Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento formazione e apprendimento

SUPSI

TESI DI BACHELOR DI

CLEA ALESSIO

BACHELOR OF ARTS IN INSEGNAMENTO NELLLA SCUOLA

DELL'INFANZIA

ANNO ACCADEMICO 2015/2016

L'ACCOGLIENZA DI UN ALLIEVO CON DIABETE A SCUOLA

IL VISSUTO DEGLI INSEGNANTI

RELATRICE

HEIDRUN DEMO

Ringraziamenti – Ringrazio di cuore i docenti che si sono resi disponibili rilasciandomi un'intervista: il loro prezioso contributo e i loro racconti hanno reso possibile la stesura di questo documento.

Un grazie particolare va alle Docenti di Pratica Professionale che mi hanno seguita in questi anni di formazione: grazie al loro accompagnamento e al sostegno che mi hanno sempre assicurato ho imparato molto, sia a livello professionale sia a livello personale; mi hanno inoltre trasmesso una grande passione e tanta forza per il mio futuro lavorativo.

Ringrazio inoltre la docente relatrice che mi ha seguita nella stesura di questo lavoro di Tesi per i suoi preziosi consigli e il sostegno ricevuto.

Il più grande grazie lo riservo però a tutti coloro che mi hanno supportato durante questi anni: il mio docente di riferimento, le persone a me care e, soprattutto, la mia famiglia, che non mi ha mai fatto mancare nulla, anche nei momenti più difficili. Grazie in particolare a mia sorella Gaia, che mi dà la forza e l'energia di cui ho bisogno.

Sommario

Introduzione **1**

L'accoglienza di bambini con diabete a scuola **2**

Il diabete **2**

Il diabete nell'infanzia in cifre 3

Associazione Ticinese per i Diabetici 4

La cura del diabete **4**

Ipoglicemia 6

Iperglicemia 7

Il diabete a scuola **7**

Cibo e mensa scolastica 7

Attività sportive e uscite dalla sede scolastica 8

Sostegno del docente 8

Collaborazione e scambio di informazioni con la famiglia 10

Progetto di accoglienza individualizzato per allievi con bisogni sanitari specifici durante l'orario scolastico in Ticino **12**

Descrizione del Progetto Pilota 12

Il vissuto dei docenti nell'accoglienza di allievi con diabete **15**

Obiettivo **15**

Metodologia **15**

La raccolta dei dati: le interviste 15

L'analisi delle interviste 16

Campione **17**

Descrizione dei soggetti intervistati 17

Risultati **21**

Gestione del diabete a scuola 21

Lavorare in un team collaborativo 28

Vissuto soggettivo dei docenti 31

Condizioni necessarie per una positiva scolarizzazione di un allievo diabetico **33**

La mia esperienza personale **35**

Conclusioni **37**

Bibliografia **40**

Articoli on-line **40**

Brochure e documenti **40**
Documenti on-line **40**
Libri **41**
Riviste **41**
Sitografia **41**

Allegati **42**

1. **Istoriato antecedente la stesura del Progetto Pilota** **42**
2. **Domande intervista** **43**
3. **Categorie create per analizzare l'intervista** **44**
4. **Protocolli delle interviste** **45**

Introduzione

Durante il terzo anno di formazione Bachelor in Insegnamento alla Scuola dell'Infanzia presso il Dipartimento di Formazione e Apprendimento (SUPSI) ho svolto una pratica professionale in una sezione di SI in cui è inscritto un allievo con diabete.

L'allievo ha iniziato a frequentare la scuola a partire dal Livello Obbligatorio 2. L'anno precedente la famiglia l'aveva iscritto presso un altro Istituto scolastico, in cui però non è stato accolto perché la scolarizzazione era ritenuta dall'istituzione "troppo problematica".

L'esperienza svolta mi ha permesso di capire quali pratiche precedono l'inizio della frequenza scolastica degli allievi. Ad agosto ho infatti assistito alle preoccupazioni che la docente titolare aveva nei confronti dell'inserimento di un allievo con diabete in una sezione molto numerosa, composta da altri 24 allievi. Tali timori erano condivisi anche dall'Ispettorato scolastico di riferimento e dall'Istituto scolastico comunale, i quali si sono attivati tempestivamente garantendo l'inserimento di una docente di appoggio che potesse sostenere la docente titolare a gestire la quotidianità scolastica in cui sarebbe stato inserito l'allievo affetto da diabete.

Mi sono quindi domandata quali sentimenti accompagnano i docenti durante le scolarizzazioni di allievi con una malattia cronica quale il diabete: sono davvero da considerarsi "scolarizzazioni problematiche"? Ho voluto investigare riguardo allo stato d'animo di insegnanti che hanno avuto negli ultimi anni un'esperienza simile a quella che ho vissuto insieme alla docente titolare, caratterizzata inizialmente da molte preoccupazioni.

Con le ricerche svolte e la redazione di questo testo ho voluto indagare rispetto alle condizioni necessarie affinché l'inserimento di un allievo con diabete avvenga più serenamente possibile, ponendo importanza sulle condizioni nelle quali ai docenti è chiesto di lavorare. Le classi sono sempre più numerose. La percezione dei docenti è inoltre quella che stanno aumentando considerevolmente i casi di allievi che richiedono un sostegno particolare e una programmazione individualizzata. Anche i casi di diabete negli ultimi anni stanno aumentado. Come rendere dunque conciliabile l'inserimento sempre maggiore di allievi con diabete in contesti sempre più numerosi, in cui vi è già la presenza di allievi che richiedono un aiuto particolare, senza che si venga a creare una situazione ingestibile per l'insegnante? Questo documento vuole quindi fornire un aiuto a docenti (o futuri docenti, come me) nella cui sezione o classe è inserito un allievo con diabete, partendo dal presupposto che la scolarizzazione è un principio cardine a cui tutti i bambini devono poter accedere, indipendentemente dalla propria condizione di salute.

L’accoglienza di bambini con diabete a scuola

Il diabete

Il diabete è un disturbo cronico del metabolismo, caratterizzato da un elevato livello di zuccheri nel sangue, che ha origine dall’insufficiente secrezione o dall’inefficacia dell’insulina. (Associazione aiuto giovani diabetici [da ora AGD], 2013; Associazione lucana assistenza diabetici).

Ci sono vari tipi di diabete (AGD, 2013):

- Diabete di tipo 1: assenza totale o malfunzionamento di secrezione insulinica da parte del pancreas. Rappresenta una patologia cronica da cui non si può guarire e che richiede una cura costante durante tutto l’arco della vita.
- Diabete di tipo 2: deficit parziale, non totale, di secrezione insulinica. Normalmente la quantità di zucchero presente nel sangue (che influenza la quantità di glicemia) gioca un ruolo fondamentale nel determinare la quantità di insulina che sarà prodotta dal pancreas; nel diabete di tipo 2 viene prodotta insulina in eccesso. Ne sono affette soprattutto persone anziane e/o obese.
- Gestazionale: simile a quello di tipo 2, compare durante la gravidanza e poi regredisce.
- Monogenico: causato da difetti genetici singoli che alterano la secrezione insulinica.
- Secondario: compare come conseguenza di alcune patologie che alterano la secrezione o l’azione dell’insulina, o dipende dall’uso cronico di farmaci o dall’esposizione a sostanze chimiche.

D’ora in avanti, nel mio lavoro, prenderò in considerazione solamente il quadro clinico del diabete mellito di tipo 1, in quanto tutti gli allievi dei casi da me analizzati in seguito presentano questa patologia.

Nella digestione dell’uomo, il cibo ingerito viene trasformato in sostanze più semplici, assimilabili dall’organismo. Questo comincia nella bocca tramite il processo di masticazione, grazie alla saliva; continua poi nello stomaco e nell’intestino, dove gli alimenti vengono assorbiti completamente. Per quel che riguarda il diabete, questo passaggio è particolarmente importante, dal momento in cui è proprio in questa fase che dai carboidrati viene tratto il glucosio necessario per la sopravvivenza. A questo punto si attiva il pancreas, responsabile della produzione d’insulina che, una volta prodotta, si unisce allo zucchero proveniente dagli

alimenti. L’insulina è fondamentale per una buona salute perché regola la glicemia, senza di essa siamo quindi di fronte ad una situazione di diabete.

Il valore della concentrazione di glucosio presente nel sangue è rappresentato dalla glicemia.

Nel diabete di tipo 1 l’ormone insulina, che in situazioni normali è prodotto spontaneamente dal corpo, è assente o prodotto in modo insufficiente. Il passaggio dalla produzione ad un assenza di produzione può avvenire in tempi brevissimi e senza particolari motivi.

Il quadro clinico del diabete di tipo 1 è di gestione molto complessa, in quanto investe tutte le attività quotidiane, con il possibile scompenso dell’equilibrio metabolico.

Le persone affette da diabete mellito di tipo 1 richiedono un trattamento durante tutto il corso della loro vita: è necessaria la somministrazione quotidiana e ripetuta di insulina, per adeguare la mancata produzione naturale del pancreas. (Associazione lucana assistenza diabetici).

Il diabete nell’infanzia in cifre

Al giorno d’oggi al mondo ci sono 250 milioni di persone affette da diabete; entro il 2030 è stato stimato un aumento a 480 milioni.

Il diabete mellito di tipo 1 è una delle malattie croniche più frequenti nell’infanzia e la sua incidenza è in aumento: ogni anno i bambini che sono affetti da diabete di tipo 1 aumentano di circa 3-4% (del 5% in bambini in età prescolare inferiore ai 4 anni). Secondo una stima, ogni anno al mondo si ammalano di diabete di tipo 1 circa 170'000 bambini di età inferiore ai 15 anni (circa 200 al giorno). In Europa, si stima che i bambini a cui viene riscontrata questa patologia siano attorno ai 90'000 all’anno. Nel 2000 l’incidenza dei bambini minori di 14 anni era di circa 12,9/100'000 all’anno (aumento del 5,4% all’anno tra gli 0 e i 4 anni; aumento del 4,3% all’anno tra i 5 e i 9 anni); mentre nel 2020 è stimata un’incidenza attorno ai 24,7 bambini ogni 100'000 ogni anno. (AGD, 2013; Associazione lucana assistenza diabetici; Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., & Andreone, T.L., 2003).

Non esistono statistiche precise per quanto riguarda il Canton Ticino, ma l’Associazione Ticinese per i Diabetici [ATD] nel 2000[1] ha calcolato che ogni anno insorgevano circa 5-6

[1]ATD. (marzo 2000). Per una buona gestione del bambino diabetico a scuola. *Scuola ticinese,* 3, 11-12.

nuovi casi di diabete infantile. Si poteva quindi presumere che le scuole elementari ticinesi fossero frequentate da circa 25-30 bambini affetti da questo disturbo del metabolismo; altrettanti casi erano stati calcolati nelle scuole secondarie cantonali.

Associazione Ticinese per i Diabetici

L'ATD è la sezione ticinese dell'Associazione Svizzera per i Diabetici ed è stata fondata nel 1976. L'obiettivo principale perseguito dall'Associazione è il miglioramento delle condizioni di vita dei soggetti diabetici nello spirito della Federazione internazionale del Diabete. Per raggiungere questo scopo l'ATD promuove l'istruzione dei diabetici, l'informazione del pubblico e la diagnosi precoce di tale malattia.

L'Associazione organizza delle consulenze dietetiche con la dietista diplomata SSS/HF Vanja Paveri-Ender ai pazienti con prescrizione medica.

La consulenza che l'ATD aiuta ai malati di diabete a capire i principali problemi con cui devono misurarsi, cercando soluzioni affinché vi sia un miglioramento della qualità di vita e venga favorita la condivisione e la gestione della malattia. La consulenza inoltre può aiutare i diabetici e i loro familiari a stabilire un buon equilibrio nel trattamento della patologia.

L'Associazione, su richiesta, fornisce anche una consulenza alla scuola in cui è inserito un bambino diabetico, prendendo contatto con la direzione dell'istituto e gli insegnanti. Durante questi incontri vengono date le principali informazioni riguardo la gestione del diabete. L'ADT fornisce anche un aiuto nella ricerca di infermiere qualificate che possono accompagnare i bambini durante delle gite scolastiche e settimane fuori sede.

La cura del diabete

A differenza del diabete di tipo 2, in quello di tipo 1 le pillole o altri medicamenti orali non hanno alcun effetto. Per regolare la dose insulinica sono necessari continui e regolari controlli glicemici: con un glucometro viene analizzata una goccia di sangue dopo aver eseguito un piccolo prelievo da un dito (possibilmente mignolo, medio o anulare), chiamato "pic". Nella normalità, i livelli di glicemia sono situati tra il 3.5 e il 6.5. Nei soggetti diabetici questo livello solitamente non deve superare l'11 (12 per i bambini), altrimenti vi sarebbe troppo zucchero nel sangue. Il livello glicemico dei bambini diabetici non deve essere inferiore al 4,

altrimenti il fegato non sopporterebbe la quantità di zuccheri e si presenterebbe una situazione di ipoglicemia.

Dopo aver effettuato la misurazione glicemica, è importante che il bambino abbia a disposizione appositi contenitori per smaltire aghi e strisce, su cui vi è la possibile presenza di sangue, e non lasciarli in luoghi accessibili ad altri bambini.

L’insulina può essere iniettata a dosi singole con una siringa o introdotta in modo continuo tramite un microinfusore a cui sono collegate delle sonde costantemente inserite nel corpo del diabetico: con la pompa di insulina si inietta la medicina attraverso un catetere posizionato sottocute.

L’insulina iniettata e il cibo assunto devono essere correttamente calibrati. Inoltre, per garantire un corretto apporto di insulina, è fondamentale effettuare ripetute misurazioni del livello di glicemia durante tutto l’arco della giornata, inclusa la notte.

I cardini terapeutici di questa patologia cronica si basano sulla:

- Educazione all’autonoma gestione della malattia
- Regolare ed equilibrata alimentazione
- Regolare attività fisica (Baldo, C., Petroni, M.L., & Iorio, L.)

È importante che il bambino si attenga alla quantità di cibo programmata dal diabetologo, senza aumentare l’apporto di carboidrati previsti (rischierebbe l’iperglicemia) o rifiutandosi di mangiare (rischierebbe l’ipoglicemia). Il conteggio di carboidrati infatti serve a ottimizzare la terapia insulinica, valutando l’entità della dose di insulina prima del pasto in relazione con il pasto stesso, che è già stato programmato e calcolato precedentemente dai genitori del bambino in collaborazione con il diabetologo responsabile.

Oltre a controllare le quantità di cibo durante la distribuzione dei pasti, è bene rispettarne l’orario in cui vengono assunti e mantenere costante la composizione della dieta, stabilita da un diabetologo professionista in collaborazione con il pediatra di riferimento (ATD, 2000; Baldo et al.). Per adattare l’assunzione di cibo al picco di azione insulinica, si può prevedere nella dieta uno spuntino a metà mattina e metà pomeriggio.

Come riportato nell’Opuscolo informativo pubblicato dall’Associazione lucana assistenza diabetici, lo sforzo fisico fa diminuire il livello di glicemia nel sangue, così come l’apporto di insulina. I carboidrati, per contro, alzano la glicemia; per questo motivo, con l’apporto di carboidrati è necessario regolare il livello glicemico, aumentando l’iniezione di insulina. Inoltre una corretta e regolare attività fisica fa parte della prevenzione di complicanze cardiovascolari:

oltre a ridurre la glicemia e il fabbisogno insulinico, migliora le condizioni di vita e l'inserimento sociale del bambino all'interno di un gruppo (Baldo et al.).

Ipoglicemia

Quando insorge un caso di ipoglicemia significa che vi è un valore troppo basso di zuccheri nel sangue (nei bambini inferiore ai 70-80 mg/dl). Per questo motivo, per evitare complicanze e un mancato apporto di sangue al cervello, che può portare anche ad uno stato comatoso, è necessario intervenire all'istante (Associazione lucana assistenza diabetici).

A differenza dei bambini più grandi, che riescono a riconoscere l'insorgere dell'ipoglicemia, i bambini piccoli, in età di scuola dell'infanzia, non sono in grado di riconoscerne il principio. Inoltre, ogni diabetico presenta i propri sintomi, che non sono necessariamente uguali a tutte le persone diabetiche. Come spiegato dall'infermiera diabetologa cantonale [2] (R. Riganti, comunicazione personale, settembre 2015), i più comuni sono:

- Tachicardia
- Colpo di fame
- Fortissima sudorazione (gocce di sudore in fronte)
- Sfinimento ("gambe stop": non si riescono più a muovere)
- Tremore
- Pallore
- Difficoltà di ragionamento → es: fatica a parlare, incantarsi, …

I corretti comportamenti da attivare in caso di ipoglicemia moderata sono (R. Riganti, comunicazione personale, settembre 2015):

1. Assumere zuccheri semplici, di rapido assorbimento (es: bustina di glucosio)
2. Assumere zuccheri ad assorbimento differito (es: Zwieback, datteri)
3. Misurare la glicemia, che dovrebbe tornare a valori normali nel giro di 5-10 minuti

In caso di ipoglicemia grave (con eventuale perdita di coscienza):

1. Non somministrare cibo o bevande

[2] A settembre 2015, prima dell'inizio della frequenza del bambino con diabete, la docente titolare della sezione ed io siamo state convocate dall'infermiera diabetologa cantonale. Durante l'incontro l'infermiera ha fornito le nozioni fondamentali affinché la docente potesse gestire la patologia durante la quotidianità scolastica.

2. Staccare la spina del microinfusore, per interrompere l’apporto insulinico
3. In caso di convulsioni introdurre eventualmente glucosio tra denti e guance
4. Avvisare i medici e chiamare l’ambulanza
5. Somministrare la siringa di Glucagone, che va sempre tenuta a portata di mano in un frigorifero

La glicemia, per diversi fattori, può anche essere troppo elevata, portando ad una situazione di iperglicemia: questo non mette comunque in pericolo immediato la vita del bambino.

Iperglicemia

L’iperglicemia corrisponde ad un elevata concentrazione di glucosio nel sangue, provocando il diretto aumento del livello di glicemia. Nonostante non sia pericolosa come l’ipoglicemia, in cui è fondamentale intervenire nell’immediato, situazioni ricorrenti e frequenti di iperglicemia possono portare a complicanze nel futuro del soggetto diabetico.

Un alto livello di glicemia, se frequente e sottovalutato, può portare al deterioramento delle pareti interne dei vasi sanguigni, favorendo l’occlusione degli stessi. Questo crea complicanze microvascolari e possono danneggiare la vista, le capacità renali; o complicanze macrovascolari, che favoriscono ictus e infarti (Tatti, V., 2004).

Inoltre ripetute situazioni di iperglicemia non trattate possono danneggiare il sistema nervoso periferico.

Queste complicanze possono manifestarsi a seguito di parecchi anni di ripetute iperglicemie. Per questo motivo è fondamentale porre delle correzioni a queste situazioni, aumentando il dosaggio insulinico.

Il diabete a scuola

Cibo e mensa scolastica

A differenza di ciò che spesso si pensa, i diabetici non necessitano di alimenti speciali (Associazione lucana assistenza diabetici). Gli allievi affetti da diabete infatti possono mangiare gli stessi alimenti dei compagni. Sono però da dosare e calcolare le porzioni di cibo, in quanto tutti i soggetti diabetici devono seguire una determinata dieta tramite il conteggio dei carboidrati da assumere, calibrata al fabbisogno giornaliero insulinico richiesto.

L'ADT (2000) consiglia di svolgere il controllo glicemico prima dello spuntino mattutino, prima e dopo l'attività fisica e prima del pranzo, in aggiunta ad altri controlli nel caso in cui vengano percepiti i sintomi di una ipoglicemia. La misurazione dei livelli glicemici nel sangue permette di regolare l'apporto d'insulina in previsione dei carboidrati che il bimbo si accinge ad assumere.

Nel caso in cui il bambino a scuola dovesse mangiare o bere qualcosa in più è importante non allarmarsi, ma è fondamentale avvisare i genitori, in modo da concordare una modalità per parificare l'apporto di insulina al nutrimento ingerito.

Come riportato dall'infermiera diabetologa, particolare attenzione va prestata agli episodi di vomito: nel caso in cui il bambino vomiti aumenta considerevolmente il rischio di una possibile ipoglicemia, dal momento che i carboidrati che erano stati calcolati, in base ai quali si è regolato l'apporto insulinico, sono stati rigettati. In caso di vomito, è fondamentale avvertire subito i genitori, che possono intervenire personalmente o dare indicazioni precise sul comportamento da attuare affinché non si presentino complicazioni e venga regolato correttamente il livello glicemico nel sangue.

Attività sportive e uscite dalla sede scolastica

I bambini diabetici possono e devono fare sport a scuola senza particolari limitazioni (va interrotta o evitata in caso di ipoglicemia). Inoltre dovrebbero poter partecipare a tutti gli eventi organizzati dalla scuola, come sostenuto dall'AGD (2013). Eventualmente, in caso di gite, va valutato se è più opportuno chiedere l'accompagnamento di uno dei genitori del bambino con diabete, per assicurare un continuo controllo e un intervento rapido ed efficiente in caso di ipoglicemia. Sta nell'abilità del docente però non mettere il bambino diabetico in soggezione o farlo sentire diverso dagli altri, a causa della presenza esclusiva del genitore. Si può quindi pensare di chiedere anche ad altri genitori di accompagnare il gruppo in gita o aprire loro le porte della scuola in altri momenti, in modo da far diventare la presenza di un genitore l'abitudine e non l'eccezione dovuta esclusivamente alla partecipazione del bambino diabetico all'uscita.

Sostegno del docente

Nell'opuscolo informativo pubblicato dall'Associazione lucana assistenza diabetici e nell'articolo redatto da Nabors et al. (2003) è sottolineato come a scuola il bambino diabetico

abbia sempre bisogno di accompagnamento e sostegno, in particolare alla scuola dell'infanzia, in cui necessita di supporto e collaborazione nelle situazioni elencate qui di seguito:

- Deve poter misurare la glicemia in ogni momento (come in tutti i gradi scolastici), per regolare la dose insulinica, prevenire o trattare diminuzioni o aumenti della glicemia.
- Deve poter assumere cibi e bevande in ogni momento (come in tutti i gradi scolastici), per far fronte a diminuzioni della glicemia e prevenire un'eventuale situazione di ipoglicemia.
- È necessario che l'insegnante si informi con i genitori riguardo i sintomi che il figlio manifesta in caso di ipoglicemia, in modo da aiutare il bambino a riconoscerli e favorire un intervento immediato. L'AGD (2013) sottolinea però che l'ipoglicemia è molto rara in orario scolastico, se si svolgono constanti e continui controlli glicemici in grado di prevenirla.

  Per riuscire a intervenire tempestivamente, è bene tenere in aula una confezione di glucosio; dopo che il diabetico assume qualcosa di zuccherato (il glucosio è uno zucchero di veloce assorbimento), l'ipoglicemia si risolve in 5-10 minuti. L'insegnante deve tenere conto che durante e subito a seguito di una crisi di ipoglicemia la capacità di concentrazione diminuisce. È inoltre fondamentale interrompere subito l'attività fisica, nel caso in cui la crisi insorga durante uno di questi momenti, poiché l'attività fisica abbassa considerevolmente il livello di glicemia.
- Il docente deve assicurarsi che i bambini piccoli finiscano tutti i pasti previsti e programmati dal diabetologo, affinché il giusto apporto di carboidrati venga assunto correttamente.
- Con i bambini più piccoli, che non conoscono ancora i numeri e non sono in grado di leggere le tabelle, che contengono i dosaggi di insulina da apportare, è necessario che sia l'adulto a regolare la dose di insulina da somministrare tramite il microinfusore. Le dosi sono indicate nel piano individuale di trattamento, redatto dal diabetologo del bambino, in collaborazione con il pediatra. Chi la somministra quindi non ha nessuna discrezionalità.
- In caso di ipoglicemia, occorre permettergli di recuperare la concentrazione necessaria prima di proseguire con lo svolgimento dell'attività (AGD, 2013).
- In caso di ipoglicemia grave i bambini dipendono totalmente dall'aiuto degli adulti: gli insegnanti devono quindi essere debitamente informati sui comportamenti da tenere.
- Gli altri bambini vanno informati sugli aspetti principali del diabete, per capire il motivo del perché il bambino diabetico sta a certe regole e ha dei comportamenti da seguire

(come poter mangiare durante una lezione) diversi rispetto ai compagni. È bene estendere l'educazione alimentare a tutti gli individui che vivono vicino al bambino, ponendo le condizioni affinché il diabetico non si senta sfavorito o diverso dagli altri.

- Per i trattamenti con medicinali (somministrazione di insulina) e visite di controllo i responsabili sono i genitori, che hanno anche il compito di trasmette le informazioni più importanti al docente.

Il bambino deve sempre ricevere un trattamento uguale a quello serbato nei confronti dei compagni. Deve quindi svolgere interrogazioni e verifiche senza restrizioni particolari. È importante infatti non trasformare le attenzioni che il bambino richiede in favoritismi verso di lui, in modo da non farlo sentire diverso dagli altri e permettergli di socializzare con i compagni, senza che sia visto sotto forma di vittimismo (AGD, 2013; Guthrie, D., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M., 2003).

Collaborazione e scambio di informazioni con la famiglia

"L'insegnate a cui viene affidato un bambino affetto da diabete di tipo 1 inizialmente si trova di fronte all'ignoto, che fa paura, a cui è sommata anche la responsabilità che si assume in classi magari anche molto numerose." (AGD, 2013). Per questo motivo è indispensabile che la scuola conosca il diabete di tipo 1 e che i docenti vengano informati riguardo i principali aspetti che questa patologia comporta, per fare in modo che la scolarizzazione non sia caratterizzata da ansie e difficoltà, con il rischio poi di minare lo sviluppo intellettuale del bambino: nella quotidianità scolastica ci sono infatti criticità a cui il bambino deve far fronte, che possono determinare sentimenti di diversità ed esclusione (Nabors et al., 2003).

A volte i genitori, sapendo della malattia del proprio figlio, vivono una profonda crisi e agiscono cercando di nascondere la patologia a tutti, anche alla scuola. Questo è pericoloso, in quanto per gestire al meglio il diabete è necessaria una forte collaborazione tra tutti gli agenti che stringono uno stretto legame con il bambino, tra cui anche la scuola e l'insegnante (AGD, 2013). È importante che i genitori comunichino alla scuola della malattia di cui il figlio soffre, affinché la scuola sia aiutata a svolgere al meglio il suo ruolo e possa apprendere le nozioni principali per affrontare la quotidianità all'interno della classe.

Affinché avvenga un buon inserimento del bambino a scuola, è necessario che il personale insegnante venga informato/formato dai genitori e dal team diabetologico, per evitare

comportamenti iperprotettivi nei riguardi del bambino o restrittivi, che potrebbero metterlo in imbarazzo di fronte ai suoi compagni, aumentando il suo disagio e rendendo più difficoltoso il processo di accettazione della malattia (Nabors et al., 2003).

Gli insegnanti non devono mettere in atto comportamenti strettamente sanitari, ma stare vicino al bambino per dargli sicurezza nella gestione delle piccole difficoltà quotidiane, al fine di contribuire al raggiungimento di una qualità di vita che sia la migliore possibile nel giusto equilibrio tra salute fisica e psicologica.

L'infermiera diabetologa cantonale ha sottolineato come la scuola debba arrivare solo fino a dove arriva il suo compito educativo, come è stato anche scritto dalla responsabile del Centro regionale di riferimento per il diabete in età evolutiva Sonia Toni (2014). I docenti sono quindi deresponsabilizzati dalla prescrizione di medicamenti e la responsabilità è sempre dei genitori e del medico pediatra, che firmano e compilano l'apposito documento, senza delegare ai docenti la responsabilità della malattia.

