla salute all’interno delle strutture scolastiche e, nei casi più gravi, del diritto all’istruzione all’interno delle strutture sanitarie o a domicilio (scuola in ospedale e istruzione domiciliare)<sup>4</sup>.

Considerata dunque l’ampiezza del tema della tutela della salute in ambito scolastico-formativo, si è scelto di circoscrivere l’indagine all’ambito specifico della gestione delle malattie croniche a scuola, in particolare alla questione della somministrazione dei farmaci e dei trattamenti sanitari, presentando il piano normativo che la regola.

## **Somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola**

La questione del contemperamento del diritto allo studio con il diritto alla salute si presenta con particolare evidenza nel caso dei bambini affetti da malattie croniche come il diabete. Per questi bambini, la somministrazione di farmaci (es. insulina) durante l’orario scolastico, è condizione fondamentale per poter frequentare regolarmente la scuola, partecipando con i propri compagni a tutte le attività (incluse quelle integrative, le gite scolastiche, ecc), senza fattori di rischio per la loro salute, senza che la condizione di malattia venga vissuta come stigma e tanto meno rappresentata come tale dai compagni di scuola.

---

<sup>2</sup> Con riferimento alla città di Torino, un documento utile a valutare l’ampiezza dello spettro di interventi di promozione della salute in ambito scolastico è il “catalogo degli interventi di promozione della salute ASL città di Torino” pubblicato dall’Ufficio Scolastico Regionale: <https://www.ufficioinclusionetorino.it/educazione-alla-salute/cataloghi-interventi-a-s-2019-20/>

<sup>3</sup> Sull’universalità del diritto alla salute, si veda in particolare Balduzzi e Carpani (2013).

<sup>4</sup> Si veda in proposito, la ricerca condotta dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali dell’Università di Torino e pubblicata in due volumi, uno di Biglino e Olmo (2015) e l’altro di Castagnone e colleghi (Castagnone et al., 2015).

La possibilità di vivere una vita normale è notoriamente un fattore importante nel percorso terapeutico, che contribuisce al mantenimento e al recupero dell'equilibrio psico-fisico. Ciò risulta ancora più vero nel caso di un bambino, che è un soggetto in fase di crescita e di sviluppo della propria personalità. Inoltre, l'inclusione dei bambini affetti da malattie croniche costituisce una risorsa educativa, un'occasione di crescita per i bambini, che imparano a confrontarsi con la condizione di malattia ed i limiti che a ciascuno può accadere di dover vivere, a non escludere e stigmatizzare "l'altro" per identificarsi in un astratto ideale di normalità; per insegnare loro a comprendere, attraverso la propria interazione sociale, i valori dell'inclusività e della diversità.

Al caso del diabete, sostenuto da tempo da un energico associazionismo<sup>5</sup>, si affianca quello di altre malattie croniche o assimilabili che richiedono interventi terapeutici programmati in orario scolastico (es. asma, PEG<sup>6</sup> e cateterismo vescicale) o interventi in "emergenza prevedibile", come nel caso di patologie allergologiche che possono determinare uno shock anafilattico e richiedono la somministrazione di adrenalina. Così, spesso su impulso di associazioni di malati e/o di genitori di bambini malati, si è giunti nel corso dell'ultimo ventennio alla definizione di una normativa.

### *Normativa*

L'effettività del diritto allo studio dei bambini affetti da malattie croniche non è tutelata da specifiche norme di legge a livello nazionale. Anche nel caso del diabete, oggetto di una legislazione piuttosto dettagliata e risalente nel tempo, la legge non prevede particolari modalità di tutela del diritto all'istruzione, per renderlo compatibile con quello alla salute<sup>7</sup>. Diversamente accade con la legge sulla disabilità, che dedica una serie di articoli (artt. 12-16) all'integrazione scolastica<sup>8</sup>. Tuttavia, sulla base dei principi generali contenuti nelle diverse leggi che definiscono gli ordinamenti scolastico e sanitario, il MIUR e il Ministero della Salute hanno emanato delle Raccomandazioni con lo scopo di regolamentare questo settore.

Dal punto di vista tecnico-giuridico, non si tratta in realtà di norme dotate di vera e propria vincolatività, ma di un documento di indirizzo o linee-guida, con le quali i ministeri della salute e della pubblica istruzione raccomandano alle rispettive amministrazioni (le istituzioni scolastiche e sanitarie da loro dipendenti) una serie di comportamenti e buone pratiche da adottare. In altre parole, l'applicazione delle disposizioni contenute in queste raccomandazioni non potrebbe essere direttamente invocata dinanzi a un tribunale amministrativo, perché si tratta di norme non vincolanti. Ciò non significa, tuttavia, che questa regolamentazione sia priva di qualsiasi valore normativo: essa infatti può essere utilizzata come standard di riferimento sotto il profilo della responsabilità civile, cioè nel valutare la diligenza del comportamento della Pubblica Amministrazione nel caso in cui il rifiuto di somministrare un farmaco abbia determinato la lesione di un diritto fondamentale costituzionalmente garantito come il diritto allo studio e/o alla salute.

---

<sup>5</sup> Da molti anni sono attive in Italia associazioni di volontariato che tutelano gli interessi assistenziali, legali, sociali e morali delle persone con diabete promuovendo iniziative di vario tipo. La prima legge nazionale sul diabete risale al 1987.

<sup>6</sup> La Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG) è una tecnica che prevede il posizionamento di una sonda nell'apparato digerente del paziente impossibilitato a nutrirsi per via orale. La PEG è utilizzata nei pazienti che non sono in grado di nutrirsi autonomamente per bocca, in seguito a disturbi neurologici e/o disturbi fisici nel tratto digestivo superiore.

<sup>7</sup> L. 16 marzo 1987, n. 115 "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito". L'unico riferimento all'istruzione è costituito all'art. 8 che stabilisce che la malattia diabetica priva di complicanze invalidanti "non costituisce motivo ostativo al rilascio del certificato di idoneità fisica per la iscrizione nelle scuole di ogni ordine e grado".

<sup>8</sup> L. 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone diversamente abili".

La fonte normativa di riferimento a livello nazionale, tutt'oggi non superata da altre normative, è dunque l'atto di [Raccomandazioni del 25/11/2005](#) emanato dal Ministero dell'Istruzione, di concerto con il Ministero della salute, contenente le “*Linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico*”. Si tratta di un documento piuttosto succinto (3 pagine) che stabilisce, in via generale e senza entrare nel dettaglio di farmaci e patologie, la tipologia e le modalità operative della somministrazione di farmaci a scuola.

L'oggetto della regolamentazione è limitato agli “interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico” (art. 1). Non si fa dunque riferimento a pratiche diverse (es. gestione di una sonda PEG o di un catetere), come nei successivi Protocolli d'Intesa delle regioni Piemonte e Toscana. Inoltre, sebbene elaborate con particolare riferimento alla gestione del diabete a scuola, le linee guida si riferiscono genericamente alla somministrazione di farmaci, senza presupporre la presenza di una malattia cronica. Potrebbero dunque applicarsi per la somministrazione di qualsiasi farmaco per qualsiasi malattia, anche temporanea.

Lo scopo di questa regolamentazione è duplice: da una parte, tutelare il diritto allo studio e alla salute dei bambini affetti da malattie croniche, evitando marginalizzazione e stigmatizzazione della loro malattia; dall'altra, definire procedure e modalità operative per la gestione dei singoli casi, determinando competenze e responsabilità dei vari attori coinvolti: alunno, genitori, docenti e personale ATA, dirigente scolastico, ASL, pediatra di famiglia.

### *Modalità operative*

Le raccomandazioni stabiliscono che la somministrazione può avvenire solo dietro specifica autorizzazione dell'AUSL territorialmente competente, non deve richiedere il possesso di conoscenze specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica (art. 2).

I soggetti coinvolti, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze, sono (art. 3):

- la famiglia dell'alunno o chi esercita la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente e ATA;
- i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Per quanto concerne i criteri a cui dovranno attenersi i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte del personale non sanitario, le linee guida rimandano alla promozione di “accordi tra le istituzioni scolastiche, gli enti locali e le ASL competenti”.

Per quanto attiene alle modalità di intervento (art. 4), le raccomandazioni richiedono che la somministrazione di farmaci in orario scolastico debba essere “formalmente richiesta dai genitori degli alunni o dagli esercenti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell'alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia)”, stabilendo specifici obblighi a carico dei dirigenti scolastici (art. 4):

I dirigenti scolastici, a seguito della richiesta scritta di somministrazione di farmaci:

- effettuano una verifica delle strutture scolastiche, mediante l'individuazione del luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;
- concedono, ove richiesta, l'autorizzazione all'accesso ai locali scolastici durante l'orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;
- verificano la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci, ove non già autorizzata ai genitori, esercitanti la potestà genitoriale o loro delegati.

Gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente ed ATA, anche in collaborazione con le AUSL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni.

Qualora nell'edificio scolastico non siano presenti locali idonei, non vi sia alcuna disponibilità alla somministrazione da parte del personale o non vi siano i requisiti professionali necessari a garantire l'assistenza sanitaria, i dirigenti scolastici possono procedere, nell'ambito delle prerogative scaturenti dalla normativa vigente in tema di autonomia scolastica, all'individuazione di altri soggetti istituzionali del territorio con i quali stipulare accordi e convenzioni.

Nel caso in cui non sia attuabile tale soluzione, i dirigenti scolastici possono provvedere all'attivazione di collaborazioni, formalizzate in apposite convenzioni, con i competenti Assessorati per la Salute e per i Servizi sociali, al fine di prevedere interventi coordinati, anche attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (es.: Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada).

In difetto delle condizioni sopradescritte, il dirigente scolastico è tenuto a darne comunicazione formale e motivata ai genitori o agli esercitanti la potestà genitoriale e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

A livello regionale, la Deliberazione della Giunta Regionale 21 maggio 2014, n. 50-7641 ha recepito il Protocollo d'Intesa tra USR per il Piemonte e la Regione Piemonte recante "*Sinergie istituzionali per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni affetti da patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in orario scolastico/formativo*".

Oggetto e finalità di tale documento sono:

- la definizione dei ruoli e delle competenze spettanti rispettivamente agli enti del comparto sanità (ASL/AO/AOU), alle istituzioni scolastiche/formative e alle famiglie, riguardo all'assistenza da prestare a favore degli alunni affetti da patologie croniche che necessitano di somministrazione di farmaci e/o altri specifici interventi durante l'orario scolastico/formativo;
- la disciplina delle procedure per realizzare un'ottimale cooperazione fra i suddetti soggetti istituzionali, onde garantire la normale frequenza scolastica ed il regolare percorso educativo/formativo agli alunni.

Per quanto riguarda la Regione Toscana, la normativa di riferimento è la Deliberazione della Giunta 20 febbraio 2012, n. 112 che ha approvato due Accordi di Collaborazione: uno per la somministrazione dei farmaci a scuola, e l'altro dedicato specificamente al diabete giovanile al fine di favorire l'inserimento in ambito scolastico del bambino affetto da questo tipo di patologia. In modo speculare al Protocollo di Intesa piemontese, anche l'Accordo toscano sulla somministrazione dei farmaci a scuola, recependo di fatto le Linee guida del 2005, stabilisce gli attori deputati a intervenire nel processo di riconoscimento formale dell'esigenza dell'alunno o dell'alunna malato/a cronico/a,

nonché le procedure da seguire per garantire il soddisfacimento del diritto alla salute del minore in ambito scolastico.

A tale proposito, preme sottolineare come entrambi i documenti regionali abbiano recepito la proposta di considerare il minore come uno dei soggetti della gestione della malattia cronica a scuola e non soltanto un oggetto delle cure da parte degli adulti. Nel caso del Protocollo piemontese, anche grazie alla partecipazione al tavolo di lavoro delle associazioni di malati (tra le quali l'Associazione dei Genitori dei Giovani Diabetici), vengono indicati in modo specifico i soggetti che possono effettuare gli interventi, riferiti alla somministrazione dei farmaci. Testualmente il protocollo recita:

Gli interventi possono essere effettuati da:

- i genitori,
- l'alunno stesso (se minore, autorizzato dai genitori)
- personale dei servizi sanitari (su richiesta di intervento)
- persone che agiscono su delega formale dei genitori stessi, quali:
  - familiari o persone esterne identificate dalla famiglia,
  - personale delle istituzioni scolastiche e delle agenzie formative (in via residuale e nel rispetto delle condizioni di cui all'art.4) che: abbia espresso per iscritto la propria disponibilità, sia stato informato/formato/addestrato sul singolo caso specifico.

Nel caso dell'Accordo toscano, invece, si prevede che gli studenti tra i 14 e i 17 anni possano autosomministrarsi i farmaci ed essere coinvolti nel Progetto di Intervento che li riguarda direttamente, così come può essere prevista l'autosomministrazione anche per soggetti con meno di 14 anni, di intesa con l'AUSL e i genitori.

Queste precisazioni sono a nostro avviso importanti in quanto costituiscono un'apertura, sebbene ancora in nuce, verso un'idea di partecipazione dei minori ai propri percorsi di salute e malattia, così come indicato dalle Carte internazionali precedentemente descritte.

## **Capitolo 3 - Il quadro della ricerca**

### **Obiettivi**

Nell'ambito di uno degli obiettivi generali del progetto Prin, cioè analizzare le condizioni e i vincoli della partecipazione e della costruzione dell'identità dei bambini migranti nei sistemi educativo e sanitario, la parte di ricerca qualitativa facente capo all'unità di ricerca dell'Università del Piemonte Orientale ha concentrato l'attenzione sulla gestione della malattia cronica all'interno del contesto scolastico.

Obiettivo generale dell'Azione 3 era, infatti, comprendere l'integrazione e le sinergie tra il sistema educativo e il sistema sanitario per l'istruzione e la salute dei bambini con o senza background

migratorio<sup>9</sup>. A partire da questi obiettivi generali, in modo più specifico l'unità di ricerca dell'Università del Piemonte Orientale ha inteso focalizzare la sua attenzione sull'analisi delle modalità di integrazione tra sistema sanitario e sistema scolastico nella gestione delle malattie croniche infantili, con particolare riferimento al diabete e all'asma. Questo obiettivo generale è stato declinato in obiettivi più specifici attraverso i quali porre a confronto il punto di vista dei bambini con o senza background migratorio con quelli degli adulti che di essi si prendono cura (genitori, insegnanti e personale sanitario). In particolare, si è inteso esplorare le molteplici competenze che i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze hanno acquisito e utilizzano nella gestione della malattia cronica a scuola, ponendo anche attenzione ai modi con cui queste stesse competenze sono riconosciute e legittimate dagli adulti che di essi si prendono cura; le difficoltà incontrate dai bambini nella gestione della malattia e i differenti modi in cui la presenza della malattia influisce nella definizione di sé all'interno del contesto scolastico; le risorse messe in atto dai bambini per far fronte a eventuali difficoltà; il contributo delle relazioni tra pari nel fronteggiare e gestire la malattia; lo spazio di partecipazione alla cura di sé riconosciuto dal mondo adulto; le principali difficoltà incontrate in ambito scolastico nella gestione dei bambini malati cronici; le risorse che sono state messe in atto per far fronte a queste difficoltà (con attenzione specifica anche a ciò che potrebbe essere utile per migliorare la situazione); le responsabilità nella gestione delle malattie croniche (a chi spetta, quale il ruolo dei bambini).

## **Contesti e target di riferimento**

Dati gli obiettivi generali e specifici individuati, si è deciso di adottare un metodo qualitativo di indagine utile per cogliere il senso soggettivamente attribuito dai differenti soggetti che hanno preso parte alla ricerca (sia bambini, sia adulti) ai comportamenti e alle pratiche della vita quotidiana riferite alle gestione della malattia cronica a scuola.

La ricerca ha previsto l'adozione di un campionamento non probabilistico "a scelta ragionata" che permette di individuare gruppi di soggetti equivalenti in relazione ad alcuni criteri decisi dal ricercatore (Cardano, 2011). Come già anticipato sopra, nella ricerca si è scelto di far dialogare sui differenti temi oggetto di studio punti di vista differenti: da un lato, i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze affetti da asma e diabete; dall'altro gli adulti che di essi si prendono cura a vari livelli (genitori, insegnanti e personale sanitario ospedaliero). In particolare, le dimensioni di analisi che sono state individuate come centrali per la costruzione del campione sono state: genere, età (8-11 anni; 12 anni o più), tipo di malattia cronica (diabete o asma), background migratorio e contesto territoriale (Torino, Alessandria, Firenze).

Per la costruzione del *field*, si è deciso di partire coinvolgendo le strutture sanitarie infantili presenti nei tre territori (Ospedale Regina Margherita di Torino, Ospedale Cesare Arrigo di Alessandria e Ospedale Meyer di Firenze) e in particolare i reparti di Endocrinologia e di Pneumologia, chiedendo al personale medico di rivestire il ruolo di *gatekeeper*, individuando i pazienti rispondenti alle

---

<sup>9</sup> Con il termine bambino con background migratorio il gruppo di ricerca nazionale ha inteso un soggetto nato all'estero da genitori entrambi italiani, oppure nato in Italia con almeno un genitore nato all'estero.

caratteristiche e raccogliendo le disponibilità delle famiglie a essere contattate dai ricercatori. Gli insegnanti coinvolti nella ricerca, invece, sono stati individuati all'interno degli Istituti Comprensivi che avevano partecipato alla prima fase quantitativa della ricerca. Si trattava di insegnanti che avevano e avevano avuto in passato esperienze con bambini affetti da una malattia cronica, non necessariamente diabete o asma. In ambito scolastico, si è anche deciso di coinvolgere alcuni dirigenti scolastici in qualità di testimoni privilegiati in tema di integrazione fra sistema scolastico e sistema sanitario nella gestione delle malattie croniche a scuola<sup>10</sup>.

La ricerca ha ottenuto l'approvazione dei Comitati etici delle tre strutture sanitarie coinvolte. Tutti i soggetti coinvolti hanno partecipato in modo volontario alla ricerca fornendo il loro consenso. La partecipazione dei bambini è stata preceduta dall'autorizzazione scritta dei genitori e da un loro consenso verbale sollecitato dal ricercatore all'inizio dell'incontro.

## Metodi

La ricerca ha previsto l'adozione di tecniche e strumenti differenti: interviste semi-strutturate con i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze, i loro genitori, i dirigenti scolastici e il personale sanitario del territorio fiorentino; *focus group* con gli insegnanti e il personale sanitario piemontese.

La scelta di fare ricorso a una pluralità di strumenti e di tecniche si inserisce nell'ambito del *mosaic approach*, un approccio integrato che associa tecniche e strumenti di ricerca più tradizionali e più focalizzati sul verbale (come l'intervista, il *focus group*, il *brainstorming*) con tecniche e strumenti capaci di cogliere altre forme di costruzione dei significati da parte dei bambini (come le fotografie, le mappe, le vignettes, ecc.) (Clark & Moss, 2011). Originariamente, il gruppo di ricerca aveva inteso utilizzare una combinazione di strumenti maggiore, ma a causa della pandemia le interviste semi-strutturate con i bambini, previste in presenza, in alcuni casi si sono dovute realizzare in modalità on-line, obbligando dunque i ricercatori a modificare e a sostituire alcuni strumenti sia verbali, sia non verbali.

In totale, sono state realizzate 72 interviste a bambini e bambine, ragazzi e ragazze (21 a Torino, 21 ad Alessandria e 30 a Firenze) perfettamente equilibrate per genere, con una leggera preponderanza di intervistati con più di 11 anni e dei diabetici rispetto agli asmatici. Dei 72 intervistati, 31 possedevano un background migratorio. Per quanto riguarda i genitori, le 72 interviste realizzate hanno visto il coinvolgimento di un totale di 60 madri e 16 padri (4 interviste, infatti, sono state realizzate alla presenza di entrambi i genitori)<sup>11</sup>.

Nel caso degli insegnanti, sul territorio piemontese hanno aderito alla fase qualitativa della ricerca 4 degli istituti comprensivi<sup>12</sup>, di cui 3 a Torino e 1 ad Alessandria, che avevano partecipato alla rilevazione quantitativa realizzata nel primo anno di attività progettuale. In ciascun Istituto Comprensivo sono stati realizzati 2 *focus group*, uno con insegnanti della scuola primaria e uno con

---

<sup>10</sup> La parte di ricerca sul campo con il personale scolastico è stata possibile soltanto nei due territori piemontesi, mentre l'unità di ricerca di Firenze, a causa del periodo pandemico, non è riuscita a ottenere la disponibilità degli Istituti Comprensivi che avevano partecipato alla prima fase di ricerca quantitativa.

<sup>11</sup> Come già detto sopra, a causa della pandemia e delle condizioni di cronicità degli intervistati, alcune famiglie hanno accettato di aderire alla ricerca chiedendo però di poter realizzare le interviste in modalità on-line.

<sup>12</sup> Nel dettaglio, hanno aderito a questa fase della ricerca gli Istituti Comprensivi "Pacinotti", "Regio Parco", "Parri-Vian" di Torino e "Paolo Straneo" di Alessandria.

insegnanti della secondaria di I grado. In totale, nei focus group sono stati coinvolti un totale di 40 insegnanti. Sono state, inoltre, intervistate le dirigenti scolastiche dei quattro Istituti Comprensivi<sup>13</sup>. In ambito sanitario, a livello piemontese sono stati condotti 4 *focus group*<sup>14</sup> con il personale dei differenti reparti (diabetologia e pneumologia) delle due strutture ospedaliere coinvolte nella ricerca ai quali hanno partecipato un totale di 16 unità di personale sanitario (di cui 12 medici, 1 psicologa e 3 infermiere). All'ospedale Meyer di Firenze, non è stato possibile realizzare *focus group*, ma i ricercatori hanno ottenuto il consenso del personale sanitario a realizzare alcune interviste semi-strutturate, 5 in totale di cui 3 con medici e 2 con infermiere.

## **Capitolo 4 - Comunicare la malattia a scuola**

La comunicazione della condizione di malattia a scuola rappresenta sicuramente un passaggio importante per la gestione della cronicità all'interno dell'ambiente scolastico, ma in senso più ampio rappresenta anche un processo interessante in quanto permette di mettere in evidenza i significati attribuiti dai differenti soggetti, bambini, bambine e adulti, all'adeguatezza dell'agire quale espressione di competenza infantile. Rispetto a questo aspetto i differenti punti di vista raccolti nel corso della ricerca hanno permesso di mettere in evidenza, da un lato, il livello del dover fare, cioè l'insieme delle pratiche che devono essere messe in atto, dagli adulti ma non soltanto da loro, per permettere all'istituzione scolastica di gestire nel modo migliore possibile sia la quotidianità, sia gli eventuali momenti di crisi che potrebbero verificarsi (crisi ipo o iperglicemiche, reazioni allergiche, ecc.); dall'altro, il livello del fare, cioè delle pratiche che i differenti attori (bambini e genitori) pongono concretamente in essere per mettere a parte l'istituzione scolastica e i compagni di classe della patologia e delle esigenze di cura del bambino affetto da diabete o da asma e in base alle quali si strutturerà la gestione della malattia nella quotidianità scolastica. Il presente paragrafo intende dunque concentrare l'attenzione sui differenti aspetti che costituiscono le pratiche comunicative, a partire dalle ragioni e dal modo in cui si compone la decisione rispetto alla necessità e/o alla volontà di raccontare la cronicità (chi decide di raccontare, a chi si deve raccontare e le ragioni), per arrivare alle pratiche comunicative (in che modo e chi deve comunicare) facendo dialogare i distinti punti di vista emersi dai differenti soggetti che hanno preso parte alla ricerca (da quello dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze, a quello dei genitori, degli insegnanti e del personale sanitario).

