

Scuola e malattia cronica: storie di bambini e bambine con talassemia

Loredana La Vecchia

Abstract – *Chronic diseases are on the rise, in the world as in Italy. For a boy or girl, suffering from a chronic disease means being in a physical, emotional, mental condition that prevents from attending school regularly, carrying out school work, activities typical of their age and that requires intervention and treatment by doctors and healthcare professionals, taking medications, using special equipment. This article presents the results of a qualitative research involving 28 people with Thalassemia. Their life stories are an opportunity to emphasize the need to welcome and respond to the educational needs of those who live in conditions of vulnerability so serious as to risk exclusion and social marginalization.*

Riassunto – *Le malattie croniche sono in aumento, nel mondo come in Italia. Soffrire di una malattia cronica, per un bambino o una bambina, significa essere in una condizione fisica, emotiva, mentale che impedisce di frequentare regolarmente la scuola, di svolgere il lavoro scolastico, le attività tipiche dell'età, che richiede interventi e cure da parte di medici e operatori sanitari, assunzione di farmaci, uso di attrezzature speciali. L'articolo presenta i risultati di una ricerca di tipo qualitativo che ha coinvolto 28 persone con Talassemia. Le loro storie di vita sono l'occasione per porre l'accento sulla necessità di accogliere e dare risposte ai bisogni educativi di chi vive in condizioni così severe di vulnerabilità da rischiare l'esclusione e l'emarginazione sociale.*

Keywords – chronic diseases, school, thalassemia, behavior teachers, educational needs

Parole chiave – malattie croniche, scuola, talassemia, comportamento insegnanti, bisogni educativi

Loredana La Vecchia è Professoressa Associata di Pedagogia sperimentale presso l'Università degli Studi di Ferrara. La sua attività di ricerca è focalizzata sulle teorie e metodologie nei processi formativi e educativi, con un'attenzione particolare per gli aspetti valutativi e docimologici, uso delle nuove tecnologie di rete. In quest'ottica, e rifacendosi ad un approccio pedagogico di tipo socio-costruttivista, i temi del suo lavoro riguardano: lo sviluppo della professionalità docente nella scuola e nell'università; la qualità dell'azione didattica; l'innovazione didattica e valutativa; la progettazione e la valutazione di azioni formative che mirano alle competenze, constructive alignment e syllabus design; assessment for learning, progettazione di ambienti virtuali per favorire l'apprendimento, generare coinvolgimento e inclusione.

1. Vivere con una malattia cronica

Nonostante il progresso delle scienze mediche, le malattie croniche nel mondo e in Italia sono in continuo aumento, anche tra le fasce d'età più basse. Seguendo Thompson e Gustafson¹, possiamo definire malattia cronica quella condizione che (i) persiste per un lungo periodo di tempo; (ii) può avere delle conseguenze permanenti nel soggetto; (iii) richiede nell'arco

¹ R. J. Thompson, K. E. Gustafson (Eds.), *Adaptation to chronic childhood illness*, Washington, American Psychological Association, 1999,

di ogni anno momenti di ospedalizzazione. Nello specifico poi di bambini, bambine o adolescenti, la malattia cronica è riferibile a qualsiasi condizione fisica, emotiva, mentale che impedisce di frequentare regolarmente la scuola, di svolgere il lavoro scolastico, le attività tipiche dell'età, che richiede interventi e cure reiterate da parte di medici e operatori sanitari, assunzione di farmaci, uso di attrezzature speciali².

Ogni malattia cronica pertanto è un fattore significativo di stress nella vita delle persone e quelle a insorgenza infantile possono incidere profondamente sugli aspetti dello sviluppo psico-sociale, influenzando, in particolare, la costruzione della propria identità, l'autostima, il rendimento scolastico nonché la capacità di raggiungere gli stessi outcomes apprenditivo-educativi dei propri pari. Tutto ciò anche come risultato dei processi patologici stessi, dell'aggressività dei trattamenti o da entrambi. Come è noto, inoltre, una diagnosi di malattia cronica comporta effetti importanti sui sistemi di attaccamento e di accudimento genitoriali. Analogamente a quanto avviene nelle situazioni di lutto³, vi sono più fasi che contraddistinguono il processo di elaborazione dell'evento – negazione, rabbia, accettazione della realtà. Se non si riesce ad attraversare tutte le fasi, il comportamento genitoriale risulta condizionato dai sentimenti di dolore e di rabbia: si finisce così con il costruire una rappresentazione poco aderente alla realtà del proprio figlio/propria figlia, dei suoi bisogni, delle sue potenzialità. Detto altrimenti, la difficoltà dei genitori si aggiunge e aggrava la già precaria situazione di un bambino o una bambina con malattia cronica.

Focalizzando l'attenzione sugli aspetti educativo-scolastici non è facile restituire un quadro certo su come effettivamente stanno le cose in termini di inclusione e accoglienza di tale popolazione studentesca. Una prima incrinatura è la mancanza di dati circa l'incidenza delle patologie croniche nei soggetti in età scolare. Dalle indagini ISTAT⁴ emerge che sono 316.000 gli alunni e le alunne con disabilità che hanno frequentato le scuole italiane nell'anno scolastico 2021-2022, mentre, per l'anno 2021⁵, nella fascia d'età 0-14, almeno una malattia cronica è risultata presente nel 6,1% dei casi, dunque, su una popolazione composta da 7.636.545⁶ soggetti ne risultano interessati 465.829. Intersecando i dati relativi ai soggetti con disabilità (si è considerato il totale dato dagli ordini scolastici infanzia, primaria e secondaria di primo grado, nel rispetto all'intervallo 0-14) con quelli dei soggetti con malattia cronica si ricava che solo una piccola parte di quest'ultimi rientra anche nell'altra dimensione e riceve pertanto sostegno scolastico. L'altra, evidentemente, resta invisibile, con il rischio, per quanto precedentemente detto, di scivolare nell'emarginazione o comunque di essere esclusa da forme di cittadinanza attiva o dal godimento del diritto a ricevere un'istruzione significativa.

