



# UNICUSANO

Università degli Studi Niccolò Cusano - Telematica Roma

*Master*

*in*

*“Didattiche e Strumenti Innovativi per il Sostegno  
dei Bisogni Educativi Speciali (BES)”*

## **Il Diabete di tipo 1 come bisogno educativo speciale. La gestione all'interno della scuola**

**Candidato**

***Francesca Loddo***

**Relatore**

***Romina De Cicco***

**ANNO ACCADEMICO 2018/2019**

*A Leonardo*

*Il mio coraggio*

*La mia fortuna*

*Il senso di ogni cosa*

*Ve lo spiego io cos'è il diabete di tipo 1:*

*Quando arriva è silenzioso, lancia segnali chiari ma ancora poco riconoscibili, spesso non ci pensano nemmeno i medici che possa essere quello.*

*Il diabete fa pensare ai troppi dolci e alla vecchiaia, ma che ne sanno i bambini dello zucchero e del poco movimento? Arriva e fa dimagrire, fa bere litri e litri di acqua e la sete non si placa mai.*

*Chi lo spiega ai bambini, ai ragazzi, ai giovani adulti che la vita sarà fatta di punture, aghi, calcoli, cibi difficili, rinunce, debolezza, sete, tremore, bisogno di zucchero?*

*Ogni volta che pensate che ho mangiato troppi dolci, che esagero nel volermi sedere con una ipoglicemia, che faccio le sceneggiate quando dico che ho bisogno di bere acqua, immaginate una pancia piena di piccole cicatrici, le dita martorate dai controlli, una testa perennemente impegnata a calcolare quanta insulina fare per mangiare, perché se si sbaglia si può andare in coma.*

*Immaginate che il diabete insegue ormoni, stagioni e umori e spesso non ascolta.*

*Immaginate che nonostante gli sforzi possono arrivare le complicanze e che possono riguardare occhi, cuore, reni, etc.*

*Immaginate che di diabete si può morire.*



## Sommario

Introduzione.....	3
Capitolo uno: Il diabete di tipo 1.....	5
1.1 Cos'è il diabete?.....	5
1.2 Cenni storici e scoperta dell'insulina.....	8
1.3 L'insorgenza e la diagnosi del diabete tipo 1.....	10
1.4 Microinfusore e penne per insulina. Sensore glicemico.....	13
Capitolo due: Il diabete e la scuola.....	18
2.1 Legge 104 e legge quadro 115/1987.....	18
2.2 Il protocollo fnopi-fdg.....	24
2.3 Inserimento scolastico e integrazione.....	26
2.4 Corsi per il personale scolastico.....	30
Capitolo tre: La gestione della malattia.....	32
3.1 Arrivare alla gestione autonoma.....	32
3.2 La gestione a distanza, strumenti compensativi.....	33
3.3 Gestione da parte degli insegnanti, è possibile?.....	36
Capitolo quattro: Sondaggi e testimonianze.....	39
4.1 Sondaggio a genitori con bambini affetti da diabete di tipo 1.....	39
4.2 Sondaggio ad adulti che hanno vissuto il proprio diabete di tipo 1 a scuola.....	43
4.3 Analisi e confronto dei sondaggi.....	46
4.4 Brevi racconti di vita reale vissuti a scuola.....	46
4.4.1 Testimonianza di Fabrizio Casellato, padre di Melissa.....	47
4.4.2 Testimonianza di Romina Diana, affetta da diabete di tipo 1 e madre di Riccardo.....	48
4.4.3 Testimonianza di Irida Cami, madre di Andrea.....	49
4.4.4 Testimonianza di maestra Carla, insegnante di scuola primaria.....	50
4.4.5 Testimonianza di Giovanni Catalano, esordio di Diabete di tipo 1 nel 1976.....	51
4.4.6 Testimonianza di Stefano De Carlo. La gestione del diabete a scuola oggi.....	52
Considerazioni conclusive.....	53
Bibliografia e sitografia.....	56
Riviste e articoli.....	57
Sitografia.....	58

# Introduzione

Il tema trattato in questo elaborato riguarda la gestione del diabete di tipo 1 a scuola. La presenza di una malattia cronica e difficilmente gestibile è, di per sé, particolarmente complicato: basti pensare che il diabete di tipo 1 non ha dosi fisse di medicinali che possono così risolvere il malessere, ma ha delle dosi di insulina da decidere sulla base del cibo ingerito, della glicemia di partenza e dal movimento fisico che si è fatto prima del pasto o che si prevede verrà fatto dopo. Le dosi di insulina cambiano da persona a persona, durante l'arco della giornata, variano in base alla stagione e all'umore. Spesso nemmeno i veterani della malattia riescono ad avere un andamento glicemico il più vicino possibile alla norma, pensiamo dunque a come un bambino o un ragazzo possano riuscire a gestirsi, autonomamente o meno, all'interno della scuola, senza delle norme che li possano tutelare.

La scelta di questo argomento è stata combattuta ma fortemente voluta: sono affetta da diabete di tipo 1 dal 2002, quando avevo 16 anni ed ero nel pieno della mia spensierata adolescenza. L'esordio è stato rapido e doloroso, all'inizio del mese di dicembre, come un macabro regalo di Natale in anticipo. Ho avuto sette giorni di ricovero, di cui tre in cui a malapena riuscivo ad alzarmi dal letto, in cui ho dovuto imparare a farmi il controllo glicemico, a praticarmi le iniezioni di insulina, a riconoscere i sintomi dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia e a fare i conti con i numeri, ad aver paura di quelli sotto il 70 e quelli sopra i 180. Ho avuto le vacanze di natale per provare a riprendere in mano la mia quotidianità e i libri di scuola per recuperare le giornate perse.

Sono rientrata il sette gennaio, accolta dalle mie compagne di classe con un abbraccio fisico e metaforico, che mi ha fatto sentire accolta. Ho portato con me i fogli dove veniva descritta la patologia, i sintomi, cosa fare in caso di ipoglicemia e iperglicemia; quel foglio è rimasto per tutto l'anno scolastico dentro il registro di classe.

Non ho avuto grandi difficoltà, tranne con una docente che evidentemente non aveva ben chiaro cosa significasse avere l'urgenza di avere dello zucchero o il bisogno di stare seduta, sui gradini di uno dei tanti famosi ponti di Venezia, in gita scolastica, con la glicemia a 40 e la vista offuscata. Mi disse che non avrebbe fatto fermare tutta la classe "per colpa mia", furono però le mie compagne di classe a stare ferme vicino a me, finché non mi ripresi.

La scuola è, o dovrebbe essere, luogo di accoglimento, protezione, educazione, sostegno, anche, o soprattutto, con la presenza di alunni con patologie, di qualsiasi natura esse siano. Nel caso del diabete occorre aggiungere che serve anche una conoscenza, almeno basilare, della malattia e dei suoi rischi. La collaborazione con le famiglie potrebbe essere la solu-

zione più efficace per evitare di emarginare l'alunno o di farlo sentire poco protetto ed al sicuro. Di contro è corretto e plausibile auspicare in una tutela degli insegnanti, che svolgono un lavoro delicato e fondamentale per la formazione degli adulti del futuro.

L'obiettivo di questo mio elaborato è quello di portare alla luce le difficoltà che ci sono nella scuola italiana, oggi, in merito alla gestione del diabete di tipo 1, confrontarla con la realtà di ieri ed analizzare il diabete non dal punto di vista medico ma come bisogno educativo speciale.

# Capitolo uno: Il diabete di tipo 1

## 1.1 Cos'è il diabete?

Il diabete è una malattia endocrinometabolica, a patogenesi ignota, caratterizzata da una ridotta attività biologica dell'insulina, che si estrinseca in quadri clinici diversi che corrispondono a vari gradi di evolutività e gravità. <sup>1</sup>

La maggiore distinzione va fatta tra diabete di tipo 1, detto anche insulino-dipendente, e diabete di tipo 2: il diabete di tipo 1 ha un esordio più brusco e insorge prevalentemente nell'infanzia o nell'adolescenza. È causato da un'insufficiente o assente produzione di insulina dovuta ad una distruzione delle cellule beta delle isole di Langerhans, le cellule che si occupano di produrre l'ormone insulina. Il diabete di tipo 2 compare più spesso nel soggetto adulto o anziano, ha un esordio più lento. Si verifica un'insulino-resistenza, ossia un'incapacità da parte delle cellule dell'organismo di utilizzare l'insulina; ciò comporta una sovrapproduzione di insulina, che affatica il pancreas fino a che l'insulina prodotta non è più in grado di mantenere nella norma la glicemia, che inizia ad elevarsi fino a poter determinare il diabete di tipo 2.

Altre forme di diabete sono:

- diabete LADA ( acronimo dall'inglese *Latent Autoimmune Diabetes in Adult* ) interessa circa il 6-10% dei diabetici inizialmente definiti come diabetici di tipo 2. È una forma di diabete autoimmune a lenta evoluzione, fino ad arrivare all'insulino-dipendenza.
- diabete MODY ( acronimo dall'inglese *Maturity Onset Diabetes of the Young* ). È causato da una mutazione di un gene, importante per la funzionalità delle beta cellule pancreatiche, con conseguente alterazione della secrezione di insulina. Interessa l'1-2% dei diabetici. <sup>2</sup>

In questo elaborato verrà preso in considerazione esclusivamente il diabete di tipo 1, chiamato anche DT1 o diabete t1.

L'errore genetico che fa insorgere la malattia si manifesta in una alterazione della beta cellula pancreatica che porta ad una tardiva e poi insufficiente risposta insulino-secretrice. Con il passare del tempo, principalmente come conseguenza del tentativo di compenso po-

---

1 Enciclopedia medica italiana. Edizioni scientifiche Firenze, vol. 4 seconda edizione, 1975

2 [Www.diabete.com](http://www.diabete.com)



sto in atto dal pancreas per correggere il dismetabolismo, l'alterazione della beta cellula si aggrava fino a giungere ad uno stato di esaurimento funzionale più o meno completo. Il diabete tipo 1 rientra nella categoria delle malattie autoimmuni perché è causato dalla produzione di autoanticorpi che attaccano le cellule beta.

Caratterizzano il diabete di tipo 1: la comparsa in età infantile/giovanile; l'inizio relativamente acuto; la frequente perdita di peso corporeo; l'alta tendenza alla chetoacidosi e al coma.

Nella sua fase conclamata il DT1 viene diagnosticato con sicurezza attraverso la ricerca e il dosaggio della glicosuria e della glicemia.

Le comuni prove ematiche per la diagnosi sono, in breve:

- Glicosuria: indica la presenza di glucosio nelle urine
- Iperglicemia: il riscontro di un iperglicemia a digiuno, specie se ripetutamente controllata, fa porre quasi con certezza la diagnosi di diabete di tipo 1
- Chetonuria: si rende evidente nei casi di grave scompenso metabolico. Indica la presenza di corpi chetonici nelle urine. Nel diabete la chetonuria si verifica quando la quantità di insulina è insufficiente a permettere una corretta utilizzazione del glucosio. Per sopperire a questa mancanza l'organismo utilizza i grassi a scopo energetico e i corpi chetonici sono i prodotti di scarto di questo processo; se i reni non sono in grado di eliminare questi scarti i corpi chetonici possono provocare chetoacidosi e se non si interviene in tempi brevi si può verificare il coma acidotico.<sup>3</sup>

Il DT1 è una malattia cronica, ciò significa che al momento non esiste una cura. L'insulina stessa non consiste in una "cura" del diabete quanto più nel *prendersi cura* della patologia. È l'unica malattia in cui il paziente, insieme al medico specializzato in diabetologia, deve prendere decisioni sulla dose di farmaco, l'insulina, da iniettarsi; questa dose varia in base al cibo che si sceglie di mangiare e del quale occorre un preciso calcolo dei carboidrati; dalle condizioni di salute (un semplice raffreddore può causare un iperglicemia anche prolungata); se si fa o no attività fisica; in base all'umore o a emozioni positive o negative; eccetera.

Una dose elevata di insulina provoca nel paziente uno stato di ipoglicemia, ossia basso livello di zuccheri nel sangue, che si evidenzia generalmente con sudorazione, tremori, giramenti di testa, visione confusa, confusione, sonnolenza, nausea, calo dell'attenzione, ecc. Occorre consumare cibo e bevande contenenti zucchero, non somministrare insulina, se si manifesta perdita di conoscenza somministrare glucagone (ormone dall'azione iperglicemizzante e quindi antagonista dell'insulina).

---

<sup>3</sup> Enciclopedia medica italiana. Edizioni scientifiche Firenze, vol. 4 seconda edizione, 1975

Una dose insufficiente di insulina provoca nel paziente uno stato di iperglicemia, ossia un alto livello di zuccheri nel sangue. Questa condizione si manifesta generalmente con aumento della sete; aumento del bisogno di urinare; stanchezza; sensazione di malessere; alti tassi di chetoni nelle urine; sonnolenza; scarsa concentrazione. Occorre fare subito una dose di insulina ( la quantità di insulina da iniettare cambia da persona a persona), bere acqua ed evitare di fare attività fisica.

Avere un buon controllo glicemico significa mantenere livelli di glucosio il più possibile vicino alla normalità, ossia tra 70 e 120 mg/100ml. Mantenere un buon controllo significa anche evitare stati di ipoglicemia o di iperglicemia cercando di mantenere valori costanti nel tempo<sup>4</sup>

Nessuno sa ancora con certezza perché le persone si ammalano di diabete di tipo 1. Alcuni nascono con dei geni che li rendono predisposti a sviluppare la malattia ma altri, con lo stesso tipo di geni, non si ammalano per tutta la vita. Gli esperti proseguono con la ricerca in questo campo. La maggior parte delle persone con diabete di tipo 1 ha alti livelli di anticorpi autoimmuni nel sangue, che possono essere rilevati ancora prima che vi sia la diagnosi della malattia. Questi anticorpi autoimmuni attaccano i tessuti del corpo, in questo caso le cellule beta del pancreas che sono adibite a produrre l'insulina. Questa forma di diabete autoimmune non è ereditaria ma si può ereditare la genetica predisposizione alle malattie autoimmuni, difatti non è raro riscontrare nelle famiglie di persone affette da DT1 altre malattie autoimmuni (celiachia, sclerosi multipla, ecc) e più difficilmente altre persone con diabete di tipo 1.<sup>5</sup> Il carattere ereditario del diabete di tipo 1 è noto da tempo: nella stessa famiglia più persone possono avere il diabete insulinoindipendente. Il rischio di diabete è maggiore tra fratelli e sorelle, così come per i figli, di una persona che ha diabete di tipo 1. Questo rischio è di circa il 5%. In altre parole, in più del 90% dei casi non troviamo altre persone affette da diabete di tipo 1 nella stessa famiglia. Il caso dei gemelli omozigoti chiarisce meglio: se un gemello ha una malattia genetica, nel 100% dei casi ce l'ha anche l'altro mentre nel caso di diabete di tipo 1 il rischio per il secondo gemello non supera il 35-50%. Questo fa capire che non c'è un'anomalia genetica ma un terreno genetico che predispone ai processi che conducono alla malattia autoimmune. I caratteri ereditari sono determinati da geni localizzati nei cromosomi; ogni persona possiede delle mutazioni nei suoi geni che in genere passano inavvertite. Poiché la malattia si verifichi è necessario che il padre e la madre abbiano una mutazione sullo stesso gene e la trasmettano al proprio figlio; questa possibilità è data dal caso. Le predisposizioni genetiche sono differenti dalle malattie genetiche,

---

4 Ipoglicemia- iperglicemia, Becton Dickinson Medical, opuscolo, s.l.

5 Diabete dalla A alla Z. Tutto ciò che devi sapere sul diabete per vivere bene. Gamma 3000, Roma

difatti non c'è una anomalia genetica ma solo dei geni suscettibili di mutazione e soprattutto, se un figlio ha dei geni suscettibili di mutazione, questo dato non comporta automaticamente la presenza della malattia. Nel diabete di tipo 1 non vi è anomalia genetica ma il terreno genetico deriva dall'incontro tra due geni suscettibili di mutazione, uno proveniente dalla madre e l'altro dal padre.

La ricerca genetica prosegue e grazie alla partecipazione di moltissime famiglie è un valido contributo alla ricerca. Ci vorrà ancora tempo e molte ricerche per capire in che modo i geni interagiscono per determinare la predisposizione al diabete.

La distribuzione dei casi di diabete di tipo 1 cambia da un paese all'altro. È in aumento in tutti i paesi, in circa 10 anni l'incidenza annuale è passata da 8 nuovi casi di diabete di tipo 1 ogni 100.000 bambini con meno di 15 anni a 10 casi ogni 100.000. La frequenza del diabete di tipo 1 aumenta specialmente nei bambini più piccoli: in 15 anni è raddoppiato nei bambini con meno di cinque anni.

