

PROTAGONISTI E NON SOLO PAZIENTI

**Insegnamento
a casa e all'ospedale
durante il COVID**

**Esperienze e riflessioni,
innovazioni e criticità**

A cura di
Gisella Paoletti
Roberta Gasperini
Patrizia Turina

**Due anni di Master sulla Scuola in Ospedale
e a casa raccontati dai protagonisti e dalle
protagoniste della formazione, docenti, medici,
genitori, studenti e studentesse.**

Scritti di:

E. Vezzosi
G. Paoletti
A. Tommasini
E. Bettinelli
G. Tornese
E. Bortolotti
C. Bembich
C. De Vita
S. Pellizzoni
M. Pieri
G. Baldassi
D. Mugittu
C. Militello
F. Dell'Antonia
R. Gasperini
N. Bagordo
C. Conti
C. Robol
F. Terrana
P. Turina
E. Tigani Sava



9 788855 114295 >

Euro 15,00



Le stanze in ospedale
prima del Master



La Scuola in Ospedale



Facciamo i piedini degli gnomi

I bambini e le bambine del reparto di oncematologia del IRCCS Burlo di Trieste iscritti alla Scuola in ospedale hanno contribuito alla realizzazione degli gnomi dell'Associazione #IoTifoSveva dipingendo i piedini a forma di cuoricini. Si può collaborare a grandi progetti anche dalla stanza di un ospedale e sentirsi utili genera benessere.



Metterci il cuore sempre

Impaginazione
Elisa Widmar

© copyright Edizioni Università di Trieste, Trieste 2023
Proprietà letteraria riservata

I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale e parziale di questa pubblicazione, con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm, le fotocopie e altro) sono riservati per tutti i paesi.

ISBN 978-88-5511-429-5 (print)
ISBN 978-88-5511-430-1 (online)

EUT Edizioni Università di Trieste
via Weiss 21, 34128 Trieste
<https://eut.units.it>
<https://www.facebook.com/EUTEdizioniUniversitaTrieste>

Protagonisti
e non solo pazienti.
Insegnamento a casa
e all'ospedale durante
il COVID.

Esperienze e riflessioni,
innovazioni e criticità

a cura di
Gisella Paoletti
Roberta Gasperini
Patrizia Turina

Indice

Premessa. "La Scuola in Ospedale": un intreccio tra cura e formazione	7
ELISABETTA VEZZOSI	
Introduzione alle tematiche del Master per la Scuola in Ospedale, chi ha scritto questo libro e perchè	11
GISELLA PAOLETTI	
1. La Scuola in Ospedale ai tempi del COVID-19: che cosa ci portiamo dietro	27
ALBERTO TOMMASINI	
2. Studiare all'Ospedale. Come aiutare la comprensione in situazioni di impegno cognitivo e affettivo	43
GISELLA PAOLETTI	
3. Il bambino al centro. Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali	55
ELENA BETTINELLI	
4. Disforia di genere	69
GIANLUCA TORNESE	
5. Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile	81
ELENA BORTOLOTTI	
6. Interazione e relazione didattica nei percorsi di apprendimento vulnerabili	93
CATERINA BEMBICH	
7. Competenza genitoriale e gestione dello stress nella condizione di ospedalizzazione pediatrica: uno studio esplorativo su genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali	105
CHIARA DE VITA, SANDRA PELLIZZONI	
8. Scuola in Ospedale e tecnologie	125
MICHELLE PIERI	

9. Formarsi ai tempi della pandemia da COVID-19: un nuovo modo di svolgere l'attività di tirocinio GIULIO BALDASSI, CHIARA DE VITA	137
10. Uno dei risultati del Master: il primo Protocollo di Istruzione Domiciliare DANIELA MUGITTU, CESIRA MILITELLO, FABIA DELL'ANTONIA	147
11. Il primo Protocollo della Scuola in Ospedale, tra relazioni e buone pratiche CATERINA CONTI, ROBERTA GASPERINI, FABIA DELL'ANTONIA, CESIRA MILITELLO	173
12. La Scuola in Ospedale, parte integrante di una rete per la cura e il benessere ROBERTA GASPERINI	193
13. Diabete e scuola si incontrano in ospedale NICOLETTA BAGORDO	217
14. La Scuola in Ospedale: un'esperienza della speranza che germoglia CATERINA CONTI	221
15. Racconto di una esperienza di master: da Trento a Trieste CATERINA ROBOL	229
16. Esperienza Master SIO 2021/2022 FEDERICA TERRANA	235
17. Tecnologia e pandemia al Master, un resoconto fedele PATRIZIA TURINA	239
18. Coordinamento amministrativo e organizzativo del Master di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" e... qualche divagazione ELISABETTA TIGANI SAVA	253
Allegato: presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste attivato un nuovo Master Universitario di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" ROBERTA GASPERINI	267
Biografie	273

Premessa

“La Scuola in Ospedale”: un intreccio tra cura e formazione

ELISABETTA VEZZOSI

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
vezzosi@units.it

Pensieri, incontri e riflessioni sulla creazione del Master che noi chiamiamo per semplicità “la Scuola In Ospedale” sono nati prima della pandemia COVID-19.

La volontà di creare il Master è scaturita dal dialogo sempre più intenso, nell’ambito dell’Università di Trieste, tra il Dipartimento di Studi Umanistici e il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute in relazione alle collaborazioni possibili sui temi della salute e della cura, oltre che dall’importante incontro con le scuole: il Liceo Classico Linguistico Statale “Francesco Petrarca” e l’Istituto Comprensivo “Dante Alighieri” di Trieste.

Sollecitazioni importanti sono arrivate inoltre della Direzione Centrale Lavoro, Formazione, Istruzione e Famiglia della Regione Friuli Venezia Giulia. È stata quest’ultima infatti ad organizzare nel novembre 2019 il Convegno Nazionale “La Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare in FVG: rete di reti per l’alunno malato”, che ha rappresentato una notevole fonte di stimoli per l’avvio del Master.

In Italia i modelli a cui riferirsi non erano molti e l’ispirazione maggiore è stata certamente il master “La Scuola in Ospedale: la realtà professionale e le strategie didattiche di cura” dell’Università di Torino, concentrato fortemente sul tema della relazione così come delle nuove tecnologie.

Nei tre anni di sperimentazione del Master il dialogo circolare tra docenti e insegnanti ha portato progressivi cambiamenti e miglioramenti del percorso nella convinzione che formare un/una docente ospedaliero/a significhi prestare grande attenzione alla diversità dei contesti e alla flessibilità dei modelli educativi.

Una esperienza, dunque, continuamente *in progress*, in grado di arricchire persone e istituzioni. L'Università per prima.

La Direttrice del Dipartimento di Studi Umanistici
Elisabetta Vezzosi

Trieste, 27 giugno 2023





Introduzione alle tematiche del Master per la Scuola in Ospedale, chi ha scritto questo libro e perché

GISELLA PAOLETTI

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
paolet@units.it

Questo volume riporta alcune storie che si sono sviluppate in due anni accademici, dal 2020 al 2022, durante due cicli del Master che ha studiato la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare. Testimonia una articolata offerta di esperienze, conoscenze e modelli, forniti da un volenteroso *team* di docenti – pedagogisti e pedagogiste, medici e mediche, sociologi e sociologhe, psicologi e psicologhe, dirigenti scolastici, insegnanti, tecnici e tecniche – che hanno contribuito alla progettazione e all'esecuzione del Master e hanno lavorato alla preparazione degli/delle aspiranti docenti ospedalieri, di Trieste e non solo, con una fortunata commistione di incontri in presenza e a distanza.

Il libro racconta la storia dinamica e di successo del Master, che ha dovuto adattarsi ai protocolli, alle assenze, basarsi su flessibilità e disponibilità da parte di tutti gli attori che hanno partecipato e apprezzato l'andamento delle giornate e degli incontri, approfondendo alcune delle tematiche affrontate durante l'anno di frequenza.

I primi due anni del Master della Scuola in Ospedale dell'Università di Trieste si sono svolti purtroppo durante la fase pandemica del COVID-19. Queste pagine sono scritte alla fine del terzo anno pandemico, in un periodo di adattamento alla cosiddetta fase di endemia dell'infezione, e di rassegnazione all'idea che questo virus accompa-

gnerà a lungo il nostro cammino. Ricordo che per epidemia si intende quella condizione in cui il virus stesso girando nella popolazione con lievi fluttuazioni nel tempo produce una quota ridotta di malattia e morte, a fronte di un diffuso livello di immunità di popolazione. Qui propongo alcune riflessioni, nella speranza che le sofferenze, le difficoltà e gli insegnamenti che possiamo derivare dai tre anni appena trascorsi non vengano allontanati troppo facilmente dai nostri ricordi e possano esserci utili in futuro di fronte ad altre sfide sanitarie e sociali. (Tommasini, questo volume)

Il numero di Master sulla Scuola in Ospedale presenti nelle Università italiane è estremamente ridotto, e da tempo si sentiva la necessità di un corso per la formazione di personale docente ospedaliero nel Nord Est (Felli e Torricelli, 2022).

Il Master di Trieste sulla Scuola in Ospedale (SIO) e sull'Istruzione Domiciliare (ID) "Insegnare in ospedale e in istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" è stato progettato per formare personale docente delle scuole di ogni ordine e grado impegnato o interessato ad impegnarsi in attività didattiche per bambini/e, adolescenti e giovani adulti costretti a periodi di degenza in ospedale e di permanenza a casa che ne impediscono la regolare frequenza della scuola o dell'Università.

La Scuola in Ospedale apre un immediato contatto con la scuola di appartenenza del discente, scuola che dovrà fare i conti con la malattia presumibilmente ancora per diversi anni. È importante che si crei subito questo scambio perché gli/le insegnanti di classe si ritroveranno ad affrontare una nuova sfida che dovranno sostenere con il loro alunno. (Bagordo, questo volume)

Oltre che a insegnanti di ruolo, il corso era indirizzato anche ad aspiranti insegnanti, educatori ed educatrici, e forniva parallelamente anche un corso di aggiornamento per insegnanti interessati/e a comprendere le tematiche e le metodiche per intervenire in situazioni problematiche.

Il ruolo fondamentale della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare – quale garanzia costituzionale del diritto allo studio per i bambini/e e ragazzi/e in condizione di malattia – era stato dimostrato dalle Linee di Indirizzo Nazionali per la Scuola in ospedale, approvate dal Ministero dell'Istruzione il 6 giugno 2019, ed anche, in Friuli Venezia Giulia, dalle Linee Guida Regionali per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione domiciliare del 4 luglio 2019.

Proprio la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia aveva finanziato per il biennio 2019/2021 il progetto "Tempo di cura e pillole di benessere", finalizzato a garantire le migliori condizioni di apprendimento per i bambini/e, studenti e studentesse ricoverati/e o rientrati/e a casa o a scuola dopo un periodo di ricovero.



Era quindi chiara la necessità di implementare una formazione specifica per il personale docente ed educativo da impiegare in contesti ospedalieri o domiciliari.

Inoltre l'efficacia della cura e dei protocolli terapeutici oggi utilizzati hanno ridotto i tempi di ricovero e reso particolarmente importante il ruolo dell'Istruzione Domiciliare, in corrispondenza a un considerevole aumento delle richieste di apertura di progetti rientranti in tale tipologia.

Ciò rendeva necessaria la formazione e la qualificazione di docenti che potessero rispondere a tale richiesta. Dal sito del MIUR (2021) si legge che la Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e ai bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Consente la continuità degli studi e permette agli alunni, alle alunne e alle famiglie di continuare a sperare, a credere e a investire sul futuro. Scopo principale delle attività svolte con i degenti e le degenti in età scolare, che si trovano ricoverati/e in ospedale, è aiutarli/e a intraprendere un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta di mantenere i legami con il pro-

prio ambiente di vita scolastico. La Scuola in Ospedale è riconosciuta e apprezzata in ambito sanitario come parte integrante del programma terapeutico.

L'inaugurazione del Master ha dunque avuto luogo presso l'Università degli Studi di Trieste il 18 dicembre 2020, alla presenza del Magnifico Rettore, dell'Assessore al lavoro, Formazione, Istruzione, Ricerca, Università e Famiglia della Regione FVG, della Direttrice del DiSU e del Master, dei docenti e delle docenti del corso e di numerosi ospiti (vedi il testo esteso sull'inaugurazione in Allegato Gasperini, questo volume).



Video di presentazione del Master e del Corso di aggiornamento (<<https://www.youtube.com/watch?v=tyrEP5MBtxA>>), mosaico di foto del Comitato Scientifico. A sinistra in alto G. Paoletti, F. Dell'Antonia, R. Gasperini, A. Tommasini, C. Militello, R. Mascarin, E. Bettinelli.

Vista la complessità del contesto e dei compiti propri del/della docente ospedaliero/a scopo primario del Master – proprio in riferimento alle Linee di Indirizzo Nazionali per la Scuola in Ospedale e a quelle elaborate e integrate dalla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia – era quello di impartire una formazione tale da fornire le conoscenze necessarie per attuare servizi di accoglienza agli alunni e alle alunne in ospedale e a domicilio e per sviluppare, attivare e valutare modelli innovativi di intervento didattico a beneficio degli alunni e delle alunne ricoverati/e.

Quello richiesto alla docenza ospedaliera è un incarico articolato, che richiede motivazione ed anche competenze, conoscenze aggiornate sulle discipline, su aspetti medici, psicologici, pedagogici e tecnologici. La docenza in ospedale tende ad acquisire competenze pedagogiche e docimologiche per adattare e promuovere modelli educativi e relazionali flessibili, adatti a contesti diversi e alle diverse situazioni esistenziali, sviluppando una cultura della progettazione individualizzata e centrata sull'allievo/a; deve inoltre saper collaborare con le diverse figure professionali e non che ruotano attorno all'alunno/a in condizione di malattia, ai familiari, ai/alle docenti delle scuole di appartenenza, in una forte alleanza terapeutica e con piena apertura al territorio del SSN.

Nel piano di studi che avremmo costruito, il benessere dell'alunno/a sarebbe stato considerato dal punto di vista fisico, mentale, emotivo e relazionale.

Come scrivono Pellizzoni e De Vita (questo volume), La malattia e l'esperienza precoce di ospedalizzazione del proprio figlio rappresentano una condizione di rischio per i genitori dei bambini nati con malformazioni, che si trovano a dover affrontare e gestire le difficoltà associate all'attuazione delle funzioni genitoriali di fronte ad un evento di vita critico inatteso e in un contesto complesso e, per lo più, sconosciuto, quale la realtà ospedaliera. Questa condizione stressante, spesso caratterizzata dalla presenza di sconforto, paura e preoccupazione per l'incertezza del futuro (Di Grazia e altri, 2017), può, tuttavia, diventare una "sfida evolutiva" per l'intero sistema famiglia, un'opportunità di cambiamento e sviluppo, attraverso la destrutturazione degli equilibri preesistenti e la ricerca e costruzione di nuove dinamiche e risorse (Hendry e Kloep, 2002; Malaguti e Cyrulnik, 2005).

Particolare rilevanza sarebbe stata data anche alle modalità di utilizzo delle nuove tecnologie in ambito ospedaliero, quale supporto alla didattica speciale, analizzando le possibilità degli strumenti informatici e le applicazioni digitalizzate per la programmazione, l'organizzazione e la valutazione del progetto educativo speciale.

Le tecnologie di ultima generazione, i dispositivi mobili sempre connessi e le piattaforme cloud, che consentono la strutturazione di ambienti di apprendimento che superano i confini spazio-temporali e ben si prestano a supportare approcci basati sulla dimensione collaborativa e la partecipazione attiva degli studenti (Benigno e altri, 2016), possono indubbiamente essere strumenti estremamente utili per favorire i processi di inclusione, di partecipazione di tutti gli studenti ospedalizzati, in didattica domiciliare o che frequentano regolarmente la scuola "standard". (Pieri, questo volume)

Il/la docente ospedaliero/a deve saper collaborare con le diverse figure professionali e non che ruotano attorno all'allievo/a in condizione di ma-



lattia, ai familiari, ai/alle docenti delle scuole di appartenenza, in una forte alleanza terapeutica e relazionale che mira a favorirne il benessere.

Una promozione del benessere che passa quindi attraverso diverse figure: dai medici, agli infermieri ed infermiere, a tutto il personale sanitario, agli oss, agli psicologi e psicologhe, coinvolgendo gli insegnanti della Scuola in Ospedale e le associazioni di volontariato, attraverso un auspicabile gioco di squadra dove ognuno dovrebbe giocare il suo ruolo fondamentale. Ponendo sempre al centro della partita, da veri protagonisti, il bambino, la ragazza che si trovino ad affrontare la malattia (Gasperini, questo volume).



In presenza e in modalità *blended* sono stati trattati: elementi di pediatria, di pediatria d'urgenza, di patologia generale, di igiene ed epidemiologia, di malattie infettive, oncologia e oncologia pediatrica, di neuropsichiatria infantile, di psicopatologia, psichiatria e psicodinamica dell'età evolutiva, nozioni di medicina narrativa, principi di scienze infermieristiche pediatriche, cognizioni relative ai disturbi dell'alimentazione, problematiche del/della bambino/a con trapianto d'organo e fondamenti di comunicazione di diagnosi.

Sono state trattate inoltre la legislazione scolastica, l'ordinamento scolastico ospedaliero, la legislazione e l'organizzazione sanitaria e socio-sanitaria.

Sono state svolte lezioni sulle metodologie didattiche nell'istruzione in ospedale e domiciliare di breve e di lungo periodo, sulle tecnologie informatiche e di comunicazione, sui metodi per la didattica innovativa e inclusiva, la didattica ospedaliera, l'uso dei media, le esperienze ludico-didattiche ed artistiche, la valutazione, le relazioni con la famiglia e la scuola.

Nell'area psicologica sono state trattate la psicologia dell'apprendimento, della genitorialità, la psicologia sociale e pediatrica e il burn-out. Nell'area sociologica si è fatto riferimento alla costruzione sociale dell'identità, il benessere e la sociologia dei processi culturali e comunicativi.

Alle lezioni si sono affiancati i tirocini, valutati poi tramite un questionario costruito da Baldassi e De Vita:

Le tematiche principali indagate dal questionario sono state quelle relative (1) alla coerenza tra il progetto formativo e le attività realmente svolte, (2) all'adeguatezza dei metodi e delle procedure adottate dalla scuola ospitante rispetto a quanto appreso a lezione e durante i seminari e i workshop, (3) alla preparazione del tutor e (4) alla qualità percepita di un tirocinio in cui le attività erano alternate tra presenza e *smart working* (Baldassi e De Vita, questo volume).

1. RACCONTARE LA FORMAZIONE

In attesa di far partire un terzo ciclo di Master, abbiamo cercato di registrare su carta le esperienze precedentemente concluse, selezionando un primo gruppo di docenze e di esperienze, a cui poi seguiranno altri momenti e racconti.

Durante il corso di Master sono state svolte lezioni, esercitazioni, incontri, online e in presenza, tirocini in collaborazione con gli Istituti della Regione FVG: i Dipartimenti di Studi Umanistici e di Medicina, Il Burlo, il CRO, gli Istituti Scolastici ecc.

I risultati ottenuti sono stati in parte condivisi una prima volta durante lo svolgimento di un workshop nell'ottobre 2022 (<https://www.youtube.com/watch?v=tyrEP5MBtxAeab_channel=DiSU-Dipartimento-diStudiUmanistici>) che ha mostrato e valorizzato l'attività didattica e di ricerca svolta nella Regione FVG a proposito di Scuola in Ospedale e di Istruzione Domiciliare, e ha narrato gli inizi e gli sviluppi dell'iniziativa ancora in corso.

Il secondo output è questo libro, che racconta parte della storia che abbiamo vissuto, prendendo spunto da una metodica oggi diffusa e promettente, lo Storytelling. Con lo Storytelling si può documentare un evento, raccontare un'attività o esperienza, un lavoro di gruppo, un progetto sfruttando le nostre competenze di narratori e la ricchezza dei mezzi anche tecnologici oggi a nostra disposizione.

E così abbiamo selezionato tematiche urgenti e ricorrenti (il vissuto di insegnanti con esperienza di Scuola in Ospedale, le criticità legate alla scuola di appartenenza, l'uso delle tic per la lezione a distanza, il peso delle cure, lunghe e che provocano isolamento, i rapporti tra medici e genitori, il dolore, la malattia, la comunicazione tra insegnanti, medici e mediche), e raccontato la storia anche dal loro punto di vista, degli studenti e delle studentesse, che hanno frequentato il master, il tirocinio, e hanno dovuto adattarsi anche alla distanza, hanno incontrato docenti e insegnanti, medici e mediche, psicologi e psicologhe e infine hanno scelto un argomento, una tematica, perché l'avevano già vissuta o prevedevano di viverla e così hanno cercato le armi per trattarla con consapevolezza e con nuove modalità e descriverla a noi in un testo e in una presentazione multimediale.

Come racconta Caterina Robol:

Era un giorno dell'autunno 2021. Mi trovavo a scuola, al lavoro, impegnata tra le lezioni da progettare e vari documenti da sistemare. Quella mattina la Dirigente Scolastica mi chiamò e, come un fulmine a ciel sereno, disse: "Maestra, si ricorda la Rete delle Scuole in Ospedale di cui Le parlavo? La scuola capofila di Trieste ci ha scritto: sta per iniziare un nuovo Master. Ci pensi! Sarebbe una grande occasione per approfondire le realtà della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare." (Robol, questo volume).



Come terzo output ci siamo ripromessi inoltre di fare spazio anche a una narrazione realizzata con strumenti sociali e digitali multimediali, presentata anche sottoforma di breve filmato e di una serie di podcast. *Collaboreremo, a questo scopo, ai progetti prodotti da studenti delle superiori associati a SIO, con una serie di interviste durante incontri realizzati da docenti e studenti e studentesse.*

2. UN INDICE DEGLI ARGOMENTI E LE NOSTRE CONCLUSIONI

Nel libro, dopo la premessa di Elisabetta Vezzosi, una prima parte presenterà brevi saggi scritti da un gruppo di docenti dell'università e insegnanti SIO professionisti/e. Rappresentano anche tutti gli altri docenti e le altre docenti, che non hanno potuto essere presentati in queste brevi pagine, e lo saranno, speriamo, nelle pagine stampate prossimamente.

Il capitolo dell'introduzione presenta autori e autrici e i temi raccontati nei capitoli successivi.

Nel prossimo capitolo, Alberto Tommasini, il docente del Dipartimento di Scienze mediche che ha seguito la nascita e lo sviluppo del corso fin dal primo incontro, presenta *La Scuola in Ospedale ai tempi del COVID-19: che cosa ci portiamo dietro*; introdurrà la tematica generale del far scuola durante il COVID, e delle reazioni avute in merito alle limitazioni alla frequenza e agli obblighi sui vaccini.

Seguirà un intervento di una delle pedagogiste del Master, del Dipartimento di Studi Umanistici, Gisella Paoletti (*Studiare all'Ospedale. Come aiutare la comprensione in situazioni di impegno cognitivo e affettivo*). L'intervento tratta delle difficoltà nella lettura e nello studio quando l'impegno e il carico cognitivo sono troppo grandi, a causa delle caratteristiche del contesto, delle difficoltà



La commissione di laurea del primo Master.



E il secondo ciclo di Master che ci saluta.

di concentrazione e della perdita delle relazioni con la classe. Elena Bettinelli, sociologa, nel suo articolo *Il bambino al centro Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali* illustra come il contesto familiare, terapeutico e scolastico debbano confrontarsi congiuntamente di fronte a una persona certamente giovane, ma attiva e competente nell'attribuire significato a quanto le sta accadendo. Influssi culturali, modelli familiari e sociali fanno da sfondo a questo delicato processo di ricollocazione.

Gianluca Tornese (con l'articolo dal titolo *Disforia di genere, scuola e ospedale*) parla di una delle tematiche trasversali tra scuola e ospedale, evidenziando come ospedale pediatrico e scuola abbiano funzioni in parte comuni e addirittura sovrapposizioni. Esplora le difficoltà a cui può andare incontro un/a bambino/a che percepisce un'identità di genere diversa dal suo sesso biologico, tematiche di cui l'ospedale infantile Burlo si occupa attivamente.

Per Elena Bortolotti il benessere non deriva solo dall'"assenza di malattia", ma va promosso anche rispetto al vedersi riconosciuto il diritto a essere un/una bambino/a, con tutte le esigenze che ciò comporta. Solo così si potrà perseguire il benessere psicologico, dimensione fondamentale della qualità di vita che dovrà essere costruito iniziando dalla positività della degenza ospedaliera, alla qualità delle esperienze che vengono vissute durante la degenza. Ne parla nel suo articolo dal titolo *Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile*.

Caterina Bembich, ricercatrice-Rtdb di *Pedagogia sperimentale* all'Università degli Studi di Trieste, nel capitolo *Interazione e relazione didattica nei percorsi di apprendimento vulnerabili* ci parla della relazione insegnante e alunno/a, uno degli elementi di protezione nei percorsi scolastici degli studenti e delle studentesse più vulnerabili, che rappresenta un fattore cruciale nel determinare un esito positivo delle traiettorie di apprendimento.

Chiara De Vita e Sandra Pellizzoni, nel loro saggio dal titolo *Competenza genitoriale e gestione dello stress nella condizione di ospedalizzazione pediatrica: uno studio esplorativo su genitori di bambini nati con malformazioni urogenitali* ci raccontano cosa vuol dire "Essere genitore" di un/una bambino/a ospedalizzato: aspetti personali e interpersonali.

Michelle Pieri nel suo contributo *Scuola in Ospedale e Tecnologie* sviluppa un'analisi della letteratura scientifica sia nazionale che internazionale relativa a scuola in ospedale e tecnologie. Mette in luce opportunità e criticità del ruolo che le tecnologie possono rivestire in questo contesto.

Segue l'intervento *Formarsi ai tempi della pandemia da COVID-19: un nuovo modo di svolgere l'attività di tirocinio* di Giulio Baldassi e Chiara De Vita che hanno analizzato le caratteristiche dei tirocini svolti, in presenza e a distanza, proponendo tra l'altro anche uno strumento per la valutazione di questi strumenti, i tirocini a distanza.

Concludono la prima sezione due interventi che ogni insegnante può trovare utili per la sua pratica e organizzazione di un intervento di Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare.

Il primo intervento di Daniela Mugittu, Cesira Militello e Fabia Dell'Antonia, si intitola *Uno dei risultati del Master: il primo Protocollo di Istruzione Domiciliare*.

Il secondo intervento di Fabia Dell'Antonia, Cesira Militello, Caterina Conti e Roberta Gasperini si intitola *Uno dei risultati del Master: il primo Protocollo di Istruzione Domiciliare*.



Nella seconda parte presenteremo gli approcci alla tematica con le parole di chi ha già fatto Scuola in Ospedale: proseguiremo col presentare una serie di racconti prodotti dai nostri studenti che hanno seguito lo svolgersi del Master.

Roberta Gasperini presenta *La scuola in ospedale. Parte integrante di una rete per la cura e il benessere*. Mette al centro la collaborazione tra le tante figure che lavorano alla promozione del benessere durante il percorso di malattia.

Nicoletta Bagordo ci racconta la sua storia di insegnante a confronto con bambini/e affetti da diabete. Ha cercato di focalizzare la questione e di capire se ci possano essere nuove ipotesi di lavoro e nuove prospettive, che uniscano le esigenze del/della bambino/a, con le regole della Scuola in Ospedale.

Le insegnanti Caterina Conti, Caterina Robol e Federica Terrana ci raccontano la loro esperienza rispetto al Master e al tirocinio, vissuto in presenza presso l'IRCCS Burlo Garofolo.

Esaminiamo ancora le risorse e gli strumenti tecnologici utilizzati nell'intervento di Patrizia Turina dal titolo *Tecnologia e pandemia al Master, un reso conto fedele*; e quelli amministrativi e organizzativi usati con qualche divagazione da Elisabetta Tigani Sava.

Ripresentiamo in fine l'articolo di Roberta Gasperini, *Allegato: presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste attivato un nuovo Master Universitario di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie"*, già pubblicato nel portale nazionale della SIO che ripercorre la nascita del Master e l'inaugurazione e le prime lezioni.



3. CONCLUDENDO

Per riassumere, protagonisti e non pazienti. Le ragioni del nostro titolo.

Come osserva Bettinelli nel suo esame storico e culturale, le esperienze concrete riportate dai docenti corsisti del Master ci consegnano, una ad una, la consapevolezza che alcuni gesti, riti, giochi, e poi la musica, il disegno, le narrazioni, i colori rappresentano strumenti essenziali nel ricostituire attorno ai più piccoli un mondo che li vede protagonisti e non pazienti, una dimensione che certamente non è in grado di eliminare la malattia e il disagio che questa comporta, ma sicuramente non li lascia soli, in silenzio ad attendere che avvenga qualcosa di cui sono all'oscuro (Bettinelli, questo volume).

BIBLIOGRAFIA

Felli, P. e Torricelli, M.C. (2022). *L'ospedale pediatrico: una comunità accogliente*. La nave di Teseo.



1. La Scuola in Ospedale ai tempi del COVID-19: che cosa ci portiamo dietro

ALBERTO TOMMASINI

Università di Trieste e IRCCS Burlo Garofolo, Trieste

alberto.tommasini@burlo.units.it

I primi due anni del Master della Scuola in Ospedale dell'Università di Trieste si sono svolti purtroppo durante la fase pandemica del COVID-19. Queste pagine sono scritte alla fine del terzo anno pandemico, in un periodo di adattamento alla cosiddetta fase di endemia dell'infezione, e di rassegnazione all'idea che questo virus accompagnerà a lungo il nostro cammino. Ricordo che per endemia si intende quella condizione in cui il virus stesso, girando nella popolazione, con lievi fluttuazioni nel tempo produce una quota ridotta di malattia e morte, a fronte di un diffuso livello di immunità di popolazione. Qui propongo alcune riflessioni, nella speranza che le sofferenze, le difficoltà e gli insegnamenti che possiamo derivare dai tre anni appena trascorsi non vengano allontanati troppo facilmente dai nostri ricordi e possano esserci utili in futuro di fronte ad altre sfide sanitarie e sociali.

Mi piace pensare che il progresso umano dipenda in parte dalla capacità di storicizzare l'attualità recente, di ricordare e di dimenticare, di riconoscere un senso negli avvenimenti, nelle immagini che li hanno ritratti, nelle voci che li hanno raccontati, perfino nei silenzi di moltitudini attonite e spaventate. Certamente non scriveremo noi la storia di oggi: è troppo presto, e poi il compito dello storico esige un certo rigore metodologico. Nonostante



questo, credo che lo sforzo di dare uno sguardo “storico” al nostro recentissimo trascorso non sia privo di senso, per quanto sia ricco di difficoltà. La prima sfida che mi trovo ad affrontare è la raccolta di prove, testimonianze per organizzare i ricordi in un racconto storico condivisibile. Sfida non banale, ove consideriamo che la pandemia di COVID-19 si è accompagnata a una netta divaricazione, sia nella società, sia nelle istituzioni, di vissuti e interpretazioni, spesso del tutto inconciliabili. Per condensare in poche pagine avvenimenti e pensieri che si sono avvicendati su un substrato rapidamente mutevole di conoscenze, dovrò necessariamente compiere alcune semplificazioni o tralasciare alcune tematiche significative. Consapevole di queste limitazioni cercherò di raccogliere alcuni spunti che rispecchiano lo sguardo sulla pandemia da parte di un medico pediatra e ricercatore, con

particolare riguardo agli effetti osservati sui bambini e ragazzi, e sulle loro famiglie. Cercherò di ricostruire alcuni passaggi di questo difficile periodo, cercando di attingere il più possibile a fatti misurabili, coerentemente alla componente scientifica del mio lavoro. Tuttavia, considerata l'importanza della comunicazione e partecipazione empatica nel rapporto tra medico e paziente, terrò inevitabilmente conto anche di aspetti emozionali, esistenziali e valoriali più difficili da misurare.

Premetto che, nonostante il mio ruolo di medico, sono stato marginalmente interessato dall'impatto grave che la pandemia ha avuto, soprattutto nel corso del primo anno, sulla vita e professione di molti miei colleghi della medicina dell'adulto, sia in termini di rischio personale, sia in termini di condizioni di lavoro, sia infine in termini di frustrazioni, stanchezza, esaurimento. Come ricorderò più avanti, l'infezione da parte del virus SARS-CoV-2 ha avuto un impatto modesto sulla popolazione pediatrica, con rarissimi casi gravi. Tuttavia, ho avuto modo di farmi un'idea di quello che tanta parte del personale medico e paramedico ha passato in quei periodi così difficili, un'idea dei conflitti, delle difficoltà di acquisire informazioni utili a fare meglio, delle condizioni di lavoro estenuanti segnate da procedure, dispositivi di protezione bardanti (quando sono stati disponibili), ritmi incalzanti, suoni di monitor, angosce di pazienti strappati ai loro cari. Il mio lavoro come immunologo pediatra mi ha fornito gli strumenti e il tempo per studiare ogni cosa e farmene interprete, nei limiti delle mie capacità, a vantaggio dei colleghi e delle famiglie. Intendiamoci, non è un obiettivo solitario, ma un fervido processo che ci ha portati insieme ad altri medici e ricercatori a confrontarci su dubbi, domande, osservazioni, dati e commenti. Questa posizione a metà strada tra i medici e gli scienziati mi ha permesso di essere, nel mio piccolo, un apprezzato interprete della pandemia prima, e dei vaccini anti COVID successivamente. Al tempo stesso mi ha fatto sentire il compito e il dovere di proseguire su una linea di informazione il più possibile puntuale ed equilibrata. Inutile tacere che tra i personaggi televisivi e *social* che si occupavano di interpretare la pandemia ho trovato talora voci molto equilibrate e affidabili da seguire nel tempo ed altre più azzardate che mi sono parse a volte terribilmente narcisiste e che spesso producevano solo confusione. In questo compito di informare e raccontare, che in qualche modo mi sono trovato addosso, ad un certo punto mi sono domandato se non fosse necessario cominciare a guardarsi intorno con uno sguardo "storico", già quando questa pandemia era ancora nelle sue fasi iniziali.

1. DUE STORIE A CONFRONTO: DALL'INFLUENZA SPAGNOLA AL COVID-19

All'inizio della primavera del 2020, mentre la Lombardia veniva travolta dalle prime fasi della pandemia di COVID-19, ripresi in mano un saggio pubblicato alcuni anni prima, "La spagnola in Italia" di Eugenia Tognotti (Ed. Franco Angeli 2016). È straordinario notare quante delle dinamiche sociali, scientifiche e politiche osservate nell'attuale pandemia fossero già state descritte per la pandemia influenzale "Spagnola" di un secolo fa (1918-19). La maggior differenza, probabilmente, risiede nel periodo storico di allora, che vedeva l'Italia coinvolta nella Prima guerra mondiale. Il governo di allora era ovviamente interessato a nascondere alla popolazione la gravità dell'evento sanitario in corso, per non rischiare di accentuare un sentimento di demoralizzazione e sconforto che avrebbe indebolito l'impegno bellico del Paese. A questo scopo, per esempio, si impedì ai giornali di raccontare quanto stava accadendo e si arrivò a proibire il consueto rintocco delle campane "a morto" nelle chiese di paese. Tuttavia, i necrologi nei giornali, i carri che trasportavano le salme fuori da Milano (similmente a quanto osservato nelle lugubri fotografie dei carri militari a Bergamo nel corso della presente pandemia), il passa parola tra la gente, costrinsero presto ad una certa presa d'atto della situazione. Altre similitudini tra ieri e oggi comprendono l'utilizzo sempre maggiore delle mascherine, il consumo massiccio di disinfettanti, la diffusione di sentimenti complottisti (qualcuno ipotizzava che l'influenza fosse dovuta non ad un virus pandemico, ma ad un batterio messo in circolazione dai Tedeschi come arma di guerra biologica), le controversie mediche sull'utilizzo del chinino (oggi dell'idrossiclorochina). C'è però un altro elemento di similitudine che rischia di realizzarsi tra le due lontane pandemie: l'oblio. Nel primo capitolo del libro di Tognotti si afferma, riguardo alla pandemia Spagnola, che "la rimozione, a livello planetario, dalla memoria e dal vissuto dei contemporanei, può essere considerata uno dei più grandi misteri del Novecento". È certamente normale, oggi come allora, che un certo "pragmatismo positivo" imponga di essere capaci di buttarsi alle spalle le cose brutte del nostro vissuto collettivo per ricominciare a vivere guardando avanti. Tuttavia, non si dovrebbe correre il rischio di buttarsi in dietro anche tutto quello che attraverso il sacrificio e la sofferenza abbiamo imparato, e che in qualche modo potrebbe servirci ad affrontare meglio future sfide epidemiche, che purtroppo sembra probabile dover ancora incontrare. Può essere utile osservare che, mentre la cancellazione della memoria della Spagnola passò da una scarsità di testi-

monianze scritte e fotografiche sull'accaduto, il rischio attuale di rimozione passa al contrario da un eccesso di materiali documentali su numerosi e diversi canali di comunicazione. Solo per fare un esempio, in soli tre anni sono sati scritti quasi mezzo milione di articoli sul COVID in riviste scientifiche. Ancora di più sono gli articoli sui giornali di tutto il mondo, le trasmissioni televisive, le discussioni social.

Rispetto alla pandemia Spagnola, quella attuale del COVID-19 ci ha portato all'attenzione anche i più entusiasmanti successi delle tecnologie biomediche, la capacità di sequenziare il virus e produrre vaccini efficaci in tempi brevissimi. Tuttavia, questo correre della tecnologia si è accompagnato ancor di più ad una polarizzazione, che potremmo definire manichea, tra istanze su base scientifica a volte forse troppo positiviste e vari tipi di istanze antagoniste, su base ideologica, politica o religiosa. Al di là di un'analisi a posteriori su chi avesse la maggior quota di ragione, emerge un fatto certo: la pandemia e il modo in cui i mezzi di comunicazione e le autorità governative l'hanno affrontata si sono accompagnate ad una serie di fratture sociali e crisi personali nella nostra società. Queste fratture sono rimaste sopite in un primo momento, dominato dalla paura e dall'incertezza, con manifestazioni di solidarietà dai balconi e dalle finestre delle case, ad esprimere il bisogno umano di socialità e forse, in una specie di rito collettivo, la speranza nel ritorno di una vita normale. Man mano che le prospettive di confronto con la pandemia spostavano la speranza di un possibile ritorno alla normalità verso tempi indeterminati, nella popolazione cominciavano ad emergere manifestazioni di stanchezza, insofferenza, perplessità, contrarietà fino anche all'idea di essere tutti vittime di un colossale complotto per il controllo sanitario delle masse a fini politici ed economici. A tal proposito, un editoriale del New York Times nell'autunno del 2020 recitava: *"In sharp contrast to the spring, the rituals of hope and unity that helped people endure the first surge of the virus have given way to exhaustion and frustration. Fear has really been replaced with fatigue"*. È bastato un anno perché le divisioni, il sospetto di complotti, la paura di una dittatura sanitaria prendessero il posto della solidarietà. Non che l'uomo diventi solidale o meno nell'arco di pochi mesi, ma l'abitudine a quello che sembrava un nuovo ineluttabile ordine delle cose si accompagnava alla stanchezza e, in alcuni, al rifiuto di un ordine sanitario (percepito talora come "dittatura sanitaria"), che più passava il tempo più pareva stabilizzarsi e autodeterminarsi. L'inerzia di alcune decisioni politiche di fronte a condizioni epidemiologiche e sanitarie in continuo e rapido cambiamento non ha aiutato a comprendere le ragioni su cui queste erano basate.

Fatte queste premesse, oggi appare lecito domandarsi se fosse inevitabile giungere a tale polarizzazione delle opinioni scientifiche e politiche in dibattiti pubblici, se fosse necessario stigmatizzare le posizioni dei più dubbiosi, degli esitanti e degli antagonisti, o se non fosse invece possibile seguire una strada diversa. È lecito domandarsi se, accanto alla determinatezza nell'attuazione di azioni sanitarie di tutela della salute, ci fosse una modalità di accogliere in uno spirito di fratellanza anche persone animate da pensieri, credenze e motivazioni diverse dalle nostre. Non si tratta qui di fare una discussione scientifica o politica, ma di comprendere la necessità di affrontare un problema così ampio sui suoi diversi piani, dando priorità agli strumenti scientifici che permettono di tutelare gli interessi della maggioranza della popolazione, ma senza dimenticare le infinite varietà di motivazioni e ideali che compongono le sfaccettature della nostra società.

2. L'INIZIO DELLA PANDEMIA E I NUMERI MANCANTI

L'Italia è stato uno dei primi grandi paesi occidentali interessati dalla pandemia COVID-19. Già nei primi mesi, i dati epidemiologici più affidabili (ad esempio quelli dei Centers for Disease Control and Prevention degli USA) avevano permesso a molti di stimare nell'ordine dell'1% o poco più la reale letalità dell'infezione da SARS-Cov-2, cioè una decina di volte più elevata di quella delle comuni influenze stagionali. Cionondimeno, i primi mesi di pandemia sono stati caratterizzati da accese controversie non solo tra i politici, ma anche tra gli scienziati, perché l'interpretazione dei dati disponibili non pareva univoca. In particolare, era difficile calcolare la letalità dell'infezione senza conoscere con precisione il numero che compone la platea dei soggetti contagiati, che inizialmente era effettivamente difficile da stimare. Infatti, il tracciamento iniziale permetteva di identificare e tracciare solo una piccola porzione (anche meno di un decimo) dei soggetti realmente infettati, molti dei quali sfuggivano ai conteggi in quanto asintomatici o paucisintomatici. Di conseguenza, anche la letalità apparente (decessi per numero di infettati conosciuto) poteva sembrare più elevata del reale (15-20%). Tuttavia, era chiaro che questa percentuale a doppia cifra rappresentava un dato sovrastimato: l'analisi dei decessi in sistemi "chiusi", più facili da analizzare (una nave da crociera, un paese del Veneto), suggerivano che la reale letalità dell'infezione fosse più vicina all'1% che al 10%. Poco più tardi, infatti, ci si è resi conto

che in alcuni paesi delle province di Cremona, Brescia, Lodi e Bergamo l'infezione aveva interessato la maggior parte della popolazione già prima che fosse possibile interrompere la diffusione del contagio per mezzo dell'istituzione delle cosiddette "zone rosse". Anzi, è probabile che con le chiusure operate in quella fase si siano ottenuti due risultati contrastanti: da un lato l'interruzione della circolazione del virus nelle zone dove questo era appena arrivato; dall'altro lato, purtroppo, la diffusione del contagio tra i familiari o negli ospedali laddove l'infezione era arrivata prima ed era già in fase di incubazione, giungendo quindi ad infettare la maggior parte degli abitanti nei paesi colpiti per primi. Fatto sta che già nella primavera del 2020 l'analisi dei dati dell'Istat sull'eccesso di mortalità in alcuni piccoli paesi rispetto ai dati storici degli anni precedenti, integrata con i dati dei tamponi positivi e con quelli sulla diffusione degli anticorpi anti SARS-CoV-2 nella popolazione (ad esempio donatori di sangue di Castiglione d'Adda), permetteva di giungere ad una stima più accurata della gravità della pandemia. Uno degli elementi di questa storia che si andava delineando era comunque una letalità che aumentava gradualmente con l'età, per diventare molto elevata nei soggetti più anziani (dove poteva raggiungere il 10%). Non è purtroppo un'invenzione il fatto che in ogni classe delle scuole di alcuni paesi del Bergamasco ci fossero bambini che avevano perso un nonno a causa della pandemia. Il tutto nell'arco di poco più di un mese. È bene ricordarlo, perché grazie alle mascherine e al distanziamento sociale, l'impatto della pandemia nell'autunno successivo è stato molto addolcito e per fortuna non abbiamo più vissuto quella tragica situazione iniziale. Grazie all'istituzione delle zone rosse nell'inverno-primavera 2020 la Lombardia era stata interessata dalla pandemia a macchia di leopardo, con alcuni paesi del tutto risparmiati dal contagio. Nella successiva ondata dell'autunno dello stesso anno, il contagio si diffuse più facilmente nei paesi inizialmente risparmiati dalla prima ondata. Al contrario, nei paesi massicciamente coinvolti dalla prima ondata, si osservava nell'autunno una ridotta diffusione del contagio, testimonianza indiretta della protezione immunitaria acquisita da molti al primo contatto con il virus. Tutto questo è naturale in una pandemia, e con qualche limite era anche prevedibile e previsto. In una pandemia è anche naturale che la letalità si concentri sulle persone più anziane, più deboli, con un sistema immunitario meno vivace, basato sulla memoria immunologica di infezioni passate. Il sistema immunitario degli anziani ha meno risorse da spendere di fronte ad infezioni da microrganismi

completamente nuovi, che non assomiglino ad altri che avevamo già imparato a combattere. È naturale che in una popolazione completamente suscettibile l'infezione si diffonda rapidamente, come gli storici ci raccontano che accadde alcuni secoli fa ai nativi americani con l'arrivo dei conquistatori Europei. È normale, ancora, che il superamento dei limiti di assistenza delle nostre strutture sanitarie abbia comportato un ulteriore eccesso di morti, in soggetti fragili impossibilitati ad accedere alle strutture sanitarie saturate dai pazienti con COVID-19 e dalle regole pandemiche. Da queste considerazioni è facile comprendere perché la parola d'ordine della prima fase fosse, giustamente, *flatten the curve*, appiattisci la curva, non permettere che quello che è successo a Nembro, Altino ed altri paesi accada alla Nazione intera.

È bene ricordare questi aspetti, perché già con la seconda ondata, nell'autunno del 2020, divenne forte la tentazione di dimenticare quanto accaduto in Lombardia, di ridurne la rilevanza sanitaria. Parallelamente, l'illusione di un rientrato allarme conduceva alcuni a rifiutare e combattere il rigore delle misure di distanziamento sociale ancora in atto. A questo proposito, è bene sottolineare che il numero di decessi non molto più alto nella seconda ondata rispetto alla prima nasconde in realtà enormi diversità riguardo al tempo e allo spazio in cui quei decessi si sono verificati: in una manciata di paesi e nell'arco di un mese nella prima ondata; in tutta Italia e nell'arco di una stagione nell'autunno del 2020. Occorre quindi onestà intellettuale, rispetto umano e compassione per ricordare che la reazione alla tragedia vissuta dalla Lombardia ha permesso di salvare la vita a molti di noi.

3. LA NASCITA DEL CONFLITTO SOCIALE E SANITARIO

Con questo primo oblio della reale tragedia di paesi travolti dal primo contagio comincia a trasformarsi la reazione collettiva alla pandemia. È a questo punto che nasce il titolo già ricordato del New York Times nell'autunno del 2020. La spettacolarizzazione delle interpretazioni degli scienziati nelle televisioni e sui social media non aiuta a costruire una visione condivisa, bilanciata di quello che è accaduto e sta accadendo. Si vive in una specie di corto circuito collettivo in cui le istituzioni politiche decidono di orientare le proprie scelte sanitarie in base alle opinioni di un comitato tecnico scientifico, mentre allo stesso tempo molti scienziati as-

sumono di fronte alla stampa una modalità di comunicazione legata più ad opinioni personalistiche che all'equilibrio di una dialettica scientifica. Inoltre, tanto più la pandemia comincia ad apparire controllabile, grazie proprio a iniziative di contrasto basate su criteri scientifici, tanto più si fanno vive le istanze dubbiose, il rifiuto delle imposizioni, il fastidio verso il prolungarsi indefinito di uno "stato di emergenza". La domanda che è obbligatorio porci a questo punto è se le limitazioni della libertà individuale prodotte con gli obblighi pandemici, i *lockdown*, le mascherine e successivamente il *green pass* ed i vaccini siano stati tutti atti giustificati. Al netto di alcuni eccessi ed inerzie, l'analisi dei dati dovrebbe portarci a ritenere di sì, che tutto questo sia stato giustificato. Di fatto, con l'evolvere della situazione pandemica, le regole di contrasto all'infezione cominciavano via via a non considerare solo argomentazioni medico-scientifiche, ma tenevano conto con una certa preoccupazione anche di questioni economiche (anch'esse in fondo, basate su principi matematici e in grado di influenzare indirettamente la salute della popolazione) e sociali. Dalla primavera del 2021, grazie alla disponibilità di vaccini efficaci contro il SARS-CoV2, si è potuto finalmente bilanciare meglio la prevenzione del sovraccarico delle strutture sanitarie con la necessità di ritornare a vivere e produrre ricchezza e benessere. Queste politiche, di fatto, configuravano tutt'altro che una visione estremista assimilabile ad una "dittatura sanitaria", come qualcuno ha ritenuto di percepire. Queste politiche erano invece già il frutto di una mediazione tra gli esperti che indicavano la necessità di maggiore chiusura e tracciamento (similmente al modello cinese) e quelli che raccomandavano invece graduale apertura e adattamento verso l'endemia.

I numeri ci dicono, a posteriori, che questo equilibrio ha avuto i suoi frutti, sia in termini di crescita economica del paese, sia in termini di salvaguardia della salute. I dati che oggi leggiamo mostrano che i decessi per milione di abitanti nel nostro Paese sono in linea con quelli verificatisi in altri paesi avanzati e sono molto più bassi di quelli verificatisi ad esempio in paesi dell'Est Europa, che hanno avuto politiche meno restrittive per la limitazione del contagio e che hanno fatto ricorso ai vaccini molto meno dei paesi occidentali. I risultati ottenuti in Italia sono migliori di quanto possa apparire, ove si tenga conto che l'età media piuttosto elevata della nostra popolazione costituiva una condizione di particolare vulnerabilità nei confronti del COVID-19. Di fatto, nell'estate del 2021, quando la grande maggioranza degli italiani era ormai stata vaccinata, i dati dell'Istituto Superiore

di Sanità e quelli di altri istituti indipendenti mostravano in maniera incontrovertibile che il rischio di decesso da infezione era almeno 10 volte più alto nei non vaccinati che nei vaccinati, i quali avevano un rischio più simile a quello che conosciamo per le influenze stagionali. Man mano che questo obiettivo veniva raggiunto era naturale continuare a incentivare il ricorso ai vaccini. Tuttavia, potevano crearsi condizioni più tranquille in cui forse si sarebbe potuto tentare di alleggerire la tensione con quella parte della popolazione che si sentiva esclusa dalla logica di queste decisioni, o che addirittura confutava i fatti sui cui la politica pandemica era stata costruita.