Importante, inoltre, conoscere, quando si tratta di malattia cronica, il punto di vista degli

² J. Van Cleave, S.L. Gortmaker, J.M. Perrin, *Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth*, in "JAMA", 303, 2010, pp. 623-630.

³ J. Bowlby, *Attachment and loss. III. Loss, Sadness and Depression*, London, Hogarth Press, 1980.

⁴ ISTAT, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità relativo all'anno scolastico 2021-2022*, Report, 2 dicembre 2022 (<https://www.istat.it/it/files//2022/12/Alunni-con-disabilita-AS-2021-2022.pdf>).

⁵ ISTAT, *Annuario statistico italiano 2022*, Roma (https://www.istat.it/storage/ASI/2022/ASI_2022.pdf).

⁶ Il dato è stato ricavato consultando il sito <https://www.tuttitalia.it/statistiche/popolazione-eta-sesso-stato-civile-2021/>.

insegnanti. In generale, dalla letteratura⁷ emerge che le questioni maggiormente avvertite, fonte di problemi per l'azione educativa da svolgere, sono relative all'area dell'informazione, della formazione, della collaborazione con gli altri soggetti coinvolti. Nello specifico, gli insegnanti manifestano l'esigenza di conoscere la natura della malattia; apprensione per possibili manifestazioni improvvise di sintomi e il timore di non essere in grado di intervenire; preoccupazione per le conseguenze derivante da lunghe o frequenti assenze; difficoltà di comunicazione con la famiglia, il personale medico-sanitario e la necessità correlata di attuare con loro percorsi di alleanza e di reciproco scambio.

2. La Talassemia

Ora, tra le malattie croniche che implicano un onere gravoso in termini sia psicosociali sia terapeutici vi è la talassemia. Si tratta di una malattia ereditaria, rara, del sangue che comporta anemia a causa di un difetto nella produzione di emoglobina, ossia la proteina contenuta nei globuli rossi deputata al trasporto dell'ossigeno nel sangue. L'etimologia del termine fa ben intendere come essa sia una patologia che interessa prevalentemente le popolazioni che vivono nei luoghi costieri – fascia mediterranea, tropicale e sub-tropicale, Sud-est Asiatico.

Chi soffre di talassemia, a seconda della gravità del quadro clinico, può presentare deficit della crescita, alterazioni delle ossa facciali, danni cardiaci ed epatici, diabete mellito, ipotiroidismo e ipoparatiroidismo. Le cure standard prevedono ripetute trasfusioni di sangue (ogni 15/20 giorni circa), l'assunzione di farmaci ferro chelanti (per evitare l'accumulo di ferro, dovuto alle trasfusioni, in organi quali fegato, cuore, ghiandole endocrine), la rimozione chirurgica della milza, controlli costanti e gli eventuali trattamenti correlati alla situazione riscontrata di volta in volta.

Tale quadro, come dimostra una review⁸ della letteratura, porta un considerevole aumento dei problemi di ordine emotivo e psicosociale, fino a sfociare in gravi forme di disturbi psichiatrici – depressione, disturbo ossessivo-compulsivo, disturbo oppositivo provocatorio, psicosi. Va considerato, inoltre, che fino a pochi decenni fa, gli esiti della malattia erano infausti: nelle previsioni più ottimistiche, si poteva arrivare ai 18 anni, ma era un fatto eccezionale superare la pubertà. Oggi in Italia, grazie al miglioramento delle cure e ai test di screening per scoprire se si è portatori del difetto genetico, il numero di nuovi nati è pressoché pari a zero e l'aspettativa

⁷ D.L. Clay *et al.*, *Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness*, in "Children's Health Care", 3, 2004, pp. 227-239; S. Demozzi, *Infanzia e malattie emorragiche congenite. Il punto di vista degli insegnanti attraverso i dati di una ricerca*, in "Ricerche di Pedagogia e Didattica", 2, 2009, pp. 1-35; B. Plisková, P. Snopek, *Primary school teachers' awareness of chronic diseases of children*, in "Acta Educationis Generalis", 3, 2017, pp. 111-121.

⁸ E. Georganda, *The impact of talassemia on body image, self-image, and self-esteem*, in "Ann NY Acad Sci", 612, 1990, pp. 466-472; H. C Yang *et al.*, *Illness knowledge, social support and self-care behavior in adolescents with beta-thalassemia major*, in "Hu Li Yan", 9(2), 2001, pp. 114-124; G. Messina *et al.*, *Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassemia major*, in "Intern Emerg Med", 3, 2008, pp. 339-343; M. Naderi *et al.*, *Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassemia Major in South East of Iran*, in "Iranian J Psychiatry", 7, 2012, pp. 47-51.

di vita è rapportabile a quella della restante popolazione.

