

## Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa

Michele Capurso, Università degli studi di perugia

### ABSTRACT ITALIANO

In Italia ed in Europa gli strumenti legislativi per garantire la continuità educativa ai giovani malati sono spesso presenti, ma la loro applicazione quotidiana trova spesso ostacoli e difficoltà organizzative. Bambini e adolescenti malati sono soggetti al fallimento scolastico in misura maggiore dei loro coetanei sani e questo conduce a conseguenze negative sul piano sociale, economico e psicologico. Il presente articolo analizza tre diversi momenti che contraddistinguono il servizio scolastico rivolto a bambini e adolescenti malati – la scuola in ospedale, la scuola domiciliare e il delicato momento del rientro in classe dopo una lunga assenza. Gli elementi critici di ciascuna fase vengono analizzati e discussi sulla base della letteratura e delle prassi più diffuse in Italia ed in Europa. L'erogazione di adeguati servizi educativi ai giovani malati costituisce una area di collaborazione fondamentale tra medici, educatori e genitori e rappresenta uno dei fattori più importanti nel mitigare le conseguenze a lungo termine di malattia e terapie.

### ENGLISH ABSTRACT

In Italy and Europe there are several law bills aimed at guaranteeing the right to an education of children and adolescents with a medical condition, however their daily pursuance turns out to be difficult. Schooling is known to influence a wide range of economic, social and psychological aspects of people's life, but children with medical needs are subject to school failure more often than their healthy peers. The aim of this paper is to review different school options available to children and families for the education of children with medical needs. Hospital school, home tuition and mainstream school re-entry are examined. Critical aspects for each type of solution are discussed. In order to prevent long-term consequences of illnesses and therapies, the provision and stability of adequate educational opportunities for children with medical needs represents a crucial area of collaboration between doctors, educators and parents.

### 1.Introduzione

Il diritto all'istruzione di bambini malati cronici o ospedalizzati è sancito da diversi documenti legislativi nazionali ed internazionali. Per quanto riguarda il diritto universale all'educazione, il principale testo internazionale di riferimento resta la convenzione sui diritti dell'infanzia, approvata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989 e ratificata dall'Italia con la legge n. 176 del 27 maggio 1991. In tempi più recenti, il diritto all'istruzione è stato ribadito dalla Dichiarazione di Salamanca (UNESCO, 1994). Il principio centrale di tale documento è che «a ogni persona deve essere garantito il diritto all'educazione, abolendo ogni spazio di esclusione e di marginalizzazione» (articolo 2); il documento afferma anche che «le politiche educative [di ogni Paese] dovrebbero affermare il principio che ogni bambino con disabilità dovrebbe frequentare, all'interno del suo quartiere di residenza, la stessa scuola che avrebbe normalmente frequentato se non avesse avuto alcuna disabilità» (articolo 18).

I principi della Carta di Salamanca sono in linea con quanto affermato dalla successiva Dichiarazione mondiale sulla salute, approvata dall'O.M.S. nel maggio 1998, con la quale gli Stati membri si impegnano a realizzare un vasto programma per l'attuazione di una "Strategia della Salute per tutti" da attuarsi nel corso del 21° secolo.

La dichiarazione definisce un quadro comune di riferimento relativo agli interventi nel campo dell'istruzione, degli affari sociali e della comunicazione sulla salute. Questo documento è noto

soprattutto per aver rappresentato un aspetto culturalmente importante, dato che in esso si passa dal concetto di salute intesa come assenza di malattia a quello più ampio ed universale di benessere. In ambito Europeo è utile segnalare una risoluzione del Parlamento volta ad indicare la necessità di una “Carta europea dei bambini ospedalizzati” (N. C 148/37 del 13 maggio 1986). In essa il Parlamento invita la Commissione Europea a produrre ed adottare una specifica “Carta dei diritti dei bambini ricoverati”.

Il testo di questa risoluzione contiene un elenco approfondito dei diritti che il Parlamento europeo riteneva necessario garantire ai minori ricoverati in ospedale. Tra questi indichiamo: la possibilità di avere sempre al proprio fianco i genitori durante l’ospedalizzazione; il diritto di poter usufruire di spazi attrezzati tanto per le attività ludiche che per quelle educative; il diritto di avere a disposizione insegnanti qualificati e i materiali necessari per continuare la propria educazione. I principi indicati in tale risoluzione, hanno poi ispirato un’ampia gamma di Carte e standard operativi per la tutela dei minori malati in Europa.

L’Italia ha recepito i diritti indicati dal Parlamento europeo con il DM Sanità del 24.04.2000 (si veda Crocetta, 2013, per una rassegna di tali documenti). Tra le diverse Carte volte ad affermare i diritti dei bambini in ospedale<sup>1</sup>, di particolare rilievo per la specificità dei suoi contenuti, è la Carta di HOPE (2000), una organizzazione Europea che raggruppa educatori ed insegnanti che lavorano con bambini malati. La Carta riguarda “la tutela educativa di bambini e adolescenti malati curati in ospedale o in assistenza domiciliare”. Essa è basata sul principio della continuità educativa e dei processi di sviluppo ed è l’unica ad affrontare anche l’aspetto dell’insegnamento domiciliare. In Italia l’educazione dei bambini malati va anzitutto inquadrata nella garanzia di fondamentali diritti costituzionali.

Nello specifico, il diritto all’istruzione può essere visto tra le azioni che la Repubblica mette in atto per “rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l’egualianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana” (art. 3). Tale diritto viene poi ulteriormente specificato dagli articoli che indicano l’universalità, l’obbligatorietà e la gratuità della frequenza scolastica (art. 34 e art 38). Per quanto riguarda la scuola in ospedale italiana una prima significativa comunicazione ministeriale è la CM 345/1986, avente per oggetto “Scuole elementari statali funzionanti presso i presidi sanitari.” In essa si riconosce l’importanza rivestita dall’attività didattica rivolta ai bambini ricoverati nelle strutture ospedaliere, sia dal punto di vista del diritto all’istruzione, sia per quanto riguarda il contributo offerto al benessere psicofisico de bambino. Il testo arriva addirittura a raccomandare una ricognizione delle necessità territoriali anche allo scopo di accertare “l’eventuale necessità di nuove istituzioni per garantire il servizio scolastico laddove il numero dei ricoverati in età scolare lo giustifichi”.

