LAVORO DI DIPLOMA DI

LUCIA MARTINONI

BACHELOR OF ARTS IN PRIMARY EDUCATION
ANNO ACCADEMICO 2012/2013

IL FOLLETTO MALEFICO

IL TUMORE IN CLASSE: LE EMOZIONI E LE STRATEGIE DEL DOCENTE

RELATRICE
ALINE PELLANDINI
Grazie di cuore:

Ai docenti che hanno accettato, con molta disponibilità, di rispondere alle mie domande.

Alla dottoressa Luisa Nobile, oncologa pediatrica, che mi ha generosamente fornito informazioni molto utili per inquadrare il problema e per elaborare il quadro teorico.

Alla professoressa Aline Pellandini che ha seguito lo sviluppo di questo lavoro consigliandomi e indirizzandomi con competenza, pazienza e motivazione.

A tutte le altre persone che in maniera diretta o indiretta mi sono state di aiuto.
Sommario

1 Introduzione ................................................................................................................................... 6
   1.1 Motivazione della scelta ......................................................................................................... 6

2 Quadro teorico ............................................................................................................................... 8
   2.1 Le malattie tumorali in età pediatrica ..................................................................................... 8
   2.2 I tumori ................................................................................................................................... 8
       2.2.1 La Leucemia e i linfomi Non Hodgkin ............................................................................ 9
       2.2.2 Tumori solidi ................................................................................................................. 10
   2.3 Altre malattie ........................................................................................................................ 10
   2.4 Il bambino e la malattia ........................................................................................................ 10
       2.4.1 Come spiegare la malattia al bambino ........................................................................... 11
   2.5 Il bambino in ospedale .......................................................................................................... 11
       2.5.1 Strategie per informare e parlare della malattia ............................................................. 12
   2.6 La famiglia di fronte alla malattia del bambino .................................................................. 13
       2.6.1 I genitori ......................................................................................................................... 13
   2.7 Il ruolo del docente confrontato con la malattia tumorale di un alunno ......................... 14
       2.7.1 Il docente, l’allievo e la malattia .................................................................................... 14
       2.7.2 Relazione tra docente e compagni ................................................................................. 15
   2.8 L’educazione scolastica come terapia in ospedale ............................................................... 15
   2.9 Un sostegno importante: l’intelligenza emotiva e l’empatia ................................................. 16
       2.10 Il ritorno a scuola ................................................................................................................ 18

3 Metodologia applicata ................................................................................................................. 19
   3.1 Tipo di ricerca ....................................................................................................................... 19
   3.2 Tipologia di intervista .......................................................................................................... 19
   3.3 Modalità dell’analisi ............................................................................................................. 20
   3.4 La campionatura ................................................................................................................... 20
4 Risultati e analisi dei dati ................................................................. 22

4.1 Emozioni provate dal docente alla notizia .................................. 22

4.1.1 Le emozioni ......................................................................... 22

4.1.2 Le reazioni ......................................................................... 23

4.2 Chi comunica la notizia della malattia al docente ................... 23

4.2.1 Contatti fra il docente e le famiglie .................................... 24

4.3 Gli aiuti per il docente ............................................................ 24

4.3.1 Il medico curante ............................................................... 24

4.3.2 L’ambito scolastico ............................................................. 25

4.4 Il rapporto fra il docente e l’allievo malato ............................... 25

4.4.1 Un percorso speciale ......................................................... 26

4.4.2 Le emozioni provate dal docente nel contatto con l’allievo .. 26

4.5 Il rapporto fra il docente, la classe e il bambino malato ........ 27

4.5.1 Le strategie della comunicazione ....................................... 27

4.5.2 Le emozioni provate in classe .......................................... 27

4.5.3 Strumenti didattici ............................................................ 28

4.5.4 La classe e il bambino all’ospedale .................................... 28

4.6 I consigli del docente ............................................................. 29

5 Conclusioni .................................................................................. 30

6 Bibliografia .................................................................................... 32

6.1 Volumi .................................................................................... 32

6.2 Libri didattici usati per parlare del tumore infantile ............... 32

6.3 Articoli su riviste in volume .................................................... 32

6.4 Pagine web .............................................................................. 33

6.5 Interviste ............................................................................... 33

6.6 Conferenze ............................................................................. 33
Allegati ........................................................................................................................................ 34

7.1 Struttura intervista dottoressa Nobile ................................................................................... 34

7.2 Struttura intervista docenti.................................................................................................... 35
1 Introduzione

1.1 Motivazione della scelta

Quello della malattia infantile è un tema molto importante e che mi sta a cuore. Purtroppo l’argomento rimane ancora, a volte, un tabù: anche per questo non è sempre facile trovare chi, pur avendo vissuto un’esperienza del genere, è disposto a parlarne. Occorre quindi cercare di conoscerlo meglio anche per poterlo affrontare con competenza ed efficacia.

C’è però un’altra motivazione che mi ha portata a orientare il mio Lavoro di Diploma intorno a questo tema: prima di fare il Liceo mi sono diplomata presso la Scuola Specializzata per le Professioni Sanitarie e Sociali a Lugano: in quel periodo (avevo circa 19 anni) ero ancora parecchio indecisa sul mio futuro professionale. Non sapevo se proseguire gli studi per diventare infermiera pediatrica o se seguire la strada dell’insegnamento. L’unica certezza assodata era che volevo lavorare con i bambini. Per questo, dopo gli esami di maturità, ho svolto qualche stage volontario in alcune Scuole dell’Infanzia, sia pubbliche che private; poi ho scelto di lavorare per un anno nel reparto di Pediatria presso l’Ospedale "La Carità" di Locarno. È stato per me davvero molto arricchente sia dal punto di vista professionale che da quello umano. L’ultimo motivo per il quale ho scelto di affrontare questo tema è legato al mio carattere: da sempre sento il bisogno di aiutare i bambini che si trovano in difficoltà.

Modalità di lavoro

Lo scopo del mio lavoro è quello di rispondere ad alcuni interrogativi di ricerca che mi sono posta: come affronta emotivamente il docente un caso di malattia tumorale di un allievo in classe? Come avviene lo scambio di informazioni fra l’insegnante, la famiglia, il medico curante, l’allievo malato e la classe? Quali strategie mette in atto il docente per aiutare a livello scolastico e umano l’allievo malato?

Si possono fare tre ipotesi. La prima che per il docente sia difficile gestire la situazione a livello emotivo. La seconda che lo scambio di informazioni avvenga con la famiglia del bambino malato e il medico curante. La terza che il docente si impegni ad aiutare l’allievo, umanamente e a livello scolastico, in modo che possa passare alla classe successiva senza avere accumulato importanti lacune.
Per riuscire a rispondere agli interrogativi è stato necessario dapprima offrire un quadro teorico sui tumori che i bambini possono incontrare nella prima età scolastica (dai 6 agli 11 anni). Una ricerca preliminare in biblioteca mi ha permesso di trovare alcune informazioni utili e di focalizzare in maniera più precisa la prospettiva del mio lavoro. In seguito mi sono rivolta alla dottoressa Luisa Nobile, un’oncologa pediatrica, che molto cortesemente, durante un colloquio, ha voluto rispondere a una serie di mie domande scritte (cfr. 7.1), consigliandomi fra l’altro la lettura di alcune pubblicazioni. In una fase successiva, dopo avere preparato un’intervista semistrutturata, ho cercato di individuare alcuni docenti che si sono trovati a gestire in classe la malattia tumorale di un proprio allievo. Purtroppo non è stato sempre possibile ottenere la disponibilità da parte di tutte le persone interpellate: in alcune di loro il ricordo dell’esperienza vissuta era ancora troppo doloroso, per questo hanno preferito non ripercorrere con la memoria momenti tanto delicati; in altri casi la malattia dell’allievo, anche se molto seria, era stata diversa da quella scelta per la mia indagine. Ho intervistato docenti che mi hanno parlato per esempio di malattie genetiche presenti già dalla nascita: in questi casi non è stato necessario informare la classe (i compagni conoscevano già gli allievi malati dall’epoca della Scuola dell’Infanzia) e i bambini non hanno mai dovuto assentarsi per essere ospedalizzati. Per il mio lavoro di ricerca ho potuto fare capo comunque a quattro docenti. Una volta registrate le interviste sono passata alla loro trascrizione, a una lettura attenta, alla selezione dei dati e alla loro analisi.