È bene sottolineare che non tutti coloro che erano contrari al passaporto sanitario (*green pass*), o all'obbligatorietà dei vaccini, erano animati dagli stessi pensieri antiscientifici o complottisti e che non tutti erano spinti dalle stesse motivazioni politiche antagoniste. Alcuni avevano semplicemente paura ma non avevano trovato le condizioni per sopirla. Altri avevano una propria scala valoriale per cui, ad esempio, poteva essere naturale accettare il rischio di morire per un'infezione. Per dirla con le parole del filosofo Byung-chul Han, "la società della sopravvivenza perde del tutto il senso della buona vita". Si poteva accettare, per alcuni, che l'anzianità portasse con sé il rischio naturale di morire, certamente accentuato in una fase pandemica. Come, d'altra parte, aveva riconosciuto apertamente il premier britannico Boris Johnson nel marzo del 2020, segnando la linea del Regno Unito ad un contrasto bilanciato della pandemia senza eccessive chiusure: «*many more families are going to lose loved ones*». In questo contesto, qualcuno poteva descrivere lo strenuo tentativo di contrasto della pandemia come una prolungata e innaturale reazione al nostro essere umani, una specie di delirio collettivo di immortalità. Un delirio, ad esempio, che ha portato anziani a morire da soli in letti d'ospedale sotto gli occhi di uomini mascherati e lontano dai propri cari. Forse un po' tutto questo è vero. Era tuttavia vero che perdere il controllo della pandemia, superando la saturazione dei posti disponibili di terapia intensiva negli ospedali, avrebbe costituito una violazione della libertà di tutti e non di una parte, perché non avrebbe permesso le cure di molti malati di COVID-19, e anche di altri malati bisognosi di cure mediche e ospedaliere. Inevitabilmente, un aumento dei ricoveri avrebbe richiesto nuove limitazioni della convivenza sociale, spesso alle spese di chi, come i bambini, veniva considerato a torto o a ragione più pronò a diffondere il contagio. Questa considerazione da modo di ricordare che c'è stata, in questa pandemia, una popolazione che più delle altre ha subito le conseguenze del distanziamento sociale, quella degli adolescenti.

4. IL PREZZO PAGATO DAGLI ADOLESCENTI

Immaginiamo per un momento l'inizio della adolescenza. Forse 12 o 13 anni di età, siamo alle scuole medie, ci accingiamo a passare alle superiori. Poco conta che ci troviamo bene o male in famiglia, ora abbiamo bisogno di vedere noi stessi dal di fuori, costruire una nostra immagine o una nostra identità di adulti da usare fuori di casa, abbiamo bisogno di piacere a quelli che ci piacciono. È un cambiamento di stato, il rituale di un viaggio, come nelle fiabe, come nei riti di passaggio, partendo da casa, per uscirne e arrivare a ricoprire un nostro ruolo nella società. Nella nostra lunga evoluzione di umani, ma forse anche prima, questo momento è stato anche il momento in cui guardare fuori, il momento che ci conduce all'accoppiamento, a fare figli, a portare avanti la specie. Tutto si prepara in noi per questo momento: il corpo, gli ormoni che ci fanno scoprire la libido, il cervello che attrezza le aree del piacere e della ricompensa. Certo, abbiamo allungato questa fase negli anni e la abbiamo riempita di sublimazioni culturali, slanci di emozioni e pensieri che hanno spostato o perfino sostituito l'istinto procreativo. Ma quello che resta sono un corpo, un cervello e una socialità tutti protesi verso l'esterno, verso il bisogno degli altri, dei pari, per ridefinire un senso di noi stessi, un senso diverso che non sia più quello che la famiglia ci ha cucito addosso.

Ecco, ora immaginiamo un bel giorno di inizio primavera, il corpo è pronto, gli ormoni cambiano i nostri odori e il cervello chiede nutrimento sociale. Immaginiamo che in quel momento ci sia impedito di uscire di casa, e se usciamo ci sia magari imposto di coprire mezzo volto con una mascherina. Immaginiamo che a quell'animale sociale si dica che dal suo comportamento dipende la sopravvivenza dei suoi vecchi. Immaginiamo che in varia maniera tutto questo duri non 2 mesi, ma 2 anni. Due anni di ormoni ingabbiati, di aspirazioni sopresse, di sogni proibiti, di rifugi elettronici, di sublimazioni virtuali e neanche possiamo immaginare di che cosa altro. Certamente non di sensazioni, contatti, occhi. I dati ci dicono che quelli che erano già entrati nella scuola degli adolescenti senza riuscire a realizzare tutto questo e sentendone il dolore esistenziale sono stati paradossalmente meglio con il *lockdown*, pur allontanandosi ancor di più da quella società che fuggivano. Al contrario, quelli che stavano appena uscendo con il loro bagaglio di primavera interiore sono stati costretti a frammenti più o meno lunghi di letargo. Ora, può essere anche vero che ci sia stato un momento che chiedeva a tutti un sacrificio, ma ci sono alcuni buoni motivi per cui quello richiesto agli

adolescenti doveva essere il più possibile contenuto. Primo, c'è un tempo biologico della pulsione sociale e affettiva dell'adolescente; secondo, anche l'apprendimento scolastico in questa fase è condizionato dalle proprie esperienze sociali, nel bene e nel male; terzo, gli adolescenti non hanno occupato le terapie intensive se non eccezionalmente, perché in loro il COVID-19 è apparso molto più lieve che negli adulti e negli anziani; quarto, con l'aumento della contagiosità delle nuove varianti del SARS-CoV-2 non si poteva più attribuire agli adolescenti un ruolo così importante nella diffusione del virus. Forse anche per questi motivi, quando si è prospettato agli adolescenti di vaccinarsi, la quota che ha accettato è stata più elevata che in molti gruppi di giovani adulti. Certamente, la leva del *green pass* per poter vivere liberamente lo sport, la socialità e la scuola, ha influito sull'alta percentuale di vaccinati a questa età, ma possiamo immaginare che una motivazione sia stata legata anche alla volontà di recuperare un po' di quanto era stato congelato nei momenti di *lockdown*. È bene sottolineare che sono stati certamente molti di più i ragazzi che hanno presentato problemi psicosomatici legati a queste difficoltà di quanti possano aver subito le conseguenze di una lunga convalescenza da malattia. A questa età, il cosiddetto long-COVID, se c'è, è più un fenomeno di adattamento esistenziale post-infettivo che un fenomeno biologico direttamente legato al virus.

Probabilmente l'inerzia amministrativa ha avuto maggiori conseguenze proprio su questi giovani, in cui pochi mesi di isolamento possono contare come lunghi periodi indefiniti. Per questo molti pediatri hanno richiesto precocemente di privilegiare un allentamento delle norme pandemiche proprio partendo da bambini e adolescenti.

5. L'ESPERIENZA DELL'INFORMAZIONE SUI VACCINI

Nei più giovani la malattia usualmente decorreva in forma leggera con casi gravi piuttosto rari. Ciononostante, il vaccino manteneva un favorevole rapporto costi/benefici anche a questa età, sia per la protezione dalle forme più gravi, sia per una parziale attenuazione del contagio. Per questi motivi ci si è impegnati a incentivarne la somministrazione anche per adolescenti e poi per i bambini, anche per ottenere in cambio una più completa liberalizzazione della vita scolastica e sociale nell'autunno-inverno del 2021-22. A questo scopo, da agosto del 2021 a febbraio del 2022 presso il Burlo Garofolo sono stati organizzati una serie di incontri informativi per

le famiglie, per rispondere in presenza alle loro domande sulla pandemia e sui vaccini, in modo rigoroso ed empatico al tempo stesso. Il riscontro che abbiamo poi avuto di questi eventi è stato molto buono, come testimoniato da una successiva survey che abbiamo svolto, tanto che in alcuni casi ha permesso di superare l'esitazione sia per i figli che per i genitori, facendo leva su ascolto reciproco ed empatia. In questi incontri, si è anche colta l'occasione per tentare di cucire, almeno sul piano dell'umanità e fratellanza, la frattura tra vaccinatori fiduciosi e positivisti ed esitanti impauriti e arrabbiati. Abbiamo quindi tentato di seguire un modello di informazione accogliente ed inclusivo, rispettoso delle motivazioni ideali di chi rifiutava la vaccinazione, ma sempre fermo nel rispondere con le migliori evidenze scientifiche alle domande sollevate. Nel corso di questa attività, ci siamo convinti che un'informazione pacata ed empatica possa essere utile non solo a spiegare le ragioni scientifiche della proposta vaccinale, ma anche a smussare dove possibile gli angoli umani della controversia.

6. LA FRATELLANZA NEGATA E L'ELABORAZIONE DI UNA RICOSTRUZIONE STORICA COMUNE

Liberté, égalité e fraternité sono il motto della Rivoluzione francese e i valori fondamentali laici cui si ispirano le moderne democrazie occidentali. Come abbiamo analizzato in questo capitolo, questi valori sono apparsi in qualche misura minacciati dalle regole pandemiche messe in atto in questi stessi Stati. Tuttavia, le limitazioni alla libertà dei singoli hanno coinciso con l'obiettivo di salvaguardare la libertà e il benessere della maggior parte della popolazione, al meglio delle conoscenze scientifiche e della conciliazione di queste con le istanze economiche e sociali. L'informazione, la consapevolezza generale del significato delle scelte adottate era fondamentale per costruire una libertà fatta di "partecipazione", come cantato in altri tempi da Giorgio Gaber (G. Gaber e S. Luporini, *La libertà*, 1973). Forse su questo fronte si poteva fare un po' di più.

Qualche incrinatura più evidente si è notata a carico del valore dell'egualitarismo, allorché, dopo l'emergenza delle nuove varianti virali più contagiose, si è mantenuta una certa discriminazione basata sul possesso del *green pass*, che si poteva ottenere per mezzo della vaccinazione, con un certificato di guarigione dal COVID-19, o con ripetuti tamponi negativi della validità di 48 ore. Regolare l'accesso ad attività sportive e sociali in base al *green pass* poteva entro certi limiti apparire una discriminazione soprattutto per le più giovani generazioni, in cui l'evidenza scientifica a sostegno della misura imposta appa-

riva più debole sia per la fisiologica necessità di momenti socializzanti, sia per il minor rischio legato all'infezione a queste età. Era chiaro, infatti, che non erano certo i ragazzi a rischiare di mettere in crisi il sistema assistenziale con cure intensive di cui assai raramente avevano bisogno. Tuttavia, a questo punto si è verificata probabilmente anche una certa inerzia amministrativa, in parte comprensibile di fronte ad una situazione in rapido e profondo cambiamento. Questo cambiamento, purtroppo è anche uno dei fattori che può condurre oggi a dimenticare le ragioni delle scelte fatte in tempi precedenti, perché troppo spesso queste persistono anche quando le condizioni cambiano. Uno dei problemi che stiamo vivendo oggi, al passaggio verso la cosiddetta fase endemica dell'infezione, è l'elaborazione da parte di molti della convinzione che il virus non fosse pericoloso come dipinto, o che sia diventato oggi intrinsecamente meno pericoloso, entrambe considerazioni prive di fondamento scientifico. Dati convincenti supportano infatti la nozione che l'infezione fosse molto più grave di un'influenza e che ancora lo sia nei soggetti non immunizzati. Tuttavia, oggi quasi tutta la popolazione è immunizzata, sia grazie ai vaccini sia grazie al confronto diretto con il virus, e questo rende l'infezione meno grave, con l'eccezione di soggetti anziani o giovanissimi, che per diversi motivi non possono contare del tutto su un'immunità di memoria.

L'ultima considerazione, quella riguardante l'impatto della pandemia sulla fratellanza, è quella più difficile. Potremmo domandarci che bisogno avevamo di giungere ad una frattura sociale tra favorevoli e contrari al vaccino, che bisogno avevamo che questa frattura occupasse il primo posto nella gerarchia dei valori sociali portando divisione all'interno di famiglie e gruppi di amici. Non è chiaro come avremmo potuto coltivare la fratellanza nonostante queste divisioni. Alcune parti, infatti, hanno mostrato tale aggressività nei confronti della controparte da far ritenere che l'interesse a professare i valori della fratellanza non fosse tra le priorità delle parti in causa. Eppure, è difficile pensare di poter costruire un ricordo comune di quanto vissuto senza occuparsi anche un po' di questo sentimento negletto. Forse anche qui basterebbe, per cominciare una riflessione, ricordare le parole di Martin Luther King quando affermò che «abbiamo imparato a volare come gli uccelli, a nuotare come i pesci, ma non abbiamo ancora imparato la semplice arte di vivere insieme come fratelli». Effettivamente, abbiamo volato come gli uccelli: abbiamo sequenziato il genoma del virus in poche settimane e da questo risultato siamo partiti per produrre test diagnostici eseguibili a domicilio e, ancor più importante, per realizzare vaccini con tecniche innovative utilizzabili già a un anno dall'inizio della pandemia.



Abbiamo imparato a misurare i livelli degli anticorpi diretti contro il virus e anche a contare i rarissimi linfociti responsabili della cosiddetta risposta cellulare (meno di 1 su 100 dei linfociti che circolano nel nostro sangue). Siamo perfino riusciti a raccontare al grande pubblico come tutto questo è stato possibile grazie alle capacità divulgative di alcuni brillanti giornalisti scientifici. Il raggiungimento di questi risultati ha permesso di contenere significativamente la portata della pandemia, ma non di interromperne il flusso. Dal punto di vista comunicativo, ci si è probabilmente dedicati di più a celebrare dell'uomo la grandezza del progresso scientifico che la sua naturale debolezza e fragilità nel mondo. Riecheggiando i versi di Leopardi nella *Ginestra*, questi risultati della scienza e tecnologia potrebbero ricordare le «magnifiche sorti e progressive» dell'umana gente di fronte all'inesorabilità distruttiva della natura (la pandemia oggi come il Vesuvio un tempo). Secondo alcuni critici, Leopardi ci ricordava con il suo poema che la solidarietà umana poteva essere l'unica sintesi possibile tra l'eccessiva fiducia nella capacità della scienza e tecnologia e l'ineluttabilità della nostra naturale finitezza. Solidarietà che non può che nutrirsi della fratellanza.

Tutto questo ha a che fare con la Scuola in Ospedale più di quanto si pensi, perché scuola e ospedale sono due istituzioni che hanno la propria essenza, ancor prima che una delle proprie missioni, nell'inclusività e nell'ecumenismo. Al tempo stesso, scuola e ospedale, e a maggior ragione scuola

nell'ospedale, hanno anche sopra ogni cosa il dovere di tutelare la salute dei cittadini, intesa nella sua accezione più ampia di "stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente "assenza di malattie o infermità, come definito dall'Organizzazione Mondiale di Sanità.

Per questi motivi, il Master della Scuola in Ospedale appare una sede adatta per discutere il nostro trascorso pandemico, sia sotto il profilo scientifico sia sotto quello sociale, ben comprendendo che i due aspetti non possono essere del tutto scissi l'uno dall'altro.

2. Studiare all'Ospedale. Come aiutare la comprensione in situazioni di impegno cognitivo e affettivo

GISELLA PAOLETTI

Università degli studi di Trieste, DISU

paolet@units.it

Cosa rende difficile un testo? È possibile leggere con scioltezza anche testi difficili?

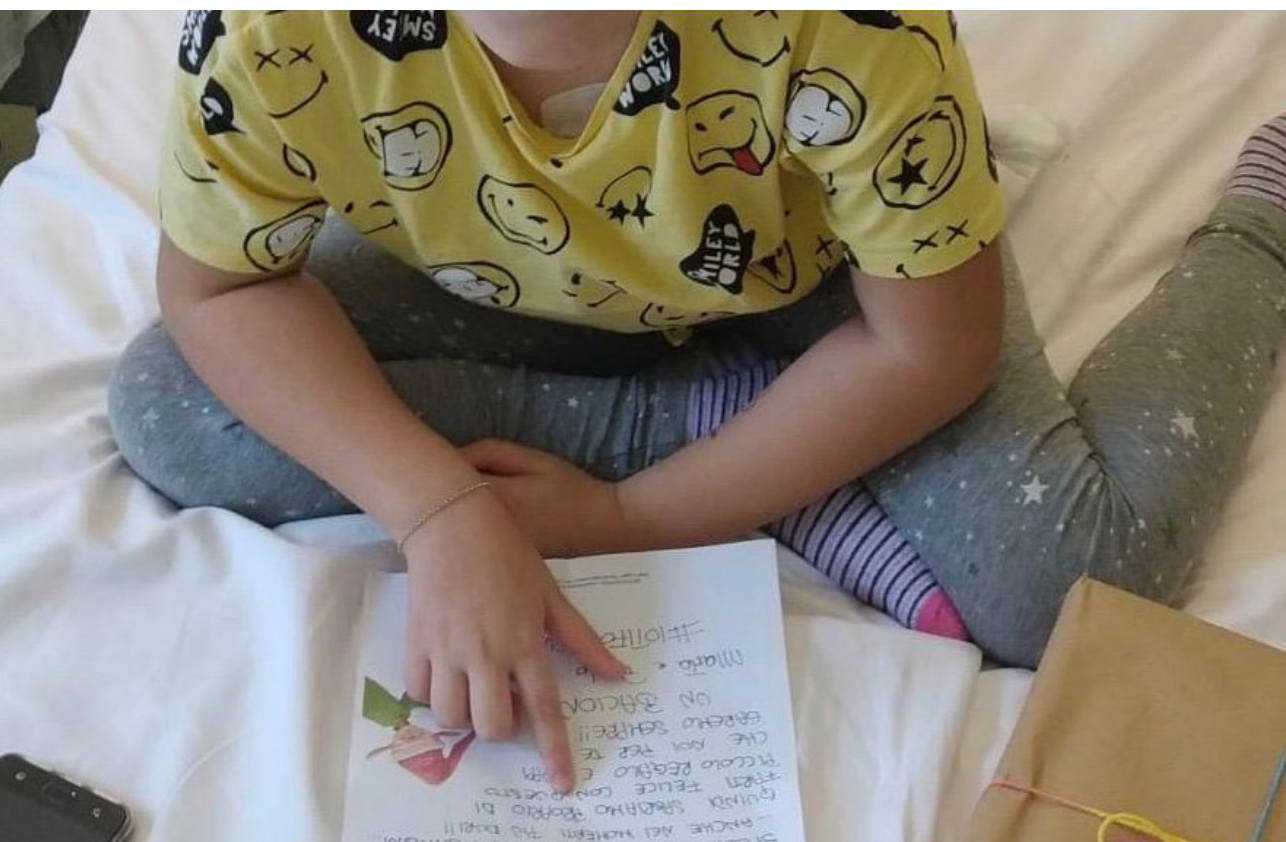
E, dal punto di vista del lettore, far riferimento a testi difficili è un vantaggio o uno svantaggio per capire e imparare?

Presentiamo qui due diverse posizioni teoriche, che nelle ricerche svolte cercano di rendere i testi più facili o più difficili allo scopo di agire sulle competenze metacognitive di lettori in difficoltà.

1. INTRODUZIONE

Durante gli incontri che abbiamo avuto in questi due anni di Master, con docenti e professionisti, abbiamo ascoltato molti racconti emozionanti.

Uno di questi mi ha colpito profondamente: un ragazzo ritratto in un breve video raccontava e commentava la sua esperienza all'interno dell'ospedale e riferiva quanto si era sentito in difficoltà di fronte ai libri e ai testi scritti che fin lì aveva invece letto e studiato senza problemi. Mi avevano colpito l'evidenza della sua fatica e lo smarrimento che traspariva dai suoi occhi.



Come ricercatrice, all'Università io mi interesso di difficoltà di lettura e di comprensione. Mi chiedo cosa possiamo fare noi adulti e lettori esperti per facilitare la strada dei lettori trascurati, dimenticati e per eliminare almeno alcuni degli ostacoli che i ragazzi (e talvolta gli adulti) si trovano di fronte quando leggono o ascoltano testi complessi, difficili, al di sopra delle loro capacità.

A tutti è capitato di provare talvolta un senso di impotenza, di sconforto, davanti a un testo troppo difficile, che trattava argomenti nuovi, ed era scritto con un linguaggio complesso.

A volte questo stallo, dovuto alla stanchezza, alla scarsa motivazione, è passeggero. Altre volte è permanente perché dovuto a fattori che non è possibile tenere sotto controllo facilmente, perché legati all'età, all'analfabetismo e alla scarsa literacy, al poco tempo, alla situazione problematica. È questo il caso se ci troviamo in ospedale; la capacità di concentrazione e il controllo sul tempo a disposizione dei pazienti sono scarsi, indipendenti dalle loro decisioni e dalla loro *agenda*.



Dai racconti dei ragazzi che incontriamo e ascoltiamo ricaviamo una stima della situazione; quante volte sono costretti a mettere lo studio in secondo piano rispetto alle terapie e alle visite?

La domanda che, in quanto ricercatori, ci poniamo è: possiamo far qualcosa? Quali soluzioni vengono proposte nel campo della ricerca sulla lettura e lo studio per ridurre la problematicità della situazione in cui si trova il bambino, il ragazzo costretto a passare un periodo in ospedale, lontano dalla sua classe o in solitudine nell'istruzione domiciliare? La tradizionale soluzione della semplificazione della risorsa da leggere, del testo, funziona, ed è la migliore? È meglio semplificare il testo oppure rispettarne la complessità?

È un quesito classico della pedagogia: se vogliamo migliorare la comprensione e l'apprendimento degli studenti a cui insegniamo (con testi, da video, da lezioni o multimedia) dovremmo proporre materiali facili/semplificati o complessi/difficili?

Come sappiamo è un quesito controverso che si ripresenta ciclicamente... da una parte facciamo ricerca identificando e promuovendo l'uso di strumenti che facilitano la lettura, dall'altra sottolineiamo il ruolo della scuola e della necessità di saper affrontare risorse difficili, complesse.

Come esempio di questo conflitto teorico vediamo le proposte di due gruppi di ricercatori con impostazione diversa. Il primo gruppo (Diemand-Yauman, Oppenheimer e Vaughan, in un articolo pubblicato sulla rivista *Cognition*) espone e sostiene i vantaggi del testo con un formato difficile. Il secondo (Rello e altri, 2011) sottolinea i vantaggi del testo chiaro, facile, leggibile (per contenuto verbale, per scelta dei caratteri, per il design).

Sottostanti alle due proposte ci sono due diverse congetture.

1.1 LA PRIMA CONGETTURA: DISFLUENZA

La ricerca di Dienman e colleghi si iscrive in un campo di studi che considera aspetti metacognitivi e giudizi di apprendimento. Da queste ricerche risulta che noi lettori non siamo bravi a valutare la nostra comprensione o le nostre conoscenze. Non siamo bravi inoltre a mettere in atto dei comportamenti di correzione. Molti lettori non hanno cioè buone capacità di autoregolazione. Il lettore sovrastima le sue conoscenze e abilità, si illude di capire e si accontenta di ottenere una comprensione superficiale. La sensazione di leggere con facilità spesso però non è seguita da un buon ricordo del materiale letto.

Il lettore pertanto va stimolato a prestare attenzione, a controllare l'andamento del suo processo di elaborazione e di formazione di una buona rappresentazione di ciò che legge. Secondo Dienman e colleghi lo si potrebbe fare già a livello molto elementare, fornendo pagine di difficile lettura, ad esempio materiale poco leggibile, stimoli dalla qualità percettiva degradata, peggiorata. La manipolazione della difficoltà del materiale lo rende poco leggibile, e di conseguenza la lettura è meno fluente, più impegnativa.

In questo articolo, che ha avuto molta fortuna (e anche molte critiche) si fa un confronto tra l'uso di due diversi font/caratteri, in un caso poco leggibili o, nell'altro molto leggibili (12 pt Comic Sans Ms vs 16 Arial) ipotizzando che la scarsa fluidità nella lettura (*disfluency*) possa essere un aiuto, un *suggerimento*. Il lettore avrà un'impressione di sforzo, di disagio, chiaramente diversa dalla sensazione di facilità provata con un testo ben scritto e ben leggibile. La stima delle sue conoscenze sarà più realistica di quella che ottiene da testi

in cui ogni fattore di carico cognitivo estraneo è stato eliminato, in cui si è scelto di appianare le difficoltà per il lettore.

Se l'obiettivo della ricerca di Dienman e colleghi – aumentare la profondità dell'elaborazione e il controllo sul processo di lettura – è condivisibile, la metodologia da loro utilizzata potrebbe essere considerata controversa (e ha ricevuto molte critiche e contro esempi).

Dienman e colleghi utilizzano un piccolo gruppo di studenti universitari, ricompensati, chiedendo loro di memorizzare in velocità una breve lista di caratteristiche descrittive di varie specie di alieni, in un compito simile a quello tassonomico in biologia.

Nella condizione con testo disfluente il materiale viene presentato attraverso un font grigio di grandezza ridotta (come nella figura 1 in alto - grandezza 12), in quella fluente il testo viene presentato mediante un font Arial nero di grandezza 16 (come nella figura 1 in basso).

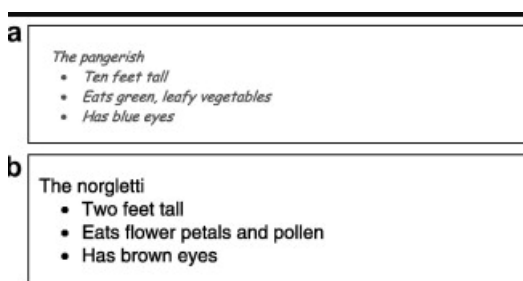


Fig. 1 - Testo disfluente e fluente.

Durante la raccolta dei dati ogni partecipante riceve il testo scritto con un solo font e ha poche decine di secondi per prepararsi. Dopo 15 minuti gli vengono poste delle domande di mero ricordo sulle caratteristiche degli alieni (per esempio: cosa mangia il Pangerish?)

Il ricordo è migliore, per il gruppo nella condizione disfluente. I ragazzi di questo gruppo ricordano molte delle informazioni fornite.

Questo risultato può essere considerato sufficiente per generalizzare e utilizzare questa metodologia in classe, o addirittura, nel nostro caso, nella scuola in ospedale?

Siamo certi che gli ostacoli stimolino sempre l'attenzione, il ricordo, la memorizzazione? Se il metodo fosse efficace sempre e con ogni tipo di lettore si avrebbe una metodologia molto conveniente, con poco sforzo per l'insegnante e per il progettista di materiali multimediali. Basterebbe renderle il materiale un po' meno leggibile, ridurre un po' la leggibilità del testo.

E d'altra parte chi ha lavorato nella scuola sa che i lettori e gli studenti non sono tutti uguali e che accanto a chi percepisce le difficoltà come una gradevole sfida, c'è chi facilmente percepisce la situazione di difficoltà come uno sforzo poco gratificante e utile. La situazione è frustrante, porta alla rinuncia, all'abbandono della risorsa.

Occorre chiedersi quali risultati si potrebbero avere nel caso di studenti con difficoltà di lettura, quelli che cercavamo di evocare all'inizio di questo articolo.

Diemad e colleghi sospettano un possibile effetto non-inclusivo della disfluenza sui lettori meno pazienti ed abili. Per verificarlo ricorrono ad un metodo semplice: chiederlo agli studenti.

OSS.: Hai avuto una sensazione di difficoltà, leggendo questi testi e materiali?

I lettori rispondono di no, sia quelli abili e motivati, sia altri con provate difficoltà di lettura.

Chissà però fino a quale punto i lettori sono in grado di rispondere a questo tipo di domande che richiede di giudicare il proprio processo di lettura e se sono disposti a rispondere, riconoscendo le proprie difficoltà di lettura.

Come conclusione diciamo che i risultati di questa metodologia sono incoraggianti, ci dicono che si può intervenire per aumentare la profondità di elaborazione del testo.

Però ci fanno temere che questi risultati possano essere poco generalizzabili alla classe, e ancor più al luogo di cura, dove per la differente natura del contesto, per le difficoltà della lettura disfluente, ci potrebbero essere fenomeni di abbandono, di frustrazione per gli studenti, almeno per quelli che non hanno un pressante desiderio di sfidarsi e di sapere.

Cosa resta quindi? La semplificazione?

1.2 LA SECONDA CONGETTURA - FLUENZA

All'opposto, la seconda congettura assume su di sé il compito di garantire accessibilità e inclusione, riducendo ogni sforzo non necessario e ogni carico cognitivo ingiustificato. Infatti ipotizza un lettore con problemi di accesso all'informazione, un lettore che legge lentamente e con poca accuratezza, e che abbandona i siti e i documenti web difficili, poco leggibili. Questo lettore viene perduto, se non viene curato e accompagnato (Nardi, 2021).

Qui si ritiene che il lettore abbia il *diritto* di accedere all'informazione, fisicamente e attraverso gli strumenti forniti dal web.

Come sappiamo esempi di soluzioni per l'incremento dell'accessibilità includono: l'uso di software per la lettura facilitata del testo per chi ha problemi visivi, video con didascalie o in linguaggio dei segni per chi non sente, testi chiari e illustrati per utenti con dislessia e difficoltà di comprensione (Bortolotti e Paoletti, 2021).

Secondo la definizione di Wikipedia l'accessibilità web si riferisce agli interventi che hanno lo scopo di rimuovere le barriere che impediscono l'uso degli strumenti web a chi ha bisogni speciali. Ma tutti abbiamo bisogni speciali, solo in momenti diversi della nostra vita e con una differente urgenza.

Facciamo riferimento a un altro gruppo di ricercatori, che lavora su strumenti confrontabili con quelli di Diemand e colleghi, per vedere come la semplificazione, il miglioramento di font e display, agisce sulla leggibilità per molte se non per tutte le categorie dei lettori. Ad esempio un gruppo di ricerca spagnolo che si occupa di accessibilità di siti web (Rello e altri, 2011) ha verificato l'efficacia di una serie di manipolazioni del testo per facilitare l'accesso alle informazioni su web da parte di lettori dislessici.

Dai loro esperimenti è risultato che i tempi di lettura si riducono quando il testo è presentato con particolari formati, e che il miglioramento riguarda tutti i lettori, anche quelli più abili. Rello e colleghi ritengono che le linee guida da loro proposte potrebbero migliorare l'accesso di tutti i lettori all'informazione digitale.

La dislessia è una disabilità specifica dell'apprendimento che ha origini neurologiche.

I bambini dislessici hanno buone capacità intellettive, ma limitate capacità di analisi fonologica delle parole, di ricavare il suono dai simboli scritti.

Il riconoscimento delle parole scritte è poco accurato e poco fluente. Probabile conseguenza della dislessia è la difficoltà di comprensione nella lettura. È una difficoltà causata dalla riduzione delle esperienze di lettura.

Cresce poco anche il vocabolario e la conoscenza di background.

Box 1 - Cosa è la dislessia scritto in caratteri Arial.

Nell'indagine a cui facciamo riferimento Rello e colleghi hanno reclutato un campione di 22 lettori spagnoli dislessici (dai 13 ai 27 anni), con un buon

livello scolastico, lettori e utilizzatori di internet, e un gruppo di controllo con caratteristiche simili.

Ai partecipanti è stata richiesta la lettura su schermo di un testo, per tutti in carattere Arial (vedi box 1).

Le variazioni riguardavano la grandezza del carattere (14, 18, 22, 26 pt), la brillantezza di caratteri e sfondo (che venivano presentati in un grigio più o meno chiaro), la spaziatura tra caratteri, l'interlinea, lo spazio tra paragrafi, la grandezza della colonna, il colore dello sfondo.

La metodologia prevedeva una doppia osservazione.

Veniva osservato il comportamento di lettura, che era stato registrato tramite una macchina per il tracciamento dei movimenti oculari (vedi fig. 2). Si poteva così accertare quali elementi venivano osservati più a lungo, rilevando così eventuali lunghe fissazioni e difficoltà di decodifica.

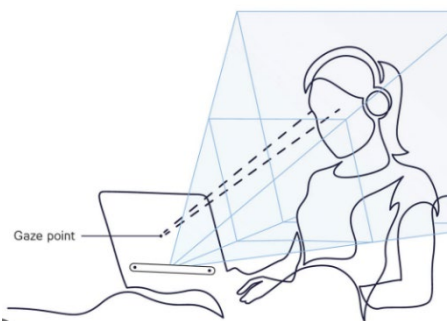


Fig. 2 - Macchina per il tracciamento dei movimenti oculari.

Venivano inoltre raccolte opinioni e preferenze rispetto all'una o l'altra variante tramite un'intervista.

L'esame dei risultati aveva messo in evidenza tempi di lettura più lunghi per i lettori dislessici con qualunque scelta tipografica.

Parameter	DysWebxia
Grey scale in the font	10%
Grey scale in the background	90%
Color pairs	creme/black
Font size	26
Character spacing	+7%
Line spacing	1.4
Paragraph spacing	2
Column width	77 characters/line

Tab. 2 - I parametri facilitanti.

Nello stesso tempo venivano identificati alcuni fattori che miglioravano la lettura, la rendevano più fluente. La lettura risultava più rapida se si riduceva il sovrappiombamento tra caratteri (*crowding*, fig. 3). Lo riducevano un carattere grande (grandezza carattere 26), una interlinea di grandi dimensioni (1,4) e uno spazio doppio tra i caratteri.

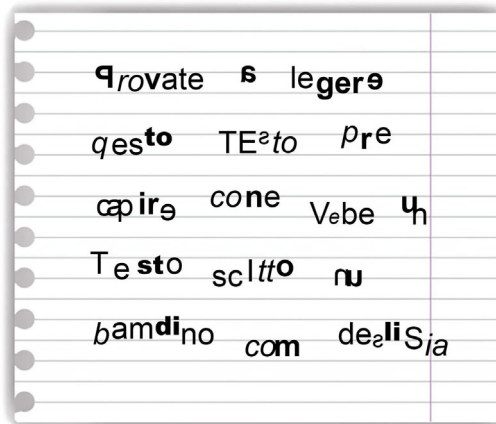


Fig. 3 - Crowding – come leggere le lettere che si affollano??

Altri aspetti riguardavano la combinazione dei colori usati per il testo e per lo sfondo. Anziché puro nero o puro bianco la lettura risultava più veloce e corretta se veniva utilizzato uno sfondo grigio o color crema.

Solamente alcuni fattori venivano menzionati esplicitamente nelle interviste dai lettori: la grandezza del carattere, dell'interlinea, lo spazio tra paragrafi.

Svariati sono i programmi e le applicazioni che consentono di modificare gli aspetti rilevanti per una facile lettura. Nel box 2 vediamo il servizio web: *AccessibleNews Dyswebxia*

A screenshot of the 'AccessibleNews Dyswebxia' website. The main content area shows a news article titled 'Lady With a Secret' from National Geographic, featuring an image of a woman's face. To the right, there is a 'Text Settings' panel with a 'Preview Window' showing the text 'Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo! Yabba dabba dooooo!' with various color and background options. Below the preview window, there are controls for 'Text Colour (RGB value in hex): #', 'Background Colour (RGB value in hex): #', 'Font Size', 'Line spacing', 'Letter spacing', and 'Word spacing'. The 'Finished' button is visible at the bottom of the settings panel.

Box2 - AccessibleNews Dyswebxia.

È un programma che consente di modificare i parametri (grandezza del carattere, colori sfondo e carattere, spaziatura), rimuove i link e le icone non rilevanti dagli articoli che si vogliono leggere.

2. LEGGIBILITÀ PER TUTTI

Pensati per le persone dislessiche, questi strumenti possono essere utilizzati anche dagli altri lettori. Nielsen, noto esperto di usabilità e accessibilità ci fa notare che anche i lettori esperti e i lettori specializzati leggono più velocemente, con meno errori e preferiscono un sito scritto con linguaggio più semplice. I lettori con bassa literacy (e cioè il 40% della popolazione) hanno una performance migliore con il testo scritto a un livello di difficoltà minore.

Sono elementi da considerare quando vogliamo valutare l'efficacia comunicativa di testi, multimedia, siti web. Il fatto è che, come ci ricordano i risultati di molte indagini, tra cui quelle internazionali PISA, IALS, la lettura e la comprensione sono ancora un problema per una vasta parte della popolazione.

In modo impensabile fino a pochi anni fa l'editoria e il web ci offrono l'accesso a moltissime fonti: documenti scritti, orali, multimediali.

Queste fonti non sono però alla portata di molte fasce di utenti: dei lettori *poor, light*, di quelli distratti e poco abituati e interessati a una lettura attenta e esaustiva.

Ai bassi livelli nella capacità di decodificare e capire, che rendono *difficile* l'elaborazione del testo, si aggiungono i bassi livelli nella capacità e disponibilità a prestare attenzione, a impegnarsi nella lettura di materiale complesso, che rendono improbabile l'elaborazione del testo (Paoletti, 2011).

Chi ha studiato i livelli di literacy degli adolescenti ha trovato delle capacità di lettura di livello insufficiente, a cui si accompagna un livello di pazienza e perseveranza nella lettura molto basso (Loranger e Nielsen, 2013).

Da qui la riproposizione del problema di ricerca già citato: possiamo limitarci ad agire sulla *disfluency* per migliorare comprensione-ricordo e autoregolazione dei lettori? Possiamo anzi considerarlo un suggerimento pertinente? Non ha un effetto negativo sulla motivazione e la rinuncia a svolgere il compito?

Ci sembra preferibile individuare altri interventi e suggerimenti, che agiscano invece sull'attivazione del lettore e dirigano l'attenzione verso elementi più centrali del processo di comprensione. La ricerca dimostra che i giudizi di apprendimento (Judgments of learning, o JOLs) possono essere

più accurati quando il giudizio viene espresso dopo una pausa, dopo che il materiale è stato studiato una seconda volta, dopo un test, quando si sono generati dei riassunti, dei sommari (Shiu e Chen, 2013).

Attiviamo gli studenti chiedendo loro impegno, analisi approfondita, ma solo quando l'elaborazione è pertinente, quando è legata all'impegno proficuo, positivo, germano.

BIBLIOGRAFIA

Bortolotti, E. e Paoletti, G. (2021). *Intellectual disability and cultural accessibility. A proposal to facilitate access to information in museums. Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, pp. 94-104. <<https://arts.units.it/retrieve/e2913fde-e1b8-f688-e053-3705fe0a67e0/IJSEIdocument.pdf>>

Diemand-Yauman, C., Oppenheimer, D.M., Vaughan, E.B. (2011). *Fortune favors the ()*: Effects of disfluency on educational outcomes. *Cognition*, 118(1), pp. 111-115.

Loranger, H., Nielsen Group (2017). *Plain Language Is for Everyone, Even Experts*. <<https://www.nngroup.com/articles/plain-language-experts/>>

Nardi, A. (2021). *Il lettore distratto*. Firenze University Press.

Paoletti, G. (2011). *Comprendere testi con figure*. Milano, Angeli Editore.

Rello, L., Baeza-Yates, R. (2013). *Good fonts for dyslexia, Proceedings of the 15th international ACM SIGAccess conference on computers and accessibility*. Ottobre 2013, pp. 1-8. <<https://doi.org/10.1145/2513383.2513447>>

Shiu, L.P., e Chen, Q. (2013). *Self and external monitoring of reading comprehension*. *Journal of Educational Psychology*, 105(1), p. 78.

3. Il bambino al centro. Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali

ELENA BETTINELLI

Dipartimento di studi umanistici, Università degli studi di Trieste
elena.bettinelli@dispes.units.it

Riflettere sull'esperienza di docente di area sociologica del Master *Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare* mi ha portato innanzi tutto a riconoscere il confine delle mie conoscenze e del mio ambito di ricerca abituale. Potendo contare su strumenti conoscitivi e metodologici che non derivano né dall'ambito pedagogico/didattico (la scuola) né da quello medico (l'ospedale), il mio sguardo si è posato su una visione complessiva, sistemica, in cui individuo, famiglia, società trovano una collocazione non sempre ben decifrabile nel campo della cultura, in questo caso rappresentata sia dai cambiamenti avvenuti in area medica e terapeutica, sia dalla rappresentazione che l'immaginario collettivo ha del "piccolo paziente".

Il bambino ammalato è realmente al centro di una complessa e significativa rete di relazioni e contesti. L'universo familiare, quello terapeutico, quello scolastico rappresentano ambiti relativamente autonomi con propri requisiti, norme di funzionamento e strutture di attendibilità, che devono però confrontarsi con un piccolo adulto il cui flusso di normalità è stato interrotto dall'insorgere della malattia, il suo io interiore ha subito un frazionamento, si è momentaneamente scisso. Tutti gli ambiti devono quindi riposizionarsi e continuare a supportare emotivamente e cognitivamente il bambino, per ri-

pristinare in modo strutturato una normalità paralizzata. Il percorso didattico e educativo deve seguitare a fornire competenze, strumenti e guida, la sede medica e terapeutica, che opera ordinariamente in regime di eccezionalità, deve rendersi accogliente e camuffare quanto più possibile ambienti, colori, oggetti rivelatori di quel che è. La famiglia deve continuare a supportare, ascoltare, conferire stabilità, possibilmente relegando ansie e timori e le proprie momentanee inadeguatezze di fronte all'incognita che una patologia comporta. Il tutto a fronte di un bambino che ormai si sa essere "competente", un bambino che avverte, descrive, elabora, e che può e deve – talora – opporre un no non negoziabile a quanto gli è insopportabile.

L'età, pur trattandosi di un tratto del tutto individuale, è convenzionalmente inserita in segmenti, in fasce temporali a cui dovrebbe corrispondere, in linea di principio e secondo le rappresentazioni di una data cultura in una determinata fase storica, un certo grado di sviluppo biologico, cognitivo ma anche emotivo e relazionale. L'attenzione non solo educativa, ma soprattutto psicologica nei confronti di infanzia e adolescenza è emersa solo in tempi abbastanza recenti. L'idea che il piccolo essere umano sia caratterizzato da "fragilità", da una fase di sviluppo delicata suscettibile di traumi, disagio, risposte inadeguate e potenzialmente dannose, è una conseguenza dei primi approcci di studio psico-pedagogico.

Sicuramente si è imposta una diversa sensibilità; gli studi di settore hanno rivelato qualità emergenti proprie al bambino da acquisire, indirizzare, comprendere, trattare in modo adeguato. Il cambio di paradigma o, per meglio dire, l'affermarsi di un paradigma totalmente rivolto ad una crescita armonica del bambino, da seguire in modo scrupoloso assecondandone le attitudini e implementandone il potenziale è da attribuirsi al mutamento dei ruoli familiari e alle dinamiche proprie alla società industriale prima e dei servizi, poi. Il calo delle nascite, fenomeno ormai costante a livello europeo a partire dalla seconda metà del XX secolo, ha fatto sì che il bambino rivestisse all'interno dell'economia familiare un ruolo e un valore totalmente diversi dall'età precedente: un'età in cui la società era impostata secondo canoni relazionali e produttivi alquanto diversi. Il mondo rurale, pre-industriale, impone al bambino un ruolo decisamente gravoso: contribuire al mantenimento e alla sussistenza della famiglia in cui è nato attraverso la sua stessa forza-lavoro (Saraceno, 1988, pp. 126-127).

Il piccolo, lungi dall'essere "fragile" e suscettibile di tutela è precocemente responsabilizzato, i lavori che è chiamato a svolgere sono faticosi, incuranti di riposo e fabbisogno alimentare.

Anche la sua coscienza subisce un trattamento analogo; l'essere "solo" un bambino non lo pone al riparo da privazioni, orari massacranti, punizioni. Egli è un adulto in miniatura, senza tuttavia godere di quei diritti elementari che un adulto esige di ottenere, non tanto perché gli vengono spontaneamente riconosciuti ma perché in quanto adulto fra adulti è in grado di far valere le sue ragioni.

I ritmi e gli stili di vita della società e della famiglia contemporanea, con le sue necessità e le sue difficoltà, pongono al centro dell'attenzione i bambini. Secondo lo storico Philippe Ariès il bambino esce dall'anonimato e dall'indifferenza per divenire «la creatura più preziosa, la più ricca di promesse e di avvenire» (Ariès, 1977, p. 441). Secondo lo studioso, la "scoperta" dell'infanzia come età irripetibile e ricca di potenziale da coltivare accuratamente avviene in modo del tutto simultaneo alla valorizzazione sentimentale del nucleo familiare.

Sottolineare come unità, affetto e protezione siano tratti caratteristici della famiglia rappresenta una diretta espressione del mercato e della produzione industriale. La cura del piccolo e l'investimento emotivo speso all'interno delle dinamiche familiari vengono segnalati da tutta una serie di oggetti e abitudini assorbiti nella quotidianità; la cura nei vestiti, la scelta dei giochi, l'attenzione educativa e pedagogica rendono la famiglia il luogo ideale entro cui poter esprimere relazioni del tutto intime, e sanciscono al medesimo tempo una relativa indipendenza della stessa dalle logiche del controllo sociale. L'emancipazione psicologica che ne deriva trova decisa conferma nell'analogo processo di emancipazione di taglio politico e economico tipico della società borghese (Sgritta, 1988).

Questi fenomeni storici e congiunturali spingono verso una sempre più netta differenziazione dello spazio pubblico e lavorativo rispetto all'alveo domestico, creando dunque una demarcazione fra i rapporti intrattenuti a livello familiare e la rete di interazioni di più generale socievolezza comunitaria (feste, occasioni di ritrovo e discussione).

Dalla seconda metà del XVII secolo in particolare, nella famiglia aristocratica e soprattutto borghese, ormai soggetta ad un processo, come si è detto, di "privatizzazione", i figli divengono sempre più centrali e oggetto pertanto di specifiche attenzioni e strategie educative mirate. L'infanzia comincia a prolungarsi e emerge ora più nitidamente una lunga e articolata età dello sviluppo che va, ragionevolmente normata, protetta, controllata (Saraceno, 1988, pp. 133-134).

Più che nella espressione diretta di affettività e tenerezza, l'atteggiamento di protezione nei confronti dei non adulti si connota inizialmente per una

attitudine al controllo che investe la totalità delle esperienze dei bambini e dei ragazzi: dalla disciplina del corpo (Gélis, 1987) sino all'educazione morale. Si ricorre dunque a figure e competenze specifiche e anche a spazi deputati ad accogliere il bambino in crescita. Non soltanto ruoli e figure professionali incaricate di provvedere alla più sana e regolare educazione, anche in tema morale, insegnanti, pertanto, scuole, programmi graduati secondo l'età, ma anche medici, norme igieniche e alimentari, volte alla cura del corpo e alla promozione di abitudini salutari.

«Nasce, potremmo dire, la prima forma di un curriculum dello sviluppo che conoscerà articolazioni sempre maggiori» (Saraceno, 1988, p. 134).

La famiglia, oltre a essere il più importante contesto entro il quale la malattia viene vissuta, curata, in ultima analisi gestita, rappresenta tradizionalmente, in quanto una delle più importanti agenzie di socializzazione, un ambiente privilegiato entro cui apprendere e sperimentare modelli relazionali individuali e comunitari. Di fatto, costituisce uno spazio al tempo stesso fisico, relazionale e simbolico talmente diffuso e "naturale" da rappresentare per antonomasia tutte le situazioni che toccano le dimensioni più profonde e apparentemente universali delle vicende umane. La famiglia, in questo senso, ha fornito da un punto di vista culturale la materia prima per veicolare una certa costruzione e rappresentazione della realtà, proprio a partire da miti e archetipi che la vedono, di caso in caso, sia luogo di affettività e protezione, sia, al contrario, fonte di oppressione, ipocrisia, obbligo. Quest'ambivalenza di fondo è facilmente rintracciabile nel racconto stesso degli individui, nelle diverse immagini che convivono disinvoltamente nelle conversazioni quotidiane, nelle narrazioni medial, persino nella visione sottintesa alle iniziative di politica sociale. Ciò che accomuna queste differenti rappresentazioni è, da un lato, la loro storicità, dall'altro il fatto che sembrano considerare la famiglia come una realtà a tutto tondo, omogenea al suo interno e rinvenibile come tale in ogni contesto sociale e storico. La famiglia gode di una stupefacente immunità ad ogni evidenza che la vede, nel corso del tempo e nelle diverse aree geografico-culturali, differenziata, soggetta a profondi e drastici cambiamenti e, a conti fatti, estremamente instabile.

Non c'è nulla di cui sorprendersi, considerando l'importanza e il ruolo che ricopre nel percorso di maturazione di una persona. Proprio all'interno delle dinamiche familiari, dei rapporti così come vengono socialmente definiti e normati, gli eventi più importanti della vita si verificano e acquistano significato: nascere, crescere, riprodursi, invecchiare non sono soltanto fasi naturali



del percorso biografico, ma veri e propri segmenti di senso attraverso i quali l'individuo elabora e dà continuità alla propria esistenza.

Come illustrato precedentemente, seppur in termini sintetici, le congiunzioni storiche, lavorative, economiche che hanno investito le società europee in epoca contemporanea hanno avuto un forte impatto sulla struttura, i ruoli e le dinamiche relazionali interne alla famiglia.

A partire grossomodo dagli anni settanta, comincia a palesarsi una prospettiva decisamente e interamente focalizzata su infanzia e adolescenza (Polini, Favretto, Bronzini, 2020, pp. 185ss.). Il tema dell'infanzia, infatti, occupa sino ad allora un ambito relativamente marginale. È certo presente una cospicua letteratura dedicata che però rimane confinata per lo più negli ambiti pedagogico e della psicologia dello sviluppo secondo criteri e metodologie inconsuete per le scienze sociali. Queste ultime, dal canto loro, avevano privilegiato la prospettiva di uno sviluppo armonico del bambino entro principalmente due consolidati canali di socializzazione, la famiglia e l'istituzione scolastica, ravvisando un certo interesse allorché un percorso armonioso di



sviluppo e maturazione identitaria appariva ostacolato da condizioni esogene, patologiche, fra cui problemi della condizione infantile, abbandono, disagio, indirizzando la propria riflessione verso la dimensione più ampia e articolata della devianza giovanile.

A fornire una attenzione inedita alle condizioni precipue dei bambini è la corrente dei *childhood studies* (Alanen, 1988, pp. 53-67; James, Jenks, Prout, 2002; Christensen, 1997; Mayall, 2002 e 2015, pp. 312-324; Hammersley, 2015, pp. 569-582) che, in grossomodo quarant'anni di ricerca, evidenzia le capacità e le competenze dei bambini nel relazionarsi con l'ambiente circostante e con il mondo degli adulti. In particolare, nel caso in cui si trovino ad essere bambini-pazienti perché affetti da patologie temporanee o croniche, emerge in che modo essi mettano in pratica tutta una serie di strategie comunicative e interpretative volte a comprendere le informazioni che li riguardano e a proporsi in una interazione attiva e consapevole.

Attraverso lo sguardo di questi studiosi, il paradigma culturale che rappresenta il bambino/ragazzo come essere *in progress*, in un passaggio verso una meta stabilità, la maturità, propria all'età adulta, incompleto, dunque,

vulnerabile, incapace di attivare e gestire interazioni mirate, subisce una opera di radicale decostruzione.