Questa circolare riconosceva inoltre la specificità e la delicatezza del lavoro dell’insegnante ospedaliero, sostenendo la necessità di un’adeguata formazione del personale docente anche dal punto di vista dell’uso delle tecnologie e dei sussidi didattici. Essa inoltre offriva l’opportunità ai singoli circoli didattici sede di plessi ospedalieri di richiedere ulteriori fondi per il funzionamento di tali scuole. Alla CM 345/86 ha fatto seguito, un decennio più tardi, una nuova circolare applicativa - la n. 353 del 7/8/1998 – seguita negli anni da ulteriori disposizioni che riguardano in particolare l’istruzione domiciliare, le Tecnologie didattiche e i piani di riparto finanziario (si vedano, ad esempio, le CM n. 149/2001 e n. 56/03). La CM n. 353 ha come oggetto “il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere”. Il documento chiarisce gli aspetti burocratici relativi all’iscrizione degli alunni e ai rapporti con la scuola di appartenenza, descrivendo le formalità che l’insegnante deve completare da quando prende in carico l’alunno degente fino alla sua dimissione. A partire dall’anno 2000, il nostro paese ha continuato a recepire con una corposa normativa la necessità di

perfezionare il servizio educativo a bambini e ragazzi malati.[2] In particolare l'anno 2003 è risultato particolarmente prolifico per la scuola in ospedale per l'insegnamento domiciliare, dato che in quel periodo sono stati prodotti due documenti particolarmente significativi. Il primo di essi è un protocollo d'intesa tra Miur e il Ministero della Salute volto alla "Tutela del diritto alla salute e allo studio dei cittadini di minore età affetti da gravi patologie, attraverso il servizio d'istruzione domiciliare". Con tale accordo i due ministeri si sono impegnati a "promuovere, sostenere e sviluppare iniziative volte a garantire la presa in carico globale dei minori malati, sia sotto l'aspetto sanitario che scolastico, assicurando la continuità dell'intervento". Il secondo documento è un Vademecum per l'istruzione domiciliare che, essendo ricco di indicazioni operative, verrà analizzato più avanti.

## **2.Processi educativi e qualità del corso di vita di bambini e ragazzi malati**

L'erogazione di servizi scolastici di qualità costituisce il fattore più importante nella prevenzione delle conseguenze psicosociali negative a lungo termine (Cutler e Lleras-Muney, 2006; Cutler e Lleras-Muney, 2012; Feinstein et al., 2006; Grossman e Kaestner, 1997). Eppure, i dati provenienti dalla letteratura internazionale provano che bambini e ragazzi malati si trovano ancora a fronteggiare difficoltà di apprendimento, situazioni di bullismo e problemi di integrazione sociale, conseguendo risultati scolastici più bassi dei loro compagni. Due ricerche internazionali ci consentono di far luce su questi aspetti. In un recente studio pubblicato su "Pediatrics", Forrest et al. (2011), hanno analizzato, attraverso una serie di questionari, 2091 bambini e ragazzi appartenenti a tre diversi distretti scolastici statunitensi (età 9-11 anni). I risultati dimostrano che il 33% degli intervistati aveva qualche tipo di problema di salute, nella maggior parte dei casi ascrivibile a malattie croniche o a diverse forme di disabilità.

Gli studenti che vivevano in famiglie con un reddito più basso (< 20.000 USD) avevano il doppio delle probabilità di sviluppare problemi di salute rispetto alle famiglie più ricche (reddito > 80.000 USD). La probabilità che bambini e ragazzi delle famiglie più povere sviluppassero problemi comportamentali o ascrivibili alla sfera emotiva era di quattro volte maggiori rispetto a quelli dei compagni provenienti dalle famiglie più agiate. All'interno della coorte di studenti che presentavano qualche tipo di problema di salute, il sottogruppo di studenti con disturbi che comportavano limitazioni funzionali o problemi comportamentali erano quelli che presentavano maggiori probabilità di essere vittime di atti di bullismo, di vivere difficoltà nella partecipazione scolastica e di conseguire peggiori risultati scolastici.

D'altra parte le difficoltà vissute da bambini e ragazzi malati hanno spesso ripercussioni a lungo termine, sebbene queste varino in base al tipo di malattia e alle reti di sostegno che si possono attivare a favore del nucleo familiare e del singolo bambino o ragazzo malato. Uno studio interessante, a questo proposito è quello svolto da Stam et al. (2006).

La ricerca ha riguardato il funzionamento psicosociale di cinque gruppi di giovani pazienti affetti da diverse malattie croniche, paragonandone le risposte ai dati normativi riferiti ai coetanei sani. I soggetti intervistati avevano trascorsi di malattie oncologiche (SCC), malformazioni anorettali (ARM), malattia di Hirschsprung (HD), Atresia esofagea (EA) e malattie renali all'ultimo stadio (ESRD). In totale lo studio ha coinvolto 1158 giovani con età compresa tra i 18 e i 30 anni. I ragazzi sono stati intervistati attraverso un questionario del corso di vita (Grootenhuis e al., 2003), strumento appositamente costruito per la valutazione delle dimensioni bio-psico-sociali della vita di giovani adulti. Il gruppo dei ragazzi con malattie croniche, globalmente considerato, ha riferito di vivere una vita compromessa rispetto al gruppo normativo di riferimento. In particolare i momenti cruciali (milestones) riferiti ai domini dell'autonomia, dello sviluppo sociale e della psico-

sessualità venivano raggiunti più tardi o non erano raggiunti affatto nei giovani malati. Inoltre i vari gruppi di pazienti presentavano anche alcune significative differenze tra di loro. Ad esempio i giovani affetti da Atresia esofagea non presentavano differenze con il gruppo normativo, mentre i ragazzi che erano stati affetti da malattie oncologiche o che soffrivano di malattie renali all'ultimo stadio risultavano avere un corso di vita maggiormente rallentato o compromesso in tutti i domini oggetto dell'indagine. L'elevato impatto che queste malattie hanno sulla qualità di vita quotidiana e il conseguente elevato livello di medicalizzazione combinato con le frequenti terapie richieste finiscono per minare l'autonomia dei ragazzi malati compromettendo di fatto il loro intero corso di vita.