2 Quadro teorico

2.1 Le malattie tumorali in età pediatrica

Ogni anno in Svizzera circa 250 – 300 bambini scoprono di essere affetti da una malattia maligna destinata ad avere un decorso grave e purtroppo in certi casi anche mortale. Fortunatamente il numero dei giovani pazienti è molto basso rispetto a quello degli adulti, che sono circa 30'000 all’anno (Nobile, 2003). In Ticino la media annuale si aggira fra i 10 e i 12 casi (L. Nobile, comunicazione personale, 19 novembre 2012).

Le zone maggiormente colpite dalle malattie tumorali, nei bambini, sono principalmente il midollo osseo, il cervello e le ghiandole linfatiche. In genere il tumore cresce molto rapidamente ma di solito, fortunatamente, i giovani ammalati rispondono più efficacemente alla terapia rispetto alle persone adulte. Oggi, circa il 75% dei bambini, cioè 3 su 4, guarisce completamente dalla malattia. In certi casi il successo arriva a toccare il 90% (Nobile, 2003).

2.2 I tumori

Quando un gruppo di cellule malate (oppure anche una cellula sola) inizia a moltiplicarsi, non consentendo la formazione di cellule sane limitrofe, si forma un tumore. A seconda della natura di queste cellule possono nascere due tipi tumorali: quelli benigni e quelli maligni. Per i tumori benigni, solitamente, ci vuole una cura meno dolorosa, invasiva e duratura, ovvero l’intervento chirurgico; perché, in genere, non hanno la tendenza a riformarsi. Al contrario i tumori maligni sono più difficili da curare perché le loro cellule tendono fortemente a riprodursi. In questo caso servono cure più lunghe e complesse. Dunque è importante agire subito perché in certi casi una diagnosi non abbastanza precoce avrebbe conseguenze molto negative.

L’età pediatrica (0 – 16 anni) è caratterizzata fondamentalmente due tipi di malattie maligne: le leucemie (a cui si aggiungono forme tumorali ad esse molto vicine: i linfomi Non Hodgkin), che colpiscono il sangue, e i tumori solidi che possono manifestarsi in qualunque organo (Nobile, 2003).
2.2.1 La Leucemia e i linfomi Non Hodgkin

La Leucemia

Il tumore più diffuso fra i bambini (30%) è la leucemia. Al momento in cui nel midollo osseo sono presenti tantissimi blasti (le cellule maligne), essi fuoriescono, condotti dal sangue, andando a innestarsi nel fegato, nei linfonodi, nel cervello e nella milza. Se la malattia ha come conseguenza dei problemi nella produzione del sangue si manifestano sintomi come la stanchezza, il pallore, la febbre e le infezioni; se invece essa è dovuta all’azione dei blasti ne consegue l’ingrossamento del fegato, della milza, in qualche caso delle tonsille, e si avvertono dolori articolari (Nobile, 2003).

Come spiega Nobile (2003), sostanzialmente esistono tre forme di leucemie:

- “La Leucemia Linfoblastica Acuta (LLA): forma più frequente nei bambini”
- “La Leucemia Mieloblastica Acuta (LMA) detta anche Leucemia Non-Linfoblastica Acuta (ANLL): forma rara nei bambini, più frequente invece negli adulti”
- “La Leucemia Mieloblastica Cronica (LMC): una forma molto rara nei bambini” (p. 18).

Le leucemie acute hanno una progressione veloce, mentre le leucemie croniche si sviluppano più lentamente (Nobile, 2003).

Per curare le forme di leucemia qui sopra menzionate è necessario sottoporsi alla chemioterapia, in modo da cercare di eliminare le cellule maligne presenti nel corpo. In alcuni casi bisogna invece ricorrere alla radioterapia.

Per quanto riguarda la cura della Leucemia Linfoblastica acuta sono necessari circa 2 anni di terapia. Nei primi 7 mesi di terapia intensiva “si applicano medicamenti citostatici direttamente nel liquido cerebrospinale (punzione lombare e applicazione intratecale di medicamenti) ad intervalli regolari” (Nobile, 2003, p. 19), in maniera da eliminare tutte le cellule che possono occultarsi nel cervello o da bloccare il loro innesto.

La cura per la Leucemia Mieloblastica acuta è breve (ma intensiva): in casi di alto rischio bisogna mettere in conto un trapianto di midollo.

La terapia per la cura della Leucemia Mieloblastica cronica è invece più lunga e può durare anche alcuni anni. Non di rado, inoltre, diventa necessario il trapianto di midollo osseo.

Sia durante che dopo la conclusione delle varie terapie, anche per alcuni anni di seguito, è fondamentale procedere a controlli tanto del midollo osseo quanto del liquido cerebrospinale per verificare la sparizione del problema tumorale (Nobile, 2003).
Linfomi Non Hodgkin

Come spiega Nobile (2003) “i linfomi sono malattie maligne del sistema linfatico che comprende linfonodi, vasi linfatici, milza, timo (una ghiandola che regola la crescita), tonsille e parti di altri organi come stomaco e intestino” (p. 20). Essi possono manifestarsi ovunque ci sia tessuto linfatico. La crescita dei linfomi è rapida e molto pericolosa. Anch’essi circolano tramite il sangue e possono quindi spostarsi in varie parti del corpo causando dolori all’addome, disturbi intestinali e difficoltà di respirazione. Per verificarne la presenza il primo passo è la punzione del midollo spinale.

Trattandosi di una malattia simile alla leucemia anche il trattamento è affine. Esso può durare da un minimo di qualche mese fino a due anni.

2.2.2 Tumori solidi

I tumori solidi nascono come conseguenza “dell’alterazione maligna di una cellula di un qualsiasi organo del corpo che comincia a moltiplicarsi in maniera incontrollata” (Nobile, 2003, p. 21).

Possono colpire il cervello, il midollo spinale, le ghiandole surrenali (neuroblastoma), i reni, la muscolatura e le ossa.

I metodi di intervento sono vari e vengono definiti in un protocollo, discusso insieme alla famiglia, che prevede sia l’intervento chirurgico che la chemioterapia, la radioterapia o il trapianto di midollo. Non è raro che queste modalità terapeutiche vengano combinate fra di loro (Nobile, 2003).

2.3 Altre malattie

In realtà il quadro delle possibili malattie pediatriche è molto più ampio. Altre patologie pediatriche talora anche più frequenti di quelle tumorali, e spesso non meno gravi per le conseguenze che hanno, sono il diabete, l’asma cronica, l’epilessia e le patologie infettive (L. Nobile, lezione SUPSI DFA Locarno, 19 ottobre 2012). Nel mio lavoro mi sono comunque limitata alle malattie tumorali, perché ho preferito concentrarmi su una precisa tipologia patologica.

2.4 Il bambino e la malattia

La malattia grave di un bambino è un evento spesso traumatico per il diretto interessato, per la sua famiglia, ma anche per chi gli sta attorno: in primo luogo gli amici, i compagni di scuola e il docente. I bambini spesso non capiscono appieno il significato di quello che vivono durante la
Lucia Martinoni

malattia: è dunque necessario saper affrontare con loro il problema in modo da renderlo il meno traumatico possibile. La malattia è materia per il medico: ma anche la famiglia, i parenti, gli amici, il docente vengono coinvolti in questa esperienza. Senza di loro tutto sarebbe più difficile (Ricci, 2003).

2.4.1 Come spiegare la malattia al bambino

La diagnosi viene comunicata dapprima ai genitori che insieme al medico decidono come informare il bambino: a volte sono il papà e la mamma che preferiscono parlarne direttamente con lui, in altri casi è il dottore a farlo. È comunque importante dire la verità, anche se occorre spiegare la situazione con la necessaria prudenza. In particolare, come vedremo più avanti, vengono spesso usati libri che raccontano storie appositamente create, magari proprio da medici specialisti (Sommer & Grotzer, 2003). Occorre procedere per gradi in maniera che il bambino possa capire esattamente, ma senza spaventarsi, quello che sta succedendo. Il medico lo informerà che Il folletto malefico, così suona il titolo di una storia che tematizza la malattia di un bambino, ha un nome, si chiama anche tumore, che le cure potranno essere lunghe (ci vorrà dunque pazienza, ma non bisogna avere paura), e che ci saranno forse delle conseguenze temporanee come la perdita dei capelli. La sincerità non deve essere vista come uno strumento di terrore ma come occasione per stabilire un rapporto di fiducia tra il giovanissimo paziente e chi lo cura (L. Nobile, intervista, 19 novembre 2012). La mancanza di sincerità potrebbe anzi essere all’origine di malintesi, sospetti, o di ulteriori paure nel bambino ammalato. Anche i suoi compagni avranno delle domande da porre. È compito quindi del docente quello di informare con precisione, anche se con la necessaria prudenza, la classe. Più che creare inutili timori una corretta informazione aiuterà a gestire meglio il problema.