In particolare, viene rigettato il modello dominante offerto dalla psicologia dello sviluppo. Secondo questo taglio disciplinare, infatti, l'essere umano è caratterizzato da uno sviluppo lineare, fondato in modo pressoché esclusivo su elementi biologici e scandito da tappe di accrescimento fisico, cognitivo ed emotivo universalmente valide.

La prospettiva dei *childhood studies*, rifiutando una linea di sviluppo evolucionista e monodirezionale, considera i piccoli adulti come esseri compiuti, inquadra l'infanzia e l'adolescenza al pari di vere e proprie strutture sociali, prescindendo quindi dall'identità soggettiva individuale. Pur tenendo presente una limitata esperienza di vita, i bambini vanno visti e considerati nel loro presente poiché perfettamente in grado di acquisire competenze e abilità specifiche, non solo proporzionate all'età e allo sviluppo fisico, ma tarate in base ad un bagaglio esperienziale e situazionale già elaborato in precedenza e, di fatto, precocemente.

I ricercatori aderenti a questa corrente di pensiero sono tesi a dimostrare che non esistono una infanzia e una adolescenza declinate al singolare, ma queste fasi si presentano in veste plurima e diversificata soprattutto in base ai gruppi e ai contesti sociali entro cui crescono bambini e ragazzi. Sottolineano che stiamo parlando di soggetti attivi, in grado di partecipare alla costruzione della propria esistenza, negoziando i processi culturali e strutturali dei contesti di cui sono parte, attribuendo ben presto senso compiuto al loro agire.

Tutto questo si coniuga con la profonda convinzione che, per conoscere la condizione dell'infanzia e dell'adolescenza, sia necessario condurre indagini attraverso una metodologia qualitativa e di ascolto che attesti la capacità di partecipare alla vita sociale e alla costruzione del mondo fin dalla più tenera età.

Prima che questo genere di sensibilità emergesse, dando seguito a tutto un filone di ricerche orientate in tal senso, gli studi si erano per lo più soffermati sui doveri degli adulti e dei *caregivers* e sugli sforzi profusi al fine di garantire ai soggetti più giovani l'accesso alle cure nel miglior modo possibile, evitando di tematizzare la loro centralità in quanto soggetti capaci di partecipare attivamente e con competenza alla relazione terapeutica.

In ambito medico e sanitario si assiste ad un drastico cambio di prospettiva tra gli anni settanta e ottanta, quando emergono le conclusioni riportate in particolare da due studi: il primo condotto alla fine degli anni settanta da Myra Bluebond-Langner (1978).

Attraverso uno studio su bambini affetti da leucemia, la ricercatrice è in grado di dimostrare la compiuta capacità di comprensione e corretta interpretazione dei piccoli pazienti in merito alla situazione che stanno vivendo. Si rivelano quindi perfettamente in grado di “agire” sulla malattia e sul contesto generato, partecipare in modo attivo alla relazione terapeutica, comprendere conseguenze e restrizioni imposte dalla loro condizione fisica e dalle cure.

Come precedentemente affermato, i precedenti approcci ponevano al centro la figura dell’adulto non solo come unico competente a prendere decisioni che riguardassero la cura e il modo di procedere nella relazione terapeutica, ma anche in qualità di gestore di un mondo di incertezze e paure legate alla fatalità di alcune evoluzioni patologiche. Ancora una volta è l’adulto a mediare la consapevolezza della gravità della malattia, ponendosi in qualità di filtro cognitivo ed emotivo rispetto ad un futuro incerto, purtroppo a volte terminale.

La studiosa riesce a dimostrare la consapevolezza dei ragazzi in merito a prospettazioni che solo di rado si prestano ad una cosciente elaborazione: la malattia può condurre alla fine della propria esistenza, alla fine del mondo conosciuto e di cui si ha esperienza. I ragazzi dimostravano di aver compreso il senso di quanto sarebbe accaduto e potevano dividerne il significato sia con gli adulti che con altri ragazzi nella medesima condizione.

La seconda ricerca che rappresenta un punto di svolta nel considerare i giovani pazienti agenti efficaci dal punto di vista cognitivo e operativo nell’orientare il corso della propria malattia è stata condotta da Alan Prout (1996, pp. 113-136). Il suo laboratorio è rappresentato da un contesto scolastico inglese nel cui ambito analizza le spiegazioni/definizioni di “malessere” e “malattia” utilizzate per giustificare le assenze degli alunni. A partire dalle interazioni tra scolari e adulti egli analizza le capacità linguistiche e semantiche dei bambini nel riportare sensazioni, percezioni, cambiamenti – i “sintomi” riconosciuti dal medico – nonché la disponibilità manifestata dagli adulti di accettare e credere a tali narrazioni e definizioni di malessere.

A partire da tali ricerche, gli studi di taglio sociologico si adattano a considerare che bambini anche molto piccoli sono in grado di concettualizzare il corpo e il suo funzionamento sia in condizioni di benessere che di malessere, a codificare quindi i mutamenti e a trovare una modalità per comunicarli (Favretto, Fucci, Zaltron, 2017). I bambini sentono dunque ciò che avviene nel loro corpo, riflettono su quanto sta succedendo, un cambiamento rispetto allo stato iniziale, ne danno un significato che poi provano a spiegare.

L'apprendimento, la condivisione dei modelli culturali e familiari, l'interpretazione delle sensazioni che dà il corpo, le alterazioni, devono fare i conti con la rottura del flusso della vita quotidiana. Le attività svolte dai bambini nella loro quotidianità al fine di conoscere, capire, interpretare e riprodurre i modelli della realtà sociale (Corsaro, 1992, pp. 160-177) nel caso di malattie croniche che alterano completamente il flusso della normalità, rappresentano un ostacolo duro, frenante, inabilitante. Prescindendo dall'irruzione della malattia, il ciclo stesso di vita pone delle difficoltà naturali che ciascun adolescente deve affrontare.

L'adolescenza rappresenta una fase di transizione solcata da profondi cambiamenti, insicurezze e cedimenti. L'adolescente per la fase in cui si trova è allo stesso tempo un bambino e un adulto. Non è più un bambino e non è ancora un adulto, questa duplice condizione costituisce il turbamento adolescenziale.

Per quanto l'adolescenza si presti a tutta una serie di credenze, luoghi comuni derivati dall'aver a che fare con soggetti in questa fase, la definizione non è semplice e si fa più impegnativa quando si tratta di chiarire i limiti temporali cui fanno seguito condizioni cognitive, identitarie e familiari.

Ci sono dei vincoli biologici che ci consentono di circoscrivere la pubertà, i cambiamenti inerenti che hanno una stretta connessione con la fisiologia. Tuttavia l'aspetto culturale è altrettanto importante: gli stessi indicatori dello sviluppo biologico risentono di una importante influenza che il gruppo sociale - culturale ne dà. Il vissuto dell'adolescente non rappresenta un assoluto valido sempre e comunque.

Le diverse regole sociali definiscono la diversa situazione che gli adolescenti hanno nel contesto di vita e questo origina le problematiche e le opportunità con cui vengono a contatto. Tenendo sempre sullo sfondo la maturazione neurofisiologica, si può affermare che lo sviluppo cognitivo è fortemente legato anche alla scolarizzazione e rispecchia le maggiori, minori o scarse opportunità su cui il ragazzo può contare nella sua formazione primaria e secondaria (Cattelino, 2014).

L'adolescente che vive un percorso di sviluppo cognitivo e emotivo al fine di raggiungere un'identità personale adulta, si trova nella situazione di dover sperimentare se stesso in diversi contesti cercando di accumulare una serie di esperienze che lo vedono protagonista.

Una tale situazione lo esorta sul terreno del rischio, un confine che implica prove, sperimentazioni, successi ed altrettante frustrazioni.

Infanzia e adolescenza si giocano dunque su un terreno in cui nulla va dato per scontato. Non si tratta di semplici "transizioni", bensì complessi per-

corsi emotivi, cognitivi, identitari in cui l'emergenza è un elemento potenzialmente costante.

Appare evidente come la rappresentazione culturale dell'infanzia e dell'adolescenza sia profondamente mutata. Se il precedente modello voleva e considerava i minori in qualità di soggetti principalmente ricettori di cure, trattamenti e correttivi apportati dall'esterno, ricerche e studi approfonditi, nonché una diversa organizzazione dei ruoli sociali e familiari, in un diverso contesto politico e storico hanno reclamato una visione del tutto diversa. Tale visione sottolinea e esalta la loro *agency*, una capacità di azione e reazione riferita alla situazione specifica – educativa, identitaria, emotiva, terapeutica – in cui sono calati, un momento concreto, presente che viene vissuto ma soprattutto elaborato, mediato attraverso risposte e input proattivi in grado di indurre i *caregivers* a negoziare con loro una strategia sia a livello operativo che comunicativo.

Parlare dunque dell'*agency* infantile rappresenta un passaggio fondamentale nella necessaria revisione di un profilo che descriva realisticamente il bambino; al tempo stesso restituisce la reale portata di tutta una serie di cruciali cambiamenti che riguardano il tessuto socioculturale e all'interno di questo i ruoli familiari e gli stili educativo/relazionali.

Prescindendo dalle molteplici concezioni che l'idea stessa di *agency* ha attraversato (Montreil, Carnevale, 2016, pp. 503-511), questa può essere proposta come la capacità che hanno i bambini di agire e proporsi in modo deliberato, di riflettere sul proprio mondo, su oggetti, persone, "scene" che fanno parte del loro orizzonte esperienziale, di parlare a proprio nome, concepirsi quindi come un "io" indipendente, di dare corso alla propria esistenza, coinvolgendo al medesimo tempo quella degli altri soggetti appartenenti all'universo relazionale che frequentano, loro pari e adulti significativi.

Si tratta di un insieme di competenze/abilità assai incisive che, in un contesto come quello terapeutico, comportano una corretta interiorizzazione della "mappa" di relazioni affettive e sociali che opera nei loro confronti. Sono attività che «richiedono, comunque il possesso di importanti competenze sociali riguardanti il "chi", in una determinata società, può essere titolato ad aiutare in ambito sanitario, il "perché", il "dove" e il "quando" questo aiuto può essere richiesto, oppure offerto, ed erogato, la "durata" e gli "strumenti" dell'aiuto stesso» (Polini, Favretto, Bronzini, 2020, p.188).

Bambini e ragazzi, al pari degli adulti, sono dunque esposti a situazioni estremamente critiche alle quali è difficile dare un senso e che interrompono il flusso di una rassicurante ordinarietà. Condividere, quanto possibile, le loro



difficoltà, rispondere con un linguaggio accessibile e adeguato ai loro dubbi, fornire un riscontro a tutta una serie di emozioni che li travolgono, è certamente un atto di amore e di protezione che al contempo sfida il mondo “adulto” a confrontarsi con una elaborazione della realtà attiva, ma tutto sommato differente e bisognosa di essere compresa, ma soprattutto valorizzata.

Essere vicini ai più piccoli, riuscire a rassicurarli anche quando esprimono emozioni o sensazioni spiacevoli, non è cosa banale o scontata. Per gestire le proprie difficoltà, la comprensibile angoscia, il proprio vissuto irrisolto, un adulto può tacere, negare la realtà degli eventi o non essere in grado di con-

trollare la sua ansietà. Una ricerca condotta dall'Ospedale Pediatrico Gaslini di Genova durante l'isolamento da Coronavirus (24 marzo - 3 aprile 2020) evidenzia ad es. che il livello di gravità dei comportamenti disfunzionali in bambini e adolescenti è legato in maniera significativa allo stato di malessere dei genitori: all'aumentare dei disturbi legati all'emergenza sanitaria negli adulti, i dati hanno mostrato un aumento dei disturbi comportamentali e della sfera emotiva dei figli e tali quadri sintomatologici non sembrano imputabili o legati a disturbi pregressi (Gherardini, Ferrara, 2021, pp. 31-34).

Le esperienze concrete riportate dai docenti corsisti del Master ci consegnano, una ad una, la consapevolezza che alcuni gesti, piccoli riti, il gioco, la musica, il disegno, le narrazioni, i colori rappresentano strumenti essenziali nel ricostituire attorno ai più piccoli un mondo che li vede protagonisti e non pazienti, una dimensione che certamente non è in grado di eliminare la malattia e il disagio che questa comporta, ma sicuramente non li lascia soli, in silenzio ad attendere che avvenga qualcosa di cui sono all'oscuro.

BIBLIOGRAFIA

- Alanen, L. (1988). *Rethinking Childhood*, in: "Acta Sociologica", vol. 31, n. 1, pp. 53-67.
- Ariès, P. (1977). *Infanzia*, in Enciclopedia Einaudi, vol. VII, Torino, Einaudi.
- Ariès, P., Duby, G. (a cura di) (1987). *La vita privata. Dal rinascimento all'illuminismo*, Roma-Bari, Laterza.
- Bluebond-Langner, M. (1978). *The Private Worlds of Dying Children*, Princeton, Princeton University Press.
- Cardano, M., Giarelli, G., Vicarelli, G. (a cura di) (2020). *Sociologia della salute e della medicina*, Bologna, il Mulino.
- Cattelino, E. (a cura di) (2014). *Rischi in adolescenza. Comportamenti problematici e disturbi emotivi*, Roma, Carocci.
- Christensen, P.H. (1997). *Difference and Similarity. How Children's Competence is Constituted in Illness and Its Treatment*, in Hutchby, I., Moran-Ellis, J. (a cura di), *Children and Social Competence. Arenas of Actions*, London, Routledge.

- Corsaro, W.A. (1992). *Interpretative Reproduction in Children's Peer Cultures*, in: "Social Psychology Quarterly", vol. 55, n. 2, pp. 160-177.
- De Risio, A., Gherardini, A., Ferrara, M.P., Speranza T. (a cura di) (2021). *Le nuove prigioni. Dai territori della pena alla pena dei territori in tempi di emergenza sanitaria*, Roma, Alpes.
- Favretto, A.R., Fucci, S., Zaltron, F. (2017). *Con gli occhi dei bambini. Come l'infanzia affronta la malattia*, Bologna, il Mulino.
- Gélis, J. (1987). *L'individualizzazione del bambino*, in Ariès, P., Duby, G. (a cura di), *La vita privata. Dal rinascimento all'illuminismo*, Roma-Bari, Laterza.
- Gherardini, A., Ferrara, M.P. (2021). *Disturbi del sistema, disturbi di sistema: individuo, rete, relazione*, in De Risio, A., Gherardini, A., Ferrara, M.P., Speranza, T. (a cura di), *Le nuove prigioni. Dai territori della pena alla pena dei territori in tempi di emergenza sanitaria*, Roma, Alpes.
- Hammersley, M. (2015). *Research Ethics and the Concept of Children's Rights* in: "Children e Society", vol. 29, n. 6, pp. 569-582.
- Hutchby, I., Moran-Ellis, J. (a cura di) (1997). *Children and Social Competence. Arenas of Actions*, London, Routledge.
- James, A., Jenks, C., Prout, A. (2002). *Teorizzare l'infanzia. Per una nuova sociologia dei bambini*. Roma, Donzelli.
- Mayall, B. (2002). *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from Children's Lives*, Buckingham, Open University Press.
- Mayall, B. (2015). *Understanding Inter-Generational relation. The Case of Health Maintenance by Children*, in: "Sociology of Health e Illness", vol. 37, n. 2, pp. 312-324.
- Montreuil, M., Carnevale, F.A. (2016). *A Concept of Children's Agency within the Health Literature* in: "Journal of Child Health Care", vol. 20, n. 4, pp. 503-511.
- Naldini, M., Sorela, C., Torrioni, P.M. (a cura di) (2012). *Corsi di vita e generazioni*, Bologna, il Mulino.
- Polini, B., Favretto, A.R., Bronzini, M. (2020). *Relazioni familiari, reti sociali e salute*, in Cardano, M., Giarelli, G., Vicarelli, G. (a cura di) (2020). *Sociologia della salute e della medicina*, Bologna, il Mulino.

- Prout, A. (1986). "*Wet Children*" and "*Little Actresses*". *Going Sick in Primary School*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 8, n. 2, pp. 113-136.
- Saraceno, C. (1988). *Sociologia della famiglia*, Bologna, il Mulino.
- Saraceno, C. (2012). *Solidarietà e obbligazioni intergenerazionali*, in Naldini, M., Sorela, C., Torrioni, P.M. (a cura di). *Corsi di vita e generazioni*, Bologna, il Mulino.
- Sgritta, G.B. (1988). *Famiglia, Stato, mercato. Struttura e funzioni delle famiglie nella società della crisi*, Milano, Franco Angeli.
- Valentine, K. (2011). *Accounting for Agency*, in "Children e Society", vol. 25, n. 5, pp. 347-358.

4. Disforia di genere

GIANLUCA TORNESE

Università degli Studi di Trieste e IRCCS Burlo Garofolo, Trieste
gianluca.tornese@burlo.trieste.it

1. INTRODUZIONE

Ospedale pediatrico e scuola hanno funzioni in parte comuni e alcune aree significative di sovrapposizione. Entrambe le istituzioni hanno come finalità la tutela della salute (fisica, psichica e culturale) di bambini e ragazzi. Ciascuna sconfinava a volte nell'altra. L'ospedale nella scuola, facendo squadra con gli insegnanti per affrontare i più disparati problemi che si presentano in giovani affetti da malattie croniche o da disturbi psicosomatici. La scuola nell'ospedale (SIO), quando per uno studente non è possibile frequentare con tutti gli altri a causa di un ricovero, e gli insegnanti della scuola portano uno spazio di continuità e prospettiva con la loro presenza e attività nelle stanze di degenza. La scuola e l'ospedale sono anche lo spazio dell'integrazione, della composizione dell'umano a partire dalle sue diversità.

Una delle tematiche trasversali tra scuola e ospedale riguarda le difficoltà cui può andare incontro un bambino o un ragazzo che percepisce soggettivamente un'identità di genere diversa da quella corrispondente al suo sesso biologico.

È una tematica trasversale perché scuola e ospedale devono saper rispettare queste percezioni, ma devono anche sapere individuare ed affrontare i casi



in cui questo sentimento, questa percezione diventano causa di malessere, di sofferenza. In questi casi, come vedremo, si parla di disforia di genere. È una condizione tipicamente trasversale al mondo sanitario e scolastico. A scuola, la cultura dell'inclusione e del rispetto, la prevenzione o il contrasto al bullismo, la costruzione di punti di ascolto, sono tutti elementi che possono ridurre il rischio di sofferenza associato ad una percezione di genere non tipica. In ospedale, l'approccio alla disforia di genere include il riconoscimento degli eventuali aspetti endocrinologici o psicologici che possono talora essere presenti e l'accompagnamento del ragazzo/a al tempo dello sviluppo puberale fino ad una scelta autonoma e consapevole. Talora, ragazzi con disforia di genere possono necessitare di ricoveri ospedalieri per accertamenti, in seguito ai quali il rientro scolastico può essere facilitato da una collaborazione con gli insegnanti ospedalieri.

Per tutti questi motivi è opportuno che chi si occupa di SIO abbia una conoscenza anche di queste diversità che purtroppo sono state a lungo coperte da stigmatizzazione e tabù, e dei problemi medici e sociali che si possono ancora verificare. Anche in un mondo più moderno e aperto, infatti, resta comune un utilizzo “ostile” di termini riferiti a chi non corrisponde all’immagine tipica di corrispondenza tra sesso e identità di genere, rendendo più difficile il riconoscimento e l’accompagnamento dei casi problematici di disforia di genere.

2. DEFINIZIONI RELATIVE ALL’IDENTITÀ SESSUALE

L’**identità di genere** è la specifica dimensione dell’identità individuale legata alla percezione soggettiva della propria mascolinità/femminilità, ossia il genere a cui una persona si sente di appartenere. Solitamente i bambini consolidano la propria identità di genere verso i 3-4 anni (“sono un maschio e lo sarò per sempre”, “sono una bambina e da grande diventerò una donna”), e intorno ai 5-6 anni la maggior parte di essi sembra avere una intensa necessità di comportarsi secondo quanto si considera appropriato al gruppo dei maschi o delle femmine (per esempio scegliendo compagni di gioco dello stesso sesso). Generalmente lo sviluppo dell’identità di genere è in accordo col sesso biologico, ma non sempre.

È importante non confondere l’identità di genere con il **ruolo di genere**, ossia tutto ciò che si fa per esprimere agli altri l’appartenenza a un determinato sesso, le norme comportamentali associate al genere in un dato gruppo o sistema sociale, e che è in gran parte frutto di consuetudini sociali apprese a cui ci si può conformare o meno. Per esempio, ci possono essere bambini a cui non piace fare la lotta oppure bambine a cui non piace mettere la gonna, senza che questo interferisca affatto con il loro percepirsi come maschi o femmine, rispettivamente.

Allo stesso modo non bisogna confondere l’identità di genere con l’**orientamento sessuale**, ossia l’attrazione emotiva, affettiva e fisica che, in particolare dalla pubertà in poi, si prova verso persone del sesso opposto (eterosessualità), dello stesso sesso (omosessualità) o di entrambi i sessi (bisessualità). Per esempio, un ragazzo cisgender omosessuale non ha la convinzione né il desiderio di essere femmina, ma possiede invece un’identità di genere maschile congruente con il sesso biologico di appartenenza.

Sesso biologico	Appartenenza al sesso maschile o femminile determinata dai cromosomi sessuali e dagli ormoni che determinano il sesso gonadico e fenotipico	<i>“A quale sesso corrisponde la biologia del mio corpo?”</i>
Identità di genere	Percezione che ognuno ha del proprio sentirsi maschio o femmina	<i>“A quale categoria sento di appartenere intimamente e psichicamente?”</i>
Ruolo di genere	Insieme delle aspettative e ruoli su come gli uomini e le donne si debbano comportare in una data cultura e in un dato periodo storico	<i>“Che cosa penso di dover fare/voglio fare, e che cosa ci si aspetta da me, in quanto maschio o in quanto femmina?”</i>
Orientamento sessuale	Attrazione erotica e affettiva per i membri del sesso opposto (eterosessualità), dello stesso sesso (omosessualità) o entrambi (bisessualità)	<i>“A quale sesso e/o genere appartengono le persone che mi attraggono emotivamente, affettivamente e fisicamente?”</i>

Ovviamente identità di genere, ruolo di genere e orientamento sessuale sono tra loro strettamente intrecciati, ma hanno una loro autonomia e interagiscono in modo molto complesso.

In alcuni casi l'identità di genere si può sviluppare in modo variante o atipico. È possibile, cioè, che a partire da un'età più o meno precoce l'identità di genere non coincida con il genere assegnato alla nascita. Parliamo, ad esempio, di un bambino che vuole vestirsi con abiti femminili, oppure di una bambina che rifiuta nettamente di essere considerata una femmina (Tornese e altri, 2016; Coleman e altri, 2022).

3. COS'È LA DISFORIA DI GENERE?

Si parla di **varianza di genere** (VG) o non conformità di genere quando l'identità di genere o il ruolo di genere di un individuo si differenzia dalle norme culturali comuni per una persona di un determinato sesso. Ci sono bambini che crescono desiderando un abbigliamento, giochi e attività che non coincidono con lo stereotipo di genere che ci aspetteremmo da loro. La loro esperienza di sé, però, non si discosta dalla maggioranza delle bambine o dei bambini con cui crescono, si sentono maschi a cui non piace fare la lotta, o femmine a cui non piace mettere la gonna. Questi bambini, cioè, si esprimono in maniera differente dalla maggioranza, ma non soffrono per essere identificati secondo il loro sesso di nascita.

Quando però l'incongruenza tra la propria identità di genere e il genere assegnato alla nascita (e il ruolo associato a quel genere e/o a quelle caratteristiche sessuali primarie o secondarie) si accompagna a sofferenza, malessere e stress, allora si parla di **disforia di genere** (DG). La parola "disforia" significa infatti "difficoltà di sopportare" (dal greco "dys", male + "phérein", sopportare). La presente dizione ha sostituito dal 2013 (con la pubblicazione del DSM-5) la vecchia terminologia di "disturbi dell'identità di genere", ponendo appunto l'attenzione non tanto sull'incongruenza esistente tra sesso biologico e identità di genere, quanto sul distress percepito ovvero sulla condizione emotiva che accompagna tale discrepanza, non sull'identità in sé, quanto sulla disforia come problema clinico. Uno dei criteri necessari per diagnosticare la DG secondo il DSM-5 è appunto che la condizione sia "associata a sofferenza clinicamente significativa o a compromissione del funzionamento in ambito sociale, scolastico o in altre aree importanti". Inoltre, per la diagnosi è indispensabile che la condizione sia persistente nel tempo, "della durata di almeno 6 mesi" (quindi non viene fatta solo per una occasione in cui ci si è vestiti con abiti del genere opposto) (American Psychiatric Association, 2013).

CRITERI DIAGNOSTICI DSM-5 PER LA DISFORIA DI GENERE NEL BAMBINO

A. Una marcata incongruenza tra il genere esperito/espresso da un individuo e il genere assegnato, della durata di almeno 6 mesi, che si manifesta attraverso almeno 6 dei seguenti criteri (di cui uno deve essere necessariamente il criterio 1):

1. Un forte desiderio di appartenere al genere opposto o insistenza sul fatto di appartenere al genere opposto (o a un genere alternativo diverso dal genere associato)

2. Nei bambini (genere assegnato) una forte preferenza per il travestimento con abbigliamento tipico del genere opposto o per la simulazione dell'abbigliamento femminile; nelle bambine (genere assegnato) una forte preferenza per l'indossare esclusivamente abbigliamento tipicamente maschile e una forte resistenza a indossare abbigliamento tipicamente femminile
3. Una forte preferenza per i ruoli tipicamente legati al genere opposto nei giochi del "far finta" o di fantasia
4. Una forte preferenza per giocattoli, giochi o attività stereotipicamente utilizzati o praticati dal genere opposto
5. Una forte preferenza per i compagni di gioco del genere opposto
6. Nei bambini (genere assegnato) un forte rifiuto per giocattoli, giochi e attività tipicamente maschili e un forte evitamento dei giochi in cui ci si az-zuffa; nelle bambine (genere assegnato) un forte rifiuto di giocattoli, giochi e attività tipicamente femminili
7. Una forte avversione per la propria anatomia sessuale
8. Un forte desiderio per le caratteristiche sessuali primarie e/o secondarie corrispondenti al genere esperito

B. La condizione è associata a sofferenza clinicamente significativa o a compromissione del funzionamento in ambito sociale, scolastico o in altre aree importanti

CRITERI DIAGNOSTICI DSM-5 PER LA DISFORIA DI GENERE NELL'ADOLESCENTE (E NELL'ADULTO)

A. Una marcata incongruenza tra il genere esperito/espresso da un individuo e il genere assegnato, della durata di almeno 6 mesi, che si manifesta attraverso almeno 2 dei seguenti criteri:

1. Una marcata incongruenza tra il genere esperito/espresso da un individuo e le caratteristiche sessuali primarie e/o secondarie (oppure, in giovani adolescenti, le caratteristiche secondarie attese)
2. Un forte desiderio di liberarsi delle proprie caratteristiche sessuali primarie e/o secondarie a causa di una marcata incongruenza con il genere esperito/espresso di un individuo (oppure, nei giovani adolescenti, un desiderio di impedire lo sviluppo delle caratteristiche sessuali secondarie attese)
3. Un forte desiderio per le caratteristiche sessuali primarie e/o secondarie del genere opposto

4. Un forte desiderio di appartenere al genere opposto (o un genere alternativo diverso dal genere assegnato)
5. Un forte desiderio di essere trattato come appartenente al genere opposto (o un genere alternativo diverso dal genere assegnato)
6. Una forte convinzione di avere i sentimenti e le reazioni tipici del genere opposto (o di un genere alternativo diverso dal genere assegnato)

B. La condizione è associata a sofferenza clinicamente significativa o a compromissione del funzionamento in ambito sociale, scolastico o in altre aree importanti

Soltanto alcune tra le persone con una VG, quindi, presentano una DG nella loro vita. Pertanto non deve essere diagnosticato come tale il comportamento di quei bambini che semplicemente non si adattano allo stereotipo culturale di mascolinità o femminilità. I bambini con DG non sentono di appartenere al genere assegnato loro alla nascita, alcuni addirittura sentono intensamente di appartenere al genere opposto a quello cui sono stati assegnati alla nascita e possono esprimere disforia anatomica: sono bambini che dichiarano di sentirsi femmine e che esprimono disgusto per i loro organi genitali esterni e che desiderano possano scomparire, oppure bambine che dichiarano di sentirsi maschi, che non vogliono vedere il seno crescere, che rifiutano le mestruazioni.

3.1 DI CHE NUMERI PARLIAMO?

Non esistono ancora studi epidemiologici formali sulla prevalenza della varianza di genere nell'infanzia. Una stima della prevalenza della VG può essere tratta sulla base di studi in cui è stata utilizzata la Child Behavior Checklist (CBCL), un questionario compilato dai genitori ampiamente utilizzato per misurare problemi emotivi e comportamentali nei bambini da 4 a 11 anni. Da questi campioni normativi si evince una prevalenza che va dall'1% a oltre il 10% in base alla domanda che viene posta ("si comporta come se fosse del sesso opposto" oppure "vuole essere del sesso opposto"), al sesso e alla popolazione studiata. In Italia è stato condotto uno studio su 350 bambini in età prescolare (3-5 anni) attraverso la somministrazione della Gender Identity Interview for Children che ha mostrato una prevalenza di VG del 5,2% nei maschi e del 3,9% nelle femmine.

Per quanto riguarda la prevalenza della disforia di genere nell'infanzia, le informazioni derivano da un solo studio del 2002 sull'ereditarietà dei disturbi dell'identità di genere in un campione di bambini e adolescenti (età 4-17 anni) in coppie di gemelli (96 monozigoti e 61 dizigoti): in base a questo studio il tasso di prevalenza sarebbe del 2,3%. Rispetto alla prevalenza della disforia di genere nell'adolescenza (e nell'età adulta), gli studi basati su campioni clinici indicano che la DG è relativamente rara (circa 1:7400-1:100.000 nei nati maschi e 1:30.400-1:400.000 nelle nate femmine). Anche in questo caso, questi numeri sono probabilmente una sottostima della prevalenza reale, dal momento che la maggior parte degli studi si basa sulle visite in servizi specializzati per la DG e non tiene in considerazione gli individui che sperimentano forme meno estreme di DG e/o che non fanno domanda di interventi medici (Tornese e altri, 2016).

3. 2 PERCHÉ SUCCUDE?

Non esistono ipotesi eziologiche conclusive, sebbene vi sia un accordo generale sul fatto che la DG debba essere considerata un quadro complesso in cui intervengono fattori di diversa natura: biologici, psicologici e socio-culturali. Per questo è fondamentale che l'intervento con bambini e adolescenti che presentano DG preveda la presenza di un'équipe multidisciplinare (Tornese e altri, 2016; Coleman e altri, 2022).

3.3 È UNA COSA DI PASSAGGIO?

Per molti bambini l'esperienza di una VG è un'esperienza transitoria e con la pubertà la maggior parte di loro svilupperà la percezione di appartenere al genere assegnato alla nascita. Una buona parte di loro esprimerà in futuro un orientamento omosessuale o bisessuale. In realtà, la maggioranza dei giovani con VG in infanzia sarà poi cisgender eterosessuale da adulto. La DG presente durante l'infanzia non continua necessariamente fino al raggiungimento dell'età adulta; la VG nei bambini può anche continuare nell'età adulta, ma questi comportamenti non indicano necessariamente che i bambini siano affetti da DG e che necessitino di trattamento.

Negli studi di *follow-up* sui bambini di età prepubere (principalmente maschi) che erano stati indirizzati a cliniche per la valutazione della DG, la disforia era continuata fino all'età adulta solo per il 6-23% di essi. Altri studi più

recenti, comprendenti anche femmine, hanno mostrato un 12-27% di persistenza della DG fino all'età adulta. Al contrario, negli adolescenti la persistenza in età adulta della DG pare essere maggiore. Dal punto di vista clinico sarebbe importante riuscire a discriminare prima dell'inizio della pubertà tra quei bambini che continueranno a manifestare DG (*"persisters"*) e quelli in cui invece la DG scomparirà (*"desisters"*), ma attualmente non è chiaro quando e come la DG in infanzia persista o desista in adolescenza e in età adulta.

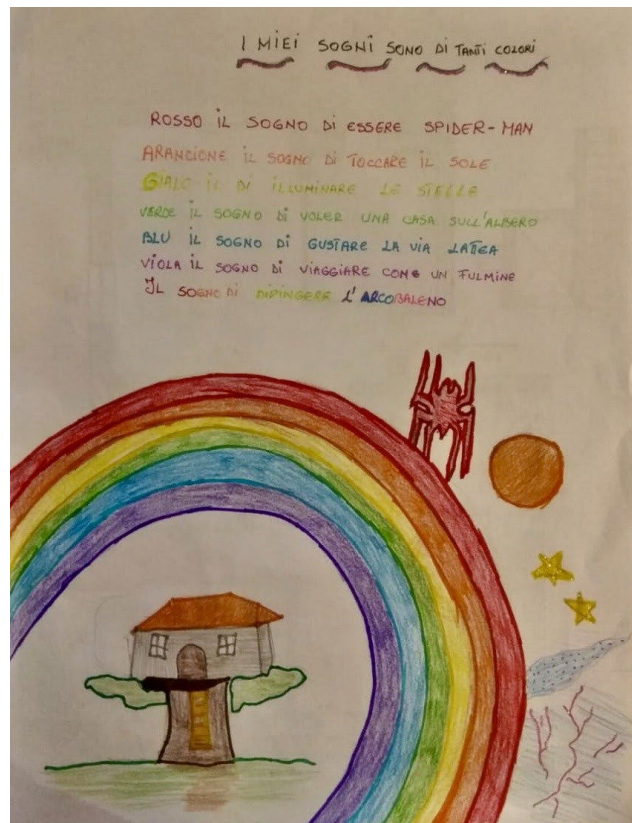
La pubertà è un periodo cruciale per il consolidamento dell'identità di genere e, nel caso di DG nell'infanzia, per la verifica del superamento o della persistenza della disforia. I fattori che contribuiscono a un aumento o a una diminuzione della DG sono: 1) i cambiamenti fisici associati alla pubertà; 2) i cambiamenti dell'ambiente sociale e il fatto di essere trattati più apertamente come membri del genere assegnato; 3) la scoperta della sessualità.

Come già accennato, nella maggior parte dei bambini la DG sparisce prima della pubertà o con il suo inizio senza conseguenze sull'esperienza di genere futura (*"desisters"*). Tuttavia, in alcuni la pubertà può essere terrificante: la comparsa dei caratteri sessuali secondari, infatti, può comportare un aumento del livello di sofferenza dettata dal vissuto di essere nel "corpo sbagliato", proprio quando il corpo è parte integrante del percorso evolutivo e identitario (*"persisters"*).

Molti adolescenti e adulti con DG, tuttavia, non riferiscono VG nell'infanzia. In un campione italiano, il 14,1% delle nate femmine e il 33,8% dei nati maschi riporta la comparsa di DG dopo i 12 anni. La DG può pertanto comparire – in maniera inaspettata – anche in adolescenza, in relazione alla percezione della mancanza di corrispondenza tra la rappresentazione di sé e l'esperienza del corpo che va modificandosi. Proprio in adolescenza, quando il contesto relazionale e sociale risulta particolarmente stigmatizzante, è presente un maggiore rischio suicidario nei ragazzi che presentano DG rispetto alla popolazione generale. Con la pubertà emerge anche il cambiamento della proporzione della DG tra i sessi: mentre nei bambini sotto i 12 anni la proporzione maschio/femmina va da 6:1 a 3:1, negli adolescenti con DG la proporzione maschio/femmina si avvicina a 1:1. Queste differenze tra i sessi nell'infanzia potrebbero essere spiegate dal fatto che la VG è socialmente meno accettata nei bambini che nelle bambine: i bambini ricevono più rimproveri delle bambine per comportamenti atipici, ed è stato recentemente osservato che per fare diagnosi nei maschi, rispetto alle femmine, è sufficiente un numero significativamente minore di comportamenti non conformi a quelli attesi per il proprio sesso biologico (Tornese e altri, 2016; Coleman e altri, 2022).

3.4 PERCHÉ OCCUPARSENE?

Bambini e adolescenti con VG possono sperimentare difficoltà di relazione significative con gli adulti e con i pari e possono diventare vittime di persecuzioni, soffrire dinamiche di stigma e marginalizzazione che possono avere diversi effetti negativi sul benessere psicologico e la qualità della vita. Alcuni studi suggeriscono che ci sia un aumentato rischio di disturbi psichiatrici e di suicidio, di difficoltà nelle relazioni intrafamiliari, di isolamento e rifiuto da parte dei pari età, di disadattamento sociale. La presenza di sentimenti e comportamenti tipici del sesso opposto fortemente espressi prima degli 11 anni risulta associata a un rischio significativamente aumentato di abuso (non solo sessuale, ma anche fisico e psicologico) e di disturbi psichiatrici (disturbo post-traumatico da stress, depressione, ansia) a prescindere dall'esito finale, sia in termini di identità di genere che di orientamento sessuale. L'identificazione dei bambini a rischio di ogni forma di abuso anche da parte



degli insegnanti può facilitarne la prevenzione, o quantomeno può permettere un intervento adeguato se l'abuso è già avvenuto.

È da segnalare che il bullismo raggiunge percentuali molto alte in questa popolazione (37% dei bambini, 49% degli adolescenti) e che l'abbandono scolastico raggiunge prevalenze significativamente più alte nei soggetti con DG (43% contro il 18% della popolazione generale); in uno studio giapponese, solo il 66% dei ragazzi con DG va oltre le scuole dell'obbligo rispetto al 94% della popolazione generale.

È quindi importante essere attenti a identificare i bambini e gli adolescenti con VG o DG, cercando gli eventuali problemi psicosociali associati (tra cui l'abuso, il bullismo, le difficoltà scolastiche...). Il suggerimento di riferirsi ad un centro di riferimento offrirà una buona rete di sicurezza per esplorare l'orientamento, il ruolo e l'identità di genere e trovare le migliori modalità di accompagnamento (Tornese e altri, 2016).

BIBLIOGRAFIA

Tornese, G., Di Grazia, M., Roia, A., Morini, G., Cosentini, D., Carrozzi, M., Ventura, A. (2016). *Disforia di genere e dintorni*, in: "Medico e Bambino", n. 35, pp. 437-444.

Coleman, E., Radix, A.E., Bouman, W.P. e altri (2022). *Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People*. Version 8. *Int J Transgender Health* 2022; 23: S1-259.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Press.

5. Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile

ELENA BORTOLOTTI

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
ebortolotti@units.it

1. INTRODUZIONE

La parola “ospedale” richiama l’immagine di un luogo di dolore, di sofferenza che non è solo fisica, ma anche psicologica. I fattori di stress associati alla malattia e all’ospedalizzazione possono avere un effetto negativo immediato, e quindi visibile nella persona ricoverata, ma anche a lungo termine. Si fa riferimento ad uno stato di benessere che può venir a mancare nelle persone, in particolare se si tratta di bambini o ragazzi. Attualmente i professionisti che lavorano con questi soggetti, sono diventati sempre più consapevoli della necessità di agire, non solo sul piano delle cure mediche, bensì anche sul piano del “prendersi cura” dei piccoli pazienti nella loro totalità.

Spesso le buone prassi si agganciano ad un primario, quanto fondamentale, riconoscimento di diritti. Ciò è accaduto anche per quanto riguarda l’esperienza di ospedalizzazione per i bambini, essa ha visto un crescere di attenzione agli stessi secondo una visione non più solo legata al loro essere, in quanto malati, dei “pazienti”, ma nel ricordare che prima di tutto sono dei bambini, con tutti i bisogni che li caratterizzano. Nel 1961 cominciaro-



no a sorgere, in alcuni paesi europei, associazioni di volontari con il fine di organizzarsi per garantire il benessere del bambino in ospedale. Nel 1988 le associazioni si riunirono a Leida (Paesi Bassi) e redarono la *Carta di Leida*, documento finalizzato a sottolineare la necessità di ridurre i vissuti negativi legati all'ospedalizzazione, ponendo l'attenzione sulla ricerca del benessere globale del bambino all'interno dell'istituzione ospedaliera. Nel 1993 fu fondata EACH, *l'European Association for Children in Hospital*, coordinamento delle associazioni di volontariato impegnate per il benessere del bambino in seguito al ricovero in ospedale.

La *Carta di Leida* (denominata *Carta di Each*) prevede dieci punti che riguardano i diritti del bambino e dei suoi genitori a essere protagonisti, portatori di diritti che prevedono ad esempio la relazione, l'attenzione alla comunicazione, all'informazione e alla promozione di benessere.

Leggendo questa carta risulta evidente che i bisogni del bambino non si limitano alle cure e all'assistenza, ma si estendono anche all'ambito psicologico e sociale. Il bambino deve essere assistito in modo appropriato da professionisti preparati e formati, capaci di comprendere e favorire il rispetto dei suoi diritti di crescita e sviluppo.

In Italia, dal 2008 l'ABIO, Associazione Italiana per il Bambino in Ospedale, in collaborazione con SIP, la Società Italiana di Pediatria, ha redatto la Carta dei Diritti dei Bambini e degli Adolescenti in Ospedale. Il documento, ispirandosi alla Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (1989) e alla Carta di Each, ribadisce i diritti dei bambini all'assistenza globale e all'accesso alle attività di gioco, di ricreazione e di studio.

La normativa e i documenti a tutela dei bambini che devono subire un ricovero sanciscono dunque l'importanza di garantire di proseguire, anche in ospedale, il normale percorso di sviluppo personale, svolgendo tutte quelle attività che permettono di mantenere il legame con la quotidianità. Si tratta di quelle attività che generalmente impegnano i bambini nella vita giornaliera e che, certamente, richiedono un'immersione cognitiva, di attenzione, di coinvolgimento emotivo. Sono aspetti che sicuramente aiutano il bambino a tenersi concentrato su elementi quali l'agire, l'immedesimarsi, il narrare o il rappresentare ruoli e mondi diversi, tutte azioni che, come molti studi sostengono (Ullan e Belver, 2019), possono attivare nei bambini ospedalizzati la resilienza, ovvero la capacità di non soccombere a un evento avverso, ma di reagire ad esso, affrontandolo con le proprie risorse e i supporti esterni, in modo che la propria vitalità interiore non ceda alla sofferenza causata dall'evento negativo (Cyrulnik, 2005).

2. FAVORIRE IL BENESSERE IN OSPEDALE

Parlare di benessere in termini concettuali non è affatto semplice. Il poter dare un significato al costrutto del benessere ha portato gli studiosi a interrogarsi sul suo significato, a partire dall'affermazione dell'OMS, che asserisce che il benessere non è solo "assenza di malattia o infermità", ma uno "stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" (OMS - Organizzazione Mondiale della Sanità, 1948). Il dibattito sulla complessità delle definizioni che stanno alla base di questo costrutto e il problema della valutazione del benessere è attualmente ampio e interessante, non esauribile in questa sede.

Al fine dell'inquadramento del tema in questo contributo ricorderemo in particolare l'attenzione delle analisi rispetto a due approcci al presente costruito.

Un approccio che enfatizza la valutazione che una persona fa della propria vita, sia dal punto di vista emotivo che cognitivo. Si fa riferimento dunque a un benessere soggettivo (Diener, 2000) perché dà la priorità alla valutazione di una persona su come sta andando la sua vita e se sta realizzando i propri obiettivi. In particolar modo, il benessere affettivo si riferisce all'esperienza di sentimenti che possono essere piacevoli o spiacevoli. Il benessere cognitivo si basa sulla valutazione dell'andamento della propria vita rispetto a uno stato di ideali e aspettative (Diener e altri, 2010; Diener e altri, 1999).

Un ulteriore approccio parte dal presupposto che esistono alcuni bisogni o qualità essenziali per la crescita e lo sviluppo psicologico di una persona; il soddisfacimento di questi bisogni consente a quest'ultima di raggiungere il suo pieno potenziale (Ryan e Deci, 2001). Ryff, (1989) propone sei caratteristiche chiave che sostengono il benessere della persona: essere guidate da standard interni (autonomia), essere capaci di fidarsi e amare gli altri (relazioni positive), essere in grado di gestire i fattori di stress esterni e sfruttare le opportunità (padronanza dell'ambiente), avere un atteggiamento positivo nei confronti di se stessi (accettazione di sé), avere scopi e obiettivi importanti (scopo nella vita) e accettare le nuove sfide della vita per favorire il proprio sviluppo (crescita personale).

Si tratta di due approcci che aiutano a interpretare le esigenze dei bambini quando devono affrontare un avvenimento inatteso e traumatico, e a concepire un'ottica di benessere globale che può supportare i soggetti che lo sperimentano nel tenersi comunque reattivi ai cambiamenti durante gli eventi della vita (Tov, 2018).

Per questo motivo è lecito supporre che il bambino e/o il giovane che entra in ospedale, soprattutto per un ricovero lungo, se troverà un clima di attenzione alla promozione del suo benessere, intesa nella sua accezione più estesa possibile, avrà sicuramente maggiori probabilità di trovare quegli ancoraggi emotivi e affettivi utili per tollerare la situazione.

È infatti fondamentale prestare attenzione alla dimensione emozionale del bambino, in particolare delle emozioni dolorose che possono ostacolare il suo benessere. Il ricovero porta a dover affrontare la paura degli esami medici, del dolore, della perdita di controllo e della sicurezza, condizioni che generano incertezza, sconforto e stress (Kanizsa, 1990).

Sono molti gli studi che evidenziano gli stati d'animo che un bambino vive durante il ricovero (Coyne, 2006; Delvecchio e altri, 2019). La paura e

l'angoscia possono tradursi in comportamenti mai manifestati prima, a volte con reazioni forti come esplosioni di rabbia e aggressività verso i genitori o gli adulti in generale, oppure rifiuto del cibo, opposizione alla terapia e altro ancora. Altre reazioni possono essere più dimesse, come la perdita di interesse per qualsiasi attività o relazione, la tendenza a dormire molto e a non essere attivo anche se stimolato (Capurso, 2001).

Gli operatori sanno che i giovani pazienti vivono, anche se ognuno a modo proprio, l'angoscia e il disagio che questa nuova situazione genera in loro; si chiedono come possono aiutarli, come possono comprendere le loro attuali condizioni e come possono promuovere in loro una reattività positiva. È importante che le pratiche mediche, necessarie e prioritarie per coloro che operano in ospedale, non perdano di vista quelle azioni atte a imprimere senso di conforto, di realizzazione e di controllo.

Se l'obiettivo del benessere fisico è elemento di cura e di intervento tramite pratiche chirurgiche e farmacologiche, il benessere psicologico va ricercato con tutte quelle azioni, dirette e indirette, che potranno aiutare la resilienza e la capacità di dare senso al vissuto.

3. IL BENESSERE: GLI SPAZI E LE AZIONI

L'ospedalizzazione è un'esperienza traumatica per i bambini e i ragazzi, legata non solo alla malattia incombente, ma anche all'abbandono dello spazio sicuro rappresentato dalla casa e le persone che ne fanno parte, all'impossibilità di vivere quella normalità rappresentata dalla scuola, con tutte le dinamiche che richiamano alla routine giornaliera, alla relazione con gli insegnanti e con i pari.

Un elemento importante per promuovere il benessere è sicuramente lo spazio e il modo in cui esso è organizzato. Esso può contribuire al piacere di vivere una certa esperienza e allo stesso tempo può dare conseguenze sul piano emotivo, comportamentale e cognitivo.

All'interno di un certo spazio ben arredato, luminoso e colorato, si "sente" anche il clima che gli altri riescono a creare, la gravità della situazione non deve necessariamente portare a un clima austero. Rendere gioiosa, stimolante e il più possibile allegra la permanenza del bambino in ospedale deve essere un obiettivo prioritario.

L'ambiente ospedaliero è un luogo particolare, dove un bambino si trova costretto alla permanenza a causa di un evento traumatico e inatteso che lo



costringe, per tempi più o meno lunghi, alla ricerca di una mediazione che lo aiuti a governare questa nuova e insolita situazione.

Il gioco può essere dunque quell'elemento che favorisce la mediazione (Bobbio, 2019) e sicuramente un altro aspetto positivo arriva dalla possibilità di giocare. Non dimentichiamo che il gioco è la principale attività che il bambino sperimenta negli anni dell'infanzia fino all'adolescenza, di conseguenza proprio attraverso le esperienze ludiche si può mediare, sostenendo lo sviluppo di molte aree di abilità, di competenze che possono anche aiutare i bambini ad adattarsi alle situazioni di stress (Lillard e altri, 2013; Koukourikos e altri, 2005).

Il gioco è un'esperienza che i bambini fanno spontaneamente e attivamente e che di solito comprende divertimento, concentrazione e autonomia. Esso ha un ruolo importante nello sviluppo di ogni bambino ed è anche un motore fondamentale nell'apprendimento (Bobbio e Bondioli, 2019; Garvey, 1979; Staccioli, 2008).

Il gioco, che secondo gli esperti promuove le capacità di adattamento, permette al bambino di lavorare sia sul lato emotivo, consentendogli di esternare emozioni e sentimenti, sia sul lato cognitivo, consentendogli di utilizzare l'immaginazione, la risoluzione dei problemi e la capacità organizzativa.

Ecco dunque che in ospedale il gioco può divenire un alleato sia nella sua versione di attività libera e spontanea, sia come un'opportunità terapeutica, quindi pensata e strutturata per dare strumenti.

Nel primo caso si vuole fare riferimento ad ambienti creati per un'attività irrinunciabile per il bambino, che certamente lo aiuterà a portarsi fuori dalla realtà, per poter vivere momenti di svago con giochi motori, giochi di società o giochi di immaginazione. In ambienti opportunamente predisposti, si creano le condizioni (Antonietti, 2020) per stimolare le attività ludiche e, attraverso il gioco, è possibile incoraggiare quella speciale condizione di concentrazione, calma e serenità che spesso sono favoriti dall'immersione in dimensioni di vita che possono assumere le forme più insolite e straordinarie, che aiutano a sperimentare nuovi luoghi, personaggi e azioni.

Un'opportunità ulteriore può essere data dalla figura del *Play Specialist*, un professionista che si differenzia dal *Play-Therapist* (Perasso e altri, 2021). Egli è infatti formato per supportare i bambini con varie tecniche di gioco, da promuovere in base all'età e alla diagnosi (Beickert e Mora, 2017). Le ricerche che si occupano di questa figura professionale mostrano come le attività ludiche fornite dal *Play Specialist*, soprattutto mirate su tecniche che favoriscono il coinvolgimento e la distrazione, hanno un impatto positivo sulla riduzione dello stress e dell'ansia nei bambini ricoverati, aiutandoli anche a contenere le emozioni negative (Li e altri, 2016; Ullan e Belver, 2019).