Inoltre il fatto che esse siano malattie potenzialmente mortali comporta forme di ansia ed insicurezza sia in loro che nei loro familiari, conducendo a forme di iperprotezione che di fatto ostacolano lo sviluppo di una vita autonoma e il raggiungimento delle tappe essenziali che conducono alla vita adulta. Il fatto che la maggior parte dei ragazzi malati avesse raggiunto meno tappe essenziali nello sviluppo di una piena vita psicosessuale e sociale rispetto al gruppo di riferimento, indica che questi aspetti sono di cruciale importanza durante la malattia e devono essere curati con attenzione sin dall'età infantile.

Gli autori concludono che alcune malattie croniche possono complicare la transizione tra infanzia ed età adulta, caratterizzata essenzialmente dal passaggio dalla vita in famiglia alla vita autonoma e dal mondo della scuola al mondo lavorativo.

### **3. L'educazione scolastica di bambini e ragazzi malati**

I benefici che derivano dalla possibilità di avere un'istruzione scolastica vanno ben oltre la mera dimensione cognitiva e sono oggi ampiamente documentati e condivisi dalla comunità scientifica (Committee on School Health, 2000; Shaw e McCabe, 2008). Per quanto riguarda l'istruzione scolastica di bambini e ragazzi malati, esistono attualmente tre possibili soluzioni, che si applicano a contesti diversi e in diversi stadi della malattia (Capurso, 2014; Shiu, 2001).

#### **3.1 La scuola in ospedale**

Se il bambino o ragazzo è ricoverato per lungo tempo o se è sottoposto a numerosi ricoveri ricorrenti nel corso di uno o più anni, il servizio scolastico viene erogato direttamente in ospedale attraverso i plessi scolastici ospedalieri (Capurso, 2001; Kanizsa e Luciano, 2006; Mantegazza, 2005; Rivoltella e Modenini, 2012; Trotta, 2004).

In genere la scuola in ospedale è gestita da insegnanti ordinari, che hanno ricevuto un certo livello di formazione specifica sul campo per lavorare in ospedale (si pensi ad esempio alle norme igieniche, alla gestione di informazioni personali delicate, alla capacità di entrare in relazione quotidianamente con i bambini malati ed i loro genitori). Gli insegnanti di scuola in ospedale, inoltre, sono o dovrebbero essere inseriti all'interno della équipe curante e possono partecipare alle decisioni relative al benessere bio-psico-sociale del bambino o ragazzo malato (Capurso, 2001; Perricone et al., 2004). Uno dei loro compiti principali è quello di creare un ponte di collegamento e di ristrutturare linee di continuità e di sviluppo tra la vita quotidiana del giovane paziente e la sua scuola di appartenenza (Kanizsa e Luciano, 2006; Rivoltella e Modenini, 2012). Come testimonia una mamma di un bambino malato, il loro lavoro viene spesso percepito come altamente significativo anche dalle famiglie, perché porta un messaggio di "normalità" e di benessere all'interno di un contesto fatto invece di malattia e situazioni inconsuete:

«Quando entravano gli insegnanti io mi sentivo sollevata. Marco lo vedevo... mi sembrava quasi

di vederlo normale. Cioè, il fatto che andasse a scuola per me era qualcosa che mi riportava alla realtà, all'impegno suo nella scuola. Quindi questo fatto che lui doveva studiare, e che anche io gli chiedevo: «Hai fatto i compiti?», era come tornare nella nostra realtà normale. La scuola in ospedale mi ha dato l'idea di una speranza in più, di una possibilità di guarigione. Come posso spiegare... tu vedi un bambino che sta male, a volte vomita, gli esce il sangue dal naso, ha la diarrea, ha dolore... magari pensi: «Ma che si mette a studiare...». Però dicevo: «Ma va beh, ma se lui domani esce da qui, dovrà sapere qualcosa». È una realtà diversa, sicuramente non sono i banchi di scuola, però gli insegnanti mi hanno dato per primi la sensazione che mio figlio poteva davvero guarire. Capivo che ero in una struttura dove ero protetta e cominciavo a prendere fiducia.» (Capurso, 2008b: 68-69).