### **La decisione rispetto alla comunicazione: a chi si deve comunicare**

Il primo aspetto che è stato indagato durante le interviste e i *focus group* realizzati nei differenti territori riguarda la composizione della scelta da parte dei genitori e dei loro figli rispetto alla decisione del comunicare la patologia e ai soggetti ai quali rivolgere tale comunicazione.

---

<sup>13</sup> A una delle interviste era presente anche la vice-dirigente.

<sup>14</sup> Dei 4 focus group, 3 sono stati realizzati in presenza mentre uno è stato realizzato in modalità on-line.

### *Il punto di vista dei bambini e delle bambine*

Una parte dei bambini, delle bambine e dei ragazzi e delle ragazze che hanno partecipato alla ricerca ha sostenuto l'importanza della comunicazione del loro stato di malattia agli insegnanti e ai compagni di classe. Nel caso degli insegnanti, la decisione di comunicare sarebbe giustificata soprattutto dalla necessità di ricevere un supporto sia nel quotidiano, sia in caso di eventi emergenziali. Sono soprattutto i bambini e le bambine affette da diabete, indipendentemente dall'età, dal contesto territoriale e dalla presenza o meno di background migratorio, a sottolineare questa funzione attribuita ai docenti, mettendo anche in evidenza come la comunicazione sia utile soprattutto nel periodo immediatamente successivo all'esordio, quando bambini e ragazzi potrebbero non essere ancora pienamente autonomi nella gestione delle crisi:

*“Sì, perché se non sanno che se io posso svenire perché ho un picco di glicemia che scende e non sanno cosa fare perché non sanno che ho il diabete è un problema molto grave perché mi lasciano lì svenuto e dicono “e mo' che famo?””* (maschio, 11 anni, diabete, con background migratorio, Torino).

*“Sì, perché magari uno è all'inizio dell'esordio, cioè ha appena avuto il diabete, non sa magari come fare e tutto, allora deve avere magari un adulto che naturalmente...”* (femmina, diabete, 12 anni, Torino)

Rispetto alla comunicazione da dare ai compagni, gli intervistati e le intervistate hanno espresso posizioni differenti. Da un lato, ci sono coloro che ritengono importante che tutti i compagni vengano a conoscenza della loro malattia, ad esempio per evitare domande ripetute rispetto a comportamenti che potrebbero apparire strani (uscite dall'aula, interruzioni dell'attività durante le lezioni di educazione fisica, ecc.) o in caso di utilizzo di dispositivi visibili:

***Ricercatrice:*** *E si deve dire anche ai compagni, si deve dire?*

***Children 31:*** *Sì.*

***Ricercatrice:*** *A tutti o solo a qualcuno?*

***Children 31:*** *A tutti.*

***Ricercatrice:*** *A tutti, come mai bisogna dirlo a tutti?*

***Children 31:*** *Perché quando vado di corsa, quando esco dalla classe e vado di corsa per la scuola perché se no fanno tante domande oppure quando faccio i saltelli sul posto oppure tipo quando prendo il micro e faccio il bolo”* (maschio, 9 anni, diabete, Torino)

*“Sì, l'ho raccontato, gli ho anche spiegato che cos'era il Ventolin perché non lo sapevano e loro hanno capito e all'inizio non sapevano che cos'era ma poi gliel'ho spiegato a modo mio e hanno capito”* (maschio, asma, 10 anni, Torino)

Dall'altro, alcuni bambini e bambine affetti da asma hanno sostenuto l'importanza di mettere a parte della loro condizione soltanto un gruppo ristretto di compagni e compagne, ai quali sarebbero legati anche da rapporti di amicizia:

**Ricercatore:** *Ne hai mai parlato dell'asma alle elementari?*

**Children 61:** *Solo in terza, senza doverlo dire a tutti... l'ho detto ad alcuni*

**Ricercatore:** *A chi?*

**Children 61:** *A quelli che mi stanno simpatici*

**Ricercatore:** *Agli amici?*

**Children 61:** *Sì*" (maschio, 13 anni, asma, background migratorio, Firenze)

È possibile ipotizzare che quest'ultima posizione sia strettamente influenzata dal tipo di patologia di cui i bambini e le bambine sono affetti e in particolare dalla minore visibilità dell'asma rispetto al diabete. I bambini affetti da asma, infatti, più facilmente di quelli affetti da diabete possono celare la loro condizione in virtù del fatto di non dover indossare dispositivi medici che aiutano la gestione della malattia e soprattutto di non dover effettuare nelle ore scolastiche misurazioni e/o assumere regolarmente farmaci. A riprova di ciò, i pochi bambini e bambine, ragazzi e ragazze che hanno sostenuto la non importanza della condivisione della malattia con i compagni e le compagne di classe erano tutti affetti da asma:

**Ricercatrice:** *Ne hai mai parlato dell'asma a scuola?*

**Children 59:** *No, non l'ho mai raccontato tanto perché non l'ho mai considerata una cosa così importante. Poi che c'entra, se qualcuno mi chiede qualcosa... gli rispondo. In ogni caso non ci tengo così tanto...*" (femmina, 14 anni, asma, con background migratorio, Firenze)

### *Il punto di vista dei genitori*

Secondo quanto raccontato dai genitori, siano essi madri o padri, la comunicazione della malattia in ambito scolastico prevederebbe due diversi livelli: la comunicazione formale che deve obbligatoriamente essere trasmessa alla segreteria dell'istituto attraverso la consegna di moduli compilati all'inizio di ciascun anno scolastico; la comunicazione effettuata per iniziativa dei genitori e/o dei bambini alla dirigenza, al corpo insegnante e/o ai compagni di classe.

Indipendentemente dalla patologia, dal territorio considerato e dal background migratorio, alcuni genitori, sia padri sia madri, sottolineano, infatti, l'obbligatorietà di dichiarare la malattia cronica dei loro figli in quanto le scuole chiedono alle famiglie di compilare alcuni moduli che vengono distribuiti in fase di iscrizione o eventualmente, qualora l'esordio e la prima diagnosi avvengano in corso d'anno, al rientro in classe del bambino o della bambina:

*".. no perché i moduli... alle elementari già... poi le maestre sono più morbide, sono più... c'è tutto un altro clima alle elementari, ma in realtà tutte queste comunicazioni vanno fatte in segreteria, gli insegnanti non*

*vogliono saperne niente della consegna dei moduli o di queste cose, loro insegnano e basta...”* (madre, asma, Torino)

*“Alle elementari avevamo dato appunto più informazioni, proprio perché in quel periodo ha avuto gli episodi di polmonite, quindi siamo stati noi direttamente a portare poi, aveva saltato parecchi giorni di scuola in quella fase lì, perché è stato anche ricoverato e quindi, ovviamente abbiamo portato più certificati noi a dichiarare, appunto, quello che era successo a F. e quindi era stata diretta in quel senso lì, insomma”* (padre, asma, Torino)

Non sarebbe, invece, obbligatoria, ma da affidare alla libera scelta delle famiglie (genitori e/o bambini) la comunicazione della malattia al personale scolastico (dirigente, insegnanti, personale tecnico-amministrativo) e ai compagni di classe. Nonostante la non obbligatorietà di questo tipo di comunicazione, molti genitori di bambini sia diabetici, sia asmatici hanno sostenuto la necessità di informare delle patologie dei figli soprattutto gli insegnanti e coloro che lavorano a scuola, in quanto si tratta di personale quotidianamente a contatto con i loro figli (per lo più i bidelli o le bidelle). Si ritiene, infatti, che essi, se debitamente informati, possano intervenire in caso di situazioni di emergenza:

*“A tutti quelli che stanno con lui, perché nel caso in cui stia male, la prima cosa a cui chiaramente devi... se lui sviene, la prima cosa che tu devi vedere è se ha la glicemia alta oppure no, quindi se ha la glicemia bassa gli devi spruzzare il glucagone immediatamente. Cioè, lui il primo motivo per star male sicuramente è quello, e poi tutti gli altri, quindi assolutamente chi sta con lui deve saperlo, tassativamente”* (madre, diabete, Torino)

Solo in pochi casi, i genitori di bambini asmatici hanno sostenuto che non sia importante informare la scuola della cronicità dei loro figli in considerazione della non gravità della patologia e del fatto che i bambini non hanno la necessità di portare a scuola il Ventolin:

*“Noi non l’abbiamo comunicato, non credo sia previsto, nel senso che non mi risulta, nel marasma, nella confusione della scuola, non mi risulta che ci sia questo tipo canale di comunicazione”* (madre, asma, Alessandria)

**“Ricercatrice:** avete dovuto comunicare a scuola che soffre di asma? È una cosa che avete comunicato?

**Madre 33:** No, perché lui, durante la scuola, tranne qualche, non ci ha bisogno, soltanto un giorno alla settimana. Come ti ho detto, non è che tutto l’anno li usa tre volte, non li usa, vuol dire non ha bisogno più, che lui non è tutta la settimana dal mattino al pomeriggio, lui esce all’una, poi lui a casa già non ha bisogno di avvisare” (madre, asma, con background migratorio, Torino)

Rispetto alla comunicazione ai compagni di classe, sono soprattutto i genitori di bambini diabetici a sottolineare l’importanza del mettere a parte i coetanei della condizione di cronicità del figlio o della

figlia. Anche in questo caso, la ragione alla base della condivisione sarebbe il supporto che i compagni e le compagne potrebbero fornire al personale scolastico nei casi di episodi di ipo o di iperglicemia:

*“Sì, sì, anche ai compagni di classe secondo me, perché bisogna educare anche gli alunni, perché se capita che lei va in ipo o va in iper comincia a vomitare... deve spiegare a questi alunni in caso di iper quali sono i sintomi, come devono comportarsi e quando va in ipo quali sono i sintomi e come devono comportarsi per aiutare il loro compagno di classe, perché qualche volta il ragazzo o il bambino è in pericolo se non c'è qualcuno che l'aiuta, soprattutto questi bambini piccoli”* (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)

In questo caso, è interessante sottolineare come i genitori di fatto riconoscano la capacità di *agency* dei compagni di classe che condividono la quotidianità scolastica con i loro figli. Questi, attraverso l'acquisizione di competenze di ordine biomedico trasmesse loro dagli insegnanti o dal coetaneo malato, e in virtù dell'esperienza derivante dall'assistere o dal condividere con quest'ultimo il riconoscimento dei sintomi e la gestione della terapia, sono ritenuti in grado di fornire un sostegno fattivo sia al compagno o alla compagna affetto/a da cronicità, sia agli adulti nel momento in cui si dovessero presentare i primi sintomi di una crisi respiratoria o glicemica.

### *Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari*

Posti di fronte al tema della comunicazione a livello istituzionale e, in particolar modo, della comunicazione alle persone che dovrebbero essere informate della malattia cronica dell'alunno o dell'alunna, gli insegnanti hanno richiamato l'importanza della condivisione di tali informazioni con il gruppo classe. Le ragioni portate a sostegno di questa posizione sono legate sia alla responsabilizzazione e alla costruzione della solidarietà verso il compagno malato, sia al ruolo che i compagni e le compagne potrebbero giocare nel supportare il personale scolastico in caso di episodi di crisi. Analogamente ai genitori, anche gli insegnanti hanno mostrato di riconoscere la capacità di *agency* e di competenza dei bambini e delle bambine:

*“Però ci dovrebbe essere una conoscenza anche da parte dei compagni, chiaramente non magari in sua presenza, per non metterla, però nel momento in cui i bambini, i ragazzini sanno, sono a conoscenza, perché se non sono a conoscenza possono pensare, possono immaginare, come diceva la collega che questo telefonino possa servire anche a un doppio uso. Ma questo era solo un esempio. Nel momento in cui sono a conoscenza, è chiaro che poi è solo una questione di rispetto, perché sanno che la loro compagna di classe è diabetica, e con quant'altro che si crea. Quindi secondo me anche una parte di formazione per gli insegnanti al primo consiglio di classe, c'è questo problema, quel problema delinea tutte queste problematiche, e poi comunque è importante che lo sappia la classe, nel momento in cui lo sa la classe, non dico che filerà tutto liscio, però, è già, così, un'attività importante per un miglioramento, ecco...”* (insegnante scuola secondaria, Alessandria)

*“Insegnante 16: Il personale, e informare anche i bambini, in modo tale che insieme si possa andare a strutturare un sistema che, in caso di emergenza, possa intervenire no, e andare a limitare chiaramente anche delle difficoltà, che siano un po’ fisiologiche, no, di un’organizzazione, quindi potrebbe però secondo me limitare il più possibile i rischi.*

*Insegnante 18: No, dicevo, la classe, secondo me, i bambini devono essere informati. A me è capitato più volte, una bambina epilettica in classe, tante volte i bambini, maestra, X non vede, non vede più. Allora loro già sapevano tutto. Io ho allontanato il banco, le sedie, loro si alzavano. Ecco questa. La classe...*

*Insegnante 19: Certo. La classe è un organo di controllo, sono i tuoi e i miei occhi”* (insegnanti scuola primaria, Torino)

Il personale sanitario ha mostrato una posizione chiara nel sostenere l’importanza che la comunicazione alla scuola rivestirebbe nell’influenzare la qualità della gestione della malattia in ambito scolastico, indipendentemente dal tipo di patologia cronica. In particolare, medici e infermieri hanno sostenuto che dovrebbero essere i genitori a informare la scuola, sia in modo formale trasmettendo la lettera che l’ospedale rilascia loro, sia in modo sostantivo attraverso l’apertura di un canale dialogico con la dirigenza e/o gli insegnanti, così da renderli consapevoli del livello di gravità, di ciò che il figlio o la figlia devono o non devono fare e di ciò che potrebbe succedere in caso di crisi:

*“No, no, la gestiscono i genitori. Noi la diamo alla famiglia e la famiglia la porta a scuola. [...] Normalmente lo richiedono i genitori perché lo richiede la scuola. Alcune scuole devo dire che ne so fanno la prima media fino alla terza non gliene importa nulla ecco. Dalla prima alla terza si tengono la stessa documentazione. Altre scuole invece tendono ad essere un pochino più scrupolose e lo richiedono tutti gli anni a settembre”* (infermiera, diabetologia, Firenze)

*“Perché gli insegnanti devono sapere che tu hai una malattia che potenzialmente può portarti ad un’insufficienza respiratoria acuta e devono chiamare il 118, cioè poi se va tutto bene bene, però è una malattia diciamo che si manifesta in modo anche improbabile a volte. Quindi l’importante è che lo sappiano [...] E che non trascurino delle cose, che non trascurino delle cose pericolose. Tipo a me è capitato il professore di educazione fisica che faceva correre il bambino al quale diceva ad una certa “io non riesco ad andare avanti”, poi è stato messo in punizione perché comunque non hai mai voglia di fare educazione fisica. Però magari informandoli sul fatto che questa è una cosa che può capitare uno evita che la crisi peggiori”* (medico, pneumologia, Torino)

## **Chi deve decidere rispetto alla comunicazione**

Un secondo aspetto strettamente legato alla dimensione del dover fare è quello del soggetto o dei soggetti che dovrebbero compiere la scelta rispetto all’opportunità o meno di comunicare in ambito scolastico la condizione di cronicità del bambino o della bambina.

### *Il punto di vista dei bambini e delle bambine*

Indipendentemente dagli esiti (che si decida di informare o meno i compagni e le compagne, o soltanto quelli percepiti più vicini), molti dei ragazzi e delle ragazze delle scuole secondarie di I grado, senza distinzioni di genere, patologia, territorio e presenza di background migratorio hanno sostenuto che spetti a loro stessi la scelta rispetto al comunicare o meno la propria malattia ai coetanei, così come rispetto a chi debba eventualmente effettuare tale comunicazione (direttamente loro, o i loro genitori, o gli insegnanti). In questo senso, gli intervistati si considerano in grado di operare scelte che li riguardano direttamente, soprattutto quando queste ultime coinvolgono il loro rapporto con i coetanei:

*“Beh, dipende, perché possono saperlo o anche no, dipende dalla persona. Poi io l’ho deciso di dirlo perché mi piace, mi piace che la gente sappia che cosa ho io. Poi ho altre due compagne che anche hanno loro anche l’asma, quindi...”* (femmina, 12 anni, asma, con background migratorio, Torino)

*“Children 32: Allora, nel mio caso, cioè io poi non lo so perché ci sono alcune persone che si sentono di spiegare loro perché magari sono fieri di avere questa cosa.*

*Ricercatrice: Sì?*

*Children 32: E quindi si sentono di spiegarla loro, però magari alcuni, come tipo me, che non vuole magari con persone, dato che io ho cambiato scuola, cioè nel senso sono passata alle medie. [...] Non conoscevo i compagni e allora l’ho fatto dire a mia mamma, l’ha detto ai professori e poi i professori l’hanno spiegato”* (femmina, 12 anni, diabete, Torino)

### *Il punto di vista dei genitori*

Nella maggior parte dei casi, anche i genitori, soprattutto le madri, ritengono che la scelta rispetto alla comunicazione della malattia ai coetanei debba spettare ai bambini e alle bambine, o ai ragazzi e alle ragazze. Si tratta, infatti, di una decisione che potrebbe produrre delle conseguenze nella vita di relazione dei figli e quindi, indipendentemente dall’età, questi ultimi verrebbero considerati competenti anche alla luce delle loro competenze relazionali rispetto agli equilibri e al clima presenti nella classe:

*“Madre 20: sì, anche i compagni, secondo me, lo devono sapere. Però io ho sempre pensato – è quello che ho detto a lui – che fosse una scelta sua, nel senso che...”*

*Ricercatrice: con i compagni.*

*Madre 20: sì, perché è a seconda di come lui... cioè, mmh... non so come spiegare questo concetto; gli ho sempre detto: “quando te lo senti, glielo dici”, nel senso che non è i... avere il diabete non è i capelli biondi o i capelli marroni, è una cosa in più, tra virgolette, no?, che deve sapere chi ti sta vicino. Ma devi essere pronto a dividerla, perché comunque è raccontare una cosa di te che da fuori non si vede; quindi, deve essere una scelta tua, se dirlo o no”* (madre, diabete, Torino)

*“Ricercatrice: Ma la decisione di comunicarlo ai compagni chi la deve prendere? Chi è che deve decidere “sì, lo comunichiamo” oppure “no, non lo comunichiamo”?*

**Madre 12:** allora... lì dipende anche dal ragazzo perché... però non puoi vivere... alcuni ragazzi magari non vogliono svelare che lui ha questa patologia, però è difficile, devi spiegare a questo ragazzo “guarda che tu vivi in questa società”, deve capire che sei una persona normale, che ci sono tanti bambini che hanno altre malattie, che è normale avere questa malattia... il ragazzo deve accettarlo, perché se non accetta il ragazzo è un po' difficile.

**Ricercatrice:** ecco nel caso non accettasse si comunica lo stesso ai compagni o si lascia perdere?

**Madre 12:** si lascia perdere” (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)

In un caso, inoltre, una madre ha sottolineato l'importanza di discutere con i figli non soltanto le questioni che attengono alla comunicazione ai compagni di classe, ma anche agli insegnanti, mostrando quindi di riconoscere al minore la capacità di *agency* anche nei rapporti con il mondo adulto:

**“Ricercatrice:** invece come è stata la gestione a scuola dell'asma, cioè ha dovuto comunicare qualcosa? Com'è andata?

**Madre 35:** Allora, questa questione noi l'abbiamo discussa prima, io e (nome della figlia) perché io non voglio, come dire, entrare in un equilibrio che (nome della figlia) ha in classe con gli insegnanti e con i compagni [...] Però lei l'ha detto alla maestra. La maestra, la sua maestra D. gliel'ha detto, gli ha detto in maniera molto serena. Poi giustamente la maestra ha voluto anche parlare con me per capire la gravità della situazione, ma l'ha sempre incoraggiata.

**Ricercatrice:** e coi compagni, invece?

**Madre 35:** Non ha mai detto niente, ora non so se ha poi spifferato a qualche amichetta qualcosa, ma che io sappia non ha mai raccontato niente, mai.

**Ricercatrice:** però questa, mi diceva, è una cosa che avete concordato prima? Come si,

**Madre 35:** ma non concordato, nel senso, ne abbiamo parlato, abbiamo detto, lo diciamo alla maestra, vuoi che lo dica io gliene vuoi parlare tu? Per proprio, per evitare di intrrompermi in un loro rapporto di confidenza, ma anche di fiducia. E ha fatto tutto lei” (madre, asma, Torino)

Quanto sostenuto finora pare confermare i risultati di ricerche precedentemente condotte in tema di patologie croniche infantili, dalle quali è emerso come gli adulti considerino fondamentale la partecipazione dei bambini e delle bambine affetti da malattie croniche alla comunicazione verso l'esterno, in particolare verso i coetanei, come parte del processo di incorporazione della malattia nella ridefinizione del sé e di normalizzazione della condizione di cronicità, nonché per facilitare lo sviluppo di nuove forme di solidarietà e di aiuto tra pari (Favretto et al., 2017).

Per quanto riguarda, invece, la comunicazione rivolta agli adulti, cioè al dirigente scolastico e al corpo docente, i genitori, nella maggior parte dei casi, hanno sottolineato come questa decisione spetti a loro, soprattutto in considerazione dell'importanza di mettere al corrente la scuola dei potenziali rischi che i bambini potrebbero correre qualora si verificassero episodi critici:

*“Per quanto riguarda i professori che sono, tra virgolette, l'autorità, le persone che hanno la responsabilità del bambino mentre è a scuola, lì non si può delegare al bambino”* (padre, diabete, Torino)

*“Ricercatrice: Ma se, per esempio, se Suo figlio avesse invece dimostrato, come dire, l'intenzione di non dirlo, di non farlo sapere, perché magari poteva esserci un po' di vergogna anche agli insegnanti, voi come genitori, come vi sareste comportati?”*

*Madre 38: Vabbè prima glielo spiegavo io che i professori in primis lo devono sapere. E poi anche i compagni, perché è giusto così lo possono aiutare, dovesse mai avere bisogno”* (madre, asma, Alessandria)

### *Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari*

Indipendentemente dalla professione svolta e dalla collocazione geografica, insegnanti, dirigenti scolastici e operatori sanitari hanno mostrato di condividere una medesima posizione rispetto alla figura alla quale competerebbe il compito di decidere chi informare della condizione di cronicità dei bambini e delle bambine e dei ragazzi e delle ragazze. Essi, infatti, hanno sostenuto che sono i genitori a dover decidere se, in che modo e con quali tempi informare il personale scolastico. In alcuni casi, gli insegnanti hanno attribuito la responsabilità decisionale in modo condiviso ai medici che hanno in carico i giovani pazienti e alla famiglia di questi ultimi:

*“Io credo che la famiglia prima di tutto se c'è deve consultarsi col medico e capire se è il caso, quando è il caso perché i bambini piccoli, ad esempio, nel caso dell'epilessia devono dirlo a scuola agli insegnanti, ma ci sono malattie che probabilmente non devono essere comunicate a scuola e non devono essere comunicate se il medico, il pediatra, il neurologo o chi per esso decide quello e la famiglia è d'accordo”* (insegnante, scuola secondaria, Torino)

### **Le pratiche comunicative: chi comunica la condizione di cronicità?**

Nel corso delle interviste e dei *focus group* si è dedicata attenzione anche alle pratiche comunicative alle quali i soggetti coinvolti, minori e adulti, hanno fatto ricorso per informare il personale della scuola e i compagni della malattia cronica. In particolare, i partecipanti sono stati sollecitati a narrare le loro esperienze ponendo attenzione, in primis, ai soggetti che hanno avuto un ruolo attivo nel comunicare la condizione di cronicità.