Lo specialista del gioco può quindi essere una figura di promozione e di supporto che risponde ad alcune domande quali: "Come può un bambino giocare se è in ospedale? Come può giocare in un luogo che non è stato creato per favorire questa attività? Come può giocare se è immobile? In effetti, l'ospedalizzazione non fa parte della vita prevista di un bambino o di un ragazzo; è un evento "possibile" che accade ad alcuni, di solito a causa di circostanze traumatiche, inaspettate o indesiderate (Perasso e altri, 2021).

Il gioco apre inoltre lo spazio alla narrazione, strumento privilegiato attraverso il quale è possibile conferire senso agli eventi che permeano la nostra esistenza (Bruner, 2003).

Non è un caso che spesso, per quanto riguarda il gioco, troviamo un'ampia letteratura che ne sostenga la potenzialità terapeutica. La narrazione infatti

permette di inventare storie, di recitare parti, dando libero sfogo all'immaginazione e alle emozioni che la permeano, così come sentirsi libero di esprimere pensieri, ansie e paure, senza per forza che esse siano reali. Durante la narrazione è possibile sperimentare la corrispondenza tra l'intensità delle emozioni e la storia che si sta narrando, senza necessariamente provare realmente tale intensità (Moore e Russ, 2006).

Vi è infine il carattere terapeutico del gioco, che può vedere la sua concretizzazione nella figura del *Play-Therapist*. La terapia del gioco si concentra sulla disponibilità del bambino a giocare, permette al paziente di esplorare i propri sentimenti e di dare significato alle proprie esperienze. Viene effettuata attraverso interventi ludici pensati ed efficaci nel permettere al bambino di esplorare e comprendere i vissuti collegati al trauma legato al ricovero e alla malattia (Commodari, 2010; Parker e altri, 2020) e supportando la regolazione delle emozioni e il comportamento (Chari e altri, 2013; Locatelli, 2019).

4. FARE SCUOLA IN OSPEDALE

Lo scopo principale della Scuola in Ospedale è quello di garantire il benessere dei bambini che si trovano ad affrontare l'esperienza della malattia e del ricovero, di creare una continuità con la vita del bambino (Capurso, 2010). Nella vita quotidiana la scuola è il microsistema (Bronfenbrenner, 1979) intorno al quale ruota gran parte della vita di ogni bambino, è il luogo dove egli esercita il suo ruolo di scolaro/studente, il luogo dove apprende, ma è anche il luogo dove si costruiscono relazioni, amicizie, si governano dispute e si condividono giochi e interessi, si fanno propri regole e comportamenti che si spenderanno nella vita. Questo avviene attraverso l'offerta di occasioni di apprendimento attivo, condivisione, gioco, ascolto e dialogo.

Il ricovero spezza questa quotidianità, facendo scoprire al bambino stesso la "bellezza" di tutta quella normalità che prima era scontata e, a volte, anche poco apprezzata. Diviene dunque importante permettergli di trovare, almeno in parte, qualche proposta che richiami quella realtà, che gli permetta un aggancio con la parte non malata di sé, quella parte che può continuare a esercitare lo studio, che permette di gioire dei contatti con gli amici e i compagni, anche se mediati da lettere, materiali che gli stessi inviano, o supportati da incontri online.

Tutto ciò richiederà agli insegnanti un lavoro di riorganizzazione della loro didattica, che sarà una didattica individualizzata, condivisa innanzitutto con i genitori, i medici e gli infermieri e la scuola di origine del giovane paziente. La singolarità di ogni situazione richiederà poi la capacità di progettare in ottica individualizzata, basata sulla capacità di osservare e rilevare le peculiarità di ogni singolo allievo e al contempo ricercare obiettivi specificatamente rilevati e stimolanti per quel soggetto, nel rispetto della condizione di salute e di cura che sta sperimentando. L'insegnante si troverà dunque a integrare, da un lato conoscenze metodologiche, strumenti e strategie di intervento, e dall'altro la personale creatività nella capacità di adattarli ai singoli bisogni specifici.

5. CONCLUSIONI

L'aumento dell'attenzione che negli ultimi decenni ha accompagnato la comunità medica nel considerare i diritti del bambino malato ha ampliato la visione del principio di salute, da intendersi come condizione di "benessere fisico, mentale, sociale e spirituale" (OMS, 1998). Il benessere non deriva solo dall'"assenza di malattia", ma va promosso anche rispetto al vedersi riconosciuto il diritto a essere un bambino, una bambina, una ragazza o un ragazzo, con tutte le esigenze che ciò comporta. Solo così si potrà perseguire il benessere psicologico, dimensione fondamentale della qualità di vita (Schalock e Verdugo, 2002), che dovrà essere costruito iniziando dalla positività della degenza ospedaliera, nella considerazione della qualità delle esperienze che vengono vissute durante la degenza.

Non si possono eliminare la sofferenza e la paura che derivano dalla malattia e dai processi di cura, ma si può intervenire affinché il ricovero, le cure, la separazione dalla famiglia e l'interruzione della propria vita non rappresentino un ulteriore trauma per i giovani pazienti.

Allestire spazi ludici, spazi di apprendimento e di relazione, aiutare i bambini e i ragazzi a trovare interessi e stimoli cui aggrapparsi per non soccombere alla situazione attuale (Capurso, 2001) diventano obiettivi fondamentali, da sperimentare e da migliorare in un'ottica di attenzione al benessere, inteso come concetto che comprende in sé una visione della persona, prima ancora che della malattia.

BIBLIOGRAFIA

- Antonietti, A. (2020). *Il gioco della creatività, la creatività in gioco*. Psicologia e scuola, n. 40, pp. 10-12.
- Beickert, K., Morra, K. (2017). *Transforming the Pediatric Experience: The Story of Child Life*, Pediatric Annals 46(9), pp. 345-351.
- Bobbio, A e Bondioli, A. (2019). *Gioco e Infanzia*, Carocci, Roma.
- Bobbio, A. (2019). *Suggerimenti sul gioco a partire dai "classici" della pedagogia dell'infanzia*", in Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bruner, J. (2023). *Making stories*, Harvard University Press.
- Capurso, M. (2001). (Ed.) *Gioco e studio in ospedale*, Erickson, Trento.
- Commodari, E. (2010). *I bambini ricoverati in ospedale: una ricerca sullo stress psicologico dei caregiver*, Giornale Italiano di Pediatria, 36(1), 40. <<https://doi.org/10.1186/1824-7288-36-40>>.
- Coyne, I. (2006). *Children's experiences of hospitalization*. Journal of Child Health Care, 10 (4) 326-336, <<https://doi.org/10.1177/1367493506067884>>.
- Cyrułnik, B., Malaguti, E. (2005). *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Erickson, Trento.
- Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., e Di Riso, D. (2019). *Hospitalized Children: Anxiety, Coping Strategies, and Pretend Play*, Frontiers in Public Health. 1-8, <<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2019.00250/full>>.
- Diener, E. (2000). *Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index*, American Psychologist, 55, (1), pp. 34-43.
- Diener, E., Kahneman, D., Tov, W., e Arora, R. (2010). *Income's association with judgments of life versus feelings*, in Diener, E., Helliwell, J.F., e Kahneman, D. (Eds.), *International differences in well-being* (pp. 3-15) Oxford, UK: Oxford University Press.
- Diener, E., Suh, E.M., Lucas, R.E., e Smith, H.L. (1999). *Subjective well-being: Three decades of progress*, Psychological Bulletin, 125, pp. 276-302.

- Garvey, C. (1979). *Il gioco*, Armando, Roma.
- Kanizsa, S. (1990). *Pedagogia ospedaliera*, Roma: Nis.
- Koukourikos, K., Tzehe, L., Pantelidou, P., e Tsaloglidou, A. (2005). *The importance of play during hospitalization of children*, *Mater Sociomed*, 27(6), pp. 438-441, <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26889107/>>.
- Kumpfer, K.L. (1999). *Factors and Processes Contributing to Resilience. The Resilience Framework*, in Glantz, M.D., e Johnson, J.L. (Eds.). *Resilience and Development: Positive Life Adaptations*, New York: Kluwer, pp. 179-224.
- Li, W.H., Chung, J.O.K., Ho, K.Y., e Kwok, B.M.C. (2016). *Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children*, *BMC Pediatrics*, 16(1), 36, <<https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0570-5>>.
- Lillard, A.S., Lerner, M.D., Hopkins, E.J., Dore, R.A., Smith, E.D., e Palmquist, C.M. (2013). *The Impact of Pretend Play on Children's Development: A Review of the Evidence*, *Psychological Bulletin*. 139, pp. 1-34, <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22905949/>>.
- Locatelli, M.G. (2019). *Trattamento ludico-terapeutico di un trauma medico pediatrico: Uno studio retrospettivo su un bambino in età prescolare*, *International Journal of Play Therapy*. <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fpla0000109>>.
- Moore, M.A., e Russ, S.W. (2006). *Pretend Play as a Resource for Children, Implications for Pediatricians and Health Professionals*, *Journal of Developmental e Behavioral Pediatrics*, 27, 3, pp. 237-248.
- Parker, M.M., Hergenrather, K., Smelser, Q., e Kelly, C.T. (2020). *Esplorare la terapia ludica centrata sul bambino e il trauma: Una revisione sistematica della letteratura*, *International Journal of Play Therapy*. <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fpla0000136>>.
- Perasso, G., Camurati, G., Morrin, E., Dill, C., Dolidze, K., Clegg, T., Simonelli, I., Lo HYC, Magione-Standish, A., Pansier, B., Gulyurtlu, S.C., Garone, A. e Rippen, H. (2021). *Five Reasons Why Pediatric Settings Should Integrate the Play Specialist and Five Issues in Practice*, *Front. Psychol.* 12:687292. <<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.687292>>.

- Ryan, R.M., e Deci, E.L. (2001). *On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being*, Annual Review of Psychology, 52, pp. 141-166.
- Ryff, C.D. (1989). *Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological wellbeing*, Journal of Personality and Social Psychology, 57, pp. 1069-1081.
- Schalock, R.L., Verdugo-Alonso, M.A. (2002). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Vannini, Brescia.
- Staccioli, G. (2008). *Il gioco e il giocare. Elementi di didattica ludica*, Carocci, Roma.
- Tov, W. (2018). *Well-being concepts and components*, in Handbook of subjective well-being (pp. 1-15), Salt Lake City, UT: Noba Scholar. <https://ink.library.smu.edu.sg/soss_research/2836>.
- Ullan, A.M., Belver, M.H. (2019). *Play as a Source of Psychological Well-Being for Hospitalized Children: Study Review*, Integrative Pediatrics and Child Care. 2(1), pp. 92-98. <<https://doi.org/10.18314/ipcc.v2i1.1613>>.
- WHO/Europe - World Health Organization (1948). <<https://www.who.int/about/governance/constitution>>.

6. Interazione e relazione didattica nei percorsi di apprendimento vulnerabili

CATERINA BEMBICH

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli studi di Trieste
cbembich@units.it

La relazione insegnante/alunno è considerata uno degli elementi di protezione nei percorsi scolastici degli studenti e delle studentesse più vulnerabili e rappresenta un fattore cruciale nel determinare un esito positivo delle traiettorie di apprendimento (Painta, 2001; Mantovani, 2004; Longobardi, 2013).

La vulnerabilità nei percorsi di apprendimento è infatti un processo che non può essere considerato in modo disgiunto dai contesti di crescita e dalle esperienze relazionali che i giovani sperimentano nei diversi sistemi di vita (Milani, 2019). La costruzione della relazione tra insegnante e alunno è il risultato di un complesso intreccio di fattori che può innescare dinamiche più o meno favorevoli all'apprendimento. Approfondire il tema della relazione nei contesti di apprendimento significa dunque riflettere su processi complessi, che mettono in gioco aspetti personali, competenze trasversali e che richiedono una capacità di autoriflessione rispetto a sé e all'altro. La comprensione di queste dinamiche può aiutare gli insegnanti ad individuare le motivazioni e i processi che hanno strutturato dei pattern relazionali disfunzionali, che se protratti nel tempo possono diventare ostacoli difficili da superare.



1. INTRODUZIONE

La dimensione relazionale è un aspetto che è strettamente connesso ai percorsi di apprendimento dei ragazzi e delle ragazze. La qualità della relazione che si costruisce in un contesto di apprendimento, rappresenta un fattore cruciale nel determinare un esito positivo nelle traiettorie scolastiche soprattutto per gli alunni e le alunne che si trovano in condizioni di vulnerabilità (Longobardi, 2013; Mantovani, 2004; Pianta, 2001).

Secondo una prospettiva ecologico-culturale, l'apprendimento viene inteso come un processo complesso e multifattoriale, che può essere compreso soltanto attraverso una prospettiva che consideri l'insieme di fattori che ne influenzano la traiettoria (Bronfenbrenner e Morris, 2007; Vygotskij, 1987; Bruner, 2000). L'apprendimento non viene dunque considerato come un aspetto solamente interno all'individuo, ma come un processo che si sviluppa in interazione con l'ambiente e i contesti sociali. Le esperienze che i bambini e le bambine fanno nei diversi contesti di vita determinano opportunità che possono supportare il loro percorso, ma anche possibili vincoli

che possono agire come ostacoli al successo scolastico. Le competenze che i bambini e le bambine possiedono possono evolvere e cambiare in relazione alle opportunità di apprendimento a cui sono esposti. La teoria ecologico-culturale pone l'attenzione dunque sulle condizioni contestuali in cui avvengono le esperienze di apprendimento e sugli aspetti relazionali che caratterizzano le dinamiche di partecipazione.

Le interazioni che avvengono all'interno degli ambiti di esperienza, sono processi che intercorrono in maniera diretta tra l'individuo e il contesto sociale. A questo livello si parla di processi prossimali, per identificare i fattori che influenzano direttamente il percorso di apprendimento. Si definiscono invece processi distali i fattori che agiscono in maniera indiretta sui percorsi di crescita. Essi sono determinati dalle condizioni sociali e culturali che costituiscono un insieme di valori, credenze e politiche che guidano poi le scelte in materia di istruzione, inclusione sociale e partecipazione, mettendo a disposizione risorse e opportunità (Bronfenbrenner e Morris, 2007).

Il percorso di crescita e di apprendimento è dunque determinato da un complesso intreccio di interazioni che avvengono tra aspetti individuali e fattori ambientali e sociali, e può essere compreso solo attraverso uno sguardo integrato, che sappia mettere in relazione le caratteristiche personali, gli aspetti contestuali e le relazioni, considerando ad esempio:

- la risposta soggettiva che l'individuo dà in relazione al contesto e alle esperienze che avvengono al suo interno;
- il modo in cui l'individuo attribuisce significato all'esperienza;
- la qualità della dimensione relazionale vissuta nei contesti di vita significativi;
- la qualità dei sistemi educativi, le risorse e le opportunità da essi offerte;
- la struttura della partecipazione promossa all'interno dei contesti di apprendimento.

2. LA VULNERABILITÀ NEI PERCORSI DI APPRENDIMENTO

Secondo la teoria ecologico-culturale, il concetto di "vulnerabilità" nei percorsi di apprendimento può essere definito soltanto mettendo in relazione l'individuo con i contesti di crescita e con il sistema di relazioni in cui fa esperienza.

Seguendo questa prospettiva, la vulnerabilità e la resilienza si collocano nella reciprocità delle interazioni tra la persona, i sistemi di vita e il contesto sociale allargato.

La vulnerabilità nei percorsi di apprendimento è dunque un processo che non può essere considerato in modo disgiunto dai contesti di crescita e dalle esperienze relazionali (Milani, 2019). La vulnerabilità non deve essere intesa come un fattore unicamente determinato da aspetti di fragilità individuali. Deve esser letta e compresa attraverso uno sguardo integrato che sappia mettere in relazione le componenti individuali con i fattori contestuali. È proprio la risposta che il contesto dà ai bisogni educativi speciali dei ragazzi e delle ragazze a influire in modo significativo sulle traiettorie di apprendimento. Il contesto può infatti agire sia in termini positivi e offrire opportunità che facciano emergere aspetti di resilienza, ma può anche agire in senso contrario e acuire una situazione di difficoltà iniziale se le risposte date non riescono a rispondere a quei specifici bisogni. La condizione di vulnerabilità non rappresenta pertanto un percorso già tracciato e incontrovertibile, ma una strada che può prendere diverse vie, anche virtuose, in relazione alle dinamiche di interazione e di relazione che si andranno a stabilire tra individuo e le opportunità offerte dai contesti.

Gli eventi critici possono agire come fattori di rischio e aumentare la probabilità che una condizione iniziale di fragilità si strutturi nel tempo in termini negativi. Si parla dunque di una situazione probabilistica, non deterministica, che può sfociare in esiti molto differenti. L'impatto che una condizione di rischio iniziale può avere sullo sviluppo dei ragazzi e delle ragazze varia in base a diversi fattori:

- rispetto al momento evolutivo che il giovane sta attraversando;
- rispetto alla situazione contestuale che caratterizza il suo ambiente di vita;
- rispetto alla situazione familiare e alla rete di supporto allargata;
- rispetto alle risorse presenti negli ambienti di apprendimento.

Quando i contesti relazionali e sociali riescono ad attivare risorse che possono sostenere il momento di fragilità, esse diventano fattori di protezione che agiscono diminuendo la probabilità che un problema si strutturi stabilmente. Si tratta di lavorare con i ragazzi e le ragazze per sviluppare resilienza e aiutarli ad ampliare e rafforzare abilità e competenze che li aiutino a fronteggiare situazioni di difficoltà.

La risposta al rischio viene dunque definita come una "finestra di opportunità" (Bove e Frigerio, 2019; Pianta, 2001), considerando fondamentale

come il momento temporale si giochi nel rapporto tra vulnerabilità e meccanismi di protezione. Il "timing" diventa un aspetto essenziale: lo sviluppo e i processi di apprendimento sono infatti processi dinamici, che cambiano e si modificano lungo il percorso di vita degli individui.

La dimensione temporale influisce sui percorsi di apprendimento a vari livelli (Bronfenbrenner e Ceci, 1991): nel qui ed ora, nel momento in cui si coinvolge il discente in qualche forma di interazione; in termini di frequenza con cui le attività vengono proposte; infine in una prospettiva più ampia, quando pensiamo ad esempio all'impatto di specifici eventi che si verificano in determinati momenti del ciclo di vita del bambino (Bronfenbrenner e Ceci, 1991).

3. LA RELAZIONE COME ELEMENTO DI PROTEZIONE

La relazione insegnante/alunno è considerata uno degli elementi di protezione nei percorsi scolastici degli studenti e delle studentesse più vulnerabili (Painta, 2001; Mantovani, 2004; Longobardi, 2013).

Nei primi anni dello sviluppo, i bambini e le bambine sperimentano le prime relazioni attraverso i momenti di interazione con gli adulti significativi; queste esperienze precoci creano una sorta di infrastruttura di base che costituisce un modello di riferimento per le relazioni che si costituiranno nel corso dello sviluppo futuro. Questo modello rappresenta una struttura flessibile, che si modifica e si sviluppa nel corso del tempo, grazie alle diverse opportunità relazionali che il bambino incontra nei diversi contesti esperienziali. Con l'ingresso nei contesti educativi formali, i bambini e le bambine hanno dunque l'opportunità di ampliare le loro competenze e di sviluppare nuovi modelli di relazione, sia attraverso l'interazione con gli insegnanti, sia attraverso l'interazione con i loro pari. Queste opportunità possono modellare il percorso evolutivo e di apprendimento sia in termini positivi, qualora si crei un contesto di relazione dove si sperimenta calore, comunicazione e coinvolgimento costruttivo; ma anche in termini negativi, se invece si attivano elementi conflittuali, di non coinvolgimento, di scarsa comunicazione o di rabbia.

Gli aspetti relazionali diventano ancor più salienti per gli studenti e le studentesse che a causa di particolari condizioni mediche non possono frequentare regolarmente la scuola e intraprendo per questo motivo un percorso di scuola in ospedale. Questa fascia di popolazione studentesca

si trova in una condizione di particolare vulnerabilità e di rischio elevato di insuccesso scolastico, a causa di un intreccio di fattori che possono ostacolare una positiva riuscita negli apprendimenti (Shiu, 2001). Stabilire una relazione costruttiva tra insegnante e alunno nel contesto ospedaliero assume sicuramente un aspetto centrale, al fine di creare una base di fiducia e di accoglienza dei bisogni del minore, non solo dal punto di vista didattico, ma anche rispetto agli aspetti emotivi e sociali (Kanizsa, 2013). È importante infatti che per i bambini e le bambine il periodo di ospedalizzazione non si traduca in un'esperienza di isolamento e che vengano tutelati in particolar modo gli aspetti psico-sociali e relazionali. È infatti attraverso la relazione con l'insegnante che gli alunni possono continuare a costruire un progetto formativo e di crescita che li pone in una prospettiva di progettazione e di investimento futuro, che sicuramente da un punto di vista psichico, risulta protettiva e terapeutica.

3.1 QUALI SONO I FATTORI CHE POSSONO INFLUIRE SULLA RELAZIONE INSEGNANTE - ALUNNO/A?

La qualità della relazione tra insegnante e alunno è dunque considerata un aspetto determinante nei percorsi di apprendimento degli studenti e delle studentesse, soprattutto quando essi si trovano in una condizione di maggior fragilità e di conseguenza sono esposti ad un rischio maggiore di fallimento scolastico. Gli insegnanti quotidianamente sperimentano quanto sia centrale l'aspetto relazionale nella didattica. Non sempre infatti le relazioni sono processi semplici, vanno costruite nel tempo, si modificano, subiscono fluttuazioni. Alle volte si possono incontrare ostacoli che inficiano la relazione e la strada per costruire una relazione positiva e costruttiva con gli alunni può sembrare molto difficile da raggiungere. Possono insorgere dei dubbi rispetto all'efficacia della modalità relazionale e nascere interrogativi rispetto alla qualità della relazione instaurata. Parlare dunque di relazione nei contesti di apprendimento significa aprire la riflessione su processi che sono complessi proprio perché mettono in gioco molti aspetti personali, competenze trasversali e richiedono una capacità di autoriflessione rispetto a sé e all'altro.

Durante un percorso di formazione condotto con un gruppo di insegnanti, in cui è stato approfondito il tema della relazione insegnante-alunno come aspetto centrale dell'apprendimento, è stato chiesto ai partecipanti di individuare i fattori che ritenessero fondamentali nel determinare la qualità della relazione.

Le parole chiave che sono emerse durante le riflessioni condivise con gli insegnanti toccano i seguenti temi: fiducia, rispetto, empatia, condivisione, reciprocità, crescita, percorso, ascolto, guida.



Ad esempio alcuni insegnanti definiscono così il concetto di relazione:

“un rapporto a doppia direzione, che coinvolge tutte le dimensioni del sé (emotiva, cognitiva, sociale...)”.

“Un rapporto di reciproca conoscenza, che si fonda sulla fiducia reciproca”.

La relazione viene concepita come un processo bidirezionale, che coinvolge entrambi gli attori in gioco, un rapporto che richiede una reciproca conoscenza e la costruzione di una dimensione basata sulla fiducia e sul rispetto delle individualità.

Secondo Pianta (2001), la costruzione della relazione tra insegnante e alunno è un processo complesso che coinvolge diversi fattori. Pianta parla di relazione diadica, proprio per sottolineare come essa sia determinata da fattori che riguardano aspetti individuali (sia dell'insegnante che dell'alunno) e che determinano un particolare equilibrio nelle dinamiche relazionali. Nella costruzione della relazione tra insegnante e alunno entrano infatti in gioco caratteristiche personali (quali ad esempio temperamento, personalità, sensibilità ai fattori ambientali, risposta allo stress), che possono creare dinamiche più o meno funzionali nella costruzione della relazione. Inoltre la storia personale e le esperienze pregresse vissute nei contesti di apprendimento influenzano il modo in cui la realtà viene percepita ed interpretata. Questo bagaglio storico personale, ha dunque un im-

patto sulla costruzione delle nuove relazioni: crea da una parte un'aspettativa legata a ciò che è stato già esperito in passato; ma anche una sorta di modello relazione che viene agito all'interno dei contesti educativi.

Pianta (2001) richiama il concetto di modello operativo interno per indicare come le relazioni che si creano all'interno dei contesti scolastici sono influenzate dalla rappresentazione interna che l'individuo si è costruito nel corso del tempo rispetto alle esperienze scolastiche vissute in precedenza. Il modello operativo agisce come una sorta di mappa interna, di rappresentazione che determina delle regole comportamentali e i modelli relazionali che guideranno l'individuo nella costruzione delle nuove relazioni. L'insieme di credenze, ricordi ed esperienze vanno a formare un modello interno che non rappresenta tuttavia un riferimento statico e immutabile, ma invece è caratterizzato da aspetti di variazione nel corso del tempo. Infatti i modelli operativi interni sono sistemi aperti che possono modificarsi attraverso nuove esperienze. Dunque anche se le esperienze del passato influenzano il modo di agire nell'interazione presente, rimangono pur sempre modelli flessibili, e risentono dei cambiamenti e delle nuove possibilità incontrate. Questo aspetto rispecchia entrambi i versanti della relazione: sia quello dell'adulto che quello del bambino. Gli insegnanti sviluppano infatti nel tempo dei modelli operativi interni rispetto alle modalità relazionali considerate più adeguate al contesto scolastico per sostenere i percorsi di apprendimento degli studenti e delle studentesse. Al tempo stesso i giovani formano un'idea di relazione insegnante-alunno, che si struttura sulla base delle esperienze che essi hanno vissuto nel corso della loro crescita con gli adulti di riferimento e con le esperienze relazionali vissute a scuola. È importante pertanto riflettere sui modelli operativi, sia degli insegnanti che degli alunni per capire come essi influenzino la qualità della relazione. Spesso infatti le relazioni disfunzionali nascono proprio da una mancata comprensione reciproca e da un insieme di preconcetti che guidano le modalità di interazione.

Alcuni insegnanti hanno poi messo in luce come attraverso la relazione avvenga un passaggio di conoscenze ma anche di emozioni, utilizzando diversi canali comunicativi:

“Rapporto tra due persone in cui avviene un passaggio di conoscenze, esperienze educative ed emozioni” (lo dicono gli insegnanti?).

“La relazione insegnante-alunno avviene attraverso la consapevolezza, la comunicazione verbale e non verbale, la gestione delle emozioni, l'osservazione, l'uso degli spazi condivisi, lo scambio socio-culturale...”

Pianta (2001) parla di “processi di scambio delle informazioni” proprio per indicare come la costruzione della relazione tra insegnante e alunno avvenga

anche attraverso le modalità di comunicazione instaurate. L'insieme di gesti, parole, azioni, comportamenti interattivi determinano infatti dei pattern di comunicazione che influenzano le percezioni reciproche. La comunicazione non passa soltanto attraverso il verbale, ma molte informazioni vengono veicolate da aspetti non verbali della comunicazione, come l'uso della voce, della postura, della vicinanza. Questi aspetti trasmettono molte informazioni che vengono percepite in maniera implicita e che nel tempo concorrono a determinare dei pattern comportamentali stabili e ripetuti, che formano delle aspettative reciproche. Si creano quindi delle routine comunicative nel corso del tempo, che strutturano un pattern riconoscibile rispetto a come il discente comunica i suoi bisogni e come l'insegnante vi risponde. In questo processo intervengono aspetti soggettivi, sia rispetto al piano interpretativo (cioè come vengono lette certe dinamiche relazionali), sia rispetto ai margini di tolleranza dell'adulto e alle reazioni che si considerano tollerabili o meno. Alcuni comportamenti infatti possono essere considerati accettabili da alcuni insegnanti, mentre per altri possono risultare intollerabili. Ad esempio, l'espressione dell'emotività e la sua accettazione in un contesto scolastico può essere molto variabile: il livello di espressione dell'emotività e l'intensità considerata ammissibile può essere molto diversa per le emozioni che veicolano stati d'animo positivi rispetto a quelli negativi.

La costruzione della relazione tra insegnante e alunno riflette diversi processi e aspetti di funzionamento personale, che si intrecciano in modo complesso e che possono creare situazioni più o meno favorevoli all'apprendimento. È importante dunque sviluppare una capacità riflessiva e approfondire le "storie di relazione" che sono state instaurate nel tempo, per comprendere come i pattern relazionali si sono strutturati e se effettivamente siano stati di supporto per gli studenti e le studentesse, soprattutto nel sostenerli nei periodi di maggior fragilità.

4. CONCLUSIONI

L'esperienza relazionale vissuta all'interno dei contesti di apprendimento è uno degli aspetti considerati centrali nell'influenzare i percorsi di apprendimento degli studenti e delle studentesse, soprattutto quando essi si trovano in una condizione di fragilità.

Le ricerche evidenziano come i migliori risultati scolastici sono associati alla capacità degli insegnanti di stabilire un clima emotivo positivo, alla loro sensibilità ai bisogni degli studenti e delle studentesse, alle modalità di

strutturazione della classe e delle lezioni in modo da riconoscere i bisogni degli adolescenti favorendo un senso di autonomia e un ruolo attivo nel loro apprendimento (Allen e altri, 2013; Hamre e Pianta, 2005; Pianta e altri, 2008).

Gli insegnanti possono migliorare le proprie capacità relazionali, riflettendo in modo critico e costruttivo sulle modalità di interazione instaurate con i propri studenti e studentesse, individuando sia aspetti positivi, che evidenziano comprensione e vicinanza, sia aspetti di criticità, quando invece nella relazione si sperimentano conflitto e distanza (Liverta-Sempio e altri, 2002; Pianta e altri, 1999).

Questi studi sottolineano dunque quanto l'esperienza relazionale ed emotiva vissuta a scuola sia un fattore rilevante. Se gli insegnanti concordano nel ritenere questi aspetti fattori cruciali della loro professione, non sempre viene dato sufficiente spazio e tempo per una riflessione approfondita rispetto a questi temi. Riflettere sull'esperienza relazionale vissuta nel rapporto con i propri allievi significa comprendere in che modo il piano delle rappresentazioni e dei modelli interni abbia influito sul modo in cui quella relazione si è strutturata nel tempo. Riflettere sulla relazione tra percezione e interpretazione soggettiva delle dinamiche relazionali può aiutare gli insegnanti ad individuare le motivazioni e i processi che hanno strutturato dei pattern disfunzionali, che se protratti nel tempo possono diventare ostacoli difficili da superare.

La riflessione va guidata attraverso strumenti che possono aiutare l'insegnante a ricostruire il proprio percorso relazionale, ma anche individuare degli elementi riconoscibili che possono essere considerati fattori cardine nella relazione (Bove e Frigerio, 2019).

BIBLIOGRAFIA

- Allen, J., Gregory, A., Mikami, A., Lun, J., Hamre, B., e Pianta, R. (2013). *Observations of effective teacher-student interactions in secondary school classrooms: Predicting student achievement with the classroom assessment scoring system—secondary*, *School psychology review*, 42(1), pp. 76-98.
- Bove, C., e Frigerio, V. (2019). *Apprendere dall'esperienza relazionale nella scuola multiculturale. La "Teacher Relationship Interview" come strumento per la formazione degli insegnanti*, *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 11(18), pp. 69-84.
- Bronfenbrenner, U., Morris, P.A. (2007). *The bioecological model of human development*, *Handbook of child psychology*, New York, Wiley.

- Bruner, J.S. (2000). *La cultura dell'educazione. Nuovi orizzonti per la scuola*, Milano, Feltrinelli Cortina Editore.
- Hamre, B.K., e Pianta, R.C. (2005). *Can instructional and emotional support in the first-grade classroom make a difference for children at risk of school failure?*, *Child development*, 76(5), pp. 949-967.
- Kanizsa, S. (2013). *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*, Milano, Raffaello.
- Liverta-Sempio, O., Marchetti, A., e Lecciso, F. (2002). *L'Intervista sulla Relazione del Bambino con l'Insegnante (IRBI)*, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano - Brescia - Piacenza.
- Longobardi, C. (2013). *Misurare e valutare la qualità della relazione nel contesto educativo e scolastico*, Psicologia dell'Educazione.
- Mantovani, S. (2004). *La relazione insegnante-bambino nel contesto istituzionale*. Nigris, E. (a cura di) *La formazione degli insegnanti*, Roma, Carocci
- Pianta, R.C. (2001). *La relazione bambino-insegnante: aspetti evolutivi e clinici*, R. Cortina.
- Pianta, R.C., Belsky, J., Vandergrift, N., Houts, R., e Morrison, F.J. (2008). *Classroom effects on children's achievement trajectories in elementary school*, *American educational research journal*, 45(2), pp. 365-397.
- Pianta, R.C., Bunosky, L., Fitz, M., Hamre, B., Kraft-Sayre, M., e Steimberg, D. (1999). *Teacher Relationship Interview Coding Manual*, University of Virginia.
- Shiu, S. (2001). *Issues in the education of students with chronic illness*, *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 48, n. 3.
- Vygotskij, L.S. (1930). *Il processo cognitivo*, Torino, Bollati Boringhieri, trad. it. di C. Ranchetti, 1987.

7. Competenza genitoriale e gestione dello stress nella condizione di ospedalizzazione pediatrica: uno studio esplorativo su genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali

CHIARA DE VITA, SANDRA PELLIZZONI

Università degli Studi di Trieste

chiara.devita@units.it; spellizzoni@units.it

Il master SIO, Scuola In Ospedale, ci ha permesso di portare all'attenzione dei docenti che hanno intrapreso questa formazione l'esperienza dei genitori che, a fianco dei propri figli, affrontano lunghi percorsi di ospedalizzazione e di cura. L'attenzione specifica ad aspetti relativi all'apprendimento, a nostro avviso, non può prescindere dalla conoscenza e dall'accoglienza dei vissuti familiari e dall'omeostasi che caratterizza queste relazioni nei contesti ospedalieri. Ci auguriamo che il presente approfondimento possa essere un modo per accostarsi con attenzione e sensibilità a percorsi di vita complessi e che i docenti possano trovare spunti di riflessione efficaci per entrare nelle stanze dei bambini in ospedale e affrontare insieme a loro (e alle loro famiglie) un tratto di strada e di vita.

1. "ESSERE GENITORE" DI UN BAMBINO OSPEDALIZZATO: ASPETTI PERSONALI E INTERPERSONALI

La malattia e l'esperienza precoce di ospedalizzazione del proprio figlio rappresentano una condizione di rischio per i genitori dei bambini nati con malformazioni, che si trovano a dover affrontare e gestire le difficoltà associate all'attuazione delle funzioni genitoriali di fronte ad un evento di vita



critico inatteso e in un contesto complesso e, per lo più, sconosciuto, quale la realtà ospedaliera. Questa condizione stressante, spesso caratterizzata dalla presenza di sconforto, paura e preoccupazione per l'incertezza del futuro (Di Grazia, Pellizzoni, Tonegatti, e Rigamonti, 2017a), può, tuttavia, diventare una "sfida evolutiva" per l'intero sistema famiglia, un'opportunità di cambiamento e sviluppo, attraverso la destrutturazione degli equilibri preesistenti e la ricerca e costruzione di nuove dinamiche e risorse (Hendry e Kloep, 2002; Malaguti e Cyrulnik, 2005).

Nella specifica condizione di rischio "malattia e ospedalizzazione di un figlio" gioca un ruolo di primo piano la competenza genitoriale (Bornstein, 1991; Fonagy e Target, 2001), ovvero la "gestione applicata" dei diversi ruoli e delle diverse funzioni propriamente genitoriali (quali, ad esempio, la funzione protettiva, regolativa o quella affettiva) all'interno di un particolare momento evolutivo, nella fattispecie la ricezione della diagnosi di malformazione e, conseguentemente o contestualmente, l'ospedalizzazione pediatrica. Ciascun genitore si trova, così, da un lato a "prendere in carico" la condizione evolutiva del figlio, con le sue specifiche difficoltà e i suoi bisogni speciali, dall'altro a gestire il processo di attraversamento della propria condizione

di rischio. Un impegno, dunque, quello del genitore che lo coinvolge su due fronti: il piano interpersonale, relativo alla gestione della relazione genitoriale, ovvero del rapporto del genitore con il proprio bambino, e il piano personale, che attiene, invece, alla gestione del rapporto tra se stesso, con le proprie personali risorse e difficoltà, la malattia del figlio e la condizione di vita generale che ne consegue (Perricone e Polizzi, 2008).

Sul fronte interpersonale, e quindi nella gestione del rapporto con il figlio, la competenza genitoriale chiama in causa la capacità del genitore di “prendersi cura” del bambino (Malagoli Togliatti e Zavattini, 2000), adattando i suoi comportamenti e atteggiamenti ai segnali e ai bisogni evolutivi del figlio e fronteggiando lo stress che questo adattamento comporta, soprattutto in relazione alla specificità della condizione di malattia e del contesto ospedaliero (Brazelton e Greenspan, 2001). Sul fronte personale, e quindi nella gestione del rapporto tra il genitore, la malattia e la condizione di ospedalizzazione del figlio, assume particolare rilevanza la competenza del *coping*, che fa riferimento alla modalità con cui le persone cercano di fronteggiare e gestire situazioni quotidiane stressanti o eventi di vita traumatici (Eckenrode, 1991).

1.1 GENITORIALITÀ E CONDIZIONE PEDIATRICA

Quando ci si muove nell’area pediatrica non si può prescindere dal considerare il ruolo dei genitori (e, più in generale, di tutto il sistema familiare), data la loro presenza costante e il loro coinvolgimento nell’esperienza di malattia del proprio bambino, già a partire dalla fase prenatale, e in tutto l’eventuale percorso chirurgico e di ospedalizzazione (Giuliani e altri, 2014; Guarino, 2006; Scarzello, 2002; Tripani e altri, 2015). In un certo senso si potrebbe parlare di “doppia utenza” (Perricone e Polizzi, 2008) in quanto, così come i bambini ricoverati, anche i loro genitori, nella particolare condizione di malattia e ospedalizzazione del proprio figlio, si ritrovano a fronteggiare difficoltà a vari livelli e sviluppano bisogni specifici. Una delle sfide che il genitore di un bambino nato con malformazione ricoverato deve affrontare è quella di riconoscere, comprendere e, quindi, soddisfare i “bisogni speciali” che caratterizzano il “tempo” di sviluppo atipico vissuto dal proprio bambino ospedalizzato (Venuti, 2007). Nella condizione di malattia e ospedalizzazione, infatti, il bambino matura diversi bisogni, quali riuscire a stabilire una continuità tra la quotidianità dell’ospedalizzazione, quella che la precedeva e quella che la seguirà, poter contare su relazioni stabili e significative an-

che all'interno del contesto ospedaliero, nonché il bisogno speciale di riconoscersi e di essere riconosciuto come bambino non solo malato ma anche dotato di parti sane, potendo ridefinire, così, un'immagine di sé che integri al suo interno non solo le sue fragilità ma anche le sue risorse (Perricone e Polizzi, 2008). Il ruolo del genitore risulta cruciale per la soddisfazione di questi bisogni: spostando la propria attenzione dalle compromissioni alle nuove possibilità di sviluppo del bambino, ciascun genitore può aiutare il proprio figlio a trovare risposte ai compiti evolutivi che l'ospedalizzazione pone, mantenendo lo stress ad un livello ottimale che crei la tensione necessaria per questa ricerca (Guarino, 2006) e costruendo, così, resilienza nel bambino (Fonagy, Steele, Steele, Higgitt, e Target, 1994), ovvero favorendo la sua capacità di affrontare e gestire un evento traumatico o un periodo di difficoltà. Per svolgere tutte queste funzioni e sostenere, quindi, il proprio bambino durante il periodo di ospedalizzazione e il percorso chirurgico, anche il genitore necessita di forme di supporto. Queste ultime, di qualsiasi tipo esse siano, non possono prescindere dal considerare i vissuti che il genitore sviluppa rispetto a se stesso, al proprio bambino, alla relazione con lui, alla sua condizione di malattia e di ospedalizzazione e a tutta l'esperienza di vita critica che, insieme, si ritrovano ad affrontare. Interventi di sostegno alla genitorialità potrebbero, quindi, focalizzarsi sulle funzioni del *caregiver*, ad esempio sul "prendersi cura" (Merenda, Salerno, Vinciguerra, e Di Vita, 2004), ovvero sulle modalità che ciascun genitore considera adeguate al prendersi cura del proprio bambino nella specifica condizione di ospedalizzazione. In questo senso, il supporto diretto alle famiglie potrebbe avere come focus alcuni aspetti specifici del genitore, quali la percezione di riuscire o meno a porsi "sulla stessa lunghezza d'onda del bambino" e, quindi, di comprendere i suoi segnali e sintonizzarsi con le sue richieste e i suoi bisogni; la percezione di fornire o meno al proprio figlio cure adeguate alle sue necessità (Bruschweiler-Stern e Stern, 1998); la percezione di essere più o meno responsivi (Osofsky, 1999), sintonizzandosi emotivamente e cognitivamente con il proprio bambino e supportandolo nella risoluzione dei problemi, senza però sostituirsi a lui, dando troppe risposte al suo posto o, viceversa, non dandone proprio; la percezione di riuscire a porre limiti e regole o, viceversa, di non sapere definire confini ed essere, ad esempio, troppo intrusivi o accondiscendenti; la percezione di avere o meno una progettualità rispetto al futuro, strettamente connessa al modo in cui il genitore concepisce e si rappresenta la condizione di malattia del figlio (Perricone e Polizzi, 2008); la capacità di gestire il senso di responsabilità e, talvolta, il

senso di colpa legati all'aver dato alla luce un bambino con una condizione di salute così complessa (Lebovici e Weil-Halpern, 1989); il grado di consapevolezza e accettazione della condizione di malattia e ospedalizzazione (Di Grazia e altri, 2017a). Attraverso la comprensione di tutti questi aspetti, i genitori dei bambini ospedalizzati possono rendere operativo il *caregiving*, ovvero il "prendersi cura" del proprio bambino, adattando le loro risposte e i loro comportamenti alle necessità e alle richieste del figlio, senza però, al contempo, perdere di vista i propri vissuti e i propri bisogni.

1.2 LA GESTIONE DELLO STRESS IN SITUAZIONI DI DIFFICOLTÀ

Il *coping* rappresenta un costrutto complesso e si riferisce al modo con cui le persone reagiscono quando fanno esperienza e devono far fronte a situazioni quotidiane stressanti o eventi di vita difficili o traumatici. Più recentemente, esso è stato definito come un processo che nasce in situazioni che mettono fortemente alla prova le risorse di una persona, coinvolgendo diversi aspetti che si influenzano reciprocamente tra loro: la valutazione cognitiva degli eventi da parte dell'individuo, le sue eventuali reazioni di disagio, il tipo di risorse personali e sociali di cui dispone e che può sfruttare, gli sforzi di coping propriamente detti e gli esiti a breve e a lungo termine di tali sforzi (Lazarus, 1966, 1996; Sica e altri, 2008). In generale, le strategie di coping comprendono aspetti sia cognitivi, sia comportamentali sia emotivi, ovvero coinvolgono i pensieri e le valutazioni di un individuo di fronte a un evento stressante, le azioni da lui intraprese e le emozioni associate ai pensieri e alle azioni. Numerosi studi hanno mostrato che le strategie di coping adottate giocano un ruolo significativo nel benessere e nella salute psicofisica di un individuo (per una rassegna si veda Cicognani e Zani, 1999).

In letteratura, emergono tre filoni di ricerca principali che hanno tentato di identificare le dimensioni costitutive del coping. Il primo filone distingue due principali strategie, che svolgono due funzioni ben precise, rispettivamente sul piano cognitivo e emotivo: il coping focalizzato sul problema, finalizzato a ridurre il rischio delle conseguenze negative e dannose che potrebbero derivare da un evento stressante, e il coping focalizzato sulle emozioni, orientato a contenere e gestire le reazioni emozionali negative associate ad un evento di vita traumatico (Amirkhan, 1990; Cicognani e Zani, 1999; Monahan e Lazarus, 1991). Il secondo filone ha distinto fondamentalmente due categorie di coping: strategie finalizzate all'approccio, generalmente considerate

più adattive, e strategie finalizzate all'evitamento, considerate meno funzionali al fronteggiamento e alla risoluzione di un problema (Mednick, Gargollo, Oliva, Grant, e Borer, 2009; Sica e altri, 2008). Infine, un terzo filone ha focalizzato l'attenzione soprattutto sul ruolo della ricerca del sostegno sociale, ritenuta una caratteristica comune a molte strategie di coping (Lazarus, 1966, 1996). In particolare, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la ricerca di sostegno sociale come *"l'assistenza garantita ai singoli o a gruppi dall'interno della comunità che può fornire un appoggio per affrontare gli eventi avversi della vita e le condizioni di vita, nonché risorse concrete per migliorare la qualità della vita"* (WHO, 1998).

Inoltre, una serie di studi in letteratura hanno individuato associazioni tra alcune strategie di coping e specifiche caratteristiche di personalità. Ad esempio, Kobasa (1979) ha sviluppato il concetto di *hardiness* che condensa al suo interno una serie di caratteristiche di personalità che limitano gli effetti negativi dello stress, quali la percezione di controllo da parte dell'individuo (la convinzione di poter esercitare un'influenza sugli eventi della propria vita), l'impegno (un senso di coinvolgimento nelle attività che scandiscono la propria vita e nei rapporti con le persone che ne fanno parte) e il senso di sfida (considerare il cambiamento come parte integrante della vita e concepirlo come un'opportunità di crescita). Alcune ricerche mostrano che le persone con elevato livello di *hardiness* manifestano un maggior senso di controllo rispetto agli eventi e si avvicinano alla vita in maniera più positiva, limitando, così, il potenziale effetto dannoso di alcuni eventi stressanti (Beasley, Thompson, e Davidson, 2003). Anche la propensione all'ottimismo è risultata una caratteristica associata a specifiche strategie di coping. In particolare, è emerso che più le persone sono ottimiste più ricorrono ad un coping focalizzato sul problema e orientato alla ricerca di sostegno sociale, perseverando con maggiore fiducia nel raggiungimento dei propri scopi, anche in situazioni di difficoltà particolarmente stressanti (Hatchett e Park, 2004).

1.3 LO STUDIO

Considerando che la malattia e l'ospedalizzazione di un figlio rappresentano una condizione di rischio per ciascun genitore che si ritrova a svolgere il proprio ruolo in situazioni fortemente stressanti, riteniamo che i genitori di bambini nati con malformazioni, spesso sottoposti a ricoveri e interventi chirurgici multipli, complessi e invasivi e a visite di controllo ricorrenti, rap-

presentino un target potenzialmente esposto ad uno stress particolarmente intenso e protratto nel tempo. Inoltre, nel vasto ambito delle malformazioni, quelle uro-genitali si configurano come condizioni che comportano un impatto significativo, a vari livelli, sulla vita dei bambini affetti e dei loro genitori, avendo implicazioni sul piano sia fisico (per quanto concerne, ad esempio, lo sviluppo dell'immagine corporea), sia relazionale-affettivo (rispetto, ad esempio, allo sviluppo psico-sessuale) sia socioculturale (pensiamo alla dimensione generativa della sessualità) (Del Re e Bazzo, 1995; Di Grazia e altri, 2017a; Di Grazia e altri, 2017b; Diseth, Bjordal, Schultz, Stange, e Emblem, 1998; Dodson e altri, 2008a; Dodson e altri, 2008b; Dodson e altri, 2010; Duguid e altri, 2007; Ebert, Scheuering, Schott, e Roesch, 2005). Tale spettro di malformazioni, che intacca la struttura anatomica e funzionale del sistema urogenitale, richiede, spesso, interventi chirurgici molto invasivi, che implicano il ricorso a procedure innaturali, come l'uso del catetere, con ripercussioni su diversi fronti, dalla capacità di cura personale dei bambini affetti al loro modo di vivere le esperienze corporee, la sessualità e le emozioni associate nelle fasi successive di sviluppo (Di Grazia e altri, 2017a; Di Grazia e altri, 2017b). A fronte da un lato delle difficoltà proprie di ogni situazione di malattia e ospedalizzazione, dall'altro della complessità propria delle patologie uro-genitali, i genitori di bambini nati con questo tipo di malformazioni emergono come una popolazione particolarmente vulnerabile, che si configura come destinatario potenziale di interventi di prevenzione dello stress e promozione del benessere e della qualità della relazione genitore-figlio (Di Grazia e Rigamonti, 2014).

1.4 OBIETTIVO DELLA RICERCA

Alla luce della particolare condizione di rischio e vulnerabilità vissuta dai genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali sottoposti a percorsi chirurgici complessi e periodi di ospedalizzazione più o meno prolungati, abbiamo condotto uno studio esplorativo coinvolgendo questo specifico target con il duplice obiettivo di valutare:

1. il livello di stress esperito dai genitori;
2. le strategie di coping utilizzate dai genitori per fronteggiare eventi di vita stressanti e le eventuali relazioni esistenti tra questi diversi stili di coping.

1.5 METODO

Partecipanti. Lo studio ha coinvolto 13 genitori ($M_{\text{età-in-anni}} = 42.3$, $DS = 7.29$, 10 mamme) di bambini nati con malformazioni uro-genitali ($M_{\text{età-in-anni}} = 9.08$, $DS = 2.90$, 2 femmine), reclutati tramite l'Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus A.B.C. Quest'ultima è un'organizzazione no profit che sostiene i bambini nati con malformazioni che necessitano di cure chirurgiche, ricoverati presso il reparto di chirurgia dell'IRCCS materno infantile Burlo Garofolo di Trieste, e i loro genitori, affinché possano vivere e affrontare in modo possibilmente più sereno e consapevole la malattia, l'esperienza di ospedalizzazione e il percorso chirurgico. Tutti i genitori partecipanti hanno dichiarato di aver ricevuto la diagnosi di malformazione chirurgica o durante la gravidanza (diagnosi prenatale) o al momento della nascita del proprio bambino. Inoltre, in tutti i casi, il primo intervento chirurgico subito risale sempre ai primi giorni di vita del bambino, ad eccezione di un caso in cui è stato effettuato durante la gravidanza, e il numero medio di interventi subiti dai bambini coinvolti nello studio è pari a otto. Al momento dello svolgimento della ricerca e quindi della compilazione dei questionari da parte dei genitori, in tutti e tredici i casi è trascorso almeno un anno dall'ultimo intervento chirurgico subito dal bambino.