Come osserva Piro (2005), la semplice presenza della scuola in ospedale diviene un indicatore di qualità per lo stesso servizio sanitario. Essa infatti riesce ad offrire uno spazio di normalità, capace di fornire rassicurazione e contenimento dalle esperienze di dolore, isolamento e fragilità, vissute dal bambino malato. Così facendo, la scuola in ospedale consente di trasformare i vissuti di malattia, potenzialmente destabilizzanti per l'equilibrio emozionale del bambino e del nucleo familiare, in occasione di crescita e sviluppo. A questo proposito, due ricerche italiane hanno recentemente analizzato la percezione che i bambini hanno della scuola in ospedale. Nella prima di esse D'Alessio et al. (2005) hanno indagato le rappresentazioni dell'insegnante e del servizio della scuola ospedale in un gruppo di bambini ospedalizzati siciliani (N=27) affetti da varie patologie gravi croniche. La ricerca ha utilizzato la tecnica della "costruzione di storie" con annessa rappresentazione grafica, applicata attraverso una procedura rigorosa che ha previsto specifiche "consegne di lavoro funzionali" a far emergere le informazioni d'interesse tenendo sotto controllo le influenze soggettive del ricercatore (Licciardello, 1994). Lo studio ha evidenziato due fattori predominanti nelle narrazioni dei bambini: il primo riferibile alla dimensione relazionale, il secondo a quella della attività. Secondo gli autori la dimensione relazionale indica un bisogno di contenimento e protezione causato dalla destrutturazione delle reti relazionali quotidiane nella vita dei bambini malati. Il fattore attività, invece, va riferito ad una ricerca di una condizione ed un ruolo attivi, come risposta al senso di impotenza e rinuncia cui costringe la malattia. Un secondo lavoro volto ad esplorare la percezione e i vissuti di malattia in bambini ricoverati è stato svolto da Bianchi di Castelbianco e coll. nel 2007.

Attraverso la rete di insegnanti ed educatori che lavorano in ospedale gestita dalla Associazione Gioco e Studio in Ospedale, gli autori hanno raggiunto 370 bambini ricoverati in 50 diversi ospedali italiani. Ai bambini è stato chiesto di rappresentare, attraverso un testo o un disegno, un tema a scelta tra quelli proposti dagli autori. I temi riguardavano momenti di normalità (es. io e la mia famiglia; il mondo fuori dalla finestra), oppure situazioni di evasione dai vissuti di malattia (es. giocare in ospedale; i miei amici in ospedale; la scuola in ospedale) fino ad arrivare alla possibilità di rappresentare la propria malattia in modo razionale o metaforico (disegno la mia malattia; ti spiego la mia malattia, la mia malattia è come...). Il metodo di lavoro scelto dagli autori è dunque un metodo narrativo, centrato sulla figura di un mediatore locale, una persona con la quale bambini e famiglie avevano già una relazione di fiducia.

Gli autori hanno volutamente messo da parte ipotesi e metodi predefiniti e guidati da teorie calate dall'alto, per lasciare il massimo spazio e libertà di espressione ai bambini. I lavori sono poi stati interpretati in modo induttivo, facendo derivare direttamente dai prodotti le diverse categorie interpretative. Il tema della scuola è stato scelto da 34 bambini. Nelle loro rappresentazioni la scuola emerge spesso come uno spazio ordinato, piacevole, nel quale gli elementi che richiamano

la malattia sono assenti o relegati in secondo piano. Spesso è caratterizzata da un grosso tavolo centrale, che si pone come un elemento principale dello spazio, capace di aggregare i bambini attorno a sé. Questo luogo d'incontro e ritrovo appare in netto contrasto con le rappresentazioni dei letti a schiera delle camere di degenza, che tendono spesso a separare e isolare i bambini. Un aspetto particolare della scuola in ospedale è che i bambini malati, diversamente dai loro coetanei sani, la percepiscono come una cosa buona, positiva. Essa è spesso rappresentata come un elemento cruciale della vita in ospedale, in grado di creare rapporti e amicizie, facendo superare noia e solitudine.

«Secondo me l'idea di mettere la scuola in ospedale è stata un'idea geniale. La scuola in ospedale è una stanza piccola ma è piena di lavoretti colorati fatti dai bambini. Dopo la visita dei dottori io vado a scuola, è il momento della giornata che mi piace di più, perché stare tutto il giorno a letto mi fa star male invece a scuola scrivo, disegno e posso conoscere altri bambini. E così l'esperienza dell'ospedale è più bella.» [Giovanna, 10 anni, in Capurso, 2007, pag. 88].

### 3.2 Educazione domiciliare

In questi ultimi anni il trattamento ospedaliero di malattie croniche o a lungo termine sta cambiando radicalmente. Si sta infatti passando dalla cura ospedaliera a sistemi di cura erogabili a casa o in day Hospital (Kanizsa e Luciano, 2006; Rivoltella e Modenini, 2012). La durata media della degenza pediatrica in Italia nel 2001 era di 4.47 giorni (Siani et al., 2004) e questo dato sembra oggi notevolmente più basso se si confrontano alcuni dati regionali più recenti. Ad esempio la regione Toscana indica una degenza media di 3,1 giorni nel 2007 (Agenzia regionale di sanità - Toscana, 2007). Questi dati indicano che mediamente i bambini trascorrono sempre meno tempo in ospedale, ma spesso significano anche che quelli affetti da malattie croniche tendono a spendere più tempo a casa (Weller et al., 2003). Molte malattie ad andamento cronico necessitano di periodi ricorrenti di isolamento ed infatti il 58% degli studenti affetti da una malattia cronica perde ripetutamente giorni di scuola (Thies, 1999). All'interno di questo quadro, la soluzione per garantire continuità ai processi educativi è rappresentata dalla scuola domiciliare. La scuola a domicilio può essere assicurata dagli stessi insegnanti di scuola in ospedale oppure da insegnanti della scuola di appartenenza del bambino o ragazzo malato. Quest'ultima soluzione è quella indicata anche dalla normativa italiana, anche se, come vedremo più avanti, i limiti applicativi della legislazione sono notevoli. Anche nel caso della scuola domiciliare, comunque, gli aspetti psicopedagogici risultano di grande importanza. Infatti l'insegnante della scuola domiciliare non può certo essere colui che va a casa del bambino, gli fa "ripetere le tabelline" e poi lo saluta. Gli aspetti comunicativo-relazionali tra bambino-insegnante e tra bambino-compagni di classe rivestono una importanza fondamentale per strutturare efficacemente ogni successivo percorso didattico (Alberti, 2005; Righetti, 2013). I processi di apprendimento infatti non dipendono da dinamiche che si realizzano in modo isolato nella mente del singolo individuo, sono invece basati su sistemi che hanno origine e destinazione sociale (Woolfolk, 2010). La chiave per fornire un'efficace scuola a domicilio è quindi quella che riguarda la capacità di strutturare relazioni, creando progetti condivisi tra alunno malato e compagni di classe, basati su processi comunicativi efficaci a tutti i livelli. Questi ed altri aspetti sono evidenziati anche in un lavoro di Polizzi (2005). L'autrice ha svolto un laboratorio didattico con un gruppo di insegnanti di istruzione domiciliare, con lo scopo di riflettere sul senso e significato dell'accoglienza in tale contesto, elaborare una mappa dei bisogni reali degli insegnanti ed ipotizzare prassi didattiche ed operative. Il laboratorio ha seguito