In Italia circa 150.000 persone hanno il diabete di tipo 1; a circa 1.000-1.500 bambini viene diagnosticato il diabete ogni anno.<sup>6</sup>

## 1.2 Cenni storici e scoperta dell'insulina

Nel diabete di tipo 1 non si può fare a meno dell'utilizzo dell'insulina fornita dall'esterno come unica terapia che permette di stare in vita. Questa malattia è stata identificata in passato con il termine *diabetes* che significa *sifone*. Gli antichi utilizzavano questa terminologia per descrivere la malattia perché sicuramente erano stati colpiti dalla caratteristica forse più evidente del diabete, ossia l'abbondante quantità di urina emessa ogni giorno dalle persone colpite, la cui patologia non era stata ancora diagnosticata.

Tutto ciò non si discosta dalle principali definizioni di Diabete date nei secoli precedenti il nostro: nel 1883 il *Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales* parla del diabete in questi termini: “Diabete è un termine generico che comprende molte specie distinte, le cui caratteristiche comuni sono: un aumento della sete e della fame, un'esagerata, talvolta eccessiva, secrezione renale, una modificazione variabile delle componenti dell'urina e infine una cachessia consuntiva, che chiude la scena dopo un tempo estremamente variabile, se il paziente non è già morto a causa di una delle numerose e terribili complicanze, così frequenti nel corso della malattia”.

Negli ultimi anni del 1600 ci furono una serie di scoperte che daranno una svolta nella cura della patologia a partire dal secolo successivo. Nel 1674 Thomas Willis scoprirà la presen-

---

<sup>6</sup> Robert J.J., Mio figlio ha il diabete, Armando editore, Roma 2009

za di zucchero nelle urine dei pazienti diabetici, dato che rappresenta la caratteristica fondamentale della malattia. Lo studioso, una volta assaggiata l'urina del paziente, parlava di urine dolci come se contenessero zucchero o miele. Ancora erano presenti solo incertezze e ipotesi su questa patologia. Si cercava di curare la malattia con una dieta molto rigida ma l'aspettativa di vita era notevolmente ridotta e la qualità della vita molto bassa.<sup>7</sup>

Nel 1855 il medico e fisiologo Claude Bernard scoprì la funzione glicogenica del fegato grazie a degli esperimenti condotti sui cani. Questo chiarirà che la presenza di glucosio nel sangue non dipende dall'alimentazione. È solo in seguito che verrà però dimostrato che il diabete non dipende da un malfunzionamento del fegato ma dipende dalla funzione endocrina del pancreas.

È durante la fine del diciannovesimo secolo, precisamente nel 1869, che Paul Langherans descrive le isole pancreatiche (che difatti prenderanno il suo nome, isole di Langherans), mentre nel 1890 Oscar Minkowski e Joseph Von Mering scoprono la funzione endocrina del pancreas. Nel 1889 questi due studiosi, dopo aver effettuato una serie di esperimenti che avevano come oggetto la pancreatectomia compiuta su dei cani, constatarono che c'era un legame fra pancreas e diabete mellito: tutti i cani sottoposti a pancreatectomia presentavano i sintomi classici del diabete mellito grave.

Nei primi anni del '900 si assiste alla scoperta dell'insulina; i meriti di questa scoperta vanno a Frederick Banting e Charles Herbert Best che nel 1921 riescono a isolare questo ormone prodotto dalle cellule beta del pancreas. Si deve a Georg Ludwig Zuelzer il riconoscimento per la scoperta dell'insulina: nel 1908 creò degli estratti ottenuti dal pancreas per il trattamento del diabete ma fu costretto ad abbandonare la ricerca poiché le persone trattate con questo estratto avevano delle crisi convulsive che potrebbero essere ricondotte probabilmente a delle crisi ipoglicemiche. È nel 1906 che un medico rumeno, Paulescu, isola un ormone antidiabetico e fa degli esperimenti su cani pancreatectomizzati, iniettando questo estratto e notando come ci fossero delle variazioni da stati iperglicemici a stati ipoglicemici e la scomparsa della glicosuria.

Il 14 agosto 1921 fu fatto il primo esperimento condotto con successo su un cane e il 12 dicembre 1921 venne annunciata la scoperta dell'insulina. Fu nel 1922 che fu condotto il primo esperimento sull'uomo, su Leonard Thompson, un ragazzo diabetico di 14 su cui si notò un sensazionale miglioramento dopo il trattamento con questo ormone che inizialmente veniva chiamato da Banting e Best *isletina* per poi essere conosciuta con il nome con cui viene chiamata anche oggi, insulina. Nel 1923 Banting vinse il premio Nobel per la medicina per merito di questa scoperta.

---

<sup>7</sup> [www.siditalia.it](http://www.siditalia.it)

Dopo Banting e Best la ricerca ha fatto dei passi enormi, fino alla creazione di preparati di insulina, insuline ad effetto rapido, ultrarapido e lento. A seguito della scoperta dell'insulina è stato in seguito identificato il glucagone, enzima prodotto dalle cellule alfa delle isole di Langerhans ad azione opposta rispetto all'insulina, ossia iperglicemizzante.

In generale tutta la terapia ha avuto delle importanti modifiche: da un'unica iniezione di insulina lenta si è arrivati ad una terapia multiiniettiva che permette un maggiore controllo grazie all'azione combinata di insulina ad azione rapida e lenta, sino ad arrivare a strumenti moderni come microinfusori di insulina e sensori, di cui si parlerà nei paragrafi successivi.<sup>8</sup>

### **1.3 L'insorgenza e la diagnosi del diabete tipo 1**

Come già scritto precedentemente, il diabete di tipo 1 ha, nella maggioranza dei casi, un esordio acuto. Una volta diagnosticata questa patologia il paziente non potrà più fare a meno di utilizzare l'insulina attraverso penne o microinfusore e dovrà seguire un regime alimentare sano, svolgere attività fisica regolare, controllare la glicemia regolarmente e sottoporsi a visite di controllo ed esami periodici.

Il momento della diagnosi non è mai un momento facile, sia per i genitori del paziente che per il paziente stesso. La reazione cambia in base all'età e sicuramente la gestione della malattia sarà in mano ai genitori se questa avviene in giovanissima età ed in mano al ragazzo se avviene durante l'età adolescenziale; in ogni caso con l'obiettivo di arrivare ad una gestione ottimale ed autonoma. Purtroppo alcune vicende tragiche, avvenute anche recentemente, ci fanno capire come una diagnosi che dovrebbe essere semplice, considerati i segnali chiari che si possono riscontrare (sete eccessiva, bisogno di urinare frequentemente, perdita di peso, i segnali più evidenti, tra gli altri) in realtà vengono sottovalutati o confusi dai medici stessi.

Uno degli ultimi casi accaduti in Italia è avvenuto nel mese di luglio del 2019 in provincia di Vicenza dove è deceduto un bambino di tre anni per una mancata diagnosi di diabete: i genitori lo hanno portato all'ospedale debilitato e con dolori addominali ma sono stati dimessi dal pronto soccorso dopo una visita medica consistita in una semplice palpazione addominale, la somministrazione di paracetamolo e la raccomandazione di dare al bambino un po' di acqua e zucchero perché vi era l'ipotesi che potesse essere disidratato. Quando la famiglia si è ripresentata nuovamente in ospedale, la sera stessa, sono state fatte le anali-

---

8 [www.paginemediche.it](http://www.paginemediche.it)

si del sangue ed è stata data la diagnosi di Diabete di tipo 1, ma ormai era troppo tardi e per il bambino non c'è stato più nulla da fare.<sup>9</sup>

Cosa accade, dunque, quando insorge il diabete? Quando la glicemia è molto alta i reni lasciano passare il glucosio nell'urina (glicosuria); per eliminare tale quantità di glucosio l'urina deve essere diluita, da qui il bisogno di urinare spesso e molto. Il rene invia acqua nel sangue e il sangue a sua volta prende acqua da tutto l'organismo, che disidratandosi causa sete. Il dimagrimento, causato dalla disidratazione e dalla perdita delle riserve di grassi e proteine, è un altro sintomo che deve far scattare il campanello d'allarme.

Se i primi sintomi vengono sottovalutati o trascurati, ne possono comparire altri. Lo stato di un bambino può aggravarsi molto velocemente e il processo è tanto più rapido quanto più il soggetto è giovane. I corpi chetonici vengono accumulati nel sangue e sono eliminati dalle urine e dai polmoni, per questo si dice che la glicemia alta viene individuata anche dal fiato con odore fruttato. La nausea, i mal di pancia e il vomito segnalano un aggravarsi della chetosi che può portare fino allo stato di coma diabetico.<sup>10</sup>

Cosa fare dunque per far sì che ciò non accada più? Sicuramente è necessario fare informazione in modo da riconoscere tempestivamente i sintomi e al sospetto fare un semplice controllo capillare della glicemia. Più tempestivamente si agisce meno si incorre in rischi quali chetoacidosi, coma diabetico e, in casi estremi, alla morte.

La diagnosi è dunque semplice se si conoscono i sintomi. Oggi esistono dei trattamenti molto validi che permettono di vivere normalmente con il diabete e la maggior parte dei pazienti, grazie alla terapia insulinica, riesce a prevenire l'insorgenza delle complicanze a lungo termine.

Il momento della diagnosi non è mai un momento semplice; spesso l'annuncio non viene dato nelle migliori condizioni possibili, soprattutto se il medico che rileva la diagnosi non ha il tempo di spiegare bene ogni cosa. Non tutti sanno, ad esempio, che il diabete di tipo 1, in quanto malattia cronica, non può guarire. In ospedale generalmente i sintomi dell'iperglicemia passano nel giro di qualche ora di trattamento con insulina. Il bambino recupera le forze e appare quasi "guarito". I genitori scoprono la verità quando si trovano a parlare con un medico esperto di diabete. È un momento difficile, che pare non lasciare speranze per il futuro.<sup>11</sup>

---

9 Centin B, Costa G., "Dimesso con acqua e zucchero, il nostro bimbo di 3 anni morto in 12 ore", in *Corriere della sera*, 31 luglio 2019

10 Robert J.J., *Mio figlio ha il diabete*, Armando editore, Roma 2009

11 Ivi

Una delle difficoltà che si riscontrano all'esordio è sicuramente quella di dover spiegare al bambino cos'è il diabete, perché è successo proprio a lui, perché bisogna “curarsi” attraverso le punture e non si può più mangiare liberamente. Sicuramente oggi ci sono tantissimi aiuti che possono essere utilizzati all'occorrenza: fumetti o libri che trattano e spiegano la malattia; associazioni di pazienti diabetici; medici e psicologi che possono aiutare il paziente ma anche la sua famiglia. È fondamentale rispondere a tutte le domande che il bambino sicuramente farà, dandogli delle delucidazioni semplici ma chiare e sincere; questo lo renderà più consapevole e sicuro. È necessario che il momento di questo dialogo avvenga quando il bambino si sente pronto ad ascoltare e che il genitore abbia tutto il tempo necessario per rispondere ad ogni domanda, per accogliere gli sfoghi e le paure.

Spesso i genitori tendono a modificare il loro metodo educativo mostrandosi più accondiscendenti e rompendo la linea educativa seguita sino al momento dell'esordio. Il bambino si renderà ovviamente conto di questo cambiamento e questo potrebbe influenzare il suo comportamento e l'approccio verso la propria patologia.<sup>12</sup>

È quasi scontato dire che il momento della diagnosi scatena una serie di emozioni quali la confusione, la paura, il senso di ingiustizia (Perché a me?), il rifiuto della malattia e spesso il rifiuto di incorrere all'uso dell'insulina (che deve essere somministrata obbligatoriamente per poter vivere).

Sarebbe ideale se il paziente spiegasse senza remore ai suoi amici, compagni di classe e alle persone che gli sono vicine in generale, questa nuova condizione. I genitori potrebbero spiegare l'importanza di questo dialogo ed aiutarlo nella scelta delle parole da usare. È fondamentale che chi circonda la persona affetta da diabete conosca almeno le basi di questa patologia in modo da poter intervenire tempestivamente in caso di bisogno, ad esempio fornendo dello zucchero in caso di ipoglicemia o chiamando i soccorsi qualora si rivelasse necessario.

Le associazioni di volontariato aiutano a conoscere meglio la patologia, a integrarsi, ad aprirsi e confrontarsi con altre persone che, avendo la stessa patologia, possono capire appieno ciò che si prova. Vengono anche organizzati dei campi scuola, che solitamente raccolgono pazienti della stessa fascia di età, in cui si passano delle giornate fuori casa e si sperimentano situazioni quali giornate all'aria aperta con lunghe camminate e conseguente modo di agire sulla glicemia e sulle dosi di insulina, laboratori sul calcolo dei carboidrati, incontri con psicologi, pedagogisti, medici e infermieri, giornate dedicate allo sport, ecc. Chi vi ha partecipato descrive con entusiasmo questa esperienza che può, tra le altre cose,

---

12 Loddo F., Il rapporto complesso tra genitori, figli e diabete, in Nell'attesa settimanale d'informazione socio-sanitaria dell'A.N.I.O., n° 15 del 18 aprile 2016

aiutare a raggiungere l'autonomia: spesso, infatti, i bambini vengono seguiti dai genitori nel mangiare, nel misurare la glicemia e nella somministrazione dell'insulina ma dopo la partecipazione ai campi scuola è frequente che questi bambini raggiungano l'autonomia almeno nel controllo glicemico e nell'infusione dell'insulina.

## **1.4 Microinfusore e penne per insulina. Sensore glicemico**

L'educazione del paziente ha favorito e semplificato il passaggio della cura del diabete dall'ambito medico/ospedaliero a quello domiciliare/familiare. Per facilitare la gestione autonoma e familiare molti sforzi sono stati dedicati al miglioramento ed allo sviluppo dei dispositivi per la somministrazione dell'insulina.

Un anno dopo la scoperta dell'insulina Eli Lilly Campbell, Becton Dickinson e altre ditte iniziarono la produzione di prototipi di siringhe per la somministrazione dell'insulina: si trattava di iniettori in vetro e/o metallo, riutilizzabili dopo ogni iniezione, dopo sterilizzazione tramite bollitura. Per scongiurare il rischio di infezione nel 1954 B. Dickinson mise in commercio la prima siringa di vetro e metallo monouso e nel 1956 ci fu la prima siringa monouso in plastica. I miglioramenti nella fabbricazione di aghi sempre più sottili hanno ridotto sicuramente il dolore e la paura dell'iniezione.

Ancora oggi la modalità di somministrazione tramite penne per insulina resta la modalità più usata in molte nazioni. Si utilizzano prevalentemente penne preriempite, da gettare via una volta terminata l'insulina, in cui va cambiato solo l'ago (che si avvita alla penna) ad ogni iniezione.<sup>13</sup>

Sempre più utilizzato, in alternativa alle iniezioni con penna, è il microinfusore. Grazie ad un motorino, l'insulina contenuta in un serbatoio, viene somministrata attraverso un tubicino flessibile collegato ad un catetere posto sotto la pelle. L'inserimento dell'agocannula e il riempimento del serbatoio dell'insulina possono essere fatti a casa, in completa autonomia; in media ogni due, tre giorni è necessario e consigliabile cambiare insulina e cannula. Il microinfusore somministra l'insulina in due modi: attraverso una basale, che eroga piccole quantità di insulina, ventiquattro ore su ventiquattro, con delle fasce orarie e dosi riviste periodicamente con il diabetologo; attraverso dei boli di insulina<sup>14</sup> utilizzati per i pasti o per correggere eventuali iperglicemie.

È circa dagli anni 2000 che si è notata una rapida diffusione dell'uso del microinfusore in tutto il mondo e da lì in poi ci sono stati dei grandissimi passi avanti: nelle dimensioni del

---

13 Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018

14 Boli di insulina: quantità di insulina da iniettare (ndr)



microinfusore, nei collegamenti con sensore, nel creare differenti tipologie di agocannula (a inserimento manuale o automatico; inserimento verticale o obliquo; con diversi tipi di materiale e diverse misure in base alle esigenze del paziente).<sup>15</sup>

Alcuni microinfusori presenti oggi sul mercato presentano, inoltre, un calcolatore di bolo, ossia un suggerimento della dose di insulina da somministrare che si basa su diversi parametri, individuali e personalizzabili in base alle esigenze: l'obiettivo glicemico desiderato, il rapporto insulina/carboidrati (quanti grammi di carboidrati vengono coperti da una unità di insulina) e il fattore di correzione (indica di quanti mg/dl si riduce la glicemia con una unità di insulina).<sup>16</sup> Sia il rapporto insulina/carboidrati che il fattore di correzione vengono decisi dal diabetologo sulla base dell'andamento glicemico giornaliero in relazione ai pasti e alle abitudini quotidiane del paziente e vengono così inseriti nel microinfusore che potrà dare il suggerimento del bolo una volta immessa la glicemia del momento e la quantità di carboidrati che si intendono assumere. I carboidrati di un pasto si calcolano con una semplice formula:

$$\text{Peso alimento (porzione)} \times \text{Quantità di CHO riferita a 100 g} : 100 = \text{Carboidrati contenuti nella porzione}$$

È possibile creare diversi profili basali da poter scegliere in base alle esigenze, ad esempio si può creare un profilo adatto alle giornate in cui si pratica dello sport.