2.5 Il bambino in ospedale

Un ricovero all’ospedale è purtroppo quasi sempre inevitabile. Resta però inteso - come del resto prescrive con chiarezza la Carta dei diritti del bambino in ospedale - che un bambino viene ospedalizzato “soltanto se l’assistenza di cui ha bisogno non può essere prestata altrettanto bene a casa o in trattamento ambulatoriale” (1988, disponibile in: http://www.fondazione-elisa.ch/img/carta_dei_diritti_del_bambino.pdf). La separazione dalla famiglia è motivo di sofferenza e di timore poiché il giovane paziente viene costretto a vivere in un ambiente assai diverso da quello di casa. Si deve però aggiungere che la Carta dei diritti del bambino in ospedale garantisce al giovane paziente alcuni diritti di base. Il bambino non deve sentirsi mai solo,

2.5.1 Strategie per informare e parlare della malattia

Ognuno è chiamato a fare dunque la propria parte. Una strategia interessante è quella di un medico specialista in oncologia pediatrica che ha pensato di scrivere una storia per bambini di Scuola Elementare: è intitolata Andrea e il folletto malefico (Sommer & Grotzer, 2003). Accompagnata da illustrazioni che conferiscono un carattere ludico alla situazione, la storia spiega molto bene la malattia senza però drammatizzarla ma anche senza nasconderne i lati più dolorosi. Riassumo sinteticamente la storia.

Andrea vive in famiglia con la mamma, il papà, una sorella. Frequenta la scuola, si diverte con i compagni, ha i suoi giocattoli, il suo orsetto. Un giorno all’improvviso prova un dolore alla testa. Il dolore non passa e Andrea comincia a non avere più fame. Una visita medica rivela purtroppo la verità: Andrea ha un tumore al cervello. Il medico usa però altre espressioni per spiegare la malattia al bambino: prima dice “folletto malefico”, poi “folletto tumore”. Bisogna intervenire per estirparlo ma occorre anche fare i conti con le paure di Andrea. Ognuno, come può, aiuta il bambino ammalato perché non resti mai solo. Alcuni compagni di classe vanno a trovarlo e gli pongono delle domande. La situazione è seria ma bisogna saperla gestire. E allora occorre lasciare anche spazio al mondo del bambino, a momenti di spensieratezza e di distrazione. La realtà più dura convive con il gioco, la specializzazione della scienza medica con le spiegazioni semplici (Sommer & Grotzer, 2003).

Analizzando più da vicino la storia narrata, notiamo che essa contiene tutti gli elementi e gli attori (bambino malato, medico curante, genitori, la maestra pediatrica, compagni di scuola) di una normale vicenda legata alla malattia traumatica di un bambino (Sommer & Grotzer, 2003).

Un altro libro che rivela ai bambini i meccanismi del cancro e delle terapie è Radio Robby (Van den Heuvel et al., 2007). Nella sua prima parte il testo spiega ai bambini che il corpo è come una casa, con i suoi muri fatti di mattoni (le cellule), le sue stanze (il cuore, i polmoni, il fegato) e i suoi corridoi (le vene e le arterie). Di solito le cellule sono “brave”: ma capita che entrino, non si sa perché, quelle “cattive” e prepotenti che vogliono impadronirsi del corpo. Occorre allora andare all’ospedale. All’ospedale, nel reparto di pediatria, vivono Radio Robby e i suoi amici (Radio Rick, Radio Rossi, Radio Rolando e molti altri) che aiutano i medici nel loro non facile lavoro. Mariella è

Il senso e lo scopo di preziosissime pubblicazioni come queste è quello di rendere meno difficile la situazione, di spiegarla in termini non traumatici, di far capire al giovane paziente che non è solo.

2.6 La famiglia di fronte alla malattia del bambino

“La malattia rappresenta, per ciascuno, una situazione di emergenza di fonte alla quale non esistono scenari statici, o risposte uniformi, ma tentativi soggettivi di superamento della crisi elaborati continuamente perché continuamente in discussione” (Calza, 2003, p. 39): cambia non solo la vita quotidiana ma anche le priorità all’interno della famiglia. Sono momenti di grande tensione e di disorientamento. Fortunatamente, accanto e a sostegno del settore medico e ospedaliero, ci sono anche altre forme di aiuto volontario. È attiva per esempio, nel Cantone Ticino, la Fondazione Elisa, fondata a Locarno nel 1998, che interviene aiutando le famiglie sia sul piano del sostegno morale che su quello dell’aiuto finanziario.

2.6.1 I genitori

Molte volte i genitori non sono informati sulla malattia, sui suoi caratteri e sul suo decorso. Per tutti è un’emozione molto traumatica. Segue spesso una fase in cui essi si arrabbbiano con se stessi, con il destino, con Dio, con il dottore: alcuni reagiscono cercando dei colpevoli. Molti si sentono anche in colpa immaginando di non avere sempre badato con la necessaria attenzione alla salute del figlio. Ma è soprattutto il senso di impotenza a prostrarli: sanno della malattia ma non hanno i mezzi necessari per poterla combattere in prima persona. Insomma: “I piani e le abitudini della famiglia vengono messi sottosopra” (Nobile, 2003, p. 67). Nasce allora la tendenza a isolarsi. Nessuno ha più il diritto di interferire. Sorgono delle tensioni, ci si rimprovera reciprocamente. “Anche i problemi educativi, specialmente al momento del ritorno a casa, non sono da sottovalutare: è difficile occuparsi del bambino malato senza esagerare, esaudire i suoi desideri senza preferirlo agli
altri, sostenerlo senza però toglierli la sua parte di responsabilità” (Nobile, 2003, p. 67). Anche i genitori hanno molto bisogno di aiuto.

2.7 Il ruolo del docente confrontato con la malattia tumorale di un alunno

2.7.1 Il docente, l’allievo e la malattia

La malattia del bambino non è soltanto una questione che riguarda i medici, ma coinvolge pure altri. Non bisogna mai dimenticare anche i diritti dei bambini che vanno ben oltre le emergenze ospedaliere. Per questo un’“alleanza terapeutica” (Resico, 2003, p. 61) che coinvolga altre persone diventa fondamentale. Anche perché l’ospedalizzazione non deve essere vista come “esperienza svuotata di senso, spersonalizzata”, ma “come un tempo della vita cui dare un significato” (Calza, 2003, p. 39). Il bambino malato è dunque una preoccupazione importante anche per il docente. Se in primo luogo è la famiglia a essere coinvolta, questo non significa che il docente non debba svolgere un compito di primo piano: è una persona di riferimento sia per il bambino sia per la famiglia, come anche per gli altri allievi e per i loro genitori. Capita che il docente, per paura o per discrezione o perché si sente disorientato, esiti a farsi vivo con la famiglia, con il bambino o nell’informarsi intorno alla diagnosi della malattia e alle cure previste dai medici. Invece il docente deve potersi muovere con chiarezza e tempestività. Per questo occorre che sia informato. Anche se in certi casi la famiglia si chiude in un guscio, è necessario cercare un contatto, pur con la dovuta prudenza. In questo senso, ottenuto il permesso della famiglia, il docente può chiedere di parlare con il dottore e di recarsi a visitare il bambino. Dal dottore il docente dovrà poter ricevere informazioni intorno alla malattia, alla cura, e conoscere i possibili rischi. In ospedale è attivo un team composto da un medico curante, un assistente sociale, uno psicologo e una docente: è con quest’ultima che il maestro titolare prende normalmente contatto per avere le informazioni necessarie, per concordare un lavoro comune e per progettare il reintegro della scuola. Quando il bambino ritornerà, il docente deve essere in grado di rispettare certe sue esigenze: per esempio dovrà essere cosciente che l’allievo si stanca facilmente o farà fatica a riprendere i ritmi abituali (L. Nobile, intervista, 19 novembre 2012).

Il docente diventa in questo modo un attore importante nell’ambito della “psicologia dell’emergenza” (Menegalli & Zuliani, 2012, p. 17). Del resto la scuola non è un luogo qualunque ma un punto di riferimento importantissimo per ogni bambino e “l’impossibilità di frequentare la
La scuola è paragonabile alla situazione di un adulto disoccupato con le ben note ripercussioni sul lato psicologico e sociale” (Nobile, 2003, p. 69).