2. STRUMENTI

Parenting Stress Index – short form. Per valutare il livello di stress esperito dai genitori abbiamo utilizzato la versione italiana del Parenting Stress Index-short form (PSI-SF) (Abidin, 1995; Guarino, Di Blasio, D'Alessio, Camisasca, e Serantoni, 2010). Si tratta di un questionario self-report comprendente 36 item e finalizzato, in generale, a valutare lo stress sperimentato dal genitore inteso come la discrepanza da lui percepita tra le esigenze dettate dal ruolo genitoriale e le risorse a disposizione, in base all'interazione specifica tra le sue caratteristiche, quelle del suo bambino e quelle del più ampio contesto di appartenenza. Più nello specifico, il PSI-SF è articolato nelle seguenti tre sottoscale: "distress genitoriale" (12 item), "interazione genitore-bambino disfunzionale" (12 item) e "bambino difficile" (12 item). Il distress genitoriale definisce il livello di stress e preoccupazione che un genitore percepisce

come risultato di diversi fattori personali associati al suo ruolo genitoriale, quali, ad esempio, percezione di inadeguatezza, conflitti con l'altro genitore del bambino o mancanza di supporto sociale (es. "Mi sento intrappolato/a dalle mie responsabilità di genitore"); la sottoscala interazione genitore-bambino disfunzionale valuta se e quanto il genitore percepisce il proprio figlio come non rispondente alle proprie aspettative e le interazioni con lui come non gratificanti (es. "Mio/a figlio/a non riesce a fare tanto quanto mi aspettavo"); e infine, la sottoscala bambino difficile focalizza l'attenzione su alcune caratteristiche, spesso di origine temperamentale, del comportamento del bambino e analizza la percezione del genitore di avere un bambino difficile da gestire (ad esempio "Mio/a figlio/a fa alcune cose che mi infastidiscono molto"). I genitori partecipanti, in base al loro grado di accordo o disaccordo con ciascuna delle 36 affermazioni del questionario, hanno attribuito a ciascun item un punteggio utilizzando una scala Likert a 5 punti nella quale 1 = "forte disaccordo" e 5 = "forte accordo". È stato, quindi, calcolato un punteggio per ciascuna sottoscala e un punteggio totale definito "stress nella relazione", dato dalla somma dei punteggi ottenuti nelle tre sottoscale.

Coping Orientation to Problems Experienced–Nuova Versione Italiana. Per valutare le strategie di coping utilizzate dai genitori, ovvero le modalità con cui reagiscono quando devono far fronte a situazioni o eventi di vita stressanti, abbiamo utilizzato il Coping Orientation to Problems Experienced–Nuova Versione Italiana (COPE-NVI) (Sica e altri, 2008). Si tratta di un questionario self-report composto da 60 item che fanno riferimento a cinque dimensioni associate a cinque corrispondenti stili di coping: sostegno sociale (es. "Parlo con qualcuno per capire di più sulla situazione"), evitamento (es. "Faccio finta che non sia veramente accaduto"), attitudine positiva (es. "Cerco di utilizzare questa esperienza per crescere come persona"), orientamento al problema (es. "Mi impegno al massimo per agire sulla situazione") e orientamento trascendente (es. "Tento di trovare conforto nella mia religione"). I genitori partecipanti hanno indicato la frequenza con cui mettono in atto, nelle situazioni difficili o stressanti, quanto descritto da ciascuna delle 60 affermazioni, utilizzando una scala Likert a 4 punti, dove 1 = "di solito non lo faccio" e 4 = "lo faccio quasi sempre". Per ogni partecipante è stato, quindi, calcolato un punteggio per ciascuna delle cinque dimensioni ovvero per le cinque diverse strategie di coping considerate.

2.1 ANALISI DEI DATI E RISULTATI

2.1.1 Livelli di stress

Per quanto riguarda il livello di stress esperito dai genitori, la media dei punteggi ottenuti dai 13 partecipanti nelle tre sottoscale "distress genitoriale" ($M = 25,62$, $DS = 11,15$), "interazione genitore-bambino disfunzionale" ($M = 20,92$, $DS = 7,83$) e "bambino difficile" ($M = 28,85$, $DS = 10,62$) e nella scala totale "distress nella relazione" ($M = 75,39$, $DS = 27,66$) del PSI-SF risulta compresa tra il 25° e il 75° percentile, rientrando, quindi, in un range medio che non necessita di essere monitorato o approfondito a livello clinico. Tuttavia, analizzando i punteggi ottenuti dai singoli genitori, emerge che alcuni di loro mostrano punteggi superiori al 75° percentile in una o più scale: in particolare, due mamme in tutte e quattro le scale, una mamma nelle sottoscale "interazione genitore-bambino disfunzionale" e "bambino difficile" e nella scala totale "distress nella relazione", infine, una quarta mamma solo nella sottoscala "bambino difficile". Punteggi elevati nella sottoscala "distress genitoriale" suggeriscono che le cause dello stress e della possibile disfunzione nell'interazione genitore-bambino potrebbero essere associate alla dimensione del funzionamento generale del genitore. In questo caso, dunque, gli interventi dovrebbero mirare prioritariamente al sostegno e al rafforzamento dell'immagine che il genitore ha di sé, prima di considerare e affrontare i problemi del bambino o le difficoltà insite nella relazione genitore-figlio. Punteggi elevati nella sottoscala "interazione genitore-bambino disfunzionale" possono descrivere un genitore che percepisce il figlio come non rispondente alle proprie aspettative o un genitore che non viene rinforzato nel proprio ruolo dalle interazioni con il bambino. Punteggi elevati nella sottoscala "bambino difficile" possono indicare la presenza di un bambino con caratteristiche tali (quali, ad esempio, disabilità fisica, ritardo mentale, disturbi dell'apprendimento ecc.) da rendere difficile per i genitori l'adempimento del loro ruolo. Nel nostro campione, per esempio, sei genitori dichiarano di usufruire della legge 104/92 per minorazione fisica (in tre casi progressiva, in due casi stabilizzata) o per minorazione psichica stabilizzata (due casi). Per quanto riguarda l'unica mamma del nostro campione che ottiene un punteggio elevato solo nella sottoscala "bambino difficile" possiamo ipotizzare che, in questa situazione specifica, le caratteristiche del bambino rappresentino i fattori che maggiormente influenzano la valutazione generale dello stress percepito

nel sistema genitore-bambino. In questo caso, dunque, potrebbe essere opportuno focalizzare l'intervento sui comportamenti del bambino piuttosto che sul funzionamento del genitore o sulla relazione genitore-figlio. È evidente, quindi, che i punteggi ottenuti nelle tre diverse sottoscale del PSI-SF forniscono informazioni utili rispetto a quali siano le aree sulle quali focalizzare l'attenzione e su cui intervenire prioritariamente ai fini della promozione del benessere di genitori e figli e del miglioramento della qualità della loro relazione.

Analizzando le correlazioni tra i punteggi ottenuti dal nostro campione di genitori nelle quattro scale del PSI-SF, è emersa una correlazione positiva significativa tra tutte e quattro le scale ($r = .81^{**}$ tra distress genitoriale e interazione genitore-bambino disfunzionale; $.77^{**}$ tra distress genitoriale e bambino difficile; $r = .93^{**}$ tra distress genitoriale e distress nella relazione; $r = .87^{**}$ tra interazione genitore-bambino disfunzionale e bambino difficile; $r = .94^{**}$ tra interazione genitore-bambino disfunzionale e distress nella relazione; $r = .94^{**}$ tra bambino difficile e distress nella relazione). Tali correlazioni significative suggeriscono che maggiore è il livello di "distress genitoriale" maggiori sono i livelli di "interazione genitore-bambino disfunzionale" e "bambino difficile" e, quindi, di "distress nella relazione". Tale associazione evidenzia che le caratteristiche personali che definiscono il funzionamento del genitore, gli aspetti relativi all'interazione genitore-bambino e le caratteristiche del comportamento del bambino sono aspetti strettamente interconnessi tra loro che, insieme, contribuiscono a determinare il livello di stress totale percepito dal genitore.

2.1.2 Strategie di coping

Per quanto riguarda le strategie di coping utilizzate dai genitori del nostro campione indagate attraverso il COPE-NVI, la dimensione che ha ottenuto punteggi più elevati è l'attitudine positiva ($M = 36.77$, $DS = 4.83$), seguita dall'orientamento al problema ($M = 36.62$, $DS = 6.17$), dal sostegno sociale ($M = 34.46$, $DS = 6.89$), dall'evitamento ($M = 23.92$, $DS = 5.19$) e, infine, dall'orientamento trascendente ($M = 22.46$, $DS = 4.98$). I genitori partecipanti, quindi, sembrano ricorrere maggiormente a strategie di coping caratterizzate dall'attitudine positiva e dall'orientamento al problema, funzionali entrambe all'approccio alla situazione problematica e alla costruzione attiva di comportamenti finalizzati a tollerare meglio le difficoltà, dunque

funzionali al fronteggiamento e alla gestione di un potenziale evento stressante. Il terzo stile di coping maggiormente adottato dai genitori del nostro campione è caratterizzato, invece, dalla ricerca di sostegno sociale che è ampiamente riconosciuta come un'importante determinante di salute e, secondo l'OMS (1998), può comprendere il sostegno emotivo, la condivisione di informazioni e la fornitura di risorse materiali e di servizi. Meno utilizzate dai genitori del nostro campione risultano, invece, le strategie di coping caratterizzate dall'evitamento e dall'orientamento trascendente, modalità più passive di gestione delle preoccupazioni associate ad una situazione stressante e, quindi, meno funzionali o adattive (per una rassegna si veda Chiri e Sica, 2007).

Analizzando le correlazioni esistenti tra le diverse strategie di coping valutate tramite il COPE-NVI, è emersa una correlazione positiva significativa tra l'orientamento al problema e l'attitudine positiva ($r = .67^*$) e tra l'orientamento al problema e la ricerca di sostegno sociale ($r = .58^*$). Dunque, i genitori che mostrano un maggior orientamento al problema mostrano anche una maggior attitudine positiva e una maggiore tendenza a ricercare sostegno sociale. In quest'ottica, il sostegno sociale, nelle diverse forme in cui può manifestarsi, si configura come uno strumento funzionale alla risoluzione di un problema e alla gestione della preoccupazione associata ad una situazione stressante. Inoltre, è emersa anche una correlazione negativa significativa tra l'orientamento al problema di un genitore e il numero di interventi chirurgici subiti dal proprio figlio ($r = -.66^*$): dunque, maggiore è il numero di interventi subiti dal proprio bambino, minore è l'orientamento al problema del genitore, ovvero la sua tendenza ad utilizzare strategie di coping orientante in modo costruttivo alla gestione delle difficoltà associate ad una situazione problematica o stressante.

3. DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Lo studio ha focalizzato l'attenzione sul livello di stress sperimentato da un campione di genitori di bambini nati con malformazioni uro-genitali e sulle strategie di coping da loro utilizzate per gestire lo stress associato a eventi di vita critici.

I risultati hanno confermato che il livello totale di stress percepito dai genitori è il risultato dello stress esperito rispetto al proprio ruolo genitoriale (che può essere favorito o ostacolato da alcuni specifici fattori personali del

genitore), alla relazione genitore-bambino (caratterizzata dall'interazione tra le caratteristiche del genitore e quelle del bambino) e, infine, al proprio bambino, che, con i suoi tratti temperamentali e i suoi comportamenti, può risultare più o meno facile da gestire per il genitore.

Alla luce della complessità del costrutto di stress, potenzialmente derivante da molteplici fattori, il PSI-SF rappresenta uno strumento molto utile che ci consente di comprendere quali sono le aree di maggiore difficoltà in ciascuna relazione genitore-figlio, orientando l'attenzione e, quindi, l'intervento in una direzione piuttosto che in un'altra. Solo individuando le risorse e i punti critici propri di una determinata relazione genitore-figlio sarà possibile implementare interventi di sostegno adeguati ed efficaci, al fine di promuovere il benessere sia del genitore sia del bambino e di migliorare la qualità della loro relazione.

Rispetto alle modalità di gestione dello stress, ovvero alle strategie di coping utilizzate per fronteggiare e gestire eventi di vita critici, i risultati hanno mostrato che i genitori del nostro campione tendono a usare modalità particolarmente adattive e funzionali, quali l'attitudine positiva e l'orientamento al problema. In particolare, l'attitudine positiva fa riferimento a tutta una serie di comportamenti quali l'accettazione della realtà, il non agire impulsivamente, la tendenza a vedere il lato positivo delle cose e a considerare le esperienze di vita, anche quelle più difficili, come un'opportunità di crescita e maturazione. L'orientamento al problema è associato, invece, alla convinzione di poter agire sulle situazioni e influire, quindi, sugli eventi della vita, alla capacità di pianificazione funzionale alla risoluzione di un problema, alla capacità di riflettere sugli eventi in maniera critica e di concentrarsi e focalizzarsi sul problema principale, tralasciando eventuali altri pensieri o attività irrilevanti o meno importanti. Tali strategie di coping risultano delle modalità adattive di fronte ad un evento di vita critico, quale, ad esempio, un ricovero in ospedale o un intervento chirurgico. Queste, infatti, consentono al genitore di concepire e percepire l'esperienza di ospedalizzazione o l'intervento chirurgico come un evento grazie al quale tutto il sistema-famiglia può crescere e imparare qualcosa rispetto ai limiti e alle risorse di ciascun componente così come del nucleo nella sua globalità. Secondo il modello di Carver e Scheiner (2004), le persone tendono a regolare il proprio comportamento in funzione di una gerarchia di obiettivi più o meno consapevole e le strategie di coping utilizzate dipendono sostanzialmente dalle aspettative che le persone hanno di raggiungere i propri obiettivi (ad esempio, affrontare un lungo periodo di ospedalizzazione o un intervento chirurgico particolarmente

te complesso). Se le aspettative sono positive e ottimistiche, allora le persone tenderanno anche strenuamente a perseguire il loro obiettivo; se le aspettative sono negative, invece, le persone rinunceranno più facilmente al raggiungimento dei propri scopi e finiranno per arrendersi, cercando un modo diverso per gestire l'eventuale stress derivante dal mancato raggiungimento dei propri obiettivi. Alla luce di questo modello e sulla base di quanto emerso dai nostri risultati, si può ipotizzare che i genitori del nostro campione abbiano aspettative abbastanza buone e positive rispetto alla possibilità di riuscire a fronteggiare e gestire le eventuali future situazioni stressanti della vita.

Tuttavia, dalle analisi è emerso che il numero di interventi chirurgici subiti dal proprio figlio può rappresentare un fattore di rischio. Infatti, i genitori di bambini che hanno subito un maggior numero di interventi chirurgici mostrano una minore tendenza all'orientamento al problema rispetto agli altri, prediligendo soprattutto strategie caratterizzate dall'attitudine positiva e dalla ricerca di sostegno sociale. Possiamo ipotizzare che questa più scarsa tendenza all'orientamento al problema sia il frutto dell'aspettativa di ulteriori interventi chirurgici nel futuro del proprio bambino o di aspettative in generale meno ottimistiche, che indurrebbero i genitori a non percepirsi come pienamente capaci di poter agire sulle situazioni e influire sugli eventi, contribuendo in qualche modo a risolverne i problemi. Questo dato risulta in linea con le dichiarazioni di un campione di mamme di bambini nati con malformazioni urogenitali dello spettro complesso estrofia vescicale–epispadia riportate in uno studio qualitativo esplorativo condotto nel 2017 da Di Grazia e colleghi. Alcune di queste mamme, infatti, affermavano di essere stanche di ricevere indicazioni mediche rispetto alla pianificazione di ulteriori interventi chirurgici, di essere spaventate dall'incertezza del futuro e di percepire e vivere ogni nuovo problema di salute come un "tornare indietro nel tempo" ai periodi stressanti del passato, al momento della ricezione della diagnosi di malformazione alla nascita del bambino (Di Grazia e altri, 2017a). Dato che l'elevato numero di interventi subiti dal proprio bambino si configura come un ulteriore fattore di rischio per il genitore, i genitori che si ritrovano in questa condizione potrebbero rappresentare il target privilegiato di interventi volti alla promozione di strategie di coping più orientate al problema, anche attraverso una presa di coscienza delle proprie risorse personali e un rafforzamento del proprio senso di competenza (Perricone e Polizzi, 2008) e di *self-efficacy*, ovvero autoefficacia (Bandura, 1997), in grado di saper gestire. In particolare, rispetto al coping, si potrebbero implementare interventi sia sul fronte cognitivo

(Lazarus e Lazarus, 1991), guidando e accompagnando il genitore nella rilettura degli eventi stressanti, nella progettazione e nella valutazione di piani di azione, sia sul fronte emotivo (Gottman e Declaire, 1997), aiutandolo nella regolazione delle emozioni e nella riduzione della tensione. Grazie a questo tipo di lavoro, la condizione pediatrica può diventare "agente di resilienza", consentendo a genitori e bambini di individuare nuove risorse per "funzionare" in modo adattivo nella personale condizione di stress che stanno vivendo e condividendo (Malaguti e Cyrulnik, 2005).

Dai risultati è emerso che anche la ricerca di sostegno sociale rappresenta una strategia di coping utilizzata dai genitori del nostro campione. In questo senso, l'Associazione per i Bambini Chirurgici del Burlo onlus A.B.C., grazie alla quale sono stati reclutati i partecipanti allo studio, si configura come un concreto sostegno per i bambini nati con malformazioni e per i loro genitori, supportandoli nel fronteggiamento e nella gestione dello stress associato ai periodi più o meno prolungati di ospedalizzazione e agli interventi che scandiscono un percorso chirurgico più o meno complesso. In particolare, il sostegno che A.B.C. offre a genitori e bambini è un sostegno sia diretto sia indiretto che si articola su più fronti. A.B.C. sostiene direttamente le famiglie attraverso l'offerta di un supporto psicologico fornito da una psicologa psicoterapeuta, l'accoglienza gratuita nelle case A.B.C. durante i periodi di ricovero, il sostegno economico (es. buoni pasto, rimborso spese di viaggio) e la presenza dei volontari dell'Associazione presso il reparto di chirurgia dell'IRCSS Burlo Garofolo di Trieste. Inoltre, A.B.C. sostiene le famiglie anche indirettamente, attraverso il supporto diretto che fornisce all'ospedale Burlo Garofolo, tramite l'acquisto di strumentazione specialistica, il miglioramento degli ambienti della struttura ospedaliera, l'investimento sulla formazione degli operatori e il finanziamento della ricerca scientifica nel campo della chirurgia pediatrica. Attraverso tutte queste forme di sostegno, A.B.C. rappresenta dunque, per i genitori di bambini nati con malformazioni, un concreto supporto sociale (in linea con la definizione proposta dall'OMS), affiancando e favorendo i genitori nel fronteggiamento e nella gestione dello stress, delle preoccupazioni e delle difficoltà associate ad un percorso chirurgico.

4. CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Data l'unicità di ciascun individuo e delle sue relazioni interpersonali, gli interventi di sostegno rivolti ai genitori di bambini nati con malformazio-

ni uro-genitali vanno pensati e sviluppati ad hoc prendendo in carico la complessità che caratterizza ogni storia individuale. Gli aspetti da considerare sono molteplici: le caratteristiche del genitore (es. adeguatezza della competenza genitoriale) e del bambino (es. lo stato dello sviluppo cognitivo, affettivo-relazionale e corporeo), il contesto socioculturale ed economico di riferimento, la presenza o meno di una rete relazionale e sociale di supporto, la storia familiare, la tipologia e la gravità della malformazione, l'esperienza di ospedalizzazione vissuta, il numero di interventi subiti, le previsioni rispetto ad eventuali ulteriori ricoveri e/o operazioni chirurgiche. Solo considerando al contempo tutti questi fattori sarà possibile implementare interventi adeguati e efficaci in favore dei genitori, volti alla prevenzione dello stress e alla promozione di strategie di coping adattive e funzionali, che potranno trasformare la condizione di rischio "malattia e ospedalizzazione di un figlio" in un'opportunità di crescita per l'intero sistema famiglia.

BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R.R. (1995). *Parenting Stress Index. Professional Manual* (3rd ed.), Odessa, Psychological Assessment Resources.
- Amirkhan, J.H. (1990). *A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator*, *Journal of personality and social psychology*, 59(5), pp. 1066-1074.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*, New York, Freeman.
- Beasley, M., Thompson, T., e Davidson, J. (2003). *Resilience in response to life stress: the effects of coping style and cognitive hardiness*, *Personality and Individual differences*, 34(1), pp. 77-95.
- Bornstein, M.H., (1991). *Handbook of Parenting*, Mahwah, Lawrence Erlbaum.
- Brazelton, T.B., e Greenspan, S.I. (2001). *I bisogni irrinunciabili dei bambini: ciò che un bambino deve avere per crescere e imparare*, Milano, Raffaello Cortina.
- Bruschweiler-Stern, N., e Stern, D. (1998). *Nascita di una madre*, Milano, Edizioni Mondadori.

- Chiri, L.R., e Sica, C. (2007). *Aspetti psicologici, fisiologici e psicopatologici del costrutto di "worry"*, *Giornale italiano di psicologia*, 34(3), pp. 531-554.
- Cicognani, E., e Zani, B. (1999). *Le vie del benessere: eventi di vita e strategie di coping*, Roma, Carocci Editore.
- Del Re, G., e Bazzo, G. (1995). *Educazione sessuale e relazione-affettiva, scuola media*, Trento, Edizione Erickson.
- Di Grazia, M., Pellizzoni, S., Tonegatti, L.G., e Rigamonti, W. (2017a). *Qualitative questionnaire on the psychosocial wellbeing of mothers of children with BEEC*, *Journal of pediatric urology*, 13(1), p. 55-e1.
- Di Grazia, M., Pellizzoni, S., Tonegatti, L.G., e Rigamonti, W. (2017b). *Psychosexual development management of bladder exstrophy epispadias in complex patients*, *Journal of pediatric urology*, 13(2), p. 199-e1.
- Di Grazia, M., e Rigamonti, W. (2014). *Le malformazioni urogenitali complesse: la presa in carico chirurgica e psicologica del bambino-adolescente e della famiglia*, *Medico e Bambino-Pagine Elettroniche*, 17(8). <https://www.medicoebambino.com/?id=IPS1408_10.html>.
- Diseth, T.H., Bjordal, R., Schultz, A., Stange, M., e Emblem, R. (1998). *Somatic function, mental health and psychosocial functioning in 22 adolescents with bladder exstrophy and epispadias*, *The Journal of urology*, 159(5), pp. 1684-1690.
- Dodson, J.L., Furth, S.L., Hsiao, C.J., Diener-West, M., Levey, E.B., Wu, A.W., e Gearhart, J.P. (2008). *Health related quality of life in adolescents with abnormal bladder function: an assessment using the Child Health and Illness Profile-Adolescent Edition*, *The Journal of urology*, 180(4s), pp. 1846-1851.
- Dodson, J.L., Furth, S.L., Yenokyan, G., Alcorn, K., Diener-West, M., Wu, A.W., e Gearhart, J.P. (2010). *Parent perspectives of health related quality of life for adolescents with bladder exstrophy-epispadias as measured by the Child Health Questionnaire-Parent Form 50™*, *The Journal of urology*, 184(4), pp. 1656-1661.
- Dodson, J.L., Gerson, A.C., Hsiao, C.J., Kaskel, F.J., Weiss, R.A., e Furth, S.L. (2008). *Parent perspectives of health related quality of life in adolescents with chronic kidney disease due to underlying urological disorders: An*

- assessment using the Child Health Questionnaire-Parent Form 50*, The Journal of urology, 180(4s), pp. 1700-1704.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G., Ahmed, S.F., e Scottish Genital Anomaly Network (2007). *The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children*, Acta paediatrica, 96(3), pp. 348-352.
- Ebert, A., Scheuering, S., Schott, G., e Roesch, W.H. (2005). *Psychosocial and psychosexual development in childhood and adolescence within the exstrophy-epispadias complex*, The Journal of urology, 174(3), pp. 1094-1098.
- Eckenrode, J. (1991). *The Social Context of Copin*, New York, Plenum.
- Fonagy, P., Steele, M., Steele, H., Higgitt, A., e Target, M. (1994). *The Emanuel Miller memorial lecture 1992 the theory and practice of resilience*, Journal of child psychology and psychiatry, 35(2), pp. 231-257.
- Fonagy, P., e Target, M. (2001). *Attaccamento e funzione riflessiva: il loro ruolo nell'organizzazione del Sé*. Tr. it. in Lingiardi, V., Ammaniti, M. (a cura di), *Attaccamento e funzione riflessiva*, Milano, Raffaello Cortina.
- Giuliani, R., Tripani, A., Pellizzoni, S., Clarici, A., Lonciari, I., D'Ottavio, G., e Schleef, J. (2014). *Pregnancy and postpartum following a prenatal diagnosis of fetal thoracoabdominal malformation: the parental perspective*, Journal of pediatric surgery, 49(2), pp. 353-358.
- Gottman, J., e Declaire, J. (1997). *Intelligenza emotiva per un figlio*, Milano, Rizzoli.
- Guarino, A. (2006). *Psiconcologia dell'età evolutiva. La psicologia nelle cure dei bambini malati di cancro*, Trento, Edizioni Erickson.
- Guarino, A., Di Blasio, P., D'Alessio, M., Camisasca, E., e Serantoni, G. (2010). *Parenting Stress Index-Forma Breve*, Firenze, Giunti Organizzazioni Speciali.
- Hatchett, G.T., e Park, H.L. (2004). *Relationships among optimism, coping styles, psychopathology, and counseling outcome*, Personality and Individual Differences, 36(8), pp. 1755-1769.
- Hendry, L.B., e Kloep, M. (2002). *Lifespan development: Challenges, resources and risks*, London, Thomson Learning.

- Kobasa, S.C. (1979). *Stressful life events, personality, and health: an inquiry into hardiness*, *Journal of personality and social psychology*, 37(1), pp. 1-11.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and coping process*, New York, McGraw-Hill.
- Lazarus, R.S. (1996). *The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course*, in *Handbook of emotion, adult development, and aging* (pp. 289-306), Academic Press.
- Lazarus, R.S., e Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*, New York, Oxford University Press.
- Lebovici, S., e Weil-Halpern, F. (1989). *Psychopathologie du bébé*, Paris, P.U.F.
- Malagoli Togliatti, M., e Zavattini, G.C. (2000). *Relazioni genitori-figli e promozione della genitorialità. Presentazione*. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 4(2), pp. 259-266.
- Malaguti, E., e Cyrulnik, B. (2005). *Costruire la resilienza: la riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Milano, Centro studi Erickson.
- Mednick, L., Gargollo, P., Oliva, M., Grant, R., e Borer, J. (2009). *Stress and coping of parents of young children diagnosed with bladder exstrophy*, *The Journal of urology*, 181(3), pp. 1312-1317.
- Merenda, A., Salerno, A., Vinciguerra, M., e Di Vita, A.M. (2004). *Divenire padre. Uno studio sulle rappresentazioni paterne in gravidanza*, in Salerno, A. e Di Vita, A.M. (a cura di), *Genitorialità a rischio. Ruoli, contesti e relazioni* (pp. 46-104), Milano, Franco Angeli.
- Monat, A., e Lazarus, R.S. (1991). *Stress and coping: An anthology*, Columbia University Press.
- Osofsky, J.D. (1999). *Sviluppo affettivo e relazioni precoci*, in C. Riva Crugnola (a cura di), *La comunicazione affettiva tra il bambino e i suoi partner*, Milano, Cortina.
- Perricone, G., e Polizzi, C. (2008). *Bambini e famiglie in ospedale*, *Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*, Milano, Franco Angeli.

- Scarzello, D. (2002). *La famiglia del bambino malato cronico*. ETA'EVOLUTIVA, 71, pp. 106-117.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L.R., e Franceschini, S. (2008). *Coping Orientation to Problems Experienced-Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping*. *Psicoterapia cognitiva e comportamentale*, 14(1), pp. 27-53.
- Tripani, A., Pellizzoni, S., Giuliani, R., Bembich, S., Clarici, A., Lonciari, I., e Ammaniti, M. (2015). *Pre-and postnatal modifications in parental mental representations in three cases of fetal gastroschisis diagnosed during pregnancy*. *Infant mental health journal*, 36(6), pp. 613-622.
- Venuti, P. (2007). *Percorsi evolutivi: forme tipiche e atipiche*. Roma: Carocci.
- World Health Organization (WHO) (1998). *Health promotion glossary*.

8. Scuola in Ospedale e tecnologie

MICHELLE PIERI

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
michelle.pieri@units.it

In questo contributo, che nasce dall'analisi della letteratura scientifica sia nazionale che internazionale relativa a Scuola in Ospedale e tecnologie, dopo un'introduzione alla Scuola in Ospedale, viene affrontato il ruolo che le tecnologie possono rivestire in questo contesto, mettendone in luce opportunità e criticità. Infine, viene riportato, a titolo di esempio, un recente caso di uso delle tecnologie nella Scuola in Ospedale.

1. LA SCUOLA IN OSPEDALE

Negli ultimi anni, grazie all'incessante e progressivo sviluppo medico-scientifico, con diagnosi sempre più precoci e terapie sempre più efficaci, la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi affetti da gravi condizioni di salute è considerevolmente migliorata, si hanno sia una più elevata possibilità di guarigione che una maggiore aspettativa di vita e, inoltre, gli interventi di cura vengono effettuati sempre più frequentemente a domicilio con la conseguente riduzione dei tempi di ospedalizzazione (Direzione generale della programmazione sanitaria, 2020; Hopkins e altri, 2013; Seki, Kakinuma, Kuchii, e Ohira, 2016).

Se, da una parte, in Italia la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare come servizi finalizzati a garantire una presa in carico globale degli studenti con malattie croniche, dal punto di vista sia sanitario che scolastico, andando a garantire la continuità dell'intervento educativo e mirando al benessere dello studente, che, non è da intendersi come "assenza di malattia" ma come qualcosa da creare nelle diverse situazioni (Ferraro, 2013), sono realtà ormai consolidate e anche la legislazione in questo ambito sta diventando sempre più attenta ai nuovi bisogni di questo settore. Le sezioni scolastiche ospedaliere ad oggi sono presenti in molteplici strutture ospedaliere per far fronte al disagio scolastico conseguente alla malattia e all'ospedalizzazione, e sono diventate parte integrante del programma terapeutico dei bambini e dei ragazzi ospedalizzati, e, come si vedrà, rivestono un ruolo fondamentale nel prevenire gli effetti psicosociali negativi a lungo termine connessi alla malattia e all'ospedalizzazione.

Dall'altra parte, sul piano psicologico, sociale ed educativo numerosi studi sottolineano come tutt'oggi vi siano diverse problematiche a cui i bambini e i ragazzi malati frequentemente vanno incontro. Tra queste vi sono un inferiore benessere psicologico, con probabili effetti negativi sia sull'umore che sull'autostima, una forte ansia e un'incidenza più elevata di problematiche, a livello emotivo, relazionale e comportamentale, che possono compromettere la vita sia scolastica che sociale del bambino e del ragazzo malati (Dempsey, 2019). Diversi autori (Carpuso, 2001; Kanizsa e Luciano, 2006) sottolineano come la malattia sia, per un bambino o un ragazzo e i suoi familiari, qualcosa di fortemente stressante e traumatico che comporta molteplici limitazioni sia fisiche che sociali, che vanno a compromettere il rapporto del bambino o del ragazzo sia con sé stesso che con gli altri. Ad esempio, spesso questi bambini e ragazzi presentano problemi nelle relazioni con i pari, fino addirittura a diventare vittime di bullismo (Mukherjee, Lightfoot, e Sloper, 2000; Forrest, Bevans, Riley, Crespo, e Louis, 2011). Inoltre, è necessario tenere in considerazione l'aspetto culturale, che condiziona la maniera in cui si concepisce e si vive la malattia, il funzionamento individuale, il sistema di supporto e le attese relative a quello che può essere fatto o che non può essere fatto dai bambini e dai ragazzi malati (Capurso, Bianchi di Castelbianco, e Di Renzo, 2021; Groce e Zola, 1993).

Sul piano educativo, numerosi studi evidenziano come sovente, rispetto ai coetanei privi di patologie, gli studenti con malattie croniche, anche a causa delle molte assenze da scuola che devono fare per le cure e i trattamenti, raggiungano un rendimento scolastico più basso e, una volta adulti, in

ambito lavorativo ricoprono con più probabilità qualifiche di livello inferiore (Suris, Michaud, e Viner, 2004; Santos e altri, 2016; Seki, Kakinuma, Kuchii, e Ohira, 2016). «Spesso i minori affetti da malattie croniche o costretti a lunghi e/o ripetuti ricoveri ospedalieri, se non sono adeguatamente assistiti anche nel campo dell'educazione e dell'istruzione, giungono ad un precoce abbandono degli studi, ma ancor più ad un livello socio culturale talmente basso rispetto a quello dei coetanei e così inadeguato alle richieste della società odierna da farne degli individui a rischio psicosociale, specialmente per quel che riguarda il loro inserimento nel mondo del lavoro, con un conseguente elevato costo sociale» (Fantone, 2000, p. 52).

La scuola rappresenta per questi bambini e ragazzi un fattore protettivo di estrema importanza per fronteggiare la malattia, in quanto può far vivere loro un ritorno, anche se momentaneo, alla normalità e andare ad aumentare sia il loro benessere che le loro speranze verso la vita futura (St Leger, 2014; Iavarone e Iavarone, 2004; Hopkins e altri, 2013; Ricci, 2018). Frequentando la scuola i bambini e i ragazzi possono acquisire non solo nuove conoscenze disciplinari ma anche, grazie alla dimensione organizzativa e sociale della scuola, regole, maggiore autostima e capacità di cooperare e gestire i conflitti (Vecchio, Miglioretti, e Velasco, 2013; Benigno, Fante, Caruso e Ravicchio, 2021). Come scrive Carpuso (2001, p. 89) «la finalità principale della Scuola in Ospedale è quella di mantenere viva e vivace l'identità del bambino, all'interno di un ambiente anonimo e spersonalizzante e in un contesto carico di angosce e paure quale è quello della malattia».

La Scuola in Ospedale si connota per una situazione di didattica non standard (Rivoltella, 2016), è una scuola con spazi, tempi, corpi e relazioni non standard. Nella Scuola in Ospedale si hanno «situazioni di scuola temporanea che lavorano con corpi malati per cui il tempo scuola è un tempo che si incastra tra il tempo della cura (breve degenza, lunga degenza, degenze di ritorno) e i tempi necessari al corpo per reagire a quella cura (condizione fisica ed emotiva). Si tratta anche di corpi differenziati essendo una scuola che accoglie fino ai 18 anni (pediatria)» (Carenzio e Ferrari, 2021, p.70). In questo contesto per ciò che concerne le dinamiche dello sviluppo biopsicosociale dei bambini e dei ragazzi affetti da gravi condizioni di salute bisogna procedere tenendo sempre in considerazione sia il piano didattico che il piano socio-affettivo (Benigno e Trentin, 1998; Capurso e Dennis, 2017; Kirkpatrick, 2020). Per quanto riguarda l'inclusione, lo studente ricoverato deve essere incluso nella realtà dell'ospedale, e

re-incluso nella sua classe di provenienza per assicurare l'attivazione del piano socio-affettivo e il proseguimento del suo iter didattico (Carenzio e Ferrari, 2021). Di fatto «il bambino, così come qualunque essere umano, esiste in relazione con altri esseri umani con un ambiente, risulta allora fondamentale accompagnarlo e sostenerlo nella sua relazione con nuovi ambienti, soprattutto nel caso in cui tale esperienza sia legata a una situazione faticosa e complessa, di emergenza, di malattia» (Kanizsa e Luciano, 2006, p.42).

Lavorare nella Scuola in Ospedale rappresenta per i docenti una vera e propria sfida, questi docenti devono in primis costantemente confrontarsi con le condizioni di salute degli studenti, con le problematiche connesse alla malattia e alle cure che possono generare stress, cali di attenzione, sospensioni più o meno lunghe dell'attività scolastica e malessere psicofisico (Dempsey, 2019). Alle problematiche legate alle condizioni di salute degli studenti, si sommano anche quelle connesse ad aspetti organizzativo-gestionali e al ruolo svolto dal docente, che nella Scuola in Ospedale deve gestire processi che coinvolgono attori diversificati ed entrare in relazione e lavorare con molteplici professionalità differenti (Ferraro, 2013). Al docente della Scuola in Ospedale vengono richieste, oltre alle competenze didattico-disciplinari, specifiche competenze psico-pedagogiche e socio-relazionali, organizzative e istituzionali. In questo contesto in cui una didattica "convenzionale" può difficilmente funzionare, i docenti devono avere una forte attitudine a innovare e una buona creatività didattica (Trotta, 2004). Il docente della Scuola in Ospedale deve procedere ad un'incessante "regolazione didattica" (Rossi, 2011; Rivoltella, 2021) per fare costantemente fronte a eventi non previsti e a situazioni di apprendimento sui generis. «I docenti che operano in ospedale, a differenza dei docenti "comuni", sperimentano e applicano metodologie educative flessibili e innovative, che devono dimostrarsi efficaci, non solo dal punto di vista della migliore acquisizione degli apprendimenti, ma anche supportare, sostenere, riparare la dimensione emotiva e relazionale dell'alunno malato, fortemente compromesse dalla malattia ma anche dal contesto» (Catenazzo, 2017, p. 2). Attualmente esistono percorsi di formazione, come, ad esempio, il Master *Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie* presso l'Università degli Studi di Trieste, pensati ad hoc per coloro che operano o sono intenzionati ad operare in questi contesti.

2. LE TECNOLOGIE NELLA SCUOLA IN OSPEDALE

Come Benigno e Trentin sottolineavano già nel 1998, l'introduzione delle tecnologie, in un contesto, come si è visto, estremamente complesso e mutevole come quello della Scuola in Ospedale non può assolutamente avvenire in modo acritico e prescindere da una puntuale analisi dei principali fattori che lo contraddistinguono, ossia l'ospedale, fatto sia di camere e reparti che delle persone che vi lavorano, la Scuola in Ospedale con le sue caratteristiche peculiari e i bambini e i ragazzi ricoverati con le loro problematiche.

Di norma le iniziative basate sull'uso delle tecnologie nella scuola in ospedale si muovono su due livelli complementari: quello socio-affettivo e quello didattico (Benigno e Trentin, 1998), da una parte, vi è il bisogno di creare le condizioni affinché venga mantenuto vivo un contatto tra il bambino o il ragazzo ospedalizzati e altre persone, siano anch'esse ricoverate in ospedali o del "mondo esterno", andando così a rompere l'isolamento del bambino o del ragazzo ricoverati che può spesso durare anche periodi estremamente lunghi. Dall'altra l'utilizzo delle tecnologie può facilitare e dare continuità al percorso formativo del bambino e del ragazzo ricoverati. Il bambino o il ragazzo ricoverati, ad esempio, tramite la videoconferenza possono seguire le lezioni che vengono realizzate nella loro classe di provenienza avendo la possibilità di intervenire, o partecipare attivamente ad esperienze di apprendimento cooperativo, che possono essere realizzate, ad esempio, o con altri bambini o ragazzi ricoverati nello stesso ospedale o in altri ospedali, o con studenti di scuole esterne o con la loro classe di provenienza. Nelle esperienze di apprendimento cooperativo il piano socio-affettivo e quello didattico si vengono ad intersecare (Benigno e Trentin, 1998).

Le tecnologie di ultima generazione, i *mobile device* sempre connessi e le piattaforme *cloud*, che permettono di creare ambienti di apprendimento che superano le barriere spazio-temporali e ben si prestano a supportare approcci basati sulla dimensione collaborativa e la partecipazione attiva degli studenti (Benigno, Epifania, Fante, Caruso, e Ravicchio, 2016), possono indubbiamente essere strumenti estremamente utili per favorire i processi di inclusione, di partecipazione di tutti gli studenti ospedalizzati, in didattica domiciliare o che frequentano regolarmente la scuola "standard".

Da alcuni anni gli studenti, grazie ai *mobile device* e agli strumenti e alle infrastrutture che ne assicurano la connettività, possono seguire i loro percorsi didattici potenzialmente in qualsiasi momento e da ogni luogo

(Saadiah, Erny, e Kamarularifin, 2010). Con questa nuova definizione spazio-temporale degli ambienti di apprendimento si è arrivati ad avere ambienti ibridi di apprendimento che comprendono tre dimensioni: “fisica”, ossia il luogo in cui si è fisicamente in quel determinato momento, “digitale”, ossia tutto ciò a cui si può accedere tramite il dispositivo – come, ad esempio, ambienti virtuali e risorse digitali – e “dell’interazione sociale” (Benigno, Fante, Caruso, e Ravicchio, 2021).

Negli ambienti ibridi di apprendimento la didattica ha maggiori possibilità di includere processi di apprendimento formali e non-formali tramite la continua condivisione di esperienze e conoscenze personali aumentata dall’interazione sociale, individuale e di gruppo (Trentin, 2015). Però uno spazio ibrido diventa un vero e proprio ambiente di insegnamento-apprendimento, solo e soltanto se viene connotato in chiave didattico-pedagogica (Benigno, Caruso, Fante, Ravicchio, e Trentin, 2018). In questo contesto si è sviluppato un modello eco-sistemico, basato sull’idea di classe ibrida inclusiva (Benigno, Fante, Caruso, e Ravicchio, 2021). Le classi ibride nascono negli spazi ibridi, che sono spazi dinamici generati dalla continua connessione delle persone alla rete tramite i propri dispositivi, e includono spazi e contesti diversi da quello in cui ci si trova fisicamente in quel momento (Trentin, 2016). Sul versante didattico, gli spazi ibridi, grazie alla “liquidità” della loro parte digitale, danno l’opportunità di “diluire” la rigidità dei contesti istituzionali a favore di livelli maggiori di apertura e di trasversalità, non solo sul piano spazio-temporale ma anche su quello concettuale (Trentin, 2017). Ciò permette di creare classi in cui le dimensioni spaziali dell’aula, quelle dell’ospedale o della casa dello studente malato, e quelle temporali in cui si attuano le attività didattiche, vengono sublimite dalla dimensione digitale, andando in questo modo ad oltrepassare gli spazi e i tempi standard, il fine primario dell’aula ibrida inclusiva è quello di far sì che lo studente collegato a distanza non segua passivamente le lezioni dall’ospedale o da casa ma si percepisca come se stesse in classe e, allo stesso modo, la classe consideri questo studente come parte integrante di essa (Benigno, Fante, Caruso, e Ravicchio, 2021).

3. UN’ESPERIENZA DI USO DELLE TECNOLOGIE NELLA SCUOLA IN OSPEDALE

A titolo di esempio di utilizzo delle tecnologie nella Scuola in Ospedale si è scelto di riportare, riprendendo il lavoro di Volta e Carli (2022) che la

descrive dettagliatamente, l'esperienza *Soundtrack Stories* che è stata realizzata nell'anno scolastico 2020-2021 all'interno del progetto *ABF Digital Lab*, promosso dalla Andrea Bocelli Foundation per assicurare il diritto al benessere e all'istruzione dei bambini e dei ragazzi malati. Questa esperienza ha coinvolto alcuni insegnanti della Sezione Ospedaliera dell'I.C. "Sturla" in servizio presso l'I.R.C.C.S. "G. Gaslini" di Genova e i loro studenti. Grazie a questa esperienza è nata una vera e propria rete formata da studenti e insegnanti che ha trovato nel digitale e nella musica le risorse necessarie per promuovere la continuità educativa e relazionale che negli ospedali, come si è visto, viene spesso a mancare con conseguenze negative per i bambini e i ragazzi ricoverati.

L'Andrea Bocelli Foundation ha fornito ai partecipanti la tecnologia necessaria, ossia computer e tablet, e ha messo a disposizione degli insegnanti un atelierista digitale, ossia una persona esperta nell'ambito delle tecnologie didattiche, per un lavoro congiunto sia in presenza che a distanza.

L'*ABF Digital Lab* ha supportato i docenti nello sviluppo di strategie per l'utilizzo delle tecnologie nel loro "fare scuola", considerando le tecnologie strumenti che, se utilizzati in modo attentamente pensato, possono essere utili per favorire la scoperta e la valorizzazione delle diverse doti individuali, dar vita ad una riflessione metodologica per mettere in luce le buone pratiche di ciascun docente, facilitare le relazioni fra le persone, non solo fra pari ma anche fra tutti gli attori che fanno parte a vario titolo della scuola, e, infine, generare delle reti educative finalizzate a incoraggiare la qualità nel "fare scuola".

Tra gennaio e giugno 2021 è stata attivata una progettualità trasversale a cui hanno preso parte due insegnanti della Scuola dell'Infanzia, che operano in due reparti specifici, e l'insegnante di Musica della Scuola Secondaria di I grado in servizio per l'I.C. "Sturla" presso l'I.R.C.C.S. Gli insegnanti della Scuola Secondaria di I grado non sono assegnati a dei reparti specifici, mentre gli insegnanti della Scuola dell'Infanzia non operano esclusivamente con i bambini tra i 3 e i 6 anni di età, ma con tutti i bambini e i ragazzi ricoverati nei reparti che hanno in carico.

Il gruppo di lavoro, formato dai tre docenti e dall'atelierista, ha indagato le varie possibilità di creare un percorso capace di favorire la continuità educativa tramite le tecnologie e la musica. Il percorso è iniziato con il coinvolgimento degli studenti in una serie di ascolti, tramite una playlist precaricata sui tablet, sui differenti stili compositivi e sulla loro relazione con le emozioni e la narrazione. Le lezioni si svolgevano individualmente presso il letto dello studente e duravano circa trenta minuti. I tablet sostituivano sia i libri di testo

che lo strumentario. Terminata la fase di lavoro iniziale sugli ascolti, l'insegnante di musica ha creato con gli studenti una playlist di brani appartenenti a generi musicali differenti. La playlist è stata arricchita nel corso dei mesi dagli studenti che di volta in volta si sono succeduti, ed è stata data, su dei tablet, alle docenti della Scuola dell'Infanzia, che dovevano chiedere ai loro studenti di scegliere un brano e di realizzare un disegno che rappresentava quello che gli veniva in mente ascoltandolo. I disegni sono stati raccolti, per ogni disegno si è preso nota del brano che lo aveva ispirato, e riconsegnati al docente di musica.

Allo stesso tempo, il docente di musica è andato avanti a lavorare con i propri studenti alla realizzazione di alcune storie brevi, usando dei dadi per *storytelling*. Queste storie brevi sono state registrate e date alle insegnanti della Scuola dell'Infanzia affinché i loro studenti le illustrassero. Il docente di musica ha quindi raccolto le illustrazioni delle storie brevi, come aveva fatto con le illustrazioni legate all'ascolto dei brani musicali.

Nella fase successiva del progetto si è proceduto al montaggio audiovisivo del materiale raccolto, realizzando con gli studenti della Scuola Secondaria di I grado prima il lavoro di animazione e montaggio dei disegni, poi l'attività di riflessione su come creare una colonna sonora adeguata a mettere in luce gli aspetti emotivi delle illustrazioni e del racconto da cui queste sono nate. Al contempo, il docente di musica ha operato sulla componente musicale utilizzando il tablet sia per approfondire il tema delle emozioni in musica con degli ascolti, sia per utilizzare app di editing audio per montare e modificare il materiale selezionato, di volta in volta, dagli studenti. Alla fine del percorso, sono stati prodotti e raccolti numerosi video, denominati *Soundtrack Stories*. Questi video sono stati condivisi sulla piattaforma *ABF Educational* affinché diventassero patrimonio comune di tutti gli studenti e gli insegnanti facenti parte delle scuole ABF.

Questo progetto ha permesso di creare una continuità educativa in un contesto complesso e mutevole come quello ospedaliero. Le tecnologie sono state strumenti fondamentali per la condivisione di materiali e di esperienze, e il loro utilizzo ha permesso di promuovere i linguaggi musicali per offrire numerose opportunità di apprendimento a bambini e ragazzi tra i 3 e i 14 anni di età. I bambini e i ragazzi, grazie a questa esperienza, hanno scoperto come le tecnologie, con cui sono nati e cresciuti e che usano quotidianamente, possono diventare preziosi strumenti d'apprendimento.

CONCLUSIONI

Per fare in modo che l'utilizzo delle tecnologie nella Scuola in Ospedale sia proficuo bisogna tenere in considerazione alcuni elementi. In primis, bisogna evitare che le esperienze supportate dalle tecnologie, siano esse, ad esempio, tele-lezioni o attività di lavoro cooperativo in rete, siano occasionali e diradate nel tempo. Sarebbe utile concordare con i colleghi con cui si collabora, siano essi della scuola dello stesso ospedale, come nel caso dell'esperienza appena descritta, di una scuola di un altro ospedale o di una scuola "standard", un percorso comune, che sia parte integrante all'attività didattica ordinaria della propria classe, e che preveda il coinvolgimento attivo di tutti gli studenti, siano essi ospedalizzati, in didattica domiciliare o nella scuola "standard". Gli insegnanti coinvolti nel percorso devono pianificare attentamente le attività, sia on line che off line, includendo tutti gli studenti partecipanti.

In secondo luogo, è necessario fare in modo che tutti gli studenti e i docenti coinvolti abbiano a disposizione sia la tecnologia necessaria che un supporto di assistenza tecnica che possa intervenire prontamente nel caso in cui vi siano problemi relativi alla tecnologia sia hardware che software. Molte esperienze di utilizzo delle tecnologie nella Scuola in Ospedale, ne è un esempio anche quella che viene presentata a titolo esemplificativo in questo contributo, sono state realizzate grazie al supporto di fondazioni, di aziende o di centri di ricerca.

Infine, i docenti coinvolti devono essere in grado non solo di utilizzare la tecnologia ma anche di mettere in pratica una didattica innovativa supportata dalla tecnologia che ponga al centro lo studente e gli conferisca un ruolo attivo, e a questo fine risulta fondamentale la formazione dei docenti.

BIBLIOGRAFIA

- Benigno, V., Caruso, G., Fante, C., Ravicchio, F. e Trentin, G. (2018). *Classi ibride e inclusione socioeducativa: il progetto TRIS*. Milano, Franco Angeli.
- Benigno, V., Epifania, O.M., Fante, C., Caruso, G., Ravicchio, F. (2016). *Which technological skills and teaching strategies for inclusive education: synergies and discordances*, in: *Proceedings of the 9th International Conference of Education, Research and Innovation*. Sevilla, SP, pp. 987-996.