### *Il punto di vista dei bambini e delle bambine*

A riprova di quanto sostenuto rispetto alla dimensione del dover fare e dell'autoriconoscimento delle competenze di carattere comunicativo necessarie per interagire con i coetanei, molti dei bambini e delle bambine e dei ragazzi e delle ragazze che hanno partecipato alla ricerca, indipendentemente dal genere, dall'età, dal contesto territoriale e dal possesso di un background migratorio, hanno raccontato di essere stati loro stessi a informare i compagni di classe della patologia di cui erano affetti. Nella maggior parte dei casi, la comunicazione è stata rivolta all'intero gruppo classe:

**“Ricercatore:** *E l’hai spiegato te a tutti?*

**Children 47:** *sì, sì, ma io non è che mi vergogno. Anzi una volta, in seconda media, c’era una... c’era la professoressa di scienze che era talmente interessata che voleva la spiegazione da me e io non è che mi vergogno, anzi.*

**Ricercatore:** *Ah ti ha fatto spiegare... come funziona il...*

**Children 47:** *sì, sì, per venti minuti ho fatto lezione io”* (maschio, 14 anni, diabete, Firenze)

*“...e a scuola mi chiedono di spiegargli cos’è, quando non capiscono cos’è io glielo spiego anche molto volentieri, perché così imparano qualcosa che non hanno mai imparato”* (femmina, 10 anni, diabete, Firenze)

Soltanto alcuni bambini e bambine hanno, invece, sostenuto di avere informato in prima battuta i compagni con i quali avevano anche rapporti più stretti di amicizia, per poi estendere l’informazione anche gli altri membri della classe:

**“Ricercatrice:** *Ma per te com’è stato?*

**Children 14:** *io l’ho detto. Andando avanti poi col tempo... Ai miei migliori amici l’ho detto subito, poi andando avanti col tempo si dice.*

**Ricercatrice:** *può capitare. Perché è importante dirlo ai migliori amici?*

**Children 14:** *perché sono migliori amici. Perché il migliore amico nella difficoltà ti aiuta, nel male ti aiuta. È un po’ come quando ti sposi, nella buona e cattiva sorte, nella salute e nella malattia. Lui ti deve sempre essere amico, sempre stare vicino. Se hai l’asma ti deve aiutare”* (maschio, 10 anni, asma, Alessandria)

Per quanto riguarda, invece, la comunicazione della malattia agli adulti, molti dei bambini e delle bambine intervistati hanno sostenuto che sarebbero stati i genitori a rivolgersi al dirigente scolastico e/o agli insegnanti per condividere tutte le informazioni utili:

**“Ricercatrice:** *Nel tuo caso è andata così, è successo così?*

**Children 40:** *No, cioè io, cioè i miei genitori l’hanno detto, nel mio caso, alle maestre invece io l’ho detto, ai compagni”* (maschio, 12 anni, asma, Alessandria)

**“Ricercatore:** *E chi lo aveva comunicato alle maestre?*

**Children 60:** *ne hanno sempre parlato i miei genitori... alle elementari e alle medie”* (femmina, 12 anni, asma, con background migratorio, Firenze)

E’ interessante notare, tuttavia, come alcuni intervistati frequentanti la scuola secondaria di I grado abbiano sostenuto di avere provveduto in prima persona a informare gli insegnanti del loro stato di cronicità, di fatto riconoscendosi anche le competenze relazionali necessarie non soltanto a comunicare al gruppo di pari ma anche al mondo adulto:

*“Ovviamente sì, io lo faccio ancora oggi quando c’è una professoressa nuova la prima cosa che le dico è che ho il diabete, tutte queste cose che devono sapere perché è importante” (femmina, 12 anni, diabete, Alessandria)*

### *Il punto di vista dei genitori*

Dai racconti dei genitori è emerso come nella pratica la comunicazione della malattia cronica rappresenti un compito che spetta in primis agli adulti. Soltanto per alcuni intervistati potrebbe coinvolgere anche i loro figli. Nella maggior parte dei casi, infatti, le madri e i padri hanno sostenuto di essersi attivati in prima persona per informare la scuola della condizione di salute dei bambini e delle bambine. In particolare, al di là della trasmissione della documentazione formale predisposta in accordo con il personale sanitario che ha in carico il figlio o la figlia, soprattutto le madri hanno sostenuto che la comunicazione ha avuto come unici destinatari i dirigenti scolastici e/o il corpo docente:

*“Ricercatrice: com’è avvenuta la comunicazione alle primarie del diabete, con i compagni, con le mamme?*

*Madre 5: allora, io l’ho solo detto alle maestre, non l’ho detto a nessuno [...] E poi il resto io l’ho solo detto alla maestra poi non ho detto niente a nessuno perché... Ho solo detto alle maestre, faccio, “guarda, non so Riccardo, appunto con l’arrivo della prima elementare, non so chi è in classe, non so nulla, quindi gli ho detto magari, non so, non mettetelo davanti alla classe a dire questo è un bambino, cioè perché se no si sentirebbe un cretino, conoscendo mio figlio cioè direbbe va bene tutto, però...” (madre, diabete, Alessandria)*

*“Alle elementari sì, sono stata io perché lei era piccola... ovviamente ho avuto io un colloquio con gli insegnanti: ho detto che (nome della figlia) è allergica, asmatica e molto spesso ricoverata. Quindi, se dovesse succedere qualcosa, anche se son cose che capitano raramente perché lei è seguita con le medicine... Le medicine la proteggono, non dovrebbe avere sintomi strani a scuola però c’è questa cosa che devono sapere: lei ha con sé l’antistaminico oppure la bottiglietta con lo spruzzo” (madre, asma, con background migratorio, Firenze)*

Un altro nutrito gruppo di genitori, di cui la maggior parte madri con background migratorio, ha sostenuto di aver comunicato loro, in modo diretto, al personale scolastico (dirigenti e/o insegnanti) la patologia, e che quest’ultimo si era poi occupato di informare i compagni di classe del figlio o della figlia.

*“Secondo me... allora noi genitori prima di andare a scuola sì portiamo il certificato in segreteria e tutto quanto, parliamo anche con il coordinatore di classe, però questa cosa non la fanno, i rappresentanti di classe devono organizzare un giorno dove spiegano questa malattia, quali sono i sintomi, come devono comportarsi con il loro compagno” (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)*

*“Per quanto riguarda le maestre spetta comunque al genitore perché bisogna dare un’informazione perché non puoi mandare... io l’avevo spiegato alle maestre... poi (nome della figlia) era in prima elementare, le maestre sapendo di questa cosa hanno preso tutti i bambini e sono andati in classe di G. [un’altra bambina*

*anche lei affetta da diabete] dove c'era un bellissimo tabellone che avevano fatto dove spiegavano tutto sul diabete, pensi cosa hanno fatto fare le maestre, avevano spiegato a tutti i bambini il diabete, se G. aveva bisogno bisognava darle lo zucchero... cioè come aiutarla... e infatti diceva (nome della figlia). "mamma sono stata nella classe di G., dovevi vedere i suoi compagni..." cioè come quasi le mancasse qualcosa no? E poi spiegando così... poi basta non è più... quello che dicevo prima l'informazione, dare le informazioni giuste, non raccontare le cose perché ho sentito dire ma non so neanche quello di cui sto parlando, perché purtroppo la cosa brutta è questa" (madre, diabete, Alessandria)*

In particolare, alcune di queste madri hanno sottolineato come questo ruolo di comunicazione alla classe sia stato assolto dalla scuola in quanto i loro figli erano piccoli, ma che con il passare del tempo, per esempio con l'ingresso alla scuola media, sia diventato compito dei ragazzi e delle ragazze condividere la cronicità con i compagni. Questa posizione pare porre a tema la questione dello stretto legame che intercorre tra il riconoscimento delle competenze e della partecipazione infantile da parte degli adulti, in questo caso dei genitori, e l'età dei bambini e dei ragazzi.

*"Diciamo che è stato comunicato però è stato comunicato dalle maestre, poi alle elementari è stato comunicato dalle maestre. Nelle medie è stata F. a comunicare che lei è diabetica. Quindi..." (madre, diabete, con background migratorio, Torino)*

Un numero più ridotto di genitori, invece, ha raccontato la comunicazione della malattia cronica alla scuola come un passaggio di status importante che ha visto come protagonisti, da un lato, loro stessi impegnati nel fornire tutte le informazioni necessarie ai dirigenti scolastici e/o al personale scolastico, e dall'altro, i loro figli in virtù del riconoscimento di un livello di competenza adeguato per condividere la loro condizione con i compagni di classe.

*"Riceratrice: è stato comunicato anche ai compagni?"*

*Padre 10: Da noi no, però penso che poi F. sì, perché lui poi, ho avuto la polmonite. Lo raccontava lui di sua iniziativa, anche perché in quell'età lì mancano due settimane, poi si preoccupano gli stessi compagni. Ma dove sei stato? Come? Adesso hanno tutti i cellulari, quindi si informano tra di loro, in quel periodo, almeno i nostri non li hanno avuti fino in prima media, non erano in gruppi di chat che c'erano già. E quindi quando non lo vedi non sai cosa succede come adesso e quindi sì, poi la divulgazione è stata tra di loro diciamo, non da adulto" (padre, asma, Torino)*

### *Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari*

Gli insegnanti che hanno preso parte ai *focus group* hanno spesso posto l'attenzione, da una parte sull'importanza che rivestono i genitori nella comunicazione della malattia cronica al personale scolastico, e, dall'altra, sul loro ruolo diretto nell'informare i compagni di classe del bambino o della bambina malato cronico. In tutti i contesti territoriali indagati, infatti, e indipendentemente dal grado scolastico preso in considerazione, gli insegnanti hanno sostenuto che la comunicazione da parte delle

famiglie è fondamentale per permettere agli insegnanti di gestire al meglio le eventuali situazioni di crisi che si dovessero presentare in orario scolastico. Altrettanto importante, però, sarebbe il lavoro del personale docente nel mettere a parte il gruppo classe della situazione di cronicità vissuta dal compagno o dalla compagna.

*“Il problema è che una posizione non esclude l'altra, cioè, nel senso che sono necessarie entrambe. Cioè, un aspetto è la famiglia e l'autorizzazione della famiglia e poi l'azione in classe [...]. La scuola ha l'obbligo di affrontare determinate situazioni e di informare anche in virtù del principio che un insegnante è soprattutto un educatore, un educatore all'empatia, la scuola deve educare all'empatia”* (insegnante scuola primaria, Torino)

In particolare, alcuni insegnanti hanno sottolineato come la comunicazione alla classe dovrebbe essere pensata sia con uno sguardo all'obiettivo, sia in modo differenziato a seconda dell'età dei bambini e delle bambine. Per quanto riguarda il primo punto, ciò che viene messo in evidenza è il fatto che la condivisione della condizione di malattia cronica del compagno o della compagna dovrebbe essere finalizzata a favorire all'interno del gruppo classe la costruzione di un clima di maggiore partecipazione, condivisione e inclusione:

*“Sì a me è successo in un momento in cui l'alunna non c'era di dire ragazzi, senza andare troppo nello specifico, però sapete, anche perché ormai lo sapevano, che dobbiamo fare, perché poi ormai lo sapevano, sapete che lei deve gestire questa cosa, siate anche, come dire, partecipate con lei, fatele capire che ci siete, che potete dare una mano, insomma ho cercato di sensibilizzarli, però, è chiaro che in un primo momento forse è più facile farlo senza l'alunno per non metterlo in difficoltà”* (Focus group insegnanti scuola secondaria, Alessandria)

Vale la pena sottolineare il fatto che, al di là della volontà dell'insegnante di rendere partecipe la classe della particolare condizione che riguarda la loro compagna, di fatto la scelta è stata presa senza alcun tipo di condivisione e di negoziazione con l'interessata che in tal modo è stata esautorata dalla possibilità di esprimere la propria voce e il proprio punto di vista.

In altri casi, gli insegnanti sottolineano l'importanza di gestire la comunicazione al gruppo classe adottando strategie differenziate per contenuti e modalità di presentazione a seconda dell'età degli allievi.

*“Allora, per esperienza, da quello che mi hanno detto le colleghe, io in classe non ho mai avuto un bambino diabetico [...] L'unica cosa che, allora le colleghe hanno comunicato ai compagni che c'era questo bimbo che ha questo piccolo aggeggio sulla schiena che non doveva essere toccato, perché era molto importante per lui, so che ne ha parlato la collega, anche, che è molto importante per lui e bisogna sempre controllare che questa macchinetta sia bene attaccata, fosse bene attaccata alla schiena, e tutto il resto. I bambini mi hanno detto ti devo dire, che non l'hanno mai, anche se questo bambino si piegava e questa maglietta saliva, non l'hanno mai toccato. Però sono bambini piccini. L'altro invece, per l'altro che è in una quarta, le colleghe so che hanno spiegato che c'è questa difficoltà del bimbo di riuscire a gestire gli zuccheri, insomma hanno fatto*

*un discorso forse più scientifico, e hanno detto che ci sono questi sbalzi, per cui lui deve andare a controllare per somministrare, eccetera, se non ho capito male, addirittura i compagni sanno, nel caso la maestra si trova fuori di classe, eccetera, andare a prendere la caramellina dentro, il succo di frutta, eccetera, questo mi è stato detto. Però personalmente non ne ho” (insegnante scuola primaria, Alessandria)*

## **Le pratiche comunicative: quali modalità di comunicazione?**

Un secondo aspetto su cui è stata posta attenzione riguarda le modalità attraverso le quali si è concretizzata la comunicazione da parte dei bambini e degli adulti al corpo docente e non docente e ai compagni di classe.

### *Il punto di vista dei bambini e delle bambine*

I bambini e le bambine intervistati hanno fatto per lo più riferimento alle modalità poste in essere per informare della loro condizione di malattia i loro compagni. Nel caso dell’asma, con buona probabilità sfruttando la mancanza di dispositivi difficili da celare, i bambini e le bambine hanno raccontato di avere adottato una strategia comunicativa non rivolta a informare nello stesso momento tutti i compagni e le compagne di classe, ma di avere affrontato l’argomento in più occasioni con piccoli gruppi, anche a partire da esplicite sollecitazioni dei coetanei:

*“No, no. L’ho detto un po’ a tutti, ogni tanto a lui, poi a lui, poi dopo un po’ di tempo all’altro, un po’ così quando capita” (maschio, 13 anni, asma, Torino)*

*“Sì, me l’hanno chiesto e io ho detto che avevo bisogno di farlo perché ho problemi respiratori, però non ho detto a che cosa sono allergica, non ho specificato” (femmina, 11 anni, asma, Alessandria)*

Nel caso del diabete, invece, i racconti degli intervistati e delle intervistate sono andati maggiormente nella direzione di informare tutti i compagni di classe a partire soprattutto da una richiesta avanzata dagli insegnanti, probabilmente giustificabile con l’esigenza, già in precedenza sottolineata, di condividere con il gruppo la condizione di salute del compagno al fine di trovare negli studenti e nelle studentesse un sostegno fattivo in caso di crisi di ipo o iperglicemia. Ancora una volta questa posizione adulta pare essere in linea con la tendenza degli adulti, emersa anche in precedenti esperienze di ricerca (Favretto et al., 2017), a sollecitare i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze a mostrare apertamente la loro condizione di cronicità.

**“Ricercatore:** *E l’hai spiegato te a tutti?*

**Children 47:** Sì, sì, ma io non è che mi vergogno. Anzi una volta, in seconda media, c'era una... c'era la professoressa di scienze che era talmente interessata che voleva la spiegazione da me e io non è che mi vergogno, anzi.

**Ricercatore:** Ah ti ha fatto spiegare... come funziona il...

**Children 47:** Sì, sì, per venti minuti ho fatto lezione io.

**Ricercatore:** Sei stato in mezzo all'aula a spiegare? E ti è piaciuta come esperienza?

**Children 47:** Sì sì, io non mi vergogno mica” (maschio, 14 anni, diabete, Firenze)

### *Il punto di vista dei genitori*

Anche nel caso dei genitori, il tipo di patologia sembrerebbe avere influenzato le pratiche di comunicazione poste in essere a livello scolastico. Nel caso del diabete, infatti, padri e madri, indipendentemente dal contesto territoriale e dal possesso o meno di un background migratorio, hanno sostenuto che la comunicazione scolastica sia stata caratterizzata, al di là della consegna dei moduli di attestazione dell'affezione di una malattia cronica, da un incontro formale di uno o di entrambi i genitori con la dirigenza scolastica, cui sono seguite azioni di diffusione dell'informazione a livello istituzionale rivolte in primis al corpo docente e molto spesso più in generale a tutti coloro, adulti e bambini, che avessero occasione di entrare in contatto con il figlio o la figlia.

*“Beh, allora, la situazione ideale sarebbe dirlo direttamente agli insegnanti. Questo però è se tutto fosse facile, ovvio che poi gli insegnanti devono rispondere al preside, che deve rispondere al circolo, cioè c'è tutta una serie di... Quindi, anche in questo caso, è corretto, secondo me, seguire una certa trafila, ma corretto perché se no non ne veniamo più fuori [...] Anche perché se io seguo quella burocrazia, avverto il preside che fa, che avverte i professori, che organizza l'incontro fra professori e pediatra, che spiega cosa bisogna fare, a quel punto si ha anche la relativa certezza che tutti sono stati informati e abbiano un certo, una certa conoscenza del problema” (padre, diabete, con background migratorio, Torino)*

**“Riceratrice:** Ok. Quindi Lei diceva, a scuola va bene, ai professori questo si deve dire, chi lo deve comunicare?

**Madre 27:** Eh, quando c'è un bambino, quando va a scuola, cioè il bambino, noi lo dobbiamo comunicare molto prima. Noi dobbiamo portare tutti i fogli che il bambino ha, ha, ha, e deve essere curato così così, se nel caso, di chiamare questo o questo, o se no di chiamare subito noi. E questo alla preside e poi la preside lo dice alle maestre e le maestre devono sapere tutto di lui” (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)

Molti dei genitori i cui figli erano affetti da asma si sono collocati in modo differente proprio rispetto alle modalità di comunicazione della malattia nel contesto scolastico. Al di là delle pratiche burocratiche, che rappresentano di fatto un passaggio obbligato a cui difficilmente ci si può sottrarre, questi genitori paiono non avere ritenuto importante parlare direttamente né con il dirigente scolastico, né con gli insegnanti. A differenza del diabete, infatti, che necessita di una gestione quotidiana anche nelle ore scolastiche, con buona probabilità i bambini e le bambine affetti da asma non hanno bisogno di ricorrere a farmaci e anche la probabilità di crisi respiratorie è molto inferiore rispetto a quella dei loro coetanei diabetici di incorrere in situazioni di emergenza.

*“Madre 41: e la dottoressa mi ha rilasciato poi proprio una certificazione da consegnare alla scuola dove si dichiarava appunto che la bambina era soggetta a questa cosa. E poi basta, quindi io ho consegnato questa cosa della scuola, per cui mi sono un po’, cioè ci siamo tutti un po’ tranquillizzati, insomma.*

*Ricercatrice: è qualcosa che va comunicato anche ai compagni? A Suo avviso.*

*Madre 41: Ma non necessariamente, cioè, almeno nel caso di (nome della figlia) che non è così grave. No”* (madre, asma, Alessandria)

*“Ricercatrice: quando ha iniziato le elementari, avete detto a scuola che lui soffre di queste allergie?*

*Madre 36: Sì, sì. Sì, perché anche innanzitutto quando vai a fare l’iscrizione, ti chiedono l’allergia che ha il bambino, tu lo dici, tu lo dici, basta che non sia allergia alimentare, tu lo dici. Però, adesso che io abbia specificato a scuola elementare che ha questi problemi, questo non me lo ricordo”* (madre, asma, con background migratorio, Alessandria)

### *Il punto di vista degli insegnanti e degli operatori sanitari*

Gli insegnanti e le insegnanti che hanno partecipato ai *focus group* e i dirigenti scolastici intervistati hanno fatto riferimento a due differenti modalità di comunicazione della malattia da parte delle famiglie: quella adottata più spesso dai genitori nei confronti della scuola e quella dei bambini e delle bambine rivolta ai loro pari.

Nel caso dei genitori, secondo gli insegnanti la comunicazione prevede, nella maggior parte dei casi, il contatto diretto con la dirigenza scolastica, che poi si fa carico di condividere l’informazione con il corpo docente e non docente.

*“Quindi secondo me è una cosa che parte... io genitore dalla presidenza, avere un colloquio col dirigente, la dirigente, dopodiché la dirigente, il dirigente [...] a cascata far partire questa cosa, si fa il corso di formazione dove partecipa il consiglio di classe del ragazzino, magari quindici giorni dopo che è entrato a scuola e si fa partecipare pure il personale che sta al piano di quella scuola perché, ripeto, può succedere che sta in classe, ma può succedere che sta nei corridoi, casca per terra, se un bidello, una bidella non sanno dice io che ne so che, e quindi...”* (insegnante scuola secondaria, Torino)

*“la famiglia ci deve comunicare della situazione perché altrimenti noi non possiamo saperlo [...] No, noi chiediamo... La famiglia solitamente quando hanno, insomma, bambini che hanno difficoltà prendono un appuntamento al momento dell’iscrizione e lo vengono magari a dire. Noi poi chiediamo soprattutto se c’è la necessità dell’utilizzo di farmaci salvavita eccetera, la compilazione di un modulo da parte del medico passando sempre attraverso la famiglia che dia le indicazioni di cosa somministrare, in un determinato caso cosa somministrare”* (dirigente scolastico, Alessandria)

Nel caso, invece, dei bambini e delle bambine, secondo alcuni insegnanti alessandrini la comunicazione ai pari si sostanzierebbe nell’informare i compagni più popolari all’interno del gruppo

classe affinché proprio loro siano portatori del messaggio e lo condividano con gli altri, facendo sì che questo venga più facilmente accettato e contribuisca al processo di normalizzazione della condizione di cronicità del compagno o della compagna all'interno dell'aula.

*“Per quello che riguarda invece il mettere a conoscenza i vari aspetti della patologia alla classe, e quindi per sensibilizzarli e per essere meno giudicanti, soprattutto nel momento in cui la socializzazione tra pari mette in primo rilievo il considerare l'amico o il compagno in un certo modo. Potrebbe essere questo, coinvolgere, far capire qualcuno della classe che è particolarmente sensibile, che è accettato dall'intera classe, essere poi loro vettori tra i compagni. Perché il far cadere cose dall'alto dagli adulti, non sempre viene accettato, anzi, dalle ultime ricerche che ho appreso risulta fisiologico che il cervello degli adolescenti, dai 12 anni, 13 anni, è impostato in modo tale per cui le voci degli adulti del nucleo familiare o di altri vicini non viene più riconosciuto”* (insegnante, scuola secondaria, Alessandria)

Il personale sanitario, sollecitato su questo aspetto, ha mostrato, indipendentemente dalla patologia e dal territorio preso in considerazione, di non avere una idea chiara delle modalità utilizzate dai genitori e dai bambini per condividere la condizione di cronicità all'interno dell'ambito scolastico, al di là della formale comunicazione che si sostanzia nella consegna alla segreteria dell'istituto dei moduli e dei certificati che gli stessi medici sono tenuti a rilasciare al momento della diagnosi e periodicamente all'inizio di ogni anno scolastico.