La scuola, poi, non è soltanto un luogo dove il bambino studia e cresce. Ma ha anche il compito di aiutarlo nei momenti difficili. La malattia è uno di questi momenti e certamente l’ambiente scolastico (il docente, i compagni) ha un ruolo importante. Per il bambino il docente è una figura di riferimento: se ha fiducia in lui, crede in quello che dice e le sue parole possono rassicurarlo. Per questo il docente è complementare rispetto alla famiglia. Inoltre la famiglia vivendo il dramma della malattia, può avere bisogno del sostegno di qualcuno che conosca il bambino. Per il docente il bambino non è solo un allievo: è una persona che ha bisogno di sicurezze, di aiuto, se necessario anche di conforto. L’allievo non è un figlio, ma tra docente e allievo si stabilisce comunque un rapporto di stima e di fiducia reciproca, oltre che di affetto. È quindi naturale che la malattia di un bambino provochi nel docente un sentimento particolare di “simpatia” (cioè l’avvertire in comune un senso di sofferenza) che lo porta a far sentire al bambino che nulla è cambiato nel rapporto che c’era a scuola, a dargli delle sicurezze che allontanino il timore che la malattia abbia conseguenze negative sul futuro scolastico dell’allievo e facendogli capire che, quando sarà il momento di tornare in classe, tutto o quasi sarà come prima.

### 2.7.2 Relazione tra docente e compagni

Con il consenso del bambino malato e della famiglia il docente dovrebbe spiegare ai compagni di classe, ma senza allarmismi, la situazione. È importante che il maestro precisi, per esempio, che la malattia non è contagiosa e che quindi, se qualcuno andrà a trovarlo, o se il bambino malato rientrerà in classe, non ci saranno problemi per nessuno. All’inizio della terapia bisogna avere molto riguardi: il compagno ammalato si troverà a vivere in isolamento e basterebbe che qualcuno gli trasmettesse un raffreddore per creare ulteriori problemi. Occorre quindi essere prudenti e rispettosi.

È molto importante tuttavia che il bambino malato non si senta escluso e che abbia un contatto, almeno indiretto, con i compagi di classe. È necessario quindi che il docente, assieme ai suoi allievi, mandi dei segnali di presenza e di affetto, preparando ad esempio delle letterine o dei semplici disegni da spedire al bambino ospedalizzato, in modo che non si senta abbandonato (L. Nobile, intervista, 19 novembre 2012).

### 2.8 L’educazione scolastica come terapia in ospedale


A questo compito provvede in primo luogo la maestra attiva nel reparto di pediatria. Ma anche il docente titolare può attivarsi andando a trovare il bambino e portandogli dei compiti da svolgere (L. Nobile, lezione al DFA, 19 ottobre 2012). In questo modo il rapporto con la scuola rimane aperto e l’allievo costretto a stare lontano dalla classe non si sente troppo isolato, o abbandonato, e – attraverso i compiti che è chiamato a fare – sente meno il distacco dalla sua vita “normale”.

### 2.9 Un sostegno importante: l’intelligenza emotiva e l’empatia


È difficile definire un’emozione, perché ce ne sono molte e di molti tipi. Goleman (1995/1996) individua comunque quattro «emozioni fondamentali»: paura, collera, tristezza, gioia (pp. 333-34) e ricorda che le emozioni non sono dei freni, ma “impulsi ad agire […] per gestire in tempo reale le emergenze della (p. 24). La malattia tumorale del bambino è una delle emergenze più gravi. “Nel mondo del malato”, scrive Goleman, “le emozioni regnano sovrane; la paura è lì, a un passo” (p. 198). È allora molto importante tenere conto delle emozioni del bambino: sia perché questo lo aiuta

Occorre quindi essere vicini al bambino malato, cercando di capire i suoi sentimenti, per aiutarlo a controllare le emozioni e a superare i traumi. E bisogna farlo in modo empatico perché “senza la percezione delle esigenze o della disperazione altrui, non può esserci preoccupazione per gli altri” (Goleman 1995/1996, p. 15).

2.10 Il ritorno a scuola

Il ritorno a scuola deve essere preparato sia all’ospedale (un ruolo importante viene spesso rivestito dalle infermiere che principalmente si sono occupate del bambino malato) che in ambito familiare. Questo passo importante, però, deve essere gestito anche in classe: l’allievo che rientra deve avere un trattamento di riguardo e la classe deve essere orientata in modo che nessuno debba fare delle osservazioni fuori posto. La stanchezza, il pallore, il disorientamento, il fatto magari di portare una parrucca possono essere tutti motivi per dei commenti inadeguati o, peggio, cattivi. Sarebbe opportuno che insieme agli allievi il docente organizzasse una piccola festicciola (magari con un cartellone di benvenuto) in onore dell’allievo ritornato (L. Nobile, lezione SUPSI DFA Locarno, 19 ottobre 2012).
3 Metodologia applicata

3.1 Tipo di ricerca

Ho scelto di utilizzare il metodo della ricerca qualitativa il cui scopo è “comprendere la realtà educativa indagata e approfondire le specificità, mediante il coinvolgimento e la partecipazione personale del ricercatore” (Coggi & Ricchiardi, 2005, p. 26). La ricerca qualitativa non è guidata da “ipotesi rigide da categorie predeterminate di analisi” (Coggi & Ricchiardi, 2005, p. 26). Questo significa che occorre mantenere una certa flessibilità interagendo con il contesto, evitando deduzioni di tipo statistico, partendo dal fatto che il “tutto non sia uguale alla somma delle sue parti”: “la ricerca qualitativa adotti, dunque, di preferenza, studi in profondità su gruppi ristretti di soggetti o su un unico caso, in modo da dare conto della ricchezza dell’essere umano” (Coggi & Ricchiardi, 2005, p. 26). A contare non sono quindi i numeri, per altro importanti in altri tipi di ricerca, ma l’aspetto umano e il contesto. Mi è sembrato importante in particolare sondare le emozioni provate dai docenti durante la malattia dell’allievo e le sue varie fasi, e capire quali strategie sono state adottate per fare fronte alla situazione.

3.2 Tipologia di intervista

Ho scelto di ricorrere all’intervista semistrutturata (cfr. 7.2), caratterizzata da “domande pianificate, ma presentate in un ordine non rigido, lasciando spazio a eventuali approfondimenti” (Coggi & Ricchiardi, 2005, p. 87), perché mi è sembrato importante seguire, anche se in maniera non troppo rigida, uno schema preciso e un itinerario uguale per ogni docente intervistato. Elenco i punti principali dell’intervista: 1) Le informazioni sul caso; 2) La reazione del docente; 3) I contatti con la famiglia; 4) I contatti con gli specialisti; 5) I contatti con le istituzioni scolastiche; 6) I contatti con l’allievo malato; 7) I contatti con la classe; 8) Suggerimenti e consigli del docente a posteriori (cfr. Allegato 7.2).

Questo procedimento, che si è rivelato molto utile, non ha tuttavia prodotto un feedback sempre analogo: il primo docente intervistato si è limitato difatti a fornire delle risposte puntuali e strutturate. Il secondo ha offerto spunti per ulteriori informazioni. Il terzo ha risposto in maniera precisa, anche se il suo allievo si era ammalato ai tempi della Scuola dell’Infanzia, e quando era nella sua classe doveva fare dei controlli senza assentarsi dalla scuola. Il quarto ha accettato invece la mia proposta chiedendo tuttavia di poter rispondere per iscritto a ogni singola domanda, in modo
da poter ricordare con maggiore precisione, riflettere più puntualmente e dare quindi informazioni più dettagliate e vicine alla realtà. Sono cosciente del fatto che i dati non sono stati raccolti tutti nella stessa maniera: mi ero regolarmente presentata con il registratore, ma il docente intervistato non se l’è sentita di rispondere a voce alle mie domande. So che i dati devono essere raccolti seguendo le medesime procedure in modo che tutti gli interlocutori siano messi nelle stesse condizioni. Non me la sono sentita, vista la delicatezza del caso, di insistere e ho deciso comunque, anche per la difficoltà oggettiva di trovare dei referenti, di utilizzare i dati raccolti in questo modo.

3.3 Modalità dell’analisi

Per l’analisi dei dati raccolti ho seguito la procedura indicata da Mariano (2007) per la ricerca qualitativa: “organizzazione e preparazione, ottenimento di un senso generale dei dati, codifica, descrizione di temi e categorie, rappresentazione dei risultati, interpretazione dei dati” (p. 56). Ho dunque trascritto le interviste registrate mettendo in evidenza gli elementi significativi per le mie domande di ricerca, senza tuttavia perdere di vista altri aspetti che potenzialmente mi sembravano indicativi oppure interessanti dal punto di vista di successivi sviluppi: è importante non scartare a priori elementi che quando il lavoro si sta profilando, possono diventare molto utili. In seguito, etichettando e categorizzando le parti evidenziate, ho lavorato per “ottenere un senso generale dei dati” (Mariano, 2007, p. 56).