Dal "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti scolastici, educativi, formativi"

In Italia è stato redatto il "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita" con il fine di dare indicazioni per garantire il totale godimento del diritto alla salute psico-fisica, all'accesso protetto dei percorsi formativi scolastici uguali a quelli dei coetanei e alla rimozione di ostacoli per la completa integrazione sociale del bambino affetto da diabete mellito di tipo 1. Il documento è destinato principalmente alle autorità scolastiche, tra cui gli insegnanti, che sempre più spesso si trovano a dover affrontare una classe in cui vi è la presenza di un allievo affetto da questa patologia.

In termini di promozione della salute del bambino non è implicata solamente l'assistenza sanitaria, ma anche lo sviluppo di un'azione condivisa da tutti i soggetti responsabili dello sviluppo del bambino. L'educazione e la salute hanno quindi interessi comuni e vogliono garantire il diritto della tutela del bambino, favorendone l'inclusione educativa.

Un aspetto fondamentale riguardo l'inclusione educativa e sociale del bambino diabetico è la normale partecipazione del soggetto alla mensa scolastica e ad altre attività organizzate dalla scuola, tra cui le gite fuori sede e le settimane montane.

Diritti in un percorso di integrazione:

- La famiglia ha il diritto di accedere a scuola per somministrare il farmaco.
- La famiglia ha il diritto di chiedere alle Istituzioni di garantire la somministrazione del farmaco.
- L'allievo ha il diritto di ricevere un'assistenza adeguata.
- Il personale scolastico ha il diritto di riceve un'adeguata formazione.
- Il personale scolastico ha il diritto di venire tempestivamente a conoscenza di eventuali modifiche e sospensioni della terapia. Questo genere di informazioni è la famiglia che deve avere la premura di comunicarle alla scuola.
  Inoltre, in caso di trasferimento, è la famiglia che deve informare il nuovo Istituto scolastico riguardo la malattia del figlio.

Progetto di accoglienza individualizzato per allievi con bisogni sanitari specifici durante l'orario scolastico in Ticino

Nel giugno del 2015 l'Ufficio del Medico Cantonale ticinese ha redatto un progetto pilota riguardante la presa a carico e l'accoglienza a scuola di allievi con malattie croniche, come il diabete. La Signora Alessandra Galfetti, collaboratrice presso l'Ufficio del Medico Cantonale, ha preso parte alla stesura del documento a ha stilato un breve istoriato, riportato negli allegati (allegato 1), antecedente la formulazione del progetto pilota.

Descrizione del Progetto Pilota

Contenuti

Il Progetto è stato attivato con l'obiettivo di tutelare gli insegnanti che sono tenuti a somministrare dei farmaci o a attivare delle cure particolari a uno o più allievi durante l'orario scolastico a causa della malattia cronica di cui questi ultimi soffrono. Si tratta di un modulo che mira a documentare le misure specifiche previste per il bambino e a definire con chiarezza compiti e responsabilità di genitori, medici e insegnanti per la loro realizzazione.

Il documento è consegnato dall'istituto scolastico al rappresentante legale dell'allievo, che si occupa della compilazione dello stesso grazie anche alla collaborazione del pediatra del bambino, chiamato a redigere parte del formulario. La famiglia riconsegna poi il documento

compilato alle autorità scolastiche, che ne completano la redazione per poi inoltrarlo al medico scolastico designato per la sede. Il Progetto è infine trasmesso al direttore.

A seguito delle informazioni iniziali, il formulario prevede che il rappresentante legale indichi quale provvedimento sanitario l’allievo necessita. Nel documento è presente l’indicazione in cui si autorizza la somministrazione di farmaci anche da parte di personale non sanitario, come il docente.

In seguito, nel modulo sono da indicare le persone di riferimento, tra cui la famiglia, i referenti sanitari e i referenti scolastici; che è possibile contattare al fine di completare il progetto di accoglienza.

Tra gli allegati da consegnare vi è la prescrizione del medico dell’allievo per la somministrazione di farmaci in orario scolastico: è indicato il nome del farmaco da somministrare, le modalità e l’orario di somministrazione e il dosaggio corretto. In seguito vi è la descrizione fatta dal dottore della dieta alimentare di cui l’allievo necessita durante l’orario scolastico.

Un altro allegato contiene la spiegazione redatta dal medico delle misure da attuare in caso di urgenza, tra cui i possibili segnali d’allarme che indicano una situazione di emergenza, in cui il docente deve telefonare, oltre all’ambulanza, ai numeri indicati dopo la descrizione dei sintomi.

L’ultimo allegato contiene delle misure da attuare i caso di difficoltà sensoriale, motorie o uso di mezzi ausiliari dell’allievo; in cui sono descritte varie situazioni quotidiane possibili, come ad esempio le misure da svolgere in caso di gite scolastiche o altri spostamenti dall’edificio scolastico.

Alleanze necessarie

La scuola deve fornire ai genitori dell’allievo con una malattia cronica il modulo da compilare, a seguito della loro richiesta di eseguire misure sanitare da parte della scuola durante l’orario scolastico. La famiglia, tramite la compilazione del Progetto, fornisce alla scuola indicazioni chiare riguardo le misure sanitarie che il figlio necessita, che devono essere certificate da un medico. Dopo che i genitori riempiono le parti a loro richieste, il medico che ha in cura il bambino deve compilare gli allegati specifici. In seguito alla consegna del Progetto alla scuola, che ne compila le parti di sua competenza e verifica che sia redatto correttamente, il documento

è inviato al medico scolastico. Quest'ultimo valuta il Progetto, emette la sua decisione riguardo le richieste espresse dalla famiglia dell'allievo e lo trasmette al direttore responsabile.

Infine, "Se necessario saranno stabiliti incontri di consulenza, chiarimento e istruzione tra le parti coinvolte. " (dall'introduzione del formulario riguardante il Progetto Pilota redato dall'Ufficio del medico cantonale, in press, giugno 2015).

Prima di organizzare la modalità migliore per seguire un allievo affetto da una malattia cronica, che richiede misure sanitare in orario scolastico, è necessario l'intervento e la collaborazione di diverse figure professionali, che si attivano dopo aver ricevuto la richiesta formulata dai genitori o dal rappresentante legale dell'allievo.

Intorno alla redazione e alla valutazione del Progetto Pilota si crea un team, che deve contribuire alla stesura del documento ed analizzare la situazione in esso descritta. In questo modo la scuola è deresponsabilizzata dall'autonoma decisione di attuare o meno misure sanitarie affinché il bambino possa venire scolarizzato.

Il vissuto dei docenti nell’accoglienza di allievi con diabete

Obiettivo

Tramite la raccolta e l’analisi di otto interviste di docenti che hanno o hanno avuto negli ultimi anni uno o più allievi con diabete ho voluto indagare le percezioni e il vissuto soggettivo che hanno accompagnato gli insegnanti durante il percorso di accoglienza degli allievi, in modo da comprendere e descrivere le condizioni necessarie affinché l’inserimento venga vissuto positivamente da tutti i soggetti coinvolti.

Metodologia

La raccolta dei dati: le interviste

Ho intervistato 8 docenti attivi sul territorio che hanno avuto esperienze professionali con un allievo con diabete. L’intervista semistrutturata (allegato 2) era il metodo più adatto per la raccolta dati, in quanto la mia ricerca è di tipo qualitativo, dal momento che voglio indagare sulle percezioni di insegnanti e i loro relativi vissuti. I dati dell’indagine sociale sono spesso le parole e i comportamenti dei soggetti intervistati, vi è quindi l’esigenza di utilizzare un metodo di raccolta dati che permetta di raccogliere il linguaggio così come viene espresso: l’intervista era quindi lo strumento opportuno da preferire ad altre modalità focalizzate in ambiti di analisi quantitative. L’intervista ha obiettivi di tipo conoscitivi ed è utile per indagini in profondità, ha quindi il fine di entrare nella prospettiva del soggetto intervistato, per capire come quest’ultimo vede il campo oggetto di ricerca (Felisatti, Mazzucco, 2013, Parte II).

L’intervista era composta da domande a risposta aperta, senza uno schema rigidamente strutturato, affinché gli intervistati potessero rispondere in forma libera e narrativa ai quesiti. L’intervista era *semistrutturata*: ho usato una traccia con gli argomenti principali dei quali parlare nel corso della conversazione, senza però fissare l’ordine e la modalità con cui avrei formulato le domande, in modo che potessi avere una certa libertà nel caso in cui avessi dovuto chiedere chiarimenti o approfondimenti all’intervistato. I temi discussi sono però rimasti invariati in tutte le interviste svolte.

Durante lo svolgimento delle interviste, affinché l'intervistato si sentisse incoraggiato ad esprimersi liberamente, raccontando le sue opinioni e i suoi sentimenti, ho cercato di ridurre le intromissioni da parte mia, cercando di restare neutra nei miei interventi.

Nelle *interviste in profondità*, come quelle svolte in questo lavoro di ricerca, l'intervistatore indaga la relazione che intercorre tra gli intervistati e l'oggetto di indagine, in questo caso l'inserimento di un allievo con diabete all'interno di una classe.

In alcune occasioni all'intervista hanno partecipato due soggetti intervistati: in questo modo, dopo che ponevo loro una domanda, le due docenti avevano sia la possibilità di rispondermi direttamente che quella di interagire tra di loro, avviando una piccola conversazione.

Prima di cominciare un'intervista, ho ritenuto importante fornire alcune spiegazioni preliminari ai docenti intervistati, per chiarire lo scopo della mia ricerca e spiegare che ho chiesto il loro coinvolgimento a seguito della segnalazione fatta dall'infermiera diabetologa, che mi ha elencato tutti gli Istituti scolastici cantonali dove negli ultimi anni era stato inserito un allievo affetto da diabete.

Durante le interviste ho raccolto le informazioni in due diverse modalità: in sei casi ho utilizzato il registratore per registrare l'intera conversazione, che ho poi trascritto; negli altri due casi le docenti hanno espresso la volontà di non venire audio registrate e quindi ho preso degli appunti sulle risposte che riferivano.

L'analisi delle interviste

Le interviste semistrutturate sono state analizzate con un'analisi del contenuto. Inizialmente ho redatto una griglia contenente alcuni concetti chiave; in seguito mi sono occupata di creare delle categorie di argomenti principali che potessero includere le informazioni raccolte nelle interviste (allegato 3). Dopo aver creato le categorie, che erano sia di tipo deduttivo che induttivo, in quanto alcune risposte erano direttamente influenzate dal modo in cui è stata posta la domanda, ho collegato tra loro le varie interviste, cercando dei legami tra le dichiarazioni di tutti i docenti e inserendole nelle categorie già individuate in precedenza. Ho poi svolto un'analisi a posteriori del testo, classificando in ulteriori sotto-categorie il materiale raccolto sulla base dei temi trattati (suddivisi tramite le domande fatte). Ho infine sintetizzato le varie unità di senso con un numero di affermazioni di base, che accompagnano le constatazioni che ho potuto trarre in base alle informazioni raccolte.

Campione

Descrizione dei soggetti intervistati

Le interviste sono state condotte con otto docenti attivi sul territorio ticinese, in particolare nel Sopraceneri. Tre dei docenti lavorano in un contesto cittadino, mentre gli altri cinque colleghi operano in un contesto rurale. Tre docenti svolgono la loro professione all’interno dello stesso istituto scolastico. In questo istituto negli ultimi 4 anni sono state accolte due allieve con il diabete. Le tre insegnanti hanno lavorato con le stesse allieve: due nella scuola dell’infanzia e una alla scuola elementare.

In totale i docenti di Scuola dell’Infanzia intervistati sono stati quattro, come quelli del settore complementare. In un caso erano presenti due docenti titolari, vista la doppia docenza.

La classe di età maggiore di cui ho intervistato la docente era una V elementare. Il numero di allievi nelle classi e sezioni da me analizzati vanno dai 20 ai 25 allievi (30 in un caso, in cui è stata aggiunta una docente titolare).

Gli allievi dei docenti intervistati si differenziano molto per età a cui è stato diagnosticato il diabete: a un allievo è stato riscontrata la malattia fin dalla nascita, a un altro gli è stato identificato in età più avanzata, a 9 anni, mentre frequentava la IV elementare.

Tabella 3.1 - Descrizione dei casi analizzati

Caso	Docenti SI ed eventuali aiuti	Docenti SE ed eventuali aiuti	Descrizione classe/sezione	Storia della malattia e situazione degli allievi
1a: allieva inserita dal Livello Obbligatorio 1 (da ora LO 1).	Alla docente titolare non è stata affiancata nessuna docente di appoggio.		Sezione composta da 25 allievi (24 fino a metà anno scolastico, poi è stato inserito il 25esimo allievo con problemi comportamentali). L'anno seguente è stata inserita la seconda allieva con diabete. Quando il caso 1 ha iniziato a frequentare la scuola elementare (caso 1b), la sezione era composta da 30 allievi, tra cui anche un bambino affetto da SLA in sedia a rotelle.	L'allieva ha scoperto di essere affetta da diabete poco prima di iniziare la SI. La composizione familiare della bambina comprende due genitori ancora sposati e un fratellino più piccolo.
2: allieva inserita dal LO 1 l'anno seguente l'inserimento del caso 1	La docente ha supplito la collega che ha insegnato nella stessa sezione l'anno precedente. Quell'anno è stata inserita la seconda allieva con questa patologia. Vista la presenza di due bambine con diabete, la mattina era stata inserita una docente di appoggio, che si occupava delle due allieve. In seguito, dato che vi era un allievo considerato problematico e seguito da varie figure professionali, alla docente di appoggio è stato chiesto di prolungare la sua presenza in sezione sull'intera giornata. L'anno seguente, quando l'allieva del caso 1 ha iniziato a frequentare la SE, vista la complessa gestione della sezione, composta da 30 allievi, erano sempre presenti tre docenti la mattina e due il pomeriggio, tra cui la titolare rientrata dal congedo.			La bambina ha scoperto di avere il diabete a 3 anni, prima di iniziare a frequentare la SI. I genitori della bambina sono sposati e hanno altri due figli più grandi, che frequentavano le Scuole Medie.
1b: l'allieva del caso 1a, dopo i due anni di SI e uno di SE,		La docente titolare è accompagnata da una docente di appoggio, inserita	La classe frequentata dall'allieva è una pluriclasse	Vedi descrizione caso 1a.

questo anno scolastico (2015-2016) frequenta la II.		visto l'alto numero di allievi. È il primo anno che la titolare ha questa classe.	composta da 25 allievi.	
3: allievo inserito alla SI dal LO 2.	Per accompagnare la docente nella gestione della malattia, è stata inserita una docente di appoggio, che si sposta e lavora anche nelle tre sezioni adiacenti, visto l'alto numero di allievi in tutta la sede.		La sezione è composta da 24 allievi, tra cui uno che ha iniziato a frequentare la SI dal mese di febbraio dell'anno scolastico.	L'allievo ha scoperto di essere affetto da diabete a 2 anni. I suoi genitori sono separati e il bambino è figlio unico. Il bimbo ha avuto un percorso scolastico travagliato: l'anno precedente la scuola aveva già ricevuto la sua iscrizione, che è però stata ritirata, dopo un incontro con i genitori durante il quale l'istituzione ha posto loro alcune limitazione. L'allievo è poi stato iscritto a un altro istituto scolastico, in cui è stata rifiutata la scolarizzazione, perché ritenuta problematica.
4: l'allievo ha iniziato a frequentare la SI a partire dal Livello Facoltativo (LF).	In questa sezione lavorano due docenti a metà tempo.		La sezione è composta da 22 bambini.	La prima settimana di scuola il bambino, che aveva 3 anni, è stato ricoverato e gli è stata diagnosticata la patologia. I genitori sono spostati e il fratello più grande è anche affetto da diabete. Inizialmente, il pediatra che lo aveva in cura, non riusciva a trovare le corrette dosi di insulina che il bimbo necessitava, visto che il suo fabbisogno variava molto.
5: l'allievo frequenta la III elementare.		Il docente titolare insegna da quest'anno in questa classe.	La classe è composta da 21 allievi.	Il bambino ha una storia familiare di diabete: sia il papà che la mamma (ancora sposati) ne sono affetti, così come sembra esserlo il fratello, più giovane. All'allievo è stato riscontrato il diabete fin dalla nascita.
6: l'allievo frequenta la III elementare.		La classe in cui è stato accolto l'allievo con diabete ha frequentato il 1° ciclo di scuola con un'altra docente.	La classe è composta da 20 allievi.	L'allieva ha scoperto di avere il diabete quando frequentava la II. All'inizio della III alla bambina è stata attaccata la pompetta di insulina e la bimba ne ha sofferto molto, la docente infatti mi ha riferito che non vedeva la sua allieva molto serena. La mamma sosteneva che il disagio fosse soprattutto a livello psicologico, piuttosto che fisico. Dopo alcune settimana è stata tolta la pompetta e la docente sostiene che da quel momento l'allieva non ha più manifestato malesseri di alcun genere.
7: l'allieva nel 2014-2015 frequentava la V elementare.		La docente ha avuto la classe da una collega nell'anno scolastico 2014-2015.	Classe composta da 25 allievi.	L'allieva ha scoperto il diabete quando frequentava la IV. I genitori sono divorziati e hanno altri due figli, che nell'anno scolastico 2014-2015 frequentavano la SI.

Risultati

Gestione del diabete a scuola

Controlli glicemici e somministrazione insulina

Nelle situazioni descritte, gli allievi con diabete delle docenti di Scuola dell'Infanzia necessitano in generale dell'aiuto di una persona adulta per svolgere i controlli glicemici. Tutte le docenti SI hanno però sottolineato l'importanza di un progetto individualizzato per il bambino affinché arrivasse all'autonomia durante i controlli, riuscendo anche a leggere le cifre e capirne i valori.

"*Il nostro obiettivo era quello di portarla all'autonomia nel leggere i valori e capire se la glicemia era alta o bassa. Per questo motivo abbiamo creato una tabella che la bambina porta sempre con sé e consegna ai docenti"* (docente SI, caso 2).

Nel caso appena citato, è stata creata dall'allieva, in collaborazione con la docente di appoggio, una tabella su cui sono indicati tutti i correttivi da apportare rispetto ai valori risultanti dal controllo della glicemia; la bambina la porta sempre con sé, fornendola inoltre a tutti i suoi docenti. La supervisione delle docenti è comunque necessaria, perché devono assicurarsi che l'allievo legga correttamente le cifre riportate sullo schermo del glucometro, in base alle quali bisogna stabilire l'intervento adeguato da apportare per gestire il livello di glucosio nel sangue.

"Inizia a leggere i valori da solo, ma sempre con la nostra supervisione. Noi guardiamo assieme a lui il risultato e il bambino ne capisce i valori" (docenti SI, caso 4).

"Io controllo solo che inserisca i giusti valori di insulina, perché l'anno scorso per sbaglio ha invertito due cifre" (docente SE, caso 6).

I controlli vengono svolti indicativamente negli stessi momenti della giornata: prima dello spuntino mattutino o della ricreazione, prima e dopo le attività motorie, prima e dopo il pranzo alla SI. I docenti di SE, a differenza delle colleghe del settore complementare, non devono ricordare ai propri allievi di fare il pic per controllare il livello di glucosio, perché lo svolgono in completa autonomia. In due casi, i bambini che frequentano le Scuole Elementari svolgono i controlli solamente se ne sentono il bisogno: gli allievi infatti sentono quando necessitano di svolgere un controllo, avvertendo i docenti. Questa consapevolezza aiuta molto gli insegnanti, che si sentono più tranquilli rispetto al livello di autonomia dei loro allievi.

"*Sente quando deve fare le misurazioni e le svolge da sola"* (docente SI, caso 2).

"Il fatto che avverta di non sentirsi bene è un grosso aiuto per tutti, perché lei è consapevole e sa come si sente quando sta bene e riconosce anche quando non sta bene e lo avverte" (docente SE, caso 1b).

Nella maggior parte dei casi, i controlli glicemici sono svolti in aula, sul banco alla SE o sulle panchine alla SI, in presenza anche dei compagni. In due situazioni i docenti hanno destinato un angolo dell'aula come luogo dove fare i pic e tenere tutto il materiale riguardante la gestione della malattia.

"Credo dedicarle due minuti di sorrisi e di parole non sia troppo. Bello anche il fatto di avere poi il tempo di iniziare a formarla per farsi il controllo da sola e riconoscere le cifre" (docente SI, caso 1a).

In quasi tutti i casi da me analizzati, eccetto i casi 1a, 3 e 7, le iniezioni di insulina sono svolte dai genitori all'esterno del contesto scolastico, dal momento in cui i bambini non hanno il microinfusore di insulina, ma devono svolgere le punture al momento del bisogno. I docenti sanno che, se i valori dei controlli dovessero indicare una situazione di ipoglicemia, devono chiamare direttamente i genitori.

"La responsabilità è della famiglia" (docente SI, caso 2).

"Oltre il 15 c'è scritto di chiamare la mamma. Quando succede o se siamo in dubbio noi chiamiamo la mamma, che ci dice di stare tranquille oppure che ci raggiunge per gestire la situazione. Noi non somministriamo insulina. Se fosse il caso, chiamiamo la mamma. A noi non è stato dato questo compito. Se la bambina deve fare il bolo, viene la mamma a farlo" (docente SE, caso 1b).

Quest'ultimi, nel caso in cui le docenti li contattino, vengono di persona a iniettare l'insulina o prendono il proprio figlio e lo accompagnano a casa. Nel caso 7, invece, la pompetta di insulina veniva gestita dall'allieva stessa, senza bisogno di alcun intervento da parte dell'insegnante.

"Io correggevo solo con alimenti. Lei aveva la pompetta che gestiva lei" (docente SE, caso 7).

Mensa scolastica alla Scuola dell'Infanzia

Nei casi 1a e 2 le docenti si premunivano per tempo nel fornire alle famiglie degli allievi il menù settimanale previsto, in modo che queste potessero riferire il quantitativo che le figlie dovevano assumere, con i corrispettivi apporti di insulina da regolare.

Nel primo caso però erano state fatte richieste alla docente da lei citate come "*allucinanti"*, in quanto, oltre a dover misurare la glicemia ad orari estremamente precisi, era chiamata anche a pesare ogni alimento.

"Però addirittura io le calcolavo la glicemia prima del pranzo, poi dovevo cominciare a darle da mangiare e calcolare in quanti minuti mangiava gli alimenti" (Docente SI, caso 1a).

Negli altri due casi sono state fatte richieste diverse alla famiglia: una è infatti chiamata a preparare il pranzo a casa da portare a scuola, in modo che il bambino mangi quello che è previsto dal menù

scolastico come i compagni, ma nelle corrette quantità preparate dalla mamma e l'istituzione non debba occuparsi di pesare gli alimenti; nel caso 4 invece l'allievo rientra sempre al domicilio per pranzare e torna in sezione dopo il pranzo. Le docenti hanno attuato questa soluzione, perché trovano che pesare tutti gli alimenti non debba essere una responsabilità degli insegnanti, ma un compito da attribuire alla famiglia.

"È un'età troppo delicata, durante la quale cambia spesso il fabbisogno, per dare alla scuola la responsabilità di pesare tutto quello che il bambino deve mangiare […] Sarebbe pretendere troppo dalle docenti, perché se succede qualcosa poi è colpa loro" (Docenti SI, caso 4).

"Non trovo che sia un mio compito. Perché devo gestire anche gli altri bambini. Dovendo pesare tutto mentre devo continuare a gestire gli altri, avrei molta più paura di sbagliare" (Docente SI, caso 3).

Gite e settimane fuori sede

Durante le gite scolastiche giornaliere tutti i docenti da me intervistati richiedono la preparazione del pranzo al sacco da parte della famiglia.

"La bambina aveva con sé il pranzo preparato e pesato dalla mamma, quindi la docente si è sentita tranquilla" (Docente SE, caso 6).

In alcuni casi viene inoltre richiesto il coinvolgimento della famiglia nel corso dell'uscita, in modo da assicurare la corretta gestione della patologia e dare la possibilità al docente titolare di potersi occupare dell'intero gruppo di allievi con più tranquillità.

"Veniva la mamma, perché io non potevo anche pensare a questo" (Docente SI, caso 1a).

Tutti i docenti hanno sottolineato come sia fondamentale in caso di uscite, anche brevi, munirsi sempre di tutto il necessario per far fronte a situazioni di ipoglicemia, tra cui una scorta di alimenti e un contenitore rinfrescante in cui vi è la dose di Glucagone. In questo modo, anche i docenti che non richiedono l'accompagnamento di un genitore perché "*il bambino con diabete sarebbe l'unico ad avere un adulto"* (docente SI, caso 3) sono preparati ad affrontare situazioni delicate, per cui è richiesto l'intervento da parte di un adulto.

"Sempre con il nostro sacchettino di emergenza, che portiamo sempre e ovunque" (Docente SI, caso 2).

Le gite e le settimane in cui il programma scolastico prevede dei pernottamenti fuori dal contesto scolastico, in alcuni casi, rappresentano la preoccupazione maggiore nella gestione della malattia.

"Durante la passeggiata di inizio anno gli ho fatto 5 controlli anziché i soliti 2, per togliermi ogni dubbio e preoccupazione" (Docente SE, caso 5).

"A volte si sofferma a pensare alle uscite, tra cui la settimana bianca che verrà svolta il prossimo anno, con più preoccupazione" (Docente SE, caso 6).

Secondo una docente, per riuscire a gestire al meglio la settimana fuori sede, si è trattato soprattutto di preparare bene l'aspetto organizzativo: inizialmente ha contattato l'infermiera diabetologa, chiedendole le giuste procedure da seguire per poter far fronte a tutti i momenti giornalieri; in seguito ha inoltrato alla famiglia il menù settimanale, in modo che potesse calcolare le quantità di alimenti che la figlia poteva assumere, con i corrispettivi di insulina da inserire sul microinfusore; infine ha contattato il pediatra, che le ha fornito informazioni aggiuntive e le ha assicurato la sua disponibilità per tutta la durata della settimana.

"Io avevo il numero di telefono privato del pediatra, e avevo l'ordine di chiamarlo tutte le sere alle 21, per spiegargli come era andata la giornata, a che orari avevamo fatto il pic e i relativi risultati, cosa avevo dato da mangiare; in base a queste informazioni lui mi diceva come dovevo regolarmi per la notte" (Docente SE, caso 7).

Il momento più delicato da gestire, per la docente che ha vissuto l'esperienza di una settimana fuori sede con la sua classe di V, era rappresentato dalla notte, dove era chiamata a svolgere il controllo della glicemia e ad apportare eventuali correttivi per regolare il livello di glucosio nel sangue. Ha vissuto questa esperienza sentendo una responsabilità troppo pesante nei confronti del ruolo che era chiamata a svolgere.

"Il giorno dopo però avevo altri 22 bambini con cui prendere il treno, andare alla mostra […], … Bambini con le loro esigenze! E non è umanamente possibile! […] Se mi dovessero riproporre, voglio un'infermiera di notte perché non si può speculare" (Docente SE, caso 7).

Per questo motivo, se in futuro dovesse ripresentarsi un'occasione simile, la docente intervistata pretenderebbe l'aiuto di un'infermiera notturna, che si occupi dei controlli glicemici durante tutto l'arco della notte, in modo da permettere alla docente titolare di essere in grado il giorno seguente di garantire la massima attenzione alla gestione delle passeggiate e delle visite in programma. È di questa opinione anche una sua collega, che l'anno prossimo è chiamata a svolgere una settimana fuori dalla sede scolastica.