*“Medico 12: Non so, io ho avuto delle scuole, non so se le avete avute anche voi, che mi hanno mandato poi dei moduli da compilare nei quali io segnavo la patologia, e tendenzialmente la posologia e segnalavo la necessità di tenere lo spray a scuola, che poi credo la inviassero in segreteria, o che, però normalmente noi inviamo la relazione al medico di base, poi i genitori si rapportano con la scuola [...]*

*Medico 9: Sapere di avere uno studente asmatico, che può avere una difficoltà respiratoria improvvisa. Secondo me varrebbe la pena per un'insegnante saperlo.*

*Medico 10: Sì, però in genere non è un obbligo.*

*Medico 9: Però non è obbligatorio, assolutamente [...]*

*Medico 10: prepariamo un certificato dove si, diciamo attesta il tipo di patologia, che tipo di allergie ha, se ha delle allergie e quali terapie deve fare al bisogno”* (medici, pneumologia, Torino)

*“Noi la diamo sempre all'inizio dell'anno e poi le scuole la richiedono. Allora noi normalmente gli facciamo una documentazione o al momento dell'esordio, che la porteranno a scuola per comunicare che il bambino ha avuto l'esordio del diabete, o sennò a settembre, quando inizia l'anno scolastico, normalmente la scuola ci chiede quella rinnovata”* (infermiera, diabetologia, Firenze)

## **Capitolo 5 - La gestione delle malattie croniche a scuola**

## **Le pratiche di gestione dell'asma e del diabete a scuola: il punto di vista di bambini e genitori**

### *Scenari differenti: la gestione delle terapie e la gestione delle crisi*

La gestione del diabete e dell'asma a scuola prevede, per entrambe le patologie, due differenti scenari: il primo è costituito dalla gestione della terapia che presenta un andamento più routinario; il secondo riguarda la gestione delle crisi, quindi eventi caratterizzati da maggiore eccezionalità.

La gestione delle terapie ha ovviamente un andamento differente a seconda delle patologie. Nel caso dell'asma può prevedere la somministrazione del Ventolin, o di un farmaco equivalente prima dell'ingresso a scuola, oppure la sua somministrazione prima delle attività sportive previste dall'orario scolastico.

Nel caso del diabete la gestione è più complessa, in relazione proprio all'andamento mutevole dei livelli glicemici nel corso del tempo trascorso a scuola. In linea generale, sebbene l'andamento sia fortemente soggettivo, la gestione dei livelli glicemici prevede: il monitoraggio dei sintomi relativi all'innalzamento o abbassamento della glicemia, che avviene ormai nella maggioranza dei casi attraverso dispositivi medici (sensori) applicati sul corpo del bambino oppure, in casi minoritari, attraverso la percezione da parte del bambino di mutamenti relativi al proprio stato corporeo (giramenti di testa, debolezza, minzione, ecc.); il calcolo dei carboidrati prima dei pasti con relativa assunzione di insulina.

La gestione delle crisi riguarda quegli accadimenti eccezionali che prevedono interventi più tempestivi da parte degli adulti nei confronti dei bambini e che risultano essere soprattutto più frequenti nel caso del diabete. Per quanto riguarda l'asma, si tratta di situazioni di forte affaticamento respiratorio (broncospasmo acuto) che prevedono l'immediata inalazione del farmaco e nei casi più gravi il ricovero urgente in ospedale. Affermiamo fin da subito che, nel caso dei soggetti da noi intervistati, non ci sono stati mai testimoniati accadimenti di tale gravità.

Nel caso del diabete, la gestione delle crisi riguarda i casi di ipo o iperglicemia che prevedono a seconda dei casi l'interruzione delle attività didattiche, l'assunzione di zucchero o carboidrati complessi (pane, fette biscottate, crackers) nel caso la glicemia non si alzi e, nei casi più gravi con eventuale perdita di coscienza, utilizzo del glucagone, farmaco salvavita.

Da queste brevi e sintetiche descrizioni, potrebbe risultare implicitamente evidente che i due scenari chiamano in causa un differente ruolo del bambino/bambina, necessariamente più accudito, con conseguente aumento degli attori sulla "scena della cura" nei casi di gestione delle crisi in cui, oltre al personale scolastico, sono tempestivamente chiamati in causa i genitori ed eventualmente il personale sanitario del pronto Soccorso.

Nel paragrafo successivo metteremo in luce come la presenza o assenza di alcuni di questi attori sulle "scene della cura" e il loro differente ruolo non sia soltanto direttamente collegato alla maggiore o minore gravità degli episodi di asma o di diabete a scuola, quanto piuttosto a una complessa relazione tra competenze che i bambini si riconoscono e che i differenti adulti (genitori e insegnanti) riconoscono loro nella gestione della patologia e le molteplici forme in cui il personale scolastico e i genitori negoziano la responsabilità di cura adulta nel corso della quotidianità scolastica. Questa differente responsabilità, come vedremo nelle parti successive, prende forma nell'intreccio complesso tra disposizioni normative, bilanciamento tra responsabilità di cura e responsabilità educative riferite al ruolo degli insegnanti e i timori riferiti alla scarse competenze biomediche da parte del personale scolastico.

### *Il riconoscimento delle competenze: i differenti punti di vista a confronto*

Come evidenziato nei capitoli precedenti, la letteratura scientifica che si è occupata di esplorare il tema delle competenze infantili nella gestione delle malattie croniche (Favretto et al., 2017), ha posto in evidenza come i bambini siano in grado di intrecciare tra loro competenze biomediche, cognitive e relazionali per comprendere e far fronte alle complesse situazioni che la gestione di una malattia cronica presenta loro. L'acquisizione di queste competenze, in particolare quelle di tipo biomedico necessarie al riconoscimento dei sintomi e all'applicazione dei protocolli terapeutici, è fortemente incentivata dal personale sanitario ospedaliero che ha in cura questi bambini fin dal momento dell'esordio e dal successivo percorso di diagnosi della malattia. Acquisizioni e apprendimenti che riguardano anche i genitori, sollecitati dal personale sanitario a incentivare progressivamente l'acquisizione di autonomia dei bambini, anche in tenera età, nella gestione quotidiana della propria patologia.

In ambito scolastico, l'utilizzo di queste competenze da parte dei bambini e il loro riconoscimento da parte degli adulti diviene più complesso per la presenza di due specifici fattori: la natura del contesto scolastico che, diversamente da quello familiare, "obbliga" a una gestione pubblica della malattia e la differente natura della responsabilità adulta degli insegnanti nei confronti di un bambino, rispetto a quella dei genitori verso il proprio figlio o la propria figlia.

In questo paragrafo discuteremo questi differenti aspetti, partendo dalla natura delle competenze che i bambini si riconoscono nella gestione dell'asma e del diabete a scuola e, successivamente, il punto di vista genitori, prestando particolare attenzione tanto alla natura delle competenze riconosciute, quanto all'insieme dei fattori che possono facilitare o ostacolare la gestione di queste due patologie in ambito scolastico.

### Asma

Dalle testimonianze di bambini, bambine, ragazzi e ragazze e dei loro genitori, la gestione dell'asma a scuola non ha mai previsto situazioni di eccezionale gravità. Ciò significa che l'insieme di competenze necessarie per far fronte all'asma riguardano prevalentemente il riconoscimento dei sintomi, la rimodulazione delle attività in relazione ai sintomi e la somministrazione del Ventolin, o di un farmaco equivalente, in caso di necessità.

### Il punto di vista dei bambini e delle bambine

Il riconoscimento dei sintomi è un processo complesso che mette in moto una pluralità di competenze non solo di tipo biomedico, ma anche relazionali, in quanto il sintomo compare in un ambiente ricco di interazioni quale quello della scuola, e cognitive riferite alla consapevolezza dei mutamenti del proprio corpo generati dall'insorgenza dei sintomi. I bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze intervistati raccontano quanto siano in grado di riconoscere e interpretare i segnali del proprio corpo nel momento in cui si manifesta una difficoltà respiratoria, da loro definita come "mancanza di respiro", "mancanza di aria", "fatica a respirare", "sento di dovermi fermare". In modo analogo, manifestano compiute competenze biomediche nell'applicazione della terapia che, nel caso dei più

giovani di età, avviene attraverso l'utilizzo di un distanziatore che separa il farmaco dal boccaglio da inserire in bocca, pratica che per i più grandi non è più necessaria. Il processo di riconoscimento dei sintomi muta in relazione all'incremento di esperienza che bambini e bambine maturano a partire dal momento in cui è avvenuto l'esordio dell'asma. L'incremento dell'esperienza soggettiva della malattia permette ai bambini un governo dei sintomi che non necessariamente deve essere tenuto sotto controllo attraverso l'utilizzo dei farmaci, come si evince da questa testimonianza:

**"Children 40:** *No, cioè prima sì, in questi giorni no, non me lo sto portando più (il Ventolin), però quando mi capita so che me neanche se.. me ne sto fermo, e respiro anche se mi manca un po' di respiro e respiro piano piano, mi passa. E quindi mi devo riposare anche un po'.*

**Ricercatrice:** *Ah te lo puoi controllare da solo senza bisogno,*

**Children 40:** *Sì.*

**Ricercatrice:** *Ah ok. Ma questo l'hai scoperto da solo che funziona così, o te l'ha detto qualcuno?*

**Children 40:** *No, cioè, è successo, due venerdì fa, mentre stavo facendo palestra, che mi è venuta (la mancanza di fiato), cioè la prof ci aveva detto di correre per 5 minuti, Mi ha detto la prof, devi stare calmo e respirare piano piano. Boh, e li ho scoperto anche che posso fare la cosa anche con l'asma" (maschio, 12 anni, asma, Alessandria)*

Un dato interessante in questa narrazione, rilevato in molte altre testimonianze, è l'importanza delle competenze relazionali che concorrono a strutturare pratiche e significati dell'esperienza soggettiva dell'asma e dei modi in cui prende forma l'identità di individuo malato in ambito scolastico. E' possibile individuare due situazioni prevalenti in cui queste competenze relazionali prendono forma. Una prima situazione è costituita da interazioni tra insegnanti e bambini improntate alla negoziazione sulle pratiche da istituire per governare i sintomi e per l'eventuale utilizzo della terapia farmacologica. Queste forme negoziali mettono in scena le competenze dei bambini nel riconoscimento dei propri limiti e nella capacità di farsi aiutare dagli adulti:

*"Un mio professore di educazione fisica praticamente dal primo anno lui sapeva che avevo l'asma e lui mi ha detto "in caso ti viene, tu non devi neanche dirmi di fermarti, ti fermi, ti appoggi al muro e fai respiri profondi col naso e vedi che ti si calma". Difatti da quando lo faccio mi sento meglio, cioè ogni volta che sto male mi fermo due minuti, respiro e poi posso tornare" (maschio, 14 anni, asma, Alessandria)*

In altri casi, sono gli insegnanti che, riconoscendo bambini e ragazzi come soggetti parzialmente autonomi e competenti nella cura di sé, attuano processi decisionali concordati al fine di individuare quale sia la strategia migliore per gestire la crisi respiratoria:

*"(situazione di una crisi respiratoria durante una lezione di educazione fisica) Allora, innanzitutto ti possono dire, ti possono dire, ti possono anche chiedere se è proprio necessario, se ti manca così tanto perché se no, come ho detto prima, vai un attimo là, dove non c'è nessuno e respiri un attimo, ovviamente fuori. Invece, oppure se è proprio molto pesante, ma pesantissimo, potresti anche chiederle di andare un attimo in classe per prendere il puff e così vai" (femmina, 10 anni, asma, Alessandria)*

La seconda situazione rilevata è quella in cui le competenze relazionali riguardano le interazioni con i pari. In questo caso, come vedremo in modo più approfondito quando tratteremo il diabete, le interazioni con i compagni prendono la forma di relazioni di condivisione e aiuto. E' opportuno precisare che, come rilevato nel capitolo precedente, queste competenze relazionali sono strettamente

collegate al modo in cui si comunica e a coloro a cui si comunica la propria condizione di soggetto malato. Nei due stralci che riportiamo si evince come le competenze relazionali di aiuto e solidarietà tra pari riguardino, nel primo caso, l'intera classe, mentre nel secondo caso, che è anche il più frequente, le interazioni tra quei compagni che sono considerati più "amici" rispetto agli altri:

*“Ricercatrice: Ma questa cosa di non dirlo agli altri ( i compagni di classe) è stata una tua decisione, una tua scelta?”*

*Children 36: Sì.*

*Ricercatrice: Come hai scelto di non dirlo agli altri? Avrai avuto delle buone ragioni, penso.*

*Children 36: Perché ho dei compagni che so che prendono in giro. Che sono testardi e dicono tutto alle altre persone. Solo i miei migliori amici, lo sapevano, proprio quelli che so che non dicono niente a nessuno.*

*Ricercatrice: Questi tuoi migliori amici sono anche compagni di classe.*

*Children 36: Sì.*

*Ricercatrice: Sì. Ti sono stati di aiuto qualche volta questi tuoi compagni? Ti viene in mente un esempio in cui hai pensato, meno male che ci sono loro?”*

*Children 36: Che quando non c'è la maestra, andavo con il mio migliore amico e mi accompagnava in bagno quando lo facevo” (maschio, 10 anni, asma, Torino)*

Come vedremo anche per il diabete e come rilevato nella letteratura che si è occupata della gestione delle malattie croniche a scuola (si veda tra gli altri Williams, 2000), il riconoscimento delle competenze da parte degli adulti e dei compagni è strettamente collegato al modo in cui viene gestita o co-gestita con il bambino/la bambina o il ragazzo/la ragazza la sua condizione di soggetto malato.

### Il punto di vista dei genitori

Il punto di vista di madri e padri ripropone in grande parte quanto già espresso dai bambini. I genitori, che fin dall'esordio apprendono insieme ai loro figli la gestione della malattia grazie all'accompagnamento da parte del personale sanitario ospedaliero, sperimentano nel corso della quotidianità in che modo i bambini e le bambine apprendano e affinino le differenti competenze utili a gestire sintomi e terapie. Un apprendimento che fin dall'esordio i medici orientano verso la promozione di una progressiva autonomia nel governo della propria patologia. Questa promozione dell'autonomia può incontrare i primi ostacoli proprio nell'inserimento a scuola e nel corso della vita scolastica. Dall'analisi delle interviste abbiamo rilevato l'intersecarsi di fattori di ordine culturale (rappresentazioni riferite alle competenze infantili e all'autonomia infantile), fattori di ordine normativo e organizzativo (normative che permettono agli insegnanti la sola somministrazione dei farmaci salvavita e le procedure che i genitori devono attivare per far riconoscere la condizione di malato cronico del proprio figlio), fattori culturali specifici di tipo biomedico (scarsa o mancata competenza da parte degli insegnanti nelle procedure tecniche per il corretto uso del distanziatore o per la corretta somministrazione del Ventolin nella gestione delle crisi respiratorie in ambito scolastico) sui quali si struttura il processo di distribuzione dei compiti-tra famiglie e scuola.

Questo processo di distribuzione dei compiti, in relazione ai fattori poc'anzi menzionati, assume articolazioni e accenti differenti intorno a due temi di fondo. Un primo tema orientato alla co-costruzione di questa condivisione dei compiti tra insegnanti e genitori, che ha tra le sue caratteristiche la disponibilità da parte dei genitori stessi a essere presenti e reperibili in caso di necessità e urgenza

e, da parte degli insegnanti, a farsi carico degli aspetti relazionali e biomedici connessi alla gestione dell'asma. Questa reciproca disponibilità include molto spesso, da parte degli insegnanti, il riconoscimento, o la disponibilità a riconoscere, le competenze dei bambini in merito all'individuazione dei sintomi e alla gestione delle situazioni meno problematiche della propria condizione di asmatico:

*“Poi le maestre comunque sono molto carine, nel senso l'altra volta hanno fatto un'attività con la creta dove c'era parecchia polvere quindi la maestra mi ha chiamato, mi ha detto “come ci comportiamo, ma secondo te gliela facciamo fare, lo facciamo solo guardare?” Gli ho detto no, state tranquille nel senso fatelo fare pure tranquillamente tanto nel caso c'è il Ventolin, quindi non c'è, cioè sono anche molto accorte in questa cosa qui quindi non ho mai avuto problemi”* (madre, asma, Torino)

*“Mio figlio sa come deve comportarsi prima di iniziare un esercizio o una corsa, quello che lui, sa quello che deve fare prima di iniziare a fare un qualcosa, se gli dicono, (nome del figlio), dobbiamo correre, allora lui siccome lo sa, prima fa lo spruzzo e poi inizia a correre. Lui sa, adesso la professoressa di ginnastica gli ha insegnato che se non ha il puff può respirare lentamente, fermarsi, riposarsi e respirare lentamente e lui ci ha facendo così”* (madre, asma, Alessandria)

Un secondo tema è invece rappresentato da una difficoltà nella co-costruzione della divisione dei compiti, la cui caratteristica principale è soprattutto costituita dal mancato riconoscimento delle competenze dei bambini nella gestione della propria condizione di malato, o dalla difficoltà a concedere fiducia:

*“E' successo solo quell'episodio l'anno scorso, con il prof di matematica che pensava che mio figlio fosse bugiardo, facesse la tosse finta perché doveva disturbare la lezione, tra virgolette, allora io gli ho mandato una bella mail con il certificato medico fatto dalla dottoressa dell'ospedale, mi fa, ma noi il certificato medico ce l'avevamo, e gli ho detto, allora se ce l'avevi, perché stai dicendo che mio figlio ti fa la tosse?”* (madre, asma, Alessandria)

E' opportuno sottolineare che questi episodi di mancata co-costruzione nella divisione dei compiti sono meno presenti rispetto alle forme di collaborazione evidenziate in precedenza. Inoltre, rileviamo che le variabili che sembrano incidere maggiormente nel modo in cui si costruisce questo rapporto di reciproca collaborazione nella divisione dei compiti tra insegnanti e genitori riguardano l'età del bambino o della bambina e l'ordine scolastico. Per quanto riguarda l'età le testimonianze dei genitori mettono in evidenza come gli insegnanti siano più propensi a riconoscere competenze soprattutto di ordine biomedico più si cresce con l'età. Un modello di riconoscimento delle competenze e dell'autonomia che si fonda sulla pervasività del “paradigma dello sviluppo” di origine piagetiana che concepisce lo sviluppo del bambino in modo incrementale e orientato al futuro. L'importanza di questa variabile si stempera in relazione all'ordine scolastico. Nella scuola primaria, il minor numero di insegnanti che compongono il team scolastico di ciascuna classe permette di intessere sia con i genitori che con gli alunni relazioni più prossime grazie alle quali maturare e modificare nel tempo la rappresentazione e il riconoscimento delle competenze dei bambini nella cura di sé.

## Diabete

Il caso del diabete presenta una maggiore complessità di gestione a scuola non solo perché ha un andamento inevitabilmente più routinario dell'asma (le oscillazioni glicemiche sono quotidiane e avvengono più volte al giorno), ma anche perché è più difficile rendere meno visibile il controllo dei sintomi e la somministrazione della terapia (i dispositivi medici che misurano la glicemia sono collegati a dei sensori che suonano; oppure la misurazione avviene attraverso il pungidito; o, ancora, la somministrazione dell'insulina avviene attraverso un microinfusore che è collegato attraverso una cannula al gluteo o al ventre del bambino, oppure si somministra attraverso un'iniezione sul ventre, sulle cosce o sulle braccia). Tutto ciò comporta un'esposizione pubblica del corpo dei bambini (Favretto et al., 2017), soggetta a controllo e a "sguardi" sia da parte degli insegnanti che dei propri compagni (Williams, 2000). Inoltre, le crisi glicemiche possono essere frequenti e la loro gestione implica la padronanza di un insieme di competenze biomediche, di carattere cognitivo, emotive e relazionali che coinvolgono tanto i bambini, quanto gli adulti.

### Il punto di vista dei bambini

In relazione a questo quadro complesso, l'analisi delle interviste dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze può essere sintetizzata in due distinti scenari: il primo, costituito da situazioni in cui i bambini si riconoscono, e vedono riconosciute, le proprie competenze da parte degli insegnanti e dei compagni; il secondo, rappresentato da situazioni in cui, sebbene i minori sentano di possedere competenze per gestire la propria condizione di diabetico, esse non sono ampiamente riconosciute dagli insegnanti e la stessa condizione di soggetto diabetico può generare situazioni di stigmatizzazione o di esclusione.

Per quanto riguarda il primo scenario, i bambini e ragazzi di entrambi gli ordini di scuola affermano di aver imparato a riconoscere i sintomi dell'ipo o iperglicemia e a somministrare l'insulina fin dall'esordio del diabete. A tale proposito, rammentiamo che l'esordio del diabete infantile avviene nella quasi totalità dei casi attraverso un ricovero d'urgenza in ospedale. La letteratura sul tema ha evidenziato come il processo di diagnosi nel corso del ricovero ospedaliero costituisca per bambini e genitori il momento fondamentale non solo di conoscenza e di apprendimento della gestione della malattia, ma anche di elaborazione del cambiamento biografico impresso dalla malattia sul singolo bambino e sull'intero nucleo familiare (si veda ad esempio, (C. D. Clark, 2003; Favretto et al., 2017)). Come abbiamo rilevato nel caso dell'asma, anche nel caso del diabete bambini e bambine, ragazzi e ragazze mostrano oltre alle competenze biomediche, anche competenze emotive e relazionali che li rendono capaci in ambito scolastico di concordare con insegnanti e compagni spazi, tempistiche, strategie utili alla gestione degli sbalzi glicemici e alla somministrazione dell'insulina prima dei pasti:

*“La faccio fuori dalla classe (la somministrazione dell'insulina con la penna), c'è un tavolino. Non è apposta per me ma lo uso, perché se la faccio in classe poi i miei compagni mi dicono “Vai fuori che mi fa paura sto ago”, un ago neanche piccolo così (mostra con le dita la lunghezza di un 1 cm dell'ago da insulina)” (maschio, 10 anni, diabete, con background migratorio, Alessandria)*

*“Quando è alta chiedo all'insegnante di uscire così posso fare una o due volte le scale così si abbassa; lei lo sa e mi fa uscire” (femmina, 13 anni, diabete, con background migratorio, Alessandria)*

Queste negoziazioni coinvolgono in modo variabile differenti attori direttamente presenti sulla scena della cura a scuola, o che monitorano a distanza queste scene, come nel caso dei genitori attraverso l'ausilio dei cellulari che permettono la comunicazione tra bambino/bambina, insegnante e famiglia. In particolare, l'analisi dei dati ha messo in evidenza differenti situazioni. La più diffusa riguarda il riconoscimento da parte degli insegnanti delle competenze dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze, in particolare di quelle biomediche. Tale riconoscimento permette a bambini e ragazzi una gestione autonoma dei sintomi e della somministrazione delle terapie, sebbene sempre sotto il controllo adulto:

*“Ricercatrice: Senti, ma a scuola come funziona? Cioè quando hai bisogno di farti l'insulina, dove vai? Come fai?”*

*Children 33: Allora, vado da Chiara la preside, lei mi fa l'insulina, cioè la faccio io, però le mie aiuta nel senso, e la facciamo insieme. E oggi e adesso stiamo, cioè adesso inizieremo a farmela da sola, a scuola”* (femmina, 9 anni, diabete, Torino)

*“Ricercatrice: e a scuola come fai?”*

*Children 12: lo faccio da sola anche perché gli insegnanti non possono farlo, ma non solo per quello a volte non se la sentono, hanno paura di sbagliare; però stanno lì”* (femmina, 12 anni, diabete, con background migratorio, Alessandria)

*“Infatti oggi le mie professoressa mi hanno detto “Stai bene? Perché sei molto pallida”; infatti ho preso lo zucchero e ringrazio la mia professoressa di spagnolo e di sostegno che me l'hanno detto perché io non me ne rendevo neanche conto”* (bambina, 12 anni, diabete Alessandria)

In altri casi, a queste scene della cura partecipano a distanza i genitori. Ciò avviene in particolar modo in quelle occasioni in cui l'esordio della patologia è avvenuto da poco tempo e i bambini non sono ancora sufficientemente capaci di riconoscere i sintomi o di gestire la terapia, oppure quando gli insegnanti mostrano incertezza sul modo più adeguato di comportarsi e, pur riconoscendo i bambini come sufficientemente competenti, necessitano della conferma da parte dei genitori.