Partendo dalle domande che mi sono posta prima di affrontare la mia ricerca riporterò le testimonianze dei docenti interpellati. Cercherò quindi di rispondere attraverso i dati raccolti durante le interviste poste ai docenti, all’intervista avuta con la dottoressa Nobile, e facendo naturalmente capo al mio quadro teorico di riferimento.

3.4 La campionatura

L’argomento che ho scelto è molto delicato e questo, malgrado vari tentativi di contattare e cercare di coinvolgere docenti confrontati con questa tematica, ha limitato molto il campo della ricerca dal punto di vista numerico. In alcuni casi non ho ricevuto risposta: data la delicatezza dell’argomento ho interpretato il silenzio come la non disponibilità a voler ripercorrere nuovamente i passi di un’esperienza certamente traumatica o almeno dolorosa. Così è stato possibile avere informazioni soltanto da quattro docenti. Uno di loro è stato confrontato con due casi di situazioni tumorali in classe: i bambini malati presi in considerazione sono quindi cinque.
Ho numerato le interviste da 1 a 4 (la 2 viene distinta in 2a e 2b perché lo stesso docente tematizza due casi diversi) ordinandole secondo il criterio della cronologia degli eventi. I casi registrati (cfr. tabella 1) riguardano infatti epoche diverse e vanno dal 1983 circa al 2012. Tutti i bambini ammalati frequentavano le Scuole Elementari nel Locarnese: due di loro frequentavano il primo ciclo, gli altri tre il secondo ciclo. Va aggiunto che fortunatamente in tre casi la malattia si è risolta con la guarigione, mentre purtroppo in due casi l’esito è stato negativo: un bambino è deceduto durante l’anno scolastico, mentre nell’altro caso la morte è sopravvenuta quando l’allievo frequentava le Scuole Medie.

La seguente tabella riassume sinteticamente alcuni dati (anno, classe, sesso e tipo di tumore) emersi dalle interviste. Essa ha una funzione descrittiva e orienta il lettore intorno alla tipologia dei casi. Per garantire l’anonimato userò unicamente il maschile nell’analisi dei dati (sia per quanto riguarda gli allievi sia per quanto riguarda i docenti).

<table>
<thead>
<tr>
<th>Anno</th>
<th>Classe</th>
<th>Sesso</th>
<th>Tipo di tumore</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1983 (circa)</td>
<td>I elementare</td>
<td>2 femmine</td>
<td>Cervello (2)</td>
</tr>
<tr>
<td>1985</td>
<td>II elementare</td>
<td>3 maschi</td>
<td>Testicolo</td>
</tr>
<tr>
<td>1998 (circa)</td>
<td>III elementare (2)</td>
<td></td>
<td>Leucemia</td>
</tr>
<tr>
<td>2003</td>
<td>V elementare</td>
<td></td>
<td>Linofomi Non Hodgkin</td>
</tr>
<tr>
<td>2012</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tabella 1: Dati relativi ai casi presi in considerazione.
4 Risultati e analisi dei dati

Qui di seguito analizzo i dati raccolti nelle interviste facendo capo al quadro teorico e occupandomi dei seguenti aspetti: le emozioni e le reazioni del docente, le modalità relative alla comunicazione della malattia, le persone di riferimento, il rapporto fra docente e bambino malato e quello fra docente e la classe, e infine l’autovalutazione e i consigli forniti dagli insegnati che sono stati toccati da questa problematica.

4.1 Emozioni provate dal docente alla notizia

4.1.1 Le emozioni


Essendo una persona particolarmente emotiva, mi sono ritrovato in uno stato d’ansia non indifferente. Mille pensieri hanno cominciato a frullarmi per la testa. Nel corso della mia attività lavorativa, ero già stato confrontato con dei bambini che presentavano dei problemi di salute di una certa gravità, ma mai di questa portata (4).

Anche se è difficile definire con esattezza un’emozione, sembra di poter rilevare che prevalgono “emozioni fondamentali” (Goleman 1995/1996, p.333). Le emozioni e le reazioni sono dunque diverse fra loro: si passa dalla difficoltà di rivivere quei momenti, che paiono rimossi, a quella di riuscire a esprimerli, a un senso di disorientamento e di prostrazione. Va tuttavia ricordato che in un caso (3) l’allievo si trovava in una situazione di decorso post-tumorale (la malattia si era manifestata durante la Scuola dell’Infanzia), mentre nell’altro (2b) i medici avevano garantito la completa e sicura guarigione.
4.1.2 Le reazioni

Anche le reazioni sono differenti. Non tutti i docenti reagiscono allo stesso modo. C’è chi sulle prime prova una sorta di rifiuto (“ho cercato di mettere un muro”, 1), o di disorientamento (“mi ha lasciato completamente spiazzato”, 4); chi (3) manifesta un atteggiamento di accettazione; un altro docente invece, di fronte al bambino ammalato, prova “una gran voglia di aiutarlo” (2a).

Dalle risposte dei docenti emergono alcune differenze. La prima riguarda la situazione (in quattro casi la notizia della malattia è stata improvvisa, in un caso il docente era già informato), la gravità della malattia e le prospettive di guarigione. La seconda è legata al carattere del maestro e al suo vissuto personale ed emotivo (il docente 3, a microfono spento, mi ha confidato di essere stato confrontato personalmente con il tumore e di avere perso la madre e tre amici per lo stesso motivo). Anche l’esperienza gioca un ruolo importante: già confrontato con un caso precedente, un docente (2b) ha potuto affrontare la situazione in modo più positivo “non mi sono mai, per questo caso più difficile, sentito solo”; il fatto di fare parte di una commissione tutoria l’aveva inoltre già messo in relazione con alcune situazioni analoghe toccate a dei colleghi.

Si può dire dunque, come abbiamo visto nel quadro teorico (2.4), che, benché le reazioni siano diverse fra loro, spesso la malattia grave di un allievo è un evento traumatico per tutti che causa emozioni forti e senso di disorientamento (Ricci, 2003).

4.2 Chi comunica la notizia della malattia al docente

In tre casi su cinque è la famiglia a informare il docente (1, 2b, 4). In un caso (3), essendosi manifestata la malattia già in precedenza, è la Scuola dell’Infanzia a orientare il docente. In un altro caso ancora (2a) la situazione è meno chiara: di fronte a segnali preoccupanti notati in classe (“era un bambino brillante che adagio adagio stava perdendo questa brillantezza”) e a domande insistenti poste dal bambino (“Perché si è sempre stanchi? Perché si ha mal di testa? Perché si ha nausea?”; come abbiamo visto nel quadro teorico (2.2.1) questi possono essere i sintomi di un tumore) il docente si preoccupa e interpella la famiglia.

Nell’intervista concessa il 19 novembre 2012, la dottoressa Nobile, ricorda che di solito è proprio il medico a segnalare al docente la malattia tumorale di un suo allievo. A volte, invece, come lasciano ipotizzare tre casi menzionati, sono i genitori a farlo.
4.2.1 Contatti fra il docente e le famiglie

In tutti i casi analizzati c’è sempre stato un dialogo fra la famiglia e l’insegnante: “durante tutto il periodo delle cure, ho avuto contatti regolari con i genitori e con la bambina (una-due volte la settimana)” (4), “sì, sono stato informato regolarmente” (1), “la mamma o il padre sempre venivano a chiedermi i compiti e quindi avevo un contatto regolare” (2a). In tre casi i docenti hanno provveduto a portare (2a e b) o far recapitare (quando il bambino era all’ospedale, 4) i compiti agli allievi ammalati nel periodo in cui non potevano frequentare la scuola. In un caso (1) questo non è stato possibile perché la malattia stava aggravandosi sempre di più e l’allievo non riusciva più a stare seduto e a scrivere. Nell’altro caso ancora (3) il bambino ha potuto frequentare senza interruzioni la scuola (assentandosi solamente ogni tanto, per una mezza giornata, per dei controlli medici). Importante è stato in un caso (4) il ruolo della madre, docente di formazione, che ha saputo fare da tramite tra il bambino e il docente: “questo fatto ci ha permesso di portare avanti il lavoro scolastico senza problemi”.