Consultando il sito del “Centro Nazionale Sangue” si ricava, nonostante i dati epidemiologici siano incompleti e riferiti al 2019, che i casi di talassemia sono 6337. Diversi invece i risultati del censimento svolto nel 2021-2022 dalla SIPE (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) secondo cui sarebbero 7589. Tuttavia è difficile reperire informazioni puntuali sulla numerosità dei soggetti in età scolare: la letteratura internazionale stima che nei Paesi industrializzati la percentuale di minori con malattia cronica possa variare dal 10 al 20%, nel nostro specifico, dallo studio di Longo et al.⁹, effettuato valutando 36 centri di “Emoglobinopatie e Anemie Rare”, emerge che su circa 4.000 persone con talassemia, al 31 dicembre 2017, 282 avevano un’età da 0 a 12 anni e 159 da 12 a 18, pertanto l’11% della popolazione considerata aveva un’età ≤18, si può dunque inferire che la maggior parte di loro stesse percorrendo l’iter scolastico obbligatorio.

Al di là del dato quantitativo, c’è da chiedersi in che modo? Arduo ipotizzare quali siano le pratiche messe in atto dalla scuola e dal corpo insegnanti in termini di accoglienza, di *scaffolding*, di risposta ai bisogni educativi di chi vive in una condizione dal profilo così caratterizzato, anche perché manca una letteratura didattico-pedagogica dedicata. Più facile, invece, volgere lo sguardo a quanto accadeva in anni precedenti (‘60/’80 del secolo scorso), quando ancora il concetto di scuola di tutti e di tutte era un orizzonte non contemplato, giusto per accendere un faro sulle problematiche che la malattia cronica, ancor più quando rara, pone alla comunità pedagogica.

Nell’articolo saranno presentati i risultati di una ricerca, svolta utilizzando la prospettiva della Medicina narrativa, il cui scopo è stato quello di raccogliere le storie di vita di persone con talassemia, sì da accogliere le rappresentazioni del mondo, i significati dati alla propria situazione e comprendere soprattutto quanto esperito frequentando la scuola.

3. Disegno della ricerca

La ricerca¹⁰ è stata condotta presso il “Day Hospital Talassemia ed Emoglobinopatie” (DHTE) dell’azienda Ospedaliero-Universitaria Sant’Anna di Cona (Ferrara), dopo aver ottenuto parere positivo da parte del Comitato etico. Ha previsto il coinvolgimento di 28 persone, 11 maschi e 17 femmine, tutte maggiorenni, trasfusione dipendenti e prive di comorbidità psichiatrica. L’idea è nata da una responsabile dell’Associazione per la lotta alla Talassemia “Rino Vullo” di Ferrara: chi scrive ha curato l’impianto metodologico, ha identificato lo strumento da utilizzare, ha raccolto le interviste, insieme ad un’educatrice di ambito socio-pedagogico, e le ha poi analizzate.

⁹ F. Longo et al., *Changing patterns of thalassemia in Italy: a WebThal perspective*, in “Blood Transfus”, 19, 2021, pp. 261-268.

¹⁰ Si ringraziano per l’apporto dato alla ricerca: la Dott.ssa Maria Rita Gamberini, la Dott.ssa Alessandra Mangolini, nonché l’Associazione per la lotta alla Talassemia “Rino Vullo” di Ferrara e tutte le persone che hanno accettato di partecipare.

A tutti i/le partecipanti è stato fatto firmare il consenso informato riguardante l'adesione spontanea alla ricerca e il trattamento dei dati, specificando che il progetto prevedeva la raccolta e successiva rielaborazione di una intervista in profondità ai sensi di legge per la norma sulla privacy e alla eventuale pubblicazione del racconto in anonimato. La raccolta delle interviste è avvenuta nel corso del 2018.

4. Metodologia e strumenti

La metodologia seguita è stata di tipo qualitativo-ermeneutico, e, in coerenza con tale approccio, per la rilevazione dei dati è stato scelto lo strumento dell'intervista biografica, nell'accezione data da Bertaux¹¹ di *récit de vie*. Grazie all'intervista biografica è possibile infatti accostarsi al punto di vista del soggetto, alle rappresentazioni che ha del mondo, alle definizioni che egli dà della propria situazione e di quanto ha esperito.

Ci siamo mossi, pertanto, entro due cornici epistemologiche: quella etno-sociologica e quella della narrazione. In relazione alla prima, abbiamo considerato le persone coinvolte alla stregua di una categoria di situazione, vale a dire persone che si trovano in una determinata situazione sociale, accumulate da una caratteristica (la talassemia, nel nostro caso) senza necessariamente essere legate tra di loro da attività gruppalì, da relazioni o da scopi collettivi. Rispetto alla seconda, invece, abbiamo considerato che la narrazione è un tipo di funzionamento cognitivo che offre, al pari del pensiero logico-formale, la possibilità di comprendere e interpretare quanto accade nel mondo, consentendo di attribuire senso e significati all'esperienza, all'azione, ai contesti.

Le interviste – registrate, trascritte *verbatim* – sono state trattate da chi scrive, con l'aiuto per alcuni aspetti tipicamente legati alla malattia del clinico responsabile del Centro e della responsabile dell'Associazione ferrarese, attraverso una procedura assimilabile all'analisi strutturale del racconto e a procedure miste di analisi linguistico-concettuale, sì da poter estrapolare con maggior puntualità le unità più significative del discorso.

Le categorie esistenziali oggetto delle ricerche sono state: le relazioni, la qualità di vita, la visione personale di malattia, la genitorialità (la scelta di diventare o meno genitori). Esse sono state discriminate, durante una serie di incontri con le due responsabili sopraccitate, tenendo in conto la prospettiva della Medicina narrativa (il frame teorico della ricerca) e usando come chiave le parole con cui Rita Charon¹² apre gli incontri con i suoi pazienti, ossia: "*I need to know a lot about your body and your health and your life. Please tell me what you think I should know about your situation*". Lo scambio dei tre diversi punti di vista ha portato quindi a selezionare, quale filo conduttore delle interviste, le cinque categorie esistenziali dichiarate, in quanto ritenute sufficientemente ampie e al contempo adeguate ai fini della strutturazione di una storia.