*“Quando sono a scuola lo controllo solo quando suona. Quando lui suona quando supera i 180, quando scende che supera i, non mi ricordo se gli 80 o i 70, suona, la mia maestra, il mio maestro, la mia maestra chiamano la mamma e la mamma dice cosa fare, se prendere le bustina oppure fare questi boli”* (maschio, 9 anni, diabete, Alessandria)

Infine, gli ultimi attori presenti in questa scena della cura sono i compagni. Abbiamo già trattato, nella parte precedente riferita all'asma e soprattutto nel precedente capitolo, quanto per i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze la comunicazione della propria condizione di malato cronico sia soggetta a scelte rispetto a chi e che cosa comunicare, soprattutto nei confronti dei propri compagni di classe o di scuola. Questo aspetto verrà ulteriormente trattato in ragione della sua centralità. Qui preme evidenziare il tipo di condivisione e di interazioni che avvengono tra pari; la rilevanza, per bambini e bambine e ragazzi e ragazze affetti da queste patologie, della socializzazione di queste pratiche di gestione della loro condizione al di fuori e oltre il controllo adulto; infine, le competenze relazionali che essi sanno utilizzare per gestire la malattia cronica. Quando la comunicazione

coinvolge quei compagni che i bambini e i ragazzi diabetici sentono come più vicini, la partecipazione di questi altri giovani attori alla scena della cura può assumere essenzialmente tre funzioni: stemperare la centralità della condizione di diabetico; la condivisione o l'aiuto nella gestione della terapia o nel riconoscimento dei sintomi; l'intermediazione tra il compagno malato e gli insegnanti. Il primo caso si riferisce a quelle situazioni in cui i compagni esprimono, nel corso delle pratiche quotidiane a scuola, la poca rilevanza attribuita al diabete, secondo l'interpretazione che ci offre l'intervistata, quale marcatore identitario del proprio compagno:

*“Bene, perché i compagni non è che si facciano tutte ‘ste problematiche al diabete, non... boh, dicono: “sei... sei uguale a noi, Ale, studia, dai, non è che hai vantaggi”, non so... e quindi... se ne dimenticano, a volte, quindi... non è un male”* (femmina, 12 anni, diabete, Torino)

Nel caso dell'aiuto nella gestione della terapia, i compagni partecipano direttamente a tale gestione oppure sollecitano l'intervento degli insegnanti:

*“No, di sicuro di chiedere aiuto a qualcuno che ne sa qualcosa in più perché magari, cioè a scuola ci sono sempre dei professori che hanno fatto un corso, perché io adesso tutti i professori della mia classe ce ne sono tre che hanno fatto questo corso l'anno scorso e che, appunto, sanno queste cose, sanno come si fa, e difatti ultimamente quando ce l'ho avuta bassa, lo dicevo alla mia compagna, le dico “guarda che c'ho 80 qualcosa in discesa” e lei partiva subito a cercare una professoressa che avesse fatto ‘sto corso per chiamarmela, me la mandava e lì chiedevo aiuto”* (femmina, 12 anni, diabete, con background migratorio, Torino)

Infine, i compagni possono porsi come intermediari anche a scopo difensivo nei confronti degli insegnanti nel caso in cui essi non mostrino la dovuta attenzione alla condizione del proprio compagno o della propria compagna:

*“Ad esempio, io ho l'esigenza di andare in bagno quando bevo, e quando chiedo alla prof. e mi dice di no gli altri dicono “eh, ma lei ha l'esigenza, lei ha il foglio deve andare”, anche se io ho la voce per parlare e loro parlano al posto mio”* (femmina, 13 anni, diabete, con background migratorio, Alessandria)

Il secondo scenario che l'analisi delle interviste ha permesso di evidenziare riguarda, al contrario, quelle situazioni in cui bambini e ragazzi, pur essendo consapevoli delle competenze biomediche, cognitive e relazionali maturate per far fronte alla gestione della malattia, sono considerati dagli insegnanti più come corpi sofferenti, che come soggetti competenti:

*“Alle elementari avevo... dalla terza elementare avevo un'insegnante che si chiamava Luisa che per qualunque cosa, tipo alzavo la mano perché avevo la glicemia alta o bassa, cioè di solito perché ce l'avevo più bassa, oppure perché suonava il sensore per dire “attenzione hai la glicemia alta”, “attenzione hai la glicemia bassa”, lei continuava a dirmi “prendi lo zucchero, bevi, bevi!”. Sì, l'ha fatto per non so quanto tempo fino a quando i miei genitori le hanno scritto: “Non è necessario che Davide beva acqua anche se non ha voglia”. Cioè se ho la glicemia alta ma non ho voglia di bere, non bevo”* (maschio, 12 anni, diabete, Torino)

In altre situazioni, gli intervistati hanno affermato che talvolta gli insegnanti si dimenticano della loro condizione di diabetico o fraintendono le loro richieste, attribuendo a esse finalità strategiche al fine di sottrarsi ai compiti scolastici o al tempo della didattica:

*“Che c’era un compleanno, allora io adoro i compleanni quelli a scuole che ci sono tutte le pizzette queste cose qui... e passano, io sono andata in bagno, tutti avevano le cose nel piatto, io non avevo neanche il piatto davanti e mi dava fastidio questa cosa. E perché dicono “eh vabbè tanto lei non lo può mangiare” e io poi gli ho spiegato perché non credo che lo sapevano bene, ho detto “no, io posso mangiare queste cose qui, basta che faccio l’insulina”, allora poi me l’hanno dato, ma ci sono rimasta veramente male”* (femmina, 12 anni, diabete, Alessandria)

*“Anche ultimamente dovevo fare la correzione, perché ero in un'altra classe perché mancava la prof di francese, quindi noi di francese andavamo in un'altra classe, mentre quelli di spagnolo nell'altra. E avevo lasciato il borsellino con le medicine e... L'avevo dimenticato, avevo solo i libri perché di solito... E non mi mandava questa prof di supplenza, diceva che io dicevo bugie queste cose qui. Pure i miei amici dicevano che dicevo la verità, che dovevo fare la correzione, queste cose, e poi non mi ha mandato”* (maschio, 12 anni, diabete, Firenze)

Ci preme sottolineare questi casi in quanto, a nostro avviso, pongono in evidenza alcune questioni importanti riferite alla gestione delle malattie croniche.

La rappresentazione del bambino come corpo sofferente, piuttosto che come soggetto competente, ci pare sia l’esito dell’intreccio di tre fattori: la mancanza di sufficienti competenze biomediche del personale scolastico, che li rende inevitabilmente insicuri nella gestione del diabete; una rappresentazione riferita ai bambini, soprattutto nella scuola primaria, come soggetti non sufficientemente maturi e competenti nella gestione della propria condizione di malato, in ragione della giovane età; infine, la responsabilità in capo agli insegnanti della salute dei propri alunni, condizionata dal modo in cui è possibile, oppure è difficoltoso, co-costruire le pratiche di condivisione e di attribuzione delle responsabilità tra genitori e corpo insegnante.

Il mancato riconoscimento della malattia pone invece in evidenza altre questioni. Lo stralcio di intervista in cui si parla dell’insegnante supplente rimanda al modo in cui si organizza a livello scolastico la formazione degli insegnanti deputata alla gestione delle malattie croniche a scuola, quali soggetti sono chiamati, o si prestano, a tale formazione e al modo in cui si diffonde, o si può diffondere, tra il corpo docente la conoscenza di specifiche condizioni patologiche degli alunni. Torneremo su questo tema quando prenderemo in considerazione il punto di vista degli insegnanti e dei medici.

L’ultima parte di questo paragrafo, dedicato al punto di vista dei bambini diabetici, riguarda le forme di stigmatizzazione o di esclusione cui essi possono essere soggetti proprio in relazione alla loro condizione di diabetici.

E’ una situazione percepita con una discreta frequenza, in quanto riguarda più di un terzo dei nostri intervistati e di cui hanno fatto esperienza sia i bambini e le bambine delle scuole primarie, sia i ragazzi e le ragazze della scuola secondaria di primo grado, italiani e con background migratorio.

Le forme di stigmatizzazione rilevate sono messe in atto da compagni della classe o da alunni della scuola, che gli intervistati considerano appunto compagni e non amici. Questa distinzione circa la prossimità emotiva dei pari è forse una delle ragioni per cui gli intervistati si sono dichiarati sempre molto attenti verso chi diffonde la notizia della propria condizione di diabetico. In alcune occasioni, che sono anche le meno diffuse, le modalità di stigmatizzazione riguardano il diabete come condizione identitaria che segna una differenza rispetto agli altri. In questa situazione la presa in giro,

la derisione è proprio orientata a segnare un confine che distingue il gruppo da un individuo considerato “diverso”:

*“Ti prendono in giro perché hai il diabete, perché sei diverso”* (maschio, 12 anni, diabete, Torino)

*“A volte io passo nel corridoio, magari quando vado a farmi l’insulina e ci sono delle persone che si mettono a ridere e io non capisco che cosa ci sia da ridere”* (femmina, 9 anni, diabete, Torino)

In altre occasioni, le modalità di stigmatizzazione riguardano la percezione da parte dei compagni che il compagno malato sia soggetto a un trattamento preferenziale da parte dell’insegnante proprio in virtù dell’essere diabetico. Ne è un esempio l’utilizzo del cellulare, proibito in classe, che è invece permesso agli alunni diabetici in quanto si tratta del dispositivo attraverso il quale viene comunicato ai genitori l’andamento glicemico nel corso della giornata scolastica e che rappresenta quell’ausilio di comunicazione importante tra insegnanti e genitori nella gestione degli andamenti glicemici:

*“Una volta mi hanno detto “ma non è che adesso sei la prima della fila perché hai il diabete”* (femmina, 9 anni, diabete, Alessandria)

*“Sì. Anche perché quando ero più piccola non mi piaceva per niente il fatto del diabete perché in terza elementare dei miei compagni hanno iniziato a isolarmi perché pensavano che una maestra facesse preferenze su di me perché ero diabetica e quindi mi hanno isolata, tutta la classe mi aveva isolata e quindi per me dire che avevo il diabete era come per dire “adesso glielo dico e mi isolano”. E quindi è sempre stata un’ansia. Poi adesso alle medie ho trovato una bella classe che si preoccupa spesso di come sto e quindi anche, cioè, non c’è nessun problema se sanno del diabete, anzi, quando vedono che c’è un professore che sta intorno a me capiscono che ce l’ho bassa e mi chiedono “cos’hai, quanto hai, stai bene””* (femmina, 12 anni, diabete, con background migratorio, Alessandria)

L’insieme di queste esperienze mette in luce come la gestione della malattia sia un percorso complesso in cui le competenze biomediche, sebbene fondamentali e necessarie per gestire i sintomi o le terapie, devono necessariamente accompagnarsi a competenze psicologiche, emotive, relazionali attraverso le quali i bambini non solo governano il proprio corpo, ma apprendono a governare e a dare significato al proprio percorso biografico. Competenze che, come abbiamo rilevato, i bambini sentono di possedere, pur riconoscendone i limiti al punto da sapere chiedere aiuto agli adulti o a propri pari, ma che non sono sempre riconosciute dagli adulti.

### *Il punto di vista dei genitori*

I dati ricavati dall’analisi delle interviste rivolte ai genitori ripropongono accadimenti simili a quelli già osservato con i bambini e le bambine e con i ragazzi e le ragazze. Le testimonianze di madri e padri raccontano di due scenari prevalenti che impattano in modo differente non solo sulla vita dei loro figli, ma anche sulla vita dei genitori stessi, in particolar modo su quella delle madri che rappresentano, come molta letteratura sul tema ha posto in evidenza, i principali prestatori di cura a

livello familiare (si veda tra gli altri (Favretto & Zaltron, 2014; Naldini & Torrioni, 2015)<sup>15</sup>. Questi due scenari si riferiscono nuovamente a un maggiore oppure a un minore riconoscimento delle competenze dei bambini e delle bambine e dei ragazzi e delle ragazze da parte dell'istituzione scolastica e delle conseguenti pratiche quotidiane che vengono messe in atto per gestire il diabete a scuola.

Secondo quanto dichiarato dai genitori, il riconoscimento delle competenze dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze da parte degli insegnanti è il frutto di un complesso processo di negoziazione e di costruzione di relazioni fiduciarie che coinvolge l'istituzione scolastica, le famiglie e i minori. Dalle testimonianze emergono i fattori che possono facilitare questo processo di riconoscimento. Innanzitutto, il processo ha avvio principalmente nel momento in cui da parte dei genitori vengono messe in atto due strategie precise: comunicare fin da subito con gli insegnanti al fine di poterli istruire e, allo stesso tempo tranquillizzare, sulle pratiche necessarie per una buona gestione dei sintomi e delle terapie (Olson et al., 2004) e rendersi disponibili a monitorare a distanza, a essere sempre reperibili e a intervenire in presenza in caso di necessità o dubbi sul miglior modo di procedere nella gestione della malattia:

*“Con le insegnanti allora io devo dir la verità sono state bravissime le insegnanti di mia figlia. Erano insegnanti un po' vecchio stampo, che avevano il terrore, erano terrorizzati della situazione, cioè di non saperlo gestire. Mi hanno sempre portata in gita, mi hanno sempre fatto andare a scuola a metà mattinata...per vedere se mia figlia stava bene..... mi pregavano di andare, perché loro si sentivano più... Più tranquille diciamo via” (madre, diabete, Firenze)*

*“Padre 2: Era alle elementari. Io ho preso ferie, sono andato nello stesso posto per i fatti miei con mia moglie, ci siamo girati il paesino per i fatti nostri, però era per dare un supporto morale, tra virgolette, agli insegnanti, per dirgli non preoccupatevi, se ci fosse qualsiasi problema...”*

*Ricercatrice: Ah, quindi non un supporto morale a (nome del figlio), agli insegnanti.*

*Padre 2: No, no, agli insegnanti, se ci fosse un qualsiasi problema non preoccupatevi, colpo di telefono e noi possiamo venire, perché il problema non è il bambino, il problema sono, e ripeto, dipende sempre dagli insegnanti” (padre, diabete, Torino)*

Questa disponibilità da parte dei genitori raggiunge la sua maggiore efficacia nel momento in cui anche gli insegnanti si rendono disponibili a una maggiore condivisione delle responsabilità di cura attraverso un processo di distribuzione dei compiti orientato in parte a sostituire la presenza genitoriale a scuola. Ciò avviene con maggiore probabilità quando lo staff scolastico è composto da insegnanti che hanno maturato una pregressa esperienza nella gestione delle malattie croniche o quando, nel momento in cui tratteremo la parte relativa al punto di vista degli insegnanti, la gestione relazionale e organizzativa della cronicità è maggiormente strutturata a livello di istituto e contempla in modo più assiduo anche la comunicazione con lo staff medico ospedaliero; oppure, ancora, quando l'autonomia dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze nella gestione dei sintomi e delle terapie è non solo riconosciuta, ma fortemente sostenuta dagli stessi genitori:

---

<sup>15</sup> Sebbene molte ricerche abbiano evidenziato come la gestione del diabete di tipo 1 diventi una malattia che coinvolge l'intero nucleo familiare, queste stesse ricerche hanno poi sottolineato come le pratiche di cura quotidiana, soprattutto quelle riferite al lavoro di rapporto con i servizi sanitari e con quelli scolastici, siano prevalentemente in carico alle madri.

*“Poi in terza elementare è arrivato un’insegnante di sostegno per un altro bambino che aveva altre problematiche e lei mi dice: “ma, ascolta, è così difficile riuscire a...”, cioè, perché (nome della bambina) in quel momento, io le scrivevo i carboidrati che lei doveva fare della merenda, non si faceva ancora il calcolo da sola, però sapeva farsi l’insulina tramite microinfusore, e quindi quest’insegnante di sostegno mi dice: “ma, ascolta, ma non è che possiamo vedere, riuscire noi, insomma, soltanto a controllare che lei si inserisca la quantità giusta di carboidrati e poi se abbiamo bisogno ti chiamiamo”. Da quest’insegnante che, diciamo, ha preso un attimo la cosa più di petto, allora anche l’altra, che era la sua principale, si è un po’ sciolta in questa cosa, diciamo che, collaborando insieme, si sono un po’ aperte su questo discorso” (madre, diabete, Alessandria)*

*“Dico la verità sono stati bravissimi i suoi maestri a scuola non posso lamentarmi. Quando (nome della bambina) ha avuto l’esordio siamo rimaste anche a casa, non è entrata subito a scuola, sono andata io da loro, ho spiegato la situazione, ho portato il certificato e senza dirmi niente loro hanno chiamato il medico (ospedaliero che l’aveva in cura) e hanno fatto un incontro con il suo medico” (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)*

*“Nel senso che lui comunque ormai è più autonomo, si gestisce da solo, l’insulina se la fa da solo. Se mi dicessero per far venire tuo figlio in gita devi venire a dormire fuori, devi venire anche tu, di nascosto dagli altri bambini, ma non per... Perché non sarebbe giusto nei confronti di (nome del figlio), che io segua, a quel punto vorrebbe veramente far passare il messaggio sei diverso, hai bisogno del genitore, e questo no” (padre, diabete, Torino)*

*“**Madre 1:** Questo è un consiglio che mi ha dato (una mamma che fa parte dell’Associazione Genitori Giovani Diabetici), perché quando ero a lavorare... mi dice “senza star lì...” perché lo guardi dal telefono, io devo lavorare non posso tenere il telefono in mano mi diceva “guarda c’è l’orologio che almeno la puoi monitorare, se vedi che ha una glicemia brutta che scende puoi anche chiamarla”, però lei è talmente brava che la chiami e non ti risponde perché lei vuole fare da sola, quindi io all’inizio altro che sentirmi male, quando vedevo magari 68 in discesa mi veniva l’ansia, allora chiamavo magari le sue maestre perché lei non rispondeva e lei mi diceva “mamma smettila di chiamare a scuola, ho visto che basta mi arrangio da sola”, infatti non abbiamo mai avuto bisogno di glucagone (farmaco salvavita) fortunatamente, però lei...”*

***Ricercatrice:** E lei ha smesso di chiamare a scuola?*

***Madre 1:** Sì, ho smesso dalle elementari, ormai quest’anno dalle medie mi spegneva anche il telefono, a volte lascio anche l’orologio a casa perché spegne il telefono a scuola, cioè è bravissima lei è capace di farsi il calcolo dei carboidrati, si mette lì...” (madre, diabete, Alessandria)*

In questo processo di progressivo riconoscimento delle competenze dei bambini, preme sottolineare due aspetti: il primo riguarda la centralità attribuita dagli adulti, insegnanti e genitori, alle competenze biomediche considerate come le più importanti nella gestione della malattia; il secondo riguarda la rilevanza della variabile età che, più del genere o del background migratorio, concorre a questo processo di riconoscimento. Questi due aspetti sono centrali al fine di comprendere come si struttura il processo di partecipazione di bambini e bambine, ragazzi e ragazze nella gestione della malattia a scuola.

Il secondo scenario precedentemente menzionato concerne il mancato riconoscimento di queste competenze, soprattutto di ordine biomedico, che può generare sia forme di esclusione dei bambini diabetici da attività o pratiche scolastiche, sia una maggiore centralità della presenza e della disponibilità di tempo dei genitori, in particolar modo le madri, sollecitata dall’istituzione scolastica. Per quanto riguarda il primo aspetto, queste forme di esclusione sono originate da una mancata conoscenza da parte degli insegnanti del modo in cui la condizione di bambino diabetico può integrarsi con le normali attività della vita scolastica. I genitori ci hanno raccontato di occasioni in cui ai bambini diabetici erano riservati solo menù “in bianco”, veniva proibito mangiare dolci o vigeva

la loro esclusione da alcune attività fisiche per il timore che queste potessero nuocere ai loro andamenti glicemici:

*“Era in prima elementare e all’inizio è stato tutto un po’ terrificante, anche per le insegnanti appunto con la scuola, perché quando era loro responsabilità panico, me lo tenevano pasta in bianco.....Niente pizza, perché a volte c’era la pizza, e lui sentiva questa discriminazione, non ti puoi muovere tanto, ma quella era una paura loro” (madre, diabete, Firenze)*

Si tratta di mancanza di informazioni e conoscenze che riguarda sia il modo in cui si struttura la comunicazione tra insegnanti e genitori, sia come, in senso più ampio, è organizzata la formazione degli insegnanti in merito alla conoscenza e alla gestione delle malattie croniche in ambito scolastico. Torneremo su questo punto quando verrà trattato il punto di vista degli insegnanti.