Esistono in commercio tanti tipi di microinfusore, proposti dalle varie case farmaceutiche, che si differenziano per caratteristiche quali: la presenza o meno del catetere, le dimensioni (sebbene ormai siano tutti di dimensioni ridotte rispetto ai primi prototipi), la possibilità o meno di avere un sensore abbinato.

In Italia circa 10.000 pazienti con diabete sono attualmente trattati con microinfusore, di questi il 60-65% utilizza una pompa per insulina tradizionale, non integrata con un sistema di monitoraggio tramite sensori glicemici. L'inserimento dei sensori glicemici rappresenta un grandissimo passo avanti ed una svolta nella rilevazione della glicemia.<sup>17</sup>

La misurazione della glicemia viene effettuata con l'aiuto di una striscia reattiva e di un lettore elettronico, il glucometro, attraverso una micro goccia di sangue prelevata dal polpa-

<sup>15</sup> Robert J.J., Mio figlio ha il diabete, Armando editore, Roma 2009

<sup>16</sup> Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018

<sup>17</sup> Ivi

strello tramite un pungidito (un piccolo ago a scatto). Ormai i glucometri hanno una precisione tale da permettere di adattare le cure alle necessità del paziente.<sup>18</sup>

Gli obiettivi del monitoraggio glicemico sono: verificare il valore delle glicemie nel corso della giornata e determinare le dosi appropriate di insulina da somministrare. Il controllo glicemico è assolutamente necessario, tuttavia non fornisce informazioni sull'andamento delle glicemie e il “potenziale informativo” è proporzionale alla frequenza del controllo. È pratica clinica radicata consigliare al paziente diabetico il controllo della glicemia prima di ogni bolo di insulina; prima, durante e dopo l'attività fisica; nelle giornate di malattia; prima del riposo notturno. Le linee guida parlano di minimo quattro controlli glicemici giornalieri, ma si arriva anche a dieci misurazioni per ottenere un controllo ottimale. L'obiettivo è quello di evitare il rischio ipoglicemico e la minore esposizione possibile all'iperglicemia, dunque è necessario un controllo glicemico frequente, pur mantenendo una qualità di vita accettabile.

Le glicemie capillari saranno sempre meno utilizzate grazie all'avvento dei sensori del glucosio sottocutaneo.

Il monitoraggio continuo del glucosio consiste nella rilevazione continua del glucosio interstiziale per più giorni, che variano a seconda del modello. Il primo strumento in grado di monitorare il glucosio interstiziale in continuo risale al 1999. Da allora il sensore ha costituito il mezzo grazie al quale è possibile conoscere il valore glicemico in tempo quasi reale ma soprattutto l'andamento. Sono stati prodotti modelli sempre più facili da usare, accurati e piccoli e in grado di connettersi ad internet e condividere informazioni in tempo reale. Conoscere il valore del glucosio e l'andamento in tempo reale permette di adattare e personalizzare la terapia insulinica alle esigenze del paziente.

Il sensore, o CGM (continuous glucose monitoring), è costituito da tre elementi:

- un sensore
- un trasmettitore che invia i dati tramite una connessione senza cavo
- il ricevitore che mostra i dati rilevati

In condizioni stabili il liquido interstiziale riproduce in maniera attendibile i livelli di glucosio plasmatici. Il sensore è formato da tre elementi: una membrana permeabile a glucosio e ossigeno, un enzima, un elettrodo. La reazione del glucosio nel liquido interstiziale con l'enzima genera perossido di idrogeno e acido gluconico. Il perossido di idrogeno viene a contatto con l'elettrodo a cui è applicato un voltaggio e si scinde in idrogeno, ossigeno e due elettroni. La quantità di elettroni è proporzionale alla quantità di glucosio presente. Gli elettroni generano così una corrente che viene convertita in un valore glicemico in base alla

---

<sup>18</sup> Robert J.J., Mio figlio ha il diabete, Armando editore, Roma 2009

calibrazione. La calibrazione viene effettuata attraverso il classico controllo glicemico capillare. Già qualche sensore di ultimissima generazione non necessita più di calibrazioni. Nel caso di calibrazione richiesta il sensore elabora un fattore dato dal rapporto tra glicemia capillare e corrente generata dal glucosio interstiziale. Questo coefficiente genera valori di glicemia ogni cinque minuti. Sono generalmente necessarie almeno due calibrazioni giornaliere. Queste devono essere effettuate in condizioni ottimali, ossia con glicemie comprese tra 120-200 mg/dl, quando la freccia di trend del sensore è piatta (il sensore segnala se la glicemia rilevata è in discesa o in salita), senza insulina attiva, possibilmente ad almeno due ore dai pasti. Ideale sarebbe dare le calibrazioni prima dei pasti, prestando cura che la misurazione capillare sia eseguita con la massima accuratezza e precisione.

Il sensore percepisce le variazioni glicemiche in ritardo di circa dieci minuti rispetto alla glicemia capillare, dunque può segnare grosse differenze, in particolare quando la glicemia cambia velocemente. L'effetto della calibrazione rappresenta uno dei fattori della ridotta accuratezza dei sistemi CGM.

I sensori monouso possono essere usati per 6-14 giorni. Ogni sistema ha un dispositivo di inserimento che permette di posizionare il sensore nel tessuto sottocutaneo, solitamente in zone quali le braccia, l'addome, i glutei. Il dato ottenuto da alcuni sensori può essere trasmesso direttamente a microinfusori compatibili; in alternativa i dati possono essere trasferiti sul web e resi disponibili su varie piattaforme di gestione dati. Tra i vari mi preme citare:

- sensore Enlite, collegato a microinfusore medtronic 640G che permette l'interruzione automatica dell'infusione basale di insulina 30 minuti prima di una ipoglicemia predetta dal sensore
- Dexcom G5, primo sensore ad aver ottenuto parere positivo da parte dell'FDA suo utilizzo come "sostituto" delle glicemie capillari per decisioni terapeutiche.
- Eversense, sensore impiantato nel sottocute tramite una piccola incisione. Dura tre mesi ma può arrivare sino a sei. Non può essere usato, per ora, in età pediatrica. I dati vengono letti attraverso un rilevatore posizionato sulla cute sovrastante il sensore che invia i dati ad una applicazione per smartphone.
- Freestyle Libre, strumento calibrato in fabbrica, può essere indossato per 14 giorni e non necessita di calibrazioni con glicemie capillari. La glicemia viene verificata attraverso un lettore che viene passato sopra il sensore, ad una distanza sino a 4 centimetri.

Per le persone con diabete e per i familiari che si occupano della glicemia dei propri figli, la disponibilità di avere un sensore che permetta di monitorare l'andamento glicemico e di

ridurre le glicemie capillari risulta, ormai, fondamentale. Questi sistemi, infatti, implementano le informazioni date dalle glicemie capillari e permettono di gestire meglio e più facilmente il diabete. È stato evidenziato come l'utilizzo del sensore riduca sensibilmente il tempo passato in ipoglicemia ed un andamento glicemico generale migliorato.

È stata comparata l'efficacia del CGM in pazienti adulti in terapia con microinfusore e con penne per insulina ed è stata rilevata una parità di efficacia delle due terapie, dimostrando che è l'utilizzo del sensore a migliorare la condizione glicemica del paziente, a prescindere dal metodo di somministrazione di insulina scelto.

Nel prossimo futuro si aspira all'abolizione delle glicemie capillari a favore dell'utilizzo dei sensori, ciò che fino a poco fa era solo un sogno.<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018

# Capitolo due: Il diabete e la scuola

## 2.1 Legge 104 e legge quadro 115/1987

La legge 5 febbraio 1992, n. 104, è denominata “Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione e i diritti delle persone handicappate”. È entrata in vigore il 18 febbraio 1992.

L'articolo 1, al primo punto, dice che:

1-La Repubblica

a) Garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.<sup>20</sup>

La legge 104 ben tutela le situazioni di handicap in generale ma non tutela altre problematiche per cui servirebbe una disciplina specifica.

Possono beneficiare di una indennità di accompagnamento legge 104, o assegno di accompagnamento, tutte le persone alle quali è stata riconosciuta una invalidità totale al 100%. Questa provvidenza economica viene erogata dall'Inps<sup>21</sup>, a tutti gli invalidi civili che la richiedano, per permettere loro di agevolarsi con una assistenza sanitaria continua e adeguata alle esigenze. Va specificato, innanzitutto, come la sola certificazione di handicap grave prevista dall'art 3 comma 3 della legge 104/92, non sia sufficiente per ottenere l'assegno di accompagnamento per la legge 104. Per poterne usufruire è infatti necessario richiedere anche il riconoscimento dell'invalidità civile.

Le patologie che portano al riconoscimento della condizione di handicap grave, devono soddisfare pienamente i requisiti richiesti per la presentazione della domanda di riconoscimento dell'invalidità civile e quindi per l'indennità di accompagnamento.

L'indennità di frequenza, creata per supportare gli invalidi minorenni, è stata istituita dalla legge 11 ottobre 1990, n. 289. A norma dell'art. 1 della Legge 289/1990, l'indennità mensile di frequenza spetta agli invalidi civili minori a cui siano state riconosciute dalla competente Commissione Sanitaria difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni della propria età, nonché ai minori ipoacusici che presentino una perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze di 500, 1000, 2000 hertz o che, per la loro minorazione, devono far ricorso continuo, o periodico, a trattamenti riabilitativi o terapeutici.

---

20 Gazzetta Ufficiale serie generale n° 59 del 17-02-1992. Suppl. ordinario n° 30

21 Istituto nazionale previdenza sociale

L'indennità di frequenza è una prestazione economica, finalizzata all'inserimento scolastico e sociale dei ragazzi con disabilità fino al compimento del 18° anno di età e, poiché si tratta di una prestazione assistenziale concessa a chi si trova in uno stato di bisogno economico, è necessario avere un reddito non superiore alle soglie previste annualmente dalla legge.

La domanda va presentata esclusivamente per via telematica, con certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti con datazione non superiore a 90 giorni, attraverso un canale tra: web, attraverso servizi telematici accessibili direttamente dal cittadino tramite PIN attraverso il portale dell'INPS oppure tramite patronati o associazioni di categoria dei disabili, usufruendo dei servizi telematici offerti dagli stessi.

La concessione dell'indennità è dunque subordinata alla minore età e ai requisiti sanitari ma anche alle seguenti altre condizioni:

- frequenza continua o anche periodica di centri ambulatoriali, di centri diurni anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati, purché operanti in regime convenzionale, specializzati nel trattamento terapeutico e nella riabilitazione e recupero di persone portatrici di handicap;

oppure:

- frequenza di scuole pubbliche o private legalmente riconosciute, di ogni ordine e grado a partire dagli asili nido (vedi sentenza C.C. n.467/2002 – circ. 11/2003);

oppure:

- frequenza di centri di formazione o addestramento professionale pubblici o privati, purché convenzionati, finalizzati al reinserimento sociale dei soggetti.

La concessione dell'indennità di frequenza decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di inizio del trattamento terapeutico o riabilitativo, ovvero del corso scolastico o di quello di formazione o di addestramento professionale, sempre che l'interessato abbia già ottenuto il riconoscimento dei prescritti requisiti sanitari da parte della competente Commissione Medica. Il beneficio è limitato alla durata del trattamento o del corso e ha come termine il mese successivo a quello di cessazione della frequenza. La legge, infatti, prevede che si abbia il diritto alla indennità alla condizione dell'effettiva frequenza del corso o alla durata del trattamento terapeutico o riabilitativo. Se dagli accertamenti risulta che la condizione non è soddisfatta, il beneficio può essere revocato; la revoca decorre dal primo giorno del mese successivo alla data del provvedimento e per le mensilità rimosse in assenza del prescritto requisito della frequenza o della mancata comunicazione da parte del rappresentante legale del minore può farsi luogo al recupero delle somme indebitamente percepite.

L'indennità di frequenza non è compatibile con l'indennità di accompagnamento.

L'indennità di frequenza viene erogata per tutta la durata della frequenza ai corsi, alla scuola o a cicli riabilitativi. La Sentenza della Corte Costituzionale 20 – 22 novembre 2002, n. 467 ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'articolo 1 comma 3 nella parte in cui non prevede che l'indennità mensile di frequenza sia concessa anche ai minori che frequentano l'asilo nido.

I benefici cui si ha diritto in base al riconoscimento dello stato di handicap grave previsto dalla legge 104/92, presuppongono il riconoscimento di handicap grave, art. 3 comma 3 della legge. I beneficiari sono i lavoratori dipendenti con disabilità grave riconosciuti ai sensi dell'art. 3 comma 3, della legge 104/92 e i lavoratori dipendenti che prestano assistenza ai loro familiari con disabilità grave. Sono concessi in presenza di determinate condizioni, permessi e periodi di congedo straordinario retribuiti. I permessi retribuiti spettano ai lavoratori dipendenti quando la persona che li richiede o per la quale sono richiesti, si trovi in situazione di disabilità grave ai sensi dell'art. 3 comma 3 legge 10/92, riconosciuta dall'apposita commissione medica integrata e non sia ricoverata a tempo pieno. I genitori, anche adottivi o affidatari, dei figli disabili in situazione di gravità di età compresa tra tre e otto anni, possono fruire alternativamente di tre giorni di permesso mensile (frazionabili in ore) o di prolungamento del congedo parentale. Il lavoratore o genitore che presti assistenza ad un familiare con disabilità grave ha diritto di scegliere, se possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito, senza il suo consenso, in altra sede. La normativa vigente prevede, inoltre, che il lavoratore che ha a proprio carico un soggetto disabile, ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n.104, non possano essere obbligatoriamente adibiti al lavoro notturno.

La dichiarazione di “persona con handicap”, art. 3 comma 1, Legge 104/92, senza connotazione di gravità, non dà diritto a provvidenze di natura economica ma sono previste agevolazioni fiscali, ad esempio per l'acquisto ausili e protesi o di sussidi tecnici e informatici, e la detrazione, in sede di dichiarazione dei redditi, per badanti e collaboratori domestici, oltre che le detrazioni per i familiari a carico.

Da ciò che si evince, non esiste all'interno della Legge 104/92 una sezione dedicata esclusivamente al diabete ed alla tutela del minore e alla gestione della patologia a scuola.

Sono previste delle norme per il minore dichiarato invalido, con difficoltà a svolgere compiti e funzioni proprie della sua età (Legge 118/71 e Legge 289/90) che riguardano l'assistenza, quali permessi retribuiti e congedi straordinari. Queste misure consentono di prestare assistenza al minore, come nel caso della somministrazione dell'insulina.<sup>22</sup>

---

22 [Www.deebee.it](http://Www.deebee.it)

Si può però ben immaginare che difficoltà lavorative può incontrare un genitore che lavora come dipendente, oltre a riflettere sul fatto che il diabete è una malattia spesso imprevedibile, che può necessitare di assistenza improvvisa e dunque continua.

Purtroppo, ad oggi, non esiste per il personale scolastico alcun obbligo di somministrare a scuola farmaci agli alunni. È necessario inoltrare alla scuola una richiesta in tal senso ed attendere che la scuola, volontariamente, presti la sua disponibilità. È il dirigente scolastico, previa individuazione dello specifico intervento da effettuare, e valutata la gravità della richiesta, a decidere se dare il consenso, ove ci sia la disponibilità del personale interno alla scuola. È stabilito che i dirigenti possono stipulare nell'ambito dell'autonomia scolastica, accordi e convenzioni con altri soggetti istituzionali del territorio o di rivolgersi ai competenti assessori al ramo, come avviene nel caso in cui non ci sia personale scolastico disponibile e formato alla somministrazione dei farmaci. Il Dirigente scolastico è tenuto a verificare la disponibilità del personale scolastico a garantire la continuità della somministrazione di farmaci e individuare, tra coloro che si sono resi disponibili, chi è in possesso dei requisiti richiesti, cioè di aver seguito corsi di pronto soccorso o, nel caso del diabete, corsi con medici diabetologi. Se tutto ciò non dovesse risultare possibile, per mancanza di convenzione o di personale disponibile e abilitato, il Dirigente dovrà darne comunicazione formale e motivata alla famiglia.<sup>23</sup>

La somministrazione di farmaci in orario scolastico riguarda alunni affetti da patologie per le quali è indispensabile, sulla base di specifica certificazione rilasciata dal medico curante, assumere la terapia durante le ore di frequenza scolastica. La somministrazione di farmaci a scuola permette agli alunni, che presentano tale necessità, la possibilità di fruire del diritto allo studio che altrimenti sarebbe impossibile.

A chi spetta la somministrazione? Si possono obbligare docenti e personale ATA a effettuarla?