- Benigno, V., Fante, C., Caruso, G. e Ravicchio, F. (2021). *Approcci, azioni e tecnologie a supporto della classe ibrida inclusiva*, in "Italian Journal of Educational Technology", n.1, 29, pp. 5-25.
- Benigno, V., Trentin, G. (1998). *Tele-insegnamento per la scuola in ospedale*, in Informatica Telematica e Scuola, n.1, 6, pp. 16-20.
- Carenzio, A., Ferrari, S. (2021). *Situazioni didattiche non standard*, in P.C. Rivoltella (a cura di), *Apprendere a distanza. Teorie e metodi*, Milano, Raffaello Cortina Editore, pp. 69-75.
- Carpurso, M. (2001). *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*, Trento, Erickson.
- Capurso, M., Bianchi di Castelbianco, F., Di Renzo, M. (2021). "My Life in the Hospital": *Narratives of Children With a Medical Condition*, in *Continuity in Education*, 2(1).
- Capurso, M., Dennis, J.L. (2017). *Key Educational Factors in the education of students with a medical condition*, in *Support for Learning*, n. 2, 32, pp. 158-179.
- Catenazzo, T. (2017). *Review of the book Benigno, V., Fante, C. e Caruso G., Docenti in ospedale e a domicilio. L'esperienza di una scuola itinerante. Milano, IT: Franco Angeli*, in "Italian Journal of Educational Technology", n. 3, 25, pp. 84-85.
- Dempsey, A.G. (2019). *Pediatric Health Conditions in Schools: A Clinician's Guide for Working with Children, Families, and Educators*, New York, Oxford University Press.
- Direzione generale della programmazione sanitaria, *Rapporto annuale sull'attività di ricovero ospedaliero (Dati SDO 2018)*, 2020. <http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2898>; sito consultato il 14/04/2023.
- Fantone, G. (2020). *Iniziative tendenti al miglioramento della qualità di vita nel bambino malato cronico e/o ospedalizzato*, in Ponzella, A., Pierucci, I., Di Vita, G. (a cura di), *Il dolore del bambino: si può e si deve combattere*, Giornata di aggiornamento professionale, Sapri (SA), 27 maggio 2000, pp. 52-55.

- Ferraro, S. (2013). *Dalla scuola in ospedale alla scuola a domicilio... e oltre: una sfida possibile*, Italian Journal of Educational Technology, n. 2, 21, pp. 110-113.
- Forrest, C., Bevans, K., Riley, A., Crespo, R., Louis, T. (2011). *School outcomes of children with special health care needs*, Pediatrics, n. 2, 128, pp. 303-312.
- Groce, N.E., Zola, I.K. (1993). *Multiculturalism, chronic illness, and disability*, Pediatrics-Springfield, n. 91, pp. 1048- 1048.
- Hopkins, L., Green, J., Henry, J., Edwards, B. Wong, S. (2013). *Staying engaged: the role of teachers and schools in keeping young people with health conditions engaged in education*, Australian Education Research, n. 41, pp. 25-41.
- Iavarone, M.L., Iavarone T. (2004). *Pedagogia del benessere: il lavoro educativo in ambito sociosanitario*, Milano, FrancoAngeli.
- Kanizsa, S., Luciano, E. (2006). *La scuola in ospedale*, Roma, Carocci.
- Kirkpatrick, K.M. (2020). *Adolescents With Chronic Medical Conditions and High School Completion: The Importance of Perceived School Belonging, Continuity in Education*, n. 1,1, pp. 50-63.
- Mukherjee, S., Lightfoot, J., Sloper, P. (2000). *The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?*, Educational Research, n. 1, 42, pp. 59-72.
- Ricci, G.F. (2018). *Il bambino in ospedale. Dal curare al prendersi cura: bisogni e servizi*, Roma, Armando.
- Rivoltella, P.C. (2016). *Insegnanti Totalmente Autonomi*, Scuola Italiana Moderna, n.10, 2, pp. 1-2.
- Rivoltella, P.C. (a cura di) (2021). *Apprendere a distanza. Teorie e metodi*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Rossi, P. G. (2011). *Didattica enattiva. Complessità, teorie dell'azione, professionalità docente*, Milano, FrancoAnge
- Saadiah, Y., Erny, A.A., Kamarularifin, A.J. (2010). *The definition and characteristics of ubiquitous learning: A discussion*, International Journal of Education and Development using Information and Communication Technology, n. 1, 6, pp. 117-127.

- Santos, T., De Matos, M., Marques, A., Simoes, C., Leal, I., Ceu Machado, M. (2016). *Adolescent's subjective perceptions of chronic disease and related psychosocial factors: highlights from an outpatient context study*, BMC Pediatrics, n. 16, 211, pp. 1-10.
- Seki, Y., Kakinuma, A., Kuchii, T., Ohira, K. (2016). *Why chronically ill children face challenges in regular classrooms: perspectives from nursing teachers in Japan*, Child: care, health and development, n. 2, 43, pp. 281-288.
- St Leger, P. (2014). *Practice of supporting young people with chronic health conditions in hospital and schools*, International Journal of Inclusive Education, n. 3, 18, pp. 253-269.
- Suris, J., Michaud, P., Viner, R. (2004). *The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues*, Arch dis Child, n. 89, pp. 938-942.
- Trentin, G. (2015). *Orientating pedagogy towards hybrid learning spaces*, Progress in education, n. 35, pp. 105-124.
- Trentin, G. (2016). *Always on education inside hybrid learning spaces*, Educational Technology, n. 2, 56, pp. 31-37.
- Trentin, G. (2017). *Connettività, spazi ibridi e always-on education*, AEIT, n. 6, 5, pp. 14-21.
- Trotta, P. (2004). *Quando a scuola si va in pigiama*, Milano, FrancoAngeli.
- Vecchio, L., Miglioretti, M., Velasco, V. (2013). *Presentazione sezione tematica. Gli insegnanti in una scuola che cambia: determinanti di malessere e benessere tra individuo e contesto*, Psicologia della salute, n. 2.
- Volta, E., Carli, S. (2022). *Soundtrack Stories: la musica e le nuove tecnologie a promozione della continuità educativa nei contesti di Scuola in Ospedale*, Bricks, n. 2, pp. 94-100.

9. Formarsi ai tempi della pandemia da COVID-19: un nuovo modo di svolgere l'attività di tirocinio

GIULIO BALDASSI, CHIARA DE VITA
Università degli Studi di Trieste
giulio.baldassi@units.it; chiaradv@hotmail.it

In ambito accademico, così come in tanti altri contesti, la pandemia da COVID-19 ha imposto la necessità di trovare nuovi canali per continuare a svolgere le attività programmate con modalità e tempistiche alternative a quelle tradizionali. Tale necessità ha richiesto agli attori coinvolti la capacità di mettersi in gioco e un notevole spirito di iniziativa e adattamento, conducendo alla “sperimentazione” di un nuovo modo sia di insegnare sia di apprendere. In questo contesto, l’esperienza di tirocinio – definita classicamente come un periodo di addestramento pratico [...] all’esercizio di un mestiere, di una professione, di un’arte, di un’attività in genere, che viene compiuto da un principiante, da un allievo, o anche da persona già qualificata e fornita della necessaria preparazione teorica, o del prescritto titolo di studio, sotto la guida di persona esperta e nel luogo dove tale attività viene svolta regolarmente¹ [...] – è risultata, se ne consideriamo la natura e le caratteristiche intrinseche, difficilmente compatibile con le restrizioni e le misure di contenimento e contrasto adottate durante il periodo di pandemia.

¹ <<https://www.treccani.it/vocabolario/tirocinio/>>.

A questo proposito, nel contesto del Master di II livello – Insegnare in Ospedale e Istruzione Domiciliare: Competenze, Metodologie, Strategie² (di seguito Master SIO), è risultato necessario interfacciarsi con importanti limitazioni nell'iter di programmazione e svolgimento del percorso di tirocinio degli studenti iscritti. Il Master SIO è infatti volto alla formazione di personale docente delle scuole di ogni ordine e grado impegnato o interessato ad impegnarsi in attività didattiche per bambini, adolescenti e giovani adulti costretti a periodi di degenza in ospedale e di successiva permanenza a casa. In questo contesto, considerando le misure di prevenzione e controllo adottate durante la pandemia da COVID-19, il personale docente delle scuole, in quanto figura professionale non sanitaria, si è quindi trovato impossibilitato ad accedere liberamente all'ospedale. A fronte di ciò, per consentire agli iscritti e alle iscritte al Master di sviluppare competenze, metodologie e strategie professionali efficaci e spendibili nella propria pratica professionale futura, è dunque emersa la necessità di ripensare le modalità di attuazione del percorso di tirocinio, pianificando delle attività alternative rispetto a quelle tipicamente previste in un tirocinio canonico svolto interamente in presenza.

Sulla base di queste premesse, nell'intento di garantire a tutti la possibilità di svolgere il proprio tirocinio sono state proposte in una prima fase attività teorico-pratiche volte a sviluppare le competenze operative del singolo professionista e, in una seconda fase, attività pratiche nei contesti ospedalieri o di istruzione domiciliare in presenza, in *smart working* o in modalità mista a seconda dell'evolversi delle restrizioni applicate per contenere la pandemia da COVID-19. Il contesto di svolgimento del tirocinio è, quindi, risultato molto fluido e ha richiesto agli studenti (così come a docenti e tutor) notevole flessibilità e capacità di adattarsi a differenti canali di comunicazione, modalità e strumenti di lavoro.

Per quanto riguarda le attività teorico-pratiche che hanno caratterizzato la prima fase dell'esperienza di tirocinio, agli studenti e alle studentesse sono state proposte numerose opportunità, tutte facoltative, tra cui: (1) la partecipazione a convegni, seminari o corsi di formazione relativi all'approfondimento di tematiche inerenti al percorso formativo seguito durante il Master; (2) lo studio di casi singoli (presentati attra-

² Il percorso formativo è attivato su proposta Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università degli Studi di Trieste, in collaborazione con il Dipartimento Universitario Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute.



verso filmati, relazioni scritte o testimonianze dirette) e la simulazione di progetti individualizzati e di procedure operative da adottare al fine di gestire al meglio tali situazioni; (3) l'analisi e la valutazione di esperienze di docenti che in passato hanno operato in ospedale al fine di rilevare eventuali punti di forza o criticità operative su cui riflettere criticamente, anche attraverso il confronto in gruppo, per derivarne indicazioni utili per la propria pratica futura.

In parallelo, è stato organizzato un ciclo di workshop finalizzato ad avvicinare gli studenti al mondo della ricerca, promuovendo la loro capacità di cercare, identificare e comprendere in modo efficace i contenuti della letteratura scientifica³, fondamentale per approfondire certe tematiche e sostenere, quindi, un dialogo con i medici e i professionisti sanitari presenti in ospedale. A tal fine, è risultato indispensabile illustrare le caratteristiche principali che contraddistinguono il metodo scientifico, descrivere le parti in cui si articola un lavoro scientifico così come spiegare come, partendo da una domanda di ricerca, si può arrivare a delle conclusioni *evidence-based*. Sono inoltre state illustrate le differenze tra le diverse tipologie di pubblicazioni scientifiche (es., *case study* vs. meta-analisi) ed è stato indicato quali possa essere più opportuno consultare in funzione degli obiettivi che ci si pone. Sono state infine fornite le conoscenze e gli strumenti utili per impostare una strategia di ricerca bibliografica precisa ed esaustiva che consenta di reperire tutti i documenti attinenti ad un determinato tema utilizzando i motori di ricerca *Google Scholar* e *PubMed*.

L'attività pratica proposta agli studenti durante il tirocinio ha previsto la creazione di un poster scientifico su un argomento a scelta inerente al percorso formativo (ad es. l'efficacia della musica nella qualità della didattica). I poster realizzati sono stati presentati in aula da ciascun autore agli altri colleghi e, alla fine di ciascuna esposizione, si è tenuto un breve confronto sulle modalità usate nel reperimento delle informazioni e sull'efficacia della comunicazione. Nel complesso, le attività teorico-pratiche sono risultate importanti in quanto hanno permesso agli studenti di far pratica nella ricerca, nella comprensione e nella divulgazione di informazioni a carattere scientifico, competenze funzionali al dialogo dei docenti con figure professionali a carattere medico-sanitario.

³ Considerando che gli iscritti e le iscritte al Master SiO sono docenti di scuola primaria, di scuola secondaria di primo grado o di scuola secondaria di secondo grado, è probabile che alcuni di loro, durante il percorso formativo e professionale, possano non aver mai avuto esperienza di editoria accademica, o di metodi statistici.

In una seconda fase, gli studenti e le studentesse del Master hanno svolto il tirocinio previsto dal piano di studi in modalità mista, alternando attività in presenza ad attività in *smart working*. Ognuno di loro ha dovuto innanzitutto prendere contatto con una scuola primaria o secondaria (da qui in poi scuola ospitante) presente sul territorio nazionale⁴ nella cui offerta formativa fosse incluso il servizio della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare. Una volta accordata la possibilità di svolgere il tirocinio, ogni studente e studentessa del Master, in accordo con il/la tutor preposto dalla scuola ospitante, ha stilato un progetto formativo relativo alle proprie attività, cercando di stimare sia l'impegno orario richiesto sia le modalità di svolgimento (in presenza o in *smart working*). Nel progetto formativo era importante mettere in risalto e descrivere adeguatamente le fasi osservativa e progettuale-operativa. In una prima fase, era infatti fondamentale che lo studente o la studentessa osservasse il modo di operare del/della tutor al fine di conoscere le risorse messe a disposizione dalla scuola ospitante e le metodologie di lavoro precedentemente consolidate. Dopo la fase osservativa il progetto prevedeva una seconda fase, definita progettuale-operativa, caratterizzata da una partecipazione più attiva dello studente durante gli interventi educativi e didattici proposti al fine di conoscere il/la bambino/a o adolescente con cui si sarebbe andati a lavorare e di portare il proprio bagaglio formativo con lo scopo di implementare, se necessario, il lavoro già in atto.

Al fine di valutare l'efficacia percepita del tirocinio presso la scuola ospitante, è stato chiesto agli studenti e alle studentesse del Master di compilare un questionario anonimo online relativo alla loro esperienza. Il questionario è stato creato attraverso la piattaforma *Google Moduli* ed era composto da 15 item (vedere Allegato 1). Ai partecipanti è stato chiesto di esprimere il proprio giudizio in base al grado di disaccordo/accordo (scala a 5 livelli con risposte da "molto in disaccordo" a "molto in accordo", era presente anche l'opzione "non so rispondere") rispetto ad ogni item. Alla fine del questionario i partecipanti hanno inoltre avuto la possibilità di inserire eventuali critiche o positività del loro percorso formativo.

Le tematiche principali indagate dal questionario sono state quelle relative (1) alla coerenza tra il progetto formativo e le attività realmente

⁴ Le lezioni del Master SIO si sono tenute in modalità mista, quindi gli studenti e le studentesse potevano seguire sia in presenza sia a distanza, ciò ha permesso di reclutare iscritti su tutto il territorio nazionale.

svolte, (2) all'adeguatezza dei metodi e delle procedure adottate dalla scuola ospitante rispetto a quanto appreso a lezione e durante i seminari e i workshop, (3) alla preparazione del tutor e (4) alla qualità percepita di un tirocinio in cui le attività erano alternate tra presenza e *smart working*.

Il questionario è stato compilato da 11 rispondenti (11 femmine, età media 44.18 ± 8.52 DS) alla conclusione del loro percorso formativo.

Dai dati raccolti si può notare come la maggior parte delle rispondenti si sono dichiarate soddisfatte rispetto alla coerenza tra il progetto formativo e le attività realmente svolte durante il percorso di tirocinio. Va considerato però che il 25% delle rispondenti ha ritenuto che le attività svolte non sono risultate coerenti con le loro aspettative. Per far fronte a queste a questo problema, sarebbe stato utile inserire un incontro di monitoraggio delle attività, in modo tale che eventuali criticità potessero essere affrontate e risolte quanto prima. A tale proposito, una rispondente ha esplicitamente fatto emergere come la programmazione dei *circle time*, in presenza o a distanza, tra tutti i tirocinanti e i coordinatori del tirocinio all'inizio del percorso formativo, in itinere e al termine del percorso, avrebbe potuto essere uno strumento importantissimo per garantire un percorso di tirocinio quanto più possibile omogeneo per le diverse realtà di tirocinio.

Nonostante un alto livello di soddisfazione, una seconda criticità è emersa rispetto all'adeguatezza dei metodi e delle procedure adottate al fine dell'apprendimento e dello sviluppo delle nuove competenze. Molte delle critiche emerse in questo caso hanno riguardato il fatto che alcune tra le rispondenti al questionario hanno svolto esclusivamente attività in *smart working*, a causa sia delle limitazioni imposte delle strutture ospedaliere al fine di contenere la pandemia da COVID-19, sia dall'incompatibilità a far combaciare il proprio orario lavorativo a scuola con le disponibilità della tutor. Infine, in due casi sembrerebbe avere avuto un peso notevole la distanza fisica tra il luogo di lavoro/residenza della rispondente e l'ospedale in cui svolgere l'attività di tirocinio. Sono numerose le rispondenti che mettono in luce come la mancata possibilità di entrare in ospedale abbia sicuramente avuto un peso in negativo sia sul proprio percorso formativo, sia sulla possibilità di instaurare una relazione adeguata con il/la bambino o adolescente ricoverato/a con cui si sono trovate ad operare. A tale proposito mi sembra opportuno citare un commento di una delle rispondenti al questionario.

«Le attività di tirocinio costituiscono un'importante pratica all'interno di qualsiasi percorso formativo, attraverso esse, prende forma l'integrazio-

ne e la stretta relazione che intercorre tra le conoscenze teoriche, proprie del corso di studi e la pratica professionale nel contesto scuola-ospedale. Il tale percorso per un tirocinante è anche l'anello di congiunzione tra l'approccio teorico e il contesto reale dell'ambiente scuola in ospedale con le sue esigenze di carattere educativo, formativo, relazionale, organizzativo e istituzionale. In tal senso il percorso formativo del tirocinio diventerebbe una fonte di ricchezza per tutti i soggetti coinvolti: tirocinanti, tutor e alunni ed io il mio non ho potuto affrontarlo»⁵.

Per quanto riguarda la preparazione del tutor e la qualità percepita del percorso di tirocinio in cui le attività erano alternate tra presenza e *smart working* (anche se come appena visto in alcuni casi si è trattato esclusivamente di *smart working*) dal questionario è emerso un globale livello di soddisfazione in quanto il percorso di tirocinio ha permesso di acquisire in modo adeguato nuove informazioni, nuove conoscenze e nuove abilità da spendere nella pratica professionale futura.

Globalmente sembrerebbe che, nonostante le pesanti limitazioni nelle possibilità di azione imposte dallo stato di emergenza sanitaria volta a contenere l'epidemia da COVID-19, siano state efficaci le strategie e le soluzioni applicate per garantire un adeguato livello di formazione agli/alle iscritti/e al Master. Come emerso in numerosi questionari, un obiettivo futuro su cui il Comitato Scientifico del Master potrebbe lavorare è quello di trovare il modo di dedicare una parte delle attività di tirocinio alla componente dell'Istruzione Domiciliare per offrire ulteriori esperienze formative.

⁵ L'impossibilità è nata come conseguenza delle limitazioni dovute all'emergenza sanitaria da COVID-19.

ALLEGATO 1. QUESTIONARIO DI GRADIMENTO RELATIVO AL TIROCINIO DIRETTO
PRESSO LA SCUOLA OSPITANTE

<i>Item</i>	<i>Molto in disaccordo</i>	<i>In disaccordo</i>	<i>Né in disaccordo, né in accordo</i>	<i>In accordo</i>	<i>Molto in accordo</i>
Le attività svolte sono risultate coerenti rispetto quanto concordato attraverso il progetto formativo	8.3%	0.0%	8.3%	33.3%	50.0%
Le attività svolte sono risultate coerenti con le mie aspettative	16.7%	8.3%	0.0%	50.0%	25.0%
Le attività svolte si sono rivelate adeguate rispetto al mio livello di conoscenza	8.3%	0.0%	0.0%	41.7%	50.0%
I metodi utilizzati sono stati adeguati rispetto ai contenuti concordati nel Progetto Formativo	0.0%	8.3%	0.0%	41.7%	41.7%
I metodi utilizzati sono stati utili allo sviluppo di nuove competenze	0.0%	16.7%	0.0%	33.3%	41.7%
I metodi utilizzati sono stati utili al mio processo di apprendimento	0.0%	16.7%	8.3%	16.7%	50.0%
Facendo riferimento al Progetto Formativo, è stata rispettata la gestione delle tempistiche da parte della struttura ospitante	0.0%	0.0%	16.7%	41.7%	33.3%

La durata del tirocinio è risultata adeguata rispetto all'acquisizione delle competenze definite nel Progetto Formativo	0.0%	0.0%	16.7%	58.3%	16.7%
È stato rispettato il calendario delle attività	0.0%	8.3%	0.0%	58.3%	25.0%
Il/la tutor si è dimostrato/a preparato/a e competente	0.0%	0.0%	0.0%	25.0%	75.0%
Il/la tutor è stato/a in grado di comunicare in modo chiaro e comprensibile	0.0%	8.3%	0.0%	16.7%	75.0%
Il/la tutor mi ha fornito indicazioni utili per la mia attività lavorativa futura	0.0%	8.3%	0.0%	16.7%	66.7%
Complessivamente, il percorso di Tirocinio mi ha permesso di acquisire nuove informazioni	0.0%	8.3%	0.0%	33.3%	50.0%
Complessivamente, il percorso di Tirocinio mi ha permesso di acquisire nuove conoscenze	0.0%	8.3%	0.0%	33.3%	50.0%
Complessivamente, il percorso di Tirocinio Diretto mi ha permesso di acquisire nuove abilità	8.3%	8.3%	8.3%	25.0%	41.7%

10. Uno dei risultati del Master: il primo Protocollo di Istruzione Domiciliare

DANIELA MUGITTU

Docente della scuola secondaria primo grado "Lionello Stock" - Istituto Comprensivo
"Ai Campi Elisi" - Trieste
daniela.mugittu@campielisi.edu.it

CESIRA MILITELLO

Dirigente del Liceo Classico e Linguistico con sezione ospedaliera "Francesco Petrarca" - Trieste
cesira.militello@liceopetrarcats.it

FABIA DELL'ANTONIA

Dirigente dell'Istituto Comprensivo "Dante Alighieri" - Trieste, scuola Polo per la Scuola in
Ospedale - Istruzione domiciliare del Friuli Venezia Giulia
fabia.ts@gmail.com

1. PREMESSA: DALLO STUDIO DI CASO AL PROTOCOLLO

Nell'ambito dell'ampia offerta formativa del Master di secondo livello attivato presso l'Università degli Studi di Trieste *Insegnare in Ospedale e Istruzione Domiciliare: competenze, metodologie, strategie*, A.A. 2020-2021, grande rilievo hanno rivestito i laboratori che – ideati e organizzati dalle Dirigenti scolastiche Fabia Dell'Antonia dell'Istituto Comprensivo "Dante Alighieri" e Cesira Militello del Liceo Classico e Linguistico "Francesco Petrarca" – hanno avuto il precipuo scopo di dare ai corsisti la possibilità di misurarsi con lo studio di casi reali e documentati. Molte sono state le occasioni per venire a contatto con le storie di bambini e ragazzi dall'esistenza contrassegnata da un vissuto di malattia e dolore, la cui narrazione è stata possibile proprio grazie al taglio metodologico adottato. Accanto alla fondamentale nonché ricca preparazione fornita dal Master in ambito teorico, forte è stata la necessità di sperimentare la pratica didattica, non solo acquisendo consapevolezza nella gestione, anche amministrativa, di problematiche concrete, ma rispondendo altresì a un'esigenza molto sentita, quella di poter disporre di linee comuni generali nell'approccio quotidiano a temi sensibili

affendenti la salute degli allievi. Utile in questo senso è stata la consultazione della modulistica per comprendere le procedure sottese alla richiesta di attivazione dei progetti di Istruzione Domiciliare. Le attività laboratoriali sono state dunque avviate con l'iniziale presentazione, in forma di seminario, dei casi in esame e con la successiva suddivisione dei ventisette casi in sei gruppi di lavoro che, in base all'interesse e al segmento scolastico di pertinenza, hanno collaborato in sinergia sia in presenza, sia a distanza. La risorsa metodologica privilegiata è stata quella del confronto diretto, del *brainstorming* con generazione di ipotesi esplicative unitamente alla ricerca che ha dato l'impulso al processo di elaborazione delle conoscenze. Il tutto è stato svolto nell'ottica di un prodotto funzionale ai bisogni scolastici, alla missione didattica-educativa, con attenzione all'orientamento formativo posto in essere dalla comunità educante, e rispondente alle priorità dell'Istruzione Domiciliare, ossia il benessere degli allievi in condizione di fragilità psico-fisica. Raccogliere le informazioni, esaminare i dati in possesso, leggere eventuali referti medici se disponibili, riportare all'interno del gruppo quanto appreso, discutere in una dimensione partecipativa con la predisposizione all'ascolto e al dibattito, sono state tutte azioni che hanno rappresentato dei passaggi indispensabili. Il tutto per costruire e predisporre, partendo dagli studi di caso, delle solide basi in vista della stesura di testi di riferimento contenenti una sequenza di azioni da adottare e, soprattutto, da far convergere in una medesima pratica. I casi, la cui documentazione nell'assoluto rispetto della privacy è stata oggetto di analisi, erano cinque e riguardavano tematiche specifiche e molto differenti fra loro. Si trattava di allievi frequentanti le classi terminali dei tre ordini scolastici, dalla scuola primaria alla scuola secondaria di primo e secondo grado: un alunno di quinta primaria con fobia scolare (situazione che è stata peraltro esaminata da due gruppi); due alunni della classe terza secondaria di primo grado in procinto di sostenere l'esame conclusivo del primo ciclo di istruzione rispettivamente afflitti l'uno da sindrome ansioso-depressiva e l'altra da stato ansioso con attacchi di panico ricorrenti e relativa diminuzione del livello attentivo; due studenti della classe quinta secondaria di secondo grado proiettati anch'essi verso l'Esame di Stato, nello specifico una ragazza affetta da più patologie con conseguente astenia grave e crisi ipersonniche e un ragazzo in convalescenza dovuta a politrauma. Il lavoro, preceduto dall'acquisizione della normativa - in particolare il D.M. 461/2019 recante *Le linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare* e la delibera regionale 1131/2019 del Friuli Venezia Giulia con allegate *Le*

linee guida regionali per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare – ha previsto sei momenti distinti:

- prima fase: stesura della *check-list*, una lista di verifica delle azioni da svolgere prima di redigere il vero e proprio progetto di Istruzione Domiciliare, ossia l'elaborazione del protocollo di avvio del progetto;
- seconda fase: proposta del protocollo di svolgimento delle lezioni di Istruzione Domiciliare;
- terza fase: progettazione di un protocollo di condivisione degli insegnamenti e delle verifiche con i colleghi del *team* docenti o del Consiglio di Classe;
- quarta fase: presentazione condivisa, in sede di lezione, dei lavori di gruppo con focus sul segmento scolastico frequentato e successivo dibattito;
- quinta fase: riflessione su tutta la documentazione prodotta dai sei gruppi di lavoro da parte di due corsiste, Valeria Biagianti della scuola primaria e Daniela Mugittu della secondaria di primo grado, al fine di predisporre un unico documento frutto della comparazione dei materiali prodotti, ossia il Protocollo di Istruzione Domiciliare;
- sesta fase: supervisione del Protocollo di Istruzione Domiciliare da parte delle Dirigenti scolastiche, membri del comitato scientifico.

Il valore aggiunto del Master è, quindi, consistito nel fatto che ha permesso ai corsisti – la maggioranza dei quali già operanti in ambito scolastico, caratterizzati da formazione eterogenea e appartenenti a differenti realtà – di vivere un'esperienza completa di formazione e di studio che si è poi concretizzata nella fattiva elaborazione di un testo nuovo, strutturato e, soprattutto, prodotto all'interno del percorso universitario stesso. Il Protocollo di Istruzione Domiciliare può essere dunque considerato un agile strumento di lavoro spendibile nel contesto scolastico.

Qui di seguito è riportato un esempio di come è stato trattato uno studio di caso, nel dettaglio quello relativo a un soggetto della classe terza della scuola secondaria di primo grado, scuola che può essere considerata il ponte di collegamento fra la scuola secondaria di primo grado e la scuola secondaria di secondo grado.

Lo studio di caso che viene presentato ha costituito la base per la redazione del Protocollo di Istruzione Domiciliare; i documenti normativi citati e il rispetto delle norme anticontagio da Sars-Cov2 sono aggiornati all'A.A. 2020-2021. Il testo del Protocollo di Istruzione Domiciliare, invece, è stato progettato per la concreta fruizione da parte delle scuole ed è aggiornato alla situazione attuale.



2. LO STUDIO DI CASO¹: LA STORIA DI ANTONIO

L'allievo è iscritto alla classe terza della scuola secondaria di primo grado. La famiglia presenta alla dirigenza scolastica della scuola polo regionale il "Modello G" per la richiesta del servizio scolastico di Istruzione Domiciliare, datato 4 maggio di un anno non specificato per motivi di riservatezza, per il periodo compreso dal 4 maggio al 10 giugno, ultimo periodo di lezioni prima dell'espletamento degli Esami di Stato a conclusione del primo ciclo di istruzione. Contestualmente alla richiesta viene presentato anche il "Modello S", del 4 maggio, a firma del medico specialista in cui è indicata la motivazione dell'assenza dovuta a sindrome ansioso-depressiva, documento necessario per l'avvio dell'Istruzione Domiciliare. È inoltre prodotto dalla famiglia un referto, sempre del 4 maggio, della Struttura Complessa

¹ Lo studio di caso è frutto del lavoro di gruppo coordinato dalla referente Daniela Mugittu e formato dai corsisti del Master Anna Rosa Dusconi, Damiano Gallo, Melania Ravalico, Alessandro Vodopivec.

della Neuropsichiatria Infantile rilasciato dall'ospedale pediatrico che fornisce ulteriori informazioni circa il disturbo diagnosticato a cui si associano comportamenti di fobia scolare, notizie utili per l'approccio al caso.

2.1 IL PRIMO PASSO: LA CHECK LIST DELLE AZIONI INIZIALI DA PORRE IN ATTO

Il lavoro di gruppo è partito dall'elenco delle seguenti buone pratiche:

- garantire il diritto all'istruzione agli allievi in situazione di difficoltà/malattia;
- divulgare all'interno del Collegio dei Docenti la conoscenza delle "Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare", D.M. 461/2019;
- inserire il progetto di Istruzione Domiciliare (ID) nel Piano Triennale dell'Offerta Formativa, che deve essere approvato dal Collegio dei Docenti e adottato dal Consiglio di Istituto;
- inserire di conseguenza nel Programma Annuale il progetto di ID, comprensivo dell'ammontare (a preventivo) del cofinanziamento di almeno il 50%;
- attribuire al docente coordinatore di classe, in base al conferimento-delega del Dirigente scolastico, il monitoraggio delle assenze del/degli allievo/i, prevedendone:
 - il controllo con cadenza quindicinale;
 - la comunicazione alla segreteria didattica sul rapporto assenza-presenza;
- segnalare alla famiglia, per il tramite del Dirigente scolastico e della segreteria, l'assenza prolungata anche non continuativa dell'allievo;
- attivare, in caso di assenze prolungate anche non continuative dell'allievo, un contatto specifico con la famiglia gestito dal docente coordinatore che provvede a informare la segreteria didattica;
- richiedere giustificazione motivata delle assenze rilevate;
- acquisire e valutare la documentazione giustificativa delle assenze per malattia;
- proporre alla famiglia l'ID;
- individuare e nominare (con la specifica del numero di ore di insegnamento a preventivo) i docenti disponibili a recarsi al domicilio dell'allievo con il seguente ordine di priorità:

- docenti del Consiglio di Classe dell'allievo/studente;
 - docenti esterni al Consiglio di Classe che prestano servizio nell'istituto;
 - docenti esterni all'istituto inseriti nelle graduatorie;
 - docenti della scuola in ospedale;
- prendere atto del tipo di domicilio e, se esso è temporaneo, specificare se si tratta di:
 - domicilio della famiglia;
 - casa-famiglia;
 - residenza protetta;
 - casa alloggio;
 - struttura riabilitativa;
 - altro;
 - compilare - sulla base della documentazione prodotta dalla famiglia (nello studio di caso il "Modello G", il "Modello S" e il referto dell'ospedale pediatrico) - il "Modello P-senza O", ossia il progetto per l'attuazione di interventi di istruzione domiciliare con ospedalizzazione in struttura senza scuola in ospedale o senza ospedalizzazione, avendo cura di inserire:
 - tutti i dati dell'istituzione scolastica richiedente l'ID;
 - i dati dell'allievo;
 - la sede di svolgimento dell'ID;
 - la durata del servizio di ID;
 - l'eventuale richiesta di risorse;
 - le discipline coinvolte e per quante ore.

2.2 IL SECONDO PASSO: LA CHECK LIST DEI RAPPORTI DELLA SCUOLA CON LA FAMIGLIA

- Individuare un docente all'interno del Consiglio di Classe (ad es. il coordinatore o il docente referente del progetto) che rappresenti un riferimento privilegiato per l'allievo e la sua famiglia;
- comunicare alla famiglia le materie oggetto di ID, prediligendo le discipline con gli scritti oggetto delle prove d'Esame di Stato (italiano, matematica, inglese) con apertura verso l'interdisciplinarietà richiesta in sede di colloquio orale;

- ID a distanza:
 - adottare la piattaforma digitale d'istituto quale mezzo per la Didattica Digitale Integrata (DDI) per svolgere videochiamate, per utilizzare le relative applicazioni;
 - prevedere una pausa a metà lezione per riposare gli occhi ed evitare l'affaticamento;
- portare con sé il Modello OF "Istruzione domiciliare - Registro attività svolte" da far firmare di volta in volta a un familiare (padre o madre);
- favorire un clima d'accoglienza e di attenzione nei confronti della relazione allievo-docente che rimuova gli ostacoli all'apprendimento dovuti alla sindrome ansioso-depressiva;
- stabilire con la famiglia veloci modalità di comunicazione (in presenza e/o a distanza);
- sviluppare un rapporto collaborativo con la famiglia anche attraverso la calendarizzazione di n. 2 incontri (anche in modalità videochiamata tramite piattaforma digitale d'istituto) per fare il punto della situazione all'inizio e alla fine del periodo dell'ID in previsione degli Esami di Stato;
- invitare la famiglia a comunicare ai docenti qualsiasi variazione che, legata allo stato di salute dell'allievo, possa influire sugli apprendimenti o sull'orario dell'ID;
- richiedere, nel rispetto della privacy e dei dati sensibili, eventuale altra documentazione o pareri dei clinici in funzione del processo di insegnamento-apprendimento;
- ipotizzare un percorso didattico condiviso con la famiglia affinché, sentito anche il parere dell'*équipe* multidisciplinare, sia previsto un coinvolgimento dei compagni della classe di appartenenza;
- aggiornare, qualora l'allievo sia stato già in precedenza individuato quale allievo con Bisogni Educativi Speciali (BES), il Piano Didattico Personalizzato (PDP);
- esplicitare le metodologie didattiche utilizzate;
- promuovere, nell'ottica di una collaborazione circolare con la famiglia, lo sviluppo delle potenzialità dell'allievo;
- attivare tempestivamente interventi *ad hoc* (potenziamento linguistico, acquisizione del metodo di studio, percorsi individualizzati consentiti dalla normativa) sulla base del progresso scolastico e in caso di manifeste difficoltà nell'apprendimento dovute allo stato di salute dell'allievo;

- programmare nell'arco del mese di fruizione dell'ID il numero minimo di verifiche sia orali che scritte, privilegiando verifiche orali a compensazione di verifiche scritte con valutazione non sufficiente (nello studio di caso, previa consultazione dei docenti del Consiglio di Classe, accordarsi sul numero di verifiche da svolgere);
- adottare forme di verifica e di valutazione adeguate alle necessità educative-formative dell'allievo in rapporto alle sue condizioni di salute;
- fornire gli strumenti informatici (computer, tablet, altri *device*...) e la connessione Internet in comodato d'uso gratuito laddove la famiglia ne sia sprovvista;
- segnalare tempestivamente alla famiglia eventuali altri disagi o difficoltà di tipo relazionale ed emozionale;
- garantire una formazione adeguata in previsione dell'Esame di Stato;
- monitorare l'evoluzione degli apprendimenti e la crescita personale;
- ipotizzare con la famiglia, dopo il superamento dell'Esame di Stato e qualora ve ne sia la necessità, un eventuale passaggio di informazioni fra da un lato il docente coordinatore del Consiglio di Classe o il referente del progetto specifico di ID e dall'altro il referente della continuità della scuola secondaria di secondo grado dove l'allievo risulta iscritto.

2.3 IL TERZO PASSO: LA CHECK LIST DEI RAPPORTI DELLA SCUOLA CON IL PERSONALE SANITARIO

- Concordare una riunione informativa specifica sull'allievo fra docenti del Consiglio di Classe di appartenenza, eventuali docenti di istruzione domiciliare esterni al Consiglio di Classe e personale medico (personale sanitario, specialisti privati, medico di medicina generale, distretto di appartenenza);
- prevedere una breve formazione della durata di un'ora, anche in modalità on-line, sulle caratteristiche del disturbo ansioso-depressivo a cura dell'*équipe* multidisciplinare che segue l'allievo;
- conoscere a livello generale le problematiche psico-pedagogiche connesse al disturbo ansioso-depressivo;
- sapere cosa dire/non dire e cosa fare/non fare con un allievo con disturbo ansioso-depressivo;
- conoscere anticipatamente i possibili effetti collaterali di eventuali terapie farmacologiche in relazione all'ID (tempi di attenzione e di concentrazione, necessità di una o più pause durante l'inter-

vento didattico, stanchezza dovuta ad insonnia, comportamenti anomali...).

3. IL PASSAGGIO FONDAMENTALE: LE PRIORITÀ NEL RAPPORTO DEI DOCENTI CON L'ALLIEVO

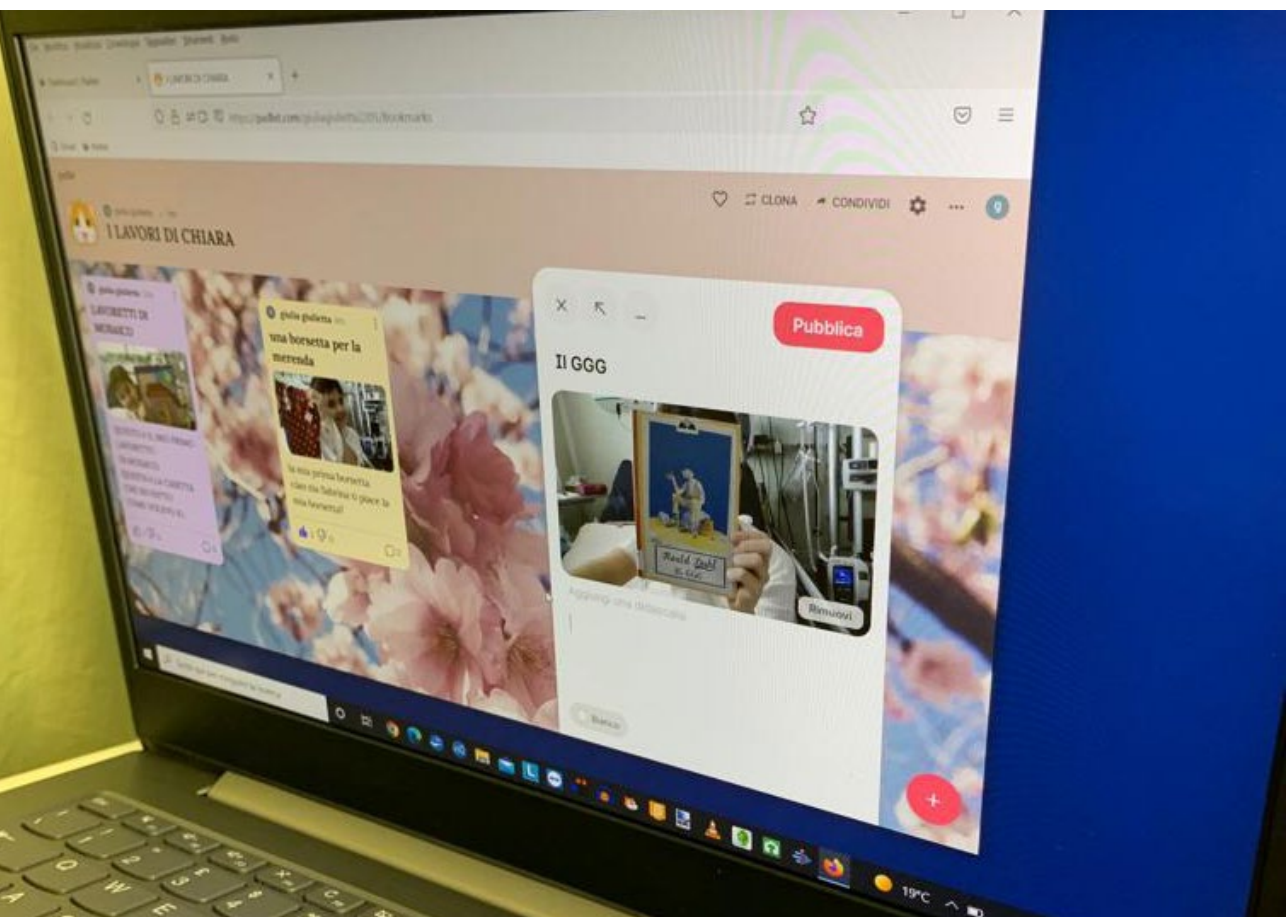
- Sostenere l'allievo nella fase di adattamento al contesto di istruzione domiciliare;
- curare la relazione educativa con l'allievo;
- ascoltare con attenzione l'allievo comprendendone non solo i discorsi, ma anche i silenzi;
- instaurare un rapporto a uno a uno collaborativo e di reciproca fiducia;
- utilizzare un linguaggio adeguato alla condizione di salute connesse alla sindrome ansioso-depressiva dell'allievo;
- adottare in ogni occasione un atteggiamento positivo e incoraggiante date le caratteristiche della sindrome ansioso-depressiva dell'allievo;
- accogliere eventuali preoccupazioni dell'allievo e proporre soluzioni;
- ridurre/eliminare qualsiasi elemento di stress legato agli apprendimenti;
- esprimere fiducia nelle capacità dell'allievo;
- suddividere i compiti complessi in compiti più semplici per ridurre l'ansia;
- facilitare l'interazione dialogica ponendo domande strutturate con possibilità di scelta fra due alternative;
- valorizzare i punti di forza facendo perno sugli argomenti privilegiati dall'allievo;
- rinforzare le competenze sociali;
- fornire sostegno alla motivazione e all'impegno nello studio;
- valorizzare non soltanto l'aspetto valutativo, ma soprattutto quello formativo delle discipline;
- favorire il successo scolastico, anche attraverso misure didattiche di supporto;
- condividere con l'allievo l'utilizzo didattico delle tecnologie e relativi software;
- personalizzare l'azione di insegnamento-apprendimento;
- adottare flessibilità organizzativa, metodologica e valutativa nell'approcciare l'allievo.

4. LE AZIONI DA COMPIERE IN PREPARAZIONE DELLO SVOLGIMENTO DELLE LEZIONI E IN ITINERE

L'allievo, poiché frequenta l'ultimo mese di scuola in regime di istruzione domiciliare, deve essere adeguatamente supportato dal Consiglio di Classe, tenendo conto delle sue difficoltà dovute alla sindrome ansioso-depressiva e del suo stile di apprendimento in previsione delle prove finali a conclusione del primo ciclo di istruzione. L'allievo, nel caso di regolare ammissione, in sede di scrutinio, all'Esame di Stato, deve sostenere sia le prove scritte che il colloquio orale basato sull'approfondimento di uno dei nuclei tematici affrontati in modo trasversale sin dall'inizio dell'anno scolastico, così come verbalizzato nella riunione del Consiglio di Classe del mese di ottobre. Gli interventi didattici vanno progettati in relazione al mese di lavoro in ID e sono di importanza rilevante perché vengono poste le basi non solo del coinvolgimento dell'allievo in un ambiente molto particolare quale appunto il domicilio, ma anche per stabilire l'imprescindibile legame fra ciò che l'allievo sa - e quindi i prerequisiti necessari per il prosieguo delle lezioni e degli interventi didattici mirati - e ciò che egli stesso si avvia ad apprendere. I docenti impegnati nell'ID, a stretto giro di tempo, pertanto devono:

- definire i contenuti disciplinari e interdisciplinari in termini di concetti e idee per il periodo dell'ID;
- pianificare specificatamente un percorso comunicativo che faciliti l'ascolto, anche traendo spunto dalle sette regole dell'ascolto attivo² adattandole alla situazione contingente, legata in questo caso alla situazione dell'allievo;
- ricreare l'ambiente-scuola presso il domicilio dell'allievo: la camera o un angolo di una stanza della casa che, per le sue caratteristiche, permetta uno svolgimento sereno delle lezioni;
- rafforzare il clima affettivo-relazionale, concentrando l'attenzione innanzitutto sulla persona e poi sull'allievo;
- consolidare la funzione di docente-facilitatore dell'apprendimento, mantenendo gli stessi obiettivi della classe di appartenenza di cui devono essere esplicitati i nuclei fondanti (così come da Curricolo d'Istituto), attraverso:
 - la sollecitazione dell'apprendimento significativo;
 - la riduzione delle difficoltà derivanti dal contesto o dagli strumenti;

² M. SCLAVI, *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Milano, Bruno Mondadori, 2003.



- l'attività didattica con tempistica diversa rispetto a quella messa in atto in classe;
- l'organizzazione di spazi e materiali (posizione assunta nella stanza, illuminazione);
- l'introduzione di stimoli di varia natura quali immagini, mappe, organizzatori anticipati, organizzatori grafici...
- prevedere la pausa/ricreazione/merenda fra una lezione e l'altra similmente a quanto avviene a scuola;
- favorire, sentito il parere del referente dell'*équipe* disciplinare (psicologo/a, servizi sociali...), la partecipazione dell'allievo alla vita della classe di provenienza in relazione alle discipline non erogate tramite ID anche con l'uso delle tecnologie informatiche;

- far acquisire il sapere attraverso il fare per mezzo della didattica laboratoriale;
- partire da contesti reali e, attraverso situazioni-problema, giungere ad argomentazioni, interpretazioni e, infine, a modellizzazioni che consentano di elaborare artefatti concettuali ossia processi mentali (idee) condivisibili, manipolabili, modificabili e riusabili, utili per costruire, descrivere, spiegare, predire o controllare situazioni reali.

Stabilite le ore totali suddivise fra le varie discipline erogate attraverso l'ID, i relativi docenti coinvolti nel progetto devono programmare gli interventi individuando contenuti e modalità, privilegiando la didattica breve con la definizione dei nuclei essenziali delle materie studiate di cui affrontare i nodi concettuali interdisciplinari.

Viene qui di seguito riportato uno schema indicativo per lo svolgimento delle lezioni personalizzate di ID, in presenza (e parimenti con la medesima organizzazione on-line), suddiviso in tre fasi per i quali vanno ottimizzati i momenti di scansione temporale. È utile ricordare che nel corso di un intervento didattico dove si instaura un rapporto uno a uno si mettono in risalto tutti quegli aspetti relazionali e personali che, nel contesto classe, non possono essere sempre approfonditi. Anche il fattore tempo gioca un ruolo importante perché vi è differenza fra un'ora di lezione svolta in aula con il gruppo classe e un'ora personalizzata svolta in ID. Pur combaciando la quantità di tempo impiegata, l'ora svolta in ID ha sicuramente una ricaduta diversa in termini di apprendimento. Il docente ha pertanto un'ampia manovra d'azione per attuare il percorso didattico pensato per la peculiarità delle condizioni in cui si trova l'allievo in questione.

5. IPOTESI DI SVOLGIMENTO DI UNA LEZIONE PERSONALIZZATA IN ISTRUZIONE DOMICILIARE

Fase iniziale:

- individuare il contenuto essenziale e gli obiettivi delle singole lezioni;
- verificare i prerequisiti necessari per affrontare la lezione;
- condividere il contenuto con l'allievo suscitandone l'interesse;
- individuare *focus*, informazioni principali e secondarie;
- collegare le preconcoscenze, precedentemente sollecitate, con i nuovi contenuti;
- suscitare la curiosità e il senso di attesa;
- stimolare la motivazione e il coinvolgimento.

Fase intermedia:

- attenzionare i processi di apprendimento dell'allievo per conseguire gli obiettivi prestabiliti;
- presentare la progressione logica degli argomenti;
- incoraggiare l'interazione dialogica dell'allievo per favorire l'elaborazione delle conoscenze;
- monitorare la comprensione intermedia tramite domande-stimolo;
- promuovere *feedback* di rinforzo per sostenere l'apprendimento e la motivazione;
- usare strumenti e attività pratiche per rinforzare i concetti chiave presentati.

Fase conclusiva:

- sintetizzare, anche tramite schemi o mappe, concetti e argomenti trattati;
- monitorare la comprensione finale;
- proporre attività di riflessione sulle conoscenze pregresse e quelle acquisite;
- anticipare i passi successivi del percorso didattico.

6. L'ULTIMO ASPETTO IRRINUNCIABILE: IL PROTOCOLLO DI CONDIVISIONE DEGLI INSEGNAMENTI E DELLE VERIFICHE CON I COLLEGHI DEL CONSIGLIO DI CLASSE

I docenti coinvolti nel progetto di ID, erogato a favore dell'allievo con sindrome ansioso-depressiva, si accordano sulla ripartizione/distribuzione oraria delle varie discipline e sulla programmazione delle verifiche che possono comprendere anche la simulazione delle prove scritte (italiano, matematica, lingue straniere) previste per l'Esame di Stato. A seconda del numero delle valutazioni già registrate nel periodo precedente all'avvio dell'ID (nel secondo quadrimestre o nel pentamestre), nella fase conclusiva dell'anno scolastico gli insegnanti provvedono, quindi, a far svolgere all'allievo le eventuali verifiche mancanti per garantire i requisiti minimi per l'ammissione all'esame, ossia la registrazione di un numero congruo (D.P.R. 122/2009) di valutazioni relative alle discipline affrontate durante l'anno scolastico.

In relazione alle tipologie di verifica somministrate e ai criteri comuni di valutazione, i docenti adottano le indicazioni dei dipartimenti di materia,

così come approvate dal Collegio dei Docenti. La valutazione degli apprendimenti in ID segue gli stessi criteri di valutazione della classe. In particolare sono possibili, anche attraverso *feedback* orali o scritti, valutazioni formative svolte dagli insegnanti *in itinere* nell'ultimo mese di scuola in regime di ID per cogliere informazioni sul processo di apprendimento e per favorire l'autovalutazione nell'allievo, apportando correttivi all'azione didattica e predisponendo interventi di recupero/rinforzo ma anche di consolidamento proprio nella fase conclusiva dell'anno scolastico. L'allievo non è destinatario né di PDP né di PEI, tuttavia nella valutazione i docenti di ID, di comune accordo, devono sempre tener conto dello stato psico-fisico del soggetto. La valutazione è condotta conformemente agli obiettivi, di cui devono essere esplicitati i nuclei fondanti, previsti per la classe relativamente alle diverse discipline. Essa avviene sulla base dell'acquisizione delle conoscenze e delle abilità individuate come obiettivi specifici di apprendimento, nonché dello sviluppo delle competenze personali e disciplinari, anche in rapporto alle difficoltà oggettive e personali e al grado di maturazione raggiunto dall'allievo in condizione di fragilità.