In altre interviste è, invece, emerso come la scuola richieda a madri e padri la disponibilità a recarsi presso l’istituto scolastico per somministrare l’insulina al figlio non ancora dotato di microinfusore, in quanto il bambino non è riconosciuto ancora capace di provvedere da solo in ragione dell’età, oppure non sufficientemente esperto a causa del poco tempo trascorso dall’esordio della malattia. Le richieste possono anche riguardare la disponibilità a recarsi a scuola in casi di ipoglicemia, in quanto gli insegnanti non si sentono in grado di provvedere da soli, o non sentono di potersi fidare di quanto propone loro il bambino o la bambina, il ragazzo o la ragazza:

*“Calcoli che io i primi due anni di elementari praticamente lasciavo la macchina alle otto e mezza sotto scuola e la riprendevo a mezzogiorno e venti, perché ogni mezz’ora mi chiamavano. Quindi praticamente io non mi spostavo neanche... ogni volta che c’era qualcosa io dovevo salire, erano terrorizzate, erano completamente terrorizzate. Poi la ASL che andava a aiutarla a farsi l’insulina nell’intervallo lo faceva soltanto due volte alla settimana, che erano i giorni in cui lei aveva anche il pomeriggio... (per cosa la chiamavano). Se aveva la glicemia bassa, se ce l’aveva più alta, se secondo loro non andava bene... Mi facevano direttamente andare a scuola in modo che quello che c’era da fare lo... lo gestissi io, ecco, in poche parole” (madre, diabete, Alessandria)*

*“Sì, sì, di una sua insegnante che siccome lavoro, ecco devo lavorare. Dobbiamo lavorare quasi tutti, fortunatamente o sfortunatamente, e quindi... Lui quando era alle elementari - alla terza, quarta elementare, non mi ricordo bene - siccome per riuscire ad avere qualcuno che fosse lì a fare la dose di insulina era molto difficile, doveva fare una richiesta, quindi veniva un infermiere, una roba così, molto complicata, e mi ricordo che l’accordo era che prima di fare la dose ci chiamava e così combinavo la dose di insulina insieme a loro. Però mi ricordo che quel giorno, in quel momento non avevo il telefono vicino a me, perché ero in riunione, e quindi non potevo neanche stare con il telefonino lì, quindi dopo una quindicina di minuti sono riuscita a rispondere alla scuola, però lì era già stato fatto tutto, perché pensavano già di chiamare la Croce Rossa e la professoressa, la maestra che urlava nei corridoi della scuola e mio figlio è rimasto tipo colpito perché lui stava benissimo, doveva solo sapere quale dose di insulina, che lui sapeva già faceva, però per sicurezza, per le maestre siamo rimasti d’accordo così, quindi è stato veramente diciamo... Non c’era bisogno, perché espone il bimbo, sa tutta la scuola, la maestra che urla “Adesso chiamo la Croce Rossa perché la mamma non risponde al telefono”” (madre, diabete, Torino)*

In alcuni casi, le continue richieste di presenza di un genitore a scuola per monitorare o per somministrare l’insulina hanno avuto conseguenze importanti sulla vita familiare. Un piccolo numero di madri (4) hanno raccontato di aver dovuto cessare l’attività lavorativa per poter seguire la gestione del proprio figlio diabetico a scuola, in mancanza di supporto adeguato sia da parte della scuola e dei

servizi infermieristici territoriali, sia per l'assenza di una rete parentale in grado di sostituirsi alla cura materna in caso di necessità ed emergenze:

*“Io mi sono dovuta licenziare....ho iniziato a lavorare al supermercato, ma poi quella stabilità lì, non sono stata più capace di... di ottenerla, perché... perché a scuola mi chiamavano, perché a scuola correvo, perché facevo avanti e indietro, ero obbligata a lasciare il lavoro, entrare, uscire, cioè. E non è normale, non è normale...”* (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)

*“Poi all'inizio delle elementari io ho avuto grandi difficoltà anche con gli insegnanti, perché non erano assolutamente preparate, perché non avevano mai avuto nessun... nessun bambino, nessuna bambina affetta da diabete. Quindi erano molto spaventate, e lo capisco, perché comunque non è semplice... Io ho lasciato il lavoro, ho lasciato il lavoro perché avevo lei con l'esordio del diabete da poco, (il figlio più piccolo) appena nato, e... mia mamma non se la sentiva di avere una responsabilità del genere, i miei suoceri sono anche più anziani, quindi non avrei potuto fare... Abbiamo fatto questa scelta, io ho deciso di stare a casa e di occuparmi dei bambini.... Io lavoravo nei supermercati, quindi magari iniziavo alle 6 del mattino e la sera arrivavo a casa alle 9, quindi non avevo la possibilità di gestire la cosa”* (madre, diabete Alessandria)

**“Ricercatrice:** *Questo tema della scuola è molto importante, vero?*

**Madre 5:** *Sì, è importante perché comunque a me ha tolto la possibilità di lavorare, cioè nel senso io non ho aiuto. Io come mia esperienza noto che i medici a livello ospedaliero aiutano nel senso che loro fanno benissimo, secondo me, che comunque la sanità italiana non ti offre niente, cioè quasi niente.... Ho già chiesto (all'ASL) se è possibile avere un volontario, qualcuno, a pagamento, non c'è nessuno, non si può, ci sono i tagli, una volta c'era l'infermeria a scuola, in tutte le scuole c'era l'infermeria, adesso non c'è più niente, ti devi portare la carta. Quindi da quel lato lì, secondo me, i medici lo sanno, loro cercano magari di darti una mano, di starti vicino in quello che possono magari darti più fornitura rispetto magari a quella che dovrebbe passare, cercano di darti sempre qualcosa in più, ti offrono magari la possibilità di fare tanta formazione per gestirlo ma come se dovessi imparare ad arrangiarti da solo, cioè nel senso loro ti danno la possibilità e i mezzi per poterti arrangiare da solo, perché sanno già che non puoi avere aiuto praticamente da nessuno perché comunque non ci sono più persone che vanno a scuola per fare l'insulina, per fare, non lo so, la terapia”* (madre, diabete, Alessandria)

Dall'analisi dei dati sembra si possano individuare tre fattori importanti, tra loro interconnessi, che possono contribuire a generare le situazioni precedentemente menzionate, soprattutto nel caso del diabete di tipo 1 in relazione alla maggiore complessità di gestione di questa patologia. Si tratta di fattori di ordine normativo connessi alla scarsa chiarezza dei Protocolli di intesa in relazione alla gestione delle malattie croniche a scuola, cui si uniscono, come vedremo nel prossimo paragrafo, le tempistiche non sempre rapide per l'attivazione della formazione gestita dalle ASL agli insegnanti; fattori di ordine organizzativo relativi alla scarsa diffusione di servizi infermieristici territoriali in grado di sostenere o sostituire l'operato dei genitori per quanto riguarda la somministrazione dell'insulina a scuola; fattori di ordine culturale riferiti all'insicurezza degli insegnanti nel riconoscimento dei sintomi e nella somministrazione delle terapie, anche per mancanza di competenze biomediche che rende complessa l'assunzione delle responsabilità di salute dei propri alunni diabetici.

## **Fattori che ostacolano o facilitano la gestione dell'asma e del diabete a scuola: il punto di vista degli insegnanti e dei medici**

Prima di avviare l'analisi dei risultati riguardanti il punto di vista degli insegnanti e dei medici, è opportuna una premessa che spieghi la natura dei dati presentati. Il punto di vista del personale sanitario si riferisce ai medici e agli infermieri ospedalieri che hanno in cura i bambini e le bambine, i ragazzi e le ragazze intervistati<sup>16</sup>. Il punto di vista degli insegnanti, per ragioni collegate al rispetto della privacy di ciascun bambino o ragazzo intervistato, riguarda invece i docenti delle scuole primarie e secondarie di primo grado coinvolte nel primo anno della ricerca<sup>17</sup>. Il criterio con cui questi insegnanti sono stati coinvolti nei *focus group* ha riguardato l'aver avuto esperienza nella gestione di malattie croniche a scuola, in particolar modo nella gestione del diabete o dell'asma. Inoltre, rammentiamo che sono state condotte anche delle interviste ai dirigenti degli Istituti comprensivi coinvolti nella primo anno della ricerca, al fine di cogliere in modo più approfondito tutti quegli aspetti che riguardano le procedure e l'organizzazione della gestione degli alunni affetti da patologie croniche. Infine, precisiamo che prenderemo prima in considerazione il punto di vista del personale scolastico e in seguito quello del personale ospedaliero.

Per analizzare l'insieme dei fattori che possono ostacolare oppure facilitare la gestione dell'asma e soprattutto del diabete a scuola, è necessario mettere a fuoco la cornice procedurale attraverso la quale prende forma la notizia della presenza di un alunno diabetico o asmatico e i successivi passaggi che definiscono le competenze e le modalità di gestione dei sintomi e della somministrazione dei farmaci o delle terapie. Questi aspetti sono stati in parte già trattati sia nel capitolo sulla normativa, che ha analizzato i protocolli di intesa che a livello regionale definiscono compiti e responsabilità dei diversi attori presenti sulla scena della cura scolastica, sia nel capitolo precedente riferito alla comunicazione della malattia a scuola. In questo paragrafo ci concentreremo dunque sulla cornice procedurale successiva alla comunicazione e sarà in particolar modo preso in esame il caso del diabete in quanto, come più volte sottolineato, presenta una gestione molto più complessa e un numero maggiore di attori coinvolti nel governarne l'andamento a scuola. In linea generale, rifacendoci ai Protocolli di intesa della Regione Toscana (2012) e della Regione Piemonte (2014), possiamo sintetizzare la cornice procedurale in questo modo: è a carico dei genitori dare comunicazione alla dirigenza scolastica e presentare tutti i certificati medici (compilati in ambito ospedaliero o dal pediatra di famiglia) attestanti la presenza di una patologia cronica e le necessità di vigilanza e/o di somministrazione dei farmaci (come ad esempio l'insulina o il Ventolin). Nel caso del diabete, soprattutto nella scuola primaria, per rispondere a tali necessità la dirigenza scolastica si interfaccia con il Distretto sanitario per avviare l'iter di formazione rivolto agli insegnanti e al personale ATA, gestito direttamente dal personale del distretto (pediatria di comunità, medici e pediatri di famiglia, servizio infermieristico territoriale) e non dal personale sanitario ospedaliero che ha in cura il bambino o la bambina o il ragazzo o la ragazza. E' opportuno ricordare che la partecipazione alla formazione sul tema della gestione delle cronicità a scuola da parte degli insegnanti o del personale ATA è su base volontaria, in quanto il personale scolastico è obbligato a intervenire solo nei casi in

---

<sup>16</sup> Come riportato nel paragrafo metodologico, rammentiamo che l'individuazione del target studio di bambini e bambine, ragazzi e ragazze affetti da asma e da diabete è stato possibile attraverso la diretta collaborazione del personale sanitario delle strutture pneumologiche e diabetologiche degli ospedali dei tre differenti territori coinvolti nella ricerca.

<sup>17</sup> Ricordiamo che per ragioni collegate alla pandemia, l'équipe fiorentina non è riuscita a coinvolgere il personale docente, e dunque i dati presentati sono relativi soltanto ai territori di Torino e Alessandria.

cui sia a rischio la vita stessa del bambino attraverso la somministrazione dei farmaci salvavita. La formazione, erogata in presenza anche della famiglia interessata, prevede dunque di informare il personale scolastico sulle caratteristiche specifiche della patologia, sugli interventi necessari per il suo governo in ambito scolastico (nel caso del diabete: misurazione della glicemia, sorveglianza o, se richiesto dai genitori, e se gli insegnanti si sentono di poterlo fare, dietro autorizzazione della famiglia, eventuale somministrazione dell'insulina) e sulla somministrazione del farmaco salvavita. Ricordiamo, inoltre, che all'interno dei protocolli di intesa è previsto che i medici che hanno in carico il giovane paziente attestino se i genitori siano, oppure non siano, in grado di istruire gli insegnanti sulle eventuali variazioni della terapia e se il giovane paziente sia, oppure non sia, in grado di somministrarsi in modo autonomo la terapia. I protocolli, che non hanno cogenza normativa di legge, si fanno dunque promotori di un mutamento di un'istanza culturale orientata a considerare il giovane paziente come soggetto competente e in grado di partecipare al proprio percorso di cura, sebbene la legittimazione di tale competenza sia in capo al sapere esperto medico.

### *I fattori che ostacolano la gestione: il punto di vista del personale scolastico*

A fronte di questo scenario, le analisi ricavate dai *focus group* con gli insegnanti e dalle interviste con i dirigenti scolastici mostrano un insieme di fattori che rende complessa e spesso difficoltosa l'applicazione di questa cornice procedurale. Potremmo suddividere questi fattori in due ambiti specifici: un primo ambito riguarda la conoscenza di questa stessa cornice procedurale; un secondo ambito concerne la sua applicazione pratica.

Per quanto riguarda la conoscenza della cornice procedurale, insegnanti e dirigenti affermano come spesso non sia conosciuta dai genitori l'intera procedura e come a volte lo stesso personale scolastico che ne conosce l'esistenza, non abbia esattamente idea di che cosa si tratti fino a quando non ne fa esperienza diretta:

*“Poi c'è anche l'altro aspetto, i genitori a volte riferiscono di problemi di salute che non sono supportati dalla documentazione, che a volte ci aiuterebbe perché un certificato medico, una dichiarazione del medico che ci dà indicazioni. Per esempio, su come supportare il bambino a scuola, su cosa fare o comunque semplicemente, indicazioni su come allentare le regole, nel caso della pipì piuttosto che, non so, entrare dopo se c'è una crisi al mattino o nella notte. Perché gli asmatici a volte hanno questi problemi di notte, magari hanno bisogno di venire anche solo un'ora dopo a scuola quando, non so, il cortisone fa effetto. E non ci sono. Quindi noi dobbiamo stare alle indicazioni dei genitori e di fidarci che poi i bambini sono lì e andare avanti così”* (insegnante, scuola primaria, Alessandria)

*“(...) Anche i genitori a volte non hanno, cioè un altro ben chiaro cosa e come debbono gestire con la scuola tutta questa parte burocratica, ecco. Perché anch'io, per esempio, quando una mamma è venuta a dirmi che la figlia, appunto probabilmente aveva dei problemi di asma, ho sollecitato più volte la mamma ad andare in segreteria per appunto sbrigare questa parte, proprio anche per sollecitare eventualmente una nostra formazione e tutto quanto. ...Innanzitutto, secondo me non c'è una informazione più precisa. Molti di noi, cioè, noi sappiamo che esiste un protocollo, ma fino a quando tu non hai a che fare con il caso specifico, e ovviamente devo dire che anche i genitori non sono informati”* (insegnante, scuola primaria, Alessandria)

*“Ma diciamo che non è che non te la aspetti, il problema è che viaggiamo un po' per protocolli no? La scuola, la sanità, ormai è tutto legato al protocollo, se hai un bambino disabile sai cosa devi fare, no? Quali sono le cose qua, se hai il bambino DSA sai quali sono le cose da fare. Il bimbo che ha una malattia cronica rimane, no perché lui è come tutti gli altri, sì anche gli altri, cioè partendo dal presupposto che sono tutti studenti e*

*sono tutti allievi quindi poi non si capisce dov'è questo confine, no? Però se a uno posso dare l'insegnante di sostegno, l'agenda, la comunicazione aumentativa, per un bambino DSA posso dargli la calcolatrice., un bambino dislessico posso dare una (...), a un bambino con una patologia fragile cosa devo fare io, cosa gli do? Cioè come insegnante qual è la cosa che io devo attivare?"* (insegnante, scuola primaria, Torino)

Alla mancanza di conoscenza dell'iter procedurale, si aggiunge un secondo ambito che riguarda i fattori che ne rendono complessa l'attuazione. Sono fattori tra loro interconnessi che abbiamo qui distinto per chiarezza di analisi. Un primo insieme di fattori attiene al modo in cui è gestita la formazione degli insegnanti; un altro insieme di fattori concerne il complesso e difficile bilanciamento tra le responsabilità verso il singolo alunno in ragione dei suoi specifici bisogni di cura e le responsabilità verso il gruppo classe.

Per quanto riguarda la formazione rivolta agli insegnanti, un elemento di criticità concerne le tempistiche con le quali vengono attivati i corsi di formazione per il personale scolastico che si rende disponibile. Dalle testimonianze emerge una discrasia temporale tra le necessità di vigilanza o supporto diretto ai bambini affetti in particolar modo da diabete e i tempi di attivazione della formazione organizzata dai medici afferenti al Distretto sanitario, come è possibile evincere dalle successive testimonianze:

*"Ci sono delle difficoltà a volte di tempistiche, ci sono delle discrasie più che delle difficoltà per cui non succede quasi mai che la formazione venga organizzata ed erogata dalle ASL prima che l'alunno, l'alunna entrino all'interno dell'istituzione scolastica. Quindi ci sono dei tempi, diciamo, in cui i docenti si trovano ad affrontare un po' da soli, sprovvisti dell'adeguata preparazione, determinate situazioni"* (dirigente scolastico, Torino)

*"(caso di un bambino che ha avuto un'importante crisi ipoglicemica in mensa) Ha iniziato sì, a tremare a fare uscire dalla bocca... Quindi poi io non avevo ancora fatto il corso in quel momento lì quindi poi ho chiamato la collega che in realtà è dell'altro bambino che però era un po' più stabile anche e comunque quindi l'abbiamo messo in posizione di sicurezza, chiamato il 112, chiamato la mamma e in realtà cioè sono stati comunque dei momenti lunghi perché non avevamo fatto l'addestramento per il glucagone quindi nessuno di noi poteva somministrarlo, non avevi neanche la percezione bene di come fare, poi per fortuna adesso è tramite il puff nasale non è con la puntura eccetera, quindi un po' meno... Però nel momento in cui è arrivata l'ambulanza, è arrivata prima la mamma ed è riuscita a fargli questa cosa col puff nasale, anche per loro era la prima volta che succedeva, non avevano mai visto una cosa del genere"* (insegnante, scuola primaria, Torino)

Oltre alle situazioni emergenziali poc'anzi descritte, la discrasia tra i tempi rende complessa anche la costruzione della fiducia su cui si basa il processo di co-costruzione della divisione dei compiti e delle responsabilità tra scuola e famiglie. La mancanza dell'attore sanitario, considerato socialmente legittimato a fornire gli strumenti più adeguati per gestire la malattia cronica, lascia in capo al personale scolastico e ai genitori l'onere di individuare le pratiche per supportare i bisogni del singolo bambino o bambina, ragazzo o ragazza. Precisiamo che l'attore sanitario è presente attraverso i certificati medici che la famiglia porta a scuola e che permettono l'attivazione della richiesta dell'iter formativo, ma lascia comunque alla famiglia il compito di tradurre queste prescrizioni in pratiche e al personale scolastico l'onere di affidarsi ai genitori per poterle accettare.

Un altro fattore importante riferito alla formazione è la dimensione episodica e limitata, considerata, per tali caratteristiche, poco efficace. Si tratta di un incontro teorico cui fanno seguito uno o due

incontri pratici al termine dei quali gli insegnanti dovrebbero essere pronti a gestire sia situazioni routinarie, sia situazioni emergenziali. Ed è proprio sul tema dell'emergenza che gli insegnanti si trovano concordi nel considerare questa formazione non del tutto efficace:

*“Per me la difficoltà è l'emergenza, cioè è l'agire durante l'emergenza perché diciamo che sulla parte che cosa fare quando l'ipoglicemia è lieve o moderata c'è un protocollo più o meno da seguire, ti do la bustina... Che è un po' magari, come dire, filtrato dalla mamma quindi magari ti do il succo di frutta anziché i 10 grammi previsti, però più o meno agisci. A me mette molto in crisi, mi sono trovata l'altro giorno, il giorno successivo che avevo fatto il corso, in realtà a gestire appunto situazioni problematiche. Perché mi mette in crisi? Non solo perché dico ho paura dell'ago ma perché non sono formata secondo me per questa cosa. Cioè nel senso che a me è stato fatto il corso, ma è un corso teorico, poi abbiamo provato a pungerci il dito per dieci minuti ma non c'è la continuità, quindi io mi sono fatta tutte le slide, fotocopie, il prontuario, eccetera, però non è una cosa come imparare a leggere e a scrivere che, come dire, si migliora facendolo quindi se io potessi fare un tirocinio in cui tutte le volte sono a contatto con questa cosa allora penso che anche se non sono portata in qualche modo lo farei”* (insegnante, scuola primaria, Torino)

Queste difficoltà nella gestione delle emergenze, collegate soprattutto al diabete, vengono affrontate attraverso la richiesta di collaborazione delle famiglie da parte degli insegnanti la quale, come in alcuni casi discussi nel paragrafo precedente, rende complessa per i genitori, in particolar modo per le madri, la conciliazione dei tempi del lavoro con quelli delle cure. In altri casi, queste difficoltà sono superate grazie a una collaborazione più stretta con il personale sanitario ospedaliero che ha in cura questi bambini e bambine, ragazzi e ragazze. A tale proposito abbiamo notato un'interessante differenza tra le strutture diabetologiche dell'ospedale di Torino e di Alessandria. In entrambe le strutture ospedaliere il supporto garantito ai piccoli pazienti e ai loro genitori è estremamente capillare e non conosce limiti di orario; tuttavia, il reparto alessandrino, in ragione dei numeri più bassi di utenza, così come dichiarato dallo stesso personale sanitario, è in grado anche di garantire un supporto formativo agli istituti scolastici che ne fanno richiesta, oltre a quanto previsto dal protocollo di intesa. Questa relazione diretta con il personale ospedaliero sembra poter sopperire a un'altra criticità che è stata qualche volta indicata dagli insegnanti: non sempre gli insegnamenti erogati nel corso di formazione canonico sono aggiornati con i nuovi dispositivi medici che vengono proposti ai giovani pazienti e alle loro famiglie. Questo fattore implica un ulteriore sfasamento dal punto di vista della gestione del diabete da parte del personale scolastico.

Infine, un ultimo fattore riguarda il ruolo riconosciuto ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze nel corso di questo iter formativo. Ricordiamo che nel protocollo di intesa bambini e ragazzi, dietro attestazione da parte dei medici e della famiglia, possono essere considerati come soggetti competenti, ossia dotati di quelle competenze biomediche che li rendono in grado di agire in modo sufficientemente autonomo, sebbene sempre sotto sorveglianza adulta, nella gestione della propria malattia a scuola. Dalle interviste raccolte emerge come bambini e bambine della scuola primaria non siano mai coinvolti nella formazione, siano corpi muti (Favretto & Zaltron, 2013) la cui voce è rappresentata dai genitori, sebbene gli insegnanti riconoscano poi nella pratica quotidiana le loro competenze:

*“E' stata lei a insegnare a me come si fa l'insulina. Lei è una bimba non italiana, quindi ha iniziato quest'anno la prima elementare, quindi il linguaggio non era fluido e anche il vocabolario era un po' misero, eppure si è*

*fatta comprendere con la sola espressione del viso ed è riuscita a insegnarmi oppure a farmi capire dove stavo sbagliando” (insegnante, scuola primaria, Torino)*

Nel caso della scuola secondaria di primo grado, la presenza dei ragazzi nei corsi di formazione è più probabile anche se non è sempre garantita, in relazione al fatto che, in relazione all’età, questi studenti e queste studentesse sono considerati come soggetti più maturi:

*“Ogni incontro c’erano due o tre insegnanti più (nome del ragazzo), più la dottoressa dell’ASL, quindi la dottoressa dell’ASL supervisionava, faceva il racconto generale, faceva il cappello, di quello che non può spiegare Fabio, Fabio poi ci faceva vedere tutte le varie attrezzature che si portava dietro, quindi il pungidito, la siringa e lo faceva pure davanti a noi, ha concordato un orario in cui poi lui doveva mangiare, faceva l’iniezione quindi proprio fisicamente veramente faceva, misurava, faceva misurare anche a noi quanto dovevano fare, quindi mezza tacca con i tic” (insegnante, scuola secondaria, Torino)*

*“Sono un po’ passivi, in tutto questo (intendendo iter formativo e gestione quotidiana della malattia) sono un po’ passivi nel senso che non sono granché messi al centro, cioè non, in effetti non hanno un grande peso in questo processo che ho detto, almeno per quanto riguarda sicuramente primaria e infanzia, non c’è un grande coinvolgimento, ecco.... Mah, direi che tutto sommato funziona abbastanza, nel senso che alla primaria difficilmente o all’infanzia ancora meno abbiamo alunni che prendono farmaci da soli, no, quindi di fatto si affidano molto alla figura di riferimento. Alla secondaria di primo grado in effetti ci può essere magari forse più bisogno di una responsabilizzazione dello studente per quanto riguarda l’attenzione ai segnali però, diciamo, tendenzialmente sono minori comunque quindi i protocolli vengono sempre curati con le famiglie quindi non c’è, diciamo, un grande ruolo attivo degli studenti” (dirigente scolastico, Torino)*

L’insieme di queste testimonianze mette in luce come il processo di partecipazione dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze ai propri percorsi di cura sia ancora fortemente sbilanciato sulla preminenza del ruolo di *advocacy* degli adulti, in particolar modo delle famiglie sia per quanto riguarda l’iter formativo rivolto agli insegnanti, sia nella più generale gestione della malattia a scuola. Un ulteriore elemento di criticità segnalato dal personale scolastico riguarda il difficile bilanciamento da loro vissuto tra le responsabilità di cura verso il singolo alunno e le responsabilità verso il gruppo classe. Le ragioni di questo difficile bilanciamento assumono significati differenti e riguardano soprattutto l’esperienza dei docenti della scuola primaria, nuovamente a sostegno di una maggiore e riconosciuta autonomia attribuita agli alunni della scuola secondaria di primo grado nel saper gestire sotto una minore sorveglianza adulta la propria patologia in ambito scolastico. Si tratta di una rappresentazione di infanzia che collega l’acquisizione di competenze al crescere dell’età. Tale rappresentazione si traduce in pratiche agite dagli adulti che sembrerebbero ostacolare i bambini più piccoli, in questo caso delle scuole primarie, nel mostrare le proprie competenze per essere riconosciuti anch’essi come soggetti in grado di assumersi le responsabilità connesse alla partecipazione ai propri percorsi di cura (Bjerke, 2011; Favretto et al., 2017).