"Per cui non accetterò più di fare una settimana con un bambino diabetico senza un'assistenza notturna" (Docente SE, caso 7).

Se vi è la possibilità, è sua intenzione chiedere a qualcuno di formato di accompagnarli ed occuparsi della bambina diabetica (Docente SE, caso 5).

In un altro caso in cui l'anno prossimo sono previsti alcune notti di pernottamento fuori sede, l'istituto scolastico sta valutando se chiedere a uno dei due genitori di accompagnare la classe, in modo che possa occuparsi dei controlli notturni e sappia quali correttivi apportare se durante le visite giornaliere dovesse rendersi indispensabile una correzione del livello della glicemia.

"Se si dovesse fare un'uscita che comporta il pernottamento ne abbiamo discusso ed è stato chiesto alla famiglia di accompagnare, perché se bisogna fare i controlli di notte la responsabilità diventa troppo grande" (Docente d'appoggio alla SE, caso 2).

Comportamenti dei bambini diabetici

Gli allievi dei casi da me analizzati in generale sono coscienti della loro malattia e consapevoli della loro situazione. Sanno quello che possono mangiare e ciò che invece non è loro permesso. Le docenti di SI hanno infatti notato un comportamento diverso rispetto ai compagni durante il momento del pranzo: sono molto coscienziosi rispetto a ciò che possono e ciò che non possono mangiare, senza provare a cambiare l'alimentazione a loro destinata.

"Di sicuro è cosciente della malattia. Ad esempio lui non prende mai niente di nascosto e non fa "birichinate", è molto coscienzioso. Vedo che quando deve prendere un cioccolatino, mi ascolta molto e aspetta prima di mangiarlo. Sa benissimo cosa può e cosa non può prendere" (docente SI, caso 3).

"C'era una certa maturità rispetto a ciò che mangiavano: quando c'era qualcosa da mangiare e loro avevano già mangiato il loro quantitativo, sapevano di non poterne mangiare in più. Diventano molto più responsabili, mature, perché entrambe mangiavano quello che dovevano, senza mai lamentarsi o chiedere altro. La differenza la vedi a tavola, nel resto della giornata no" (docente SI, caso 2).

I bambini con diabete a contatto con le insegnanti del campione non si fanno particolari problemi e non sembrano sentirsi diversi dai compagni; questi fattori li aiutano nella consapevolezza della patologia, vivendo al meglio la situazione.

"Anche il bimbo non si fa problemi, lui a volte chiede anche di farsi fare il pic in mezzo agli altri. Non è una cosa che a lui pesa" (docente SI, caso 3).

"È una bambina come tutti gli altri, anche se deve controllare la sua glicemia. Quindi per i suoi compagni è tutto normale" (docente SE, caso 1b).

Due delle docenti da me intervistate hanno specificato come secondo loro, i comportamenti messi in atto dalle loro allieve con diabete siano dovuti a un fattore caratteriale, magari dovuto all'impostazione familiare, e non alla malattia di cui soffrono.

"Sono le famiglie che permettono di vivere bene la situazione e non rinunciare a niente"(docente SI, caso 2).

In un caso, a detta delle docenti, i genitori dell'allievo sottovalutano l'alimentazione del figlio, permettendogli di mangiare ciò che in realtà sarebbe bene evitare (ad esempio bibite zuccherate o cioccolato poco prima dei pasti), rendendo i valori glicemici poco stabili e sempre soggetti a controlli constanti.

"*In questo modo non lo educano a essere autonomo in futuro"* (docenti SI, caso 4).

La bambina del caso 7 era chiamata a marcare i valori legati alla sua glicemia sul libretto che i soggetti diabetici devono sempre portare con sé: secondo la sua docente, "*questo la aiuta a prendere coscienza di come vanno i suoi valori, aiutandola a capire come regolarsi e favorendo l'indipendenza"*. In questo modo, la madre della bimba sa di potersi fidare della figlia,

permettendole di svolgere le normali attività quotidiane senza particolari rinunce rispetto alla sua vita sociale.

"Non c'è niente di peggio di una persona che ha un problema e non lo sa affrontare da sola, deve sempre dipendere da qualcuno. È brutto non poter fidarsi e non lasciare il bambino andare a giocare al parco con gli amici. Ma non è giusto che non possa avere una sua vita sociale" (docente SE, caso 7).

Alcune docenti hanno notato come il diabete abbia aiutato i loro allievi che soffrono di questa patologia a sviluppare una maggiore consapevolezza rispetto alla conoscenza delle cifre e dei numeri rispetto ai coetanei.

"Poi diventano più autonomi nel conoscere i numeri. Magari gli altri bambini di 5 anni non conoscono i numeri, ma loro sì" (docente SI, caso 2).

I compagni di classe

Tutti i docenti hanno spiegato ai compagni di classe la situazione dell'allievo, ponendo l'accento soprattutto sulle attenzioni particolari che l'allievo richiede, come i controlli glicemici ad orari prefissati e strategie per la gestione dell'ipoglicemia.

"Ho spiegato loro che il compagno non può mangiare come vuole lui i dolci – sono andata soprattutto sui dolci, perché altrimenti diventa ancora più difficile – perché altrimenti il suo corpo ha troppo zucchero. Per noi, quando il corpo ha tanto zucchero, riesce a eliminarlo, mentre lui non riesce a farlo da solo e ha bisogno degli aiuti; e il troppo zucchero a lui fa male" (docente SI, caso 3).

"Il pediatra in classe ha spiegato ai bambini cosa era la malattia, cosa comportava e quali erano eventualmente gli aiuti che loro come compagni potevano dare." (docente SE, caso 7).

Le docenti che lavorano alla Scuola dell'Infanzia hanno dovuto prestare particolare attenzione ad adattare il contenuto delle spiegazioni riguardanti la malattia alla fascia di età dei bambini. Avevano infatti preparato numerosi supporti didattici, alcuni forniti durante l'incontro con la diabetologa cantonale; che in realtà non sono serviti, perché i bimbi si sono dimostrati molto ricettivi e comprensivi riguardo la problematica vissuta dal loro compagno.

"Mi ero preparata la storiella, centomila cose inutilissime, perché come sempre i bambini di quell'età sono aperti a qualsiasi cosa e hanno capito senza troppi problemi." (docente SI, caso 1a).

"L'infermiera Roberta aveva degli opuscoli con delle storie, ma sono tutte per bambini più grandi, di età elementari. Io ho letto questi opuscoli e ho cercato di adattarli ai bambini piccoli" (docente SI, caso 3).

In un caso è stato svolto un percorso parallelo di educazione alimentare, in modo che i compagni capissero quali alimenti non sono ben sopportati dal corpo del bambino diabetico, che a volte richiede più zucchero del solito, perché il suo sistema ne è periodicamente carente.

Due docenti del settore di Scuola Elementare hanno chiesto l'intervento del medico pediatra, che si è impegnato a spiegare alla classe, in alcuni momenti strutturati, il diabete e cosa comporta tale malattia, in modo che gli allievi sapessero come poter aiutare il compagno. In questo modo tutte le

informazioni fondamentali sono state esplicitate e l'intera classe ha avuto modo di attivarsi per accogliere il compagno e aiutarlo nei momenti di bisogno.

"Abbiamo spiegato a tutta la classe, quindi loro sanno perché lo fa e perché ogni tanto magari deve mangiare tre caramelle o bere mezzo succo. Loro sono al corrente di tutto. Abbiamo chiesto alla bambina se voleva spiegare ai compagni. Lei è stata d'accordo." (docente SE, caso 1b).

"C'è stato il pediatra responsabile che l'aveva in cura che è venuto a scuola a spiegare bene agli allievi di cosa si trattava e come potevano aiutarla. In questo modo si è attivata tutta la classe: lei aveva le sue amiche predilette, però bene o male tutti quanti sapevano di cosa si trattava e non c'erano informazioni non dette, con i bambini che dovevano intuire, non c'era ignoranza" (docente SE, caso 7).

Generalmente gli allievi diabetici sono stati accolti dai compagni senza particolari patemi: sono accettati, sono visti con riguardi speciali.

"*Il bambino è diventato l'eroe di tutta la classe"* (docenti SI, caso 4).

In alcuni casi, sono i bambini stessi, abituati al ritmo dei controlli glicemici, a ricordare alle docenti di *"fare il pic!"* (docente SI, caso 1a). In generale, in compagni si sono dimostrati incuriositi dalla malattia e dalle procedure da attivare, come i controlli glicemici regolari; ma, nonostante la curiosità, non si sono mai riscontrate situazioni di disagio con gli altri allievi.

"I suoi compagni di II ne erano già al corrente dalla SI, mentre i compagni di III erano tutti incuriositi e volevano vedere, sapere. Poi non c'è stato nessun problema, sono stati contenti di capire il perché e tutto funziona. Anzi, poi se magari lei a ricreazione non sta bene, magari arrivano prima i compagni di corsa ad avvisarmi" (docente SE, caso 1b).

"Vi è molta naturalezza nei confronti del diabete: non sono mai sorte domande particolari. I bambini sono tutti al corrente della situazione della compagna, ma non ci sono mai stati problemi a riguardo dall'inizio dell'anno; magari solo una qualche domanda legata alla curiosità." (docente SE, caso 6).

In alcuni casi, i genitori degli allievi erano preoccupati che i figli venissero considerati diversi dai propri compagni, a causa di alcune misure attuate dalle docenti, come il pranzo differente o la possibile esclusione da alcune attività scolastiche. Tutti gli allievi però si sono dimostrati estremamente accoglienti nei riguardi della malattia, diminuendo di conseguenza le perplessità iniziali dei genitori.

"C'è molta accoglienza nei confronti del compagno diabetico" (docente SI, caso 3).

Lavorare in un team collaborativo

Rapporto del docente con la famiglia

Tutti i docenti intervistati hanno confermato come un buon rapporto con la famiglia sia fondamentale per riuscire a gestire al meglio la malattia. I docenti si sentono rassicurati nel sapere che la famiglia del loro allievo è disponibile e reperibile in caso di problemi.

"È vero che il figlio ha un bisogno diverso dagli altri, però non è una mamma che mi chiede l'impossibile. Sento di avere la sua fiducia e questo mi rassicura" (Docente SI, caso 3).

"Abbiamo avuto la fortuna di avere la mamma che ci ha spiegato tutto nel dettaglio e se ci dovessero essere situazioni particolari ci ha lasciato parecchi numeri di recapito, quindi in questo senso noi siamo tranquille, perché è rintracciabile in ogni momento se dovessero sorgere dei problemi" (Docente SE, caso 1b).

È possibile però che si vengano a creare situazioni spiacevoli dovute ad alcuni comportamenti messi in atto dalle famiglie nei confronti degli insegnanti.

"Da come si comporta la famiglia dipende molto" (Docente SI, caso 2).

In un caso la mamma si è dimostrata estremamente ansiosa nei confronti della gestione scolastica della malattia, facendo risultare la situazione dell'insegnante molto difficile a causa delle sue ansie e delle richieste "*allucinanti"*, tra cui i moltissimi controlli glicemici pretesi durante il pranzo.

"Per me a queste condizioni il pranzo era un momento allucinante" (Docente SI, caso 1a).

In un'altra situazione le preoccupazioni della famiglia riguardo la scolarizzazione del figlio hanno avuto un'influenza negativa sulle paure della docente, che percepiva l'insicurezza dei genitori. Durante il colloquio ad inizio anno, inoltre, la famiglia ha condiviso con l'insegnante dei racconti secondo lei "*poco rassicuranti"* che hanno contribuito ad aumentare la sua inquietudine nei confronti della gestione di un allievo con diabete. In realtà poi, vivendo la quotidianità e sviluppando la routine dei controlli glicemici e la somministrazione di insulina, la docente si è tranquillizzata e ora vive la situazione con molta serenità.

"La mia paura iniziale era dovuta dal fatto che dalla mamma non ho sentito discorsi rassicuranti. Quindi la mia paura da un lato era perché sentivo questi racconti" (Docente SI, caso 3).

"Però di fronte a una mamma tanto ansiosa e preoccupata, ci si pone in modo diverso, rispetto all'altra più tranquilla" (Docente SI, caso 2).

Nel caso 1a vi è stato l'intervento della famiglia anche per spiegare la situazione del figlio alle famiglie degli altri allievi: durante l'iniziale riunione a cui tutti i genitori sono chiamati a partecipare, la mamma ha voluto spiegare a tutti i presenti in cosa consistesse la malattia del figlio e quali cure sarebbero state messe in atto durante la giornata in sezione.

"Avevo chiesto alla mamma cosa voleva fare, perché ovviamente io non ero tenuta a dare spiegazioni. Però la mamma ha preferito spiegarlo ai genitori" (docente SI, caso 1a).

Rapporto con altre figure professionali

In alcuni casi, dopo la prima presa di contatto con l'infermiera diabetologa cantonale, che ha tenuto a tutti i docenti uno o più pomeriggi di formazione, gli insegnanti non hanno avuto altri contatti con le istituzioni mediche competenti, tra cui anche il pediatra dell'allievo.

"Quello che a me ha impressionato era dal livello medico quanta chiusura c'era" (Docente SI, caso 1a).

*"Non ho sentito una gran presenza da parte degli altri. Però è anche vero che io non l'ho chiesta"(*Docente SI, caso 3).

"Hanno dato all'inizio e poi si sono dimenticati" (Docenti SI, caso 4).

Per contro, l'istituzione scolastica si è dimostrata in tutti i casi disponibile in caso di bisogno. Nei casi 2 e 3 è stata addirittura inserita una docente di appoggio per aiutare la titolare nella gestione di una quotidianità già complessa, in cui si rendono necessari dei momenti da dedicare interamente a uno o magari più allievi con diabete. In questo modo le docenti titolari si sono sentite accompagnate e sostenute da un'altra persona a cui chiedere consiglio in caso di dubbi.

"Assieme abbiamo dimezzato la paura, scambiandoci pareri e consigli. Penso che il più grande aiuto a livello di classe me l'abbia dato lei, con questo bambino. Un sostegno e un condividere assieme qualcosa" (Docente SI, caso 3).

Negli altri casi, i docenti titolari hanno riscontrato sostegno e collaborazione da parte di colleghi o dal direttore dell'istituto. In questo modo gli insegnanti non si sono sentiti soli nella gestione della situazione, ma sapevano di avere a disposizione delle risorse a cui fare riferimento nell'eventualità in cui fosse nato il bisogno.

"Sapevo che se del caso io potevo chiedere ad altri tre docenti che ci erano passati prima di me. In ultima istanza al direttore o comunque avevo programmato sul telefono il numero delle emergenze. Per cui io sapevo di essere coperta ed ero tranquilla" (Docente SE, caso 7).

"Il direttore, pur non essendo sempre presente in sede, ci ha detto che in caso di bisogno c'è anche lui. Oppure c'è anche una qualche altra collega. […] Il fatto stesso che i genitori sono sempre rintracciabili, dà sicurezza. Poi nella sede non siamo solo noi docenti, quindi anche con il fatto che ci sono i colleghi e il direttore è una sicurezza maggiore" (Docente SE, caso 1b).

Per riuscire a vivere più serenamente e tranquillamente la gestione di un allievo con diabete, dalle interviste ottenute, ho capito che è fondamentale avere la collaborazione e il supporto di almeno un'altra figura professionale che si rende disponibile soprattutto nei momenti più delicati nella gestione quotidiana della malattia, come il pranzo. La docente del caso 1a mi ha riferito di avere

vissuto in modo estremamente negativo l'esperienza con un'allieva, perché non si è prestata la giusta attenzione alle preoccupazioni e alla situazione vissuta dall'insegnante.

"Però poi la verità era che lì c'ero io, punto. Non avrei potuto contare su nessuno. […] Lì avevo messo tutto nero su bianco e dicevo <Il giorno che io sbaglio, siete tutti quanti responsabili: nessuno mi toglierà il senso di colpa, però sentitevi colpevoli anche voi>. Era stata una situazione allucinante" (Docente SI, caso 1a).

Formazione ricevuta

Tutti i docenti intervistati hanno ricevuto una formazione iniziale da parte dell'infermiera diabetologa cantonale, che ha incontrato tutti gli insegnanti singolarmente prima di ogni inizio di anno scolastico per dare le nozioni principali riguardanti la malattia.

Le opinioni dei docenti sono principalmente suddivise in due. Alcuni hanno infatti trovato il pomeriggio (in)formativo estremamente utile e importante, in cui sono state trasmesse le nozioni in modo adeguato.

"Ho ricevuto una formazione adeguata da parte dell'infermiera, che mi ha fatto riflettere: mi aspettavo di ricevere l'esatta ricetta di cosa fare, ma poi mi sono accorto che, conoscendo la materia, bisogna capire come comportarsi sul momento" (Docente SE, caso 5).

"L'incontro svolto con l'infermiera è stato molto importante" (Docente SE, caso 6).

Altre docenti si sono invece dette insoddisfatte della formazione ricevuta, perché l'approccio utilizzato dall'infermiera è stato *"Molto rigido, lei era molto fare, fare, fare, e questo approccio non ha portato a granché*" (Docente SI, caso 1a). Secondo queste insegnanti, la situazione all'interno di una Scuola dell'Infanzia non è conosciuta dal personale medico, che ne sottovalutano la difficile gestione e lo stato d'animo vissuto dal docente.

"Non si conosce bene la situazione in una SI: per l'infermiera ad esempio sembrava tutto facile, ma non sanno che ci sono anche altri 20 o più bambini, con altre problematiche. Nel pomeriggio ho trovato che si dà tanto per scontato l'ambiente della SI. Fanno fatica a mettersi nei panni della docente e nelle sue paure" (Docente SI, caso 3).

La citazione soprastante evidenzia la difficoltà di comprensione fra contesti diversi – qui quello scolastico e quello sanitario – che a volte faticano a trovare linguaggi comuni.

Vissuto soggettivo dei docenti

Sentimenti iniziali e percorso svolto

I docenti che, prima dell'inserimento di un bambino con diabete nella propria classe, avevano già avuto esperienze con questa malattia erano abbastanza tranquilli. In due casi i docenti hanno un familiare con tale patologia: hanno quindi potuto fare riferimento alle esperienze vissute a stretto contatto con il familiare, in modo che la gestione della malattia diventasse il meno problematica possibile. Un'altra docente titolare aveva inoltre conseguito una formazione infermieristica, per questo motivo, conoscendo la situazione della sezione, quando le autorità stavano cercando un'insegnante che potesse supplire la titolare in congedo, è stata lei stessa a proporsi: era una realtà a lei nota e non la preoccupava doverla gestire.

"Avevo proposto io di venire qui, perché ero già preparata, visto che avevo già fatto una formazione infermieristica. Quando mi hanno detto che ci sarebbe stata una bambina diabetica, non ho avuto problemi"(Docente SI, caso 2).

"*Mio papà è diabetico, quindi sono stato fortunato di conoscere già la malattia, perché sapevo di cosa si trattava"* (Docente SE, caso 5).

"*Queste cose, avendole vissute, non erano nuove. Ho avuto questa fortuna. Per cui non ero spaventata. […] L'ho vissuta tranquillamente. Diventa routine"* (Docente SE, caso 7).

Nonostante alcuni conoscessero già la malattia, tutti i docenti erano coscienti della grande responsabilità che si chiedeva loro. Nonostante il compito in più a cui il docente deve far capo per gestire un allievo con diabete, è importante non infliggere il peso della responsabilità al bambino, per non farlo sentire come un problema.

"*Siccome avevo già un passato con bambini autistici e con l'epilessia, sapevo che non era semplice, che sono cose che ti creano ansia: è una responsabilità in più importante. Non me l'aspettavo così difficile"* (Docente SI, caso 1a).

"È uno sguardo in più che il docente deve avere: un'attenzione in più, perché bisogna sempre ricordarsi. È anche troppa responsabilità, per questo abbiamo chiarito che gestire il pranzo non era compito nostro" (Docenti SI, caso 4).

Le docenti che inizialmente non avevano nessuna nozione riguardante il diabete, quando hanno saputo di avere un allievo con questa patologia, erano molto spaventate e preoccupate. Essendo un mondo che non conoscevano, tendevano a monitorizzare ogni segnale, in modo da poter cogliere un possibile malessere e captare i possibili sintomi di un'ipoglicemia.

"*Sinceramente, il primo pensiero era la preoccupazione. Da un lato proprio per il bambino diabetico, perché io del diabete non sapevo veramente niente"* (Docente SI, caso 3).

"All'inizio dell'anno monitorizzava tutto della bambina: non conoscendola, ne coglievo ogni segnale, credendo che potesse essere un sintomo di un suo possibile malessere o disagio" (Docente SE, caso 6).

Non conoscendo la malattia e ignorando le modalità per gestirla, alcune docenti erano preoccupate della responsabilità nei confronti dell'intero gruppo di allievi: temevano di non riuscire a dedicare loro il tempo necessario, perché dovevano passarlo gestendo il diabete.

"*Pensare di seguire loro, insieme al bambino diabetico, mi metteva un po' ansia"* (Docente SI, caso 3).

I docenti intervistati hanno però poi trovato il modo per riuscire a gestire la situazione con molta serenità e tranquillità. Sono diventati più sicuri di loro stessi dopo aver appurato che non erano soli nel percorso da svolgere, ma potevano fare affidamento sulla famiglia dell'allievo e sull'accompagnamento di una rete di solidarietà venutasi a creare. La routine della vita quotidiana permette di acquisire maggiore sicurezza, facendo diventare la gestione del diabete un evento normale.

"All'inizio sembra una cosa difficile, quasi impossibile. Poi effettivamente, prendendo sicurezza e sapendo che quello che si fa va bene, diventa una cosa normale" (Docente SI, caso 3).

"*Diventava routine, come andare in giro e avere sempre la borsetta o mettere in fila i bimbi per contarli. Per cui non l'ho trovato pesante"* (Docente SE, caso 7).

Vi è però stata una docente che non è riuscita a trovare un adeguato livello di serenità durante l'intero anno scolastico, perché non si è sentita supportata nella gestione del diabete e non poteva fare affidamento su nessuno, in caso di situazioni di emergenza. Alla docente è mancato un appoggio con cui condividere le ansie e che l'aiutasse e gestire il gruppo-sezione. La docente ha dovuto modificare l'intero modo di lavorare all'interno della sezione, programmando ogni singolo intervento e attività in base agli orari fissi in cui aveva l'obbligo da parte dei genitori dell'allieva con diabete di svolgere i controlli della glicemia.

"Con il diabete tutto il giorno la testa è lì, in mezzo alla baraonda che si vive alla SI. Il fatto di essere in due lascia lavorare con più tranquillità! Anche per il diabete, perché nel dubbio puoi chiedere alla collega. Avevo anche cambiato il mio modo di lavorare: programmavo calcolando di finire la prima attività per l'ora della glicemia." (Docente SI, caso 1a).

Preoccupazione maggiore

La preoccupazione più grande della maggior parte dei docenti intervistati era quella che un loro errore e una loro piccola dimenticanza riguardante la cura e il controllo del diabete potesse causare gravi problemi all'allievo. Anche nei momenti di quotidianità più tranquilli, il docente deve sempre ricordarsi di controllare l'allievo con diabete: il docente *"ha sempre la testa impegnata"* (Docente SE, caso 7).

"La mia paura iniziale era <Se mi dimentico, cosa succede?>" (Docente SI, caso 3).

Un'altra grande paura è rappresentata dal calo improvviso del livello di glicemia che presuppone l'intervento immediato con la puntura di Glucagone. Questa possibilità preoccupa molto alcuni docenti; mentre altri si sono sempre sentiti pronti nell'eventualità di dover intervenire in modo tempestivo, per assicurare il bene del proprio allievo.

"Adesso che il valore scenda troppo e dover intervenire con il Glucagone. Altrimenti siamo abbastanza tranquille" (Docente SE, caso 1b).

"Non ho mai avuto paura della puntura di Glucagone, è una cosa da fare. Poi datemi una spalla su cui piangere per scaricare le emozioni, però sul momento non avrei avuto difficoltà" (Docente SE, caso 7).

Come sostenuto dalla titolare del caso 2, "*la paura del diabete penso che sia una cosa un po' personale. Non tutti la vivono allo stesso modo. C'è chi è davvero spaventato, mentre altri che la vivono più serenamente"*.

Condizioni necessarie per una positiva scolarizzazione di un allievo diabetico

"*Ritengo che la scolarizzazione sia un principio cardine al quale tutti i bambini devono poter accedere. Essere malati di diabete non può essere una preclusione"* (Docente SE, caso 7).

Gli insegnanti intervistati hanno identificato alcuni aspetti per loro fondamentali affinché l'inserimento di un allievo con diabete avvenga nella modalità più serena e sicura per tutti i soggetti coinvolti (allievo, famiglia, scuola, accompagnamento medico).

- La collaborazione con la famiglia è l'aspetto essenziale individuato da tutti i docenti. La famiglia deve sempre essere reperibile e collaborativa in caso di interrogativi o di bisogno da parte della scuola.

  "*Influenza anche se la famiglia è disponibile o meno. Soprattutto all'inizio, la famiglia deve essere disponibile a venire a scuola, fino a che le cose sono più tranquille e assodate"* (Docente SI, caso 2).
- Deve formarsi attorno al docente una solida rete di figure che lo accompagnano nel percorso, rispettandone la personalità e le modalità di insegnamento. Affinché il docente si senta adeguatamente supportato e accompagnato nel percorso, è necessaria la collaborazione e il sostegno dei colleghi e della direzione.

  "I miei colleghi sanno che, se arrivo dopo ricreazione, sto controllando il bambino con diabete e loro mi aiutano con gli altri bambini" (Docente SE, caso 5).
  "Solida rete di figure che accompagnano la docente nel percorso" (Docente SE, caso 6).
- L'atteggiamento dell'allievo con diabete influenza le modalità con cui il docente gestisce la malattia. È importante che il bambino divenga consapevole della propria situazione, capendo che non è provvisoria ma lo accompagnerà in modo permanente per tutto l'arco della vita. Inoltre l'insegnante trae tranquillità dal grado di autonomia dell'allievo, legato anche alla sua

età: con i bambini più grandi si può maggiormente fare leva sulla loro coscienza sviluppata per renderli capaci di gestire autonomamente la patologia.

"Prima accettano questo e sanno che ci sono dei limiti, meglio la vivono, perché poi il limite diventa routine. Quello che bisogna imparare da subito è che il normale è quello, poi non viene neanche più cercato" (Docente SE, caso 7).

- Una realtà scolastica in cui è inserito un allievo con diabete deve sempre presupporre l'inserimento aggiuntivo di un supporto, di una figura a cui ricorrere nel caso in cui il docente sia consapevole di non riuscire a gestire al meglio la situazione, magari un'infermiera durante il primo periodo di scolarizzazione. In seguito, le modalità con cui dare sostegno saranno da valutare con l'ispettorato e la direzione dell'istituto, diminuendone magari la frequenza con il passare del tempo e il consolidamento della sicurezza dell'insegnante.

"Per me l'appoggio deve esserci, punto. Almeno all'inizio, poi si può valutare. Mi vien da dire che se c'è un diabete bisogna dare un occhio di riguardo. Magari non sull'intera giornata, ma poi ogni caso va valutato. Però, per non sbagliare, con il diabete l'appoggio lo metterei sempre" (Docente SI, caso 1a).

"Secondo me la cosa più importante all'inizio è avere qualcuno"(Docente SI, caso 3).

- È essenziale che il docente venga formato in modo adeguato, in modo che capisca bene le varie procedure da seguire. Chi fornisce le istruzioni al docente deve essere empatico, per poter capire lo stato d'animo dell'insegnante e le preoccupazioni che lo accompagnano.