Dai dati raccolti risulta che i docenti hanno sempre avuto un’informazione regolare, da parte della famiglia, sullo stato del bambino malato. Questo ha permesso loro di mantenere un rapporto con l’allievo. Quando è stato possibile si sono recati dal bambino (all’ospedale o a casa) per portargli i compiti. Questo impegno risponde esattamente a ciò che sostiene la dottoressa Nobile nell’intervista, dove invita il docente “ad avere sempre dei contatti con il paziente, a portarli dei compiti. Insomma a non farlo sentire solo”.

4.3 Gli aiuti per il docente

I due settori di riferimento emersi nelle interviste, al di là di quelli con la famiglia, sono quello sanitario e quello scolastico.

4.3.1 Il medico curante

In due casi (1 e 2a) non c’è stato alcun contatto con i medici curanti. In altri due casi (2b e 3) c’è stato un contatto informale favorito dal fatto che i docenti conoscevano di persona i dottori che seguivano i bambini. Il docente (2b) ricorda: “conoscevo i medici curanti e allora durante un nostro incontro ho chiesto”. Il docente 3 rammenta: “sì, molto informale (ci conosciammo già). Chiacchierata e basta”. In un solo caso (4), invece, il docente ha avuto la possibilità, ma nell’ambito di una riunione allargata da lui stesso proposta, di parlare direttamente con lo specialista, in modo
da essere informato “sulla situazione della bambina e per ottenere dei suggerimenti su come affrontare eventuali problemi”.

Come sostiene la dott.ssa Nobile nell’intervista rilasciata il 19 novembre 2012, se i genitori lo permettono, il medico curante può comunicare al docente titolare la situazione, suggerendogli come comportarsi con il bambino malato.

La dott.ssa Nobile ha aggiunto che spesso la maestra che lavora in pediatria ha dei contatti con il docente titolare del bambino malato: in nessuno dei casi qui presi in considerazione questo tipo di contatto si è realizzato.

4.3.2 L’ambito scolastico

Soltanto in un caso (4) il docente ha sentito la necessità di chiedere un sostegno in ambito scolastico rivolgendosi al direttore e ad alcuni colleghi in occasione di un incontro con il medico. In un caso (1) il non avere cercato contatti all’interno dell’Istituto scolastico viene spiegato con la seguente motivazione: “erano tempi diversi da adesso”.

Dal quadro teorico emerge con chiarezza l’importanza di un aiuto reciproco. Infatti come sostiene Resico (2003, p. 61) un’ “alleanza terapeutica” che coinvolga anche terze persone diventa fondamentale. Nessun docente interpellato precisa tuttavia se ha chiesto un sostegno ad altre persone (ad esempio all’interno della propria famiglia).

4.4 Il rapporto fra il docente e l’allievo malato

Le risposte dei docenti, a questa domanda, sono tutte molto omogenee. Il bambino ammalato viene trattato normalmente (“era un bambino normalissimo”, 2a; “era trattato come gli altri”, 3); anche per evitare che debba sentirsi diverso dagli altri:

In accordo con i genitori si è deciso di non cambiare niente rispetto a prima dell’avvento della malattia. Quando doveva essere ripreso per qualche motivo, s’interveniva come in precedenza per non fargli notare delle differenze di regole rispetto a quelle “in vigore” prima della sua malattia, o per non usare un metodo diverso di agire nei confronti dei compagni (4).

La dott.ssa Nobile sostiene che alcuni docenti non si preoccupano del bambino ammalato e addirittura “se ne fregano” (intervista rilasciata il 19 novembre 2012). Invece in tutti i casi da me analizzati emerge che i docenti se ne sono occupati trattandoli però con normalità.
4.4.1 Un percorso speciale

In un caso sostiene un docente (3) non è stato necessario ricorrere a particolari strategie perché il bambino ha potuto frequentare con molta regolarità le lezioni. In un altro caso (1) il docente si è limitato a impartire lezioni normali almeno finché il bambino è stato in grado di frequentare la scuola: il docente ricorda però ancora, a distanza di quasi trent’anni, di essere andato a trovare il bambino, che però “al momento che era a casa non parlava”. Negli altri tre casi (2a e 2b e 4) il docente si è recato a fare visita al bambino a casa portandogli dei compiti da fare in modo che si sentisse coinvolto nella vita di classe e nelle sue attività. Solo in due casi (2a e 2b) il maestro decide di andare all’ospedale dopo l’operazione per incontrare il bambino e per impartirgli qualche lezione.

La dottorssa Nobile, durante la lezione del 19 ottobre 2012 tenuta al DFA, ha ricordato l’importanza di attivarsi, da parte del docente titolare, andando a trovare il bambino e portandogli dei compiti da svolgere. In questa maniera il piccolo ammalato non è “troppo isolato e abbandonato”. Attraverso i compiti, il bambino si sente meno disancorato dalla sua vita “regolare”. Bisogna inoltre ricordare che è provato scientificamente che avere l’opportunità di poter seguire un programma scolastico – anche se limitato – durante le cure influisce in maniera positiva sull’equilibrio psichico del bambino (Nobile, 2003, p. 69).

È dunque molto importante che l’allievo ospedalizzato, quando le condizioni di salute lo permettono, continui a ricevere un’educazione scolastica. Come visto nel quadro teorico “l’ospedalizzazione non deve levare al bambino la possibilità di rimanere legato a ciò che lo circonda e soprattutto non deve togliergli la possibilità di ricevere un’educazione scolastica” (Ricci, 2003, p.67).

4.4.2 Le emozioni provate dal docente nel contatto con l’allievo

Molte e molto forti sono le emozioni suscitate dalla malattia del bambino. Questo emerge con evidenza dalle risposte date dai docenti. Alla gioia per la guarigione si accompagna la preoccupazione per una possibile ricaduta o per le conseguenze psicologiche sul bambino (2b). Si parla anche però di difficoltà nella comunicazione (“parlavo ma lei non rispondeva”, 1). Si avverte pure il problema di elaborare lo spavento e di vedere dunque una sicura via d’uscita (“nonostante le rassicurazioni dell’oncologo facevo fatica a vedere la luce alla fine del tunnel”, 2a). Tra i momenti più emozionanti c’è quello del rientro e della ripartenza del bambino malato (4): il docente ammette comunque che l’avere avuto la possibilità di incontrare regolarmente l’allievo, a casa sua, di parlare
frequentemente con i genitori e di avere notizie rassicuranti intorno alla validità delle cure mediche, è stato molto utile per aiutarlo a ritrovare la tranquillità.

4.5 **Il rapporto fra il docente, la classe e il bambino malato**

4.5.1 *Le strategie della comunicazione*

Nel caso (3) la malattia era già nota ai bambini perché insieme al loro compagno avevano frequentato la Scuola dell’Infanzia; il docente ha inoltre ritenuto opportuno non insistere sull’argomento dato che gli allievi frequentavano la prima elementare (“è una cosa che vola molto più in alto di loro”). In un altro caso (1) la notizia della malattia era circolata fra i genitori e di conseguenza tra i bambini prima ancora che il docente potesse occuparsene. In tre casi (2a e 2b e 4) è il docente che informa gli allievi della malattia del loro compagno, dicendo che ha bisogno di cure. Ecco come ha affrontato l’argomento un docente:

Facendo un discorso di normalità, spiegando cosa può succedere, che sono delle situazioni che possono capitare nella vita e che - come ogni situazione anche poco piacevole che succede nella vita - bisogna affrontarla nel migliore dei modi e soprattutto non facendo in modo di fare capire che una malattia di una certa gravità significhi morte, questo assolutamente non è vero.

I bambini non si sono spaventati anzi anche loro hanno fatto delle ricerche e andavano all’ospedale (quando hanno potuto sono andati anche loro a trovare il bambino malato all’ospedale) (2a).

Come sostiene l’oncologa Luisa Nobile, nell’intervista rilasciata il 19 novembre 2012, occorre informare la classe della situazione senza allarmismi, in modo chiaro. La dottoressa aggiunge anche che è molto importante che il medico dia dei recapiti utili al docente, in modo da poter chiedere aiuto nel caso di bisogno. Nessuno dei docenti interpellati si è rivolto però a un medico per chiedere consiglio su come informare la classe.

4.5.2 *Le emozioni provate in classe*

Affrontando con la classe il delicato discorso della malattia di un compagno il maestro si confronta sia con le proprie che con le emozioni degli allievi. In due casi, come ho già detto in precedenza, i docenti (1 e 3) non hanno dovuto informare la classe. Le emozioni dei docenti che invece hanno informato la classe sono comunque diverse: “ero tranquillo”, ricorda un docente (2); “non è stato facile vincere l’emozione” dice invece un altro docente (4) ma aggiunge di avere sempre cercato “di essere naturale come al solito” e di “non far trasparire le sue preoccupazioni”.