Per rispondere a queste domande occorre analizzare le Raccomandazioni del 25 novembre 2005, contenenti le Linee Guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, emanate dal Miur e dal Ministero della salute.

Queste raccomandazioni, come si evince dall'articolo 1, si pongono come finalità quella di garantire il diritto allo studio, la salute e il benessere degli allievi che abbiano determinate necessità. La somministrazione del farmaco, che può avvenire solo dietro specifica autorizzazione dell'ASL territoriale competente, vede coinvolti ciascuno secondo le proprie competenze e responsabilità: famiglia dell'alunno; la scuola (Dirigente, personale docente e

---

23 Ivi



ATA); servizi sanitari; enti locali. L'iter che permette la somministrazione del farmaco prende avvio dalla richiesta formale e scritta dei genitori dell'alunno in questione, come già chiarito sopra, corredata da apposita certificazione medica attestante lo stato della malattia e la prescrizione specifica dei farmaci da somministrare. Il dirigente scolastico, ricevuta la richiesta, deve anche individuare un luogo idoneo per la conservazione dei farmaci; autorizzare, qualora richiesto, l'accesso dei genitori ai locali scolastici durante le ore di lezione per la somministrazione dei farmaci; verificare la disponibilità del personale docente e ATA a somministrare i farmaci all'alunno, qualora non siano i genitori a farlo. Il personale docente e ATA va, inoltre, individuato tra coloro i quali abbiano seguito un corso di pronto soccorso, ai sensi del decreto legislativo n. 626/94 o corsi di formazione promossi dagli uffici scolastici regionali, anche in collaborazione con le Asl e gli Assessorati per la salute. Se nessuna delle soluzioni sopra indicate fosse possibile, il DS allora ne dovrà dare comunicazione alla famiglia e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Le raccomandazioni si concludono con l'art. 5 che chiarisce che, nel caso in cui ci sia l'ineadeguatezza degli interventi programmabili secondo le suddette linee guida, ossia nel caso in cui si dovesse presentare una situazione di emergenza, si deve ricorrere al Sistema Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso.

Alla luce di questa analisi è possibile affermare che la somministrazione di farmaci in orario scolastico può essere effettuata dai genitori dell'alunno, dal personale docente e ATA della scuola, da altri soggetti istituzionali o anche da associazioni di volontariato.

Nelle Raccomandazioni i detti soggetti sono indicati in successione, secondo un ordine che sembra essere prioritario, per cui se la somministrazione non è effettuata dai genitori, il dirigente scolastico deve verificare la disponibilità dei docenti o del personale ATA; se tra questi nessuno fornisce la propria disponibilità, allora, il DS dovrà rivolgersi ad altri soggetti istituzionali presenti nel territorio e, in ultima analisi, ad associazioni di volontariato; se anche questo non fosse possibile, il Dirigente Scolastico lo comunicherà alla famiglia e al Comune in cui risiede l'alunno.

È chiaro, dunque, che le Raccomandazioni, relative al personale docente e personale ATA, parlino di disponibilità e non di obbligo.<sup>24</sup>

Dietro ai numeri, alle statistiche, alle Leggi, ci sono famiglie e malati che del diabete si occupano ogni giorno. Fortunatamente c'è chi, nelle Istituzioni, prende a cuore le esigenze di queste persone e si batte in aula affinché ne vengano riconosciuti i diritti. È solo attraverso il contatto diretto con le persone affette dalla patologia, o chi se ne occupa, che si viene a

---

<sup>24</sup> Raccomandazione Ministeriale del 25.11.2005

conoscenza delle reali problematiche, delle esigenze, delle difficoltà che chi si occupa di una malattia affronta, ed è questa la sola strada che può portare alla realizzazione di una normativa utile e decisiva. Nasce così la Legge 115/1987 “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito”, formata da dieci articoli, che ha creato un nuovo approccio all'assistenza sanitaria e, tra le altre cose, tutela i diritti umani e civili dei cittadini diabetici, attraverso la promozione e la facilitazione del loro inserimento nella scuola, nello sport e nel lavoro. L'obiettivo che si pone è quello di ridurre il peso della malattia sul singolo cittadino, assicurando equità di accesso e riducendo le disuguaglianze sociali. La legge 115/1987 segna il passaggio da una politica sanitaria fatta di mere diagnosi e terapie a una in cui la presa in carico del cittadino malato diviene tutela del cittadino stesso e della famiglia. Nel primo articolo di questa Legge si definisce il diabete una malattia “di alto impatto sociale” eppure prima di questa Legge non vi era tutela e vi sono ancora oggi delle profonde lacune da colmare.

Sull'art. 1 della Legge 115/1987, in merito all'inserimento scolastico dei bambini e adolescenti diabetici, si legge che “non sempre la struttura della scuola si presta a un inserimento effettivo”. Parole eloquenti, considerato che a più di trent'anni dall'approvazione della Legge, il tema dell'inserimento scolastico non è ancora stato completamente risolto. L'inserimento a scuola dopo l'esordio di diabete di tipo 1 non è semplice per i genitori: il timore del personale scolastico, la somministrazione dell'insulina, l'attività fisica e le gite scolastiche. Non sono, purtroppo, rari i casi in cui uno dei genitori lascia il lavoro per potersi occupare del proprio bambino in questa fase e così fino all'adolescenza, quando il ragazzo ha acquisito la capacità esecutiva nell'autocontrollo, sebbene vi siano le condotte a rischio tipiche di questa età, che assumono contorni preoccupanti quando c'è di mezzo il diabete. Questo è uno dei motivi per cui sono nate le associazioni di genitori sull'intero territorio nazionale; del rapporto tra associazioni di volontariato e istituzioni si occupa l'art. 9 della legge 115/87.

A trent'anni dalla sua attuazione, oggi si può affermare che purtroppo la Legge 115, da sola, non basta: la situazione del nostro paese è cambiata per il forte aumento dell'incidenza della malattia, i costi crescenti, la crisi economica e la frammentazione della Sanità Pubblica. Questo impone di trovare nuovi metodi per fare il bene delle persone con diabete, in modo uguale, su tutto il territorio nazionale.<sup>25</sup>

---

25 Baio E., Grilli T., (a cura di), Trent'anni di sfida al diabete. Legge 115/87 e non solo..., Franco Angeli editore, Milano 2017

## 2.2 Il protocollo fnopi-fdg

La scuola è aperta non tanto quando è libero l'accesso, ma solo quando è libera la permanenza senza che l'alunno e la sua famiglia si trovino ad affrontare situazioni che ne rendano gravosa la frequenza

Come è stato chiarito nel paragrafo precedente, a scuola non vi è l'obbligo per personale docente e ATA di somministrare medicinali agli alunni. I bambini con diabete di tipo 1, a scuola, non possono essere seguiti nei loro bisogni inerenti la patologia, sia dal punto di vista della responsabilità dei docenti, sia per la sicurezza della salute dei discenti.

Per cercare di trovare una soluzione a queste problematiche, ancora non supportate da una legge ad hoc, la Federazione Diabete Giovanile, FDG, ha sottoscritto un accordo con la Federazione Nazionale degli Ordini Professionali degli Infermieri, FNOPI, perché negli ambienti scolastici sia garantita la necessaria assistenza sociosanitaria e la corretta informazione e sensibilizzazione sulla malattia. Lo scopo dell'accordo è quello di fare in modo che si attuino tutte le azioni necessarie per garantire una appropriata assistenza clinica nei percorsi di vita quotidiana dei giovani con diabete. Questo accordo dovrebbe promuovere e garantire un primo quadro nazionale di interventi diretti al pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico per minori con diabete t1.

Nell'anno scolastico 2012/13, è stata condotta dall'Istat, in collaborazione con il Ministero dell'istruzione, un'indagine sulla somministrazione dei farmaci nelle scuole primarie e secondarie di 1° grado, con l'obiettivo di rilevare le iniziative intraprese dalla scuola per la somministrazione di farmaci ad alunni affetti da patologie croniche. È emerso che nel 90,22% degli istituti scolastici non è presente un protocollo per la somministrazione dei farmaci.

Questo dato fa emergere che questi bambini e adolescenti non vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei loro coetanei. Non solo le abitudini di vita di queste persone sono condizionate dalla loro malattia (o malattie) ma la lacuna normativa contrasta con i principi generali dell'ordinamento costituzionale e con i più importanti trattati internazionali in materia di diritti fondamentali dell'individuo.

L'accordo FNOPI-FDG punta ad ottenere interventi diretti al pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico per i minori con diabete di tipo 1.

È necessario garantire a tutti ai bambini e adolescenti che risultino affetti da patologie croniche, e non in grado di gestirle autonomamente nell'ambiente scolastico, il diritto ad usufruire dell'assistenza socio-sanitaria di cui necessitano durante l'orario di lezione, godendo di un servizio assimilabile all'assistenza domiciliare.

Uno dei punti salienti di questo documento è il principio della de-medicalizzazione che prevede una valorizzazione di tutte le figure professionali, prima fra tutte quella infermieristica, coinvolte nella gestione della malattia e necessarie per dare risposta adeguata alle infinite sfaccettature della patologia diabetica. L'infermiere adeguatamente formato, assume un ruolo fondamentale nel percorso che porterà il bambino all'autonomia e dunque all'auto-gestione. L'infermiere rappresenta il filo conduttore tra scuola, centro diabetologico, Asl, associazioni e famiglia. Questo deve essere preferibilmente un infermiere pediatrico e deve garantire la sua presenza a scuola per il tempo necessario per la misurazione della glicemia, la somministrazione dell'insulina e l'assunzione del pasto attivando, se necessario, interventi in regime di urgenza/emergenza.

Per la somministrazione dell'insulina, il protocollo prevede che l'infermiere si attenga al piano terapeutico individuale predisposto dal diabetologo, inserito nella documentazione sanitaria personale, costantemente vagliata e aggiornata dalla famiglia. Il costante contatto con il centro diabetologico e la famiglia permette che l'infermiere sia aggiornato anche sulle novità in campo terapeutico/tecnologico, ad esempio riguardanti microinfusore e/o sensore glicemico. D'altra parte l'istituto deve garantire la possibilità di conservare correttamente il glucagone, l'insulina e tutti i dispositivi necessari secondo le modalità indicate dalla Asl di riferimento. In questo modo il bambino e la sua famiglia hanno le garanzie di un efficace intervento sociosanitario, che tuteli il diritto alla frequenza scolastica.

Il protocollo prevede, inoltre, che vi sia la formazione e la sensibilizzazione con l'adozione di misure volte a sollecitare la conoscenza e la comprensione della situazione di malattia da parte del personale scolastico verso le patologie croniche ed anche che vengano promossi eventi formativi specifici a garantire conoscenza e consapevolezza sulla gestione di queste patologie.<sup>26</sup>

Dovrebbe essere superfluo ricordare che, ai sensi dell'art. 34, comma 1, della Costituzione italiana “La scuola è aperta a tutti” ma non riconoscendo il diritto di cure a scuola per i bambini affetti da patologie croniche, la scuola non è “aperta” nel senso pieno del termine. Ad oggi, numerose testimonianze negative descrivono la situazione della gestione del diabete a scuola come catastrofica. Una delle testimonianze è stata inviata tramite lettera al giornale online “Quotidianosanità.it”, poiché questa madre aveva letto proprio su questa testata la notizia relativa al protocollo Fnopi-Fdg. Il genitore lamenta di aver ricevuto una risposta negativa alla richiesta di un supporto scolastico, per un numero di 25 ore settimanali, per la figlia di tre anni e mezzo, affetta da diabete t1 da circa un anno e dotata di microinfusore con sensore glicemico. Il “no” a qualsiasi forma di aiuto è stato motivato ad-

---

26 [Www.fgdidiabete.it](http://www.fgdidiabete.it)

ducendo che la bambina, non avendo alcun ritardo nell'apprendimento e alcun problema motorio, non necessitasse di un supporto che “servisse semplicemente per guardare dei numeri in un dispositivo”.<sup>27</sup>

Esiste dunque un buco normativo a supporto dei bambini con diabete di tipo 1, che non è ancora riuscito a colmare nemmeno questo protocollo d'intesa.

### **2.3 Inserimento scolastico e integrazione**

Il momento del reinserimento del bambino nelle attività scolastiche, dopo l'esordio di diabete t1, è una fase delicata e articolata per il bambino stesso e per i suoi familiari, in una condizione psicologica già minata dall'arrivo di una patologia cronica.

Sicuramente un'azione che può facilitare e aiutare questo delicato momento è il contattare un'associazione di riferimento sul territorio per avere il supporto e le informazioni necessarie.

Il reinserimento a scuola spaventa i familiari principalmente perché bisogna affidare ad altri la gestione di una patologia complicata o, se il personale scolastico non si rende disponibile, è necessario che la vita familiare venga organizzata in funzione della gestione della patologia, restando sempre in allerta e recandosi a scuola per la somministrazione dell'insulina o per gestire eventuali ipoglicemie o iperglicemie. Allo stesso tempo il bambino affetto da diabete t1 si ritrova a dover affrontare delle difficoltà oggettive che possono farlo sentire diverso dagli altri, più controllato o poco sicuro all'interno dell'ambiente scolastico.

Le stesse difficoltà vengono riscontrate in caso di primo ingresso a scuola o nel passaggio da un livello scolastico ad un altro.

Bisogna considerare che i bambini passano a scuola buona parte del loro tempo ed è lì che vengono costruiti la maggior parte dei rapporti personali. La diversa condizione di vita dei bambini affetti da diabete di tipo 1 richiede attenzioni particolari che mai dovranno però essere trasformate in favoritismi; è però necessario che la scuola conosca il diabete di tipo 1, le procedure da attuare in caso di emergenza e quali sono le possibili influenze del diabete sulla quotidianità scolastica. È necessario che vi sia una sinergia tra famiglia, personale scolastico, centro diabetologico, Servizio sanitario regionale e Associazioni di pazienti.

Gli insegnanti si trovano di fronte ad una patologia infida e difficile, con un carico di responsabilità enorme e che si incontra con le numerose difficoltà già esistenti nelle classi scolastiche formate da un numero elevato di bambini, che possono avere a loro volta altri problemi di natura fisica, psicologica o neurologica.

---

<sup>27</sup> [www.quotidianosanità.it](http://www.quotidianosanità.it), lettere al Direttore, “Diabete a scuola. Che fine ha fatto il protocollo Fnopi-Federazione diabete giovanile?”, 28 Settembre 2019

Ansia e difficoltà caratterizzano l'inserimento del bambino diabetico a scuola e questo può minare irreversibilmente lo sviluppo intellettuale del bambino.

Nel percorso di integrazione del diabete in età evolutiva, la scuola rappresenta senza dubbio un momento importantissimo nel graduale processo di accettazione e di autonomia da parte del bambino o ragazzo; è dunque necessario garantire le migliori condizioni di accoglienza e di inserimento di questi alunni al fine di tutelarne il diritto allo studio, alla salute e al benessere all'interno della struttura scolastica.

Un piano integrato di assistenza e accoglienza del bambino con diabete a scuola potrebbe essere d'aiuto a tutte le figure protagoniste del momento: genitori, personale scolastico e bambini/ragazzi in primis.

La famiglia è tenuta ad informare il personale scolastico che il proprio figlio è affetto da diabete di tipo 1, consegnando al Dirigente scolastico la lettera informativa e il Piano individuale di trattamento diabetologico rilasciato dalla diabetologia di riferimento, fornendo tutte le informazioni utili alla gestione del bambino. La famiglia deve inoltre fornire alla scuola il materiale necessario alla gestione della patologia, da verificare periodicamente, oltre al piano alimentare personalizzato qualora fosse presente la mensa.

Il personale scolastico deve favorire l'inserimento scolastico del bambino/ragazzo affetto da diabete, adoperarsi affinché l'alunno possa partecipare a tutte le attività previste, provvedere alla corretta conservazione dei materiali e degli alimenti per la corretta gestione della patologia.

Alcune situazioni necessitano di una maggiore attenzione da parte del personale scolastico:

- **Ipoglicemia:** è bene riconoscere i sintomi che caratterizzano l'ipoglicemia, sebbene anche i bambini sono, solitamente, in grado di riferire il malessere da essa causato. Indipendentemente dall'età è bene non lasciare solo il bambino/ragazzo e fornire supporto sino a completa stabilizzazione della glicemia. Sarebbe utile tenere, all'interno della classe o del locale scolastico, una piccola provvista di zuccheri semplici e complessi da dare al bambino/ragazzo in caso di necessità e dunque monitorare la scorta e allertare i genitori qualora stesse per terminare. Allertare immediatamente i familiari in caso di vomito e il numero di emergenza in caso di perdita di conoscenza.
- **Iperglicemia:** raramente questa condizione crea una situazione di emergenza, a meno che non si tratti di una iperglicemia prolungata. Sarà sufficiente far stare seduto tranquillo il bambino/ragazzo, consentirgli di bere e andare in bagno a urinare tutte le volte che viene richiesto e avvertire i genitori. Se presente il personale infermieristico o se il personale scolastico si è reso disponibile, sarà possibile effettuare

una iniezione di insulina per correggere l'iperglicemia, secondo le linee guida rilasciate dal diabetologo e/o previo contatto con la famiglia.