La valutazione dell'allievo è dunque attuata in coerenza con il percorso svolto, all'occorrenza possono essere ridotti non per qualità ma per quantità i contenuti nelle modalità che la specifica situazione può consentire, in ottemperanza al progetto per l'attuazione di interventi di istruzione domiciliare senza ospedalizzazione (Mod. P - s.o.).

In sintesi nel valutare l'allievo fruitore dell'ID viene posta attenzione nei confronti di una:

- valutazione globale: si osservano i progressi compiuti nel periodo di fragilità afferenti all'area cognitiva e al processo evolutivo della persona nei termini di autonomia, organizzazione del lavoro, partecipazione al dialogo comunicativo;
- valutazione del processo: si guarda alla situazione iniziale e si misura il graduale accostamento agli obiettivi programmati per la classe da raggiungersi anche per mezzo di percorsi personalizzati costruiti attorno ai ritmi di apprendimento e alla condizione soggettiva del discente;
- valutazione formativa: si valorizzano, *in itinere*, gli obiettivi anche parziali raggiunti e contestualmente si pongono in risalto le risorse e tutti i punti di forza dell'allievo, indicandogli la strada didattico-educativa per rafforzare o consolidare le potenzialità con lo scopo di far maturare nel soggetto una visione positiva di sé;

- valutazione in relazione all'orientamento: si promuovono le attitudini e gli interessi dell'allievo che, frequentando la classe terza, si appresta ad intraprendere un nuovo percorso scolastico.

7. DALLO STUDIO DI CASO AL PROTOCOLLO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

Il lavoro sopra descritto ha costituito, insieme con quelli curati dagli altri gruppi, la base di riferimento per la redazione del testo definitivo del Protocollo di Istruzione Domiciliare.

Il Protocollo di seguito riportato rappresenta il primo tentativo di normalizzare e portare a sistema tutte le azioni che devono essere svolte nel momento in cui ci si trovi a dover attivare un progetto di Istruzione Domiciliare. Costituisce perciò il primo strumento originale finalizzato a guidare il personale docente che debba garantire il diritto all'istruzione di un proprio allievo assente per motivi di salute per almeno trenta giorni, anche non continuativi, e che non si trovi ricoverato in ospedale.

Tutte coloro che hanno redatto il Protocollo saranno grate a chi vorrà proporre suggerimenti e modifiche atte a rendere questo strumento ancora più completo e utile, nell'interesse degli studenti, dei docenti, delle famiglie e di tutta la comunità.

PROTOCOLLO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

Redatto da Daniela Mugittu e Valeria Biagianti (diplomate al Master *Insegnare in Ospedale e Istruzione Domiciliare: competenze, metodologie, strategie*, A.A. 2020-2021) con la supervisione di Cesira Militello (Dirigente del Liceo classico e linguistico con sezione ospedaliera “F. Petrarca” di Trieste) e Fabia Dell’Antonia (Dirigente dell’I.C. “D. Alighieri” di Trieste, Scuola Polo Regionale per la Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare).

PREMESSA

Le istituzioni scolastiche perseguono l’attuazione delle seguenti buone pratiche:

- garantire il diritto all’istruzione agli allievi in situazione di difficoltà/malattia;
- divulgare all’interno del Collegio dei Docenti la conoscenza delle Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare, D.M. 6 giugno 2019 n. 461 e le Linee guida regionali per Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia allegate alla delibera n. 1131 del 4 luglio 2019;
- inserire il progetto di Istruzione Domiciliare (ID) nel Piano Triennale dell’Offerta Formativa (PTOF);
- proporre al Consiglio di Istituto il progetto di ID specifico comprensivo dell’ammontare (a preventivo) di un cofinanziamento determinato sulla base delle indicazioni fornite annualmente dall’Ufficio Scolastico Regionale con apposita circolare, fatta salva la possibilità della totale copertura grazie ai fondi regionali, come verificatosi dall’a.s. 2019/2020 in poi.

Tutta la modulistica da utilizzare per avvio, realizzazione e rendicontazione dei progetti di Istruzione Domiciliare è pubblicata:

- sul sito dell’Ufficio Scolastico Regionale per il Friuli Venezia Giulia all’indirizzo: <<http://www.usrfvg.gov.it/it/home/menu/aree/Percorsi-educativi/inclusione/Scuola-in-ospedale/>>;
- sul sito della Scuola Polo Regionale per la Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare all’indirizzo: <<https://icdantetrieste.edu.it/segreteria-urp/modulistica-istruzione-domiciliare/>>.

I progetti di Istruzione Domiciliare vanno attivati in caso di assenze per motivi di salute di almeno trenta giorni, anche non continuativi.

È possibile attivare un progetto di Istruzione Domiciliare anche nel caso in cui l'allievo/a sia ricoverato in un ospedale che non abbia il servizio di Scuola in Ospedale e/o dove non possa essere garantito lo svolgimento delle lezioni da parte di docenti in servizio presso le scuole sedi di presidio. Le scuole sedi di presidio sono gli istituti che forniscono docenti disponibili a recarsi in ospedale a fare lezione agli allievi ricoverati quando non è presente una sezione di Scuola in Ospedale. Nel caso l'allievo/a sia ricoverato in una struttura dove non sia presente la Scuola in Ospedale e in assenza di docenti disponibili a recarsi in ospedale provenienti dalle scuole sedi di presidio, l'Istruzione Domiciliare diventa uno strumento fondamentale per garantire il diritto allo studio degli allievi ricoverati.

AVVIO DEL PROGETTO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE (ID)

Per avviare il progetto di ID è necessario:

- attribuire al *team* docenti nella scuola primaria o al docente coordinatore di classe nella scuola secondaria, in base al conferimento-delega del Dirigente scolastico, il monitoraggio delle assenze dell'allievo/a, prevedendone:
- il controllo con cadenza quindicinale;
- la comunicazione alla segreteria didattica circa il rapporto assenza-presenza;
- attivare, in caso di assenze prolungate anche non continuative dell'allievo/a, un contatto specifico con la famiglia gestito dal *team* docente della scuola primaria o dal docente coordinatore e/o dalla funzione strumentale BES che provvede a informare la segreteria didattica e il Dirigente scolastico;
- monitorare l'assenza prolungata anche non continuativa dell'allievo/a in un dialogo continuo scuola-famiglia;
- proporre alla famiglia l'ID, presentandone la relativa modulistica e fornendo tutte le indicazioni pubblicate sul sito dell'Ufficio Scolastico Regionale per il Friuli Venezia Giulia all'indirizzo: <<http://www.usrfvg.gov.it/it/home/menu/aree/Percorsi-educativi/inclusione/Scuola->

in-ospedale/> e sul sito della Scuola Polo Regionale per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare all'indirizzo: <<https://icdantetries-te.edu.it/segreteria-urp/modulistica-istruzione-domiciliare/>>;

- prevedere il coinvolgimento di un eventuale mediatore linguistico nel caso di allievi neo-arrivati in Italia non italofoeni oppure di allievi con famiglia di lingua nativa diversa dall'italiano, in caso di necessità.

FASE PREPARATORIA DELL'AVVIO DEL PROGETTO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

Per avviare il progetto di Istruzione Domiciliare è necessario che la famiglia presenti i seguenti documenti:

- il **Modello G** - Richiesta della famiglia dell'allievo/a finalizzata a ricevere l'Istruzione Domiciliare;
- Il **Modello S** - Certificazione sanitaria ospedaliera o di un medico dell'Azienda sanitaria che attesti la prevedibile assenza dalle lezioni per periodi superiori ai trenta giorni anche non continuativi. Si fa presente che è necessaria la certificazione da parte di uno specialista del sistema sanitario nazionale e non è sufficiente quella redatta dal Pediatra di Libera Scelta o dal Medico di Medicina Generale.

Successivamente, il Dirigente scolastico o un suo delegato organizza un colloquio coi genitori con l'obiettivo di conoscere:

- le condizioni cliniche dell'allievo/a;
- l'*équipe* sanitario-medica coinvolta nella sua riabilitazione;
- le esigenze specifiche della famiglia e le dotazioni tecnologiche in possesso;
- il tipo di domicilio e, se esso è temporaneo, specificare se si tratta di:
 - alloggio temporaneo della famiglia;
 - casa-famiglia;
 - domicilio messo a disposizione da associazioni o altri enti;
 - residenza protetta;
 - struttura riabilitativa;
 - altro.

Il Dirigente scolastico o un suo delegato informa il Consiglio di Classe in riferimento a:

- durata della degenza (se necessaria) e/o dell'assenza da scuola;
- eventuale periodo di convalescenza;
- terapie che l'allievo/a dovrà svolgere e relative tempistiche.

Il Dirigente scolastico provvede a individuare e nominare (con la specifica del numero di ore di insegnamento a preventivo) i docenti disponibili a recarsi al domicilio dell'allievo/a con il seguente ordine di priorità:

- docenti del *team* insegnanti/Consiglio della classe di appartenenza dell'allievo/a;
- docenti esterni al *team* insegnanti/Consiglio di Classe che prestano servizio nell'Istituto di appartenenza;
- docenti delle scuole viciniori eventualmente disponibili;
- docenti della Scuola in Ospedale (SIO);
- docenti esterni all'Istituto inseriti nelle graduatorie.

Il referente del progetto in collaborazione con il Dirigente scolastico compila il **modello P con/senza SO** che contiene i dati relativi a:

- l'istituzione scolastica richiedente l'ID;
- le informazioni sull'allievo/a;
- la sede di svolgimento dell'ID;
- la durata del servizio dell'ID;
- la richiesta di risorse con conseguente preventivo di spesa;
- le discipline coinvolte e il monte ore.

Il Dirigente scolastico provvede a:

- verificare, con il *team* docenti o il Consiglio di Classe, la presenza dei progetti di ID nel PTOF;
- far approvare il progetto specifico di ID dal Consiglio di Classe.

REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

Ciascun docente del progetto di ID deve compilare il registro (**Modello OF**) in riferimento a:

- monte ore;
- attività svolte con l'allievo/a;
- attestazione delle prove di verifica effettuate.

Quando le lezioni vengono svolte a domicilio, il documento deve essere portato al domicilio dell'allievo/a per consentire a un familiare di firmarlo. Il **Modello OF** deve essere firmato anche dal docente e successivamente vidimato dal Dirigente scolastico.

Quando le lezioni vengono svolte online, il **Modello OF** deve essere firmato dal docente e dal Dirigente scolastico.

A conclusione del progetto, il suddetto modello viene inviato all'Ufficio Scolastico Regionale per il Friuli Venezia Giulia e alla Scuola Polo Regionale.

CONCLUSIONE DEL PROGETTO

- Il referente del progetto compila, insieme al Dirigente scolastico, il **Modello V**.
- Il DSGA invia alla Scuola Polo Regionale del Friuli Venezia Giulia e all'Ufficio Scolastico Regionale il **Modello Z** per fare il consuntivo del progetto, vengono inviati anche il **Modello OF** dei docenti e il **Modello V** compilato dal referente.

SVOLGIMENTO DELLE LEZIONI DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

PREMESSA

Il docente deve attenersi alle indicazioni dei medici relativamente a tempistiche, materiali e tipologia di relazione docente-discente, con particolare attenzione nei confronti delle specificità dei disturbi neuropsichiatrici. È fondamentale rispettare i tempi di attenzione in funzione delle condizioni dell'allievo/a e della possibilità di scrivere e utilizzare gli strumenti utili. Sia per l'insegnamento a distanza che a domicilio, è necessario verificare la presenza di supporti informatici adeguati e della connessione; in caso di necessità, gli strumenti possono essere forniti in comodato, su richiesta, dalla scuola polo regionale.

Gli insegnanti coinvolti nel progetto di ID, coordinati dal referente, concordano con la famiglia:

- modalità di comunicazione;
- organizzazione di un piano di studio condiviso;

- metodologie;
- verifiche sia orali che scritte, privilegiando sempre le prime.

Il *team* degli insegnanti/Consiglio di Classe, nella sua totalità quindi compresi coloro che non svolgono ore di ID, si impegna a:

- supportare l'allievo/a ad accettare in modo sereno e consapevole la propria situazione e a far emergere soprattutto le sue potenzialità per raggiungere gli obiettivi prefissati;
- guidare e sostenere l'allievo/a affinché gradualmente comprenda le modalità di apprendimento, i processi e le strategie mentali più consoni, in riferimento al suo stile cognitivo;
- condividere con l'allievo/a gli interventi didattici e le modalità di valutazione.

PROTOCOLLO PER L'INSEGNAMENTO IN PRESENZA

- Concordare con l'allievo/a e la famiglia l'orario settimanale delle lezioni;
- definire il luogo all'interno dell'abitazione dove svolgere le lezioni;
- contattare la famiglia per la conferma di ogni incontro;
- definire gli strumenti da utilizzare (materiali, libri cartacei e/o digitali, piattaforma scolastica...);
- preparare e predisporre materiali per la lezione (documenti, libri, mappe, schemi concordati con il docente della classe se diverso dal docente ID) adeguati alle esigenze legate alle condizioni di salute e al luogo in cui si svolge la lezione.

PROTOCOLLO PER L'INSEGNAMENTO A DISTANZA

- Concordare con l'allievo/a e la famiglia l'orario settimanale delle lezioni;
- concordare la piattaforma da utilizzare per le lezioni privilegiando quella utilizzata abitualmente dalla scuola di appartenenza;
- calendarizzare gli interventi didattici;
- comunicare via e-mail l'invito alla lezione con le indicazioni del materiale necessario;

- preparare il materiale didattico da inviare all'allievo/a (concordato con il docente della classe se diverso dal docente ID);
- prevedere una pausa tra una lezione e l'altra.

MODALITÀ DI VALUTAZIONE DEGLI ALLIEVI IN ISTRUZIONE DOMICILIARE

La valutazione dell'allievo/a è attuata in coerenza con il percorso svolto; all'occorrenza i contenuti possono essere trattati nei loro nuclei fondanti e nelle modalità che la specifica situazione può consentire in coerenza col progetto di Istruzione Domiciliare presentato (Modello P con o senza ospedalizzazione).

Sull'argomento si rimanda integralmente al *Protocollo di valutazione per gli alunni seguiti dalla Scuola in Ospedale (SIO) o in Istruzione Domiciliare (ID) nella regione Friuli Venezia Giulia*, pubblicato al seguente indirizzo: <<http://www.usrfvg.gov.it/export/sites/default/it/home/menu/uffici/Direzione/allegati-direzione/allegati-direzione-2022/PROTOCOLLO-VALUTAZIONE-FVG-12950.pdf>>.

I docenti impegnati nell'ID devono:

- definire i contenuti disciplinari e interdisciplinari in termini di concetti e idee per il periodo dell'ID;
- pianificare specificatamente un percorso comunicativo che faciliti la relazione e l'ascolto sia nei confronti dell'allievo/a che della famiglia che del personale sanitario;
- ricreare l'ambiente-scuola presso il domicilio dell'allievo/a, nel caso di lezioni in presenza: la camera o un angolo di una stanza della casa che, per le sue caratteristiche, permetta uno svolgimento sereno delle lezioni;
- rafforzare il clima affettivo-relazionale, concentrando l'attenzione innanzitutto sulla persona e poi sull'allievo/a;
- consolidare la funzione di docente-facilitatore dell'apprendimento, mantenendo gli stessi obiettivi della classe di appartenenza di cui devono essere esplicitati i nuclei fondanti (così come da Curricolo d'Istituto), attraverso, ad esempio:
 - la sollecitazione dell'apprendimento significativo;
 - la riduzione delle difficoltà derivanti dal contesto o dagli strumenti;
 - l'attività didattica con tempistica diversa rispetto a quella messa in atto in classe;

- l'organizzazione di spazi e materiali (posizione assunta nella stanza, illuminazione);
- l'introduzione di stimoli di varia natura quali immagini, mappe, organizzatori anticipati, organizzatori grafici, altro;
- favorire, sentito il parere del referente dell'*équipe* disciplinare (psicologo/a, servizi sociali...), la partecipazione dell'allievo/a alla vita della classe di provenienza, innanzitutto durante le lezioni delle discipline non erogate tramite ID con l'uso delle tecnologie informatiche, ma anche, se possibile, nelle altre;
- far acquisire il sapere attraverso "il fare" per mezzo della didattica laboratoriale;
- partire da situazioni reali e, attraverso situazioni-problema, giungere ad argomentazioni, interpretazioni e, infine, a modellizzazioni che consentano di elaborare artefatti concettuali ossia processi mentali (idee) condivisibili, manipolabili, modificabili e riutilizzabili, idonei a costruire, descrivere, spiegare, predire o controllare situazioni reali;
- produrre materiali didattici così come previsto per gli altri allievi della classe di appartenenza, da condividere con i compagni compatibilmente con lo stato di salute dell'allievo/a.

PROTOCOLLO DI CONDIVISIONE DEGLI INSEGNAMENTI E DELLE VERIFICHE NEI PROGETTI DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

La verifica delle attività viene condotta tenendo conto delle competenze chiave europee del 2018 e delle *Life Skills*, così come declinate nel *Protocollo di valutazione per gli alunni seguiti dalla Scuola in Ospedale (SIO) o in Istruzione Domiciliare (ID) nella regione Friuli Venezia Giulia*, attraverso **osservazioni dirette** e **monitoraggio in itinere**, mentre le **verifiche degli obiettivi didattici** vertono sulle competenze specifiche delle discipline.

Per quanto concerne la scuola dell'infanzia, è fondamentale adottare valutazioni osservative, ad integrazione della documentazione relativa alle attività educativo-didattiche svolte.

La valutazione comprende una fase propedeutica di osservazione, una fase *in itinere* e una fase conclusiva, in cui l'insegnante raccoglie tutte le informazioni e le documentazioni necessarie, da ultimo stende la relazione finale del progetto, in cui viene esplicitato il grado di apprendimento dell'allievo/a e le finalità generali del progetto.

Verifiche, attività svolte e atteggiamenti sono sistematicamente documentati su un apposito registro per disporre degli elementi necessari per la compilazione del modello V (scheda di valutazione).

In sintesi nel valutare l'allievo/a fruitore dell'ID viene posta attenzione sulla:

- **valutazione in itinere** – si osserva il processo di apprendimento dell'allievo/a anche attraverso prove di varia tipologia, attuando percorsi personalizzati costruiti attorno ai ritmi di apprendimento e alla condizione soggettiva del discente. I docenti coinvolti monitorano il regolare svolgimento degli incontri domiciliari programmati e controllano la relativa documentazione;
- **valutazione globale** – si osservano i progressi compiuti nel periodo di fragilità afferenti all'area cognitiva e al processo evolutivo della persona nei termini di autonomia, organizzazione del lavoro, partecipazione al dialogo educativo;
- **valutazione formativa** – si valorizzano, durante il percorso di ID, gli obiettivi di apprendimento raggiunti e contestualmente si pongono in risalto le risorse e tutti i punti di forza dell'allievo/a, con lo scopo di far maturare nel soggetto una visione positiva di sé;
- **valutazione in relazione all'orientamento** – si promuovono le attitudini e gli interessi dell'allievo/a anche nei momenti di passaggio tra ordini scolastici.

QUADRO DI SINTESI DELLE FASI DI REALIZZAZIONE DI UN PROGETTO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

FASI	Soggetto	Documenti	Azioni
FASE PREPARATORIA DEL PROGETTO ID	Dirigente e <i>team</i> insegnanti/ CDC	Progetto di ID nel PTOF	Verificano che siano previsti i progetti di ID nel PTOF
	Famiglia	<ul style="list-style-type: none"> • Modello G (richiesta di ID) • Modello S (certificato medico) 	
	<i>team</i> insegnanti/ CDC	Progetto di ID	Stende il progetto e propone i docenti disponibili a svolgerlo
	Dirigente		Nomina i docenti che svolgeranno il progetto di ID
	Dirigente e Referente del progetto di ID	Modello P - con o senza SO	
REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI ID	Ciascun docente del progetto di ID	Modello OF	<p>Il Modello OF va fatto firmare da:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il genitore o chi esercita la tutela genitoriale dell'allievo/a ad ogni lezione svolta al domicilio dell'allievo • il Dirigente a conclusione del progetto per le lezioni svolte online
CONCLUSIONE DEL PROGETTO DI ID	Dirigente e referente del progetto di ID	Modello V	
	DSGA	Modello Z (consuntivo del progetto)	
	DS e DSGA	Modello V Modello Z Modello OF	Inviano i Modelli V, Z, OF alla Scuola Polo del FVG e all'Ufficio Scolastico Regionale

11. Il primo Protocollo della Scuola in Ospedale, tra relazioni e buone pratiche

CATERINA CONTI

Docente della SIO di Trieste
conti.caterina@icvalmaura.edu.it

ROBERTA GASPERINI

Insegnante SIO
robertagasperini@icdantets.net

FABIA DELL'ANTONIA

Dirigente dell'Istituto Comprensivo "Dante Alighieri" - Trieste, scuola Polo per la Scuola in Ospedale - Istruzione domiciliare del Friuli Venezia Giulia
fabia.ts@gmail.com

CESIRA MILITELLO

Dirigente del Liceo Classico e Linguistico con sezione ospedaliera "Francesco Petrarca" - Trieste
cesira.militello@liceopetrarcats.it

1. INTRODUZIONE

All'interno del Master di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" dell'Università di Trieste, edizione 2020-2021 si è voluto proporre ai corsisti di soffermarsi sulle modalità di attivazione e gestione del servizio di Scuola in Ospedale (d'ora in poi abbreviato con SIO) per allievi ospedalizzati e le loro famiglie.

Ponendo attenzione alla diversità di contesto tra scuola e SIO, si è partiti dalla considerazione che la SIO è una scuola senza classi: non ci sono né aule né banchi, a volte nemmeno libri né quaderni, non ci sono compagni/e, non ci sono orari strutturati in maniera rigida. Inoltre, i docenti e gli allievi si trovano in un ambiente in cui si relazionano con altre figure, come ad esempio genitori, bambini di età differenti (intenti in diverse attività) e personale sanitario, che possono a volte interrompere (giustamente) la lezione o sviare l'attenzione. Infatti, una delle fondamentali attitudini richieste ai docenti SIO è quella di sapersi adattare al contesto ospedaliero e accettarne la complessità.

Nel corso del Master si è posta l'attenzione sulla necessità che i docenti ospedalieri attivino quanto prima una relazione con la Scuola di Appartenenza (d'ora in poi abbreviata con SA) dell'allievo/a ricoverato/a, soprattutto nei casi di lungodegenza. Per comprendere meglio le priorità, le procedure da attivare e le responsabilità in campo, al fine di strutturare nel miglior modo possibile la rete tra SA e SIO, nell'interesse degli studenti, sono stati approfonditi i principali passaggi sia da un punto di vista teorico sia dal punto di vista pratico. Infatti, attraverso degli studi di caso, si è cercato di elaborare un Protocollo che indichi passo a passo le azioni da compiere, le possibili criticità e le potenziali soluzioni.

La modalità di azione nel contesto del Master è stata quella della ricerca-azione, ovvero di una prospettiva che ha lo scopo di approfondire non soltanto determinate conoscenze teoriche, ma soprattutto di analizzare e saper ricreare in concreto le pratiche necessarie. In questo caso, si è privilegiata la possibilità di passare da soggetti in formazione ad "attori" dinamici del processo formativo. A tal fine, la docente del Master ha voluto dividere i/le corsisti in gruppi composti da 6 o 7 persone, ai quali sono stati sottoposti diversi studi di caso perché nell'arco di alcuni mesi fossero discussi, elaborati e, infine, presentati al resto dei corsisti per una condivisione meditata.

Gli studi di caso comprendevano alcuni documenti fondamentali, come una breve descrizione medica iniziale, la presa in carico della SIO, i rapporti con la scuola e la classe di appartenenza, la storia medica e scolastica dell'allievo/a preso in considerazione.

Dalla condivisione dei diversi studi di caso, passando dalla pratica alla teoria, in un esercizio non banale ma fruttuoso, è nato il Protocollo qui presentato, che intende essere uno strumento utile per i docenti che non hanno mai avuto esperienze di SIO ed anche per i docenti delle SA. Esso intende agevolare i docenti nella comprensione della complessità del ruolo che esercitano nella SIO e nella riflessione su situazioni reali che, anche come docenti di classe, ci si potrebbe trovare ad affrontare durante il proprio percorso di docenza.

Va sottolineato che il Protocollo pubblicato costituisce un *unicum* nel panorama delle buone prassi attualmente divulgate a livello italiano ed è motivo di orgoglio per coloro che ci hanno lavorato in forma diretta e indiretta, in quanto arricchisce di uno strumento significativo il bagaglio professionale dei docenti, siano essi/e insegnanti di classe o della SIO. La sua elaborazione è stata, infatti, oggetto di una profonda decodificazione dei diversi passi da attuare, al fine di evitare la dispersione di energie e consentire una messa a punto efficace ed efficiente della sua strutturazione.

1.1 ESEMPIO DI UNO STUDIO DI CASO

Lo studio di caso qui presentato riguarda Sabrina, una bambina di 6 anni ricoverata presso il Reparto di Oncoematologia.

1.2 BREVE DESCRIZIONE MEDICA INIZIALE

Sabrina arriva nel reparto di Oncoematologia ad inizio ottobre assieme ai genitori, è figlia unica. La diagnosi medica indica la presenza di un linfoma di Hodgkin.

Vengono programmati alcuni cicli di chemioterapia della durata di 6 giorni, con una cadenza ogni 3 settimane con ricoveri in isolamento in reparto. Si prevede che la bambina sia ospitata nella sua stanzetta assieme alla mamma, dove potranno entrare solo i medici, gli infermieri e la maestra.

Nelle restanti giornate Sabrina può vivere a casa sua e può frequentare i parenti più stretti.

La diagnosi e il decorso non permetteranno a Sabrina di frequentare la scuola durante l'Anno Scolastico in corso e la costringeranno a condurre una vita protetta, evitando il più possibile i contatti sociali, in previsione di un abbassamento delle difese immunitarie.

1.3 LA SCUOLA IN OSPEDALE

La bimba viene presa in carico dalla SIO all'inizio di ottobre. In accordo con la famiglia, è iscritta alla Scuola in Ospedale per i periodi di ricovero e viene richiesta l'attivazione dell'Istruzione Domiciliare (ID) alla SA.

La bambina appare molto spaventata e soprattutto molto preoccupata, perché ha appena iniziato a frequentare la classe prima della Scuola Primaria. A scuola, stava appena imparando a leggere e a scrivere e frequentava volentieri le lezioni. Per questo teme di restare indietro, di non riuscire a restare al passo, di perdere il contatto con i compagni e dice di essere molto affezionata agli amici e alle amiche di classe e alle sue insegnanti.

Al contrario, l'idea di perdere i capelli a causa delle terapie non la preoccupa per nulla.

Il livello di alfabetizzazione di Sabrina è essenziale: sa leggere e scrivere solo il suo nome e qualche parola conosciuta. Il tratto grafico è incerto, da consolidare. Sa contare fino a 10. Si orienta abbastanza bene nello spazio,

meno nel tempo. Non ama disegnare né tantomeno colorare, invece le piace molto costruire con qualsiasi materiale, come la carta e i Lego. Ama realizzare collane e manipolare materiale modellabile; le piace cantare e ballare.

Sabrina non ha frequentato con regolarità la Scuola dell'Infanzia e dunque i prerequisiti per la classe prima sono da consolidare.

Il comportamento è adeguato alla sua età. È disponibile alla relazione con l'adulto. Il legame con la madre è forte, la quale appare come il suo punto di riferimento. Il papà sembra distante, perché è molto spaventato sia dalla situazione medica sia in generale dall'ambiente ospedaliero a causa dei suoi trascorsi personali.

1.4 LA SCUOLA E LA CLASSE DI APPARTENENZA

Vi è un forte legame della bambina con la classe e le insegnanti, anche se è appena stato intrapreso il percorso della Scuola Primaria.

Le maestre di riferimento sono due e si dividono gli ambiti disciplinari in una classe di 24 alunni/e organizzata a tempo pieno. I bambini/e pranzano a scuola.

Le due maestre della classe di appartenenza si dimostrano molto disponibili e intraprendenti, ma anche preoccupate per la gestione dell'ID, che non hanno mai dovuto gestire durante la loro carriera scolastica.

Viene attivato il progetto di ID ad inizio novembre: 4 ore settimanali in presenza, da effettuare a casa di Sabrina da parte delle sue insegnanti di classe.

Sabrina vive in un paesino lontano dalla scuola e le maestre impiegano un certo tempo per arrivarci attraverso strade sconnesse.

1.5 LA STORIA MEDICA E SCOLASTICA DI SABRINA

Viene organizzata una riunione informativa-organizzativa con le maestre e la psicologa del reparto di Oncoematologia.

Si prevede che da ottobre a fino a marzo la bambina sia seguita in presenza in ospedale dalla maestra SIO e a casa dalle maestre della classe, con le quali si concorda la Programmazione a breve, medio e lungo termine.

La bimba si dimostra sempre più disponibile verso l'insegnante SIO, con la quale instaura un buon rapporto grazie anche alla preziosa mediazione

della mamma. Il desiderio di “fare scuola” e la disponibilità ad imparare diventano sempre più forti.

L'alunna ospedalizzata è diligente, svolge in presenza ed esegue tutti i compiti assegnati con crescente cura, prediligendo la matematica che le riesce facile imparare. Le piacciono le attività creative.

All'inizio dimostra difficoltà nell'imparare a leggere e a scrivere, in quanto le riesce complicato fondere i suoni e le sillabe, anche se riconosce i principali grafemi e i fonemi ad essi associati. Non le piace dedicare particolare cura all'esecuzione.

La maestra SIO decide, in accordo con le maestre di classe, di utilizzare per Sabrina il metodo analogico per l'insegnamento/apprendimento della letto-scrittura e questo permette una svolta nel percorso di Sabrina, anche se la lettura appare un'attività più faticosa.

La scrittura diviene sempre più sicura e scorrevole grazie alle esercitazioni. Acquista sempre più sicurezza anche nella matematica, che continua a prediligere per la facilità con cui impara.

Sabrina e la sua mamma sono molto precise nella gestione del materiale da portare in ospedale, hanno sempre tutto il necessario. Inoltre, si tengono contatti costanti con la classe di appartenenza grazie ad attività organizzate *ad hoc*.

A marzo, con lo scoppio della pandemia, tutte le lezioni della classe di appartenenza si devono svolgere da remoto: per Sabrina è un innegabile vantaggio, dal momento che può frequentare la scuola *on-line* come tutti i suoi compagni.

Sabrina è promossa con buoni voti alla classe successiva.

Durante l'estate le sue maestre riprendono a lavorare con Sabrina in presenza, per consolidare gli apprendimenti in vista della classe seconda.

Tutto sembra andare per il meglio, tuttavia ad agosto la malattia si manifesta nuovamente. Viene quindi attivato un nuovo progetto di ID che viene preso in carico da una sola delle maestre di classe, perché l'altra rientra nella categoria dei fragili e non può lavorare. Sabrina, quindi, “fa scuola” da remoto con la sua maestra di classe per 4 ore settimanali e, quando è ricoverata in ospedale, con la maestra SIO.

A fine dicembre Sabrina viene ricoverata per un lungo periodo di un mese in isolamento per il trapianto. L'attività scolastica non può più essere svolta in presenza ma solo *on-line*. La stanza ospedaliera dell'alunna viene allestita grazie alla collaborazione con un'associazione: sui muri della camera vengono affissi poster, riproduzioni e materiali dedicati a Harry Potter, un racconto *fantasy* che Sabrina ama tanto. Considerato che durante il ricovero non potrà entrare più nulla, nell'armadio della stanza sono stati preventivamente

nascosti circa 30 pacchetti regalo, corrispondenti ad altrettante attività programmate appositamente per lei.

Si propone l'utilizzo del robot per la didattica a distanza, ma alcune difficoltà di connessione, legate alla zona in cui è collocata la stanza di Sabrina, impediscono la sperimentazione. L'attività scolastica viene svolta *on-line* quotidianamente dalla maestra SIO per tutta la durata del lungo ricovero.

A fine gennaio la bimba esce dall'ospedale per tornare a casa.

L'attività scolastica continua ad essere svolta dalla maestra SIO in modalità *on-line*, come dalla maestra di classe. L'ID continua anche durante l'anno.

I collegamenti scolastici sono quotidiani, rispettosi dei tempi e dello stato di salute della bambina. Si lavora su tutti gli ambiti con percorso e obiettivi personalizzati.

A febbraio la maestra di classe, per problemi di salute, è costretta a lasciare l'insegnamento. L'ID si interrompe per qualche settimana per essere ripresa in carico da nuovi insegnanti. L'unico legame "storico" rimane con la maestra SIO, che continua a lavorare con Sabrina da remoto e collabora con gli insegnanti di classe per gestire l'ID.

Nei mesi successivi, l'attivazione di una zona con divieto alla mobilità (la cosiddetta "zona rossa") a causa del manifestarsi di un'altra ondata pandemica non è un vantaggio per Sabrina, perché nel frattempo sono sorti dei problemi seri nella classe di appartenenza che hanno coinvolto anche i genitori. La classe viene suddivisa in due classi distinte e la gestione affidata a "nuovi" insegnanti. Questo genera un momento di smarrimento sia per i bambini sia per i genitori. Le forze sono tutte concentrate nella gestione del nuovo avvio e si perde di vista la gestione del collegamento con Sabrina.

Ad aprile si ritorna a scuola in presenza e si lavora per ricreare nuove opportunità scolastica per l'alunna e il nuovo gruppo classe. Sabrina continua i regolari controlli in ospedale e non potrà frequentare la scuola e gli amici, oltre ai parenti, fino alla fine dell'Anno Scolastico.

Dagli studi di caso affrontati dai vari gruppi e in particolare da quello sopra descritto deriva il Protocollo che viene riportato di seguito.

2. PROTOCOLLO DELLE RELAZIONI TRA SA E SIO

Lo scopo di questo protocollo è quello di facilitare le relazioni e le procedure tra la SA da una parte e la SIO e l'ID dall'altra, nell'interesse degli allievi

che usufruiscono del servizio di SIO o ID, e di stabilire delle buone prassi organizzative tra i vari soggetti coinvolti – in particolare tra i docenti della SA e i docenti della SIO e dell'ID.

Si intende qui fornire alle SA delle indicazioni chiare e puntuali riguardo la SIO, l'ID e riguardo le procedure e le buone prassi da intraprendere per salvaguardare il diritto all'istruzione in casi di malattia, quando gli allievi non possano frequentare la propria scuola, ed evitare il più possibile ritardi e incertezze operative.

Si fa presente che, in caso di necessità, il personale della Scuola Polo regionale è a disposizione per fornire supporto alle scuole della regione. È sufficiente inviare una mail a tsic80800l@istruzione.it ponendo il quesito o chiedendo di essere contattati.

Soprattutto per gli allievi con gravi patologie – costretti a lunghi periodi di assenza da scuola – è indispensabile che i docenti della SA collaborino con i docenti della SIO o di ID per stabilire insieme gli obiettivi e programmare gli interventi didattici ed educativi, al fine di garantire un'istruzione personalizzata specificatamente per ogni allievo/a. Garantire un'istruzione personalizzata sarà possibile solo partendo da relazioni puntuali e proficue che garantiscano una continuità educativa e didattica, costruendo assieme, *in primis*, un percorso personalizzato significativo che tenga conto dell'esperienza di vita dell'allievo/a, che deve sentirsi valorizzato/a attraverso una valutazione di tipo formativo, orientata a esaltare il percorso proprio dell'allievo/a e i miglioramenti in atto nell'ambito della partecipazione, collaborazione, costanza e impegno, oltre che in merito ai progressi rilevabili nell'acquisizione di conoscenze, abilità e competenze, così come già previsto dal "Protocollo di valutazione per gli allievi seguiti dalla SIO o ID nella regione Friuli Venezia Giulia".

La relazione tra SA e SIO e ID ha la funzione di raccogliere informazioni utili sull'allievo/a, nella chiave di una strutturazione personalizzata degli interventi didattici ed educativi, costruendo una progettualità condivisa tra le Scuole che assicuri per l'allievo/a la continuità didattico-educativa e la creazione di una relazione educativa proficua. In questo modo, sarà accompagnato/a adeguatamente nel suo percorso dalla scuola all'ospedale e, viceversa, dall'ospedale alla scuola.

Infine, affinché la relazione tra Scuole sia efficace, l'ultima parte del presente Protocollo propone un breve prospetto di situazioni problematiche che si potrebbero verificare in questi ambiti e di possibili soluzioni operative.



2.1 INTERAZIONE TRA SA E SIO

La relazione tra docenti ospedalieri e docenti della SA deve essere necessariamente sia formale che informale, ai fini di un'efficace azione educativo-didattica. La parte di comunicazione formale è prevista da norme e regolamenti di riferimento, ed è fondamentale per interfacciare due organizzazioni, la scuola e l'ospedale, che hanno fisionomia e caratteristiche proprie.

In questo senso, l'insegnante SIO coordina, attraverso il suo ruolo, diverse figure di riferimento per l'allievo/a, le quali assieme dovrebbero convergere verso un unico obiettivo evidenziato anche da Bergamini (2018): "assicurare la continuità del processo educativo, mantenendo i contatti con la SA" (Cottini, 2011). La SIO, infatti, è parte integrante del percorso terapeutico di ciascun allievo/a e, proprio per questo motivo, ha il compito di favorire l'instaurarsi di relazioni forti e reciproche tra tutti i soggetti coinvolti: la famiglia e gli amici, i medici e gli operatori sanitari, così come i compagni e i docenti della classe di appartenenza.

La necessità principale in questa fase iniziale è quella di porre le basi di un efficace e proficuo rapporto bidirezionale a tutti i livelli che consenta

all'allievo/a coinvolto/a, ma anche ai suoi compagni/e, di proseguire il percorso didattico-educativo iniziato prima dell'insorgere della malattia, trovando un nuovo equilibrio e una nuova "normalità". L'atteggiamento degli insegnanti SIO dovrebbe partire dall'ascolto dell'allievo/a e dai docenti della SA coinvolti, cercando di identificare al meglio le sue caratteristiche e atteggiamenti e gli stili didattico-educativi oltre alle richieste dei suoi docenti. Il *team* degli insegnanti avrà la possibilità di condividere una visione multidimensionale (affettiva, sociale, culturale) e, assieme, gli insegnanti stessi potranno definire il quadro generale dell'allievo/a nelle sue potenzialità e fragilità. In questa fase, infatti, è importante condividere anche i suoi atteggiamenti nei confronti della scuola (o delle singole discipline) in un'ottica di valorizzazione delle sue competenze (o dei suoi punti di forza).

Soprattutto in questa prima fase può essere di grande importanza la partecipazione dello psicologo/a del reparto dove l'allievo/a si trova ricoverato o dal quale è seguito: la presenza preziosa dello psicologo/a durante le prime riunioni o video-riunioni tra i docenti coinvolti può aiutare a favorire le relazioni, definire i ruoli con chiarezza, sostenere i docenti della SA o di ID.

2.1.1 PER FAVORIRE LA RELAZIONE TRA SA E SIO

- Contattare l'allievo/a ricoverato/a, presentandosi e mettendosi in ascolto per conoscerlo/a;
- cercare di comprendere le volontà della famiglia; se la famiglia è disposta a cominciare il percorso della SIO, essa deve esplicitare il suo consenso scritto con l'iscrizione alla SIO tramite la compilazione sottoscritta di un modulo apposito da consegnare al/la referente SIO;
- per ricoveri superiori ai 10 giorni, comunicare al/la Dirigente della Sezione ospedaliera di riferimento la presenza di un/a nuovo/a allievo/a. Tramite la segreteria scolastica, inviare alla SA il documento attestante l'iscrizione alla SIO, con richiesta formale dei contatti del/la coordinatore/coordinatrice di classe della SA;
- una volta ricevuta la mail di risposta dalla SA, contattare il/la coordinatore/coordinatrice di classe;
- i/le due coordinatori/coordinatrici (SIO e SA) mettono in contatto tra loro i docenti dell'allievo/a, a seconda della disciplina di insegnamento;
- organizzare una prima riunione o video-riunione di presentazione e primo coordinamento con i docenti della classe di appartenenza per

definire le procedure di avvio di ID, se necessario, definire gli obiettivi e programmare le attività.

2.1.2 INFORMAZIONI DA CONDIVIDERE ATTRAVERSO L'INCONTRO TRA COORDINATORE/COORDINATRICE SIO E COORDINATORE/COORDINATRICE E INSEGNANTI DELLA CLASSE DI APPARTENENZA DELL'ALLIEVO/A

Al fine di creare una relazione educativo-didattica il più possibile proficua con l'allievo/a ospedalizzato/a, il/la coordinatore/coordinatrice SIO ha il compito di confrontarsi con il/la coordinatore/coordinatrice di classe in particolare riguardo i seguenti aspetti:

- la situazione generale dell'allievo/a, e il suo andamento scolastico, evidenziando punti di forza, eventuali difficoltà pregresse, contesto familiare, informazioni relative ad attività extrascolastiche preferite, consigli utili per potersi rapportare e poter lavorare al meglio con lui/lei, materie preferite, metodologie predilette, stimoli e interessi peculiari;
- eventuali documentazioni significative (verbali, PDP, PEI);
- argomenti trattati dalla classe (anche nell'eventuale periodo di assenza dell'allievo/a) e priorità didattiche nell'ottica di seguire almeno in parte quanto svolto in classe;
- coordinarsi sull'utilizzo di RESO-Registro Elettronico Scuole in Ospedale, per mantenere il contatto con la quotidianità didattica dell'allievo/a ospedalizzato/a;
- stabilire le modalità di verifica e valutazione degli apprendimenti;
- valutare l'opportunità e l'oggettiva possibilità di collegare l'allievo/a ricoverato/a con la classe di appartenenza. In caso se ne ravvisi la possibilità organizzare tempi e modi dei collegamenti in accordo con la famiglia.

2.2 PROGETTUALITÀ CONDIVISA E ALLEANZA TERAUPEUTICA

La progettualità condivisa discende da quattro elementi di inclusione scolastica individuati da Cottini (2011), anche declinati nel particolare contesto della SIO:

- programmare assieme, ovvero definire congiuntamente e in maniera rigorosa le attività educativo-didattiche e le modalità di scelta e valutazione di obiettivi, contenuti e metodologie di lavoro; infatti, gli

insegnanti a scuola e in ospedale – ed eventualmente gli altri attori educativi coinvolti nell’“alleanza terapeutica” – devono collaborare strettamente sia per il raggiungimento degli obiettivi didattici ma soprattutto per garantire agli allievi in situazione di malattia il benessere, che non è l’assenza della malattia ma la possibilità di star bene nonostante la malattia. L’“alleanza terapeutica” vede i docenti della SIO, di ID, della SA, tutto il personale sanitario, la famiglia e le associazioni di volontariato collaborare e interagire in modo stretto e coordinato per il benessere dell’allievo/a;

- organizzare – anche con il contributo di tutti gli attori dell’alleanza terapeutica – i tempi, gli ambienti di lavoro, i metodi, il personale di lavoro per rispondere in maniera adeguata ai bisogni formativi degli allievi, sia a scuola che in ospedale;
- impegnarsi in una didattica espressamente dedicata all’allievo/a malato/a che si fondi sulle conoscenze disponibili riguardo l’efficacia dei vari modelli di intervento – sia a scuola che in ospedale, e delle migliori pratiche educativo-didattiche riconosciute;
- coinvolgere i compagni, sia a scuola che in ospedale, anche tramite l’uso delle nuove tecnologie della comunicazione e informatiche. La risorsa dei compagni è fondamentale per l’inclusione dell’allievo/a ricoverato/a, e promuove nei compagni doti di empatia, accoglienza, tolleranza;

In riferimento alla progettualità, è fondamentale ideare un percorso educativo-didattico che stimoli l’allievo/a in un processo di interazioni efficaci con obiettivi personalizzati in base all’età e agli interessi. La didattica ospedaliera deve cercare di rimuovere tutti gli ostacoli presenti, lavorando sulle potenzialità dell’allievo/a che si trovi ad affrontare un percorso di malattia, supportandone le fragilità.

È necessario lavorare sulla verticalità delle competenze e delle abilità in un’ottica di potenziamento della motivazione all’apprendimento, per scongiurare un eventuale abbandono scolastico. Partendo dagli interessi dell’allievo/a sarà possibile individuare dei percorsi interdisciplinari che consentano a ciascun/a insegnante, SIO e della classe di appartenenza, di integrare attività e proposte significative per il/la discente.

La definizione di obiettivi condivisi, dagli insegnanti SIO e dagli insegnanti della classe di appartenenza, consentirà di rendere il processo di insegnamento-apprendimento flessibile e graduale, mai vincolante e rigido, nella ricerca dell’interesse dell’allievo/a.

È chiara quindi l'importanza della collaborazione fra docenti SIO e docenti della classe di appartenenza, i quali condividono l'obiettivo di accompagnare l'allievo/a nella conoscenza di sé stesso e nella ricerca della propria identità, anche nella fase di malattia.

2.2.1 LA PROGETTUALITÀ CONDIVISA DEVE PREVEDERE

- L'impegno a mantenere rapporti costanti tra docenti della classe di appartenenza e docenti SIO;
- l'elaborazione di un progetto personalizzato, considerando anche eventuali PEI o PDP;
- l'individuazione degli ambiti disciplinari che l'allievo/a può affrontare con i docenti SIO;
- la definizione degli argomenti da trattare per ciascuna materia e le modalità con le quali affrontarle;
- l'attenzione all'aspetto relazionale;
- il conteggio dei giorni di frequenza della SIO per ottenere la convalida dell'anno scolastico;
- la previsione della possibilità dell'esame in ospedale o la presenza dei docenti SIO nella Commissione d'esame, se necessaria nel caso di allievi che debbano sostenere esami di fine ciclo.

2.3 ACCOMPAGNARE I DOCENTI E I COMPAGNI DI CLASSE IN CASO DI GRAVE MALATTIA, CON IL CONSENSO DELLA FAMIGLIA E IN ACCORDO CON I SANITARI DURANTE IL PERIODO DI CURA, PRIMA E AL MOMENTO DEL RIENTRO A SCUOLA

I docenti sia a scuola che in ospedale devono partire sempre dalla conoscenza dei punti di forza dell'allievo/a ospedalizzato/a, in modo che l'azione educativa non sia centrata sulle compromissioni o, più in generale, sulle difficoltà dell'allievo/a. Come scrivono Cottini e Vivanti (2013), l'apprezzamento dei punti di forza, congiuntamente alla conoscenza dei punti deboli dell'allievo/a, "è lo strumento più importante a nostra disposizione per organizzare programmi didattici di intervento efficaci".

Più in generale, tutti gli attori dell'alleanza terapeutica devono poter aver accesso a tutte le informazioni necessarie per un buon successo dell'azione didattica e terapeutica, per garantire nel miglior modo possibile il diritto all'istruzione e il diritto alla salute.

2.3.1 DURANTE IL RICOVERO

- Incontro (anche a distanza) tra il personale sanitario, lo/la psicologo/a del reparto e il Consiglio di Classe per spiegare la situazione dell'allievo/a;
- eventuale colloquio tra medici, psicologi e classe di appartenenza (anche a distanza) per parlare della patologia dell'allievo/a, nel rispetto della sua *privacy* nei limiti previsti dalla normativa;
- supporto psicologico per insegnanti e allievi da parte dello/a psicologo/a scolastico/a (se presente);
- valutare la possibilità/opportunità, a seconda della situazione, che si prepari una presentazione per spiegare la patologia e le conseguenze sulla vita quotidiana ai compagni/e, nella modalità concordata con la famiglia dell'allievo/a e l'allievo/a stesso/a (scritta, video, PPT, ecc.);
- realizzazione di un progetto di educazione civica per la classe relativo all'accoglienza, al benessere e alla malattia per condividere la cultura dell'accoglienza, declinabile in più discipline;
- incontri e momenti di scambio tra la classe e l'allievo/a in ospedale, per promuovere l'inclusione, la relazione, doti di empatia, accoglienza e tolleranza. Eventualmente tali incontri potrebbero tenersi online;
- eventuale didattica a distanza (numero ore compatibili con le condizioni dell'allievo/a);
- incontri periodici per aggiornamento sulle varie discipline;
- colloqui con i docenti del consiglio di classe;
- colloqui con i compagni/e anche fuori dall'orario scolastico;
- compiti partecipati (lavori di gruppo *on-line*, partecipazione diretta dell'allievo/a a distanza per svolgimento compiti).

Le TIC possono favorire attività in collegamento con la classe di appartenenza, così da promuovere e favorire i rapporti e la conoscenza con i compagni/e della classe. L'allievo/a ricoverato/a avrà quindi la possibilità di essere supportato dalla presenza degli insegnanti SIO e di sentirsi coinvolto all'interno delle attività della classe di appartenenza.

2.3.2 PRIMA DEL RIENTRO A SCUOLA

- Aggiornamento del Consiglio di Classe sulla situazione e su quanto sia opportuno organizzare per favorire il rientro dell'allievo/a ricoverato/a;

- attivazione del Progetto di Rientro scolastico;
- cooperazione con il/la coordinatore/coordinatrice di classe nel preparare la classe al rientro del/la compagno/a, spiegando la sua situazione, le previsioni future e il processo di normalizzazione.

2.3.3 AL MOMENTO DEL RIENTRO A SCUOLA

- La SIO invia un prospetto scolastico dettagliato con tutte le attività svolte al/la coordinatore/coordinatrice della classe con tutte le informazioni utili per organizzare il miglior rientro in classe, anche con lo/a psicologo/a scolastico/a, se previsto;

2.3.4 IL RIENTRO IN CLASSE

- Far sentire l'allievo/a accolto/a, sempre considerando i desideri espressi in merito all'eventuale coinvolgimento dei compagni/e;
- nel caso in cui l'allievo/a si appresti a cambiare ordine di scuola, contattare la scuola scelta per preparare il suo arrivo nella scuola di ordine superiore;
- in aggiunta all'orario obbligatorio, possibilità di svolgere ore aggiuntive al rientro (se necessario), per realizzare attività di recupero e approfondimento, grazie ai fondi messi a disposizione della Regione attraverso il progetto "Tempo di cura pillole, di benessere". La richiesta va presentata alla Scuola Polo I.C. "Dante Alighieri" di Trieste tramite la modulistica presente sul sito della stessa.