"Nel momento delle informazioni bisogna essere un po' più empatici, anche trasmetterle in modo un po' più rassicurante verso il docente" (Docente SI, caso 3).

- Il numero di allievi all'interno di una classe in alcuni casi può influenzare la gestione del diabete. Inoltre, se all'interno di una classe vi è già la presenza di allievi con difficoltà comportamentali, l'inserimento di un allievo con diabete andrebbe evitato, in quanto la gestione dei livelli di glicemia da parte del docente risulterebbe estremamente difficoltosa.

"Mi vien da dire che funziona quando tutto funziona, poi quando cominci ad avere qualche altro problema altrove diventa davvero difficile" (Docente SI, caso 1a).

"*Dipende dalla classe e dal numero di bambini. Perché se ci sono dei bimbi con problemi comportamentali, che già impegnano, avere un diabetico da seguire – perché comunque i momenti in cui bisogna fare i controlli bisogna stare su di lui – porta a tralasciare il resto della classe"* (Docente SI, caso 2).

"A livello di direzione e di ispettorato farei delle valutazioni e non metterei mai un bambino diabetico dove la docente ha già avuto bisogno di aiuti per alcuni casi di gestione difficili" (Docente SI, caso 3).

- Il docente deve essere cosciente delle proprie capacità e sentirsi all'altezza di accogliere un bambino con diabete, senza eventuali obblighi forzati da parte dell'Istituto scolastico.

"*Che una maestra sia cosciente e dica "Me la sento". Se una maestra non se la sente, indipendentemente dal numero dei bambini, penso che lei si senta sempre a disagio"* (Docente d'appoggio, caso 2).

La mia esperienza personale

Documentarmi e svolgere le ricerche per la redazione del quadro teorico mi ha dato la possibilità di informarmi e apprendere nozioni nei confronti di un ambito in cui ero completamente impreparata. Non avevo nessuna conoscenza riguardo il diabete.

Conoscere cosa comporta la malattia e quali pratiche bisogna seguire per permettere a chi ne soffre di vivere serenamente aiuta i soggetti che ne sono confrontati ad acquisire una maggiore sicurezza. Dopo essermi informata a livello teorico non mi sentivo più confrontata con un mondo ignoto, senza conoscerne alcun risvolto; questo mi ha permesso di approcciarmi alla gestione della quotidianità della Scuola dell'Infanzia con maggiore serenità.

Nonostante la ricerca a livello teorico abbia aiutato la docente titolare e me ad acquisire fiducia nella gestione della patologia, la pratica giornaliera con l'allievo affetto da diabete ha sicuramente assunto un ruolo predominante nella crescita professionale fatta durante l'anno. I concetti teorici sono sicuramente serviti ad avere una visione nozionistica più completa, ma è solamente grazie alle esperienze concrete e agli innumerevoli controlli glicemici vissuti durante l'anno scolastico che siamo riuscite ad acquisire la totale consapevolezza dell'impegno che questa malattia comporta, riuscendo a gestirla con la tranquillità necessaria. Dopo le prime settimane di frequenza, abbiamo constatato quanto sia raro che capitino gravi episodi di ipoglicemia che inducono uno stato comatoso nel bambino: bisognerebbe dimenticarsi di svolgere i regolari controlli glicemici e sottovalutare i segnali che l'allievo percepisce, come un calo della concentrazione o una stanchezza improvvisa. Dopo aver assunto questa consapevolezza, la docente titolare ed io abbiamo acquisito molta sicurezza nella gestione della patologia, perché ci sentivamo più rassicurate.

Soprattutto durante i primi mesi dell'anno scolastico, era fondamentale la doppia presenza in sezione, senza la quale sarebbe stato forse impossibile riuscire a svolgere i numerosissimi controlli della glicemia in concomitanza con la gestione dell'intero gruppo di allievi. Essere in due ci ha quindi permesso di vivere più tranquillamente i momenti da dedicare all'allievo con diabete, evitando di incappare in possibili dimenticanze o errori dovuti alla fretta di svolgere le misurazioni per poter subito tornare ad occuparsi della gestione dell'attività dei compagni.

L'esperienza professionale e le interviste svolte mi hanno permesso di crescere anche a livello personale. Comprendere tramite le ricerche come fare per aiutare un bambino che è malato di diabete a vivere al meglio la propria scolarizzazione, svolgendo tutte le attività come i coetanei,

mettendo poi in pratica in sezione quanto appreso mi ha dato enormi soddisfazioni: capire di essere in grado di fare stare bene un proprio allievo è sicuramente il traguardo più importante per una docente.

Personalmente, in vista della mia futura carriera professionale, ho trovato estremamente confortante la presenza del progetto pilota redatto dal Medico cantonale, in cui viene tolta la responsabilità ai docenti della somministrazione di farmaci durante l’orario scolastico, eccetto in casi di malattie croniche in cui il farmaco assicura un normale mantenimento dello stile di vita dell’allievo. Il documento regola la distribuzione di tali farmaci, delegando la responsabilità della somministrazione alle autorità parentali dell’allievo e al medico curante. Questo Progetto non è però ancora sufficientemente diffuso a tutte le autorità scolastiche ticinesi.

Conclusioni

L'accoglienza di un allievo con diabete all'interno della propria classe comporta un notevole impegno da parte dell'insegnante, che deve farsi carico della gestione della patologia durante l'orario scolastico, assicurandone la corretta cura e la somministrazione di farmaci.

Il diabete è un disturbo del metabolismo caratterizzato da un elevato livello di zuccheri nel sangue, dovuto a un'insufficiente secrezione di insulina. L'insulina, che in condizioni normali è prodotta dal pancreas, regola la concentrazione di glucosio presente nel sangue, ossia la glicemia. I soggetti che soffrono di diabete mellito di tipo 1 richiedono un trattamento per tutto l'arco della loro vita, in quanto la malattia influenza lo svolgimento di tutte le attività quotidiane. Per regolare il livello di glucosio è necessaria la somministrazione ripetuta di insulina, possibile in due diverse modalità: tramite l'erogazione continua da parte di un microinfusore collegato tramite delle sonde poste sotto cute oppure con l'iniezione di singole dosi tramite una puntura di insulina. Per capire il corretto apporto insulinico bisogna svolgere ripetuti controlli glicemici durante tutta la giornata. L'apporto insulinico è inoltre da calibrare in base al conteggio dei carboidrati che il soggetto deve assumere: chi soffre di diabete deve infatti attenersi a una rigida dieta alimentare, in base alla quale vengono calcolati i corretti quantitativi di cibo da assumere per permettere all'organismo di smaltire gli zuccheri nel sangue tramite la somministrazione di insulina.

I principali rischi che un soggetto diabetico può correre sono due:

- Ipoglicemia: caratterizzata da un basso livello di zucchero nel sangue e un conseguente minore apporto di sangue al cervello che, se non trattato, può portare ad uno stato comatoso. Per prevenire situazioni di ipoglicemia è importante svolgere i corretti controlli della glicemia. In caso di situazioni di ipoglicemia, durante le quali il soggetto solitamente presenta dei sintomi quali il pallore e la stanchezza, è necessaria l'assunzione immediata di zuccheri.
- Iperglicemia: caratterizzata da un elevato livello di zuccheri nel sangue. Per fare diminuire il livello di glucosio, bisogna somministrare delle dosi insuliniche. Inoltre, l'attività fisica permette di regolare la glicemia, facendola diminuire.

È fondamentale che il bambino affetto da diabete possa partecipare a tutte le attività educative proposte dall'Istituzione scolastica, in modo da tutelarne l'inclusione educativa e favorire quella sociale. Per promuovere la salute del bambino, oltre all'assistenza sanitaria, è necessario svolgere

un'azione condivisa da tutti i soggetti responsabili dello sviluppo dell'allievo: famiglia, medici e scuola, in particolare il corpo insegnanti.

Le interviste svolte mi hanno permesso di capire che i docenti ritengono fondamentali, ai fini di assicurare un sereno inserimento dell'allievo nella propria classe, in particolare tre aspetti:

- Attorno alla figura dell'insegnante deve crearsi una solida rete di sostegno, costituita da tutti i soggetti coinvolti nell'educazione e nella cura sanitaria del bambino, tra cui l'Istituzione scolastica (Istituto comunale e Ispettorato). La famiglia dell'allievo ha un ruolo importante, perché deve assicurare la collaborazione e la loro reperibilità a favore del docente, in modo che possa avvenire una cooperazione efficace nella gestione della patologia durante l'orario scolastico. Per questo motivo, è necessario che il docente sia debitamente informato da parte della famiglia riguardo la patologia e di eventuali cambiamenti nella cura di essa.

  Sarebbe inoltre da valutare l'inserimento di un eventuale aiuto esterno, come ad esempio una docente di appoggio o di un'infermiera; in modo da rassicurare l'insegnante tramite una doppia presenza in sezione e permettergli di dedicare più tempo all'allievo con diabete e ai controlli di cui necessita.
- Il contesto scolastico influenza in modo accentuato le modalità con cui l'insegnante si approccia alla gestione della malattia. All'interno della classe in cui è inserito l'allievo non devono esserci altri elementi che richiedono un'attenzione marcata dovuta a problemi comportamentali che devono venire gestiti dall'insegnante.

  Anche la numerosità del gruppo in cui è inserito potrebbe influire sul sereno inserimento dell'allievo: se la classe è già molto numerosa, con magari la presenza di allievi problematici seguiti da più figure professionali, la gestione della patologia risulterebbe molto difficoltosa da parte del docente, se non addirittura compromessa.
- L'insegnante deve avere la possibilità di seguire una formazione adeguata per capire la corretta gestione della malattia. Chi fornisce la formazione deve essere in grado di capire lo stato d'animo del docente e le preoccupazioni che lo accompagnano, provando a immedesimarsi nel contesto scolastico in cui quest'ultimo opera.

Bisogna considerare che il numero ridotto delle interviste svolte in questo lavoro di ricerca non permette di trarre conclusioni generalizzate riguardanti le condizioni da attuare per accompagnare gli insegnanti nell'accoglienza di un allievo con diabete. Nel mio lavoro di Tesi ho voluto svolgere una ricerca qualitativa per indagare rispetto ai sentimenti provati dai soggetti intervistati, rivolgendo quindi l'attenzione ad un'analisi di tipo sociale. Se si volesse attribuire un'importanza oggettiva, con riferimenti in scala numerica, alle condizioni da mettere in atto per l'inserimento di un allievo

con questa patologia, si potrebbe pensare di creare un questionario basato sugli elementi emersi nelle interviste analizzate, da somministrare a un numero più elevato di persone coinvolte nella gestione del diabete durante l'infanzia, tra cui insegnanti, famiglie e medici pediatri.

Considero la mia ricerca, comunque molto utile, quale primo strumento per rendere più diffusa la problematica della gestione di un allievo con diabete all'interno della SI e un possibile mezzo di aiuto per docenti che vivono una simile esperienza. Mi auspico che le testimonianze e le affermazioni di colleghi che hanno partecipato attivamente all'accoglienza di un bambino con questa malattia possa permettere a chi vivrà la medesima situazione in futuro di trarre alcuni stimoli utili, dandogli un solido aiuto per gestire il percorso scolastico dell'allievo.

Bibliografia

Articoli on-line

- Tatti, V. (2004). L'iperglicemia ed i suoi effetti nocivi. *Giornale dei diabetici.* Disponibile in: http://www.giornale-diabetici.ch/archivio/archivio/iperglicemia-e-i-suoi-effetti-nocivi-11204/ [16 febbraio 2016].

Brochure e documenti

- Associazione Lucana Assistenza Diabetici. (?). *Opuscolo informativo: il diabete mellito nell'età pediatrica.* [Brochure]. Basilicata: Associazione Medici Diabetologi. Disponibile in: http://www.gdm1.org/DiabeteScuola2011/opuscolo.pdf [10 dicembre 2015].
- Ufficio del Medico Cantonale. (in press). Progetto di accoglienza individualizzato per allievi con bisogni sanitari specifici durante l'orario scolastico – Progetto Pilota.

Documenti on-line

- Associazione Aiuto Giovani Diabetici [AGD]. (2013). *Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con Diabete in contesti Scolastici, Educativi, Formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita.* Disponibile in: http://www.agditalia.it/pdf/AGDI_senato.pdf [10 dicembre 2015].
- Baldo, C., Petroni, M.L., & Iorio, L. (?). *Dieta per diabete giovanile di tipo 1.* Disponibile in: http://www.educazionenutrizionale.granapadano.it/it/alimentazione-per-tutti/schede-alimentazione-e-patologie/schede/eta-pediatrica/diabete-giovanile? [13 ottobre 2015].
- Loffredo, D. (2012). *Raccomandazioni alimentari nei bambini e adolescenti con diabete mellito insulodipendente (tipo I).* Disponibile in: http://www.diabetejunior.it/lalimentazione/ [13 ottobre 2015].
- Marsciani, R. (23 aprile 2014). *L'età prescolare: luci ed ombre.* Disponibile in: http://www.diabetegiovani.com/leta-prescolare-luci-ed-ombre/ [27 novembre 2015].
- Toni, S. (17 settembre 2014). *Il rientro a scuola dopo la diagnosi.* Disponibile in: http://www.diabetegiovani.com/il-rientro-a-scuola-dopo-la-diagnosi-2/ [27 novembre 2015].

- Tumini, S. (15 giugno 2015). *Inserimento all'asilo.* Disponibile in: http://ww.diabetegiovani.com/inserimento-nellasilo/ [27 novembre 2015].

Libri

- E. Felisatti, C. Mazzucco. (2013). *Insegnanti in ricerca. Competenze, moedelli e strumenti.* Lecce: Pensa Multimedia.

Riviste

- ATD. (marzo 2000). Per una buona gestione del bambino diabetico a scuola. *Scuola ticinese,* 3, 11-12.
- Guthrie, D., Bartsocas, C., Jarosz-Chabot, P., & Konstantinova, M. (2003). Psycholosocial issues for children and adolescents with diabetes: overview and recommendations. *Diabetes Spectrum,* 16, 7-12.
- Nabors, L., Lehmkuhl, H., Christos, N., & Andreone, T.L. (agosto 2003). Children with diabetes: perceptions of supports for self-management at school. *Journal of School Health,* 6, 216-221.

Sitografia

- http://www.diabeteticino.ch [16 febbraio 2016].

Allegati

1. Istoriato antecedente la stesura del Progetto Pilota

La Signora Alessandra Galfetti, collaboratrice presso l'Ufficio del Medico Cantonale, ha preso parte alla stesura del documento e ha stilato un breve istoriato antecedente la formulazione del progetto pilota:

Tabella 7.1 - Istoriato precedente la formulazione del Progetto

2007	Prima sperimentazione di protocolli in accordo con l'Ispettorato del IX circondario al fine di offrire ai bambini con malattie croniche un'adeguata e specifica presa a carico per le loro condizioni di salute.
2008	I risultati della sperimentazione avvenuta nel 2007 hanno mostrato che l'1% della popolazione scolastica delle scuola comunali del IX circondario ha particolari problemi di salute, che richiedono la presa a carico della malattia cronica nell'orario scolastico. L'utilizzo dei protocolli sopracitati ha permesso di aumentare la sensazione di una migliore presa a carico degli allievi. Inoltre i docenti hanno aumentato la richiesta di una maggiore trasparenza da parte delle famiglie e un'adeguata formazione di fronte a questi casi specifici.
2011	Gli allievi che presentano un certificato medico su cui è indicata una malattia cronica devono poter essere accolti a scuola, per favorire una situazione di apprendimento e di socializzazione il più normale possibile a quella dei coetanei.
2013	Un gruppo di medici scolastici ha elaborato un "Annuncio di necessità di trattamento sanitario in orario scolastico", i cui obiettivi principali erano quelli di: - limitare le prescrizioni mediche in orario scolastico ai casi necessari - attivare un rapporto collaborativo tra famiglia, scuola e medico curante - impiegare il medico scolastico come risorsa e figura di fiducia della scuola È stata scritta una prima bozza dei formulari contenuti nel "Progetto di accoglienza", che sono stati presentati alla Divisione scuola. In seguito si è deciso per creare un gruppo di lavoro che definisse una versione finale e condivisa dell'annuncio, stabilisse le modalità per una loro sperimentazione, definisse la forma e i contenuti dell'informazione da trasmettere ai docenti riguardo i formulari, decidesse la prassi per valutare l'utilizzo di tali formulari.
2013 2015	Sperimentazione dei formulari nelle scuole speciali del Cantone (utilizzabili anche nelle scuole comunali per casi particolari a discrezione degli ispettorati).
2015 2016	Sperimentazione di alcune sedi di SI, SE ed SM. Ogni anno di sperimentazione, il formulario veniva valutato dal gruppo di lavoro formato nel 2013, per la sistemazione di punti problematici emersi.
L'implementazione effettiva del Progetto verrà attuata a partire da settembre 2016.	

2. Domande intervista

Vissuti ed esperienze

- Informazioni sulla classe in cui è inserito l'allievo/a
    - Che classe è/era?
    - Doppia docenza?
    - Quanti allievi ci sono/erano?
    - Ci sono/erano eventuali aiuti esterni per gestire il bambino diabetico?
- Informazioni sul bambino/a affetto da diabete
    - Quanti anni ha?
    - Composizione familiare? → Fratelli o sorelle?
        - Se sì: sono inclusi del trattamento del diabetico? In che modo?
    - Percorso scolastico precedente? → eventuali rinvii o ritardi
    - Quando ha scoperto di avere il diabete?
    - Come vengono effettuati i controlli glicemici?
        - Il bambino/a è autonomo?
        - Bisogna ricordargli/le di svolgere le misurazioni?
        - Quando vengono effettuati?
        - Cosa e come è stato spiegato ai compagni? → eventuali percorsi di sensibilizzazione svolti con la classe
        - Dove vengono effettuate le misurazioni? → in classe, luogo isolato, bagno,…

Misure attivate per l'accoglienza del bambino diabetico in classe/sezione

- Quando e come ha saputo di avere un allievo diabetico in classe?
- Che misure adotta? → conserve di cibo, cartelloni con indicazioni,…
- Si è creato un team collaborativo con altre figure sanitarie che si occupano della gestione della malattia (pediatra, diabetologo)?
- Come vengono gestite le ore speciali, in cui vi è la presenza di un altro docente?
- Si è creato un team di lavoro con gli altri docenti?
- Sono stati formati anche loro riguardo i comportamenti da svolgere?
- Vi è collaborazione con la famiglia del diabetico/a?
- Che rapporto vi è?
- La famiglia è collaborativa? → ha fornito tutte le informazioni e la documentazione necessaria? Partecipa agli incontri? Sentimenti ed emozioni della docente che accompagnano il percorso di scolarizzazione

Sentimenti del docente

- Come si è sentita sapendo di avere in classe un allievo con questa patologia?
- Ritiene di avere ricevuto adeguata informazione-formazione riguardo la gestione della malattia? → come è stata formata?
- Si sente/si è sentita adeguatamente seguita in questo percorso e supportata? → se no: Cosa le manca?
- In che misura sente la responsabilità nei confronti della malattia? In che modo vive questa responsabilità?
- Quale è/era la sua preoccupazione più grande?
- In che modo si approccia al bambino? (→ pietismo, favoritismi,…)

- Pause pranzo: come vive questi momenti? Come li viveva all'inizio del percorso?
- Settimane fuori sede: con che sensazioni/preoccupazioni vede questi momenti formativi? Quali misure pensa/ha pensato di adottare?
- Come è il rapporto con i genitori? → Ci sono stati particolari episodi in cui ha sentito in modo molto forte il controllo della famiglia? Si è sentita "sotto osservazione"?
    - Sente che i genitori ripongono fiducia in lei?
    - Come ha vissuto il primo approccio con i genitori?
- Nota dei comportamenti diversi dal bambino/a con diabete a quelli dei compagni?
- Secondo lei, quali sono le condizioni necessarie affinché si possa inserire al meglio un bambino diabetico?
- Ci sono state esperienze o momenti particolarmente significativi (racconti, confidenze,…) che ha vissuto con il bambino/a che vuole citare?

3. Categorie create per analizzare l'intervista

1. Allievo e diabete:

- Percorso scolastico precedente
- Composizione classe ed eventuali aiuti forniti
- Composizione familiare dell'allievo
- Quando ha scoperto della malattia (percorso svolto) e come è stata spiegata ai compagni
- Controlli glicemici e regolazioni di insulina
- Autonomia
- Comportamenti e atteggiamenti diversi rispetto ai compagni

2. Docente:

- Sentimenti iniziali e sentimenti attuali (percorso svolto)
- Preoccupazione maggiore rispetto alla malattia
- Creazione di un team collaborativo
- Momenti speciali
    - Ore con docenti speciali (ad esempio ginnastica)
    - Pause pranzo e/o merende
    - Uscite giornaliere
    - Settimane fuori sede
- Informazioni e formazione ricevuta
- Rapporto con la famiglia
- Condizioni necessarie per inserire un allievo con diabete
- Approccio verso l'allievo ed esperienze particolari

4. Protocolli delle interviste

a. Caso 1a

DO[3]: Quando ho dovuto farlo io, è stato un tema che poi è stato molto dibattuto. Sia a livello nostro, che dal medico scolastico.

IN[4]: È un po' un argomento nuovo in sé.. ultimamente se ne sta parlando di più.

DO: Sì, perché sono in aumento. Io ricordo qua, diciamo che l'approccio dell'infermiera è stato molto rigido.
Io quindi ero abbastanza tranquilla. Cioè tranquilla.. avevo già avuto bambini epilettici, quindi una volta che capisci.. è vero che il diabete è molto diverso e quello che lei era stata molto dura. Soprattutto la mia collega era molto spaventata e aveva mille interrogativi. Lei era molto "fare, fare, fare", e questo approccio non ha portato a granché. Poi a livello di ispettorato si muovevano dicendo "facciamo tutto quello che dice l'infermiera". Eh no! Perché l'infermiera pediatrica non conosce poi lambito scolastico e diciamo che ci siamo fatte molto le ossa.

IN: Prima di tutto volevo prendere un po' di dati sui bambini con i diabetici. In che livello andava?

DO: Allora questo caso è stato inserito tre anni fa dal II livello. Insegnavo solamente io a tempo pieno.

IN: Quanti allievi frequentavano la sezione?

DO: 25. 24 fino a dicembre, poi è entrato il 25esimo, che ha distrutto tutto.

IN: Hanno fornito eventuali aiuti esterni per gestire l'allievo diabetico?

DO: Zero! Ero da sola. L'unico aiuto che ho ricevuto a un certo punto è stato quando la bambina, quando ha iniziato a fermarsi a pranzo; perché prima erano tutti "la inseriamo piano", poi però dopo due settimane chiedevano già il pranzo e tutti hanno accordato. In questo caso c'era una mamma che era davvero molto ansiosa; quindi anche il pranzo, senza nessuno che diceva esattamente cosa fare, lei pretendeva che le cose venissero pesate dalla cuoca, che era molto brava, quindi io non

[3] DO = Docente intervistato
[4] IN = Intervistrice

dovevo pesare gli alimenti; però addirittura io le calcolavo la glicemia prima del pranzo, poi dovevo cominciare a darle da mangiare e calcolare in quanti minuti mangiava gli alimenti. Ad esempio: in 10 minuti doveva mangiare l’insalata, poi le do la pasta e in 15 minuti deve mangiarla, poi, a dipendenza del livello di glicemia, quando le facevo l’insulina dipendeva se la facevo in una volta o in due volte durante il pranzo; calcolando sempre anche il dessert e le tempistiche.
Per me a queste condizioni il pranzo era un momento allucinante. E dopo un po’ ho detto “Così non va”. Poi ho lavorato anche in sezioni in cui la cuoca mi serviva completamente dalla A alla Z, senza che io dovessi fare niente e faceva molto lei. Invece in questa sede dovevo servire i bambini e io non riuscivo più, non mangiavo più ed era diventato un tormento. A quelle condizioni non ci stavo più. E lì hanno fatto un passo indietro: siccome c’è l’aiuto cuoca, dopo qualche mese l’hanno lasciata in modo che potesse gestire il servizio dei bambini ai tavoli, in modo che io potevo occuparmi della diabetica.
Quindi l’unico aiuto arrivato durante quell’anno è stata l’aiuto cuoca che faceva il servizio ai tavoli, tutto lì.

IN: Ti ricordi la composizione familiare dell’allieva?

DO: I due genitori e un fratellino di un anno, piccolino. Una bella famiglia. Bravi. Ma anche la mamma brava né, ma era talmente ansiosa di suo che veramente la cosa è diventata difficile, ma più per le sue ansie e per tutte queste richieste allucinanti che mi avevano detto di dover fare e io facevo.

IN: Ha saputo fin dalla nascita di aver il diabete?

DO: No, lo avevano appena scoperto. Poco tempo prima di cominciare la SI, attorno ai 2 anni e mezzo/3.

IN: Quindi ancora dopo averla iscritta..

DO: Sai che non lo so? Comunque prima di iniziare si sapeva che aveva il diabete. Dopo se l’iscrizione è arrivata prima o dopo non lo so più..

IN: I controlli glicemici come venivano effettuati?

DO: Con lei ne facevo prima dello spuntino, due la mattina, tre prima di mangiare,… 5 al giorno.

IN: Ha iniziato a frequentare completamente fin da subito?

DO: Ha iniziato a frequentare prima fino alle 11.30, poi quasi subito abbiamo aggiunto il pranzo e il pomeriggio è entrato più o meno intorno a metà anno.

IN: Gestivi sempre tu il controllo glicemico?

DO: Per forza. Nessun altro lo faceva.

IN: Bisognava ricordare alla bambina di svolgere le misurazioni o le chiedeva?

DO: Le facevo sempre io. E le ricordavo io. Ha iniziato l'anno dopo a farlo da sola.

IN: È stato spiegato qualcosa ai compagni?

DO: Sì, abbiamo spiegato. Io mi ero preparata la storiella, centomila cose inutilissime, perché come sempre i bambini di quell'età sono aperti a qualsiasi cosa e hanno capito senza troppi problemi. Abbiamo spiegato con la mamma, sembrava tutto chiaro, senza troppe domande.

IN: Solo ai bambini o anche ai genitori?

DO: Anche alle famiglie: la mamma alla riunione dei genitori. Avevo chiesto alla mamma cosa voleva fare, perché ovviamente io non ero tenuta a dare spiegazioni. Però la mamma ha preferito spiegarlo ai genitori.
Comunque per i bambini era normalissimo. Io mi mettevo la sveglia, ogni tanto in mezzo alla confusione non la sentivo ed erano i bambini a chiamarmi che stava suonando e dovevo fare un pic alla compagna.
Poi però è entrato il 25esimo, che è stata una cosa allucinante. Poi lì è diventato tutto un grosso problema. Quindi mi vien da dire che funziona quando tutto funziona, poi quando cominci ad avere qualche altro problema altrove diventa davvero difficile.

IN: Le misurazioni venivano effettuate in sezione o in un angolo separato?

DO: No, in sezione, con tutti gli altri.

IN: Come ti sei sentita quando hai saputo della presenza di questa allieva diabetica?