- Attività fisica: il diabete non impedisce di praticare attività fisica. L'insegnante di educazione fisica dovrà conoscere i sintomi dell'ipoglicemia (l'attività fisica tendenzialmente fa scendere la glicemia) e fornire zuccheri semplici e non far riprendere l'attività fisica sino a quando non vi è la completa stabilizzazione della glicemia.
- Interrogazioni e compiti in classe: la persona con diabete non deve ottenere un trattamento diverso. In caso di ipoglicemia sarà necessario far alzare la glicemia a livelli accettabili e far riprendere la concentrazione e se la situazione di ipoglicemia si prolunga sarebbe bene rimandare la verifica. In caso di iperglicemia è indispensabile consentire l'utilizzo, anche frequente, del bagno e la possibilità di assumere acqua.
- Viaggi d'istruzione: spesso rappresentano per il bambino/ragazzo con diabete di tipo 1 di affrontare e superare paure e incertezze relative al diabete. È necessario fornire alle famiglie un programma completo e dettagliato delle attività previste, in modo da consentire il preventivo adattamento della terapia. Occorre inoltre assicurarsi che il bambino/ragazzo abbia sempre con sé gli alimenti per correggere le ipoglicemie e il glucometro per controllare la glicemia. Avere sempre con sé il glucagone e una persona apposita che si occupi della gestione del bambino non ancora autonomo.<sup>28</sup>

L'integrazione del bambino con diabete mellito riguarda anche, soprattutto, il rapporto con i compagni di classe. Il bambino con diabete ha paura di essere considerato diverso: si ritrova a dover stare seduto per una ipoglicemia, a prestare attenzione durante lo sport e magari averne paura. Dall'altra ci sono i compagni di classe che vedono un cambiamento o gli si presenta un compagno con delle difficoltà: vedono un "privilegio" nel rimando di una verifica deciso dall'insegnante che sa dell'ipoglicemia in corso; notano che quel compagno può bere, mangiare, andare in bagno quando desidera (non sapendo o non rendendosi conto che non è in realtà una scelta ma un obbligo dettato da un'esigenza); sono "gelosi" della eventuale presenza del genitore accorso a scuola per risolvere un'emergenza o per fare l'iniezione di insulina.

Sarebbe ideale che il personale docente, magari aiutato dalla famiglia, dal personale medico/infermieristico e dal bambino/ragazzo stesso, spieghi in cosa consiste la patologia, le sue esigenze e le sue problematiche. Il diverso fa paura finché non lo si conosce ma, nella maggior parte dei casi, i compagni di classe diventano addirittura una fonte di aiuto, di supporto nella vita quotidiana e scolastica. I casi di bullismo verso bambini o ragazzi affetti da

---

28 [www.agdi.it](http://www.agdi.it)

diabete di tipo 1 non sono frequenti ma purtroppo capita che accadano; la cronaca ci racconta un fatto accaduto a maggio 2019 a Torino, quando i compagni di classe di un tredicenne affetto da diabete lo hanno picchiato e gli hanno rotto le penne di insulina.<sup>29</sup> Questo ci fa capire ancora di più quanto sia importante informare su questa patologia, per evitare che vi siano esordi non riconosciuti tempestivamente e per non far accadere atti di bullismo che vanno a minare un equilibrio psicofisico già compromesso dalla patologia.

Per i bambini è stato creato un piccolo libro proprio per far fronte alle curiosità dei compagni di classe nei confronti del diabete e degli strumenti che si utilizzano, come glucometro, penne, microinfusore, sensore. Questo libro nasce dalla collaborazione di Lilly Diabete, azienda specializzata nel diabete di tipo 1, e Disney; si intitola “Coco torna a scuola” ed ha come protagonisti il celebre Topolino e una piccola scimmietta di nome Coco, affetta da diabete di tipo 1. Il testo racconta in modo semplice il rientro a scuola di Coco dopo la diagnosi di diabete ed è arricchito da illustrazioni colorate e accattivanti. La piccola Coco presenta il diabete ai propri compagni di classe attraverso un progetto creato per la lezione di scienze, risponde a tutte le curiosità dei suoi compagni e alla fine vince il premio come miglior progetto.<sup>30</sup> Questo libro potrebbe essere utilizzato, dagli insegnanti, come spunto per programmare delle attività ad hoc per la propria classe.

## 2.4 Corsi per il personale scolastico

Molto spesso la gestione del diabete a scuola è frenata dalla scarsa conoscenza che si ha di questa patologia. Le varie pubblicità progresso, i cartelloni affissi per la giornata mondiale del diabete che si svolge ogni anno il 14 di novembre, la promozione dei controlli glicemici nelle piazze, non sono evidentemente sufficienti per far capire appieno la malattia, per comprendere le difficoltà, le necessità e i sintomi. Spesso, purtroppo, il diabete di tipo 1 viene confuso con il diabete di tipo 2 e questo sicuramente non aiuta nella gestione e comprensione della malattia e di chi ne è affetto.

Una soluzione può essere quella di organizzare dei corsi base per il personale scolastico, in modo che venga descritta la patologia, che vengano illustrati i rischi e il metodo di intervento e si possa agire con una collaborazione costante tra medici, genitori, personale scolastico e paziente. Se è vero che il personale scolastico non ha l'obbligo di somministrare farmaci, è altresì vero che non può, o non dovrebbe, ignorare una situazione di malessere e rifiutarsi di prestare soccorso.

---

<sup>29</sup> Il Messaggero, “Vittima dei bulli perchè malato, anche due prof lo deridono in classe”, 23 maggio 2019

<sup>30</sup> Lilly diabete, Disney, Coco torna a scuola, Usa 2014



È sicuramente utile fornire al personale scolastico delle linee guida, da tenere sempre a portata di mano e da leggere e studiare con attenzione, che siano utili per fornire soluzioni ai più comuni problemi che si possono riscontrare in questa malattia:

- Opuscolo che descrive ipoglicemia e iperglicemia e come agire in questi casi, ad esempio:

IPOGLICEMIA	IPERGLICEMIA
Il ragazzo presenta pallore, sudorazione, difficoltà ad esprimersi, tremori	Il ragazzo ha sete, frequente bisogno di urinare, è irritabile e ha un'eccessiva stanchezza
Se il valore è sotto 70 mg/dl far assumere 15 gr di carboidrati a rapido assorbimento; se dopo 15 minuti la glicemia è inferiore a 80 mg/dl ripetere la somministrazione di 15 gr di carboidrati a rapido assorbimento. Non lasciare solo il ragazzo.	Fare bere molta acqua, consentire di andare in bagno tutte le volte che lo richiede, non far fare attività fisica, non interrogarlo. Se sono presenti vomito, poca reattività, febbre e/o alito acetone, chiamare subito i genitori.

- Fornire un opuscolo riguardante l'attività fisica nel ragazzo con diabete e quindi quale attenzione deve avere l'insegnante di educazione fisica, ad esempio: non far praticare sport se la glicemia è superiore a 300 mg/dl o inferiore a 100 mg/dl; consentire di consumare snack extra prima o durante l'attività fisica; avere in palestra o nel luogo adibito all'attività fisica tutto l'occorrente per risolvere un'ipoglicemia. Con la tecnologia moderna l'approccio è nettamente diverso, difatti il genitore può controllare da lontano le glicemie attraverso microinfusore con sensore integrato e interfacciandosi con sistemi di ultima generazione (Nightscout o Yagi di cui si parlerà nel capitolo successivo) può addirittura programmare da lontano la correzione della glicemia in caso di iperglicemia o avvisare l'insegnante nel caso in cui si evidenzia un calo glicemico in modo che vi sia una integrazione di zuccheri semplici o complessi che prevenano l'ipoglicemia vera e propria.
- Opuscolo riguardante la gestione dei pasti a scuola

L'ideale sarebbe fornire questo materiale in seguito ad un corso gestito da personale medico e/o genitori del ragazzo diabetico, in modo da illustrare tutte queste eventualità e rispondere a qualsiasi dubbio inerente la gestione del diabete in classe.

Il documento MIUR-AGDI per l'inserimento del bambino con diabete a scuola del 7 novembre 2013 prevede che i servizi di Diabetologia Pediatrica si rendano disponibili per la formazione degli operatori sanitari e scolastici. Questo corso teorico-pratico assolve pertanto tale compito. Esso si rivolge al personale scolastico con lo scopo di dare un'adeguata

formazione di base per la gestione del bambino diabetico durante le ore scolastiche. Va precisato che la partecipazione a questo corso non obbliga il personale scolastico a praticare iniezioni di insulina e/o misurazioni di glicemia.<sup>31</sup>

Il corso è utile anche per spiegare al resto della classe di che patologia si tratta, come si agisce in caso di bisogno e per sensibilizzare gli alunni che si trovano di fronte al “diverso”, seppur poco visibile dall'esterno.

---

31 Documento strategico di intervento integrato [...] [www.agdi.it](http://www.agdi.it)

# Capitolo tre: La gestione della malattia

## 3.1 Arrivare alla gestione autonoma

Generalmente negli anni della scuola primaria i bambini sono avidi di apprendimento anche per ciò che riguarda la propria malattia. Il bambino tende a fare delle domande e ad accrescere la sua partecipazione nelle azioni quotidiane. È bene seguire il ritmo del bambino, senza forzature e ricordandosi che l'autonomia non si avvantaggia con la precocità. Quando il bambino comincia a prendersi delle responsabilità, i familiari devono essere sempre al suo fianco per incoraggiarlo e per farlo sentire protetto e sicuro, anche con la condivisione empatica dei propri sentimenti di frustrazione e rabbia verso la malattia.

Crescendo il rapporto con i propri pari diventa sempre più importante e per questo potrebbe essere utile avere degli incontri con altri giovani diabetici con i quali confrontarsi e identificarsi.

Sicuramente la strada verso l'autonomia deve passare anche per l'accettazione della malattia. Il profondo senso di ingiustizia, le difficoltà che si riscontrano nella vita quotidiana e i limiti che questa patologia impone, spesso non fanno accettare questa nuova vita. È frequente, specie in fase adolescenziale, che i pazienti rifiutino di somministrarsi l'insulina, andando incontro a malesseri, complicanze e minando alla loro stessa vita. Il rifiuto porta il giovane a pensare che non utilizzando l'insulina ci si possa considerare “non malati”, ma questo non solo non è corretto ma, anzi, farà avvertire ancora di più la presenza del diabete t1 a causa delle conseguenze dovute da questa pericolosa pratica. Spesso nei centri diabetologici è presente la figura dello psicologo che può intervenire in questi casi.

L'autonomia non riguarda solo la pratica del controllo della glicemia o il farsi da soli l'iniezione di insulina, ma anche e soprattutto conoscere il proprio corpo: è fondamentale che la persona con diabete riconosca i sintomi dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia e che poi li verifichi attraverso il glucometro e sia tempestivo nel correggerli. Riguarda, inoltre, l'attenzione nell'avere sempre con se il glucometro e zuccheri semplici e complessi.

Con la crescita poi si arriverà a fare autonomamente il calcolo dei carboidrati, che serve per pianificare il pasto e decidere la dose dell'insulina e che consiste nel calcolare la quantità di carboidrati assunti in un pasto e determinare l'esatta dose di insulina da somministrare. Questo calcolo è fondamentale perché dosi di insulina maggiori della necessità possono causare una ipoglicemia mentre dosi insufficienti possono causare una iperglicemia.

Con alcuni microinfusori di ultima generazione si ha, oltretutto, la possibilità di inserire la quantità dei carboidrati del pasto e il valore glicemico del momento e avere, in automatico, la quantità di insulina utile a coprire il pasto.

Il raggiungimento dell'autonomia permette a familiari e personale scolastico di vivere in maniera diversa la patologia del ragazzo ma sicuramente non si può pretendere in un bambino piccolo; in ogni caso, essa non esula da un'attenzione particolare e dalla presenza costante di un adulto di riferimento, soprattutto nelle condizioni di emergenza, come può essere un'ipoglicemia.

La scuola ha un ruolo fondamentale nel processo di autonomia dell'alunno, sia in generale, sia per quanto riguarda il diabete t1. Se vi è la giusta informazione ed uno scambio di conoscenze fra docenti, genitori e medici, la tensione e l'ansia si riducono e si crea una situazione di fiducia e sicurezza nel bambino, che sicuramente agevola nel percorso verso l'autonomia.

### **3.2 La gestione a distanza, strumenti compensativi**

Microinfusore e sensori per il controllo continuo della glicemia in tempo reale rappresentano importanti strumenti per migliorare il compenso glicemico e la qualità di vita dei pazienti affetti da diabete. Tali strumenti aumentano la loro efficacia se usati contemporaneamente, come sistema integrato, per facilitare la gestione della terapia. I sistemi integrati sono, dunque, costituiti dal microinfusore e da un sensore che invia i dati glicemici direttamente al microinfusore. Il primo passo verso l'automatismo è rappresentato dalla prevenzione delle ipoglicemie attraverso la sospensione dell'insulina al raggiungimento di una certa soglia. L'analisi delle serie di dati dei pazienti in età pediatrica che utilizzano il sistema integrato con sospensione pre-ipoglicemia ha riscontrato un incremento del tempo nel target glicemico 70-160 mg/dl a 74.2% dopo sei mesi di utilizzo.<sup>32</sup> Il passo successivo, a cui si è arrivati di recente, è la riduzione delle iperglicemie attraverso un algoritmo in grado di incrementare l'erogazione di insulina al salire della glicemia. Questo sistema è sicuramente utile per evitare che vi possano essere delle situazioni di pericolo nella vita quotidiana e dunque anche a scuola ma di fatto, ancora una volta, non può sostituirsi alla presenza costante di un adulto.

L'evoluzione delle tecnologie per la gestione del diabete non sempre vanno d'accordo con le reali esigenze dei pazienti. A questo si deve aggiungere il fenomeno della globalizzazione delle informazioni ed i collegamenti tramite internet che hanno fatto sì che molti profes-

---

<sup>32</sup> Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018

sionisti di settori diversi, spesso genitori di bambini affetti da patologie croniche, si siano messi online a collaborare per mettere a disposizione di tutti rimedi utili ai loro figli, ma anche ai figli degli altri. Il lavoro in rete ha agevolato la diffusione di notizie e messo in contatto persone con diverse esperienze e competenze ma con scopi comuni. Da tutto ciò è nato il progetto “Nightscout”. Questo movimento è nato negli Stati Uniti nel 2014 ma si è diffuso rapidamente anche in Europa e in Italia. In origine si trattava di un sistema di tecnologia mobile fai da te per il diabete di tipo 1. In Italia il movimento “Nightscout” ha preso il via il 1 ottobre 2015, quando un piccolo gruppo di genitori ha creato il sito internet [www.deebie.it](http://www.deebie.it), a cui è poi seguita la Onlus “Deebie”. L'obiettivo dell'associazione è quello di *sdoganare la tecnologia applicata al diabete, rendendola fruibile a tutti. Possibilmente gratuitamente*. Il sistema Nightscout si presenta come un sistema gratuito, non commerciale, la cui funzione principale è quella di monitorare la glicemia e inviarla su dispositivi a distanza. Il funzionamento cambia in base al modello del sensore che si utilizza e si interfaccia con esso. Tale dispositivo trasferisce nella “nuvola” di Nightscout, in tempo reale, la glicemia rilevata. Chiunque voglia conoscere la glicemia può collegarsi con la nuvola attraverso dispositivi quali il proprio smartphone, il proprio orologio android, l'ipad, la smart tv, ecc, e seguire in tempo reale l'andamento glicemico, anche inserendo eventuali allarmi per ipoglicemia o iperglicemia. Questo sistema si è rivelato da subito geniale e ha vantato caratteristiche che i sistemi ufficiali non potevano offrire, inoltre la compatibilità del progetto con il protocollo IFTTT ha dato al sistema potenzialità virtualmente infinite, ad esempio la possibilità di chiedere l'invio di una mail all'ufficio in caso di ipoglicemia del proprio figlio. Il sistema Nightscout è completamente gratuito e questo permette a chiunque di poterne usufruire. In Italia il fenomeno ha portato i volontari Nightscout a intraprendere una petizione, che ha raccolto circa ventimila firme, per ottenere un equo accesso ai sensori glicemici, senza i quali non è possibile avere le glicemie a distanza.<sup>33</sup> Per essere seguiti durante l'installazione di Nightscout, che si rivela essere abbastanza complicata, è nata la prima community nazionale certificata dal gruppo principale statunitense: nightscoutitalia by Deebie.it. A loro va anche il merito di aver redatto la guida di Nightscout in italiano, che conta ben 42 pagine.