¹¹ D. Bertaux, *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*, Paris, Nathan, 1997.

¹² R. Charon, *The novelization of the body, or, how medicine and stories need one another*, in "Narrative", 1, 2011, pp. 33-50.

La funzione assegnata a tali categorie è stata quella di porre questioni di senso che potessero rivelare la trama della storia dei e delle partecipanti, ponendola, per certi versi, in un *continuum* interpretativo. Attraverso la scelta operata, si è cercato cioè di favorire la costruzione di un racconto, sollecitando una condotta narrativa più che un resoconto lineare della loro vita. A fronte di ciò, ogni intervista è stata avviata con la richiesta di raccontare la propria storia di talassemia, di condividere i propri pensieri sulla malattia stessa, i propri ricordi circa la scuola, le amicizie, la famiglia d'origine (quest'ultime tre sono diventate il focus principale del presente lavoro), ma anche le visioni del futuro, i desideri. *Racconti ciò è importante per lei*: questa, in sintesi, era la prospettiva, l'invito implicito posto al gruppo di persone coinvolte.

5. Risultati e analisi

Le/i partecipanti allo studio, 11 maschi e 17 femmine, hanno un'età media di 45.6 anni (range età 22-60 anni); 17 di loro (60%) hanno un'occupazione, mentre i restanti 11 (40%) o non hanno mai lavorato o hanno smesso dopo qualche anno per motivi essenzialmente riconducibili alla malattia. Per quanto riguarda la scolarizzazione, emerge che 1 sola persona ha un dottorato, 2 persone hanno una laurea, 17 hanno un diploma di scuola secondaria superiore, 7 possiedono un'istruzione da scuola secondaria di primo grado, 1 sola persona un'istruzione da scuola primaria.

Proprio il vissuto legato ai tempi della scuola e alle relazioni correlate appare in maniera generalizzata problematico. La maggioranza riferisce di avere vissuto con grande disagio soprattutto l'età adolescenziale, a causa del difficile confronto con i pari e/o con gli insegnanti. Per più soggetti è stata questa la fase della vita in cui hanno preso coscienza di essere percepiti come "diversi" e in cui hanno subito sopraffazioni a causa dei propri corpi, della disabilità manifestata, ad esempio, dalla rallentata crescita. Racconta Maria¹³, 39 anni.

"Tra medie e superiori ho avuto una chiusura verso i miei coetanei del mio paese perché sono stata discriminata, nel senso che magari organizzavano di estate dei tornei di pallavolo... cose parrocchiali... insomma così... io mi iscrivevo e non mi facevano mai giocare perché ero malata e non volevano la responsabilità... quindi ho avuto questa chiusura... io sono stata anche qualche anno proprio chiusa in casa... io non uscivo mai con nessuno... attorno proprio... sui 15-16 anni stavo a casa o andavo da mia nonna oppure magari vedevo i miei cugini però non avevo delle amiche... cioè, ho avuto delle compagne di scuola però poi non ho avuto delle grosse amicizie".

E similmente Antonio, 25 anni.

"Ho passato un brutto periodo alle medie di pseudo bullismo... gente che mi prendeva in giro per la mia statura e così ho iniziato a essere più introverso e... e non dire niente a nessuno".

¹³ Si specifica che tutti i nomi riportati sono di fantasia, l'età invece è quella dichiarata dalle persone interviste nel momento della raccolta.

Ma c'è anche chi, come Piera, 51 anni, ha avuto fin da bambina la percezione di essere diversa e racconta di come sia stata ferita, con un riferimento molto forte all'elemento sangue, per la sua diversità.

“Io tra l'altro sono andata a scuola a 5 anni e mezzo e ... lì ho capito che praticamente ero diversa dagli altri bambini perché avevo bisogno di fare moltissime assenze per la cura...allora diciamo l'iter di cura era molto più pesante molto più,,, cioè praticamente si perdeva 3-4 giorni anche una settimana per fare le trasfusioni... e quindi mi sentivo anche un po' discriminata dai miei compagni di scuola che mi vedevano diversa, mi facevano delle battutine del tipo “hai il sangue blu hai il sangue...” cioè... insomma... dicevano queste cose che comunque a me ferivano e insomma lì ho iniziato a capire che avevo un problema che non era comune a tutti gli altri”.

Maria, Antonio e Piera testimoniano come il corpo possa diventare uno stigma, il segno materiale della diversità, e di conseguenza motivo di svalutazione e di esclusione sociale. In tal senso, il “corpo” di Maria, nell'immaginario della comunità, non può fare quello che altri e altre fanno. È la società che stabilisce cosa sia o non sia legittimo compiere, per chi è affetto da malattia cronica, e ciò in continuità con quanto affermano Détrez¹⁴ e Le Breton¹⁵, ossia che i corpi sono entità costruite socialmente e culturalmente. Il diritto di decidere spetta quindi alla comunità perché è essa a determinarne il valore, a indicarne il significato.

D'altra parte ogni individuo sviluppa un'immagine corporea di sé che è sintesi di esperienze fisiche, emotive, relazionali, nonché fondamento cruciale per l'autostima. Ora, un'immagine corporea modellata da esperienze cariche di sguardi respingenti, di retoriche basate sull'abilismo, di sofferenze legate allo stato di malattia facilmente indurrà sentimenti di inadeguatezza e riverbererà in modo importante sull'identità personale. Tutto ciò può portare ad acquisire un peculiare tipo di identità: quella che Murphy¹⁶ ha definito “indesiderabile”. La malattia dunque si sovrappone all'io, e quasi paradossalmente ne sostanzia l'esistenza, come ben esprimono, rispettivamente, le parole di Rossella, 39 anni, e della stessa Piera.