DO: Allora.. siccome avevo già un passato con bambini autistici e con l'epilessia, sapevo che non era semplice, che sono cose che ti creano ansia: è una responsabilità in più importante. Non me l'aspettavo così difficile. Siccome avevo il paragone con l'epilessia, visto che anche le crisi epilettiche non erano proprio il massimo, però non me l'aspettavo tanto impegnativa. C'è davvero una grossa differenza. Perché con l'epilessia se il bambino fa la crisi, io non potevo fare nulla per evitarla, se succedeva è perché succedeva. Chiaro che al momento della crisi devi fare il cristere e chiamare i genitori e pronti con l'ambulanza. Però nel corso dell'anno le ho contate sulle dita di una mano le crisi epilettiche. Con il diabete invece tutto il giorno, tutti i giorni, la testa è lì, in mezzo alla baraonda che si vive alla SI.

Quindi ero più preoccupata, ma non così tanto. Poi quando l’ho vissuta mi sono ricreduta e si è rivelato molto più difficile.

IN: Si è creato un team collaborativo?

DO: Zero! Il team collaborativo è stato la cuoca che pesava. Altrimenti zero. Ansi, è stata molto difficile. A volte era difficile anche richiedere di fare un’alternativa al gelato. Perché poi avevamo fatto i menu con la dietista della scuola e avevano cercato di metterli a posto. Poi però mi scontravo con la collega che non capiva come mai non potevamo più dare il gelato a tutti. Poi io dicevo sempre di chiamare l’ispettrice, perché non avevo voglia di discutere anche su quelle cose. Ecco, non c’è stata apertura.

IN: Neanche con il pediatra della bambina?

DO: Non ho mai avuto contatti. Ah, però devo dire che poi quando chiamavo l’ispettrice poi veniva. Quindi no, sbaglio a dire che non c’è stata collaborazione. Anche le dietista, quando ho detto che non riuscivo a gestire la preparazione dei menu, poi è arrivata. Anche quando ho detto che non riuscivo a pranzo, si sono attivati di dire “teniamo l’aiuto cuoca un’ora in più, così ti aiuta a servirti ai tavoli”. No, in questo senso, sì. Però poi la verità era che lì c’ero io, punto. Non avrei potuto contare su nessuno. Tranne la cuoca in caso avessi avuto l’emergenza di dare il glucagone: eravamo già d’accordo e avevo appeso un foglio in ufficio con le esatte indicazioni che lei doveva seguire, come chiamare la famiglia e l’ambulanza. Con lei eravamo d’accordo che se arrivavo in cucina per prendere il glucagone, lei sarebbe andata diretta a fare queste telefonate.
Però a livello di istituto erano contrati a questa cosa. Alla SE si era creata, vista l’esperienza negativa di una mia collega, un muro da parte di tutti. Io avevo fatto la parte di quella “ah brava, oltretutto ci metti tutti nei pasticci perché tu sta permettendo la scolarizzazione e ci metti in cattiva luce”. È stata una situazione molto difficile. Però tengo a premettere che, se ci fosse stata un po’ più di attenzione verso la preoccupazione, una situazione così difficile forse non si sarebbe creata.

IN: È stata un po’ sottovalutata la situazione?

DO: Sì, se avrò occasione lo dico anche all’infermiera. Trovo che suo atteggiamento sia molto incentrato sul “dovete, dovete, dovete”. Ma gestire l’intera classe per una settimana è tutta un’altra faccenda.
Ecco, poi dato che si è creato un muro, abbiamo sbagliato da entrambe le parti. Perché anche dall’altra parte si è creato un muro eccessivo.
Poi per coscienza come fai a lasciare a casa la bambina? Poi se io avessi detto di no, anche l’ispettrice non so come l’avrebbe presa. Perché poi, quello che mi dava fastidio è il discorso che

non è se me la sento che lo faccio, ma se sono devo farlo lo faccio. E qua nessuno voleva assumersi la responsabilità. Avevano tutti paura, anche in alto, in tutti i sensi: a dire "tu devi", ma anche a dire alla famiglia che non si poteva inserire la bambina, perché si sarebbe scatenato il finimondo.

IN: Con la famiglia hai avuto una collaborazione adeguata?

DO: SÌ, la famiglia era carinissima. Questa mamma era molto in ansia, altrimenti erano bravissimi.

IN: Ci sono stati episodi in cui sono venuti a scuola, magari per somministrare il farmaco?

DO: All'inizio veniva la mamma. I primi tempi stava all'asilo tutta la mattina, poi ho iniziato a fare io i controlli. Poi la bambina ha cominciato a fermarsi a pranzo e la mamma è venuta a fare due o tre pranzi, in modo da farmi vedere bene come funzionava. La mamma era molto collaborativa e molto disponibile. Se la bambina era in ipoglicemia e non riuscivo a correggerla, la chiamavo e lei veniva subito.

IN: Hai ricevuto quasi più formazione da parte della famiglia che da altri enti quindi?

DO: Sì, alla fine noi siamo andate addirittura due o tre pomeriggi dall'infermiera a fare la formazione, ma mi sembrava di riceve mille informazioni, ma se vogliamo è la famiglia che mi ha detto cosa fare. Anche perché alla fine gestiscono loro.

IN: In che modo sentivi la responsabilità riguardo la malattia?

DO: Allora, con il tempo è diventato diverso. Infatti ho vissuto l'altro caso in modo completamente diverso.
La responsabilità grossa era quella di gestire la malattia in una SI, in mezzo a tutta la confusione, ai mille imprevisti, ricordando sempre i controlli. Avevo anche cambiato il mio modo di lavorare: la famosa apertura che ti porta a far durare di più un'attività che funziona, per me non esisteva più. Programmavo calcolando di finire la prima attività per l'ora della glicemia. La bella conversazione che potevo far durare altri 10 minuti la bloccavo, perché se dovevo fare la glicemia, non potevo sfalsare troppo. Oppure quel momento in cui decidi che è meglio dare lo spuntino per calmarli, non poteva più esiste, perché dovevo rispettare certi orari. Avevo anche imparato a fare la ginnastica in funzione della sua glicemia: se lei era bassa, non la facevo. Programmavo in modo completamente diverso, per ricordarmi sempre i controlli.

IN: La preoccupazione era nei riguardi di una dimenticanza, di una possibile ipoglicemia,…?

DO: La preoccupazione era che per un mio errore, potevo causare dei gravi problemi alla bambina. Considerando che noi siamo in un ambiente dove la dimenticanza può essere accettata. Poi quell’anno è stato inserito un bambino che ha creato una situazione allucinante. Inserimento anche in questo caso gestito malissimo, con una famiglia problematica e l’ispettorato che non aveva il coraggio di prendere decisioni forti, trascinando la cosa per molto tempo. Oltretutto lo lasciavo tutto il giorno, ed era un bambino che saliva sul tavolo a pranzo tutti i giorni, li picchiava tutti. Poi lo tenevo a tavola con me, perché tenendo in braccio riuscivi a tenerlo, visto il bisogno di coccole. Quindi mi capitava di avere la bambina diabetica da una parte per fare l’insulina e l’altro bambino in braccio a mettergli le carote in bocca per tenerlo più tranquillo, per poter dare a lei l’insulina. Lì avevo messo tutto nero su bianco e dicevo “Il giorno che io sbaglio, siete tutti quanti responsabili: nessuno mi toglierà il senso di colpa, però sentitevi colpevoli anche voi”. Era stata una situazione allucinante.

Per quello che io dico, almeno finché non c’era questo bambino, era impegnativa, ma gestibile. Anche se io avessi un figlio con il diabete, non lo vorrei mai in una SI senza un appoggio. Perché so che una maestra può essere la più brava del mondo, ma è anche impegnata in 100 altre cose. Quindi per me l’appoggio deve esserci, punto.

Almeno all’inizio, poi si può valutare. Ad esempio quest’anno ho 14 bambini d’oro, quindi si potrebbe valutare se effettivamente dovesse davvero essere indispensabile l’appoggio. Però con 14 allievi e tutto funziona a meraviglia.

Poi trovo che devi sempre avere qualcuno su cui appoggiarti, come la cuoca, che sapeva che se mi vedeva con il glucagone sapeva di dover correre a fare le telefonate per poi andare in classe per tenere gli altri bambini. Qualcuno devi avere a disposizione, almeno sul fronte emergenza.

Ma 25 allievi, il diabete, da sola,.. da mamma non lo vorrei! Pensa che alla fine di quell’anno poi sono arrivati a dirmi che sarebbe arrivato il secondo caso. L’anno dopo dovevo stare con 25 bambini, due diabetiche e il bambino con problemi comportamentali. E nessuno si rendeva conto di cosa poteva voler dire. Poi ho detto loro che a quelle condizioni non ci stavo e hanno fatto arrivare un appoggio.

Però quello che a me ha impressionato era dal livello medico quanta chiusura c’era. Dopo il medico scolastico e l’ispettrice hanno ascoltato tutto e capivano tutto, ma capivano tutto, ma continuavano a chiedersi dove potevano mettere gli appoggi. Poi hanno fatto un gran lavoro e oggi gli appoggi finalmente ci sono. Però era ancora una situazione in cui si domandavano “dove andiamo a prendere i soldi per pagare gli appoggi?”

Questa esperienza nostra non è che non è stata ascoltata dal medico scolastico o dall'ispettrice, perché vedevano la situazione. Ma non sapevano come muoversi, devo dire che questo è quello che ha fatto la lotta. Dopo si sono mossi, però mi è toccato un po' dare il via.

IN: Avete fatto gite fuori sede?

DO: Veniva la mamma. Perché io non potevo anche pensare a questo, quindi la mamma disponibilissima veniva.

IN: Notavi comportamenti diversi rispetto agli altri bambini?

DO: No, assolutamente. In entrambi i casi due bambini molto energiche. Anche l'autonomia rispetto alla vita normale era normalissima.

IN: Quindi come già detto, per accogliere un bambino diabetico è necessario avere un appoggio?

DO: Sì, almeno inizialmente. Soprattutto dai 20 allievi, senza ombra di dubbio. Ma anche di meno. Sempre un appoggio.
È vero, poi penso al caso di quest'anno, con 14 allievi dove tutto funziona. Credo che se mi dicessero, io direi di provare senza e poi vedere. Però è vero che ormai ho alle spalle già due esperienze. Una docente che si trova nella situazione la prima volta deve poter scegliere. Però comunque da un certo numero di allievi, dai 18 in su, sempre l'appoggio! Poi attenzione, anche con meno allievi, però deve essere una sezione in cui tutto va bene. Ma dove sono quelle sezioni in cui non si hanno altri problemi? A me da 15 anni questo è il primo anno che non ho un caso più difficile. Anche parlando con le colleghe, mi sembra che questi casi aumentino sempre. Ecco perché mi vien da dire che se c'è un diabete bisogna dare un occhio di riguardo. Magari non sull'intera giornata, ma poi ogni caso va veramente valutato. Però, per non sbagliare, l'appoggio lo metterei sempre.
Se mio figlio avesse il diabete, io lo esigerei.

IN: Ci sono stati momenti particolari di scambio con la bambina che ti tornano in mente rispetto alla sua malattia?

DO: A me faceva una tenerezza. Ogni tanto mi guardava e mi diceva "Sai quanto ti voglio bene". Lo dicono anche gli altri, però lei lo faceva dopo che le avevo magari bucato il dito.

IN: Ecco, io con le domande avrei finito. Ora se vuoi riallacciarti, aggiungendo elementi per il secondo caso che hai avuto.

DO: Allora il secondo caso è stato facilissimo. Già le esigenze erano diverse: una famiglia molto più "take it easy". Con lei facevamo il controllo per lo spuntino e se tutto andava bene il controllo di pranzo, poi il controllo prima di uscire in giardino il pomeriggio. Se tutto andava bene. Con lei c'erano molte meno richieste, però la glicemia della bambina sballava molto di più. Dopo bisogna ammettere questo: con l'altra la mamma pretendeva e pretendeva, ma era molto più regolare la bambina con la glicemia; con lei invece era tutto più tranquillo, ma sballava molto di più. Quindi sballando molto di più spesso e volentieri bisognava chiamare i genitori. Poi loro erano disponibilissimi e come genitori fantastici. La mamma lavorava a tempo parziale, il papà era il padrone di un'azienda, quindi anche lui molto disponibile. Apparentemente sembrava più semplice, in realtà se ci rifletto, il tempo che bisognava andare a chiamare i genitori, il tempo da investire era comunque importante. Più volte a settimana bisogna chiamare i genitori. Ma mi sentivo più tranquilla, perché comunque avevi meno lo stress dei 100'000 controlli. E poi, una cosa importantissima, questa bambina, sentiva quando era in ipoglicemia: lei arrivava e mi diceva "non sto più in piedi, ho mal di testa" e sapevo che era in ipoglicemia. Quindi molto, molto tranquilla, anche su quello; perché la marcava se si sentiva la glicemia bassa, a differenza invece dell'altra bambina, che non la marcava.

IN: Anche lei è entrata nel II livello?

DO: Sì, anche lei. Però era l'anno che io ero in congedo. Io l'ho avuta terzo livello. Con lei molto differente la situazione. L'anno in cui è arrivata io non c'ero, e hanno dovuto mettere un appoggio, che veniva in sezione la mattina. Dopo in una riunione con le due mamma, è stato chiesto a una delle due mamme di prendere una linea più o meno comune, in cui non poteva pretendere tutti quei controlli. Per questa mamma aveva fatto sicuramente bene avere a che fare con l'altra famiglia più tranquilla.
Quindi la docente d'appoggio veniva per il controllo dello spuntino e restava fino a dopo mangiato, fino alle 13.00. Dunque le maestre, quell'anno c'era un metà tempo al mio posto, il pranzo non sapevano nemmeno quasi come funzionasse, perché si occupava di tutto la docente di appoggio. Loro erano in grado di fare il controllo della glicemia, ma in realtà l'unico controllo che facevano era quello pomeridiano.

IN: Quindi la docente di appoggio era lì esclusivamente per i due casi di diabete?

DO: Sì, era lì per quello. Poi però, dopo qualche mese, visto il famoso caso del bambino difficile, la docente di appoggio veniva verso le 10 di mattino e restava anche tutto il pomeriggio. Ma è stata inserita così più per il caso difficile che per la gestione del diabete. Cioè comprendo i due casi, dalle

10 alle 13.30, veniva coperta la fascia oraria più impegnativa. Quindi le maestre dovevano occuparsi solo del pomeriggio. Quindi, pur avendone due, la cosa era tranquilla.

IN: Erano sempre 25 bambini?

DO: Sì, 25, con questo caso difficile e con le due diabetiche. L'anno seguente, quando sono rientrata, di nuovo non ero da sola. Avevo 30 allievi e c'era un bambino con la SLA in carrozzella. Dunque bisognava per forza avere due docenti a tempo pieno, perché essendo 30 bambini era stato superato il numero massimo. Hanno messo una docente e mezza: c'ero io più una docente al 50%, che veniva al mattino. Questo perché avendo il bambino in carrozzella, lui aveva la docente di appoggio. Quindi le ore di appoggio sul quel bimbo, più le ore di appoggio che comunque avevano dato per la gestione del diabete a pranzo, facevano in modo che la docente di appoggio c'era, tranne il mercoledì mattina, tutti il giorno. Quindi eravamo sempre in 3 la mattina e il pomeriggio restavamo in 2, in modo che era tranquilla la situazione. Quell'anno è stato caotico al massimo, ma bellissimo! Perché, a parte due colleghe fantastiche, poi la docente di appoggio aveva una formazione di docente SI, quindi conosceva bene la SI. L'ispettrice ci aveva chiesto di lavorare a rotazione, in modo che tutte si occupassero di tutto. La mattina dovevamo dividere i bambini, perché troppi tutti insieme. Quindi una docente si occupava solo del gruppo dei piccoli, perché quell'anno erano 10. Una docente si occupava delle attività del gruppo e l'altra docente si occupava del diabete e del caso speciale. Questo lo facevamo a rotazione. Poi c'era anche il bimbo in carrozzella da portare al gabinetto, cambiare,… Quell'anno mi ero detta "Che bello, avremo anche il tempo a turno di fare la pausa caffè!". Ti assicuro di no, era impossibile. Ti assicuro che c'era il caso speciale che era davvero difficile da gestire: poi è andata in una scuola speciale per bambini di difficile gestione. C'era una situazione particolare che ha fatto bene a tutti. Una cosa bella dell'essere in due era che potevamo prenderci più tempo da dedicare alla bambina con il diabete. Ad esempio il pic non veniva fatto davanti agli altri, ma andavamo dall'altra parte. Era bello prendersi quei minuti per stare con la bambina, mentre le buchi un dito. Credo che poterle dedicare due minuti di sorrisi e di parole non sia troppo. Bello anche il fatto di avere poi il tempo di iniziare a formarla per farsi il controllo da sola e riconoscere le cifre. Questo era un lavoro che aveva già iniziato la docente di appoggio dell'anno prima, con la bimba che ho avuto io il primo anno. Di modo che la bambina era arrivata a scuola in grado di gestirsi. Se si è da soli, un lavoro del genere è impossibile. Un'altra cosa che mi ricordavo spesso di quando ero da sola è che ci sono momenti in cui si riesce ad avere veramente il gruppo, dopo la prima attività e c'è una bella tranquillità. Poi mi girano per

un minuto con lei; come togli lo sguardo, a quell'età pensano che non ci si è più. Io quel due minuti che giravo lo sguardo, erano sufficienti per scatenare l'inferno. Ripeto che era un gruppo agitato, con questo caso davvero difficile.

Quell'anno lì, anche in mezzo a tutto il caos, è andata bene. Però devo dire che era comunque più semplice da gestire, perché c'era meno ansia.

IN: Questa meno ansia è data dal fatto che eravate più persone?

DO: Il fatto di essere in due, indipendentemente dal diabete, lascia lavorare con più tranquillità, per tutto! Anche per il diabete, perché nel dubbio puoi chiedere alla collega.
Io, nonostante il caos, farei tutta la vita lavorando con 30 allievi e 2 colleghe.

In conclusione vorrei dire l'ultima cosa: diabete = appoggio. In conclusione secondo me un appoggio ci vuole, poi è vero che ogni caso deve essere valutato. Però partiamo dal presupposto che l'appoggio ci vuole, poi è ovvio che con una situazione come quest'anno, sta al docente dire "Dopo alcuni mesi riesco ad arrangiarmi da solo". Magari l'appoggio non deve coprire l'intera giornata: non è necessario averla lì tutto il giorno, ma sapere che è a disposizione. Ad esempio se la bambina è in ipoglicemia, poter prenderla, chiamare la collega e chiederle di tenere il gruppo.
In conclusione, secondo me un appoggio ci vuole, bisogna poi valutare la modalità.

b. Caso 2

DO1: La bambina ora frequenta la I elementare, ma la docente l'ha seguita quando era al II livello SI.
Come appoggio era stata inserita una docente solo all'ora di pranzo, visto che erano presenti due bambine diabetiche (l'altra del III livello).
La bambina aveva un fratello maggiore che frequentava la II media. Ha scoperto di avere il diabete a 3 anni. Il nostro obiettivo era quello di portarla all'autonomia del leggere i valori e capire se la glicemia era alta o bassa. Per questo motivo abbiamo creato una tabella che la bambina porta sempre con sé e consegna ai docenti.
Sente quando deve fare le misurazioni e le svolge da sola.
Alla SI svolgevano i controlli in un luogo isolato, poi insieme ai compagni. Alla SE li svolge in classe. Non rinuncia a niente, perché la famiglia le permette di vivere bene. Il pranzo veniva gestito consegnando per tempo il menu alla mamma, che poi forniva i valori con gli equivalenti da mangiare.

I compagni sono gli stessi che aveva alla SI, quindi sono cresciuti sapendo della sua situazione e per loro è normale.

IN: Cosa porta il docente a dire "Posso farcela" rispetto a "No, non è fattibile inserire un bambino diabetico"?

DO1: secondo me dipende dalla classe e dal numero di bambini. Perché se ci si ritrova dei bambini con problemi comportamentali, che già impegnano, avere un diabetico da seguire – perché comunque i momenti in cui bisogna fare i controlli bisogna stare su di lui – porta a tralasciare il resto della classe. Quando si hanno elementi difficili, che appena non lo si guarda fanno di tutto e di più, avere una bambina diabetica diventa molto impegnativo, perché appena ci giravamo l'altro bambino morsicava, saltava, picchiava…

DO2: Faceva paura lasciare lui da solo, perché aveva degli atteggiamenti anche pericolosi verso gli altri bambini.

DO1: se trovi una classe tranquilla, senza questi elementi di disturbo, e il numero di allievi non è eccessivo, se il docente se la sente, la cosa può funzionare. Però bisogna mettere in preventivo che alcuni momenti si è solo sul bambino diabetico.

DO2: e poi questi momenti spesso non si possono prevedere. A parte il pranzo, che lo si sa. Però durante la giornata se i valori sono altalenanti, non si possono prevedere. Magari dei giorni va tutto bene e altri si è tutto il tempo al telefono con la famiglia perché non si riesce a regolare il livello di glicemia.

DO1: poi come tutte le cose, una volta che si impara, le cose funzionano. È all'inizio che si ha questa grande paura di sbagliare, di dare in modo sbagliato l'insulina.

IN: La paura più grande è quella di dare l'insulina in modo sbagliato?

DO1: è all'inizio, quando non lo si ha mai fatto e si vuole essere sicuri di aver calcolato giusto tutti i valori e cosa dare dopo pranzo. Perché comunque il pranzo dovevamo calcolarlo noi, ma durante la giornata, quando ci sono sbalzi, è la famiglia che si prende la responsabilità. Quando si ha valori alti ad esempio chiamavamo la famiglia ed erano loro a dire quanta insulina dare; perciò è un po' divisa la responsabilità: loro dicono quanta e tu lo fai.

DO2: però appunto devi proprio prendere il tempo, anche perché è imprevedibile. Soprattutto se non c'era la solita routine e c'era qualcosa di un po' particolare, come quando sono venuti in sezione i poliziotti, la bambini aveva un grandissimo sbalzo di glicemia. Noi ci siamo accorte che

quando c’era qualcosa di diverso dalla programmazione abituale, i valori diabetici erano spesso altalenanti, fuori norma. Potevano anche essere bassissimi e spaventarci di più che dei valori alti.

IN: Questo per tutte le due bambine?

DO2: principalmente quella che non aveva i valori regolari già di suo. L’altra un po’ meno. Però comunque anche lei.

IN: Tu sapevi già che dovevi seguire la bambina diabetica quando hai iniziato l’anno scolastico?

DO1: Sì, l’ho saputo prima della fine dell’anno prima. L’operatrice che prima la seguiva mi ha mostrato come si faceva, poi lo abbiamo fatto assieme e altre volte l’ho fatto io. le ultime volte mi fermavo a pranzo e provavo, in modo che a settembre ho iniziato e avevo già provato a dare l’insulina e a calcolarla. Sono partita tranquilla.

IN: Tu come ti sei sentita quando hai saputo di questa responsabilità?

DO2: avevo proposto io di venire qui, perché ero già preparata, visto che avevo già fatto una formazione infermieristica. Quando mi hanno detto che ci sarebbe stata una bambina diabetica, non ho avuto problemi.

L’unica cosa è che io ero abituata con gli anziani, perché ero un’infermiera degli anziani, a cui bisogna fare l’insulina con una penna. Quando mi sono ritrovata con i bambini diabetici, che hanno tutti una pompetta di insulina, ho dovuto imparare il meccanismo della pompa. Questo mi dava un po’ più problemi, perché alla mia età non sono così esperta con la tecnologia. Ma non mi preoccupava il diabete in sé.

DO1: La paura del diabete penso che sia una cosa un po’ personale. Non tutti la vivono allo stesso modo. C’è chi è davvero spaventato, mentre altri che la vivono più serenamente.

DO2: io non avevo così paura, perché con gli anziani trovavo dei valori altissimi o bassissimi, e anche con loro bastava fare quelle poche cose che poi stavano bene. Quindi credevo che anche con i bambini sarebbe stata così. Poi quando ho iniziato a vedere che era una cosa tanto meccanica, mi sono preoccupata un po’ di più.

DO1: poi però anche con la famiglia dietro.. anche una volta al telefono che ho detto di essermi sbagliata, loro mi hanno rassicurato dicendomi “Tranquilla, succede sempre anche a noi! Non preoccuparti!”. La famiglia era molto tranquilla.

DO2: Da come si comporta la famiglia dipende tanto. Ad esempio le due famiglie erano molto diverse. Tutte e due molto carine e non incolpavano di niente. Però una mamma molto esigente, schematica. L’altra non così schematica. Dopo è diverso l’approccio.

Entrambe le mamme non ci hanno mai detto niente. Però di fronte a una tanto ansiosa e preoccupata, ci si pone in modo diverso, rispetto all'altra più tranquilla.

DO1: possono anche comunicarti e trasmetterti la loro ansia.
La seconda famiglia ora ha preso un cane e vogliono fare in modo che l'animale avvisi quando la famiglia non sta bene. Non è garantito che riescano a istruirlo, però ci stanno provando. In questo modo, come dice il papà, la bambina può essere più libera: può giocare o andare a dormire da qualcuno e il cane avvisa se non sta bene; in modo che non debbano stare neanche i genitori alle sveglie notturne, che a volte non sono necessarie, se la bambina sta bene. Hanno valutato questa cosa, sperando che vada in porto.

IN: Con la famiglia si è creato un buon legame?

DO2: Sì, con tutte e due! Sono disponibili entrambe.

DO1: quando c'era solo la bambina grande io ero venuta a fare supplenza. Non avendo mai dato l'insulina fino a quel momento, mi ricordo che veniva direttamente la mamma in aula a fare i controlli.

DO2: anche l'anno scorso, che il mercoledì non dovevo più venire, veniva su la mamma se c'era bisogno.

IN: Si è creato un team collaborativo, a parte voi che comunque lavoravate insieme?

DO2: Con l'infermiera pediatrica, che si occupa di tutti i casi diabetica del Ticino.

DO1: è venuta in sede a fare l'istruzione a tutti quest'anno. Però in sé, quando siete andate all'ospedale a fare il corso è l'unico momento in cui l'avete sentita. Non è quella collaborazione come quando ci sono altri terapisti con cui ti trovi regolarmente.

DO2: no, però lei ci aveva dato il suo numero per contattarla ed era sempre raggiungibile. Ci aveva dato la sua disponibilità, se avessimo avuto problemi in sezione potevano telefonarle. Poi noi non abbiamo mai avuto bisogno di chiamarla, però lei ci aveva dato la sua disponibilità, dopo il primo incontro.

IN: A scuola quest'anno, come vengono gestite le ore speciali con un altro docente?

DO1: a scuola il direttore ha fatto venire l'infermiera per spiegare a tutti i docenti dell'istituto durante una serata cosa è il diabete e cosa comporta. Il problema sussiste solo a ginnastica, perché le altre ore c'è comunque il docente titolare. A ginnastica magari il titolare va a preparare dei

materiali. La bambina se non si sente bene va dal docente di ginnastica, a cui è stato spiegato cosa fare. Lui è tenuto solo a fare il controllo della glicemia e poi ha i succhi nel caso sia bassa. Quando i valori sono sballati, sulla tabella che ha ricevuto ci sono i numeri della famiglia da contattare e il papà viene a dare l’insulina. Non è il docente speciale a somministrare l’insulina: se non sono presente io, sono i genitori che vengono. I docenti fanno solo il controllo della glicemia. La responsabilità è della famiglia.

IN: Ritenete di avere ricevuto un’adeguata formazione/informazione riguardo a come gestire l’intera classe con l’inserimento di uno o più bambini diabetici?

DO2: Sì, ci hanno dato diverso materiale, specialmente quando siamo andati dall’infermiera. Ad esempio una storia da raccontare. Chiaramente bisogna inserirlo, presentarlo alla classe.

IN: Siete state seguite in modo adeguato?