Una prima ragione di questo difficile bilanciamento viene attribuita dagli insegnanti alla carenza di personale scolastico, soprattutto in quelle situazioni di emergenza o di stretta sorveglianza sul singolo bambino tale da rendere difficile, se non a volte impossibile, garantire la contemporanea sorveglianza all’intera classe:

*“Tutti i giorni, tutti i giorni, 10 minuti. Però il problema è che molte volte il bimbo, anche l’altro (sono entrambi diabetici), ha questa instabilità, e quindi dovrebbe esserci una persona lì che vada a monitorare e a*

*somministrare perché l'altro non ha l'infusore. Quindi anche lì c'è una situazione di grande difficoltà, anche da parte degli insegnanti che con tutta la buona volontà però è chiaro che è una situazione abbastanza difficile, ecco. Per la mia esperienza così in generale”* (insegnante, scuola primaria, Alessandria)

*“Io ho la fortuna di avere sempre una compresenza in classe quindi qualche volta ci si organizza, ma quando sono da sola, mi è capitato di stare da sola, non è che prendo il bimbo e lo porto in infermeria (casi di ipoglicemia) e mi dedico a lui e tutti gli altri li blocco un attimo, ritorno e li scongelo come in Harry Potter, non funziona così. Quindi è vero che devo fare in fretta con lui perché poi... Anche se il nostro bimbo non ha mai avuto questi cali così per cui mi dà il tempo di organizzarmi, a differenza del bimbo di cui abbiamo parlato prima che ha proprio questi crolli, mi dà il tempo di organizzarmi, ma io non ci voglio neanche pensare di arrivare, non so quanto dura questo tempo, io non lo so quanto dura, io so che devo fare comunque in fretta. E se sono da sola? Al piano non abbiamo una bidella, non abbiamo una collaboratrice, bisogna che mandi una bambina sotto a chiamare qualcuno che guardi i bambini e gestisca lui perché non possiamo andare tutti insieme in infermeria”* (insegnante, scuola primaria, Torino)

E' un bilanciamento difficile perché pone gli insegnanti di fronte a scelte tra loro contraddittorie: agire in fretta per salvaguardare la salute del singolo alunno oppure ritardare l'intervento per evitare di lasciare l'intera classe non sorvegliata, con il rischio di esporla a eventuali “pericoli”. A tale proposito, si sottolinea come i criteri attraverso i quali un insegnante valuta emergenziale una situazione collegata a una malattia cronica sembrano comporsi di elementi che perlomeno intersecano: la propria rappresentazione di rischio, l'infarinatura di competenze biomediche apprese durante il corso di formazione per la gestione della cronicità a scuola e i differenti modi attraverso cui si articola il processo di divisione dei compiti e delle responsabilità tra famiglie e istituzione scolastica. In proposito sono interessanti le dichiarazioni di questo dirigente scolastico che possono aiutare a comprendere uno dei modi in cui si costruisce questo processo e i rapporti oggi tra famiglie e istituzione scolastica:

*“E poi c'è anche il discorso che purtroppo in Italia abbiamo anche una cultura in cui le famiglie fanno spesso causa alle scuole per tante cose e quindi anche quello è un ostacolo, perché io l'insegnante che ha paura di essere messo sotto accusa lo capisco, bisognerebbe anche lì che ci fosse la libertà di poter capire, come dire, che se sbaglio non vengo messo sotto accusa. Quindi anche lì un altro vincolo è proprio l'atteggiamento che si ha in Italia nei confronti dello Stato ecco”* (dirigente scolastico, Torino)

Un altro ordine di ragioni che gli insegnanti illustrano per spiegare questo difficile bilanciamento riguarda i modi e gli strumenti attraverso cui gestire le situazioni di presunta o reale emergenza del singolo alunno che coinvolgono da un punto di vista relazionale ed emotivo l'intero gruppo classe:

*“Però dipende un po' dalle situazioni. Per esempio, gli attacchi epilettici, nell'esperienza che abbiamo noi, nei limiti del possibile cerchiamo di, basta dire il vostro compagno non sta bene. Usciamo un attimo, noi lo facciamo questo. Usciamo un attimo perché non sta bene, poi torniamo. Anche, ad esempio loro si impressionano con l'epistassi, si impressionano parecchio. E quindi niente, usciamo e se c'è il personale, perché noi abbiamo anche l'obbligo di non abbandonare la classe, altrimenti qualcuno si fa vedere, il personale, se c'è l'insegnante di sostegno, se c'è un collega che può sorvegliare la classe, e niente, bambini state tranquilli, può capitare, questa cosa può succedere, non si sente bene, ha mal di testa, scendiamo giù, perché se possiamo evitiamo che i compagni assistano alla crisi, nel caso di epilessia”* (insegnante, scuola primaria, Alessandria)

*“Noi abbiamo l’obbligo di accogliere, a meno che non ci sia un numero talmente alto che va a fare danno alla classe. Ma soprattutto bimbi con difficoltà non possono non essere accolti. Cioè non puoi dire non sono pronto. Ti attrezzzi. È chiaro che fa paura, no? Fa paura a tutti che ne so dover fare un’iniezione salvavita, fare un’endovena, però cioè, se tu sei per strada e un bimbo stramazza al suolo e sei in grado di fargli la respirazione perché vedi che, è un tuo dovere comunque soccorrerlo”* (insegnante, scuola primaria, Alessandria)

*“Poi sono anche convinta che ai bambini non si possa nascondere la verità e la tragicità della vita perché appunto è una battaglia persa per cui abbiamo poi parlato con lui e ho chiesto a lui che cos’è che gli aveva... Il bimbo, sì, che cosa aveva, cosa pensava lui in quel momento (riferito alla situazione di una grave crisi ipoglicemica avvenuta durante l’orario di mensa), cosa aveva capito, cos’era successo e abbiamo però anche detto che nella vita può succedere con il diabete, ma può succedere per altre malattie, ma può succedere banalmente perché mi dondolo dalla sedia, cado e batto la testa, cioè c’è un dato di imprevisto nella nostra esistenza che non possiamo gestire in nessun modo, se non ricordandoci, quando succedono queste cose, di mantenere la calma il più possibile, di aiutare la persona in difficoltà il più possibile e di non vivere aspettando che capiti a me quella cosa lì, perché possono capitarcene altre molto diverse, posso rompermi un braccio, slogarmi la caviglia, prendere una porta in faccia e spaccarmi il naso. Non è neanche una bella esperienza quella, cioè l’imprevisto e la sofferenza legata proprio all’aspetto fisico della vita, alla malattia, a un incidente è inevitabile, ma non posso vivere col terrore che mi succeda quella cosa lì, ma devo aiutare gli altri quando queste cose succedono in un certo modo”* (insegnante, scuola primaria, Torino)

A nostro avviso queste testimonianze fanno emergere un tema estremamente importante che riguarda la complessa natura delle competenze che adulti e bambini utilizzano per conferire significato e affrontare le situazioni di salute e malattia nella vita quotidiana. Nel corso di questo capitolo è stata più volte richiamata l’importanza attribuita dagli adulti alle competenze di tipo biomedico per affrontare e gestire la malattia cronica a scuola. Senza nulla togliere alla centralità di tali competenze, la loro preminenza tende a oscurare altre competenze ugualmente necessarie come quelle di ordine relazionale ed emotivo. Competenze che rendono manifesto come l’esperienza di malattia non possa essere ridotta a uno stato fisiologico o biologico che riguarda il singolo individuo, ma come essa sia sempre un’esperienza di tipo sociale e culturale (Backett-Milburn, 2000; Christensen, 1998, 2000; C. D. Clark, 2003; Diasio, 2006; Favretto et al., 2017; Mayall, 1996, 1998, 2002; Memmi et al., 2009; Prout & Christensen, 1996).

### *Fattori che ostacolano la gestione: il punto di vista dei medici*

Il punto di vista dei medici intervistati rispetto ai fattori che possono ostacolare la gestione delle malattie croniche a scuola è un punto di vista intermediato dalle narrazioni dei genitori, e qualche volta dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze durante le visite o in altre occasioni di incontro.

Come già evidenziato in precedenza, il contatto tra l’istituzione scolastica e i servizi sanitari non coinvolge quasi mai direttamente il personale sanitario ospedaliero né dei reparti di Pneumologia, né di quelli di Diabetologia dei tre ospedali coinvolti nella ricerca, fatta eccezione per il reparto di Diabetologia dell’Ospedale pediatrico di Alessandria il quale, grazie a una minore numerosità di pazienti, è in grado di intessere relazioni dirette con le istituzioni scolastiche che ne fanno richiesta. Un primo fattore sollevato da alcuni medici riguarda la difficoltà che hanno gli insegnanti a riconoscere le competenze e l’autonomia che i bambini della scuola primaria acquisiscono e

incrementano a partire dall'esordio della propria malattia. Si tratta di una difficoltà che sembra riguardare in misura minore gli insegnanti delle scuole secondarie di primo grado, in ragione della centralità attribuita alla variabile età che genera questa sorta di automatismo virtuoso verso il riconoscimento dell'autonomia dei ragazzi e della loro conseguente assunzione di responsabilità nella gestione della propria patologia:

*“Nel senso che almeno io, nella mia esperienza ho avuto un po' di casi di insegnanti che fanno fatica, cioè che o proprio non vogliono somministrare la terapia o fanno fatica anche ad accettare che il bambino si somministri la terapia...”* (medico, diabetologia, Alessandria)

*“Poi, più il bambino cresce e questo problema tende poi a scemare, Perché bambino è più grande, impara ad autogestirsi e quindi anche il genitore è più sereno, anche la scuola è più serena e quindi poi si va tutti di pari passo. ... Soprattutto dipende anche dall'età, vabbè i fattori sono dall'età dell'esordio”* (medico, pneumologia, Alessandria)

Questa difficoltà a riconoscere autonomia nella gestione dei sintomi o delle terapie viene collegata dai medici anche al tema della responsabilità riferita alle pratiche di cura rivolte al singolo alunno e al modo in cui queste pratiche, in particolare l'utilizzo dei farmaci, debba essere bilanciato con le responsabilità riferite al gruppo classe:

*“La scuola mette delle barriere, nel senso che giustamente soprattutto la scuola elementare, 6-10 anni, il bambino è tutto un gioco, il distanziatore e il farmaco, soprattutto fatto a trombetta, capisci bene che è un gioco, è un gioco e io voglio divertirmi. Ce l'hai tu, voglio capire perché tu lo stai usando, lo voglio usare anch'io. Ed è un farmaco però, non è un gioco. Quindi non tutte le scuole accettano che venga tenuto il distanziatore, il farmaco. Alcuni chiedono di tenerlo sotto chiave, cioè la cattedra e tenerlo sotto chiave. Questo però è un pericolo: è un pericolo perché... Poi molti insegnanti non vogliono, cioè se io ho una crisi chiamo il 118, ho capito ma il 118 deve arrivare, quindi uno spruzzo, è il bambino stesso che dice “Fammi fare uno spruzzo, lo faccio io, lo so fare”. Lo tengono sotto chiave perché hanno paura che quello potrebbe essere usato impropriamente, però credo che da lì si possa uscire poco”* (infermiere, pneumologia, Torino)

A giustificazione di queste difficoltà e resistenze espresse dall'istituzione scolastica, il personale sanitario ospedaliero individua altri fattori che concorrono alla complessa gestione delle malattie croniche a scuola.

Un fattore è costituito dalla mancanza di risorse sanitarie e livello territoriale che possano coadiuvare l'operato degli insegnanti supportando allo stesso tempo le famiglie.

*“Infatti qui nasce un po' il problema. C'è un servizio infermieristico che può essere attivato, ma non sempre c'è la possibilità di farlo e questo è un parametro che rende tutto più difficoltoso”* (medico, diabetologia, Firenze)

Un altro fattore riconosciuto come rilevante è rappresentato dalle difficoltà di comunicazione tra famiglia e scuola generata dalla differente natura della responsabilità genitoriale rispetto alla responsabilità degli insegnanti: la prima riferita al proprio figlio, la seconda concernente l'intero gruppo classe nel rispetto delle specificità di ciascun alunno. A questa difficoltà si aggiunge la pluralità di pareri provenienti dalle famiglie e dai medici, non sempre in accordo tra loro, riguardante il modo più adeguato di procedere per gestire sintomi e terapie a scuola:

*“Diciamo che i genitori parlano del problema scuola, uno parla con gli insegnanti e anche gli insegnanti hanno delle difficoltà nel relazionarsi però con i genitori, perché con noi sono emersi anche dei dati contrastanti tra ciò che dice il genitore e ciò che dicono queste insegnanti, per cui ci sono dei genitori eccessivamente presenti con insegnanti che cercano di assumersi anche la loro responsabilità in qualche modo di gestirli, e quindi si sentono un po' difficoltà perché seguono, magari ciò che poi diciamo noi in consegna però poi i genitori magari sono particolarmente ansiosi. C'è una mamma che ci diceva di dare in continuazione da mangiare al figlio, di stare attente, giustamente l'insegnante si sente in difficoltà, voi mi dite di fare una cosa, la mamma me ne fa fare un'altra, ma io non posso ingozzare il bambino ogni 5 minuti. Quindi devo dire che i problemi con le insegnanti, per carità, con le scuole ci sono, però in realtà è un po' sulla bilancia anche ciò che le famiglie purtroppo riferiscono, perché anche dall'altra parte, delle difficoltà sono emerse, per questioni diverse” (medico, diabetologia, Alessandria)*

*“Esatto, qualcuno viene proprio subissato da messaggi, telefonate, perché ovviamente anche gli insegnanti tengono il telefono acceso per le emergenze, eccetera, e magari vengono subissati continuamente anche del tipo, Non mi ha risposto, tutto bene? Capisco che l'insegnante che spiega storia dell'arte non è che può tutti i minuti, sì tutto bene, la glicemia è rientrata, per dire. Quindi a volte bisogna anche capirli” (medico, diabetologia, Alessandria)*

Infine un ulteriore elemento di difficoltà riguarda la normativa, ossia i protocolli di intesa che a livello regionale offrono indicazioni per la gestione delle cronicità in ambito scolastico. Viene più volte ribadito dai medici l'obbligatorietà della sola somministrazione dei farmaci salvavita da parte degli insegnanti e di come la loro collaborazione per la gestione quotidiana e non emergenziale delle malattie debba essere il frutto di un'adesione volontaria. Ed è proprio nel difficile confine che permette di discernere tra “emergenza” e “normalità” del decorso delle malattie che si colloca la difficoltà degli insegnanti. Non possedendo sufficienti competenze biomediche diviene per loro difficile valutare l'onere delle responsabilità da assumere e il ruolo che essi possono assumere nella co-costruzione delle responsabilità su basi oppostive, oppure collaborative, tra genitori e istituzione scolastica.

## **Fattori che facilitano la gestione delle malattie croniche a scuola**

Riportiamo in quest'ultimo paragrafo una serie di riflessioni espresse soprattutto dal personale scolastico orientate a individuare i fattori che hanno permesso, o che potrebbero permettere, una più facile gestione della cronicità in ambito scolastico.

Un primo fattore, riprendendo quanto poc'anzi accennato, concerne la disponibilità ad accogliere e ad ascoltare le esigenze di ciascuna famiglia, unitamente al riconoscimento delle competenze dei bambini, riconoscimento più immediato e meno problematico nella scuola media inferiore per la centralità più volte sottolineata della variabile età.

Questa disponibilità all'ascolto e alla collaborazione reciproca è più facilmente praticabile quando inserita in un iter strutturato e organizzato dall'istituzione scolastica. Riportiamo qui di seguito alcune riflessioni di dirigenti scolastici che illustrano, da una parte, come si sia definito l'iter per strutturare una sorta di patto di cura tra famiglie e scuola per la gestione della cronicità; dall'altra, come potrebbero essere diversamente organizzati i carichi tra il corpo insegnante per rendere più chiare

quali figure siano deputate alla gestione dell'iter di accoglienza e il successivo governo dei bisogni collegati alle cronicità a scuola, una specificità che dovrebbe essere anche riconosciuta a livello contrattuale:

*“Gli insegnanti sanno che qualunque cosa il genitore dica “mio figlio ha l’asma al polline”, così, loro devono venire qua, devono comunicarlo, quindi io chiamo i genitori e per noi è anche molto pesante, perché ogni volta, cioè voglio dire è anche bello incontrare i genitori, però è spazio e tempo che, però abbiamo fatto questa scelta, lo facciamo e bon. Quindi invitiamo i genitori, ci facciamo raccontare....quindi conosciamo la famiglia, come dire, accogliamo anche la famiglia perché secondo me la famiglia vive anche in modo sofferente a volte, no, e quindi trovare qualcuno con cui condividere. Immediatamente magari la famiglia riversa il problema, le ansie, le paure, a volte in modo affettuoso, a volte in modo anche, come dire, aggressivo eh ... Dopodiché noi abbiamo, attiviamo tutta una serie di passaggi che sono: intanto l’individuazione delle persone che si vogliono sottoporre alla formazione, nel caso, per esempio, di diabete, diabete potrebbe essere anche solo misurazione o la gestione dell’ipoglicemia, quindi delle emergenze, ci può essere anche iniettare l’insulina o non iniettarla, dipende dai casi e quindi andiamo a cercare, a parlarne con i docenti per far capire che, appunto, è una forma di partecipazione, no, quindi non solo i docenti di classe e magari i docenti di interclasse, i collaboratori scolastici, il referente di plesso e anche altri magari del piano, in modo che si sappia che se succede qualcosa e non dovesse esserci l’insegnante o altro, un po’ tutti si siano sensibilizzati e sappiano che c’è una cosa da gestire” (dirigente scolastico, Torino)*

*“Ecco forse anche, come dire, modificare dal punto di vista contrattuale lo stato del docente potrebbe quanto meno alleviare questa situazione di overwhelming per cui io so che comunque nel mio tempo di lavoro c’è anche quello e quindi potrebbero anche magari trovarsi delle figure dedicate nella scuola, qualcuno che voglia occuparsi a tempo parziale di questo aspetto, qualcuno che abbia una particolare sensibilità, un particolare interesse per cui magari segue tutti questi progetti. Lui sa, che so, che dalle 9.00 alle 13.00 è in classe e poi dalle 13.00 alle 16.00 cura la formazione sulle malattie croniche, cura i progetti di inclusione, ecco questo. Però deve sapere che lo fa perché non lo sta regalando, ecco, è un aspetto psicologico sottile però è importante. Quindi mi verrebbe da dire che lo stato giuridico degli insegnanti non aiuta perché non definisce con chiarezza l’impegno di lavoro” (dirigente scolastico, Torino)*

Un secondo fattore richiama la centralità delle relazioni tra pari nella gestione della malattia cronica, relazioni che permettono allo stesso insegnante di facilitare quel difficile bilanciamento tra responsabilità verso il singolo e verso il gruppo classe di cui si è parlato in precedenza:

*“L’importanza di far conoscere alcune cose anche ai compagni di classe, anche se bimbi piccoli, perché sono veramente d’aiuto a noi adulti. Nel senso che anche sapere che c’è un farmaco che nel caso può essere fondamentale per il compagno e sapere dove lo si tiene, nel momento in cui c’è un sostituto del maestro, dell’insegnante, i bambini sono molto svegli. Ti dicono tutto, si accorgono forse a volte più di noi. Io ho visto nella scuola da noi una collega dimenticare la valigetta per andare in cortile col farmaco, perché va sempre portata dietro, soprattutto nella stagione tra maggio che iniziano le allergie e i bambini: Maestra, hai dimenticato la valigia. Cioè ti fanno, sono più attenti, a volte, di noi che siamo sommersi da mille responsabilità e pensieri” (insegnante, scuola primaria, Torino)*

*“Io per esempio, dico sempre bambini, cioè non nel particolare, però dico nel momento in cui nella classe, nel momento in cui siamo girati magari a scrivere alla lavagna, se c’è qualche bambino che sta male, dovete essere voi magari per esempio a dirlo, quindi nel momento in cui tu abitui il bambino, che nel momento di difficoltà di un compagno, di una necessità, devono essere loro responsabili di dirlo e quindi lo dici in generale, poi nel caso nostro, per esempio, c’è stato l’episodio, quindi, Non vi preoccupate perché tanto dobbiamo intervenire con la medicina, con il farmaco, quindi, non è una cosa, il bambino sta più sereno, nel momento in cui vede che i compagni...” (insegnante, scuola primaria, Torino)*

Precisiamo che oltre a queste riflessioni che riguardano la collaborazione tra pari, gli insegnanti hanno anche riportato situazioni di esclusione, o di canzonatura, da parte di alcuni alunni verso i propri compagni o compagne affette da malattie croniche. Situazione che è stata più volte sottolineata sia dai bambini e dalle bambine, dai ragazzi e dalle ragazze intervistati che dai loro genitori. A tale proposito, riportiamo l'ultimo fattore che potrebbe facilitare la gestione delle malattie croniche a scuola. Un fattore che sottende, senza che sia stato chiaramente ed esplicitamente espresso dagli insegnanti, la necessità di un più ampio mutamento di ordine culturale orientato a comprendere i significati che i differenti attori coinvolti nella scena della cura scolastica attribuiscono alla malattia, alla nozione stessa di cura quando i soggetti della cura sono i bambini, individui che culturalmente costruiamo e definiamo come vulnerabili e bisognosi di protezione, piuttosto che agentici e dotati di competenze (Mayall, 1996, 1998, 2002). E' una sorta di bisogno sotteso che in modo diverso hanno espresso tanto gli insegnanti, quanto i dirigenti scolastici e che, se da una parte rimanda a una concezione della malattia e della cura di ordine biomedico, dall'altra, esprime una sorta di "insoddisfazione" verso la centralità di questa visione, a favore di altri strumenti concettuali e relazionali per comprendere e costruire relazioni di cura con e non soltanto per i bambini:

*“Però non era, come dire, un problema, non un problema, non era una realtà di cui farsi carico, ecco magari era un problema da risolvere, ma non era una realtà. Quindi quando parliamo di inclusione, voglio dire, noi siamo abituati a pensare all'inclusione della disabilità, perché ormai è dal '77 che inseriamo i bambini, ma ci sono tante altre inclusioni che sono da includere, ma non c'è la sensibilità ma neanche lo spazio dentro la testa per capirlo. Questo era uno di quelli [...] E prendersi carico vuol dire, come io dico sempre, è come se io avessi un figlio epilettico o altro, non mi limito a prendere un certificato, una medicina, cerco di capire anche il contesto, se può in qualche modo ostacolare o favorire. Perché non è solo una questione che sono epilettico ti do il farmaco, ho l'asma ti do lo spray. Non è solo questo, c'è anche un contesto che deve aiutare perché magari un problema in un certo contesto può essere, come dire, un ostacolo, cioè può essere una disabilità, in un altro contesto lo è molto meno”* (dirigente scolastico, Torino)

*“Per cui anche il discorso, come dire più profondo, cioè dell'accettazione della malattia, poi passa, cioè nel momento in cui uno dice, sarebbe bello che parlasse alla classe, ma noi pensiamo solamente, davanti a tutta la classe, ma non perché è il caso del diabete, ma anche se devo parlare dell'Africa, quindi una soluzione, ma anche non so quanto praticabile poi completamente, sarebbe dedicare una parte dell'anno iniziale alla costruzione di una classe, nella quale tutti si possano sentire più, non dico totalmente, ma più a loro agio nel manifestare qualcosa, che per uno può essere che ha messo l'apparecchio, per uno che è in sovrappeso e per uno che ha il diabete. Perché non si può pensare di lavorare su quello che ha il diabete per fargli fare da cuneo per avere una prospettiva che nessun altro ha. Cioè se nessuno in classe parla di sé, ma capisco bene che quello col diabete mai verrà a dire adesso vi racconto come sono stato stanotte. No. Invece, se in quella classe ci fosse uno spazio, all'inizio dell'anno, all'inizio di ogni settimana, cioè il sogno di ogni insegnante di lettere, poter dedicare un'ora di creare un circolo di comunicazione, di confronto di contatto, in cui un giorno viene fuori l'attenuante specifica dell'alunna diabetica, un giorno dell'asma, un giorno semplicemente quello che ha il cuore in pezzi perché la ragazzina non l'ha più guardato. Ma in quel modo davvero secondo me in tre anni accuserebbero una prospettiva diversa rispetto alle diversità, alle ipocrisie”* (insegnante, scuola secondaria, Alessandria)

Tuttavia, da queste testimonianze si evince anche quanto la malattia divenga per gli adulti il tratto identitario preminente di questi bambini e bambine, ragazzi e ragazze, soprattutto se affetti da patologie invalidanti o chiaramente esposte allo sguardo pubblico, come è il caso del diabete. A tale proposito, chiudiamo questo capitolo sulla gestione delle malattie croniche a scuola con le testimonianze di un'insegnante e di una madre che mettono ben in luce quanto questo tratto biografico

identitario impresso dalla malattia orienti i modi in cui gli adulti costruiscono e gestiscono con i bambini le esperienze dell'essere malato a scuola e l'identità stessa di malato:

*“Tutta questa cosa che... Ci ho pensato, che vedo io, che ho raccontato qui e perché io è mio figlio e mi preoccupa di farlo stare sempre bene, per i medici è un paziente, per le maestre è un alunno, per me è mio figlio e io vedo questo problema dal punto di vista come mamma, invece gli altri lo vedono diverso”* (madre, diabete, con background migratorio, Alessandria)

*“Per esempio, io oggi mi sono soltanto avvicinata al bimbo diabetico e lui ha già in automatico tirato fuori la macchinetta che conteggia l'insulina e io gli ho detto cavoli, hai capito che io stavo per venirti a chiedere questo, mi ha detto sì perché appena tu ti rivolgi a me. E questo mi ha fatto pensare che in qualche modo la mia attenzione a lui sia soprattutto quella e quindi toglie forse spazio anche ad altre cose che a differenza degli altri magari, cioè vengono più naturali, invece con lui c'è soprattutto quel pezzo lì e tutto il resto è un po' un corollario”* (insegnante, scuola primaria, Torino)

## **Capitolo 6 - Conclusioni**

L'analisi delle modalità di integrazione tra sistema scolastico, famiglie, minori affetti da asma o da diabete e servizi sanitari ha messo in luce come queste si fondino su un complesso processo di divisione dei compiti e delle responsabilità tra tutti gli attori presenti sulla scena della cura scolastica, minori compresi. In particolare, l'analisi dei differenti punti di vista ha permesso di portare alla luce un insieme di fattori che ostacolano oppure facilitano la costruzione di questo processo e del modo in cui si declinano le conseguenti modalità di partecipazione dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze alla gestione delle loro malattie croniche a scuola.