“Ci sono nata quindi...per me è la mia vita...questa è la normalità...se un giorno dovessi guarire quello sarebbe strano, il non venire più...qui”.

“Guardi... alcune volte mi son chiesta come sarebbe stata la mia vita senza questa malattia... non... guardi sa che non riesco... non riesco neanche ad immaginarmela forse... boh, sicuramente dico sarei stata meglio perché... non avrei... però non riesco ad immaginarmela”.

Riguardo poi alla figura dell'insegnante, e in generale della scuola, i racconti si polarizzano: alcuni soggetti descrivono episodi francamente inqualificabili, altri invece ricordano la benevolenza con cui sono stati trattati. Anna, 53 anni, ad esempio, si esprime così:

“Sono andata a scuola anche prima dei sei anni,,, ho sempre vissuto con gli animali, in campagna,

¹⁴ C. Detrez, *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002.

¹⁵ D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Puf, 2013.

¹⁶ R.F. Murphy (1987), *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Trento, Erickson, 2017.

sugli alberi, eccetera, quindi per me la scuola è stata un po' scioccante il dover stare nelle regole... seduta al banco, e...e la lezione lì,,, loro imputavano (l'insofferenza) al fatto che io fossi ammalata... non al fatto che io fossi una selvatica... e quindi ...a...mi hanno sempre trattata più come una malata mentale che fisica...mi dicevano "te mi fai questo disegno"...gli altri facevano il dettato... per cui studiare, cosa vuoi farmi studiare? Disegno! Una cosa...che al limite può fare perché non è fatica, perché...non c'è metodo... io non amo disegnare, non mi piaceva disegnare, copiavo con il foglio sotto... mi piacevano le scienze, mi piaceva la storia... finito le medie sono stata a casa".

Tiziana, 51 anni, evoca – con parole crude, probabile manifestazione di “irriducibilità” nel senso dato da Bocci¹⁷ al termine – l’immagine di una maestra ottocentesca, che ha esercitato su di lei forme di potere, attraverso punizioni fisiche.

“Le elementari... da cancellare perché ho avuto una maestra che mi picchiava... la mia maestra mi dava le sculacciate nel culo, non mi mandava in bagno andavo sempre a casa pisciata...tanto che è dovuta intervenire più di una volta mia mamma insomma perché questa era di vecchio stampo, vecchia, vecchio stampo... era arcaica... voleva farmi star lì fino... tutte...le cinque ore di scuola...lo sapeva la maestraaa [della talassemia, n.d.r.] e... però nonostante tutto mi ha sempre trattato male”

A Ilaria, 57 anni, è stato indicato, senza riguardo alcuno, di chiudere il suo percorso scolastico, per la maestra della scuola primaria lei non doveva andare avanti – in fondo l’atto di beneficenza l’aveva già ottenuto.

“La mia maestra delle elementari quando mi ha dato il giudizio... per lei io avrei dovuto smettere di andare a scuola... ho ancora la pagella che dice... insomma consigliava... praticamente mi hanno promosso perché comunque avrei dovuto rimanere ferma lì dopo... sì non è stata una gran bella pagella...e...proprio per il problema che avevo”.

Giulio, 60 anni, ricorda in positivo la sua maestra elementare. A causa della talassemia, trascorreva molto tempo in ospedale, restando indietro rispetto alla classe, ma poteva recuperare grazie appunto alla sua maestra che lo accoglieva nella propria casa, tenendo per lui qualche lezione. L’impatto negativo invece lo ha avuto frequentando una scuola privata.

“Elementari...sicuramente...sui 5 anni degli altri bambini io ne ho fatto 2, il resto ero tutto in ospedale... ho avuto anche la fortuna di avere una maestra che...che non guardava l’insegnamento a scuola ma andavo a casa sua quando potevo e mi...e mi faceva lezione a casa sua... addirittura è venuta in ospedale, io la prima comunione l’ho fatta in ospedale...e appunto...la scuola per me...sono arrivato alle medie che la scuola era provvedere ad andarci quando potevi... ho avuto molte difficoltà ad arrivare alla mia meta di diplomarmi... trovavi uno sbarramento perché le assenze non permettevano di seguire...i programmi... il programma non era seguito quindi per i professori non avrei fatto niente, ho dovuto iscrivermi in una scuola... una scuola privata e... e qui nella scuola privata il preside era molto severo... i giorni che facevo in ospedale...quei 2 o 3 giorni l di assenza... il preside della scuola privata

¹⁷ F. Bocci, A. M. Straniero, *Corpi contundenti. Confinamento carcerario, irriducibilità e dissociazione nelle rappresentazioni letterarie e medialì*, in F. Bocci, A. M. Straniero, *Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità*, Roma, Roma Tre-Press, 2020.

mi chiedeva se sono stato al mare tutte le volte”.

Anche Piera, 51 anni, descrive positivamente la sua maestra e menziona la circostanza della lezione tenuta in casa, dell'aiuto offerto dall'insegnante a fronte della malattia.

“Sicuramente ho avuto una maestra molto cara...molto buona che mi praticamente trattava come una figlia...quindi non ho avuto nessuna difficoltà in realtà a fare le scuole... perché anche se mancavo comunque lei mi veniva sempre incontro, ero comunque brava... per cui diciamo... che insomma non ho mai fatto fatica nonostante le numerose assenze...la maestra veniva a casa a trovarmi, a farmi fare i compiti lei”.