il modello Labor (Perricone Briulotta, 2001) ed è stato articolato su tre fasi: comunicazione, operatività e ragionamento. La fase di comunicazione si è svolta recuperando le rappresentazioni degli insegnanti in relazione alla funzione del docente domiciliare. Questa fase ha condotto ad evidenziare subito due grandi esigenze: la prima di esse riguarda il bisogno di sviluppare specifiche competenze adatte alla gestione della propria emotività; la seconda si riferisce a all'esigenza di un riconoscimento del sé professionale, sia da parte degli attori coinvolti a casa (minore e famiglia), sia da parte della propria istituzione scolastica. Per quanto riguarda la dimensione dell'operatività gli insegnanti hanno indicato quattro aree metodologiche cruciali: · l'assessment, inteso come processo di conoscenza complessa dell'altro, capace di attivare percorsi educativi che si facciano carico della pluridimensionalità della persona; · aspetti definiti "di protezione", che va intesa nel senso dell'attivazione di un sistema dinamico di tutela dell'alunno, costruendo assieme a lui procedure volte a metterlo in grado di gestire autonomamente le situazioni problematiche vissute; · "l'induzione di movimento", intesa come la capacità di attivare o riattivare nell'alunno dinamiche cognitive, emozionali, progettuali, relazionali; · l'ascolto, inteso come un processo bidirezionale che chiama in causa una relazione con l'altro che si configura in buona parte come una relazione di aiuto volta a potenziare l'empowerment dell'alunno. Questi aspetti, come si diceva, sono considerati propedeutici ad ogni successiva possibilità di attivare processi di apprendimento nell'alunno. Dal punto di vista normativo, un importante tentativo di mettere ordine nel campo dell'educazione domiciliare è rappresentato dal citato Vademecum sul Servizio di Istruzione Domiciliare, redatto nel 2003 nel corso del 1° Seminario Nazionale sul servizio di istruzione domiciliare organizzato dal MIUR a Viareggio[3]. Dal punto di vista educativo il vademecum indica le procedure per l'attivazione del servizio domiciliare; raccomanda l'adozione di metodologie didattiche capaci di coniugare risultati sul piano dell'apprendimento con un'attenzione agli aspetti che garantiscano una buona qualità della vita dell'alunno, anche valorizzando la comunicazione attraverso diversi linguaggi e la progettualità interdisciplinare; suggerisce l'adozione di modelli didattici che permettano all'alunno malato di agire sul piano culturale, facendolo sentire artefice della realizzazione di prodotti concreti; indica la necessità di adottare procedure capaci di superare la situazione di isolamento e il dualismo alunno-insegnante, coinvolgendo il gruppo classe, sia con incontri e visite dirette, sia con l'ausilio delle tecnologie per la comunicazione e la didattica. Dal punto di vista valutativo si raccomanda l'adozione di un portfolio delle competenze, anche se poi si suggerisce che questo debba essere compilato ed aggiornato dai docenti (anziché essere auto-gestito dall'alunno). Il documento ministeriale contiene anche informazioni di carattere medico, indicando le patologie da prendere in considerazione per l'attivazione dell'istruzione domiciliare, le relative problematiche, gli effetti collaterali delle terapie, le precauzioni da adottare per l'incolumità dell'insegnate e dell'alunno. Il testo infine contiene la normativa e presenta una modulistica di riferimento. Un'analisi delle procedure didattiche e dei relativi processi da attivare per l'istruzione domiciliare suggeriti dal Vademecum rivela diversi punti critici. Mentre la scuola in ospedale è oggi abbastanza bene organizzata e tutelata dal punto di vista normativo, la scuola domiciliare risulta ancora ancorata a situazioni instabili ed estremamente volatili. Basti pensare al fatto che gli insegnanti domiciliari vengono individuati su base volontaria nella scuola di appartenenza del bambino malato (potendo offrire solo "prestazioni aggiuntive all'orario d'obbligo lavorativo, da liquidare a carico del fondo dell'istituzione scolastica") e che la loro retribuzione aggiuntiva per tale compito è limitata dalle disponibilità finanziarie della propria scuola e della scuola polo regionale. Dal punto di vista metodologico, una ricerca svolta da Benigno e Repetto (2012) su 373 esperienze di scuola domiciliare svolte sul territorio nazionale evidenzia come nella maggior parte dei casi si ricorra ad una didattica basata sulla relazione diadica insegnante-alunno (92%) o a forme

di auto-apprendimento da parte dell'alunno (23%), mentre le forme di interazione con i pari in contesti informali sono usate solo nel 17% dei casi, anche se queste tendono ad aumentare nel subcampione che usa le tecnologie didattiche (25%).

I dati pubblicati dal MIUR confermano la notevole difficoltà di attivazione di processi di istruzione domiciliare, dato che solo 1.213 alunni ne hanno usufruito nell'anno scolastico 2010-2011, a fronte di 76.803 studenti coinvolti dalla scuola in ospedale (MIUR, 2012); bisogna tuttavia riconoscere che il numero di alunni che usufruiscono di formazione domiciliare è in continua crescita grazie anche agli sforzi fatti dal ministero per incrementare ed uniformare questo tipo di offerta formativa.