27
Anche gli allievi, ricevendo la notizia della malattia grave di un compagno, sono naturalmente soggetti a delle emozioni. Nel caso 3 non c’è stata nessuna reazione significativa (anche perché i bambini conoscevano la situazione del compagno già in precedenza). In un altro caso (1) è stata manifestata piuttosto incredulità perché “non si vedeva niente” cioè la malattia non aveva dei sintomi visibili. Un altro docente (2) non ricorda invece episodi emozionali particolarmente negativi per cui deduce che la reazione non debba essere stata negativa. Nell’ultimo caso (4) i compagni “hanno reagito manifestando molto affetto”, stringendosi intorno al bambino malato, ma senza eccedere. Certamente l’età gioca un ruolo (lo dimostra la reazione nel caso 3: “in prima elementare è difficilissimo, è qualcosa che vola molto più alto di loro”).

Ricorda l’oncologa pediatrica Luisa Nobile che è molto importante che il docente informi la classe senza però allarmare i compagni: spiegando ad esempio che la malattia non è contagiosa per non creare sentimenti di paure e angosce nella classe. Una comunicazione è comunque uno degli aspetti più importanti del “prendersi cura” del bambino malato e della classe (Letizia, 2003, p. 174).

4.5.3 Strumenti didattici

Esistono come abbiamo visto nel quadro teorico dei libri creati per spiegare ai bambini, in modo semplice e chiaro, le malattie tumorali pediatriche. Dalle inchieste che ho fatto risulta che un solo docente (2) ha letto in classe libri consigliati dagli stessi pediatri: in un caso lo stesso bambino ammalato era presente e ascoltava la storia. Il docente 4 invece, che pure per malattie meno gravi aveva fatto ricorso a libri del genere, afferma in questo caso di avervi rinunciato “per non creare ansie nei bambini”. È quindi il docente che a seconda della situazione e delle emozioni sceglie di fare uso oppure no di questi strumenti.

Benché servano a spiegare in modo semplice e non traumatico una grave malattia (Sommer & Grotzer, 2003), questi libri sono dunque stati utilizzati, però, soltanto da un docente.

4.5.4 La classe e il bambino all’ospedale

Il caso 3 non entra in considerazione perché l’allievo non è mai stato assente ogni volta per più di mezza giornata per le cure mediche. In un altro caso (1) la famiglia, non viene specificato per quali motivi, ha chiesto di “lasciare perdere” e quindi di non stabilire dei contatti fra la classe e il bambino malato. Negli altri tre casi (2a e 2b e 4) i compagni di classe si sono attivati con lettere, pensierini, piccoli regali e disegni per mostrare la loro solidarietà al compagno ospedalizzato. In un
caso (2a) l’iniziativa è partita anche dai bambini stessi. Un docente (4) ha chiesto esplicitamente agli allievi di evitare, nei messaggi fatti pervenire al compagno, qualsiasi accenno alla malattia, invitandoli a mandare unicamente pensieri positivi.

Anche la dottoressa Nobile, nell’intervista rilasciata il 19 novembre 2012, precisa quanto sia importante tenere vivi i rapporti con il bambino ospedalizzato: l’oncologa sostiene che è necessario che il maestro con la sua classe mandi dei “segnali di presenza e di affetto” attraverso delle lettere o dei disegni. In questo modo il bambino malato in ospedale non “si sente abbandonato”.

4.6 I consigli del docente

Un docente (1) sostiene che è difficile dare dei consigli a chi si trova a gestire una situazione simile: invita comunque a seguire l’evento con attenzione e a non lasciarsi prendere dalle emozioni. I docenti (2 e 4) segnalano l’importanza di tenere stretti i contatti con la famiglia e con il bambino. Più importante ancora (2, 3 e 4) è fare ricorso a una rete esterna (medici, cellula di crisi, direttore e colleghi) con i quali discutere e dai quali ricevere dei consigli.

Bisogna però ricordare, come scrive Colza (2003), che “la malattia rappresenta per ciascuno, una situazione di emergenza di fronte alla quale non esistono scenari statici, o risposte uniformi, ma tentativi soggettivi di superamento della crisi elaborati continuamente perché continuamente in discussione” (p. 39).
5 Conclusioni

Intervistando i docenti, trascrivendo quello che hanno detto, riflettendo sulle loro esperienze, ho cercato di rispondere a una questione che mi sembrava centrale: quella delle dinamiche della malattia tumorale a scuola, in particolare focalizzando il discorso sulla figura del docente, sulle sue emozioni, sulle sue strategie. È vero che la patologia tumorale e la sua gestione riguarda in primo luogo il medico, il bambino e la sua famiglia. Ma essa tocca da vicino anche altri ambiti con cui il bambino si trova a interagire, in primo luogo la scuola. E quindi anche il docente diventa un attore principale. È la persona che forse, dopo la famiglia, conosce meglio il bambino. Proprio per questo il suo ruolo resta importante.

L’oncologa che ho intervistato sostiene che il docente deve mantenere un contatto con la famiglia e con il medico curante. Spesso, precisa la dottoressa Nobile, il docente titolare è in contatto con la maestra che lavora in pediatria. Inoltre il docente è chiamato a svolgere un altro ruolo: quello di spiegare alla classe la situazione del compagno malato. Non da ultimo, è importantissimo che il docente mandi dei segnali, come letterine e disegni dei compagni, al bambino ospedalizzato (Nobile, L., Intervista del 19 novembre 2012). In generale possiamo dire che questo è avvenuto nei casi analizzati. In nessuno dei cinque casi presi in esame è emerso che ci sia stato però un contatto con la maestra attiva nel reparto pediatrico e quelli con il medico curante ci sono stati formalmente solo in un caso. Dalle risposte dei docenti emerge invece con chiarezza che le emozioni hanno un ruolo importante. Nessuno menziona l’utilità dell’intelligenza emotiva: essa, dice Goleman (1995/1996), andrebbe insegnata all’interno della classe anche come strumento da usare “per gestire le emergenze della vita” (p. 24). Dai dati emersi dalla mia ricerca si possono dedurre alcune osservazioni importanti. Il docente che si trova confrontato all’improvviso con una malattia tumorale di un allievo non deve lasciarsi prendere dal panico (anche se emotivamente la sua reazione può essere molto forte). Come ha mostrato la dottoressa Luisa Nobile, il medico curante è disposto a essere coinvolto: la sua esperienza sarà di grande aiuto. È dunque importante non lavorare da soli ma operare insieme: il docente può trovare un sostegno molto utile, oltre che nel dottore, presso l’istituto scolastico. È fondamentale poi rispettare il bambino malato e le sue esigenze: tutti i docenti intervistati sono dell’opinione che il bambino debba essere trattato normalmente per evitare che si senta diverso dagli altri.
Aggiungo brevemente qualche considerazione sul lavoro svolto. Il tema era per me di particolare interesse. Ma partivo da due concetti: la malattia tumorale del bambino e la Scuola elementare, senza disporre di conoscenze scientifiche. L’intervista con la dottoreessa Nobile, la lettura di libri e di articoli scientifici, di alcuni libri per i piccoli malati, la registrazione delle testimonianze dei docenti, la loro trascrizione, il lavoro di selezione, le riflessioni, la redazione, le discussioni con la docente Aline Pellandini, altre considerazioni, mi hanno permesso di conoscere meglio la realtà e di associarla al mondo della scuola.

Devo inoltre aggiungere comunque che non è sempre stato facile per me lavorare in questo ambito: in particolare ho fatto molta fatica a trovare docenti disposti a fornirmi delle indicazioni e questo in certi momenti mi ha scoraggiata, tanto da farmi dubitare sulla possibilità di arrivare a concludere il lavoro. Secondo la dottoreessa Nobile i casi di malattia tumorale nei bambini, nel Ticino, sono 10 – 12 all’anno. Eppure questa realtà sembra ancora in parte poco conosciuta. Questo fatto si spiega con la delicatezza del discorso: ripercorrere con la memoria l’esperienza del bambino malato in classe è sempre molto doloroso. Non tutti riescono a farlo. Per questo motivo alcuni docenti da me interpellati non se la sono sentita di farsi intervistare. Altri non hanno neppure risposto: interpreto questo silenzio come l’espressione di una barriera emotionale difficile o impossibile per alcuni da superare. Devo inoltre aggiungere, per completezza, che avrei desiderato potermi muovere con libertà maggiore, cercando da sola i docenti da coinvolgere. Ma questo non è stato possibile per comprensibili motivi di delicatezza e di privacy. Nel complesso sono comunque contenta del lavoro svolto. È stata un’esperienza arricchente sia sul piano umano che su quello scientifico. Come futura docente ho imparato molte cose che potranno essermi utili nel caso in cui (speriamo che questo non avvenga) dovessi essere confrontata con un evento analogo. Possiamo chiederci se i risultati possano essere generalizzati. Occorrerebbe disporre di un numero più ampio di casi da analizzare.