Per ovviare alla complessità del precedente sistema e accogliere la richiesta sempre più crescente di persone che vogliono utilizzare un sistema di gestione a distanza, Fabrizio Casellato, già amministratore del sito e della community Deebie.it, padre di Melissa, diabetica dall'età di 16 mesi, ha creato per Deebie Italia il primo sistema facile ed immediato, che

---

33 Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018

non necessita di setup: Yagi. Nato tra il 2018 e il 2019, questo sistema ha vinto il contest nazionale “Sanofi make to care”. In questo sistema è necessario creare un account gratuito su Dropbox e accedere tramite User e Password al portale Yagi, sarà poi possibile visualizzare le glicemie a distanza su dispositivi quali smartphone, orologio android, smart tv, ecc, attraverso l'applicazione Dropbox scaricata sul proprio telefono. Può inoltre mostrare le statistiche della gestione del diabete, ad esempio la glicata, e condividere in tempo reale queste statistiche, ad esempio con il medico.

L'ideatore di Yagi, Casellato, spiega che la sua creazione nasce dalla necessità di dare a tutti i genitori la possibilità di visualizzare in remoto la glicemia, senza la necessità di avere un background medio evoluto. Quindi è un sistema pensato per essere il più facile e immediato possibile, alla portata di tutti.

Sia Nightscout che Yagi sono utilizzabili con la maggior parte dei sensori glicemici presenti sul mercato farmaceutico. Per ogni sensore si trova la guida apposita. L'utilizzo di un sistema non esclude l'altro, possono quindi anche essere utilizzati in contemporanea.<sup>34</sup>

Tradotto in parole semplici ciò significa che questi sistemi permettono a genitori e familiari di controllare la glicemia del ragazzo diabetico anche a distanza, dunque anche quando è a scuola. Ciò permette di poter agire tempestivamente: se il bambino ha un'età adatta e già un buon livello di autonomia si può mantenere il contatto telefonico, anche attraverso un semplice sms, per sincerarsi del tempestivo intervento risolutivo messo in atto. In questo caso è necessario il consenso all'utilizzo del telefono da parte dell'alunno. Se il bambino non è autonomo si può chiedere alle maestre di avere un contatto telefonico per fare in modo che la famiglia possa dare così le istruzioni su come agire in caso di ipoglicemia o iperglicemia; ovviamente in questo caso è necessario ottenere la disponibilità del personale docente. Per un genitore poter chiamare dall'ufficio per indicare agli insegnanti del proprio figlio di dare dello zucchero poiché vede, a distanza, che è in ipoglicemia, non ha prezzo.

Avere la possibilità di visualizzare le glicemie a distanza è utile per i genitori che possono così mantenere una vita lavorativa e privata, ma è anche importante per gli insegnanti che si trovano ad avere la situazione costantemente monitorata dai genitori.

Considerando che è possibile definire gli strumenti compensativi come misure che aiutano l'alunno con bisogni educativi speciali a ridurre gli effetti del suo disturbo e che hanno come fine ultimo l'autonomia dello studente, ritengo che i sistemi Nightscout e Yagi possano essere considerati come tali. La gestione a distanza dei familiari, unita alla costante presenza dell'insegnante, sicuramente può aiutare il bambino con diabete a sentirsi sicuro, protetto e quindi a spingerlo verso l'autonomia. Da sottolineare il fatto che questi strumenti

---

34 [www.deebee.it](http://www.deebee.it)

forniscono una prova tangibile della glicemia che viene rilevata in quel momento e dunque permette all'insegnante di valutare se è il caso di procedere con una verifica scolastica o meno, se il livello di attenzione può essere adeguato o se l'alunno ha la necessità di recarsi in bagno o ha bisogno di assumere del cibo.

### **3.3 Gestione da parte degli insegnanti, è possibile?**

Come già specificato nei capitoli precedenti, il personale scolastico non è obbligato a somministrare l'insulina, né a fare il controllo glicemico all'alunno affetto da diabete. D'altra parte risulta forse impensabile pretendere o chiedere che un insegnante, che deve occuparsi dell'intera classe e svolgere la propria lezione, di decidere autonomamente le dosi corrette di insulina, il cui errore comporta dei rischi enormi. Per quanto non vi sia obbligo, almeno moralmente sarebbe corretto prestare soccorso in caso di ipoglicemia o iperglicemia e assicurarsi che vengano svolte tutte le azioni necessarie affinché l'alunno sia in una condizione di sicurezza; questo è possibile grazie all'eventuale corso sul diabete seguito e/o agli opuscoli forniti da genitori o centro diabetologico. Qualora fosse presente a scuola il personale infermieristico, è possibile farlo intervenire per seguire con maggiore attenzione il ragazzo e scongiurare situazioni di estrema emergenza.

Se da un lato troviamo gli insegnanti, con le molteplici difficoltà che possono riscontrare nella gestione dell'alunno con diabete in classe, dall'altra abbiamo dei genitori che spesso si trovano costretti a rinunciare al proprio lavoro e ad una vita serena perché non c'è la possibilità di delegare nessuno nella gestione del diabete a scuola ed è quindi necessario essere sempre all'erta in caso di chiamata da parte della scuola e presenti nel momento dell'iniezione di insulina, se questa viene effettuata con la penna per insulina.

Probabilmente si potrebbe avere una maggiore disponibilità da parte del personale scolastico con l'utilizzo di microinfusore e sensore glicemico in quanto con questi strumenti non è necessario praticare iniezioni e fare il controllo glicemico, se non in casi remoti dove può intervenire il familiare (ad esempio nel caso in cui si staccasse accidentalmente dal corpo la cannula del microinfusore). Il valore della glicemia potrà essere letto direttamente sullo schermo del microinfusore e il bolo potrà essere effettuato premendo dei tasti nel microinfusore stesso o attraverso un telecomando. La gestione a distanza permette, inoltre, di sgravare quasi completamente il personale scolastico e agire solo in caso di somministrazione di zuccheri semplici e/o complessi e previo contatto telefonico con i familiari. Le dosi dell'insulina non dovranno mai essere decise dall'insegnante o dal personale scolastico senza un confronto con la famiglia. Questo può facilitare la gestione da parte dei genitori e degli

insegnanti ma permette anche maggiore libertà per il bambino. Anche con la gestione del diabete a distanza è comunque necessaria la collaborazione degli insegnanti, non dovuta. Per facilitare il compito degli insegnanti e far vivere anche a loro la situazione con serenità sarebbe utile che il genitore del bambino con diabete abbia, innanzitutto, un approccio rassicurante e che dia piena disponibilità di intervento nel caso in cui si presentino situazioni difficili da gestire; un'idea utile potrebbe essere quella di essere presenti fisicamente a scuola per qualche giorno in modo da illustrare l'approccio nelle situazioni di vita quotidiana scolastica. La comunicazione con i genitori resta una parte fondamentale della gestione, qualora non fosse possibile tenere il cellulare all'interno della classe dove i livelli di rumorosità possono essere elevati, potrebbe essere un'idea quello di lasciarlo ai collaboratori scolastici che potrebbero provvedere a rispondere e a passare la comunicazione. Uno dei momenti più critici potrebbe essere quello del consumo del pasto nella mensa scolastica, se prevista: l'insegnante dovrebbe pesare il pasto, comunicare il peso al genitore che provvederà a indicare la quantità di insulina da impostare nel microinfusore o addirittura a fare il bolo da remoto, comunicare se eventualmente il pasto non è stato consumato del tutto e quindi pesare l'avanzo e comunicarlo nuovamente al genitore. Con l'andare del tempo tutto ciò che ruota intorno al diabete e la sua organizzazione possono entrare a far parte della routine scolastica.

In una scuola, oltre all'aspetto pratico, c'è anche l'aspetto educativo, emotivo, relazionale e ciò comporta non solo una organizzazione ben strutturata ma anche una comprensione, un'accoglienza e un senso di sicurezza che il bambino o ragazzo con diabete deve avvertire da parte dell'insegnante. C'è una fase del diabete in cui chi ne è affetto prende realmente coscienza e consapevolezza della propria patologia e questo può comportare una serie di reazioni inaspettate: il rifiuto, la chiusura in se stessi, atti di ribellione. È un momento particolarmente delicato, che può essere messo allo stesso livello emotivo del momento dell'esordio, con la differenza che probabilmente lì ci si ritrova a dover imparare presto a gestire o gestirsi e si è in balia della triste novità o, se troppo piccoli, a non averne coscienza. La consapevolezza della propria patologia è invece un duro scontro con la realtà e lì subentrano sentimenti come la paura del futuro, la paura di non farcela o di non essere uguali agli altri e sicuramente la scuola è uno dei maggiori luoghi di confronto con i coetanei. Il compito dell'insegnante è quindi anche quello di accogliere le emozioni, le frustrazioni e le sofferenze di ciascun alunno e supportarlo durante la presa di coscienza di un evento doloroso. Dovrebbe essere prerogativa dell'insegnante fare in modo che agli alunni con diabete non venga preclusa la possibilità di compiere esperienze formative, educative e socializzanti.



# Capitolo quattro: Sondaggi e testimonianze

## 4.1 Sondaggio a genitori con bambini affetti da diabete di tipo 1

Ho effettuato un sondaggio online dedicato ai genitori con bambini affetti da diabete di tipo 1, frequentanti la scuola dell'infanzia, la scuola primaria o la scuola media e quindi non autonomi o non completamente autonomi. Il sondaggio viene di seguito riportato<sup>35</sup>:

### SONDAGGIO

- 1) Quale scuola frequenta tuo figlio?
  - a. Scuola dell'infanzia
  - b. Scuola primaria
  - c. Scuola media
  
- 2) Che terapia segue tuo figlio?
  - a. Microinfusore
  - b. Penne
  
- 3) Usate un sensore glicemico?
  - a. si
  - b. no
  
- 4) Viene usato un sistema di gestione a distanza?
  - a. Si nighscout
  - b. Si yagi
  - c. no
  
- 5) Se la risposta è no, perchè non viene utilizzato un sistema di gestione a distanza?  
-----
  
- 6) Se si, come siete venuti a conoscenza del sistema di gestione a distanza?

---

<sup>35</sup> Wwww.google.it moduli

- a. facebook
  - b. passaparola
  - c. altro
- 7) Chi gestisce il diabete a scuola?
- a. genitori
  - b. insegnante
  - c. infermiera
  - d. è autonomo
- 8) Sono stati fatti dei corsi a insegnanti e personale scolastico?
- a. si
  - b. no
- 9) A tuo parere è utile che la gestione del diabete a scuola venga affidata agli insegnanti?
- a. si
  - b. no
- 10) La mancata gestione da parte degli insegnanti e/o l'assenza del personale infermieristico a scuola incide sulla vita familiare e lavorativa del genitore?
- a. si
  - b. no
  - c. in parte
- 11) Un adeguata informazione e formazione degli insegnanti potrebbe migliorare la gestione del diabete a scuola?
- a. Si
  - b. No
  - c. Forse

Il sondaggio ha ottenuto 176 risposte, tra cui il 48.9% riguardanti bambini frequentanti la scuola primaria, il 31.3% la scuola media e il 19.9% la scuola dell'infanzia.

Il 52.2% dei bambini utilizza il microinfusore, mentre il restante 47.7% utilizza le penne per insulina (Domanda 2). Ben il 96.6% di loro utilizza un sensore glicemico (domanda 3).

Per quanto riguarda la gestione a distanza si è appurato che il 47.2% dei rispondenti al sondaggio non utilizza un sistema di monitoraggio a distanza, il 46% utilizza Nightscout mentre il 6.8% utilizza Yagi dell'italiano Casellato. La domanda numero 5 prevedeva, appunto, una risposta aperta in caso di risposta negativa all'utilizzo di un sistema di gestione a distanza e posso così riassumere le motivazioni: mancata conoscenza del sistema di monitoraggio a distanza; autonomia conclamata o sperata e quindi si evita questo sistema per spingere il proprio figlio a “cavarsela da solo”; rifiuto da parte del bambino/ragazzo; mancata consapevolezza del funzionamento effettivo del sistema ritenuto da molti troppo complicato.

Chi ha risposto in modo affermativo, dunque il 52,8% dei genitori che hanno partecipato al sondaggio, asserisce nella domanda aperta numero 6, di aver appreso dell'esistenza di un sistema di monitoraggio a distanza prevalentemente tramite facebook/internet (soprattutto attraverso il sito internet [www.deebie.it](http://www.deebie.it) e il gruppo facebook collegato “Nightscout Italia by Deebie – La tecnologia al servizio del diabete”); tramite il passaparola; sporadiche risposte si riferivano all'informazione passata dal centro diabetologico o dall'informatore scientifico del microinfusore.

Per quanto riguarda la gestione del diabete a scuola il sondaggio fa emergere che il 43,8% dei casi è gestito dai genitori, il 32,4% sono bambini/ragazzi autonomi, il 16,5% è gestito dagli insegnanti e il 7,4% dal personale infermieristico.

I corsi agli insegnanti, domanda numero 8, sono stati fatti nel 54% dei casi, mentre il 46% asserisce che non siano stati fatti dei corsi.

La domanda numero 9 chiede se, secondo il parere dei rispondenti al sondaggio, è necessario che la gestione del diabete a scuola venga svolta dagli insegnanti: il 77,8% asserisce che sia necessario in parte, il 17% asserisce che sia necessario, mentre il 5,1% dice che non è necessario. La domanda successiva, la numero 10, fa però emergere come la mancata gestione da parte degli insegnanti e/o dal personale infermieristico incida sulla vita lavorativa e familiare del genitore, difatti il 73,9% da risposta positiva alla domanda, il 17,6% dice in parte e solo l'8,5% dice che non incide.

L'undicesima e ultima domanda riguarda i corsi da fare a scuola, difatti si chiede se un'adeguata informazione e formazione degli insegnanti potrebbe migliorare la gestione del diabete a scuola e le risposte sono state così date: 85,8% sì, 13,1% forse e 1,1% no.

Alla fine del sondaggio c'era la possibilità di aggiungere un commento libero e ci sono state 83 risposte: la maggior parte denuncia il fatto che il personale docente non si vuole prendere la responsabilità di gestire un alunno con diabete di tipo 1; cito alcuni commenti inerenti a questo tipo di risposte:

“È un inferno, ci vuole una legge che tuteli tutti i nostri figli, hanno bisogno di una figura idonea per aiutarli nella gestione, basta pesare sulle spalle dei genitori, BASTA!”;

“Gli insegnanti evitano di cimentarsi nella gestione per timore di eventuali problemi, tanto da non porsi più di tanto di verificare eventuali ipo/iperglicemie con il sensore...meno sanno meglio è.”;

“Secondo me dovrebbe esserci una legge che obblighi la scuola a prendersi una parte della responsabilità di gestione dei bambini diabetici, ovviamente con la piena disponibilità e collaborazione da parte dei genitori. Finché questa decisione sarà lasciata al libero arbitrio del dirigente di turno, la maggior parte delle scuole negherà il proprio supporto. I dirigenti evitano "problemi" e il personale scolastico, sebbene volenteroso, non si metterà mai contro il dictat dei propri superiori. Nel nostro caso, agli insegnanti è stato detto che per legge non possono somministrare insulina, non possono provare la glicemia da dito nel caso di problemi con il sensore e nel nostro protocollo non c'è registrato alcun responsabile nel caso di necessità.”

“Mi\* figli\* frequenta l'asilo nido un'ora al giorno, da dopo la merenda del mattino a prima del pranzo. Le educatrici non riescono ad intervenire tempestivamente nelle correzioni, e non se la sentono di fare calcoli di bolo. Una tragedia. Sono impossibilitat\* quindi a lavorare, ed è una faticaccia coesistere con una situazione del genere. È piccol\*, crescerà, si gestirà, ma ora proprio ora non va!! “

Ci sono stati, al contrario, anche commenti entusiasti della gestione da parte delle insegnanti, ma in numero minore, come era prevedibile dalle risposte al quesito numero 7; cito alcune risposte:

“Io sono fortunatissima le mie insegnanti sono angeli”;

“Siamo fortunati. Ho fatto una lunga riunione, io mamma, con tutti i professori e devo riconoscere che ho avuto accoglienza impegno e collaborazione “;

“Nel nostro caso non sento la necessità di una vera e propria gestione da parte degli insegnanti, perché mia figlia ormai è grande e autonoma. C'è da dire cmq che in caso di emergenza gli insegnanti si sono dimostrati capaci di intervenire. In passato quando era più piccola, sicuramente la co-gestione con le insegnanti è stata fondamentale. Ma non tutte le situazioni sono rosee: purtroppo conosco genitori che lasciano il lavoro per seguire il figlio a scuola. Non dovrebbe succedere.”