Come si diceva l'educazione domiciliare presenta ancora numerosi problemi che possono essere così riassunti (Capurso, 2006; MIUR, 2003; Polizzi, 2005; Shaw e McCabe, 2008):

- La scarsa chiarezza dei criteri di eleggibilità dei bambini malati e la lunghezza dei tempi di approvazione delle richieste, associata alla disomogenea applicazione dell'istruzione domiciliare a tutti gli aventi diritto.
- Gli elevati costi per le scuole o addirittura per il singolo insegnante (ad esempio, il rimborso spese per i mezzi di trasporto o per il parcheggio nei centri storici non risulta previsto).
- Le difficoltà legate al fatto di dover lavorare con bambini e ragazzi che possono avere bassi livelli motivazionali e problemi fisici e cognitivi legati alla malattia e alle terapie.
- Difficoltà e problemi amministrativi e logistici, per esempio legati ai tempi di gestione della malattia e alle limitate flessibilità del tempo scuola.
- Difficoltà nell'integrazione del lavoro tra scuola ospedaliera, istruzione domiciliare, scuola di appartenenza del bambino malato.
- Aspetti prettamente psico-pedagogici, per esempio legati alla comunicazione con il gruppo classe, ai vissuti di malattia e addirittura, nei casi più gravi, di morte.
- Aspetti che riguardano la professionalità dell'insegnante in istruzione domiciliare, come ad esempio le difficoltà nel mediare tra mandato istituzionale, aspettative dell'alunno e della famiglia e le convinzioni pedagogiche dello stesso docente.
- Difficoltà legate alla contestualizzazione dell'intervento domiciliare all'interno di uno spazio non istituzionale e anzi intimo e familiare.
- Da parte dell'insegnante, si segnalano problemi legati alla gestione dello stress di trovarsi quotidianamente in rapporto con una situazione di malattia e sofferenza per la quale non si sono ricevuti strumenti e competenze emotive per una adeguata gestione.

### 3.3 Rientro a scuola

Quando la salute migliora o nei momenti in cui alcune malattie sono in remissione o sotto il controllo dei farmaci, il bambino o ragazzo malato possono rientrare a scuola. In alcuni casi, come per esempio nelle patologie oncologiche, questo rientro può avvenire dopo mesi o addirittura anni di assenza. Frequentare la scuola comporta benefici importanti che si estendono ben oltre l'aspetto prettamente curricolare, fornendo anzitutto la possibilità di stabilire relazioni tra pari, vivere nuove amicizie e ricevere sostegno sia in termini cognitivi che affettivo-relazionali (Stam et al., 2006; Woolfolk, 2010). Per bambini e famiglie la frequenza scolastica è associata ad un senso di normalità e quotidianità e proietta verso un futuro nuovo e pieno di speranze, dato che il bambino che ricomincia a frequentare la scuola non si percepisce più come un paziente, ma come un soggetto capace di funzionare regolarmente, dotato di parti sane che possono essere coltivate e possono riprendere a svilupparsi normalmente (Capurso, 2008b). La gestione psico-pedagogica del rientro in classe appare determinante per la qualità di vita scolastica di chi è stato malato. E' possibile che il bambino sia timoroso di rientrare a scuola, ad esempio a causa di trasformazioni fisiche che ha subito oppure perché ansioso o depresso. Alcune ricerche provano che i bambini malati sono particolarmente sensibili e preoccupati di essere presi in giro o di subire forme di bullismo da parte dei loro compagni (Capurso, 2006; Prevatt et al., 2000; Worchel-Prevatt et al., 1998).



D'altra parte gli stessi insegnanti, specialmente nella scuola superiore o nei grandi istituti, possono involontariamente contribuire al problema, come prova questa testimonianza di Mario, un adolescente malato rientrato a scuola dopo una serie di cicli di chemioterapia: «E anche con gli insegnanti è difficile, perché non sono stati per nulla informati. È anche successo che gli insegnanti mi abbiano chiesto perché porto un cappello in classe, o che abbiano detto: "Togliti il cappello!" Di queste cose deve poi occuparsi la mamma. Ha dovuto chiamare l'insegnante e spiegargli tutto. Mamma gli ha anche dovuto chiedere di informare gli altri colleghi.» (Dal Film: Un ponte per la vita di Ralf Schnabel, 2008). E' possibile che gli insegnanti possano sentirsi abbandonati a loro stessi. Alcuni esprimono timori e perplessità rispetto alla presenza in classe di bambini o ragazzi malati. Spesso non hanno conoscenze adeguate sulla malattia e non ricevono alcuna indicazione su come gestire eventuali problemi di carattere medico. Talvolta possono sentirsi impreparati di fronte al difficile compito di gestire le dinamiche socio-emotive del ritorno a scuola, le domande dei compagni, le preoccupazioni e le vulnerabilità di chi è stato malato e della sua famiglia (Capurso, 2006; Mukherjee et al., 2000; Worchel-Prevatt et al., 1998). Il modo migliore per gestire questo tipo di situazioni consiste nel facilitare il rientro a scuola dell'alunno malato per mezzo di uno specifico progetto educativo. Un progetto di questo tipo potrebbe prevedere, ad esempio, che il medico curante riaccompagni il bambino in classe e lo aiuti a rispondere alle domande dei compagni; che egli incontri gli insegnanti, fornendo alla scuola le indicazioni essenziali per la gestione della malattia e i recapiti diretti del reparto che lo ha in cura (Cattaneo e Fornasa, 2000; Prevatt et al., 2000; Worchel-Prevatt et al., 1998).

Con i bambini più piccoli l'uso di strumenti mediazionali come fotografie, il gioco con materiale sanitario e persino l'uso di bambolotti di pezza si è rivelato utile (Häcker et al., 2005; Schnabel, 2008).