Voglio concludere con un auspicio: la malattia pediatrica è un problema purtroppo reale. Nel mio lavoro ho analizzato alcuni casi concentrandomi sul “folletto malefico”. Esistono anche altre malattie gravi, come il diabete, l’epilessia o i traumi gravi, che incidono in maniera importante sulla vita scolastica del bambino, della classe e del docente. Una ricerca allargata nelle Scuole Elementari del Cantone Ticino darebbe certamente dei risultati interessanti, premetterebbe di offrire un quadro più ampio della situazione e sarebbe di grande aiuto per tutte le persone interessate.
6 Bibliografia

6.1 Volumi


6.2 Libri didattici usati per parlare del tumore infantile


6.3 Articoli su riviste in volume

6.4 Pagine web


6.5 Interviste

L. Nobile, comunicazione personale, 19 novembre 2012.

6.6 Conferenze

L. Nobile, lezione SUPSI DFA Locarno, 19 ottobre 2012.
7 Allegati

7.1 Struttura intervista dottoressa Nobile

1.1 Ho letto nel suo libro *Leucemie e tumori maligni nei bambini* che ogni anno in Svizzera si viene a conoscenza di 250-300 casi di bambini (e adolescenti) affetti da una malattia di carattere maligno. Lei, nell’arco di un anno, quanti casi incontra?

1.2 Vengono scambiate informazioni ed esperienze che possono essere utili sul piano didattico?

1.3 Quali sono le altre gravi malattie che possono colpire i bambini e che hanno ripercussioni, oltre che sul bambino stesso, sulla vita familiare e su quella scolastica?

1.4 Ci sono malattie che interferiscono sulle capacità cognitive (e quindi sul rendimento scolastico) del bambino?

1.5 Chi gestisce e come si gestisce a livello medico il caso di una grave malattia? Sempre e solo il dottore o ci sono altre persone che operano nel settore sanitario e che intervengono accanto al medico?

1.6 Si può ipotizzare che a segnalare problemi di salute del bambino siano in primo luogo i genitori.

1.7 Come viene gestita poi la situazione?

1.8 Come e quanto frequentemente si comunica con la famiglia?

1.9 Come si comunica con il bambino? In che misura egli viene informato del problema di salute che lo riguarda? Chi lo informa?

1.10 Dato che normalmente una malattia ha ripercussioni anche a livello scolastico (impossibilità di frequentare regolarmente la scuola elementare o la scuola dell’infanzia, perdita della motivazione), Le è già capitato di essere contattata da un docente che si ritrova in classe un bambino malato?

1.11 Quali compiti vengono affidati dal medico curante al docente di un bambino malato?

1.12 Quali compiti affiderebbe volentieri il medico curante al docente di un bambino malato? Come reagiscono i docenti quando vengono affidati loro dei compiti? Quali emozioni provano o manifestano?

1.13 Quali altre persone, in ambito sanitario, interagiscono con il docente?

1.14 Come deve comportarsi il docente che viene confrontato con un caso di malattia grave di un proprio alunno, tenendo anche conto del fatto che l’alunno malato vive in una classe e che si
confronta inevitabilmente con i compagni, con la loro curiosità, magari a volte con la loro
inconsapevole (per es. quando il bambino malato porta una parrucca o non riesce a fare gli esercizi
di ginnastica)?

1.15 Secondo Lei in che misura il docente può essere utile, oltre che al bambino, anche alla sua
famiglia?

1.16 Come deve affrontare il docente, a Suo giudizio, un tema tanto delicato come quello della
malattia con i compagni?

1.17 Durante la conferenza che ha tenuto lo scorso 19 ottobre 2012 al DFA Lei ha parlato di una
docente incaricata di andare all’ospedale dai bambini ricoverati durante un lungo arco di tempo. Il
docente che ha in classe il bambino malato è in contatto con la docente che si reca all’ospedale?

1.18 Come deve essere preparata la classe al ritorno del bambino malato?

1.19 Il bambino malato viene preparato prima di ritornare in classe? In che modo? Da chi (medico,
docente, famiglia)?

7.2 Struttura intervista docenti

1. Informazioni sul caso

1.1 Quanto tempo fa ha avuto un allievo ammalato?

1.2 Era maschio o femmina?

1.3 Da quale malattia è stato/a colpito/a il/la bambino/a?

1.4 Per quanto tempo è stato malato l’allievo?

1.5 Che classe faceva? Quanti anni aveva all’epoca?

1.6 Da chi è stato informato della malattia? (medico – famiglia - ….?)

1.7 Aveva notato qualcosa di anormale nel comportamento o nel rendimento dell’allievo (prima di
sapere che fosse malato)?

2. La reazione

1.1 Quali emozioni ha provato?

(eventualmente:)

1.2 Come ha reagito alla notizia?
1.3 Si è sentito solo o ha avuto la percezione che con l’aiuto di altri avrebbe potuto affrontare la situazione?

3. I contatti con la famiglia
3.1 Ha preso Lei contatto con la famiglia o è stata la famiglia a contattarla?
3.2 Come mai? In quali occasioni (ad es. per comunicarle la malattia,…)?
3.3 È stata informata regolarmente dai genitori sulle cure e soprattutto sullo stato del paziente? In caso di risposta negativa: come si è comportato?
3.4 La famiglia Le ha chiesto qualcosa di particolare?

4. I contatti con gli specialisti
4.1 Ha avuto dei contatti con il medico curante? Se sì di che tipo? È stato lei a richiedere un incontro?
4.2 In che misura per Lei è stato importante essere informato sulla malattia?

5. I contatti con la scuola
5.1 Si è rivolto a qualcuno per avere un aiuto?
5.2 A chi si è rivolto, in ambito scolastico?
5.3 Che cosa Le è stato suggerito di fare?

6. Il maestro e l’allievo
6.1 Ha pensato di organizzare per l’allievo un percorso speciale?
6.1.1 Mentre l’allievo era all’ospedale?
6.1.2 Mentre l’allievo era convalescente in casa?
6.1.3 Al ritorno a scuola?
6.1.4 Se ne ha parlato con l’allievo, in quale modo (ad esempio livello di profondità sulla malattia, il bno ha sollevato o meno l’argomento (con il docente o con i compagni difronte al gruppo classe o in piccolo gruppo) e in quali occasioni)
6.1.4 Il bambino non ne ha parlato? In che modo? Come mai?
6.1.5 Il docente ha sollevato l’argomento con l’allievo? In che modo?
6.1.6 Ha avuto contatti fuori dalla classe con il bambino?
6.1.7 Quali emozioni ha provato nelle varie fasi (il rientro, parlare con il bambino,…)?
6.1.8 Ha utilizzato strategie particolari per aiutare il bambino (es. per la ginnastica,… tramite pc,…)
6.1.9 I suoi atteggiamenti e comportamenti con il bambino sono cambiati?
6.1.10 Il bambino ha manifestato dei comportamenti e delle emozioni diverse dal solito? Quali? Come ha gestito la situazione?

7 Il docente e la classe
7.1 Ha informato Lei la classe?
7.2 In che modo?
7.3 Quali emozioni ha provato?
7.3 Ha usato delle precauzioni particolari?
7.4 Come hanno reagito gli allievi? Quali emozioni?
7.5 Ha proposto di cercare dei contatti con l’allievo malato? Per quale motivo?
7.6 I bambini hanno sollevato l’argomento (in quali situazioni? In presenza del bambino malato?)
7.7 Ha utilizzato strategie particolari? (es. racconti che spiegano la malattia,… ) Il bambino malato era presente?

8 Suggerimenti e consigli
8.1 Ha ancora contatti con l’allievo?
8.2 Ha avuto occasione di riparlare con lui o con la famiglia della malattia?
8.3 Pensa di avere usato la strada migliore per gestire il caso o si comporterebbe diversamente?
8.4 Quali consigli darebbe ad un docente che si trova a dover gestire una situazione di questo tipo?
Questa pubblicazione, [Titolo], scritta da Lucia Martinoni, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 3.0 Unported License.