Utile ricordare che la scuola di cui parlano è quella che va, grosso modo, dalla prima metà degli anni '60 alla prima metà degli anni '70 del secolo scorso. A dire, i programmi seguiti nelle scuole elementari e medie erano quelli voluti, a partire dal 1955, dal ministro Ermini. Di matrice cattolica, si ispiravano, come è noto, al concetto di socialità di Dewey¹⁸, all'attivismo di Decroly¹⁹ e Piaget²⁰; riconoscevano altresì l'importanza di un'impostazione psicologica del lavoro educativo. Gioco, lavoro libero, di gruppo e individuale, creatività rappresentavano i cardini dell'azione didattica, alunni e alunne dovevano essere il centro d'interesse dell'azione educativa. Fondamentale era poi considerato il processo di individualizzazione dell'insegnamento in riferimento alla maturazione e agli interessi dei discenti. Eppure lo spaccato che ci restituiscono Anna, Tiziana, Ilaria è assai diverso: il comportamento messo in atto dalle loro maestre è infatti ben lontano da quanto quei programmi stabilivano, seppur solo in linea teorica, in merito alla necessità di riconoscere la dignità della persona umana o da quanto indicavano come fine essenziale della scuola: “lo scopo essenziale della scuola non è tanto quello di impartire un complesso determinato di nozioni, quanto comunicare al fanciullo la gioia e il gusto d'imparare e di fare da sé, perché ne conservi l'abito oltre i confini della scuola, per tutta la vita”²¹.

L'interesse di Anna verso la storia, le scienze è stato ingiustamente mortificato, l'individualizzazione ha assunto le sembianze dell'esclusione, disegnare mentre la classe era impegnata nel dettato, disegnare perché nella percezione degli insegnanti era l'unica attività a lei accessibile. Nessuno/a ha cercato di valorizzare i suoi talenti, di compiere un lavoro didattico indirizzato a esaltarne le potenzialità cognitive, tant'è che, avvertendo il senso spregiativo che l'indicazione aveva, Anna smette di studiare.

A Tiziana la scuola riserba il suo volto violento: è picchiata, umiliata, ritorna a casa sempre bagnata perché non le è consentito di andare in bagno. Un esercizio del potere che la maestra esercita calpestando ogni diritto, dov'è in questo racconto il riconoscimento della dignità della persona umana?

¹⁸ J. Dewey (1899), *Scuola e società*, Firenze, La Nuova Italia, 1970.

¹⁹ O. Decroly (1921), *Verso una scuola rinnovata. Una prima tappa*, Firenze, La Nuova Italia, 1964.

²⁰ J. Piaget (1926), *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*, Torino, Bollati Boringhieri, 2013.

²¹ DPR 14 giugno 1955, n. 503, *Programmi didattici per la scuola primaria*, GU Serie Generale n.146 del 27-06-1955.

Ilaria conserva ancora una pagella contenente, senza troppi ambagi, il suggerimento di fermarsi, di non continuare gli studi. Non solo, tra le righe vi è il subdolo messaggio che quanto finora ha ottenuto dalla scuola è mero frutto di beneficenza, quella licenza elementare è la concessione elargita in cambio della rinuncia a proseguire.

Elementi di riflessione pongono poi le storie di Giulio e Piera. Nel primo caso colpisce la considerazione fatta circa il reale tempo trascorso a scuola sui 5 anni delle elementari: Giulio è costretto a lunghi periodi di ospedalizzazione e questi eventi lo privano sul piano sia degli apprendimenti sia della relazione tra pari, ma se ciò accadesse oggi siamo davvero sicuri che avrebbe una situazione migliore? Certo potrebbe godere della cosiddetta scuola in ospedale, usufruirebbe di un congruo numero di lezioni, evidentemente per stare al passo con le attività didattiche di natura istruttiva, null'altro. Fino a quando non si penserà alle malattie croniche – si vuole dire – come circostanze della vita che abbisognano di azioni didattiche progettate secondo criteri pedagogici nuovi di accoglienza, usando strumenti adeguati (qualcosa di simile al Piano educativo personalizzato, a titolo esemplificativo), bambini e bambine andranno incontro alle stesse difficoltà di Giulio. Nel secondo, invece, a colpire è quel riferimento alla bontà della maestra. È chiaro, la considerazione di Piera appartiene al senso comune, ma noi non possiamo tacere il fatto che lei avrebbe avuto diritto ad una maestra con una serie ben definita di competenze professionali e non ad una maestra ispirata dal sentire materno. Questo aspetto va, a parere di chi scrive, ribadito costantemente a ragion del fatto che si tratta di un retaggio difficile da destrutturare. È infatti ancor oggi ravvisabile nei discorsi di chi intraprende il Tirocinio Formativo Attivo (TFA), percorso di specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità. Affiora, ad esempio, attraverso espressioni tipiche quali “il mio bambino”, “la mia ragazza”, “mi comporto con lei come se fosse mia figlia” – quasi a voler sottolineare che la bontà del proprio operato risieda proprio nel saper assumere sembianze genitoriali, incarnandone le parti.

Infine, nel tentativo di comprendere appieno cosa significhi vivere la scuola in situazione di malattia cronica, è necessario interrogarsi sui rapporti che si instaurano tra pari. Sappiamo quanto essi siano centrali nei processi di apprendimento e quanto, parimenti, siano un elemento cardine per il benessere, per la crescita, per la formazione, per trovare, in breve, la propria collocazione nel mondo. Le prime relazioni sociali si sviluppano appunto a scuola; la cifra della loro trama inevitabilmente influenzerà quella futura.