DO1: dipende. Quando ha cominciato la prima bambina, la maestra di prima era rimasta qui da sola. Per noi è diverso perché non siamo mai state sole. Quando non si è a sola, che si ha un gruppo, ci si può confrontare. Mentre da sole, con una classe magari non tranquilla e numerosa, allora diventa difficile e destabilizzante. Noi che non eravamo da sole, nei momenti in cui c’era bisogno, potevamo prendere il bambino e andare in disparte e occuparsi di lui o chiamare la famiglia, che i compagni restavano comunque con qualcuno che li gestiva, anche per tutto il tempo necessario.

IN: Come vengono gestite le uscite fuori sede?

DO1: sempre con il nostro sacchettino di emergenza, che portiamo sempre e ovunque. Ad esempio ora ogni venerdì facciamo una piccola passeggiata e lo prendiamo sempre con noi. Non si può fare un’uscita senza avere le cose, anche se lei può fare di tutto.

DO2: i genitori poi ci avevano già preparato il loro piccolo zainetto, con dentro il glucosio, il succo, la macchinetta per misurare,…
L’unica cosa è che spesso, facendo il giro corto, dimenticavamo il glucagone. Con il glucagone è difficile, perché resta in frigorifero. Poi ci eravamo organizzate, avevamo detto alla mamma che a volte lo dimenticavamo e lei ci ha portato una piccola borsetta che tenesse il freddo per alcune ore, perché io temevo che fuori dal frigorifero avesse una reazione. Da quella volta lo ricordavamo sempre.

IN: Non è mai stato necessario l’accompagnamento di un genitore?

DO1: no. Se ne parla ora a scuola, se si dovesse fare un’uscita che comporta il pernottamento. Allora ne abbiamo discusso ed è stato chiesto alla famiglia di accompagnare, perché se bisogna fare

i controlli di notte la responsabilità diventa troppo grande.
Se la docente è da sola che va a fare una passeggiata, allora magari chiede a un genitore di accompagnarla. Ma noi eravamo sempre in due o tre, perciò non c'era il bisogno. Però penso che da docente titolare senza appoggio è meglio chiedere alla mamma di accompagnare, non ha senso chiedere a qualcuno che non sa come comportarsi di fronte a questa malattia.

IN: Avete notato comportamenti diversi di queste due bambine rispetto ai compagni?

DO1: dipende dal carattere. Una era autonoma e sveglia. Quindi non legato al diabete.

C'era una certa maturità rispetto a ciò che mangiavano. Nel senso che quando c'era qualcosa da mangiare e loro avevano già mangiato il loro quantitativo, sapevano di non poterne mangiare in più.

DO2: diventano molto più responsabili, mature, perché entrambe mangiavano quello che dovevano, senza mai lamentarsi o chiedere altro. Non chiedevano mai di più.

DO1: ecco la differenza la vedi a tavola, nel resto della giornata no.

DO2: poi diventano più autonomi nel conoscere i numeri. Magari gli altri bambini di 5 anni non conoscono i numeri, ma loro sì. Appena gli si fa la glicemia, dicono "Ah, è uscito 5.3. Ah guarda è uscito alto". All'inizio dicono i numeri, poi sanno dire se alto o basso. Gli altri invece non sapevano neanche che numero era.
Però è vero che come carattere erano il giorno e la notte. Magari dovuto all'impostazione familiare, ma non al diabete.

DO1: crisi e così.. è successo un paio di volte che una delle due non voleva fare il controllo, mentre quella più grande la si chiamava e lei tassativamente arrivava e non si lamentava mai.

Poi dopo un paio di volte le avevo detto che su queste cose non si poteva discutere e da lì non là più fatto.

Però per dire che la vivono piuttosto bene come situazione.

DO2: Anche la più grande. La vedi che è un po' più ansiosa, ma non con il diabete in sé ma è nel suo carattere. Ad esempio anche nel disegno, non c'entrava nel diabete. Poi chiaramente quello che faceva normalmente lo riportava anche nel diabete, quindi doveva sempre essere tutto preciso, e questo probabilmente era dovuto al comportamento un po' ansioso della mamma.

IN: Ci sono state altre esperienze significative che vi sono rimaste impresse?

DO2: Che io ho osservato che era particolare è che anche gli altri avrebbero desiderato fare una volta il pic.

DO1: erano interessati a vedere.

DO2: vedendo che loro lo facevano tutti i giorni nella normalità, anche gli altri avrebbero desiderato essere punti. Dopo molto probabilmente a loro avrebbe fatto male, però lo chiedevano.

IN: In definitiva quali sono le condizioni necessarie per riuscire a dire “Sì, posso prendere un bambino diabetico nella mia classe”?

DO1: il numero

DO2: innanzitutto, prima ancora del numero degli allievi, penso che sia importante che la maestra se la senta. Questo assolutamente. Che una maestra sia cosciente e dica “Me la sento”. Se una maestra non se la sente, indipendentemente dal numero dei bambini, penso che lei si senta sempre a disagio.

DO1: se una non se la sente non dovrebbe prendere un diabetico, perché penso che la responsabilità diventerebbe angosciante e un problema.

DO2: e dopo, la maestra che se la sente, deve valutare la sua classe. Sia il numero che tutto il contesto. Il numero può essere relativo, perché ne puoi avere 25 che però vanno bene..

DO1: eh però 25 sono comunque tanti.

DO2: sì, è comunque tanto 25 allievi. Però in teoria ne potresti avere 25 che però sono bravi, sono molto tranquilli, sono autonomi, li conosci bene,… e averne magari anche solo 15 ma non con un ambiente ideale, perché ne basta uno a rovinarlo.

DO1: secondo me i fattori sono diversi: come è la situazione del bambino, ad esempio cambia la situazione il fatto di avere tanti valori altalenanti e cambia l’impegno della docente. Influenza anche il fatto se la famiglia è disponibile o meno. Soprattutto all’inizio, la famiglia deve essere disponibile a venire a scuola, fino a che le cose sono più tranquille e assodate.

Tutti questi fattori messi assieme bisogna valutarli.

DO2: però appunto, con il numero di 25 è già difficile. Perché anche se sono bambini bravissimi, però su 25 ce n’è sempre qualcuno che ha qualcosa. Quindi è brutto assentarsi per 5 minuti, perché qualcosa comunque può succedere. Mentre magari con un numero minore, sui 20 allievi, magari si riesce meglio. Però è sempre da valutare.

c. Caso 1b

DO1: abbiamo avuto la fortuna di avere la mamma che ci ha spiegato tutto nel dettaglio e se ci dovessero essere situazioni particolari ci ha lasciato parecchi numeri di recapito, quindi in questo senso noi siamo tranquille, perché è rintracciabile in ogni momento se dovessero sorgere dei problemi. Poi è molto meticolosa.

IN: Lei segue da quest'anno la bambina?

DO2: Sì, perché l'anno scorso in prima l'aveva un'altra mia collega, che ora non è più presente in sede perché ha cambiato istituto.

IN: È da sola in classe o c'è una doppia docenza?

DO1: io sono la docente titolare e lei è la docente di appoggio, perché ho 25 bambini e due classi – II e III-. Quindi c'è la docente di appoggio a metà tempo.

IN: La docente di appoggio è stata inserita esclusivamente per il caso della bambina diabetica?

DO1: no, assolutamente no. È perché ho la doppia classe con 25 alunni, non per la bambina.

IN: La composizione familiare della bambina?

DO1: due genitori e un fratellino che frequenta la SI e che non ha problemi.

IN: Il fratellino è stato inserito in qualche modo nel percorso per gestire il diabete?

DO1: di questo non abbiamo parlato. Il pic lo fa lei. Noi guardiamo i valori e poi leggiamo cosa fare. Infatti oltre il 15 c'è scritto di chiamare la mamma. Quando succede o se siamo in dubbio noi chiamiamo la mamma, che ci dice di stare tranquille oppure che ci raggiunge per gestire la situazione.

DO2: però non è successo tante volte. Anche perché a volte l'apparecchio non funziona come dovrebbe a volte e in caso di dubbio noi facciamo comunque il pic, oppure chiamiamo la mamma.

DO1: ad esempio a volte suona l'apparecchio e non si sa cosa fare ed è venuta lei a regolarlo. IN: I valori li legge la bambina?

DO1: Sì, li legge lei. Però poi diciamo noi cosa deve prendere, non è lei che decide cosa mangiare o bere.

DO2: anche perché frequenta la II, quindi è grande ma relativamente ancora piccola in questo senso. Quindi la responsabilità su ciò che bisogna darla la prendiamo noi.

IN: Dovete ricordarle di fare i controlli?

DO1: noi glielo ricordiamo. Perché li facciamo solo al bisogno. All’inizio dell’anno la mamma ci aveva detto di farlo sempre a ricreazione, sia alle 10 che alle 15. Però poi dopo un mese ci siamo detti che lo avremmo fatto al bisogno. Inoltre durante la ginnastica, perché con il movimento bisogna controllare.

IN: La bambina quando ha scoperto di avere il diabete?

DO2: l’hanno scoperto quando era piccolina, penso prima di frequentare la SI.

IN: I controlli vengono effettuati in classe o in luogo appartato?

DO1: no, lo fa in classe. Abbiamo spiegato a tutta la classe, quindi loro sanno perché lo fa e perché ogni tanto magari deve mangiare tre caramelle o bere mezzo succo. Loro sono al corrente di tutto.

IN: In che modalità è stato spiegato?

DO1: abbiamo chiesto alla bambina se voleva spiegare ai compagni. Lei è stata d’accordo.

I suoi compagni di II ne erano già al corrente dalla SI, mentre i compagni di III erano tutti incuriositi e volevano vedere, sapere. Poi non c’è stato nessun problema, sono stati contenti di capire il perché e tutto funziona. Anzi, poi se magari lei a ricreazione non sta bene, magari arrivano prima i compagni di corsa ad avvisarmi.

Poi lei lo dice di non stare bene. Sente e avverte. Però tante volte con questo apparecchio che non è sempre affidabile, lei magari controlla e pensa di stare male, quando in realtà sta bene, perché si agita un po’ vedendo questi valori che salgono e scendono. Poi controlliamo con il pic e le dico di stare tranquilla.

DO2: però il fatto che lei avverta di non sentirsi bene è un grosso aiuto per tutti, perché lei è consapevole e sa come si sente quando sta bene e riconosce anche quando non sta bene e lo avverte.

DO1: di solito il venerdì pomeriggio non sta bene. Discutendo con la mamma abbiamo capito che è anche la stanchezza che influisce i livelli glicemici, quindi il lavoro di tutta la settimana può influire.

IN: Lei chiede solo di controllare o direttamente di mangiare qualcosa?

DO1: lei dice “Io non sto bene.” Poi noi le diciamo di controllare e vedere se prendere qualcosa. Poi interveniamo con le misurazioni.

IN: Ai compagni è stato spiegato e sono stati portati avanti altri progetti?

DO1: no, non è necessario.

DO2: anche perché lei è tranquilla, non si fa tanti problemi. È una bambina come tutti gli altri, anche se deve controllare la sua glicemia. Quindi per i suoi compagni è tutto normale. Anzi, alcuni la accompagnano anche durante il pic e non si sono mai fatti nessun problema.

IN: Il mio lavoro di tesi consiste soprattutto a capire cosa porta un docente a dire "È fattibile inserire all'interno di una classe un bambino con questa malattia", piuttosto che non sentirsela e non riuscire a gestire la situazione.

DO1: all'inizio eravamo preoccupate. Infatti ho chiesto io il colloquio già ad agosto, prima dell'inizio della scuola, perché ero preoccupata.

IN: La preoccupazione è andata diminuendo?

DO1: e poi anche dopo che la mamma e il papà ci hanno spiegato ero ancora un po' preoccupata. Poi diciamo che man mano che si facevano questi controlli, passavano i giorni, poi mi sono tranquillizzata, perché ho visto che la bambina era in grado di svolgerli da sola, non dovevo fare tutto io.

DO2: non sono mai capitate situazione drammatiche, in cui non si è sentita per niente bene. Quindi non ci han dato motivo di pensare chissà che cosa, è sempre andato tutto abbastanza bene. Però è chiaro che se non si prova e viene solo raccontato ci si agita.

DO1: sì, specialmente quando ci hanno spiegato che se la glicemia dovesse scendere di molto bisogna fare questa fiala di glucagone. In quel caso io mi sono veramente agitata e preoccupata. Poi abbiamo fatto una serata con l'infermiera diabetologa e lì mi sono abbastanza tranquillizzata. Lei ci ha anche fatto vedere bene come fare gli interventi. A parte che ora, non avendolo mai fatto, dovrei andare a leggere gli appunti, perché io non sono un'infermiera. Io fin dall'inizio avevo detto ai genitori che non me la sento di fare questo glucagone. Però l'infermiera ci ha spiegato bene che facendolo, non possono dire che non era necessario, perché in ogni caso non succede niente.

DO2: Più che altro penso al fatto che ci dobbiamo ricordare quando va a ginnastica di portare l'occorrente. Prima dell'attività fisica bisogna misurare oppure in occasioni particolari in cui si festeggia mangiando qualcosa dobbiamo ricordarci di avvertire la mamma, per controllare. Perché anche lei può mangiare qualcosa di dolce, però ci deve essere la mamma per controllare l'apporto di

insulina. Ecco, queste situazioni che non sono di ruotine, a cui bisogna stare un po’ attenti e ricordarsi di avvisare la mamma. Poi lei è presente a questi momenti.

IN: Quando avete saputo della presenza di una bambina diabetica all’interno della classe, come vi siete sentite? Quali sono stati i primi pensieri?

DO1: preoccupazione e dire “Sarò in grado di..?”.

IN: Cosa ha aiutato a diminuire questa preoccupazione?

DO1: parlare con i genitori e il corso di qualche ora con l’infermiera. Questo è servito senz’altro.

IN: Rispetto all’inizio e al percorso svolto, quale è la paura più grande?

DO1: adesso è appunto che il valore scenda troppo e dover intervenire con il glucagone. Altrimenti siamo abbastanza tranquille.

DO2: poi penso che sia già difficile che lei venga a scuola e si senta bene e poi capiti un abbassamento così rapido. Non credo che sia nella norma.

Poi il fatto stesso che i genitori sono sempre rintracciabili, dà sicurezza. Poi nella sede non siamo solo noi docenti, quindi anche con il fatto che ci sono i colleghi e il direttore è una sicurezza maggiore.

IN: Si è creato un certo team collaborativo per gestire la situazione?

DO1: per ora non ne abbiamo bisogno, però senz’altro. Anche il direttore, pur non essendo sempre presente in sede ci ha detto che in caso di bisogno c’è anche lui. Oppure c’è anche una qualche altra collega.

IN: All’infuori della sede, come il pediatra o altre figure?

DO2: noi ci rivolgiamo sempre alla mamma, perché la situazione è sotto controllo e non abbiamo bisogno di metterci in contatto con il pediatra.

IN: forse vorrebbe dire andare al di là dei nostri compiti. Penso che la mamma preferisca occuparsi lei di questa situazione.

DO1: poi è il nostro direttore che ha organizzato il corso per tutti i docenti della sede di SE. C’erano anche le colleghe che non hanno bambini diabetici.

IN: Come vengono gestite le ore speciali?

DO1: se ha un’unità didattica di ginnastica facciamo il controllo in classe prima. Se invece sono due unità didattiche consecutive, dopo un’ora il docente fa il controllo in palestra.

IN: Somministra anche l'insulina?

DO1: no, noi non somministriamo insulina. Se fosse del caso, chiamiamo la mamma. A noi non è stato dato questo compito. Se la bambina deve fare il bolo, viene la mamma a farlo. Anche se finora non è mai venuta e non è mai stato necessario, al di fuori dei momenti in cui abbiamo dato ai bambini qualcosa da mangiare come il pandoro a Natale; in quel caso è venuta e le ha fatto lei l'insulina e poi è stata qua durante tutta la ricreazione, per poter verificare che la figlia stesse bene.

C'è una buona collaborazione con la mamma. La mamma non lavora, quindi è anche sempre disponibile. Questo per noi vuol dire tanto ed è sempre stata reperibile.

IN: Ritenete di aver ricevuto un'adeguata formazione durante la serata informativa con l'infermiera?

DO1: no, fin troppo. Anche il direttore ha detto che è andata anche al di là dei nostri compiti. Ci ha spiegato tantissime cose in più.

IN: Come pensate di gestire le giornate fuori sede?

DO1: di solito, l'anno scorso, andava la mamma. Quest'anno ha detto che valuterà, a dipendenza di come sono i valori della bambina, se venire anche lei o meno. Per adesso siamo usciti solo mezza giornata.

IN: Quindi anche la gestione del pranzo è ancora da concordare?

DO1: la gestione del pranzo sarà da concordare, perché a dipendenza se decide di venire lo farà lei, se no dovremo farlo noi. Però sicuramente, conoscendo la mamma, se non dovesse venire ci darà le informazioni molto dettagliate.

DO2: poi lei è una ragazzina molto consapevole. Durante queste giornate particolari, in cui tutti hanno nel loro sacco qualcosa che lei non può mangiare, però lei è molto coscienziosa.

DO1: anche i compagni sanno già che non possono darle qualsiasi cosa senza dirlo alla maestra.

DO2: è capitato per esempio, quando Patrizia era assente, una docente che ha portato per Natale da distribuire un dolce. L'abbiamo dato anche a lei, però io ho telefonato anche alla mamma, avvertendola. Abbiamo raccomandato che nessuno poteva mangiarlo a scuola e ho voluto rendere attenta la mamma di controllare a casa, perché altrimenti non mi sentivo tranquilla e lei almeno era al corrente. Poi ha verificato e il dolce è arrivato a casa sano e salvo.
Ecco in questo caso dobbiamo sempre ricordarci di avvisare a casa per qualsiasi motivo.

IN: In questo senso il rapporto con la mamma in che modo è vissuto?

DO1: in modo positivo. Anche la mamma che è stata qui per il colloquio a gennaio, e ci ha ringraziato, dicendoci che è contenta per la collaborazione, e noi altrettanto. Se abbiamo il dubbio chiamiamo e non c’è problema. Questo è importante.

IN: Ci sono dei comportamenti della bambini diversi rispetto a quelli dei compagni?

DO2: io credo che lei è autonoma, indipendentemente dal fatto della malattia.
DO1: è una bambina molto autonoma.

IN: Perché ad esempio alla SI si nota questa autonomia soprattutto rispetto al pranzo, perché sono bambini che sanno regolarsi.

DO1: lei è anche matura e scolasticamente è brava. Questi fattori la aiutano a essere consapevole della situazione che vive. Non abbiamo mai avuto problemi.

IN: Secondo voi quali sono le condizioni necessarie affinché l’inserimento di un bambino diabetico possa avvenire nel migliore dei modi?

DO: la collaborazione con la famiglia. E poi eventualmente in caso di bisogno con gli altri docenti.

Sicuramente, oltre ad avere parlato con la famiglia, anche questo corso svolto con un’infermiera o con un medico, che serve per tranquillizzare.

DO2: poi per me, personalmente, anche il fatto che la situazione non sia così grave.

DO1: certo, perché da noi si riesce a gestirla bene.

DO2: sì, perché un’altra situazione implicherebbe ancora maggiore attenzione e quindi il fatto di avere altri 24 bambini non è così semplice e scontato che si abbia questo momento. Anche a livello personale si rimane molto coinvolti.

DO1: anche la doppia presenza.

DO2: sì, perché dovessimo fare il glucacone, se fossi da sola non so come andrebbe a finire.

IN: Ci sono altre esperienze particolarmente significativi rispetto alla malattia?

DO1: il fatto che per lei è una cosa normale, anche per i suoi compagni. Non si sente diversa dagli altri.

DO2: questo grazie ai genitori, che fanno di tutto perché esigono ciò che esigerebbero da qualsiasi altro bambino senza questo problema.

DO1: non viene trattata diversamente dagli altri. A parte quei momenti in cui non sta bene e quindi per forza.

d. Caso 3

IN: In che modo è stato spiegato ai compagni?

DO: L'ho fatta molto semplice, perché è troppo complessa come malattia da definire, soprattutto per dei bambini così piccoli.
L'infermiera Roberta aveva degli opuscoli con delle storie, ma sono tutte per bambini più grandi, di età elementari. Io ho letto questi opuscoli e ho cercato di adattarli ai bambini piccoli. In poche parole ho spiegato loro che il compagno non può mangiare come vuole lui i dolci – sono andata soprattutto sui dolci, perché altrimenti diventa ancora più difficile – perché altrimenti il suo corpo ha troppo zucchero. Per noi, quando il corpo ha tanto zucchero, riesce a eliminarlo, mentre lui non riesce a farlo da solo e ha bisogno degli aiuti; e il troppo zucchero a lui fa male.
Questo spiegato a parole, molto semplicemente. In Internet avevo trovato anche una storia bellissima di Topolino, con anche le immagini. Dove ci sono i personaggi Disney che hanno un amico diabetico; durante la storia si vede che è invitato al compleanno di Topolino e la mamma gli spiega che può andare ma se mangia tre caramelle deve correre ad esempio 5 minuti.
Nonostante fosse molto bella, per loro c'erano ancora parole un po' difficile, quindi l'ho fatta molto semplice.

IN: Quando hai saputo di avere un bambino diabetico, come ti sei sentita?

DO: Aiuto! Sinceramente, il primo pensiero era la preoccupazione. Da un lato proprio per il bambino diabetico, perché io del diabete non sapevo veramente niente. E poi il diabete devi sapere dei carboidrati e altro, e io non sono molto ferrata e non mi è mai neanche interessato. Quindi all'inizio quando ho saputo di averlo in classe ho pensato "Aiuto!", anche perché il mio pensiero è stato "E se succede qualcosa? Se dovesse diventare incosciente? Se sbaglio qualcosa e il bambino muore?". Da quel lato mi sono fatta un po' di pensieri, che poi ho rivalutato. Queste immagini erano proprio il primissimo pensiero.
Quando ho saputo della sua presenza dall'altra parte ho anche pensato al gruppo. Ero cosciente che ho un gruppo molto bello, ma c'erano comunque 6 piccoli nuovi che non conoscevo ancora. A settembre devo anche inserire loro, e io voglio farlo in un certo modo. Quindi pensare di dover

seguire loro, insieme al bambino diabetico, mi metteva un po’ di ansia.
Poi sia la direzione, che l’ispettorato hanno seguito il caso in quei momenti. Mi hanno detto “Non ti preoccupare, non starà subito a pranzo. Vediamo come funziona”. Ho quindi sentito un appoggio. È anche vero che sul diabete anche loro non sanno molto. Di casi poi non ce ne sono stati così tanti, e tra i docenti non c’è una formazione in base al diabete.

IN: Senti che si sia creato un team collaborativo?

DO: No. Le cose sono funzionate bene. Però un team collaborativo,… no. Io non ho più sentito niente e nessuno. Mi arrangio da sola, ma anche perché va tutto bene. Forse è per questo: se avessi bisogno di aiuto, magari sì. Ma in questo caso no, penso e spero perché le cose vanno bene, non c’è bisogno. Quelle volte che ho bisogno qualcosa chiedo più alla mamma. Però l’infermiera non l’ho più sentita, il pediatra non l’ho mai sentito e non ha chiesto niente. L’ispettore mi ha chiamato una volta a chiedere se andava bene, le ho detto di sì e da lì non l’ho più sentito. La direzione quando viene in sezione vede, però non parliamo di questo bambino, perché comunque non è un caso eclatante, ci sono cose più importanti di cui parlare.

IN: Ti senti comunque seguita, che hai dietro una struttura a cui rivolgerti?

DO: … Bella domanda..
Nel senso, mi sento sicura, ma perché io i primi giorni avevo l’appoggio di Vittoria – docente di appoggio-. C’era lei che mi aiutava, dandomi la sicurezza di avere il parere di un’altra persona adulta. Soprattutto durante i primi pic. L’aiuto più grande forse me l’ha dato lei: avere una persona adulta che è vero che come me non sapeva niente, ma assieme abbiamo dimezzato la paura, scambiandoci pareri e consigli. Penso che il più grande aiuto a livello di classe me l’abbia dato lei, con questo bambino. Un sostegno e un condividere assieme qualcosa.

D’altra parte sinceramente non lo so. Io non ho sentito una gran presenza da parte degli altri. Però è anche vero che io non l’ho chiesta. Perché le cose sono funzionate bene e ci abbiamo messo poco a capire come funzionava. Però una rete intorno non so.. So che ci sono, ho i loro numeri, però non ho poi visto nessuno alla fine.
IN: Ti ritieni soddisfatta della collaborazione con la famiglia?

DO: Sì. Perché è una famiglia disponibile, che capisce che non esiste solo suo figlio. È vero che il figlio ha un bisogno diverso dagli altri, però non è una mamma che mi chiede l’impossibile. Sento di avere la sua fiducia e questo mi rassicura. Anche le volte che devo chiamarla è sempre molto disponibile e collaboriamo bene in pochi minuti. È sempre stata reperibile e disponibile a spiegarmi quando cambiano le modalità della pompetta di insulina.

IN: In che modo ritieni di aver ricevuto una formazione/informazione? È stato adeguato il pomeriggio di corso fatto con l'infermiera?

DO: Nel pomeriggio ho trovato che si dà tanto per scontato l'ambiente della SI. Giustamente le persone che lavorano tutti i giorni con il diabete, danno per scontato l'intero clima. Fanno fatica a mettersi nei panni della docente e nelle sue paure. Una cosa che mi ha dato un po' fastidio è stato sentirmi dire "Un bambino diabetico non è la fine del mondo, c'è di peggio". È vero, ma non è il fatto di gestire, perché è il mio lavoro. Nel caso del diabete invece non è comunque il mio lavoro e io non so e non ero informata. Quindi mi ha dato fastidio il dare per scontato.
A livello di informazioni sono state date tante informazioni interessante, che trovo che vadano bene. È stato bello come nozioni di base, è stata un'infarinatura su come usare il pic e il lettore della glicemia. A livello di pratica c'è un grande cambiamento. Anche ad esempio sui livelli personali del bambino, come aveva anche detto l'infermiera: comunque ognuno poi ha i suoi valori. Quindi ho trovato importante il pomeriggio a livello di informazioni generali, poi il resto viene con la pratica e con il bambino, o con la mamma se mostra il funzionamento di qualcosa. All'inizio sembra una cosa difficile, quasi impossibile. Poi effettivamente, prendendo sicurezza e sapendo che quello che si fa va bene, diventa una cosa normale.

IN: Il mio lavoro di tesi è questo passaggio: cosa porta dal dire "non me la sento" a "sì, è fattibile a queste condizioni".

DO: Prima di tutto bisogna essere un po' empatici. Visto che a noi docenti chiedono sempre di metterci nei panni di tutti, noi dobbiamo sempre capire un po' tutti. Magari anche chi dà queste informazioni deve capire il docente. Io capisco che loro magari fanno tantissimi pic in un giorno e sono specialisti, ma devono capire una persona nuova che arriva, che in più non è la mamma con l'unico figlio, ma anche un altro ambiente di lavoro. Io non posso "perdere" 20 minuti al telefono con la mamma del diabetico, dimenticandomi degli altri, soprattutto pensando ai primi mesi di scuola, che sono molto importanti per via dei piccoli. Quindi nel momento delle informazioni bisogna essere un po' più empatici, anche trasmetterle in modo un po' più rassicurante verso il docente.
Un altro punto è quello di, se possibile, avere in sezione un'infermiera o una persona specializzata. Io l'avevo anche chiesto, ma so che al giorno d'oggi non esiste ancora la possibilità, bisogna pagare. Sarebbe bello. Perché io ho visto che in due settimane le cose funzionavano bene e io potevo stare già bene o male nella mia classe da sola; poi ovvio ci sono giorni migliori di altri, ma

comunque mi sentivo più sicura. Quindi proprio nel primo periodo, perché poi con un buon genitore le cose funzionano. Però i primi giorni sarebbe bello avere una persona competente, che segue il bambino. Quindi ecco magari avere un infermiere o qualcuno che possa venire ad aiutare. La persona in più in aula, anche perché le prime volte capita maggiormente magari di non sapere cosa fare. Anche il bambino che è nuovo magari ha più sbalzi glicemici. I primi giorni infatti una mattina la docente di appoggio è stata al telefono 30 minuti con la mamma per cercare di capire cosa fare. Pensa se non ci fosse stata lei: agli altri cosa facevo fare? In più dopo i 30 minuti abbiamo fatto un’altra attività e il valore era sceso ancora tantissimo, senza motivo, e anche in quel caso è stata al telefono altri 15 minuti. Se fossi stata sola non avrei potuto fare niente.