Un primo aspetto che emerge dall'analisi dei dati è la limitata influenza del background migratorio sui fattori che facilitano, oppure ostacolano, il processo di divisione dei compiti e dell'attribuzione di responsabilità nella gestione dell'asma e del diabete a scuola. Infatti, come evidenziato nei capitoli precedenti, le dimensioni che paiono avere maggiore influenza sono l'età e il tipo di patologia.

La dimensione dell'età sembra orientare fortemente il modo in cui sono riconosciute le competenze di bambine e bambini, ragazze e ragazzi da parte degli adulti che di essi si prendono cura. I dati presentati mostrano, infatti, come tale riconoscimento, in particolar modo da parte degli insegnanti, aumenti con il crescere dell'età degli alunni o delle alunne: ai ragazzi e alle ragazze delle scuole secondarie di I grado vengono riconosciuti spazi di autonomia maggiori nella gestione delle terapie e maggiore è la disponibilità ad accordare fiducia nell'utilizzo da parte degli allievi delle competenze

che si considerano via via acquisite e consolidate al fine di riconoscere e monitorare l'insorgere e l'andamento dei sintomi.

Nel processo di riconoscimento delle competenze da parte dei differenti adulti, la dimensione dell'età si interseca con quella della patologia. Più volte è stato richiamato come il diabete, diversamente dall'asma, comporti una gestione più complessa, che rende a sua volta più articolato e difficile il riconoscimento delle competenze degli alunni e delle alunne e la divisione dei compiti e delle responsabilità tra tutti gli attori presenti sulla scena della cura scolastica.

Questo posizionamento adulto, espresso soprattutto dagli insegnanti, sembra non corrispondere a quanto hanno dichiarato bambini e bambine, ragazzi e ragazze nel corso delle interviste. Dall'analisi delle loro narrazioni sono state rilevate competenze non solo biomediche, ritenute da tutti gli adulti centrali nella gestione della cronicità in generale, e nello specifico in ambito scolastico, ma anche di altra natura come quelle relazionali, emotive, cognitive e sociali. Si tratta di competenze che li rendono capaci di far fronte alla complessa gestione dei sintomi e delle terapie, così come alla più ampia esperienza del vivere con una malattia cronica.

La centralità di entrambe le dimensioni, l'età e la patologia, non è però sufficiente per comprendere come si articola questo processo di divisione dei compiti e delle responsabilità. Dall'analisi del materiale raccolto emergono ulteriori fattori che concorrono a facilitarlo o a ostacolarlo.

Un primo fattore è collegato alla conoscenza e successiva attuazione dei protocolli di intesa per la gestione della cronicità a scuola. E' stato frequentemente rilevato un livello di conoscenza non così diffuso e articolato dei contenuti e dell'iter di attuazione dei protocolli, cui istituzione scolastica e famiglie devono dare attuazione per attivare, da un punto di vista formale, il processo di distribuzione dei compiti e delle responsabilità per la gestione della malattia cronica a scuola. Le ragioni di questa scarsa conoscenza sembrerebbero riguardare una mancanza di chiarezza delle modalità di gestione della comunicazione tra tutti gli attori coinvolti a partire dall'esordio della malattia. La circolazione delle informazioni, per come è stata rilevata a partire dal punto di vista degli intervistati, pone al centro dell'iter comunicativo i genitori e in posizione satellitare bambini. I genitori, e in particolar modo le madri, divengono il nodo portante di una rete comunicativa composta da soggetti che non necessariamente si interfacciano tra di loro: i medici ospedalieri, che hanno in cura i piccoli pazienti, intrattengono relazioni e comunicazioni stabili con le famiglie ma non con la scuola; quest'ultima si interfaccia prima con i genitori e successivamente con la pediatria di comunità del Distretto sanitario per l'attivazione del corso di formazione cui partecipano a titolo volontario gli insegnanti; la pediatria di comunità si interfaccia con la scuola e con la famiglia una volta che il corso è attivato, ma assai raramente si relaziona con i minori affetti da patologia cronica, soprattutto se nell'età della scuola primaria, e mai, almeno per quanto ci è stato dichiarato, con i medici ospedalieri che hanno in cura questi giovani pazienti. Questo flusso comunicativo così differenziato e non lineare non solo è foriero di fraintendimenti sulle procedure da attuare, sulle tempistiche di attuazione, sui soggetti che hanno l'onere della comunicazione e sui contenuti di tale comunicazione, ma implicitamente descrive il differente posizionamento di adulti e minori al momento dell'avvio del processo di divisione dei compiti, che di fatto produce conseguenze in termini di partecipazione del minore. Si evidenzia, infatti, da una parte, la centralità del ruolo degli adulti che divengono i concreti protagonisti dell'avvio di tale processo e, dall'altra, il ruolo dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze come principali destinatari, ma intesi come attori satellitari di questa distribuzione dei compiti, piuttosto che attivamente partecipi.

Quanto appena descritto si ricollega alla centralità della dimensione dell'età e, con buona probabilità, si riferisce a una rappresentazione molto diffusa dei bambini come soggetti incompetenti, vulnerabili e bisognosi di protezione. Questa rappresentazione sembra sostanziare un secondo fattore che potrebbe ostacolare il processo di divisione dei compiti e delle responsabilità, e di conseguenza influenzare il grado di partecipazione dei minori alla gestione delle malattie croniche a scuola. Ci riferiamo al modo in cui i genitori, gli insegnanti e gli stessi medici ospedalieri incoraggiano la comunicazione della cronicità da parte dei giovani pazienti. Le interviste e i focus group con gli adulti hanno messo chiaramente in evidenza come la responsabilità della comunicazione al corpo docente e non docente sia attribuita quasi esclusivamente ai genitori, mentre ai bambini e alle bambine, ai ragazzi e alle ragazze sia riconosciuta la possibilità di condividere la malattia solo con i compagni e le compagne. Questa specifica divisione dei compiti e delle responsabilità in merito alla scelta del "chi comunica a chi" rappresenta un possibile ostacolo alla partecipazione attiva dei minori per due ordini di ragioni. La prima riguarda l'orientamento adulto verso questa specifica divisione del lavoro che colloca in particolar modo i genitori in funzione di *advocacy* e tende, allo stesso tempo, a non riconoscere o a sottostimare le competenze relazionali possedute da bambini e bambine, ragazzi e ragazze e utili per comunicare con gli adulti. La seconda riguarda le differenti finalità attribuite alla comunicazione della malattia da adulti e minori. Per gli adulti, siano essi genitori, insegnanti o personale sanitario, la comunicazione è primariamente finalizzata a informare circa la presenza di una malattia, la sua sintomatologia, le procedure mediche necessarie per farvi fronte e, in secondo luogo, a generare, a partire da queste conoscenze, forme di solidarietà e di aiuto nei confronti del minore affetto da asma o da diabete.

Per i minori intervistati, indipendentemente dalla presenza o meno di background migratorio, dal genere o dall'età, la comunicazione della malattia tende a essere selettiva, ossia rivolta prioritariamente verso coloro che si considerano più prossimi, in quanto sembra rispondere all'esigenza di negoziare significati e trasformazioni che la malattia produce nelle pratiche quotidiane di vita a scuola, allo scopo di mantenere la collocazione relazionale desiderata nel gruppo di amici. Queste due differenti finalità rispondono anche a due distinte rappresentazioni del modo in cui la malattia impatta sull'identità di un bambino, di una bambina, di un ragazzo o di una ragazza. Nel caso degli adulti sembra essere la malattia a costituire il tratto fondante l'identità, dunque lo status di malato diviene lo status prevalente. Nel caso dei minori, la malattia sembra costituire uno dei loro tratti identitari, non quello prevalente.

Un terzo fattore che potrebbe rendere difficoltoso il processo di costruzione della divisione dei compiti e delle responsabilità tra tutti gli attori presenti sulla scena della cura a scuola intreccia aspetti di ordine organizzativo con aspetti di ordine culturale. In particolare, riguarda l'organizzazione dell'iter formativo rivolto agli insegnanti che il dirigente scolastico può chiedere di avviare al Distretto sanitario. Secondo il punto di vista di genitori e insegnanti le principali difficoltà sono costituite: dalle tempistiche troppo lunghe di attivazione della formazione, che quindi spesso si realizza in ritardo rispetto all'inserimento a scuola del soggetto malato cronico; dalla durata della formazione, considerata dagli insegnanti troppo breve ed episodica, che quindi li rende insicuri nella messa in atto sia delle procedure quotidiane di gestione, sia delle procedure da adottare in situazioni emergenziali, così come nell'accordare fiducia in merito a ciò che dicono di saper fare i loro alunni; dalla mancata interlocuzione con il personale sanitario ospedaliero, che pur conoscendo la situazione del soggetto affetto da patologia cronica in carico alla scuola, non gestisce direttamente la formazione degli insegnanti, producendo un ostacolo all'integrazione tra servizi educativi e sanitari; dai contenuti

della formazione relativi al tipo di dispositivi medici da gestire (soprattutto nel caso del diabete) non sempre aggiornati rispetto a quelli che utilizzano i loro alunni o alunne; infine, dall'esclusione da questo processo formativo dei bambini e delle bambine della scuola primaria - mentre è più facilmente prevista quella dei ragazzi e delle ragazze delle scuole secondarie di primo grado - emblematica di un mancato riconoscimento da parte degli adulti delle complesse e variegate competenze che i più piccoli mostrano di possedere e di saper utilizzare nella gestione della loro malattia a scuola,

Unitamente alle difficoltà riscontrate nell'erogazione della formazione, tutti gli adulti intervistati, indipendentemente dal loro ruolo, evidenziano una carenza strutturale di servizi territoriali, come per esempio il servizio infermieristico, in grado di supportare, e in alcuni casi di sostituire, il compito di cura dei genitori. Questo fa sì che l'onere della cura ricada interamente sull'istituzione scolastica e soprattutto sulle famiglie, in particolar modo sulle madri, rendendo in alcuni casi impossibile per queste ultime la conciliazione tra tempi della cura e tempi del lavoro.

Infine, si evidenzia un altro aspetto di ordine culturale richiamato sia dagli insegnanti, sia dai genitori. Gli insegnanti esprimono una percezione di inadeguatezza o di insicurezza nel sentirsi non sufficientemente competenti e supportati dalle famiglie e dai servizi, per assolvere in modo adeguato a questa responsabilità di cura; dal canto loro, i genitori esprimono la percezione di sentirsi poco compresi e accolti di fronte alle resistenze dell'istituzione scolastica a comprendere come la gestione della malattia a scuola non possa prescindere da altri ambiti della vita familiare, tra cui l'ambito lavorativo dei genitori.

L'insieme di questi aspetti di ordine culturale e organizzativo rende difficoltoso il processo di divisione dei compiti e delle responsabilità tra insegnanti e genitori che genera, a sua volta, un clima non favorevole al riconoscimento in ambito scolastico delle competenze infantili, cui consegue una scarsa partecipazione dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze alla gestione della propria malattia in ambito scolastico.

I fattori fin qui richiamati, che sembrano rendere difficoltoso il processo di divisione dei compiti e delle responsabilità, risultano essere meno presenti quando le relazioni tra i differenti attori paiono più ampiamente orientate al reciproco ascolto. Questo facilita la costruzione di modalità più concertate di divisione dei compiti e delle responsabilità in modo da portare alla luce anche le difficoltà di ordine strutturale o organizzativo, come quelle poc'anzi accennate, anziché imputarle alla responsabilità del singolo genitore, insegnante o operatore sanitario.

Inoltre, dai dati emerge come, quando la relazione è orientata al reciproco ascolto, sia anche maggiore la disponibilità e l'apertura a riconoscere le competenze dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze al fine di renderli attori della divisione dei compiti e delle responsabilità che attengono alla gestione della propria malattia a scuola.

Un ulteriore fattore che facilita questo processo di divisione dei compiti, in cui includere anche gli attori più piccoli, è costituito dalla sistematizzazione di un modello relazionale in cui la costruzione della divisione dei compiti e delle responsabilità non si limita al singolo insegnante della classe, al genitore e/o alunno o alunna, ma coinvolge in modo più ampio e concertato l'istituzione scolastica nel suo complesso e i servizi sanitari. Facciamo riferimento, ad esempio, a quelle occasioni in cui la comunicazione tra tutti gli attori è stata realmente possibile, permettendo la co-costruzione di un vero e proprio "patto di cura", sebbene in esso non sia contemplato il personale ospedaliero.

A tale proposito, in stretta relazione con quanto poc'anzi affermato, questo processo complesso di divisione dei compiti e delle responsabilità potrebbe essere ulteriormente facilitato da una maggiore

interlocuzione tra i differenti servizi sanitari e da un'auspicabile differente organizzazione dei servizi sanitari territoriali, più capillarmente presenti nel sostenere le pratiche e i bisogni di cura di bambini e famiglie.

Al termine di questo rapporto, si intende proporre una riflessione finale, certo non conclusiva, sulla complessa gestione delle malattie croniche a scuola.

Le analisi fin qui esposte esortano a porre a tema un ripensamento delle modalità e dei contenuti attraverso cui comporre il processo di divisione dei compiti e delle responsabilità tra tutti gli attori presenti sulla scena della cura scolastica, a partire dai bambini e dalle bambine, dai ragazzi e dalle ragazze.

Innanzitutto, un ripensamento teso a favorire una differente partecipazione dei più piccoli alla divisione dei compiti e delle responsabilità, in quanto i dati analizzati suggeriscono come gli adulti siano orientati verso un modello di partecipazione che li impegna principalmente in funzione di *advocacy* dei bisogni e del punto di vista dei minori. Per contribuire a realizzare un modello differente, in cui la *protection* e la *provision* siano realizzate grazie alla partecipazione attiva di bambini e bambine, di ragazzi e ragazze, riconosciuti come agenti competenti, sembra sia necessario operare per creare due insiemi di condizioni: un primo insieme, orientato a promuovere un mutamento culturale che favorisca una rappresentazione di infanzia agentica e non solo vulnerabile e bisognosa di protezione; un secondo insieme il quale, in sinergia con il precedente, permetta di creare quelle condizioni operative per la co-costruzione di un processo di divisione dei compiti e delle responsabilità davvero inclusivo e rispettoso delle differenze e delle competenze di ciascun bambino, bambina, ragazzo o ragazza.

## Bibliografia

- Alderson, P. (1995). *Listening to children: Children, ethics and social research*. Barnardos. <https://books.google.it/books?id=ny7wOQAACAAJ>
- Backett-Milburn, K. (2000). Parents, children and the construction of the healthy body in middle-class families. In A. Prout & J. Campling (a cura di), *The body, childhood and society* (pp. 79–100). Macmillan.
- Baker, R. (1998). Runaway Street Children in Nepal: Social Competence Away from Home. In I. Hutchby & J. Moran-Ellis (a cura di), *Children And Social Competence* (pp. 46–63). Routledge.
- Balduzzi, R., & Carpani, G. (a cura di). (2013). *Manuale di diritto sanitario*. Il Mulino.
- Baraldi, C., & Cockburn, T. (a cura di). (2018). *Theorising childhood: Citizenship, rights and participation*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-72673-1>
- Biglino, I., & Olmo, A. (2015). La salute come diritto fondamentale: Una ricerca sui migranti a Torino. In E. Castagnone, P. Cingolani, L. Ferrero, A. Olmo, & A. C. Vergas (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: Esperienze di migranti a Torino* (p. 288). Il Mulino.
- Bjerke, H. (2011). Children as 'differently equal' responsible beings: Norwegian children's views of responsibility. *Childhood*, 18(1), 67–80. <https://doi.org/10.1177/0907568210371987>

- Brady, G., Lowe, P., & Olin Lauritzen, S. (2015). Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness and wellbeing: Introduction. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 173–183. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12260>
- Cardano, M. (2011). *La ricerca qualitativa*. Il mulino.
- Castagnone, E., Musto, D., & Pinto, M. (2015). *Knowledge migration. Scelte di mobilità e percorsi di integrazione degli studenti internazionali a Torino*. Camera di Commercio di Torino.
- Cavell, T.A. (1990). Social Adjustment, Social Performance, and Social Skills: A Tri-Component Model of Social Competence. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(2), 111–122. [https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1902\\_2](https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1902_2)
- Christensen, P.H. (1998). Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment. In J. Moran-Ellis & I. Hutchby (a cura di), *Children And Social Competence* (pp. 187–201). Routledge.
- Christensen, P.H. (2000). *Childhood and the Cultural Constitution of Vulnerable Bodies* (A. Prout & J. Campling, A c. Di; pp. 38–59). Palgrave Macmillan UK. [https://doi.org/10.1007/978-0-333-98363-8\\_3](https://doi.org/10.1007/978-0-333-98363-8_3)
- Clark, A., & Moss, P. (2011). *Listening to young children: The mosaic approach* (Second edition). NCB.
- Clark, C.D. (2003). *In Sickness and in Play: Children Coping with Chronic Illness* (None ed. edition). Rutgers University Press.
- Diasio, N. (2006). Adultes et enfants entre pouvoir et insoumission. In R. Sirota (a cura di), *Éléments pour une sociologie de l'enfance* (pp. 245–254). Presses Universitaires de Rennes.
- Favretto, A.R., Fucci, S., & Zaltron, F. (2017). *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*. Il Mulino.
- Favretto, A.R., & Zaltron, F. (2013). *Mamma, non mi sento tanto bene: La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*. Donzelli.
- Favretto, A.R., & Zaltron, F. (2014). Health in everyday life. The competences and autonomy of children and adolescents in treatment practices. *Italian Journal of Sociology of Education*, 6(3), 219–243. <https://doi.org/10.14658/pupj-ijse-2014-3-10>
- Hunt, P., & Backman, G. (2009). Health System and the Right to the Highest Attainable Standard of Health. In A. Clapham & M. Robinson (a cura di), *Realizing the Right to Health. Swiss Human Rights Book* (Vol. 3, p. 576). Ruffer & Rub.
- Hutchby, I., & Moran-Ellis, J. (a cura di). (1998). *Children and social competence: Arenas of action*. Falmer Press.
- James, A., & Prout, A. (1997). *Constructing and reconstructing childhood: Contemporary issues in the sociological study of childhood* (2nd ed). Falmer.
- Lee, N. (2001). *Childhood and Society: Growing up in an Age of Uncertainty* (1st edition). Open University Press.
- Lusardi, R., Manghi, S., & Vicarelli, G. (2013). I limiti del sapere tecnico: Saperi sociali nella scena della cura. In *Cura e salute. Prospettive sociologiche* (pp. 145–174). Carocci.
- Mayall, B. (1996). *Children, health and the social order*. Open University Press.
- Mayall, B. (1998). Towards a Sociology of Child Health. *Sociology of Health & Illness*, 20(3), 269–288. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00102>
- Mayall, B. (2002). *Towards a sociology for childhood: Thinking from children's lives*. Open University Press.
- Memmi, D., Guillo, D., & Martin, O. (a cura di). (2009). *La tentation du corps: Corporéité et sciences sociales* (Vol. 9). Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Montreuil, M., & Carnevale, F.A. (2016). A concept analysis of children's agency within the health literature. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 503–511. <https://doi.org/10.1177/1367493515620914>

- Naldini, M., & Torrioni, P.M. (2015). Una rivoluzione ancora in stallo? La divisione del lavoro domestico e di cura prima e dopo la nascita. In M. Naldini (a cura di), *La transizione alla genitorialità. Da coppie moderne a famiglie tradizionali* (pp. 61–86). Il Mulino.
- Olson, A.L., Seidler, A.B., Goodman, D., Gaelic, S., & Nordgren, R. (2004). School Professionals' Perceptions About the Impact of Chronic Illness in the Classroom. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 158(1), 53. <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.1.53>
- Orem, D.E. (1976). Validity in theory: A therapeutic self-care demand for nursing practice. In K. M. Renpenning & S.G. Taylor (a cura di), *Self-care theory in nursing: Selected papers of Dorothea Orem* (pp. 98–107).
- Prout, A., & Christensen, P.H. (1996). Hierarchies, Boundaries and Symbol: Medicine Use and the Cultural Performance of Childhood Sickness. In P. Bush, D. J. Trakas, E. J. Sanz, T. R. Wirsing, L. Vaskilampi, & A. Prout (a cura di), *Children Medicines and Culture* (pp. 31–50). Haworth Press.
- Reynaert, D., Bouverne-de-Bie, M., & Vandevelde, S. (2009). A review of children's rights literature since the adoption of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Childhood*, 16(4), 518–534. <https://doi.org/10.1177/0907568209344270>
- Schneider, B.H. (1993). *Children's social competence in context: The contributions of family, school and culture* (Vol. 10). Psychology Press.
- Such, E., & Walker, R. (2005). Young Citizens or Policy Objects? Children in the 'Rights and Responsibilities' Debate. *Journal of Social Policy*, 34(1), 39–57. <https://doi.org/10.1017/S0047279404008256>
- Thomas, N. (2007). Towards a theory of children's participation. *The International Journal of Children's Rights*, 15(2), 199–218. <https://doi.org/10.1163/092755607X206489>
- Valentine, K. (2011). Accounting for agency. *Children & Society*, 25(5), 347–358. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00279.x>
- Williams, C. (2000). Doing health, doing gender: Teenagers, diabetes and asthma. *Social science & medicine*, 50(3), 387–396. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00340-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00340-8)
- Wyness, M. (2009). Children representing children: Participation and the problem of diversity in UK youth councils. *Childhood*, 16(4), 535–552. <https://doi.org/10.1177/0907568209344274>
- Wyness, M. (2012). Children's participation and intergenerational dialogue: Bringing adults back into the analysis. *Childhood*, 20(4), 429–442. <https://doi.org/10.1177/0907568212459775>