Mi preme sottolineare come in due delle risposte sopracitate si utilizzi il termine “Fortuna”, ma è possibile che, al giorno d'oggi, con gli strumenti a disposizione che sgravano quasi completamente la responsabilità degli insegnanti nella gestione del diabete, si debba parlare in termini di fortuna se un insegnante si rende disponibile? Questo sottolinea la mancan-

za di una normativa ad hoc, che supporti e tuteli le famiglie e i ragazzi che hanno a che fare con il diabete di tipo 1.

## **4.2 Sondaggio ad adulti che hanno vissuto il proprio diabete di tipo 1 a scuola**

Ho effettuato un sondaggio online dedicato a persone adulte affette da diabete di tipo 1, che hanno avuto l'esordio entro i 14 anni e dunque hanno vissuto il proprio diabete a scuola.

Il sondaggio viene di seguito riportato<sup>36</sup>:

### **SONDAGGIO**

- 1) Che scuola frequentavi durante l'esordio?
  - a. Asilo nido
  - b. Scuola dell'infanzia
  - c. Scuola primaria
  - d. Scuola media
  - e. Ho avuto l'esordio prima di iniziare il percorso scolastico
  
- 2) In che anni ti è stato diagnosticato il diabete di tipo 1?
  - a. Prima degli anni '60
  - b. Anni '60-'70
  - c. Anni '70-'80
  - d. Anni '80-'90
  - e. Anni '90-2000
  
- 3) Chi gestiva il diabete a scuola?
  - a. Familiari
  - b. Insegnanti
  - c. Personale infermieristico

---

36 [www.google.it](http://www.google.it) moduli

d. In autonomia

- 4) Usavi il microinfusore?
- a. No, non era stato ancora prodotto
  - b. Si, era stato prodotto e lo utilizzavo
  - c. No, era stato prodotto ma non lo volevo/potevo usare
- 5) Era possibile affidare, in parte, la gestione del diabete agli insegnanti? Scrivi “si” o “no” e motiva la tua risposta.

-----

- 6) La vita lavorativa e familiare dei tuoi genitori è cambiata dopo l'esordio?
- a. Si
  - b. No
- 7) Dopo l'esordio c'è stato un cambiamento in termini economici nella tua famiglia?
- a. Si, da due redditi si è passati ad essere famiglia monoreddito
  - b. No, è sempre stata una famiglia monoreddito
  - c. No, sono rimasti due redditi
- 8) Ritieni che oggi la gestione del diabete a scuola sia migliorata rispetto al passato? Perché?

-----

Il sondaggio ha ottenuto 70 risposte.

Nella prima domanda è stato chiesto quale livello di scuola veniva frequentata nel momento dell'esordio della malattia: il 38.6% frequentava la scuola primaria; il 31.4% la scuola media; il 12.9% la scuola dell'infanzia; il 10% ha avuto l'esordio prima di iniziare il percorso scolastico; il 7.1% durante la frequentazione dell'asilo nido.

La seconda domanda riguardava gli anni di esordio: il 62.9% dei rispondenti al sondaggio ha dichiarato di aver avuto l'esordio tra gli anni '90-2000; il 24.3% tra gli anni '80-'90; l'11.4% tra gli anni '70 -'80, l'1.4% prima degli anni '60.

Il diabete veniva gestito a scuola nel 58.6% in autonomia, per il 37.5% dai familiari e per il 5.7% dagli insegnanti. Il microinfusore non era stato ancora prodotto negli anni della scuola del 58.6% dei rispondenti al sondaggio, il 34.3% non lo voleva o poteva utilizzare mentre il 7.1% lo utilizzava.

La domanda numero 5 prevedeva una risposta aperta in merito alla gestione del diabete a scuola da parte degli insegnanti: a parte sporadiche risposte che hanno descritto la gestione da parte degli insegnanti, la maggior parte afferma che era il proprio familiare, la madre per lo più, a gestire il diabete, recandosi a scuola. Alcuni esempi di risposte: “No, non erano in grado e io facevo dosi fisse di insulina, non si conosceva la conta dei cho e sapevo solo che non dovevo mangiare dolci. Nessuno informava in maniera adeguata genitori e pazienti.”; “Direi di no, non c'era formazione. Mia madre il primo giorno di elementari ha spiegato ciò che avrei dovuto mangiare e che ero in grado di gestirmi da sola e le insegnanti hanno capito l'esatto contrario, vietandomi di mangiare e facendomi andare in una brutta ipoglicemia.”.

La sesta e la settima domanda hanno avuto l'obiettivo di indagare sui cambiamenti avvenuti all'interno della famiglia dopo l'esordio, anche economicamente. Difatti alla domanda numero 6, che chiedeva se la vita familiare e lavorativa della famiglia fosse cambiata dopo l'esordio, il 52.9% ha risposto affermativamente, il 47.1% ha risposto in modo negativo. La domanda numero 7, relativa al reddito, ha dato come risultati: il 48.6% dei rispondenti ha sempre avuto una famiglia monoreddito, il 35.7% ha mantenuto due redditi ma ben il 15.7% è passato da famiglia con due redditi a famiglia monoreddito.

L'ultima è una domanda aperta che chiede un parere sulla gestione del diabete di tipo 1 nella scuola di oggi. I pareri sono, per la maggior parte, negativi: “No. In molte realtà scolastiche permane ignoranza e scarsa collaborazione con la famiglia del bambino diabetico.”; “Non saprei dire. La mia esperienza scolastica dopo l'esordio è continuata con la stessa serenità di prima. Pochissima tecnologia e tanta serenità. Ho il dubbio che i genitori e i bambini di adesso, armati di tanti presidi moderni, si stiano perdendo un po' di leggerezza. Che non va confusa con la superficialità. Pensandoci bene, sono contenta di essere stata una bambina diabetica negli anni 80 piuttosto che nel 2020.”; “No, perché c'è ancora troppa ignoranza e nessuno pensa a formare gli insegnanti, almeno in generale su cosa comporta la patologia (es. rischio delle ipo).”

### **4.3 Analisi e confronto dei sondaggi**

Alla luce di quanto è emerso dai due sondaggi, si può affermare che la situazione all'interno della scuola non è cambiata drasticamente, come forse ci si poteva aspettare o si poteva sperare, dagli anni passati, dunque dagli anni '60, ad oggi. Da ciò che si può dedurre dai due sondaggi, è ancora la famiglia che deve prendersi cura del bambino/ragazzo non ancora autonomo nella gestione, anche all'interno della scuola. Nessuna famiglia pretende o impone una completa gestione da parte degli insegnanti ma molte famiglie chiedono un sostegno, una collaborazione, che si rivela essere assolutamente fattibile nel momento in cui sono presenti gli strumenti di ultima generazione, ad esempio la gestione da remoto con Yagi e Nighscout, in cui l'insegnante dovrebbe agire sotto stretto "comando" da parte dei familiari.

Dai sondaggi è emerso anche che l'autonomia negli anni passati arrivava prima rispetto ad oggi, dunque bambini delle elementari erano già autonomi nonostante gli strumenti fossero più difficile da utilizzare, se non inesistenti, ad esempio non tutti hanno avuto da subito la possibilità di utilizzare un glucometro dall'esordio. Oggi, con le nuove tecnologie, probabilmente si tende a "sgravare" i bambini del compito di autogestirsi e probabilmente viene ritardato, rispetto al passato, il momento della consapevolezza e dell'autogestione.

### **4.4 Brevi racconti di vita reale vissuti a scuola**

Ho raccolto alcune testimonianze inerenti la gestione del diabete a scuola, da diversi punti di vita: genitori che hanno vissuto il diabete di tipo 1 del proprio figlio a scuola; la testimonianza di una maestra e il racconto di chi ha vissuto il proprio diabete a scuola negli anni passati, quando la tecnologia non poteva essere d'aiuto perché la maggior parte degli strumenti che abbiamo oggi non erano stati ancora inventati ma anche la testimonianza di chi il diabete a scuola lo ha vissuto in questi anni, dove la conoscenza della patologia dovrebbe essere maggiore.

#### **4.4.1 Testimonianza di Fabrizio Casellato, padre di Melissa**

Punto primo. Serenità e pace. In qualunque condizione mentale.

Ormai penso di aver conseguito un titolo unico: la pluridiplomalaurea carpiata. Solo che non mi hanno mai conferito il titolo ufficiale. Disgraziati!



Eh sì, perché sono al mio nono ciclo scolastico. Nella mia vita mi sono sorbitato asilo nido, scuola materna, poi scuola elementare, medie, superiori, università. E poi ho riiniziato il giro con mia figlia Melissa: nido d'infanzia, scuola dell'infanzia e scuola primaria.

Sembrerà forse strano a chi non c'è dentro mani e piedi, ma quando si ha una figlia affetta da diabete sin dai 16 mesi, occorre andare a scuola con lei, almeno per i primi 10-15 giorni.

Mia figlia si chiama Melissa e, in sostanza, non sono mai riuscito a godermi un suo "primo giorno di scuola" come Dio comanda. Mentre gli altri genitori salutavano malinconici il figlioletto col cuore gonfio di malinconia, io facevo finta di salutare Melissa salvo poi infilarmi a scuola subito dopo di lei, con il mantello dell'invisibilità che manco Harry Potter...

A proposito, diciamocelo: se il loro cuore era gonfio, il mio era sbriciolato.

Il perché del mio ingresso nell'istituto è presto detto: il diabete è una patologia molto strana, complicatissima da gestire. Ed è anche una condizione che spesso mette il terrore agli insegnanti. L'idea di maneggiare siringhe come fosse la spada laser di Luke Skywalker e la paura di avere un'alunna che può svenire da un momento all'altro per una crisi ipoglicemica non è certo rincuorante. La realtà non è affatto questa, intendiamoci. Ma per l'educatore medio sì! Occorre quindi farglielo capire, portarlo a cambiare idea. Raccontagli del micro, della visione della glicemia da remoto, della mia possibilità di fare l'insulina via SMS, dall'ufficio, senza che loro debbano muovere un dito e tanto altro ancora. Ed ecco spiegato il mio ruolo in quei primi giorni nella scuola.

Ricordo ancora quel periodo surreale all'asilo nido...*Sembravo* in pace con il mondo, sereno, pacioso. Dentro ero in fibrillazione atriale, ma fuori ero il figlio prediletto di Eirene, dea greca della pace. Non scherzo, dico davvero. Ricordo ancora un episodio. Era il mio primo inserimento e, non sapendo ancora bene che cosa aspettarmi dalle educatrici, in merito alle mille incombenze che porta la gestione di un bimbo diabetico (Melissa aveva un anno e mezzo!) stavo spiegando che il sensore che aveva Melissa al braccio era preciso ma che ogni tanto andava calibrato. Quindi, presi Melissa dalla classe; era una stellina ancora ignara di cosa succedesse intorno a lei. Il Dexcom G4 segnava 78, lo ricordo come fosse ieri. Le prendo il ditino e effettuo una misurazione col glucometro: 49. Raggelai. Il mio sangue diventò ghiaccio. Guardai il numero, sorrisi all'educatrice, Laura, e le dissi: "Eh sì, ogni tanto come vi dicevo il sensore sballa, allora adesso inserisco il 49 per calibrarlo". E inserii il numero con tutta calma che riuscii a racimolare. È notevole vedere come cambia l'atmosfera intorno a te in base a come ti poni, e questo è un ottimo metro per autogiudicarti. Prima che io parlassi, quando Laura vide il 49 si bloccò. Posso dire che lei rispecchiava fedelmente il mio stato mentale di quel momento. Quando finii di parlare, vidi che si rilassò. Era stata una cosa incredibile vederla passare da ghiaccio a budino in tre secondi. Si era

rilassata. Immediatamente esortai, sempre con nonchalance, a recuperare lo zucchero per farlo ingoiare a Melissa. In quel frangente dentro di me c'erano due Fabrizi contrapposti. Uno, Fabrizio Zen, mi diceva: "Sta' calmo! Fingi la pace!", e l'altro, Fabrizio Sempresulpezzo rispondeva agitatissimo: "No! No! Diglielo che a 49 non deve starci, che è pericoloso per la formazione del cervello, di CORRERE a prendere lo zucchero!!!". Dato che un genitore che tituba non è MAI un buon segno, mi presi un nanosecondo per scegliere e decisi di ascoltare Fabrizio Zen. Quella fu la scelta che mi incanalò verso la Strada degli Affiancamenti Zen.

Ora guardo questo evento da lontano e mi rendo conto di una cosa: c'è sempre tempo per far capire alle maestre che un'ipoglicemia grave è deleteria per lo sviluppo cerebrale di Melissa (e sto scrivendo queste parole col groppo in gola e il cuore che trema), ammesso che le maestre ci siano ancora, dopo, e che non scappino! Perché sta pur certo che se ti agiti, agirai pure loro, in un effetto domino che non porterà a nulla di buono.

Quindi, Prima Regola che ho seguito: non tradire mai agitazione e non cercare conforto dalle maestre, sei tu che devi confortare loro. Sempre! La tua pace (finta) diventerà la loro pace (vera) e il cammino del bambino potrà iniziare nel migliore di modi.

Le maestre, sia quelle del nido che quelle della materna, alla fine del ciclo scolastico si aprirono con me: "Noi eravamo all'inizio eravamo in ansia, non sapevamo cosa aspettarci, pensavamo molto peggio! Per fortuna tu ci hai dato tranquillità. Ci sentivamo così, perché vedendoti estremamente tranquillo tu ci trasmettevi questo, la tranquillità". Me l'hanno detto tutte, invariabilmente.

Quindi, la morale di questa mia testimonianza è: genitori, prendetevi tempo e ferie per assistere le maestre durante gli inserimenti a scuola e fingetevi zen: questa è l'unica ricetta certa che condurrà il pupo, voi e le maestre verso anni di gestione serena.

#### **4.4.2 Testimonianza di Romina Diana, affetta da diabete di tipo 1 e madre di Riccardo**

Riccardo è diventato diabetico a metà gennaio della quinta elementare. Tra una cosa e l'altra è tornato in classe verso metà febbraio, quindi maestri e collaboratori scolastici avevano avuto tutto il tempo per informarsi, documentarsi e capire che precauzioni prendere nella gestione di un bambino diabetico, unico bambino in quel momento con quella patologia, in quella scuola. Nel periodo della sua assenza io ero rimasta in contatto con le sue maestre sino alla definitiva diagnosi di diabete. Al suo rientro, comunque scossa, essendo già io veterana sul diabete, non avevo nessuna pretesa, semplicemente avrei voluto il contatto telefonico con Riccardo, non la mia presenza a scuola vista la sua età, dieci anni, e la sua con-

sapevolezza; in questa patologia si tende a responsabilizzare il prima possibile, nei tempi giusti per ognuno. Riccardo era responsabile, noi familiari avevamo solo chiesto una telefonata da fargli effettuare dalla bidelleria nel momento della ricreazione, dunque del controllo glicemico, in modo da dargli noi indicazioni sulla quantità di insulina da fare, che poi lui faceva autonomamente. Noi non abbiamo chiesto nessuna responsabilità o gestione da parte del personale scolastico, ma una semplice collaborazione in questa direzione. Ci fu negata, inizialmente, in maniera ferma attraverso Riccardo, sia da parte del collaboratore scolastico che da parte della referente (la maestra che nel periodo della sua convalescenza restava in contatto con noi). Perché questo rifiuto, dal momento che io chiesi solo una telefonata?

Riccardo era stato sin da subito un bambino sereno, consapevole e anche responsabile. Dopo aver metabolizzato il grande colpo mi resi conto che era il caso di concentrarsi sulla gestione ma in maniera soft: senza la mia presenza a scuola e cercando di non avere paura delle ipoglicemie, anche se sono sempre dietro l'angolo.

A distanza di tempo mi sono resa conto che la presenza di un bambino con diabete di tipo 1 a scuola è scomoda.

Ora Riccardo frequenta il secondo anno al liceo, parla lui del diabete ai compagni, sotto richiesta dei professori.