Dalle interviste raccolte, appare palese l'isolamento vissuto dai protagonisti, la mancanza di collegamento e la conseguente distanza dai propri compagni e dalle proprie compagne – un vuoto che poi, come si accennava, ha influenzato la sfera relazione nella vita adulta; si consideri che la maggior parte dei e delle partecipanti alla ricerca non ha un partner e lamenta un pessimo rapporto con colleghi, colleghe, datori di lavoro.

A promuovere l'isolamento c'è innanzitutto l'atteggiamento delle famiglie. Nello specifico della talassemia, la letteratura segnala come bambine e bambini diventano spesso oggetto di iperprotezione familiare, con conseguente allontanamento dai coetanei, impedimento delle attività ludiche e di quelle che normalmente coinvolgono l'interesse dei più giovani. Si nega la malattia e si nasconde agli altri la condizione morbosa. I genitori, vale dire, creano a propria difesa, una situazione di *conspiracy silence* e in alcuni casi, ad esempio, arrivano a chiedere

al bambino o alla bambina di mentire circa le ragioni delle numerose assenze²². In questo frame, si collocano le storie delle persone intervistate. Seguendo il comportamento dei genitori, rifugivano dal parlare con i pari, dal confidarsi con qualcuno/a di loro, alimentando così sia un personale senso di inadeguatezza sia le fantasie della classe. Classe che, a sua volta, orientata anche dagli atteggiamenti degli insegnanti, finisce con il manifestare sentimenti respingenti, se non di scherno (*hai il sangue blu*), o eccessiva quanto imbarazzante curiosità. Racconta Mirta, 44 anni.

“Quando sono andata alle medie era molto difficile perché poi... io non avevo reso pubblico con i compagni questa cosa, quindi ogni volta che stavo a casa diecimila domande... a scuola solo i professori sapevano che io stavo a casa per quella cosa... i miei compagni non sapevano perché... alla fine io alle medie... le ho vissute in modo un po' distaccato... io alle medie non è che avevo un'amica a cui... avevo il gruppo della classe, ci vedevamo a scuola, qualche volta fuori, ma fine... non era... come dire... io vado a dormire dalla mia amica... lei viene a dormire da me... allora si creava il contatto... quando facevo delle assenze magari qualche interrogativo c'era però... non ho mai sentito l'esigenza di dirlo con quelle persone lì”.

Antonella, 51 anni, ha una sola un'amica, conosciuta sul posto di lavoro, e solo con lei ha condiviso la sua realtà di malattia, realtà che, ribadisce più volte, non ha mai accettato, forse anche per come hanno agito i genitori, ossia nell'ottica delle riservatezza e della protezione.

“Io, guarda in tutti questi anni di scuola che ho fatto elementari, superiori, lauree e così... non sono riuscita a trovare un'amica... di tutta sta gente che ho frequentato... lo sa solo la mia amica Elisa... sono... abbastanza riservata io come persona e forse non l'ho accettata [la talassemia, n.d.r.] dall'inizio... la mia famiglia è sempre stata riservata... cioè nel senso che solo i parenti più stretti lo sanno... non è stata allargata non so anche alle loro amicizie... anche a loro... a loro conoscenze al di fuori della famiglia... quindi mi hanno ... mi hanno tenuto sotto una campana di vetro e di lì... forse non l'ho accettata... non l'ho mai accettata questa cosa”.

Sergio, 45 anni, ha avuto bisogno di trasfusioni a partire dall'età adulta, a seguito di alcune complicanze. Ciononostante, anche i suoi genitori hanno messo in atto meccanismi eccessivi di tutela, sottraendolo alle attività routinarie di gioco.

“I miei mi hanno sempre tenuto... diciamo... un po' riguardato... non so, quando ero piccolino i miei amici li vedevo andare a giocare a pallone io volevo andare a giocare a pallone e loro in una maniera o in un'altra non mi ci mandavano... capito?”.

Ma su tutte le altre, sono le parole di Lino, 58 anni, a illustrare perfettamente il funzionamento del *conspiracy silence*.

“Be' con i miei genitori era un parlare silenzioso... quindi era una constatazione... un'organizzazione

²² J. Tsiantis *et al.*, *Family reactions and their management in a parents group with beta-thalassaemia*, in “Archives of Disease in Childhood”, 57, 1982, pp. 860-863.

un condividere tutto quello che capitava...non ne ho mai parlato fuori dalla famiglia... noi eravamo... io ero loro e loro erano me”.

6. Conclusioni

A livello internazionale la nostra scuola è considerata tra quelle maggiormente capaci di affrontare e gestire con professionalità le istanze mosse dalla condizione di disabilità. Tuttavia esiste una zona d'ombra che riguarda le malattie croniche, non sempre infatti è chiaro quanto siano vulnerabili e a rischio di esclusione coloro che ne soffrono, specie quando, per qualsivoglia ragione, non ricevono un giusto sostegno scolastico. Importante è allora non sottovalutare la questione, soprattutto in considerazione del costante aumento del numero di casi di patologie a decorso cronico (si pensi al diabete, a forme di asma, ma anche a patologie che non hanno cure che assicurino la guarigione, come la fibrosi cistica, forme tumorali, leucemie, cardiopatie congenite, o, ancora, alle malattie rare e a quelle autoimmuni).

Altrimenti detto, la presenza di un bambino o di una bambina con malattia cronica è un evento statisticamente elevato, pertanto, comprenderne i bisogni educativi è un passaggio fondamentale affinché una scuola possa definirsi equa e in grado di offrire a tutti e a tutte le stesse opportunità.