In ogni caso è importante ricordarsi che bambini e ragazzi diversi vorranno condividere informazioni differenti con i loro compagni. Il bambino o ragazzo malato e la loro famiglia dovranno sempre avere l'ultima parola e il controllo sulle informazioni che si deciderà di fornire alla classe e alla scuola (Andrews, 1991).

#### 4. Conclusioni

La pluriennale esperienza della scuola italiana nel campo dell'integrazione di alunni con disabilità può, in buona parte, venire trasferita anche agli alunni malati cronici. La presenza di un alunno gravemente malato in classe dipende dal caso ed è un'esperienza che ciascun insegnante ha buone probabilità di fare nel corso della sua carriera. Tuttavia il fatto che questi alunni siano destinati a vivere difficoltà di reinserimento o di rendimento può invece essere evitato, dal momento che i problemi cui vanno incontro i bambini malati sono in larga parte prevedibili e dunque fronteggiabili dalla scuola. Attività educative di prevenzione del disagio possono aiutare i bambini malati tanto dal punto di vista socio - relazionale che cognitivo, ma richiedono l'impegno diretto della scuola e delle agenzie territoriali.

Dal punto di vista pedagogico il coinvolgimento attivo del gruppo dei pari riveste una importanza fondamentale. Un aspetto cruciale della preparazione dell'istituzione scolastica all'accoglienza dell'alunno al suo rientro a scuola dovrebbe essere costituito dalla formazione degli insegnanti e dalla possibilità di usufruire di un canale di comunicazione stabile con il personale medico che ha in cura il bambino malato. In termini pedagogico-didattici, come sottolinea Polizzi (2005) a proposito dell'istruzione domiciliare, quando si lavora con bambini e ragazzi malati emerge la necessità di ridefinire il significato stesso dell'istruzione e di quei processi educativi ad essa correlati, in modo tale da riuscire a promuovere lo sviluppo dell'intera persona (Capurso, 2008a).

Il processo di insegnamento-apprendimento va ripensato e ricontestualizzato anzitutto come una relazione di aiuto. Se questa risignificazione non viene messa in pratica, il rischio per l'insegnante e per gli alunni è il vuoto di significato e la percezione di una profonda solitudine.

La possibilità di fornire buoni servizi educativi ad un bambino malato comporta il probabile miglioramento della sua qualità di vita presente e futura ed in alcuni casi ne determina le capacità successive di funzionare efficacemente come adulto inserito nella società. Si tratta certamente di un risultato che vale ogni tipo di sforzo possibile.

### Note

1 Si vedano ad esempio Carta di Leiden (1988), elaborata in Olanda da un gruppo di lavoro composto da associazioni di volontariato ospedaliero; La successiva Carta di EACH (1993), declinata a seguito della nascita, nel medesimo anno, dell'Associazione EACH (European Association for the Children in Hospital), che formalizzava le attività preesistenti di un gruppo di coordinamento di associazioni di volontariato europee (<http://www.each-for-sick-children.org/each-charter.html>).

2 Si veda <http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/normativa-della-scuola-in-ospedale> per una rassegna della normativa corrente.

3 Il documento integrale è disponibile all'indirizzo <http://archivio.pubblica.istruzione.it/news/2004/vademecum.shtml>

### Bibliografia

AGENZIA REGIONALE DI SANITÀ - TOSCANA, I ricoveri pediatrici in Toscana. «Collana dei Documenti ARS, Agenzia regionale di sanità - Toscana», 37, 2007.

ALBERTI V. B. A. (2005) SOS apprendimento : esperienze didattiche e multimedialità nella scuola superiore in ospedale e nell'istruzione domiciliare, Milano: V&P.

ANDREWS S. G., Informing Schools About Children's Chronic Illnesses: Parent's Opinions. «Pediatrics», vol. 88, 2, 1991, p. 306.

BENIGNO V. and REPETTO M. (2012) Homebound education e istruzione scolastica: l'indagine nazionale

sull'uso delle TIC nell'istruzione domiciliare. In: Trentin G (ed) Reti e inclusione socio-educativa : il sistema

di supporto WISE. Milano: F. Angeli.

CAPURSO M. (2001) Gioco e studio in ospedale : creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto

pediatrico, Spini di Gardolo: Erickson.

CAPURSO M., Bambini malati cronici a scuola. «Difficoltà di apprendimento», vol. 12, 1, 2006, p. 51-70.

CAPURSO M. (2007) Io e gli altri in ospedale. In: Bianchi di Castelbianco F, Capurso M and Di Renzo M

(eds) Ti racconto il mio ospedale: esprimere e comprendere il vissuto della malattia. Roma: Magi,

205.

CAPURSO M., Progettare attività educative secondo la teoria dell'ecologia dello sviluppo umano. «L'integrazione

scolastica e sociale», vol. 7, 4, 2008a, p. 368-378.

CAPURSO M. (2008b) Quando si ammala un bambino, Roma: Magi.

CAPURSO M., Educational options for children with medical needs. «PeerJ PrePrints», 2:e268v1, 2014.

CATTANEO I. and FORNASA W., Il bambino veramente curato. Processi di reinserimento scolastico dei bambini

affetti da malattie oncologiche. L'esperienza di Bergamo. «Psicologia della salute», 2000.

COMMITTEE ON SCHOOL HEALTH, Home, Hospital, and Other Non-School-based Instruction for

Children and Adolescents Who Are Medically Unable to Attend School. «Pediatrics», vol. 106, 5, 2000, p.

1154-1155.

CUTLER D. M. and LLERAS-MUNEY A. (2006) Education and health: evaluating theories and evidence. National Bureau of Economic Research.

CUTLER D. M. and LLERAS-MUNEY A. (2012) Education and Health: Insights from International Comparisons. National Bureau of Economic Research.