Secondo me la cosa più importante all’inizio è avere qualcuno. Io parlo di settembre. Poi quando il gruppo funziona, anche se capita di dover chiamare la mamma, sanno che devono gestirsi per alcuni minuti, senza troppi problemi. Però all’inizio, che bisogna curare maggiormente gli spostamenti e i momenti di transizione, le regole, avere qualcuno aiuta. Io ho proposta un’infermiera, però anche avere una docente di appoggio è stato comunque un buon aiuto, anche se pure lei non sapeva ancora come comportarsi in determinate situazioni, perché ha la formazione di docente di SI.

Poi ovviamente quello che ha tolto la paura è stato vedere che le cose vanno bene. Quindi con la pratica si prende sicurezza. Mi ha aiutato vedere che, anche se dovesse scendere la glicemia e non lo si controlla ogni mezz’ora esatta, non succede niente di grave. Mentre all’inizio avevo la paura che se non lo controllavo proprio sul minuto accadeva qualcosa. Basta vedere che, essendo abbastanza regolari nei controlli, le cose funzionano.

Un’altra condizione è sicuramente la classe, soprattutto all’inizio. Ad esempio ci sono casi particolari, con difficoltà magari cognitive. Però un conto sono difficoltà cognitive, ma un altro è se avessi avuto più elementi con problemi comportamentali, perché richiederebbero troppe energie e i bambini non riuscirebbero a gestirsi mentre io controllo il livello di glicemia. Se avessi dovuto avere una classe con un elemento difficile, lo gestisco e basta. Ma magari con 2 o 3 elementi difficili, più il diabetico che bisogna controllare, mentre sul tappeto questi casi non riescono a stare seduti e si picchiano tutto il tempo, ecco che la situazione diventa ingestibile per un docente. Perché comunque quando si fa il pic bisogna leggere delle cifre e cercarle sulla tabella, questo richiede una certa tranquillità e lucidità mentale. Non metterei un bambino diabetico dove dall’anno prima si conoscono casi di gestione difficile. Anche a livello di direzione e di ispettorato farei delle valutazioni e non metterei mai un bambino diabetico dove la docente ha già avuto bisogno di aiuti per alcuni casi di gestione difficili.

IN: La paura più grande? All’inizio rispetto ad ora?

DO: Adesso di paure sinceramente non ne ho più. Mi sento piuttosto sicura, anche durante il pranzo. La mamma è veramente gentile, visto che porta il pranzo da casa. Quindi io devo solo valutare in base alla tabella quanta insulina dare. Dopo le due settimane iniziali ero molto tranquilla. Mi sono sentita subito tranquilla e di stare da sola in classe.
La mia paura iniziale era "Se mi dimentico, cosa succede?". Il giardino mi preoccupava. Mi chiedevo se dovevo sempre stargli vicina. Magari è dietro, non lo vedo, e sviene perché ha un crollo. Poi mi sono accorta che in realtà non è così.

IN: In che misura senti la responsabilità della malattia? Senti il peso del diabete o riesci a staccarti dalla patologia?

DO: Non la sento particolarmente. Da una parte a livello personale è stata una conquista. Quando vedo che va tutto bene e riesco a farlo, dà una certa soddisfazione il vedere che riesco a farlo stare bene. Quindi a livello personale è un qualcosa di aggiunto. All'inizio mi sembrava più una gabola, non lo avrei mai pensato. A livello personale è un altro motivo per andare a casa felice, soprattutto all'inizio.

Poi so che è una grande responsabilità, perché si ha a che fare con qualcuno che se non si controlla può andare in ipoglicemia. So che è una grande responsabilità, come è una responsabilità anche controllare gli altri bambini! Quindi non sento la responsabilità nei confronti della malattia.

Cerco di dare il mio meglio, ma non la sento come una "colpa".

IN: Cosa pensavi inizialmente delle pause pranzo?

DO: Avevo più paura. Ti dico, mi sento tranquilla, ma premettendo che la mamma porta i pranzi già pesati. Io non devo far altro che leggere la tabella e dargli l'insulina. È molto diretto e molto facile.

Io una condizione che avevo messo era che non mi prendevo la responsabilità di pesare il cibo e preparargli il piatto. Non trovo che sia un mio compito. Perché comunque devo gestire anche gli altri bambini. Dovendo pesare tutto mentre devo continuare a gestire gli altri, avrei molta più paura di sbagliare. Quindi vuole dire star lì con la bilancia, poi magari qualcuno mi chiede qualcosa e mi dimentico e sbaglio il conto. Avrei più difficoltà. Poi magari se iniziassi a farlo, capisco che non è niente di che.
Però io avevo messo ben in chiaro di portare il cibo da casa o che qualcun altro lo pesi.

IN: Sai già come verranno gestite le passeggiate?

DO: L'unica uscita finora è stata una mattinata in casa anziani a fare i canti di Natale. Non ho riscontrato grandi paure o problemi, nel senso che è un momento come un altro. Lì non c'era lo spuntino ma venivano dati i cioccolatini. Visto che erano presenti tutti i genitori, ho chiesto alla mamma direttamente quanta insulina fare per poter mangiare il cioccolatino. Però altrimenti, se non ci dovesse essere lo spuntino, si controlla la glicemia con le normale tabelle.

IN: Quando invece sarà un'uscita di un'intera giornata, chiederai alla mamma di accompagnarvi?

DO: No, perché ho una mia politica. Preferisco che alle passeggiate non ci siano genitori. Quindi le chiederò di non venire. Anche lui avrà il suo pranzo al sacco, e darò l'insulina in base a quanto AEP contiene il suo panino, come ho sempre fatto. Penso che per il resto della giornata sia importante avere le sue tabelle e credo di gestirlo come al solito.
Non vorrei la mamma, perché sarebbe l'unico bambino ad avere un adulto e non mi piace tanto l'idea. Come non faccio venire le altre mamme, trovo che sia giusto che anche lei non venga.

IN: Come è il rapporto con i genitori?

DO: La mia paura iniziale era dovuta dal fatto che dalla mamma non ho sentito discorsi rassicuranti. Il bambino l'anno prima aveva frequentato la Steiner e ho sentito dai racconti della mamma che i docenti chiamavano piangendo o quasi, perché non sapevano cosa fare con il bimbo perché aveva la glicemia o troppo alta o troppo bassa. La mamma doveva continuare a stare con il telefono ogni giorno e il bambino continuava a piangere.

Quindi la mia paura da un lato era perché sentivo questi racconti. Aveva avuto un passato un po' traumatico, non era stato un anno piacevole, non solo il primo periodo. Questa cosa non mi metteva molta tranquillità: perché se sentivo che loro chiamavano tante volte al giorno, la glicemia sballava parecchio, ecc.. Poi la mamma raccontava anche che il bimbo aveva difficoltà di distacco. Questo non mi aiutava, pensando anche a un'entrata da solo nella scuola.

Poi il fatto che la mamma diceva che studiava e forse non era reperibile mi preoccupava. Io avrei preferito qualcuno che ci fosse sempre. Queste però erano idee che mi ero fatta, in base alle informazioni che mi dava la mamma. Mi ha dato l'idea di una persona un po' distante. Invece così non è assolutamente! Mi trovo veramente bene! Anche da parte dei nonni che vengono a volte a prendere il bambino, le trovo brave persone disponibili. Quindi mi ero fatta influenzare in base a questi racconti e mi erano venute più paure.

IN: Hai mai sentito il peso della mamma?

DO: Sì. La mamma l'avevo già conosciuta l'anno prima, perché inizialmente le avevano detto che poteva venire nella mia sezione, ma con delle limitazioni. La mamma, prima di queste limitazioni

era già venuta a conoscermi. Mi ricordo che quando era venuta, il bambino chiedeva moltissimi controlli glicemici ogni 5 minuti. Anche questo mi aveva influenzata negativamente. Sentivo molta insicurezza da parte del bambino. Poi ho sentito dall'infermiera che può passare anche più di mezz'ora da un pic all'altro. Mi ricordo che avevo anche fatto l'osservazione al direttore "Se ogni 5 minuti devo fare un controllo, come faccio?".
Qua il bambino non si lamenta mai, è bravissimo. Quelle volte che mi ha chiesto di fare il pic è perché davvero aveva bisogno, magari aveva il livello di glicemia che scendeva. Ogni tanto dice che è stanco, ma ci può stare. Penso che anche lui percepisce una certa sicurezza da parte mia, che lo rende più sereno. Non mi chiede niente, perché sta bene. Questo mi rende contenta, perché si sente in un ambiente sicuro e sa ch e lo controlliamo bene.

IN: Noti dei comportamenti diversi rispetto ai compagni legati alla malattia?

DO: Tutti l'hanno accettato bene. È anche vero che siamo in un'età in cui i bambini non si fanno tanti problemi, perché ne vedono di ogni. Tra di loro si accettano molto volentieri. I bambini, quando ho spiegato loro all'inizio, non hanno chiesto molto. Ogni tanto qualcuno chiede qualcosa per curiosità, ma non tutti. Ogni tanto mi chiedono "Non gli fa male il sangue?", poi è il bambino direttamente che spiega che è solamente un pic. C'è anche chi mi ha chiesto di fare un pic. Però lo hanno accettato molto bene, anche quando il bambino esce dal gruppo non c'è nessuno che dice niente. Tra di loro vedo una sorta di curiosità, ma niente in negativo. Anche il bimbo non si fa problemi, lui a volte chiede anche di farsi fare il pic in mezzo agli altri. Non è una cosa che a lui pesa. A pranzo ad esempio la mamma era un po' preoccupata che lui portasse da casa e fosse diverso dagli altri; io l'ho rassicurata dicendo che ci sono bambini vegetariani, con intolleranze, quindi che mangiano differenti, i bambini questo lo sanno e lo capiscono. Anche a livello di pranzo quindi nessuno ha detto niente.

IN: Noti che EM sia più autonomo rispetto ai compagni?

DO: Di sicuro è cosciente della sua malattia. Ad esempio lui non prende mai niente di nascosto e non fa "birichinate", è molto coscienzioso. Vedo che anche quando deve prendere un cioccolatino, mi ascolta molto e aspetta prima di mangiarlo. È un bambino molto educato e intelligente, senza particolari problemi. Sa benissimo cosa può e cosa non può prendere.

e. Caso 5

IN: Che classe hai?

DO: Una terza elementare. Con 21 allievi.

IN: Quanti anni ha l’allievo con diabete?

DO: 8 anni adesso.

IN: Composizione familiare?

DO: Papà, mamma e un fratellino più piccolo.

IN: È stato inserito nel percorso della gestione dalla malattia?

DO: L’allievo ha il diabete dalla nascita, quindi anche il fratello penso che ne sente parlare da anni. Tra l’altro in famiglia, sia il papà che la mamma sono diabetici. Sembrerebbe che anche il fratellino lo sia.
So che l’anno scorso le colleghe, che avevano la classe e lavoravano al 50% hanno fatto arrivare in classe il medico a parlare con tutti i bambini di cosa è il diabete, perché il bambino ha qualche necessità in più e cosa deve fare. Quindi è stato fatto anche un bel percorso l’anno scorso. Penso che sia stato il medico, non l’infermiera.

IN: I controlli glicemici dove sono effettuati?

DO: Qua in classe *(indica un tavolo accanto alla cattedra*).

IN: Il bambino li fa da solo?

DO: Controllo lo fa da solo, sa dove è la macchinetta e dove prendere tutto, questo qua è il suo angolo. L’unica cosa che guardo, dopo che mi dice quanto ha, è che rispetti il valore che deve inserire. Perché magari sbaglia a mettere qualcosa. Soprattutto con i numeri con la virgola l’anno scorso stava invertendo due numeri, anziché fare 0.1 stava mettendo 1.0. Quindi le colleghe mi hanno detto solo di guardare quando dà l’”ok” il valore sia giusto. Però adesso potrebbe fare tutto da solo, perché non sbaglia mai. Gli do sempre l’ok, ma è sempre giusto.

IN: Bisogna ricordargli di fare le misurazioni?

DO: No, lo fa da solo. All’inizio dell’anno sì, ma adesso lo fa da solo. Ogni tanto si dimentica, perché magari arriva da un’altra lezione, lascia i compiti e parte subito a ricreazione. Però se è in aula, al 90% si ricorda.

IN: A orari fissi?

DO: Io faccio prima di ricreazione e prima di ginnastica. Però mi va anche bene perché ginnastica è sempre o prima o dopo ricreazione; quindi alla fine ne faccio sempre uno.

IN: Ai compagni cosa è stato spiegato?

DO: All'inizio dell'anno ho detto che magari ci sarebbero stati momentini dove avrei dovuto stare con AL e concentrarmi con lui, ma lo sapevano già tutti. Poi magari se c'è uno spuntino, ho ricordato loro che se hanno caramelle o altro devono evitare di darle ai compagni, perché c'è AL che ha questo problema e magari qualcun altro che ha qualche altra allergia. Poi appunto l'anno scorso è stato fatto il percorso con il medico, quindi loro sanno tutto.

IN: È stato accettato bene dai compagni?

DO: Sì, non ho mai sentito problemi e nemmeno scherzi.

IN: Quando hai saputo di avere questo allievo, come ti sei sentito?

DO: Qualche punto di domanda te lo fai. Capisci che è qualcosa in più che devi fare. Però quello che ho detto da subito è che non deve essere un problema, perché far sentire il bambino come un problema è brutto. È vero, è qualcosa in più da fare, ma è importante non fare sentire il bambino come un problema Quindi mi sono detto "non è un problema ed è un compito in più che ho". Alla fine fa parte anche del mio lavoro. Poi comunque io in famiglia ho il papà che è diabetico, avevo una prozia diabetica che seguiva mio papà. Quindi ho sempre sentito anche io parlare di diabete. Poi sono negli scout, e avevo un ragazzo diabetico. Quindi avevo già esperienza, perché avere un ragazzo con diabete in campeggio due settimane, alla fine per fare due controlli al giorno non è un problema. *S*ono stato fortunato di conoscere già la malattia, perché sapevo di cosa si trattava

IN: Senti che si è creato un team collaborativo per gestire la situazione?

DO: Io da subito ho avuto la collaborazione con le due docenti che avevano la classe l'anno scorso. Loro mi hanno detto "Per qualsiasi problema vieni da noi". Infatti la prima settimana di scuola quest'anno facevo i controlli assieme a loro, per capire un po' la sequenza.

Per il resto niente. Io ho spiegato un po' cosa fare al docente di ginnastica e al docente di sostegno, e con loro si è creata una buona collaborazione. Anche il maestro di ginnastica a volte capita che mi dica che ha fame e me lo manda su con un compagno.

IN: Il pediatra del bambino ha avuto contatti con te?

DO: No, il pediatra no. Ho sentito l’infermiera Roberta di Bellinzona. A fine agosto ho avuto un incontro con lei, che voleva essere certa che conoscessi la malattia e sapevo come agire. Ci siamo visti un’oretta e mezzo e mi ha dato tutte le informazioni.
È servito anche me! Io sono andato convinto di avere la ricettina di cosa fare. Però alla fine mi ha fatto riflettere: una volta che conosci un po’ la materia, sai anche come comportarti. Io davvero ero andato convinto di dire “Guarda, dimmi cosa misurare e cosa devo fare”. Alla fine le ho proprio detto che mi aveva fatto riflettere e mi aveva aiutato, è stato utile.

IN: Hai ricevuto una formazione adeguata?

DO: Ho ricevuto una formazione adeguata da parte dell’infermiera, che mi ha fatto riflettere: mi aspettavo di ricevere l’esatta ricetta di cosa fare, ma poi mi sono accorto che, conoscendo la materia, bisogna capire come comportarsi sul momento.
Sì, sia da lei che l’anno scorso dalla dottoressa scolastica, che era arrivata in Istituto. A tutti i docenti ha fatto una piccola formazione, perché si sapeva che il bambino avrebbe cambiato maestre e, anche se erano certi che l’avrei preso io, hanno preferito formare un po’ tutti.

IN: Con la famiglia si è creata collaborazione?

DO: Con loro mi sono visto a fine agosto prima di iniziare. Ogni tanto li chiamo, quando ci sono dei valori alti, so che devo avvisare. Potrei evitare, ma so che una chiamata non costa nulla.
Una volta è venuto il papà ad accertarsi che fosse tutto a posto.
Loro sono sempre stati disponibili e non l’hanno mai fatta pesare, molto collaborativi.

IN: Ti senti supportato in questo percorso?

DO: Io mi sento a posto. Come ti ho detto prima, probabilmente sono stato fortunato perché già conoscevo la materia. Posso anche capire altri, che magari si possono sentire più “allo sbando”. Però comunque già l’anno scorso avevamo avuto una piccola formazione, poi ho chiamato l’infermiera e ci siamo incontrati,… più di così.. ho tutte le informazioni.

IN: La preoccupazione più grande? Magari all’inizio rispetto ad adesso?

DO: Magari nei momenti fuori sede, quando si fa una qualche passeggiata. O anche magari andare a pattinaggio. Perché ginnastica non è un problema: il bambino gioca a calcio, quindi mezz’ora in palestra non è un problema. Però pattinaggio dura di più. Magari quando si fa una qualche passeggiata. Infatti ne abbiamo fatta una a inizio anno e gli ho misurato la glicemia penso 5 volte in un giorno: perché sai, si è in dubbio, si cammina da un’ora, e nel caso si misura una volta in più e basta.

IN: Che misure avevi preso per la passeggiata?

DO: Gli ho misurato tanto. Poi avevo qua il succo, perché lui se è bassa ha sempre a disposizione i succhi in aula docenti. Lui quando dice che ha fame, so già che ha la glicemia bassa. Questo è bello, perché lo sente e lo dice. Appunto, in passeggiata, ho sempre qui qualcosa in più.
Poi da quando ho fatto la formazione con l'infermiera, che parlava di diversi casi, ho iniziato ad avere zucchero da tutte le parti, anche in macchina, in tasca,…

IN: Durante l'uscita come era gestito il pranzo?

DO: Avevamo il pic nic, e i genitori sanno già cosa deve mangiare, quindi era già tutto pesato. L'unica cosa è che si è sempre un po' in dubbio, perché lui ha i valori da mangiare a mezzogiorno, ma se magari ci fermavamo prima o dopo, c'è sempre un po' il dubbio. Però misurandola diverse volte ci si toglie ogni dubbio!
Poi quello che mi hanno detto e che penso sia vero è che se è alta e si è in passeggiata, si chiude l'occhio per un giorno; si sa che è l'eccezione.

IN: Avevi pensato di chiedere a un genitore di accompagnarvi?

DO: Loro non potevano. La prima cosa che è ho fatto è stata chiederglielo, poi però non potevano, quindi ero io con il docente di ginnastica. Comunque tutti e due con la formazione e più di così non si poteva fare. Ti dico, è andato tutto bene. Se magari qualcosa fosse andato male, era anche metà settembre e… qualche dubbio e preoccupazione c'era, però alla fine si risolvono i problemi. Come ti ho detto prima, appena ho saputo di avere un allievo diabetico avevo detto che non sarebbe stato un problema, non è giusto farglielo vivere.

IN: Non avete ancora fatto settimane fuori sede?

DO: L'anno prossimo. L'infermiera mi ha parlato che se si va via una settimana che si fa tanto movimento bisognerà adattare i valori. Quindi lì mi aspetto di sentire o lei o il medico, che mi faranno un'altra tabellina e presumo gli cambieranno un po' la macchinetta. Poi niente, bisognerà misurargli la glicemia più volte al giorno, un po' come in passeggiata. Però ogni tanto è meglio togliersi il dubbio piuttosto che tenerselo.
Con lui penso che andrò sul sicuro, perché appena mi dice di avere fame è perché sotto al 4. Capita raramente. Già l'anno scorso faceva così.

IN: Hai notato comportamenti diversi rispetto ai compagni legati alla malattia?

DO: No. Quello che lui fa ogni tanto è, quando magari devo tenere la classe un minuto in più prima di andare a ricreazione perché devono finire un compito, lui vuole un po’ approfittarsene e portarsi avanti con la misurazione.
L’unica cosa è questa. So che l’anno scorso se ne approfittava con la scusa di avere fame per alzarsi dal banco e misurare. Poi te la fa ogni tanto con questa scusa, poi è un bambino che fa sostegno, che ha bisogno di movimento, un po’ agitato, quindi a volte la usava come scusa. Con me però non è mai successo; almeno non mi sembra, poi se l’ha fatto mi ha fregato.
Ogni tanto mi capita di fare uno spuntino in classe e allora lo avviso di non fare la merenda, in modo che possa mangiare anche lui come i compagni.
Bisogna fare un po’ attenzione con lui agli spuntini, perché una volta è successo che non ha mangiato lo spuntino a ricreazione. Avevo trovato la merendina nel cestino, che aveva buttato per non doverla riportare a casa. Poi gli ho spiegato, dicendoli “sai il problema, sai la malattia, se devi mangiarlo, perché sai che la macchinetta è impostata in base allo spuntino che devi fare, tu devi mangiarlo”.
Dopo altri spuntini… qui ne facciamo pochi.

IN: In conclusione, secondo te quali sono le condizioni necessarie per riuscire a inserire al meglio un bambino diabetico?

DO: Serve avere tutte le informazioni prima, quindi la collaborazione della famiglia, del medico e anche del medico scolastico, che ti supporta e dà qualche comunicazione.
Poi la sicurezza del docente. Immagino qualcuno che non conosce, magari è meglio fare una qualche giornata di formazione in più; magari durante i primi controlli avere presente qualche genitore. Perché quando ci si sente sicuri poi si lavora bene.
Poi si riesce bene, è una cosa che entra in testa. Magari la prima settimana bisogna tenere il post-it per ricordarsi di fare il controllo, poi pian pianino passa e diventa routine.
Ad esempio il venerdì pomeriggio io do la fotocopia dei valori alla famiglia, e per ricordarmi ho qui il mio post-it.
Quindi secondo me, la prima cosa è che il docente si senta sicuro. Se gli serve un’ora di formazione farà un’ora, se ne servono di più, deve poter farne di più. Perché poi immagino qualcuno con i dubbi, che magari ha chiesto il docente di appoggio perché era molto insicuro. Però alla fine la vivi, se si vede che non funziona magari si prendono contromisure.
Poi quello che ho fatto con i colleghi è stato avvisarli: I miei colleghi sanno che, se arrivo dopo a ricreazione, sto controllando il bambino con diabete e loro mi aiutano con gli altri bambini.

IN: Ci sono stati altri momenti particolari legati alla malattia che ti vengono in mente?

DO: Magari una piccola preoccupazione che avevo all'inizio: so che c'è la siringa del Glucagone nel frigorifero e quando la si mette a inizio anno dà qualche preoccupazione. Poi si vede come va e anche il medico mi ha detto che probabilmente non dovrò mai usarla, lo penso anche io vedendo come sta andando. Però magari pensando a quella penso che sia la parte più difficile. L'infermiera mi ha fatto vedere tutto e mi ricordo i passaggi, però nel momento di panico penso sia difficile.

f. Caso 6[5]

Informazioni sulla classe in cui è inserito l'allievo/a
L'allieva diabetica frequenta una III elementare composta da 20 allievi in cui vi è un'unica docente. All'interno della classe non stati inseriti aiuti esterni.

Informazioni sul bambino/a affetto da diabete
La bambina ha 8 anni. I suoi genitori non sono separati, inoltre ha un fratello che frequenta la V elementare. La docente non è stata in grado di dirmi se il fratello è stato incluso nel trattamento della malattia.
La bambina non ha avuto nessun ritardo nel suo percorso scolastico. Ha scoperto di avere il diabete l'anno precedente, mentre faceva la II elementare. La docente non sa in che modalità è stata spiegata ai compagni la malattia, ma mi ha riferito che la maestra precedente (del 1° ciclo) ha fatto davvero un buon lavoro, perché vi è molta naturalezza nei confronti del diabete: non sono mai sorte domande particolari. I bambini sono tutti al corrente della situazione della compagna, ma non ci sono mai stati problemi a riguardo dall'inizio dell'anno; magari solo una qualche domanda legata alla curiosità.
I controlli della glicemia vengono effettuati solamente quando la bambina ne sente il bisogno in modo completamente autonomo; riferisce però sempre alla docente il risultato della misurazione. I controlli vengono effettuati sul suo banco.
La bambina a inizio anno ha attaccato la pompetta di insulina. In seguito ha sofferto molto, fino ad arrivare a toglierla dopo alcune settimane. La mamma della bambina sostiene che la sofferenza della figlia era più legata ad una questione psicologia, piuttosto che ad un dolore fisico. Da quando ha tolto la pompetta la docente la vede molto più serena e la bambina non ha più manifestato malesseri dovuti alla patologia.
Le punture di insulina vengono svolte a casa dalla mamma e la docente non ha mai assisto ad alcuna situazione di questo tipo.

Misure attivate per l'accoglienza del bambino diabetico in classe/sezione

Quando e come ha saputo di avere un allievo diabetico in classe?
All'inizio era spaventata, perché il diabete era un mondo sconosciuto per la docente. Ora è molto

[5] L'intervista, che non è stata audio-registrata, è stata ricostruita in base agli appunti presi durante la conversazione, cercando di trasporre le risposte esatte della docente.

più tranquilla.
In classe la docente si sente tranquilla, mentre all’inizio dell’anno monitorizzava tutto della bambina: non conoscendo l’allieva, ne coglieva ogni segnale, credendo che potesse essere un sintomo di un suo possibile malessere o disagio.
Ci sono state alcune volte (2/3) che la bambina si è lamentata di qualcosa – ad esempio di avere mal di testa – e la docente ha subito chiamato la mamma, che è venuta a prenderla. Quando ha avuto modo di notare che la famiglia era sempre reperibile, la docente si è sentita più tranquilla.
È diventata più sicura e serena della situazione grazie quando si è accorta di essere ben accompagnata in questo percorso e di poter contare sulla rete di solidarietà che si è creata attorno a lei. Si è sentita molto ben accompagnata a seguito di vari incontri svolti con: direttore, docente della classe precedente, infermiera diabetologia, mamma e bambina stessa. Sente anche che la sua personalità è rispettata e questo le infonde serenità nello svolgere le attività con altri 19 allievi.
Ha inoltre trovato molto importanti e rassicuranti le informazioni avute durante un pomeriggio di corso dall’infermiera diabetologa Roberta.

Che misure adotta?
È sempre consapevole della presenza della bambina e la tiene sempre controllata, ma è riuscita ad integrare l’accompagnamento con uno sguardo particolare nella quotidianità delle giornate.

Come vengono gestite le ore speciali, in cui vi è la presenza di un altro docente?
I docenti speciali sono stati informati e sanno che se c’è qualcosa devono chiamare immediatamente la docente.