Gli stessi insegnanti, come testimonia la letteratura, avvertono di essere scarsamente preparati nell'affrontare i problemi posti dalla malattia cronica, sia per quanto riguarda la gestione di eventi inaspettati (il primo soccorso, somministrazione di farmaci, uso di ausili, ad esempio) sia per garantire una partecipazione serena alle attività scolastiche, evitando isolamento, stigmatizzazione, deprivazione educativa. Chiara appare la loro esigenza di formazione anche attraverso percorsi pensati all'interno della scuola di appartenenza, ad esempio serie di seminari con l'intervento di medici, operatori sanitari, psicologi. Fortemente sentita è poi l'esigenza di creare reti con le famiglie, sì da comprendere come vivono la malattia, il rapporto con il figlio o la figlia, accogliere le loro istanze, fornire feedback adeguati. In tal senso, occorrerà lavorare molto di più sulla formazione degli insegnanti, sulla messa a punto di programmi che rispondano adeguatamente alle difficoltà, alle sfide che la malattia cronica pone ad alunne e alunni in termini emotivi, sociali, nella costruzione della loro immagine corporea e della loro identità.

Il lavoro presentato ha cercato di mettere in evidenza cosa ha significato per un gruppo di 28 persone – oggi adulti – la talassemia, cosa per loro ha rappresentato la vita scolastica, qual è stato l'apporto dato loro dagli insegnanti, dai compagni e dalle compagne. Come detto, si è trattato di accendere un faro sulla realtà della malattia cronica, realtà che ha ancora tanto bisogno di studio, di approfondimento, di sguardo pedagogico.

7. Bibliografia di riferimento

Charon R., *The novelization of the body, or, how medicine and stories need one another*, in “Narrative”, 2011, 1, pp. 33-50.

Clay D. L., Cortina S., Harper D. C., Cocco, K. M., Drotar, D., *Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness*, in "Children's Health Care", 3, 2004, pp. 227-239

Bertaux D., *Les récits de vie. Perspective ethnosociologique*, 1997, Paris, Nathan.

Bocci F., Straniero A. M., *Corpi contundenti. Confinamento carcerario, irriducibilità e dissociazione nelle rappresentazioni letterarie e medialì*, in F. Bocci, A. M. Straniero, *Altri corpi. Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità*, 2020, Roma, Roma Tre-Press.

Bowlby J., *Attachment and loss. III. Loss, Sadness and Depression*, London, Hogarth Press, 1980.

Decroly O. (1921), *Verso una scuola rinnovata. Una prima tappa*, Firenze, La Nuova Italia, 1964.

Demozzi S., *Infanzia e malattie emorragiche congenite. Il punto di vista degli insegnanti attraverso i dati di una ricerca*, in "Ricerche di Pedagogia e Didattica", 2, 2009, pp. 1-35.

Detrez C., *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil, 2002.

Dewey J. (1899), *Scuola e società*, Firenze, La Nuova Italia, 1970.

Georganda E., *The impact of talassemia on body image, self-image, and self-esteem*, in "Ann NY Acad Sci", 612, 1990, pp. 466-472.

ISTAT, *Annuario statistico italiano 2022*, Roma, 2022.

ISTAT, *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità relativo all'anno scolastico 2021-2022*, Report, 2 dicembre 2022.

Le Breton D., *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Puf, 2013.

Longo F., Corrieri P., Origa R., Barella S., Sanna P.M.G., Bitti P.P., Zuccarelli A., Commendatore F.V., Vitucci A., Quarta A., Lisi R., Cappellini M.D., Massei F., Forni G.L., Piga A., *Changing patterns of thalassaemia in Italy: a WebThal perspective*, in "Blood Transfus", 19, 2021, pp. 261-268.

Messina G., Colombo E., Cassinerio E., Ferri F., Curti R., Altamura C., Cappellini M.D., *Psychosocial aspects and psychiatric disorders in young adult with thalassaemia major*, in "Intern Emerg Med", 3, 2008, pp. 339-343.

Murphy R.F. (1987), *Il silenzio del corpo. Antropologia della disabilità*, Trento, Erickson, 2017.

Naderi M., Hormozi M. R., Ashrafi M., Emamdadi A., *Evaluation of Mental Health and Related Factors among Patients with Beta-thalassaemia Major in South East of Iran*, in "Iranian J Psychiatry", 7, 2012, pp. 47-51.

Piaget J. (1926), *La rappresentazione del mondo nel fanciullo*, Torino, Bollati Boringhieri, 2013.

Plisková B., Snopek P., *Primary school teachers' awareness of chronic diseases of children*, in "Acta Educationis Generalis", 3, 2017, pp. 111-121.

Thompson R. J., Gustafson K. E (Eds), *Adaptation to chronic childhood illness*, Washington, American Psychological Association, 1999.

Tsiantis J. Xypolita-Tsantili D., Papadakou-Lagoyianni S., *Family reactions and their management in a parents group with beta-thalassaemia*, in "Archives of Disease in Childhood", 57, 1982, pp. 860-863.

Van Cleave J., Gortmaker S.L., Perrin J.M, *Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth*, in "JAMA", 303, 2010, pp. 623-630.

Yang H. C, Chen Y. C., Mao H. C., Lin K.H, *Illness knowledge, social support and self care behavior in adolescents with beta-thalassemia major*, in "Hu Li Yan", 9(2), 2001, pp.114-124.

Data di ricezione dell'articolo: 23 maggio 2023

Date di ricezione degli esiti del referaggio in doppio cieco: 25 e 26 maggio 2023

Data di accettazione definitiva dell'articolo: 29 maggio 2023