D'ALESSIO M., PERRICONE G., DI CHIACCHIO C., et al. (2005) La ricerca: la scuola in ospedale nella

rappresentazione di un gruppo di bambini ospedalizzati. In: Perricone G, Polizzi C and Morales MR

(eds) Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una forma di tutela del minore. Roma:

Armando.

FEINSTEIN L., SABATES R., ANDERSON T. M., et al. (2006) What are the effects of education on

health? Measuring the Effects of Education and Health and Civic Engagement Conference. Copenhagen:

OECD.

FORREST C. B., BEVANS K. B., RILEY A. W., et al., School Outcomes of Children With Special Health

Care Needs. «Pediatrics», vol. 128, 2, 2011, p. 303-312.

GROSSMAN M. and KAESTNER R., Effects of education on health. «The social benefits of education»,

vol. 69, 1997.

HÄCKER W., KLEMM M. and BOPPLE E. (2005) Visitando le scuole dei bambini con il cancro con

l'insegnante dell'ospedale e il medico. In: Ospedale AGeSi (ed) Incontro di aggiornamento "Gioco e

Studio 2005". Milano: Associazione Gioco e Studio in Ospedale.

KANIZSA S. and LUCIANO E. (2006) La scuola in ospedale: Carocci.

LICCIARDELLO O. (1994) Gli strumenti psicosociali nella ricerca e nell'intervento. Premesse epi-

stemologiche e

dimensioni applicative: FrancoAngeli.

MANTEGAZZA R. (2005) Impazienti di crescere. I bambini in ospedale: ricerche e riflessioni: Franco Angeli.

MIUR. (1986) Scuole elementari statali funzionanti presso i presidi sanitari. Circolare Ministeriale n. 345

del 12 gennaio 1986. Ministero dell'istruzione, dell'università e della Ricerca.

MIUR. (1988) Il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere. Circolare Ministeriale n. 353 del 7 agosto

1988. Ministero dell'istruzione, dell'università e della Ricerca.

MIUR. (2003) Vademecum per l'istruzione domiciliare. Ministero dell'istruzione, dell'università e della

Ricerca.

MIUR. (2012) Scuola in ospedale e istruzione domiciliare: Indicazioni operative per la progettazione dei

percorsi di scuola in ospedale e a domicilio per alunni temporaneamente malati. Nota prot.n.

4439 del 16 luglio 2012. Ministero dell'istruzione, dell'università e della Ricerca.

MUKHERJEE S., LIGHTFOOT J. and SLOPER P., The inclusion of pupils with a chronic health condition in

mainstream school: What does it mean for teachers? «Educational Research», vol. 42, 1, 2000, p. 59-72.

PERRICONE BRIULOTTA G. (2001) Percorsi e metodiche di intervento in psicologia dell'educazione. Armando, Roma.

PERRICONE G., POLIZZI C., MORALES M. R., et al., La scuola in ospedale: un'opportunità; di "attraversamento" del rischio per il bambino ospedalizzato. «Minerva pediatrica», vol. 56, 4, 2004, p. 14.

PIRO G. (2005) Le esperienze: la scuola come indicatore di qualità nella realtà dell'Azienda ospedaliera Civico G. Di

Cristina e Ascoli di Palermo. In: Perricone G, Polizzi C and Morales MR (eds) Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una forma di tutela del minore. Roma: Armando.

POLIZZI C. (2005) I modelli: la prevenzione del burnout negli insegnanti dell'istruzione domiciliare. In: Perricone

G, Polizzi C and Morales MR (eds) Aladino e la sua lampada. Il servizio "Scuola in Ospedale", una

forma di tutela del minore. Roma: Armando, 138-154.

PREVATT F. F., HEFFER R. W. and LOWE P. A., A Review of School Reintegration Programs for Children

with Cancer. «Journal of School Psychology», vol. 38, 5, 2000, p. 447-467.

RIGHETTI P. L. (2013) Psicologia e pediatria. Strumenti per le professioni socio-sanitarie: Franco Angeli.

RIVOLTELLA P. C. and MODENINI. (2012) La lavagna sul comodino : scuola in ospedale e istruzione

domiciliare nel sistema lombardo, Milano: V&P.

SCHNABEL R. (2008) Un ponte per la vita - accompagnare un bambino malato cronico nella rela-

zione

con amici e compagni di scuola. Ed. Italiana a cura di Michele Capurso ed.: AGESO - Associazione Gioco e Studio in Ospedale.

SHAW S. R. and MCCABE P. C., Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the

new challenges of an evolving health care system. «Psychology in the Schools», vol. 45, 1, 2008, p. 74-

87.

SHIU S., Issues in the education of students with chronic illness. «International Journal of Disability,

Development and Education», vol. 48, 3, 2001.

SIANI P., CIRILLO G., NA A., et al., Il ricovero dei bambini in ospedale. «Quaderni acp», vol. 11, 3, 2004, p.

103-105.

STAM H., HARTMAN E. E., DEURLOO J. A., et al., Young Adult Patients with a History of Pediatric

Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood. «Journal of Adolescent Health», vol.

39, 1, 2006, p. 4-13.

THIES K. M., Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. «Journal of School

Health», vol. 69, 10, 1999, p. 392-397.

TROTTA P. (2004) Quando a scuola si va in pigiama: Franco Angeli.

UNESCO. (1994) The Salamanca statement and framework for action on special needs education.

Salamanca, Spain: UNESCO.

WELLER W. E., MINKOVITZ C. S. and ANDERSON G. F., Utilization of medical and health-related

services among school-age children and adolescents with special health care needs (1994 National Health

Interview Survey on Disability [NHIS-D] Baseline Data). «Pediatrics», vol. 112, 3, 2003, p. 593-603.

WOOLFOLK A. (2010) Educational psychology, London: Pearson Education.

WORCHEL-PREVATT F. F., HEFFER R. W., PREVATT B. C., et al., A school reentry program for

chronically ill children. «Journal of School Psychology», vol. 36, 3, 1998, p. 261-279.