Ritiene di avere ricevuto adeguata informazione-formazione riguardo la gestione della malattia?
L’incontro svolto con l’infermiera Roberta è stato molto importante, anche se poi quando si lavora sul campo è la rete collaborativa che viene a crearsi attorno alla docente ad essere fondamentale.

Quale è/era la sua preoccupazione più grande?
La preoccupazione maggiore ruota attorno alle uscite fuori sede. Finché sono in aula, la docente si sente tranquilla, perché sa che la mamma è sempre reperibile e disponibile nel caso in cui dovessero sorgere problemi. A volte si sofferma a pensare alle uscite, tra cui la settimana bianca che verrà svolta il prossimo anno, con più preoccupazione. A giugno intende contattare la diabetologia per iniziare ad organizzare la settimana che trascorreranno in montagna il prossimo febbraio. Se vi è la possibilità, è sua intenzione chiedere a qualcuno di formato di accompagnarli ed occuparsi della bambina diabetica.

Pause pranzo: come vive questi momenti?
Durante le uscite che già sono state fatte la bambina aveva con sé il pranzo preparato e pesato dalla mamma, quindi la docente si è sentita tranquilla. È stato importante portare una riserva di alimenti, in modo da poter intervenire se comparivano difficoltà: ad esempio la bambina ha rovesciato il succo e la docente, per bilanciare l’apporto di zucchero, le ha dato una caramella che aveva portato come riserva.

Nota dei comportamenti diversi dal bambino/a con diabete a quelli dei compagni?
Niente di particolare. La bambina è caratterialmente molto tranquilla e dolce. Inizialmente era un po’ chiusa, ma ultimamente si sta aprendo molto e cerca di più la vicinanza con la docente.

Secondo lei, quali sono le condizioni necessarie affinché si possa inserire al meglio un bambino diabetico?
Ogni contesto ha la sua storia, da valutare.
Secondo la docente sono necessari tre aspetti fondamentali:
- Una buona collaborazione con la famiglia, che deve sempre essere reperibile
- Una solida rete di figure che accompagnano la docente nel percorso, rispettandone però la personalità

- L'atteggiamento del bambino diabetico → deve essere consapevole e corretto nei confronti di ciò che deve fare per la gestione della propria patologia
- Se però all'interno della classe ci sono casi difficili, la docente chiederebbe la collaborazione con il docente di sostegno, perché per lei è necessario avere una figura professionale a cui attingere nel caso in cui non si riesca a gestire al meglio la situazione.

Ci sono state esperienze o momenti particolarmente significativi (racconti, confidenze,…) che ha vissuto con il bambino/a che vuole citare?
La bambina non ha mai parlato esplicitamente della propria malattia. L'unico racconto è stato riguardo al fatto che doveva mettere la pompetta di insulina. Quando ha collegato la pompetta, nonostante non avesse mai comunicato verbalmente il suo disagio, la docente aveva la forte percezione che la bimba ne soffriva.

g. Caso 7

DO: Io ho avuto un'allieva diabetica l'anno scorso. Io l'anno scorso ho lavorato un anno a Biasca in una V elementare e avevo un'allieva diabetica, che aveva scoperto il diabete l'anno prima. Quindi in IV elementare si è sviluppato il problema, è stata ricoverata, c'è stato il pediatra responsabile che l'aveva in cura che è venuto a scuola a spiegare bene agli allievi di cosa si trattava e come potevano aiutarla. In questo modo si è attivata tutta la classe: lei aveva le sue amiche predilette, però bene o male tutti quanti sapevano di cosa si trattava e non c'erano informazioni non dette, con i bambini che dovevano intuire, non c'era ignoranza. Benché appunto fossero bene o male sempre le sue amiche del cuore che stavano con lei, tutta la classe sapeva quale era il problema, sapeva perché magari a volte lei doveva bere il succhino durante la lezione, piuttosto che durante una passeggiata, mentre gli altri non potevano ancora fare la merenda, lei doveva mangiare qualcosa. Il fatto che era esplicitato chiaramente, lo ha reso una cosa perfettamente normale.

IN: In che modo è stato spiegato ai compagni?

DO: Io non c'ero, sono arrivata l'anno dopo in V. in IV mi hanno spiegato che è arrivato in classe il pediatra, che prima di tutto ha spiegato alla maestra di cosa si trattava, le ha dato bene tutti i passaggi fondamentali e come regolarsi. Poi è arrivato in classe e ha spiegato ai bambini cosa era la malattia, cosa comportava e quali erano eventualmente gli aiuti che loro come compagni potevano dare.
Io in V sono arrivata e dopo sole 3 settimane siamo andati in settimana verde. Lì si è trattato di

organizzarsi. Prima ho parlato con la dottoressa diabetologa, che era il nostro punto di riferimento. Io mi ero fatta dare dal luogo che ci accoglieva i menu, l’ho dato alla mamma, che mi ha calcolato quanti grammi doveva mangiare di ogni pasto. Poi ci siamo trovati con la mamma, che mi ha spiegato esattamente la routine: fare il pic a un certo orario, se il valore era maggiore di 5 non si faceva niente, se maggiore di 4 si dava la fetta di pane, maggiore di 3 il latte, maggiore di 2 lo zuccherino,… Questa routine poi l’ho usata tutto l’anno; regolarmente lei faceva il pic e a seconda dei risultati io sapevo cosa dovevo fare. Mi organizzavo prima, tenevo sempre in aula il succo di frutta, il latte piccolo e dei bastoncini di Farmer, che aveva circa un equivalente e mezzo, quindi io calcolavo in base agli equivalenti che sapevo ci volevano. Poi quando eravamo in giro a fare una passeggiata, o andando in palestra – perché dalle scuole bisognava andare alla SPAI con il bus – io avevo sempre qua la mia scorta, così lei faceva il pic e a dipendenza io potevo regolarmi.

IN: In settimana verde come venivano gestite le notti?

DO: Allora, come ti dicevo, prima di partire mi sono incontrata con la mamma, le ho mostrato il menu e lei mi ha detto quanto pesare. Poi mi sono trovata con la dottoressa diabetologa, che mi ha spiegato tutte le cose che già sapevo, per cui ho avuto la conferma. Poi ho chiamato il pediatra, che non era contento che non lo avevo chiamato prima; mi ha detto “Quando succede questo, mi chiami un mese prima e prendiamo appuntamento, perché ci sono bisogno delle nozioni aggiuntive rispetto a quelle avute dalla dottoressa”. Io avevo il numero di telefono privato del pediatra, e avevo l’ordine di chiamarlo tutte le sere alle 21, per spiegarli come era andata la giornata, a che orari avevamo fatto il pic e i relativi risultati, cosa avevo dato da mangiare; in base a queste informazioni lui mi diceva come dovevo regolarmi per la notte.
Di notte succedeva che alle 21 le davo l’ultima merenda, di solito era un bicchiere di latte; alle 23 la svegliavo e le facevo il pic, a seconda dei risultati potevo dormire fino alle 4 oppure se i risultati non erano buoni bisognava intervenire dandole ad esempio del latte, una fetta di pane o uno zuccherino, in questo caso bisognava rifare il pic dopo 2 ore: se la glicemia è molto bassa, bisognava darle lo zuccherino, ma dopo 2 ore era necessario ricontrollare. È sempre andata molto bene, alle 23 la glicemia non era particolarmente alta, le davo il bicchiere di latte, però poi potevo stare tranquilla fino alle 4. Alle 4 i risultati erano sempre talmente buoni che potevo non svegliarla e dormire fino alle 7. È andata molto bene, però bisognava sempre avere 1'000 occhi. Avevo sempre il taccuino, su cui facevo i calcoli. Eravamo in giro con i mezzi pubblici, quindi dovevo calcolare quando doveva mangiare, quando doveva fare il pic. Lei aveva sempre con sé il suo necessario per fare il pic e io avevo sempre la scorta, con il necessario Farmer, latte e succo.

Ma è andata molto bene! È stato un bell'impegno, soprattutto di testa! Organizzando in questo modo però ha funzionato molto bene.

IN: Prima di partire come ti sentivi?

DO: Mia sorella è diabetica dall'età di 5 anni, per cui non è una malattia che non conosco, quindi non era qualcosa di nuovo. Però avevo messo ben in chiaro con mia sorella che doveva sempre avere il telefono a portata di mano durante quella settimana. In effetti un giorno siamo andati a visitare la fabbrica di cioccolato, abbiamo fatto la merenda calcolata, e poi la bambina mi ha chiesto di mangiare un cioccolatino come assaggiare, facendo un po' di insulina per riequilibrarlo; mi ha detto di averlo già fatto, che non era un problema. Io so che si può fare e gliel'ho accordato. Non avevo calcolato però che erano già le 11; a pranzo non aveva più fame, ma avevamo già calcolato gli equivalenti, lei aveva già fatto l'insulina. Lei è arrivata e mi ha detto "Io non riesco a mangiarlo tutto", per l'insulina l'aveva già fatta, quindi era un problema perché rischiava l'ipoglicemia. Allora ho chiamato subito mia sorella a chiederle cosa fare. Allora le ho dato uno zuccherino, così lo zucchero lo aveva, poi mi sono organizzata con i miei colleghi dicendo loro che quel giorno dovevo stare con la bambina. Era prevista una passeggiata, che anch'essa ha il suo dispendio di zucchero. Ho detto ai colleghi che dovevo stare con la bambina, loro però dovevano guardarmi gli altri 22 bambini. loro senza problemi l'hanno fatto, in modo che io ho potuto stare con lei e basta. È andato tutto molto bene. Alle 17 però il direttore ha voluto offrire il gelato a tutti, alle 15 avevo già fatto fare la merenda alla bambina, quindi le ho detto che il gelato non poteva prenderlo; lei mi ha detto "Ma la mamma il gelato me lo dà". Io le ho risposto che lo sapevo, ma aveva già fatto merenda, la glicemia era già sballata da tutto il giorno, dopo poche ore avremmo avuto cena, quindi la glicemia sarebbe sballata un'altra volta e ora che si riequilibrava bisognava stare in ballo tutta la notte. Lei ha capito.

Quello che deve fare un diabetico è capire che la sua non è una situazione provvisoria, ma sarà così tutta la vita. Prima accettano questo e sanno che ci sono dei limiti, meglio la vivono, perché poi il limite diventa routine. Quello che bisogna imparare da subito è che il normale è quello, poi non viene neanche più cercato.

Per cui è andata benissimo. A tornare indietro pretenderei un'infermiera di notte. È andato tutto bene, ma se non fosse andato bene e dovevo svegliarmi ogni 2 ore? Poi ora che ti svegli, fai il pic, dai lo zuccherino, torni a letto, ma si ha sempre un orecchio pronto, ci si mette un po' ad addormentarsi. Il giorno dopo però avevo altri 22 bambini con cui prendere il treno, andare alla mostra, camminare bene sul marciapiede, prestare attenzione ad attraversare la strada, … Bambini

con le loro esigenze! E non è umanamente possibile! Io un’esperienza l’ho fatta, è andata molto bene, ma se mi dovessero riproporre, un voglio un’infermiera di notte perché non si può speculare. E la bambina non deve restare a casa! Perché allora non porto in giro nessuno, non è giusto. La sua condizione non le impedisce di partecipare alla normale attività scolastica. Ha il diritto come tutti ad avere una scolarizzazione normale, ma non deve essere il maestro che non è formato per questo, che deve lavorare 24 ore al giorno con dei bambini, che deve avere questa responsabilità. Io ho bisogno delle mie ore di sonno per poter fare un buon lavoro e per la sicurezza di tutti.

IN: Avevi pensato di chiedere a un genitore di accompagnarvi?

DO: No. Eravamo 3 classi con 5 docenti in tutto. Quindi c’era il docente titolare di ogni classe, una docente speciale perché avevo due bambini della classe speciale integrati, il direttore, e il docente di ginnastica. Il problema è che di notte c’ero io, non potevo chiedere agli altri maestri di fare il mio turno, perché anche loro comunque il giorno dopo ogni due docenti dovevano tenere una classe; per cui se qualcuno faceva il turno al posto mio, però poi al giorno dopo chi lo sostituiva? Ad ogni modo era sempre lo stesso problema: si trattava di una persona non formata.
Per cui non accetterò più di fare una settimana con un bambino diabetico senza un’assistenza notturna.

IN: Solo di notte?

DO: Sì, perché di giorno bene o male sapevo cosa dovevo fare, avevo i numeri di soccorso e avevo dei colleghi assieme, che potevano mentre io mi occupavo della bambina guardare gli altri allievi. Un bambino diabetico non ha bisogno sempre di un infermiere o di un medico vicino. Ci sono dei segnali prima di arrivare a un certo problema, ci sono dei controlli che si possono fare per evitare di accorgersi troppo tardi. Il problema è la notte: quando va in ipoglicemia di notte non dà segnali.

IN: Tu somministravi insulina o correggevi solo con alimenti?

DO: Correggevo solo con alimenti. Lei aveva la pompetta che gestiva lei. Mi ha fatto vedere come funzionava. Ogni tanto il pic glielo facevo io, compresa la notte, per avere la manualità, perché diventasse routine anche per me. La pompetta la gestiva lei però.
Io avevo sempre con me la puntura di glucagone, nel caso andasse in ipoglicemia e perdesse i sensi, dovevo farle un’iniezione sottocutanea. Non ho dovuto farla, ma non mi sono mai sentita spaventata del doverlo fare. Nel momento, come quando i bambini cadono e si aprono la fronte, sul momento ti occupi del bambino e reagisci sul momento, poi magari di blocchi dopo. Per cui non ho mai avuto

paura della puntura di glucagone, è una cosa che fare. Poi datemi una spalla su cui piangere per scaricare le emozioni, però sul momento non avrei avuto difficoltà.

IN: Tornerei veloce sulla bambina, per avere un quadro generale. Come era la composizione familiare?

DO: Due genitori divorziati. Lei era la sorella grande e aveva due fratellini alla SI. Quindi bisogna dire che li come capostipite femmina, la mamma l'aveva portata a una buona indipendenza. Le aveva insegnato come regolarsi, perché le aveva spiegato che lei l'avrebbe aiutata, ma la bambini avrebbe dovuto imparare a farlo da sola: "Se vuoi lo facciamo insieme, ti insegno, se hai dubbi mi chiami, però il pic lo dovrai fare tu. Questa è una cosa che tu devi sapere fare". Anche il marcare sul libretto i valori della glicemia e cosa fanno era alla sua portata e aiuta i bambini diabetici a prendere coscienza di come stanno andando: "Ah sì, qui la glicemia era un disastro, in effetti ho sgarrato". E questo aiuta a regolarsi da soli ed essere indipendenti. Non c'è niente di peggio di una persona che ha un problema e non lo so affrontare da solo, deve sempre dipendere da qualcuno. È brutto non poter fidarsi e non lasciare il bambino andare a giocare al parco con gli amici. Ma non è giusto che non possa avere una sua vita sociale, non possa andare a divertirsi con gli amici al parco giochi!

IN: Il pic veniva fatto in classe?

DO: Sì, era sul banco. Quando suonava la ricreazione, tutti i bambini uscivano e lei si faceva il pic. A volte magari se finiva un lavoro e vedeva che mancavano due minuti, si faceva già il pic, così poteva uscire prima a ricreazione.
Siccome era stato spiegato bene ai bambini, era normale! Come dire che prima di uscire bisogna lavarsi le mani.
Poi la bimba mi veniva sempre a dire quanto era il risultato, l'aveva come regola.

IN: Bisognava ricordarle di fare i controlli?

DO: No, però lei era grande. Prima bimba di 3, con i genitori divorziati, per cui la mamma poteva correre fino a un certo punto, perché le sue risorse erano limitate. E poi lei era comunque in V, per cui non dimenticava mai né di fare il pic, né di venire a dirmelo.

IN: Ecco, queste sono domande più rivolte a te e a come ti sei sentita in questo percorso, da prima di cominciarlo alle riflessioni a posteriori. Mi hai parlato della passeggiata, però anche nella quotidianità penso che sia sempre una responsabilità grandissima.

DO: Diventa routine. Al mese di settembre avevo sempre gli occhi addosso a lei, per cercare di cogliere quali fossero i sintomi che indicavano una ipoglicemia. Poi durante la settimana verde cercavo di sfogare lavando i piatti. Avevo bisogno di fare qualcosa di manuale che non impegnasse il cervello, infatti appena finivo di mangiare andavo in cucina a lavare i piatti. Avevo appena finito di calcolare gli equivalente, pesarlo, calcolarlo, controllare il pic, calcolare quando doveva fare la merenda al pomeriggio,… Oltre alle normali cose che bisogna calcolare, come l’orario in cui partire per arrivare al treno e non perderlo, avere sempre qua la scorta di riserva. Quindi avevo bisogno di scaricare la mente con i lavori manuali! Io lavavo i piatti e quello era il mio modo per distrarmi. Quindi è importante trovare qualcosa che aiuti a scaricare il cervello.
Passata la settimana verde poi mi sono detta “Passata questa, faccio tutto!”. Però poi è stato tutto molto più semplice. Siamo ancora andati in visita al Gottardo, io per routine preparavo la mia borsa con il glucagone, il Farmer e tutte le cose. Ma, a parte il glucagone che era in frigo, era già praticamente pronto. Io dovevo solo prenderla e buttarci dentro un occhio, non è mai successo che io fossi in giro e dimenticassi una delle cose. Diventava routine, come andare in giro e avere sempre la borsetta o mettere in fila i bimbi per contarli. Per cui non l’ho trovato pesante.

IN: Quando hai saputo di avere questa allieva diabetica, come l’hai presa?

DO: L’ho vissuta tranquillamente.

IN: Hai ricevuto una formazione per la gestione della malattia?

DO: No, solo dal pediatra e dalla dottoressa, che però non mi ha dato una grande istruzione. Per questo, per scrupolo, avevo chiamato anche il pediatra, che mi ha detto di passare da lui. Allora lì ho avvisato il direttore, dicendogli che la prossima volta di passare direttamente dal pediatra. Lui è veramente esperto, disponibile. Come detto mi ha dato il numero privato e il mercoledì mi aveva avvisato che sarebbe andato all’estero, ma che alle 21 avrebbe comunque aspettato la mia chiamata. Molto disponibile!

IN: Come venivano gestite le ore speciali?

DO: Io accompagnavo i bambini e avevo sempre la mia scorta, non mi allontanavo. Poi avevo sempre il telefono, anche durante la ginnastica, siccome si faceva alla SPAI e non c’era un’aula docenti, allora io andavo alla pista a prendere il caffè e avevo sempre il telefono pronto. Il maestro sapeva che, nel caso, mi chiama e io in 2 minuti sarei stata lì.
Non era necessario che il docente di ginnastica facesse il pic.
I docenti speciali conoscevano la situazione, sapevano che se la bambina diceva che le girava la testa, che non ci vedeva bene o che tremava, dovevano chiamarmi. Sono i 3 sintomi: non vederci

bene vuol dire che c'è troppo zucchero nel sangue, tremare e girare la testa significa che ce n'è troppo poco. Sono i 3 sintomi che si vedono subito e che il bambino capisce subito. Magari se c'era la glicemia un po' sballata durante il giorno e le davo dei correttivi, se andavo a una lezione speciale informavo i docenti di controllarla un po', niente di più.

IN: Con la famiglia si è creata collaborazione?

DO: Con la mamma eravamo d'accordo che se dovevo telefonarle le facevo subito capire come andava, ad esempio per cambiare la batteria della pompetta. In sé non è stato necessario che ci fosse una collaborazione maggiore di ciò. Per il resto era una bambina come tutte le altre. Ho dovuto chiamarla solo due volte perché si era scaricata la batteria e basta. Sono sempre stati reperibili.

IN: Ti sei sentita adeguatamente seguita?

DO: Io avevo il direttore praticamente sempre in sede. Non era la prima bambina diabetica e non sarà probabilmente neanche l'ultima alle scuole di Biasca, per cui tanti docenti che a loro volta hanno avuto bambini diabetici, quindi sapevo che se del caso io potevo chiedere ad altri due o tre docenti che ci erano passati prima di me. In ultima istanza al direttore o comunque avevo programmato sul telefono il numero delle emergenze. Per cui io sapevo di essere coperta ed ero tranquilla.

IN: Quale era la tua preoccupazione più grande rispetto alla malattia?

DO: (momento di lunga pausa). Niente di particolare. Appunto, avendo la sorella, più grande di me, quindi io non mi sono mai dovuta prendere cura di lei, già diabetica che ha fatto crisi quando era piccolina, perché non si capiva bene come regolarla. Infatti nei bambini in crescita il fabbisogno di insulina cambia, mentre da adulto bene o male la routine rimane sempre la stessa e quindi anche il bisogno di insulina. Da piccola, anche solo andare in bici sotto il sole, varia molto. Mi ricordo benissimo mia sorella che a 16 anni è andata al lavoro nel paese dove abitavano e nella pausa aveva bisogno di tornare a casa, ha preso la bici e in 5 minuti era a casa, ha salutato e poi è tornata indietro; tutto sotto la stecca del sole, quindi è arrivata in ufficio e non sapeva più chi era e cosa doveva fare, era completamente in ipoglicemia. Io queste cose, avendole vissute, non erano nuove.Ho avuto questa fortuna. Per cui non ero spaventata.

IN: In che modo sentivi la responsabilità della malattia?

DO: Hai sempre la testa impegnata! Anche quel giorno in cui si chiede ai bambini di leggere un libro, perché si ha bisogno di un momento per riorganizzarsi, però si deve sempre controllare la diabetica, non si può metterla in stand-by.

IN: Durante le pause pranzo andava a casa?

DO: Sì, andava sempre a casa.
Ci sono state alcune occasioni in cui abbiamo portato qualcosa da mangiare a scuola. Allora io, sapendo di questi momenti, io ho chiamato la mamma sul mezzogiorno. Lei mi ha detto che si sarebbe regolata di conseguenza. Quindi bastava solo fare una chiamata di 30 secondi per regolare il tutto.

IN: Hai notato dei comportamenti diversi della bambina rispetto ai compagni legati alla malattia?

DO: No. Come ad esempio nell’episodio del gelato, la bimba mi aveva detto che la mamma glielo dà e lo mangiavano proprio tutti. Però è bastato spiegarle che aveva già fatto merenda e non poteva proprio mangiarlo e ha capito. Il problema è stata la collega che mi ha detto “Ma poverina! Cosa vuoi che sia un gelato?”. Ma assolutamente non facevamo un favore alla bambina. In quel caso era proprio ignoranza. Poverina se le davo il gelato!

IN: Questa è un po’ la domanda al culmine del mio lavoro di ricerca: secondo te a quali condizioni è fattibile accogliere un bambino diabetico all’interno di una classe, magari anche numerosa?

DO: Io ritengo che la scolarizzazione sia un principio cardine al quale tutti i bambini devono poter accedere. Essere malati di diabete non può essere una preclusione.
Poi, a dipendenza dell’età. La mia bambina era grande e di carattere era piuttosto ligia, si poteva fare leva sulla sua coscienza, che era già più sviluppata. Ecco che allora a venire a scuola non ci sono problemi. Più piccoli sono, il problema è che glielo puoi insegnare ma ci sono cose che sono ancora troppo grandi per loro. In quel caso il docente fa una formazione, dopo possiamo parlare di farla in tempo di lavoro mentre qui c’è il supplente, oppure no. Una volta che la docente ha chiarito le procedure da seguire, con i numeri di emergenza sempre da chiamare, trovo che sia indispensabile avere una persona alla quale potersi appoggiare. Può essere la cuoca, che posso chiamare e chiedere di mollare tutto per stare con gli altri bambini perché io devo seguire il bambino diabetico. Deve esserci almeno qualcuno al quale posso dare il resto del gruppo mentre mi occupo del bambino. Perché magari ha la glicemia davvero bassa, allora devo stare un attimo con lui, per dargli lo zuccherino e vedere come va: voglio vedere che si alza da solo, che cammina da solo, che ci vede bene ed è in grado di dirmi cosa c’è in fondo all’aula, poi si può tornare nel gruppo; e per farlo ho bisogno di quei 10 minuti di tempo e nel frattempo ci sono altri 20 bambini

con le loro esigenze. Allora lì ci deve essere un'altra persona, ad esempio la cuoca, la collega, docente di sostegno che ha vicino l'auletta.
Se invece il bambino è in un momento in cui la glicemia continua a fare picchi, perché non si riesce a capire la dose giusta, quindi continua a passare da una ipoglicemia a una iperglicemia, allora lì, ci vogliono due/tre mesi, ci va un'infermiera che sta con me in aula e mi aiuta a gestire i picchi, e capisce insieme al bambino quanto deve essere la glicemia. Quanto può costare un'infermiera, che fa 4 mattine alla settimana? Non deve per forza venire a scuola tutto il giorno, ritengo che non sia necessario. Però con un bimbo di 3 anni, potrebbe fare le 4 mattinate. A 4 anni fa ancora le 4 mattine, poi magari si inserisce un pranzo con l'infermiera da parte, e poi con il tempo si toglie. Quanto può costare? Sai quanto costa il processo a uno spacciatore di droga, che sa bene di delinquere, è adulto e mette a repentaglio la sicurezza degli altri. Tra procuratore, avvocato accusatore e avvocato d'ufficio, costa tra gli 80 e i 100 mila franchi.

Perché un bambino diabetico non può avere 4 mattine un'infermiera per un tempo limitato? Lo si renderebbe autonomo per tutta la vita! Ha il diritto di farsi la sua scolarizzazione, di avere la sua rete sociale, di fare le sue esperienze.

IN: Ci sono stati momenti particolari legati alla malattia?

DO: Praticamente, legato alla storia del sole detto prima. Finita la ginnastica la bambina aveva fatto il pic e andava tutto bene. Poi è uscita a giocare a calcio ed era una bella giornata di sole. Finita la ricreazione le ho detto di fare il pic e lei mi ha risposto che lo aveva appena fatto. Poi effettivamente lo ha fatto e la glicemia era un po' bassa e lei non se n'era accorta. Le ho spiegato che il sole abbassa molto la glicemia. La volta dopo c'era il sole, la bimba è tornata e mi ha subito detto "Faccio il pic, perché c'era il sole. Sto bene ma faccio il pic lo stesso". Questa cosa se l'era ricordata. Per cui è bastato avere l'attenzione una volta e poi i bambini imparano. Mano a mano che imparano loro, diminuisce anche la pressione della docente.

IN: Bene, con le domande avrei finito. Non so se vuoi aggiungere altro.

DO: Avevo parlato con mia mamma e mi diceva che finché mia sorella andava alle elementari aveva ricevuto molto aiuto e sostegno. Aveva anche avuto la fortuna che il maestro era responsabile della sezione samaritani e lavorava con persone cieche e aveva una sua sensibilità. Con grande naturalezza si è occupato della bambina e mia mamma era molto tranquilla. Tutto questo è andato a cadere alle scuole medie! Alle SM non ha avuto neanche mezzo aiuto: nessuno faceva attenzione ad organizzare le passeggiate o altro. Se la bambina ce la faceva ok, ma se no resta a casa. Tutto questo

30 anni fa.

Io ho fatto il passaggio alle scuole medie per la mia bambina, ho parlato con i docenti di sostegno, ho spiegato loro la situazione. Loro hanno preso appunti, mi hanno fatto domande ed era prassi che queste informazioni venissero passate. Mi ha fatto passare che ci fosse un occhio speciale per questa allieva.

Questa pubblicazione, L’accoglienza di un allievo con diabete a scuola, scritta da Clea Alessio, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 3.0 Unported License.