#### **4.4.3 Testimonianza di Irida Cami, madre di Andrea**

“Mi perdonerai se ti dico che non me la sento di prendermi questa responsabilità? Lo faccio proprio perché ci tengo tantissimo a lui” “E io non me la sento di darvela a questo punto” Sarebbe questa la breve storia triste del coinvolgimento delle maestre di Andrea, esordio in seconda elementare, nella gestione del diabete. E da lì nulla cambiò nel nostro rapporto fatto di qualche telefonata in più in caso di torte di compleanni sbucate all'improvviso, accordi su gite o attività fuori scuola. E di tanto affetto che ha accompagnato mio figlio nei successivi anni delle elementari. Vissuti in presa diretta, visto che in quella scuola ci ho passato quattro anni. Lasciando un lavoro che amavo e vivendo una sorte di apnea che sento ancora addosso. “Fai come fossi a casa tua” è stata la frase che ho sentito da tutti. Che mi guardavano con preoccupazione quando arrivavo di corsa, mi chiedevano di prendermi un caffè alla macchinetta automatica nelle lunghe attese o mi domandavano del diabete di Andrea come se fosse qualcosa che potesse “migliorare”. Prima con penne e pungidito e poi con sensore e microinfusore, inizialmente con mani tremanti e lacrime nascoste alla meglio, dopo con presa più sicura e pianti rinviati, fuori dalla vista di

chiunque. Sarebbe stata una storia banale, purtroppo usuale per un genitore con un bambino piccolo affetto da diabete. Mi sarei conservata i bei momenti delle gite dove “serve sempre un genitore in più per aiutare le maestre”, i campi scuola, dove “travestita” da reporter ho immortalato giornate di intere classi lontane dai genitori, consolato i più piccoli che volevano la mamma, fatto da truccatrice per le serate di gala o animatrice per le sfilate in pigiama. Sarebbe stato un periodo archiviato se non fosse che un giorno di dicembre, in mia assenza, mio figlio ormai 13-enne racconta i suoi anni delle elementari a una mia amica alle prese con la scelta della scuola elementare del proprio bimbo. I nostri figli portano lo stesso microinfusore. “E’ stato veramente un discorso inaspettato da lui che parla pochissimo e di diabete mai. Mi ha raccontato che alle elementari è sempre stato tutto molto tranquillo, nessuna preoccupazione” – dice mia amica con gli occhi lucidi davanti in caffè fumante. “Mi ha parlato a lungo dei vari anni della scuola, di quando era piccolo e non sapeva usare la penna, dell’insulina fatta con il microinfusore dopo, del telefonino che non ha mai avuto. E che non c’erano problemi e che non è complicato, anche perché c’era sempre mamma. Ma l’ha fatto con un modo così pacato e sereno che mi ha completamente spiazzata. Mancava solo che mi dicesse esplicitamente di non preoccuparmi. E ti dirò, ci è riuscito in parte”. Esco dal bar e mentre metto in moto mi sembra di vedere nello specchio retrovisore mio figlio da piccolo, quando legato nel suo seggiolino canticchiava la storia del suo Pancry scappato da solo in un centro benessere.

#### **4.4.4 Testimonianza di maestra Carla, insegnante di scuola primaria**

Quando sono arrivata nella classe con la bambina affetta da diabete, una quinta elementare, l'esordio c'era già stato. La bambina aveva il microinfusore e in parte si gestiva da sola e in caso di necessità arrivava tempestivamente la madre a scuola; noi insegnanti avevamo dato comunque la massima disponibilità. Sono, ovviamente, capitati episodi di iperglicemia e di ipoglicemia e quando eravamo in compresenza con i colleghi, uno dei due si dedicava alla bambina fino a che lei non stava meglio e la situazione di pericolo rientrava. Era una bambina molto responsabile, molto matura, dunque la gestione da parte nostra era quasi nulla, se non appunto nel vigilare affinché non stesse male.

Non era stato fatto alcun corso a scuola inerente il diabete ed anche in altre classi in cui poi mi è capitato di avere dei bambini con diabete, erano sempre i genitori a recarsi a scuola per fare i controlli e/o fare l'insulina.

Senza aver fatto un corso sarei stata intimorita nel gestire una situazione simile.

#### **4.4.5 Testimonianza di Giovanni Catalano, esordio di Diabete di tipo 1 nel 1976**

Ebbi l'esordio di diabete di tipo 1 a circa due anni d'età, nel 1976, circa 43 anni fa. Ricordo poco o nulla, cioè non ho un "prima e dopo" come riferimento. Ho sempre vissuto, anche se inconsapevolmente, con questa malattia. I miei genitori si presero, ovviamente, cura di me. Mia mamma lasciò il lavoro per accudirmi meglio. Ho ricordi di viaggi in aereo, di pupazzetti persi tra i sedili di un treno o lasciati agli altri bimbi ricoverati in ospedale dove andavo per fare i miei controlli.

Arrivò poi il periodo dell'asilo. Non esistevano ancora i glucometri, tra gli anni '70/'80, il monitoraggio si effettuava soltanto con la raccolta delle urine. I sensori erano un miraggio, il monitoraggio a distanza un sogno inimmaginabile. Mia madre avvisò le maestre della patologia e loro non si fecero prendere dal panico ed anzi, ho dei ricordi bellissimi di tutte loro. Furono istruite da mia madre su come comportarsi nel caso io mi fossi sentito male, ad esempio per una ipoglicemia. Nel cestino mia mamma metteva sempre, oltre al panino rigorosamente con prosciutto crudo o formaggino, della frutta, delle caramelle e l'immancabile "amico" di sempre: il succo di frutta nella bottiglietta di vetro.

Ai tempi facevo solo un'unica insulina la mattina, non ricordo la marca né il tipo ma ricordo perfettamente la siringa di vetro, l'ago lungo d'acciaio, il bollitore dove si metteva a sterilizzare, ma soprattutto il dolore che provocava.

Quando andavo all'asilo ero felice, non sono mai stato un bambino triste, nonostante tutto. I miei compagni mi chiedevano perché portassi sempre le caramelle in tasca ma io non riuscivo a spiegare bene il motivo. Davo loro una caramella dicendo che mi poteva servire se iniziavo a sudare freddo o a tremare; loro prendevano la caramella, la mettevano nel grembiule e mi dicevano che stavano attenti loro nel caso in cui mi fossi sentito male. Questa cosa mi faceva sentire bene perché non mi faceva sentire diverso, escluso.

Ai tempi non esistevano i cellulari e ogni tanto veniva a scuola mia madre per controllarmi. Non essendoci il glucometro mi toccava, controllava se ero sudato, parlava con le maestre e poi andava via.

I miei genitori sono riusciti a darmi la serenità che probabilmente la malattia ha tolto a loro.

#### **4.4.6 Testimonianza di Stefano De Carlo. La gestione del diabete a scuola oggi**

Mi chiamo Stefano ho 16 anni e frequento il terzo anno del liceo scientifico, ho il diabete da quando avevo 3 anni e mezzo, praticamente non ho ricordi di come sia stata la mia vita prima e ammetto che mi capita spesso di pensarci...come sarebbe vivere un giorno da nor-

moglicemico? Niente lancette, niente menate su i Cho di un nigiri niente cambi set o allarmi che ti svegliano nel cuore della notte proprio mentre stai facendo un sogno fighissimo. La realtà però è che i conti li devi fare sempre e senza giornate di pausa, calcoli i giorni che ti mancano alla fine del sensore, pianifichi cambi set e scegli pizzerie cho friendly, vai in giro armato di zucchero e biscotti nemmeno dovessi partire per la guerra, eppure nonostante tu, da bravo soldatino, ti sia preparato a modino lui ti frega comunque. A lui non importa se hai la verifica il giorno dopo, se decide di romperti le balle ti renderà lo studio millemilavolte più complicato, lui se ne frega se hai passato il pomeriggio a studiare chimica e se sai a memoria tutte le formule, se decide che la vittima del suo gioco meschino quel giorno deve essere tu, ti piazza una bella ipo proprio durante il test e tu, con la vista appannata e le mani che ti tremano, vaglielo a spiegare alla prof e ai compagni che hai bisogno di fermarti un attimo per riprenderti e che quel quarto d'ora magari poteva fare la differenza tra un 6 e un 8.

Ho incontrato insegnanti comprensivi, diffidenti, menefreghisti e ho incontrato compagni che tengono una caramella nell'astuccio, perché "non sa mai". Ho fatto glicemie e cambi set un po' ovunque: sul pullman della gita, nei bagni della scuola, sul tavolo della bidelleria. Dopo un po' non fai più caso al luogo, tanto i movimenti sono ripetitivi e meccanici, quello però a cui non ti abitui sono gli sguardi e le gomitate, i bisbiglii e i silenzi, impari a farteli scivolare addosso ma non riesci a non percepirli e allora, se sei di buon umore, gli spari una battuta se sei arrabbiato sfoderi il tuo peggior sguardo di sfida, se sei di corsa ti auto convinci che stai diventando paranoico. Io non lo ricordo, ma mia madre ha dovuto lasciare il lavoro quando ero all'asilo: a tre anni e mezzo sapevo già fare il controllo glicemico ma non ero in grado di leggere e interpretare i risultati. Quei numeri erano cose da grandi! La maestra però si era rifiutata persino di leggere i valori del glucometro e di avere un contatto con mia madre. All'asilo e alle scuole elementari mia mamma era sempre presente, soprattutto durante le ore del pasto e, a differenza dell'asilo, alle elementari le mastre sono state un po' più collaborative, anche se comunque dovevano occuparsi di tutto i miei genitori. Mia madre mi dice che per i figli si fa tutto, ma io non lo trovo corretto e resta il senso di colpa per averle fatto lasciare il lavoro, anche se so che non è colpa mia. Per fortuna dalle medie ho imparato ad essere autonomo.

Mi hanno sempre insegnato che col diabete si può fare quasi tutto, il Doc mi ripete sempre che non interferisce con i risultati scolastici a patto che lo si gestisca con costanza e metodo e secondo la mia esperienza non posso che essere d'accordo: in questi 12 anni abbondanti di diabete non ho mai saltato un interrogazione o una verifica a causa delle mie glicemie. Certo, a volte magari ho avuto qualche difficoltà in più rispetto agli altri, ma diciamo che

ho sempre colmato questo gap con una discreta preparazione. Piangersi addosso non aiuta di certo e tanto, diciamocelo, agli altri che gli frega di sapere che hai preso 5 perché avevi la glicemia a 40? Mica sul registro compare 5 ma “povero era in ipo”. Meglio imparare a sbrigarsela in fretta e a risolvere il problema . In definitiva la questione è che cerco tutti i giorni di fregare Mr. D, è una battaglia impari, io a volte mi stanco, lui invece non si stanca mai.

## Considerazioni conclusive

Negli ultimi anni la tecnologia sta cambiando il nostro stile di vita; i vantaggi della tecnologia sono numerosi e la rendono uno strumento indispensabile anche nella cura e nella gestione del diabete di tipo 1, soprattutto in età pediatrica e nell'adolescenza.

L'arrivo dei moderni microinfusori ha cambiato la visione e la gestione terapeutica del diabete t1 e i sensori glicemici hanno contribuito a questo cambiamento. Sarebbe bene insegnare ed abituare i giovani diabetici di oggi ad ascoltare i segnali che manda il proprio corpo, in caso di malessere causato da ipoglicemia o iperglicemia, in quanto spesso si trascura questo aspetto poiché troppo abituati ad essere, in qualche modo, gestiti dagli ultimi apparecchi tecnologici: sembra che i pazienti stiano imparando a correggere gli errori e stiano disimparando a prevenirli. Altro problema relativo alle nuove tecnologie è il fatto che siano visibili, molto più di un discreto controllo della glicemia capillare, ad esempio. Chiunque indossi un sensore glicemico e/o un microinfusore dovrà essere pronto e ben propenso a rispondere alle domande che sicuramente verranno poste; ma un bambino potrà mai essere pronto ad esporre così se stesso?

Se il genitore è portato a volere questi strumenti moderni per gestire più facilmente il diabete dei propri figli, spesso sono i ragazzi stessi ad avere un rifiuto, proprio perché troppo controllati. All'opposto si trovano, invece, bambini e ragazzi che attraverso microinfusore e sensore sperimentano una libertà che penne e glucometro non riuscivano più a dare.<sup>37</sup>

All'interno della scuola la gestione con i moderni strumenti che si hanno a disposizione sicuramente risulta più semplice, in special modo se vi è una stretta collaborazione tra insegnanti, collaboratori scolastici e genitori. Un costante contatto telefonico, unito alla visione delle glicemie da remoto, pare essere la soluzione più efficace per permettere all'alunno una vita serena all'interno della scuola, una maggiore sicurezza da parte dei familiari e una tutela per il personale scolastico. Questo, però, porta a ragionare sul fatto che l'utilizzo del microinfusore, abbinato al sensore e agli strumenti per la gestione a distanza, diventino quasi "d'obbligo" per una gestione all'interno della scuola, posto che il personale scolastico sia disponibile. Chi intende utilizzare le classiche penne per insulina e glucometro si trova, dunque, ad andare incontro a difficoltà ancora maggiori in quanto, anche solo per fare l'insulina occorre praticare una iniezione e così per misurare la glicemia, il cui valore non è facilmente riscontrabile con la semplice osservazione dello schermo del microinfusore o di

---

37 Rabbone I. (a cura di), Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre, Edizioni minerva medica, Torino 2018



un telecomando esterno, ma deve essere verificata attraverso il controllo capillare, praticato manualmente attraverso pungidito e glucometro. È facile dunque dedurre che i genitori di bambini con diabete si ritrovano quasi “costretti” a utilizzare gli strumenti della tecnologia moderna se vogliono sperare di avere una collaborazione da parte del personale scolastico e controllare da remoto che l'andamento glicemico sia ideale e non si verifichino situazioni di pericolo.

Le leggi, lo stesso protocollo d'intesa creato ad hoc per la situazione della gestione del diabete a scuola, ancora oggi non sono riusciti a dare delle garanzie ai genitori con bambini diabetici. Ad oggi, di fatto, non esiste una legge che tuteli questa situazione: gli insegnanti e il personale scolastico in generale non sono formati in merito alla malattia diabetica, patologia che, ricordiamo, può essere mortale se non gestita adeguatamente; gli alunni non si sentono protetti e tutelati all'interno della scuola, luogo in cui passano gran parte del loro tempo e che dovrebbe essere luogo di accoglimento e integrazione; i genitori si trovano spesso costretti a lasciare il lavoro per riuscire a gestire il proprio figlio durante le ore scolastiche, a diventare famiglia monoreddito in un'epoca in cui gestire una famiglia con un solo stipendio diventa difficile e che mina alla serenità personale e di realizzazione professionale.

Tutte queste problematiche spesso minano alla crescita, all'autonomia, all'autostima del bambino/ragazzo con diabete.

Considerando che i Bisogni educativi speciali vengono classificati dall'Icf come “soggetti aventi una difficoltà evolutiva di funzionamento permanente o transitoria in ambito educativo o di apprendimento, che necessita di educazione speciale individualizzata”<sup>38</sup> è plausibile considerare il diabete di tipo 1, di bambini e ragazzi non ancora autonomi, come un bisogno educativo speciale, poiché essi sono bisognosi di assistenza, di tutela, protezione, accoglimento. Finché questi soggetti affetti da diabete non diventano autonomi, è necessario che vi sia chi si occupi della gestione della loro patologia, in ogni ambiente della loro quotidianità, dunque anche la scuola.

La speranza è che, presto, vi sia una maggiore tutela e che vengano create delle normative adatte, che riguardino familiari, ragazzi e personale scolastico, in modo che ognuno di questi protagonisti possa svolgere la propria attività lavorativa e la propria vita personale con la serenità dovuta.

---

38 Manuale ICD, [www.gov.it](http://www.gov.it)

## Bibliografia e sitografia

Baio E., Grilli T ( a cura di), *Trent'anni di sfida al diabete. Legge 115/87 e non solo...*, Franco Angeli editore, Milano 2017

Becton Dickinson Medical, opuscolo, *Ipoglicemia-iperglicemia*

*Diabete dalla A alla Z. Tutto ciò che devi sapere sul diabete per vivere bene*, Gamma 3000 editore, Roma 2019

Legge 17 febbraio 1992, n.104, “*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*”, Gazzetta Ufficiale generale n. 59, suppl. ordinario n.30

Lilly Diabetes, Disney, *Coco torna a scuola*, Usa 2014

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, “*Raccomandazioni contenente le Linee guida per la definizione di interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico*”, 25 novembre 2005

Rabbone I. (a cura di), *Diabete e tecnologia. Terapia insulinica verso il futuro e oltre*, Edizione minerva medica, Torino 2018

Robert J.J., *Mio figlio ha il diabete*, Armando editore, Roma 2009

Uses, *Enciclopedia medica italiana*, Edizione scientifica, Vol. 4, II edizione, Firenze 1975

## Riviste e articoli

- ◆ Centin B., Costa G., “*Dimesso con acqua e zucchero, il nostro bimbo di tre anni morto in 12 ore*” in Corriere della Sera, 31 luglio 2019
- ◆ Loddo F., “*Il rapporto complesso tra genitori, figli e diabete*”, in Nell'attesa, settimanale d'informazione socio-sanitaria dell'ANIO, n.15 del 18 aprile 2016
- ◆ “*Vittima dei bulli perché malato, anche due prof. lo deridono in classe*” ne Il Messaggero, 23 maggio 2019

## Sitografia

[www.agdi.it](http://www.agdi.it) 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

[www.diabete.com](http://www.diabete.com)

[www.deebec.it](http://www.deebec.it)

[www.fdgdiabete.it](http://www.fdgdiabete.it)

[www.google.it](http://www.google.it) moduli

[www.paginemediche.it](http://www.paginemediche.it)

[www.quotidianosanità.it](http://www.quotidianosanità.it)

[www.salute.gov.it](http://www.salute.gov.it) Manuale ICD

[www.siditalia.it](http://www.siditalia.it)