2.4 ISTRUZIONE DOMICILIARE

- Definire il progetto di ID stabilendo gli obiettivi, le modalità, i tempi, i docenti coinvolti. Il progetto va inviato alla Scuola Polo e all'USR per l'approvazione;
- attivare il progetto di ID coordinando il lavoro di tutti i/le docenti coinvolti/e;
- garantire all'allievo/a la possibilità di svolgere le attività proposte in accordo con le indicazioni dei medici e le necessità specifiche della famiglia e dell'allievo/a stesso/a. Tali attività verranno svolte, se possibile, in presenza, altrimenti da remoto attraverso le piattaforme in uso

nelle varie scuole in un rapporto uno a uno tra allievo/a e docente. Si cercherà, se possibile, di organizzare dei collegamenti con la classe di appartenenza, anche a telecamera spenta se opportuno;

- se possibile si possono prevedere incontri con i compagni/e anche fuori dall'orario scolastico per favorire la socializzazione;
- prevedere, se possibile, lo svolgimento dei compiti con i compagni/e (anche online).

Per maggiori informazioni e suggerimenti relativi l'Istruzione Domiciliare si rinvia all'apposito Protocollo, presente in questa pubblicazione e disponibile sul sito dell'Ufficio Scolastico Regionale del Friuli Venezia Giulia (e nei siti web dell'I.C. "Dante Alighieri" e del Liceo "Francesco Petrarca" di Trieste).

2.5 STRATEGIE PER FAR SENTIRE L'ALLIEVO/A PARTE DELLA CLASSE

Come nelle fasi iniziali di conoscenza dell'allievo/a, anche nelle fasi di reinserimento nella scuola di appartenenza l'insegnante SIO potrà accompagnarlo/a in classe, cercando di incentivare la continuità del percorso educativo, ponendo all'attenzione degli insegnanti di classe eventuali aspetti collegati alla malattia (tempi dilatati nelle attività per assunzione di farmaci, timidezza legata ad assenza, non conoscenza del contesto scolastico...).

Le strategie che si possono utilizzare variano in funzione dell'età e delle attività da proporre; tuttavia, risulta necessario valorizzare l'allievo/a nelle sue potenzialità, senza forzature. Ad esempio, la metodologia della *flipped classroom* gli/le consente di farsi portavoce di un sapere già consolidato precedentemente, mentre il lavoro collaborativo è un'ottima opportunità per partecipare attivamente alla vita della classe.

La figura dell'insegnante SIO svolge un ruolo di raccordo e di supporto anche nelle situazioni in cui i compagni/e di classe possono cercare spiegazioni legate alla malattia del compagno/a. È fondamentale far comprendere loro che la malattia non è un ostacolo che esclude dal percorso scolastico, ma anzi essa presenta una delle tante sfaccettature che la vita può porre davanti.

Risulta essenziale concentrare il percorso di apprendimento integrando momenti di ascolto condiviso in cui gli allievi possono liberamente esprimere le loro emozioni o porre domande, rendendo così la malattia un'occasione di crescita per tutti (insegnanti compresi).

Per fare ciò, gli insegnanti della SIO e della SA dovrebbero avere ben chiaro che la crescita personale dell'allievo/a prevarrà su qualsiasi obiettivo didattico. Se per i bambini/e piccoli le semplificazioni, seppur realistiche, possono essere sufficienti a dispiegare i loro dubbi, per i ragazzi/e potrebbe essere efficace l'intervento di un medico, o di un operatore sanitario, di uno psicologo/a che possa dare spiegazioni specifiche e scientificamente corrette. Sarà poi compito degli insegnanti di classe occuparsi dell'aspetto emotivo-relazionale rispetto alle attività didattiche con l'introduzione di laboratori o attività trasversali alle discipline.

Nella fattispecie le azioni da compiere in classe sono:

- promuovere un clima positivo, intensificando momenti di empatia e collaborazione, disincentivare la competizione e promuovere azioni d'aiuto e condivisione;
- se c'è il parere favorevole da parte degli attori dell'alleanza terapeutica e della famiglia, oltre che dell'allievo/a stesso/a, si può spiegare la patologia dell'allievo/a, anche con la collaborazione del/la docente di scienze, e discuterne con i compagni, facilitando il racconto dell'accaduto e sottolineando la prospettiva futura;
- *tutoring*, *cooperative learning* e altre attività di gruppo per promuovere l'inclusione dell'allievo/a ricoverato/a, come ad esempio:
- in collaborazione tra docenti della classe di appartenenza e docenti SIO, ideare alcune attività che prevedano il contatto tra l'allievo/a e i compagni, ad esempio via mail, attraverso un lavoro di gruppo da svolgere a distanza anche online (collaborazione a un file condiviso, ricerche, rappresentazioni teatrali) rispettando i suoi sentimenti ed eventuali sensazioni di imbarazzo o vergogna;
- a classe prepara un articolo settimanale per aggiornare su quanto successo in classe (cose dette o successe, divertenti o serie);
- la classe prepara brevi riassunti o presentazioni di argomenti trattati;
- anche l'allievo/a che frequenta la SIO prepara un argomento per i compagni (ad esempio, un breve video utilizzando *ScreenCast-o-matic* inquadrando il *desktop* o il libro di testo digitale);
- in ogni caso, pianificazione di incontri via web con i compagni e, se possibile, messa in atto di lavori di gruppo o progetti per coinvolgere l'allievo/a ricoverato/a e mantenere una viva interazione con i suoi compagni;
- attività didattiche con metodologia *peer to peer*, *peer tutoring*, *cooperative learning*, *flipped classroom*, opportunità di incontro oltre il tempo scolastico.

2.6 LA VALUTAZIONE

La valutazione è una parte integrante del processo di insegnamento-apprendimento che non si identifica con la parte finale del percorso, ma si integra nei diversi momenti *in itinere*.

Nella SIO è ancora più significativo utilizzare una valutazione formativa e mai sommativa, per dare valore al processo e non al singolo compito. Pertanto, la valutazione va individuata considerando la continuità verticale che valorizzi il soggetto e il suo spettro di competenze, lasciando le singole conoscenze legate ai contenuti come variabili secondarie. Il compito del gruppo degli insegnanti è quello di individuare i processi legati alle competenze e alle abilità e valorizzarli in un'ottica trasversale e interdisciplinare.

Nel caso specifico degli allievi che si trovino ad affrontare un percorso di malattia, la valutazione deve essere soprattutto di tipo formativo. Bisogna valutare nel significato etimologico del termine: valorizzazione, attribuire un valore, stimare, avere in considerazione il loro percorso, il loro sforzo. Valutare per dare forma al percorso di apprendimento, per fornire un riscontro, per aiutarli ad autovalutarsi.

Le competenze che gli allievi malati sviluppano durante il loro percorso di lotta alla malattia (e che saranno loro utili per tutta la vita) spesso sono di esempio e stimolo per tutti coloro che vi entrano in contatto.

Ci si riferisce alle *Life Skills*, le competenze trasversali, strettamente correlate con la salute, ritenute ormai fondamentali per una crescita personale prima e professionale poi, capaci di renderci persone positive, versatili e pronte ad affrontare i cambiamenti della vita.

Per la valutazione si deve fare riferimento al Protocollo di valutazione per la SIO e l'ID, diramato a tutte le scuole dall'USR e reperibile al link <https://icdantetrieste.edu.it/wp-content/uploads/sites/486/PROTOCOLLO-VALUTAZIONE-SIO_ID-2022.23.pdf>.

In sintesi, per la valutazione si consideri:

- il protocollo di valutazione della SIO della Regione FVG;
- una valutazione di tipo formativo;
- la decisione di valutare o meno, i criteri di valutazione in itinere o finale, le prove scritte e orali siano preparate dal/la docente di classe o dal/dalla docente SIO, eventualmente somministrate a distanza dal/la docente di classe in presenza del/la docente SIO;

- l'utilità di somministrare verifiche simili a quelle realizzate in classe, per dare l'idea agli allievi ricoverati di seguire lo stesso percorso dei loro compagni e di trovarsi sullo stesso binario;
- la valutazione complessiva che va condivisa tra docenti SIO e della classe di appartenenza, inviando le verifiche svolte al/la docente di materia della classe di appartenenza;
- l'inserimento dei voti delle verifiche che va fatta su RESO da parte del/la docente SIO e, prima degli scrutini, va inviata attraverso una relazione che illustri gli interventi svolti con l'allievo/a e le valutazioni. Tale documento va inviato anche al/la coordinatore/coordinatrice della classe di appartenenza per il tramite della segreteria della scuola con Sezione ospedaliera.

2.7 DIFFICOLTÀ CHE SI POSSONO INCONTRARE E POSSIBILI SOLUZIONI

2.7.1 CON LE SCUOLE DI APPARTENENZA

- Se si riscontra una difficoltà di relazione con il/la coordinatore/coordinatrice di classe o con la scuola di appartenenza, il/la referente SIO contatta la segreteria SA per sollecitare un contatto. Se non si ottiene ancora risposta, il/la referente SIO lo comunica al/alla Dirigente scolastico/a SIO, che provvede a contattare il/la Dirigente scolastico/a della SA;
- se si riscontra disinteresse da parte degli insegnanti della classe e della SA, il/la referente SIO si rivolge al/la Dirigente scolastico della SA e, se necessario, alla Scuola Polo;
- se si verifica il mancato riconoscimento delle ore di lezione svolte nella SIO, il/la referente SIO può consigliare alla famiglia dell'allievo/a ospedalizzato/a di contattare la scuola richiamandola al rispetto del Protocollo di valutazione SIO FVG e alla normativa nazionale.
- se la classe di appartenenza dimostra una frequente difficoltà di collegamento online con l'allievo/a ospedalizzato/a per mancanza di strumentazione tecnologica, è possibile coinvolgere le istituzioni, facendo richiesta ai Dirigenti scolastici della SIO e della SA dell'allievo/a o della Scuola Polo. In alternativa, è possibile coinvolgere le autorità comunali competenti.
- se la classe di appartenenza dimostra resistenza nell'organizzazione di attività sincrone con l'allievo/a ospedalizzato/a, l'insegnante SIO potrà cercare di coinvolgere, tramite il/la Dirigente Scolastico SIO, il/

la Dirigente Scolastico della SA esplicitando gli aspetti positivi della scelta proposta.

2.7.2 CON L'ALLIEVO/A O CON LA FAMIGLIA

- Se l'allievo/a ospedalizzato/a rifiuta la SIO, bisogna saper ascoltare l'allievo/a, cercare un canale preferenziale, passando attraverso gli interessi del bambino/ragazza per entrare in contatto con il suo mondo (musica, sport, passioni, social, libri, amici, rete familiare ecc.). Una buona relazione insegnante-allievo/a che parta dall'ascolto attivo può essere un punto di partenza fondamentale per intraprendere assieme percorsi significativi di insegnamento-apprendimento.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a non vuole fare lezione, va ascoltato, se disponibile al dialogo, comprese ed accolte le sue motivazioni. Vanno poi offerte diverse modalità di interazione didattico-educativa, va adattata ogni lezione alle condizioni di salute del/la discente e alle necessità mediche che possono influire sull'orario e sulla durata della lezione stessa.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a è spesso stanco/a per la terapia e non riesce a seguire le lezioni, si può puntare su obiettivi minimi didattici, fare molte pause, creare lezioni brevissime e coinvolgenti.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a dimostra difficoltà nell'apprendimento, va favorito il processo di apprendimento con l'utilizzo di strategie adeguate e personalizzate, di mappe concettuali e parole-chiave, concentrandosi sui nuclei fondanti.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a mostra disinteresse per le attività didattiche, si può far leva sugli interessi dell'allievo/a (film, videogiochi, sport, musica, altro) per creare attività più coinvolgenti. Le attività ludico-didattiche sono spesso un canale significativo attraverso il quale passare per arrivare a motivare l'allievo/a e accompagnarlo/a verso percorsi di insegnamento/apprendimento significativi.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a sente la mancanza dei compagni/e di classe, è possibile utilizzare le nuove tecnologie della comunicazione e informatiche per studiare, seguire le lezioni e lavorare con i compagni.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a dimostra difficoltà di comunicazione linguistica, culturale, religiosa, bisogna segnalare al/la referente SIO e quindi alla Scuola Polo la necessità di un mediatore culturale.

Fondamentale è dare la stessa possibilità ai genitori, così che gli stessi possano essere partecipi della vita scolastica e ospedaliera del/la minore.

- se l'allievo/a ospedalizzato/a è privo degli opportuni strumenti tecnologici per svolgere varie attività, si possono richiedere delle modifiche e degli adattamenti tecnologici, utilizzando gli strumenti informatici in dotazione alla SIO.
- se l'allievo/a ospedalizzato/a rifiuta il rientro a scuola, bisogna cercare di capirne le motivazioni e supportarlo/a progettando attività che creino un ambiente accogliente.
- se la famiglia dell'allievo/a ospedalizzato/a non è collaborativa, va favorito il dialogo per instaurare un clima di fiducia reciproca; eventualmente si può inoltrare una richiesta di aiuto allo/a psicologo/a dell'ospedale.

BIBLIOGRAFIA

- Cottini, L. (2011). *L'autismo a scuola: quattro parole chiave per l'integrazione*. Roma, Carocci.
- Cottini, L., Vivanti, G. (2013). *Autismo come e cosa fare con bambini e ragazzi a scuola*. Firenze, Giunti.
- Bergamini, R. (2018). *Modelli di leadership per una scuola di qualità. La sinergia pedagogica delle unità dislocate in presidi pediatrici sanitari pubblici*. Roma, Onorati Editore.
- Catenazzo, T. (a cura di) (2019). *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e Linee di indirizzo nazionali*. Roma, Carocci Editore.
- Catenazzo, T. (a cura di) (2020). *La scuola in ospedale. L'intervento educativo in corsia e a domicilio*. Roma, Armando Editore.
- Catenazzo, T. (a cura di) (2020). *L'istruzione domiciliare e il contrasto alle disuguaglianze educative e di salute*. Roma, Carocci Editore.
- Jankovic, M. (con Vitellino, S.) (2018). *Ne vale sempre la pena, Il dottor sorriso, i suoi pazienti e il vero valore della vita*. Milano, Baldini+Castoldi.

12. La Scuola in Ospedale, parte integrante di una rete per la cura e il benessere

ROBERTA GASPERINI

Insegnante SIO

robertagasperini@icdantets.net

Si può e ne vale sempre la pena

Dott. Momcilo Jankovic

“Per educare un bambino ci vuole un intero villaggio” così come per guarire un bambino, una ragazza ci vuole la collaborazione fra tante figure diverse, in primis i medici e il personale sanitario, ma non solo. Una rete significativa di relazioni che, a diversi livelli, siano capaci di mettere al centro il bambino, la ragazza e il loro benessere.

Una promozione del benessere che passa quindi attraverso diverse figure: dai medici, agli infermieri ed infermiere, a tutto il personale sanitario, agli oss, agli psicologi e psicologhe, coinvolgendo gli insegnanti della Scuola in Ospedale, le associazioni di volontariato, attraverso un auspicabile gioco di squadra dove ognuno dovrebbe giocare il suo ruolo fondamentale. Ponendo sempre al centro della partita, da veri protagonisti, il bambino, la ragazza che si trovino ad affrontare la malattia.

Il Master “Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie” istituito ormai tre anni fa e che ho frequentato durante

la sua prima edizione, ha saputo davvero mettere al centro la ragazza, il bambino che si trovi a vivere un percorso di malattia, considerando fondamentali tutte le figure che ruotano attorno e ponendo l'accento sul valore della rete di relazioni da mettere in campo per il benessere della persona. Attivato dal Dipartimento di Studi Umanistici in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute ha puntato con forza sulla multidisciplinarietà e sulle competenze trasversali fondamentali per formare in modo puntuale gli insegnanti che devono confrontarsi con bimbi e ragazze che stanno attraversando un periodo difficile della loro giovane vita.



Affrontare un percorso di malattia è sempre una sfida e i ragazzi, le bambine che ho incontrato come insegnante di Scuola in Ospedale e che ho avuto il privilegio di accompagnare nel loro difficile vissuto di percorso di malattia mi hanno insegnato che dentro ad ogni situazione in cui ci troviamo a vivere, per quanto negativa essa sia, si può sempre trovare il risvolto positivo, l'opportunità, più o meno celata, che sta a noi saper cogliere.

Questo è proprio quanto è accaduto durante il periodo che abbiamo vissuto da marzo a maggio dell'anno scolastico 2019-2020, quando ci siamo visti costretti a restare a casa, a non poter andare a scuola e tantomeno in ospedale. E allora si poteva lasciarsi andare alla negatività, allo sconforto del momento oppure sfruttare l'onda anomala per dar vita ad inaspettate possibilità di crescita, di rinnovamento.

Un'opportunità per noi docenti è stata doversi cimentare nella didattica a distanza a tutto tondo. Sicuramente per noi insegnanti in ospedale la DAD non è stata una novità, ma non si può negare che non poter più andare in ospedale per un lungo periodo a causa di un virus così invadente come il COVID-19 ci abbia messo alla prova; bisogna tuttavia riconoscere che allo stesso tempo questa particolare e difficile situazione ha anche dato la spinta perché potessero emergere nuovi progetti e modalità operative, nuove idee.

E così che ci si è tuffati anche nella rete di internet a livello nazionale, per prendere parte ai webinar della Scuola in Ospedale: il mondo che ruota intorno alla SIO si è ritrovato connesso attraverso questi appuntamenti a tema, ai quali ho avuto l'onore di partecipare ed anche di intervenire. I webinar che ci hanno accompagnato durante il periodo del *lockdown* sono stati una risorsa importante in quei lunghi mesi, sono stati luogo di confronto costruttivo, un modo per restare connessi. Prendevano spunto da titoli di libri significativi per la vita in ospedale dei bambini e delle ragazze che hanno vissuto dei ricoveri importanti, scritti da medici – come l'intenso libro del dott. Momcilo Jancovic *Ne vale sempre la pena* – o da genitori che avevano vissuto una forte esperienza di malattia in prima linea con i loro figli – come *Il regno di Op* di Paola Natalicchio, che affronta temi che solo chi ha vissuto come Paola in prima persona da genitore in un reparto oncologico con il proprio figlio può raccontare con cognizione di causa e tanta intensità.

Sono stati sicuramente terreno fertile per far crescere l'idea di un nuovo Master sulla Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare da seminare presso l'Università di Trieste.

La Dirigente Scolastica Fabia Dell'Antonia aveva visto nascere il primo Master a Torino ad opera della Dirigente Tiziana Catenazzo e – ritenendo giustamente fondamentale la formazione dei docenti che operavano o

avrebbero dovuto operare in ambito ospedaliero – era riuscita, coinvolgendo anche la Dirigente Scolastica Cesira Militello, a dar vita ad un prezioso tavolo di lavoro virtuale intorno al quale mi sono trovata a lavorare anch'io, docente di Scuola in Ospedale presso l'IRCCS Burlo di Trieste. Un tavolo di lavoro virtuale perché nasceva appunto durante la pandemia che concedeva di incontrarci solo da remoto.

Il Master denominato "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" ha così preso avvio il 18 dicembre 2020 alla presenza del Magnifico Rettore dell'Università di Trieste Roberto Di Lenarda.

Per me è stato un onore essere parte del Tavolo Tecnico Scientifico che aveva lavorato per lunghi mesi a partire dall'aprile del 2020, in piena pandemia.

Davvero dunque, come scrivevo all'inizio, dentro ad ogni situazione in cui ci troviamo a vivere, per quanto negativa essa sia, si può sempre trovare il risvolto positivo, l'opportunità, più o meno celata, che sta a noi saper cogliere.

Questo è proprio quanto è accaduto durante il periodo che abbiamo vissuto da marzo a dicembre del 2020 quando il sogno è divenuto realtà e le numerose forze messe in campo hanno portato all'inaugurazione del Master coordinata dalla professoressa Gisella Paoletti, docente DiSU, che ha poi diretto le due successive edizioni del Master stesso.

Le prime interessanti lezioni sono state tenute dal prof. Alberto Tommasini, Docente del Dipartimento Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute (DSM) oltre che membro del Tavolo Tecnico e dalle Dirigenti Scolastiche Fabia Dell'Antonia e Cesira Militello. Mi ricordo anche il significativo intervento della professoressa Daniela Lucangeli.

Un intenso avvio che ha poi lasciato spazio, nei mesi successivi, alle lezioni di professori universitari che spaziavano dalla medicina alla psicologia, dalla pedagogia alla sociologia e alla didattica ospedaliera grazie ad interventi di docenti SIO dei diversi ordini di scuola dall'Infanzia alla Secondaria di Secondo Grado.

La prima edizione del Master ha coinvolto 25 docenti di ogni ordine e grado oltre ad insegnanti che hanno seguito il Corso di Formazione.

Fra i 25 docenti iscritti al Master c'ero anch'io, ho deciso infatti, a settembre di quell'anno, che non potevo perdere l'occasione di una formazione così preziosa come quella offertami dal Master appena istituito e così sono uscita dal Tavolo Tecnico per iscrivermi e frequentare il Master stesso.

Una formazione di alto livello che ha seguito le Linee di Indirizzo Nazionali approvate dal Ministero dell'Istruzione del 6 giugno 2019 e le Linee Guida Regionali del 4 luglio 2019.



Un'esperienza preziosa che mi ha consolidato nel mio lavoro di docente ospedaliera, che mi ha permesso di trovare conferme sulle modalità attraverso le quali insegnare in ospedale e al tempo stesso di aprire nuovi orizzonti, nuove modalità operative e di incontrare e conoscere meglio i medici con i quali mi trovo ancora oggi a lavorare quotidianamente nei diversi reparti dell'IRCCS Burlo di Trieste.

Alla fine di questo fondante percorso universitario ho raccolto parte della mia esperienza di docente di Scuola in Ospedale nella mia tesi di Master partendo da alcune domande fondamentali alle quali ho cercato di trovare risposta.

La scuola – attraverso le attività didattiche e ludico-didattiche – può avere un ruolo significativo nella cura quando un bambino, una ragazza si trova ad affrontare un percorso di malattia?

Potrebbe sembrare una domanda insensata, se legata ad un concetto di ospedale come luogo diretto esclusivamente al prendersi cura dei corpi,

della fisicità. Un luogo dove tutto richiama la malattia e sembra far perdere ogni significato di normalità rispetto al passato di salute vissuto fino al momento del ricovero.

Per provare a rispondere possiamo prendere, come pensiero fondante, l'esplicazione del concetto di benessere dettato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto assenza di ma-



lattia (World Health Organization, 1946). Un presupposto basilare. Per mantenere lo stato di benessere di una persona non basta quindi prendersi cura del corpo in quanto tale, ma anche della sua mente e degli aspetti sociali ed emotivi ad esso collegati.

Lo stato di benessere risulta essere uno stato complesso, che richiede quindi un prendersi cura di se stessi e dell'altro/a, che chiama in causa numerose componenti, variabili e persone con competenze e significati diversi.

Partendo da questo presupposto ci rendiamo conto che "nessuno si salva da solo" (Papa Francesco, 2020) e che il concetto di benessere di un individuo è strettamente connesso al benessere sociale.

Il pensiero che la Scuola in Ospedale giochi un ruolo fondamentale per il benessere degli alunni e delle alunne ricoverate non è più solo un'ipotesi; tuttavia il suo ruolo non è ancora considerato fondamentale a diversi livelli. Sicuramente si sta ormai diffondendo in modo sempre più significativo il riconoscimento dell'importanza della scuola e delle attività ludico-didattiche e didattiche nei percorsi di cura.

Considero fondamentale quindi impegnarsi per apportare ulteriori considerazioni fondanti il valore della scuola e delle attività ludico-didattiche e didattiche per il benessere degli alunni e delle alunne, soprattutto nei ricoveri prolungati, e come questo benessere possa essere incrementato grazie alla collaborazione di tutte le figure che ruotano intorno ai bambini, alle ragazze che si trovino a dover affrontare un percorso di malattia.

Fondamentale è dunque lavorare assieme ed impegnarsi affinché bambine, ragazzi si possano sentire i veri protagonisti. Una collaborazione a tutto tondo che veda un significativo ruolo anche delle associazioni di volontariato.

Il concetto di benessere andrebbe applicato con maggior consapevolezza all'interno degli ospedali, ancor più degli ospedali pediatrici e soprattutto nei reparti dove i ricoveri restano ancora prolungati nel tempo. All'interno degli ospedali la ricerca del benessere passa certamente attraverso le cure mediche del corpo, ma allo stesso tempo e nello stesso luogo tanto si può fare nell'ambito del benessere mentale, emotivo e sociale, per impegnarsi ad alleviare, per quanto possibile, la sofferenza emotiva determinata dal ricovero, in particolare per i ricoveri prolungati. Promozione del benessere che si rivolge ai bambini e alle ragazze che si trovano ad affrontare un percorso faticoso di malattia, ma anche ai fratelli e alle sorelle degli stessi e alle loro famiglie.

Una promozione del benessere che passa attraverso diverse figure: dai medici, agli infermieri/e, a tutto il personale sanitario, agli oss, agli psicologi e psicologhe, coinvolgendo gli insegnanti della Scuola in Ospedale, le associa-

zioni di volontariato, attraverso un auspicabile gioco di squadra dove ognuno dovrebbe giocare il suo ruolo fondamentale. Ponendo sempre al centro della partita, da veri protagonisti, il bambino e la bambina che si trovano ad affrontare la malattia.

La presa in carico del bambino, della ragazza malati dovrebbe avvenire secondo una comunione di intenti del medico, dello psicologo e di tutte le altre figure professionali coinvolte, affinché ognuno tenga conto dell'azione dell'altro, disegnando un quadro clinico che consideri non solo la patologia fisica, ma anche la condizione psicologica, in un'ottica di maggiore umanizzazione delle cure. Un modello di lavoro integrato e in stretta collaborazione al quale mi permetto di aggiungere anche la figura dell'insegnante.

Come scrive il dott. Jancovich nel suo meraviglioso libro "Ne vale sempre la pena", «le pillole di bellezza sono fondamentali» nella cura di un bambino, di una ragazza che si trovino ad affrontare un lungo percorso di malattia. Pillole che possono essere di diversa natura, come le attività ludico-didattiche, i laboratori di musica e arte, le iniezioni di attività interessanti e motivanti, le fasciature di affetto e di incoraggiamento, i sorrisi e la positività, i momenti di normalità. La scuola in particolare è deputata a portare la normalità in ospedale, è rottura dell'isolamento in tutti i modi possibili ed immaginabili.

Il servizio di Scuola in Ospedale (SIO) e di Istruzione Domiciliare (ID) è proprio promotore del benessere e si trova impegnato in prima linea su questo fronte attraverso i suoi insegnanti, dalla Scuola dell'Infanzia fino alla Secondaria di Secondo Grado. Un servizio che è nato per garantire l'istruzione agli studenti malati, quando in Italia, negli anni Cinquanta, non si parlava di sussidiarietà territoriale e didattica innovativa.

Col tempo però, è diventato un servizio di vera tutela, che realizza la moderna concezione di salute quale ricerca del completo benessere fisico, mentale e sociale degli alunni e delle alunne: è questa la direzione indicata dal MIUR nelle nuove *Linee di indirizzo*" (La Scuola in Ospedale e l'istruzione domiciliare, a cura di Tiziana Catenazzo, 2019).

Quando la scuola si presenta al bambino o alla ragazza ricoverati si fa strada un pensiero importante nelle loro giovani menti, anche nei casi più gravi: "se continuo a fare scuola, se un insegnante si spende per venire da me a portarmi la scuola, viene da me e proprio per me...vuol dire che c'è speranza, che ce la posso fare. Vuol dire che sono importante."

Ho visto bambine e ragazzi fare scuola fino a pochi giorni prima di morire, disegnare cose splendide, dei capolavori, scrivere le pagine più significative della loro breve vita. Ragazzi che sono riusciti ad affrontare ed arrivare all'e-

same di maturità preparati e poi purtroppo a volte anche soccombere alla malattia, ma quella meta importante li aveva tenuti "in vita" nel senso più vero: in una vita attiva, che sa trasmettere speranza e desiderio di farcela.

La scuola del fare, la scuola delle mani laboriose, la scuola attiva può aiutare ad affrontare il dolore che è inevitabilmente parte della malattia mettendo la bambina, il ragazzo all'opera da protagonista. La scuola appunto ha l'importante compito di proporre attività che mettano in movimento le mani e la mente, rendendo il bambino, la ragazza protagonista del proprio percorso di cura di cui la Scuola in Ospedale è parte integrante: disegnare, dipingere, ritagliare, incollare, cucire, suonare, scrivere, creare...

Le mani sono le antenne dell'anima, se le metti all'opera invii segnali di cura alla parte più profonda di te. Se crei, il dentro inizia a muoversi. Mani e cuore sono connessi, il dolore non passerà ma si potrà trasformare in un capolavoro.

L'umanizzazione delle cure è da alcuni decenni al centro del dibattito ospedaliero, in particolare in ambiente pediatrico: il bambino, la ragazza ricoverati non dovrebbero trovarsi più relegati in ruoli secondari di spettatori e corpi malati che sottostanno a delle cure.

Una cura specifica per il benessere, che metta al centro ciò che può essere fonte di normalità anche in un percorso impegnativo di malattia: la scuola, il gioco, le attività didattiche e ludiche come attività fondanti e viste come diritti riconosciuti da garantire ad ogni bambino o ragazza in qualsiasi situazione, anche in ospedale.

Gioco e apprendimento vanno considerati come concetti legati tra loro.

L'importanza del gioco è tale che anche la Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza riconosce, con l'articolo 31, il diritto del fanciullo non solo al riposo e al tempo libero, ma anche al gioco e alle attività ricreative in ogni contesto, anche quello ospedaliero. Dalla quinta Conferenza Internazionale Edu-World – avvenuta nel 2012 con lo scopo di affrontare problematiche mondiali riguardanti l'educazione – sono emerse anche delle direttive pratiche che potrebbero aiutare a dare un'educazione articolata e accurata ai bambini/e: tra i vari consigli c'è quello di individualizzare – ora diremmo personalizzare – per quanto possibile le attività per ciascun bambino/a, organizzare l'ambiente in aree di stimolazione e focalizzarsi sul gioco come attività di base.

Il valore educativo delle attività ludiche è universalmente riconosciuto e considerato in ambito pedagogico, soprattutto per quanto riguarda la primissima infanzia, ma ancora oggi gioco e studio vengono visti in antitesi, come se il gioco fosse semplicemente uno svago o addirittura una



distrazione che porta via concentrazione e tempo allo studio, momento serio e responsabile.

Le nuove metodologie educative che si stanno diffondendo, in particolare quella della Didattica Ludica, sostengono e dimostrano invece che non solo questa incompatibilità sia inesistente, ma che sia possibile, appunto, "giocare seriamente".

"Per insegnare bisogna emozionare", così diceva Maria Montessori e il gioco e le attività ludiche muovono l'ambito emotivo, mettono in gioco le emozioni.

Il gioco, soprattutto se ben pensato e organizzato, ha enormi potenzialità in ambito scolastico, perché permette di esercitare le abilità motorie, espressive, cognitive ed etiche a tutte le età, diventando, di fatto, un ottimo strumento per l'apprendimento.

Uno dei motivi per cui la didattica ludica non ha sempre la dovuta considerazione è legato anche alla confusione che esiste tra due termini che spesso sono considerati sinonimi: ludicità e gioco.

Con ludicità si intende la creazione di un contesto d'apprendimento rilassante e motivante che possa promuovere lo sviluppo globale dell'allievo, in quanto ricco di stimoli positivi che portano i ragazzi ad essere protagonisti del proprio processo formativo. In un tale clima di lavoro l'apprendimento della materia avviene grazie a un percorso di scoperta che coinvolge tutti gli aspetti dell'allievo/a: le capacità cognitive, relazionali ed emotive.

Dal canto suo il termine gioco indica l'attività, ben strutturata e supportata da regole, che si svolge nell'ambiente ludico, dove si sfrutta la motivazione degli allievi per il conseguimento degli obiettivi prefissati dal docente.

La ludicità e il gioco sono quindi due concetti che devono essere applicati contemporaneamente per ottenere una didattica efficace.

Il detto "*giocando s'impara*" non è, quindi, solo un modo di dire, ma va inteso con un significato più ampio, in quanto tiene conto del coinvolgimento di vari aspetti mentali, emotivi e cognitivi nell'attività ludica.

La letteratura è chiara nell'indicare l'importanza di usare diverse strategie, che prevedano lezioni più strutturate ma anche attività di gioco, soprattutto se indirizzato dall'adulto. L'opportunità che viene offerta dalla moltitudine di applicazioni didattiche che ha il gioco è davvero straordinaria, ed il limite è dato solo dalla creatività dell'insegnante.

Apprendere attraverso il gioco non solo è possibile, ma è sempre più consigliato.

Si è visto infatti che attraverso percorsi di insegnamento/apprendimento più direttivi l'allievo tende ad essere passivo, a distrarsi più facilmente, a non approfondire, a dare per scontato che gli elementi rilevanti saranno messi in luce dall'adulto. All'opposto approcci che prevedono attività troppo libere possono risultare meno efficaci, poiché l'allievo tende a perdere di vista gli scopi didattici.

La *ludodidattica* può essere utilizzata in tutti gli ordini di scuola, dalla Scuola dell'Infanzia alla Scuola Secondaria, scegliendo il modo adatto alle diverse esigenze. Esistono molti giochi, differenti per ambientazione, durata, complessità e tipologia, che si prestano a fasce d'età differenti. La ludodidattica permette di coniugare gli aspetti positivi del gioco con la didattica e favorisce lo sviluppo di abilità trasversali che stanno alla base dell'apprendimento. Ha però delle caratteristiche precise che devono essere rispettate per



poter insegnare attraverso il gioco; è importante però che queste caratteristiche non siano snaturate per adattare i giochi alle diverse esigenze didattiche.

Il punto centrale della ludodidattica è l'esperienza: il bambino dovrebbe poter sperimentare l'attività e autovalutare la sua prestazione. Il baricentro si sposta dall'insegnamento all'apprendimento, dal risultato all'allievo, dalla verifica all'autoverifica, dagli strumenti di valutazione a quelli di autovalutazione.

È stato dimostrato che attraverso l'attività ludica si può implementare nell'allievo/a non solo la crescita motivazionale, ma anche un suo ruolo attivo e non da ascoltatore passivo e la possibilità di affrontare l'insuccesso in un ambito sicuro. L'insuccesso ludico ha infatti una valenza diversa rispetto all'insuccesso scolastico.

E ancora: lo sviluppo di abilità trasversali, fondamentali nel processo di apprendimento: la cooperazione; la comunicazione e la condivisione di regole; il rispetto dei punti di vista altrui e le pari opportunità; l'integrazione e la gestione dei conflitti; il *cooperative learning*; la *peer education*.

Nella didattica laboratoriale di tipo ludico, il gioco diviene perciò un potente mezzo per comunicare concetti ed esperienze – anche appresi in modo inconsapevole, ma non per questo meno efficace – soprattutto grazie al clima disteso e piacevole che le attività contribuiscono ad instaurare, stimolando la socializzazione a più livelli in ambito diverso dal quotidiano e permettendo una verifica immediata degli obiettivi raggiunti.

L'attività ludica è inoltre di supporto allo sviluppo di capacità personali dell'allievo e dell'allieva come l'attenzione e la concentrazione. Strumento ancora più potente in ambito ospedaliero.

Il docente che decide di utilizzare il metodo ludico-didattico deve essere pronto a preparare, calibrare e modificare la lezione, assumere una mentalità aperta, essere capace di motivare e stimolare le abilità creative dei singoli e del gruppo.

L'adulto ha un ruolo di regista, esso infatti: introduce e sollecita l'attività ludica; stabilisce obiettivi educativo-didattici e guida l'attività partecipando esso stesso al gioco, oppure ponendo domande; monitora i progressi del bambino.

L'insegnante dovrebbe soprattutto essere un "facilitatore" – non giudicante – preparato a fornire agli allievi strumenti per l'espressione della propria creatività e il raggiungimento della propria autonomia. Attraverso percorsi personalizzati, applicando anche lo strumento dell'ascolto attivo, il docente-facilitatore incoraggia i partecipanti a lavorare insieme, guidando la classe verso obiettivi condivisi.

È importante formare in maniera adeguata gli insegnanti, affinché possano avere **una consapevole conoscenza delle attività ludico-didattiche, delle loro potenzialità e finalità; anche la capacità di sceglierle e di saperle condurre sono fondamentali per il successo dell'attività stessa.**

Così come non sarebbe pensabile che un docente di biologia insegnasse a utilizzare il microscopio ottico ai propri studenti senza conoscerne nel dettaglio l'utilizzo e le potenzialità, allo stesso modo per usare efficacemente le attività ludico-didattiche come strumento educativo è essenziale conoscerle, averle e sperimentate, padroneggiarle e riconoscere in esse le potenzialità come stimolo alle diverse competenze da sviluppare.

L'educatore dovrebbe inoltre tenere conto che il procedimento è sempre più importante del risultato e non dimenticare che i giochi in cui "si vince

e si perde" non sono l'unica forma possibile; ne esistono, infatti, di diverse tipologie, tra cui quelli cooperativi, durante i quali la sfida rimane comunque, ma prende forma di sano agonismo tra due diversi gruppi o di impegno nel superare il proprio limite personale, assumendo, in questo caso, valenza di *problem solving* e di analisi del proprio stile di apprendimento.

Anche variare le attività in base agli stili degli allievi è importante, in quanto riduce il rischio di frustrazione o lo annulla completamente, esorcizzando la paura del giudizio e dell'errore.

Il gioco come strategia metodologica resta comunque uno strumento di enorme importanza, in quanto sviluppa abilità di tipo cognitivo, emotivo, sociale e relazionale, ponendo il bambino nelle condizioni di: pensare prima di agire; mettere alla prova le sue possibilità; ricercare soluzioni alternative; favorire l'arricchimento della percezione del sé, la ricerca e la costruzione graduale e progressiva della propria identità.

Attraverso il gioco il bambino, la ragazza impara a riconoscere i propri punti di forza e i propri limiti, a sperimentare il valore delle regole, a stare con gli altri, a gestire le proprie emozioni a diventare autonomo, a conoscere il mondo sperimentando per tentativi ed errori.

All'interno dell'alleanza terapeutica tra genitori-bambino o ragazza e équipe curante, il rinforzo dell'autonomia espressiva e della creatività può contribuire a sostenere le risorse vitali di un bambino o di una ragazza che si trovi ad affrontare un percorso di malattia.

Lo sviluppo intellettuale, espressivo ed artistico è stimolato dall'attività ludica mediante la quale il bambino, la ragazza conoscono ed apprendono.

Il comune denominatore che unisce le varie attività ludiche in ospedale è quello di mantenere l'equilibrio psicologico del bambino e della ragazza e di recuperare la loro autonomia progettuale. Il tempo del gioco è una vantaggiosa via di comunicazione: facile perché spontanea e immediata, protettiva perché accogliente, valida e proficua se condotta da personale competente.

Il bambino, la bambina, più che ricevere un giocattolo, desidera avere uno scambio relazionale con l'altro, che sappia cogliere l'intenzionalità del suo agire e di conseguenza vi partecipi.

Le possibilità offerte dalle attività scolastiche e dalle attività ludico-didattiche rientrano nel processo di umanizzazione delle cure e possono diventare "terapia occupazionale". Se gioca, infatti, il bambino è impegnato, ha meno possibilità di deprimersi e di impigrirsi, promuove l'apprendimento e salvaguarda il suo benessere.



Quando il bambino è ricoverato in ospedale, il gioco, inteso nel senso più alto del termine, può divenire uno degli strumenti di guarigione. Oltre ad aiutare il bambino a riempire le lunghe ore di noia, lo aiuta ad evitare che i pensieri si concentrino sul dolore fisico. Ogni bambino, ogni ragazza ricoverati dovrebbero poter disporre di spazio e di possibilità di immergersi in attività ludico-didattiche in rapporto al proprio grado di sviluppo e di esperienza.

Le attività ludico-didattiche in ospedale sono particolarmente significative quando un adulto competente – come può essere un insegnante formato o uno psicologo – gioca con il bambino con la ragazza. L'insegnante, proponendo attività adatte alle condizioni del bambino, valorizza la sua parte sana, rinforza la sua autostima e lo aiuta ad uscire dall'apatia. Così le attività ludico-didattiche possono rientrare tra gli obiettivi della cura globale del bambino e della bambina; infatti, se il medico si occupa dell'integrità fisica del bambino (ma dovrebbe lasciarsi sempre più coinvolgere anche nel gioco), lo psicologo, l'insegnante, l'educatore, il volontario o l'infermiere dovrebbero salvaguardare anche il benessere della sua parte psichica, non permettendo anche a questa di ammalarsi.

La componente sana del bambino emerge attraverso il gioco ed è per questo necessario saperla valorizzare. Il bambino che gioca è felice, sposta il pensiero dalla sua malattia, comprende che la sua situazione, per quanto dif-

ficile, rappresenta comunque un momento di passaggio, da cui potrà trarre anche elementi di crescita interiore.

Ascolto, Personalizzazione e Flessibilità sono le tre parole chiave che dovrebbero essere alla base di ogni intervento offerto da un insegnante di Scuola in Ospedale ai bambini e alle ragazze ricoverati.

Per insegnare si possono scegliere metodi e metodologie differenti: si può prediligere la lezione frontale, rovesciare la lezione come nella metodologia EAS o nelle *flipped classroom* (insegnamento capovolto), si può prediligere il *guided play* che può essere efficace nel promuovere l'apprendimento.

Ma al di là del metodo scelto c'è un fondamento sul quale impostare, costruire, programmare ogni percorso di insegnamento/apprendimento ed è la capacità di mettersi in ascolto dell'altro, un ascolto attivo, che non è solo sentire. Una caratteristica che definirei fondamentale per questo tipo di insegnamento, in un contesto così particolare e delicato, vissuto nella sofferenza. È la capacità di creare dentro di sé quello che definisco un *vuoto accogliente*, che mi permetta di non annullarmi, ma di lasciare spazio all'altro che incontro dentro di me. Un vuoto accogliente da creare prima di entrare in ogni stanza, soprattutto in quelle dell'isolamento. Una predisposizione interiore che permetta di essere realmente in ascolto dell'altro, del bambino o della ragazza, per conoscere, entrare in relazione e programmare e riprogrammare l'intervento educativo-didattico più opportuno per quel momento e per ogni singolo istante. Solo così potremo partire dal bambino o dalla ragazza che avremo incontrato, dai suoi interessi, punti di forza e di debolezza per poi elaborare una programmazione che sia davvero personalizzata come ogni programmazione dovrebbe essere, soprattutto in ambiente ospedaliero.

Questo vale tanto più nei primi giorni di scuola, ma anche durante l'arco dell'anno scolastico. In ospedale poi si vivono continui primi giorni di scuola, ogni volta che un nuovo bimbo viene ricoverato e lo accogliamo nella sua stanzetta. Soltanto creando questa preziosa situazione saremo in grado di accogliere i nostri alunni ed alunne non solo il primo giorno di scuola ma per la durata di tutto il percorso scolastico, che inevitabilmente porterà cambiamenti nei bambini e nelle ragazze, i quali non restano immutabili e andranno quindi riascoltati e riaccolti.

L'attenzione all'ascolto è nata in me in una scuola primaria di Viareggio, dove ho avuto l'opportunità di conoscere e vedere applicate le metodologie delle *Scuole senza Zaino* ed ho scoperto un modo di fare scuola che per alcuni aspetti mi ha affascinato, in particolare l'*agorà* e cioè il sedersi in cerchio per ascoltarsi vicendevolmente. Ho avuto poi la possibilità di mettere concretamente in prati-

ca questa esperienza presso la scuola primaria dove insegnavo. Tutte le mattine la giornata scolastica iniziava con un cerchio di ascolto reciproco, dove ognuno poteva portare se stesso e narrava di sé: esperienze e sensazioni che ogni mattina i bambini e le bambine si portavano con sé. Seduti a terra e non sui banchi, in un clima caldo, così a loro volta imparavano ad ascoltare, ascoltarsi, ad ascoltare le proprie emozioni, a dare un nome alle emozioni, a riconoscerle e gestirle per vivere meglio. È una modalità per lavorare sull'intelligenza emotiva, che è fondamentale per saper stare bene con se stessi e con gli altri.

Le emozioni ci pervadono, ci arrivano, e su questo poco possiamo fare, ma molto possiamo fare per imparare a riconoscerle, a dar loro un nome e soprattutto a gestirle. Da questo tempo di ascolto attivo partiva poi la mattinata scolastica. Si potrebbe obiettare: tempo perso. E invece no, tempo ben investito: vi posso assicurare, per esperienza personale provata e riprovata, che se si dedica tempo ad ascoltare i propri alunni ed alunne, loro ci restituiscono con gli interessi il tempo che gli abbiamo dedicato, applicandosi poi con più impegno e concentrazione nelle diverse attività scolastiche.

E tutto questo vale in classe come vale in ospedale, per la Scuola in Ospedale.

Gli insegnanti – partendo dall'ascolto attivo, che nasce dall'incontro con il bambino/ragazza – possono così essere pronti a partire dalla zona di sviluppo prossimale, quella fondamentale zona che nella sua teoria sullo sviluppo socio cognitivo Lev Vygotsky definisce "il confine importante tra ciò che un bambino sa fare da solo e quello che può imparare se appropriatamente accompagnato da un adulto competente". Un punto di partenza indispensabile per tracciare la programmazione partendo dalle capacità dell'alunno, per vivere percorsi personalizzati, significativi e motivanti oltre che gratificanti. Solo così l'attività che proporremo non sarà né troppo facile da annoiare (la noia è nemica dell'apprendimento), né troppo difficile da scoraggiare.

Anche in ospedale, pur nella situazione più difficile e faticosa, c'è sempre un punto dal quale partire. Anche quando l'alunno si trova in un impegnativo percorso di malattia, "si può e ne vale sempre la pena", come scrive il dott. Jankovic, il dottor Sorriso.

Si progetterà un percorso unico ed irripetibile per ogni bambino ed ogni ragazza, come un vestito fatto su misura si cucirà una programmazione a breve e lungo termine in condivisione con gli insegnanti della classe di appartenenza e con il prezioso supporto della psicologa. Questa è la scuola bella, la bella scuola che non parte da un programma astratto, indefinito e lontano nello spazio e nel tempo per dar vita ad ambienti di apprendimento/insegnamento densi di significati.

I bambini, le ragazze dovrebbero percepire che la scuola non è solo luogo di apprendimento, ma è relazione, è occasione di un incontro caldo e denso di significato.

Tutto ciò nasce dalla capacità dell'insegnante di creare – come lo definisce la professoressa Lucangeli – un “clima di apprendimento caldo”, quello stesso clima che il mio alunno Emanuele definisce “amorevole, coccoloso...ispirante”.

Un clima che ti fa venire voglia di imparare, che non può che partire da un insegnante capace di aprire la mente alla bellezza della cultura nelle sue svariate forme, che sa essere alleato con il ragazzo contro l'errore e la malattia. Perché nessuno può farcela da solo.

L'ambiente scolastico, anche in ambito ospedaliero, va creato su misura dell'alunno/a, l'aula/stanza dovrebbe essere accogliente, adeguatamente arredata e il clima sereno, un clima accogliente che parta dall'ascolto dei bambini, delle ragazze, un clima caldo e motivante, e perché no anche divertente, capace di muovere emozionalmente. Saper creare davvero un ambiente ludico, che non è sinonimo di superficiale, può fare la differenza in ambito scolastico e non solo, anche e soprattutto in una stanza d'ospedale.

Un altro punto focale è la flessibilità, cioè la capacità di adattarsi alle situazioni e adattare di conseguenza le attività programmate.

Viviamo in un modo veloce, dove sembra che il tempo via via si contragga, il campanello dell'inizio e fine lezione ci incalza, dimentichiamo così che il cervello è una macchina lenta e se non rispettiamo i suoi tempi, se non rispettiamo i tempi dei nostri bambini e delle nostre ragazze, noi e loro andremo incontro a frustrazioni e affanni. Più piccoli sono i bimbi più lento dovrebbe essere il nostro andare, proprio per permettere a tutti di imparare e consolidare. I mattoncini del sapere devono essere tanto più solidi quanto più piccoli sono i bimbi perché saranno le basi, le fondamenta sulle quali si costruirà la casa, il palazzo del sapere, che sarà grande, alto, con tanti piani e tante stanze da poter collegare fra loro. E bisogna davvero togliersi dalla mente la preoccupazione del programma, che non esiste più da tempo. Fondamentale è elaborare una programmazione e avere degli obiettivi ben chiari ai quali arrivare, personalizzati per ogni alunno ed alunna e per ogni gruppo classe.

In ospedale ancor di più bisogna avere la capacità di essere flessibili, di adattarsi e adattare l'attività programmata alla situazione del momento, allo stato di salute del bambino, della ragazza, alle esigenze terapeutiche, credendo sempre nelle infinite possibilità di ciascuno, anche nelle situazioni più gravi.

Solo così facendo, citando il grande filosofo e sociologo francese Edgar Morin, che si è distinto per il suo approccio all'avanguardia sull'educazione e l'insegnamento: "potremo avere teste ben fatte piuttosto che teste ben piene". Teste nelle quali il sapere non è accumulato, ammuccchiato senza un principio di selezione e organizzazione che dia senso. Teste invece capaci di un'attitudine a porsi e trattare problemi, che permetta di collegare i saperi e dar loro un senso.

CONCLUSIONI

Sono partita da alcune considerazioni fondamentali e da una domanda: la scuola, attraverso le attività didattiche e ludico-didattiche, può avere un ruolo significativo nella cura quando un bambino o una ragazza che si trovano ad affrontare un percorso di malattia?

Penso che molte possibilità di risposta si possano trovare nelle fondanti teorie esposte in queste pagine, teorie alle quali ho affiancato la mia esperienza concreta vissuta quotidianamente in ospedale con i bambini e le ragazze che si sono trovati ad affrontare un percorso di malattia e che hanno aderito alla Scuola in Ospedale, divenendo così anche alunni ed alunne della Scuola in Ospedale stessa.

Le conclusioni ho deciso di lasciarle ad alcuni dei bambini e alle bambine, ai genitori, alle famiglie che ho incontrato durante le giornate trascorse in questi anni di servizio come maestra di Scuola in Ospedale presso l'IRCCS Burlo di Trieste. Attraverso le loro testimonianze scritte possiamo scoprire davvero che la scuola, le attività didattiche e ludico-didattiche possono essere considerate parte integrante del percorso di cura se si è disponibili ad entrare a far parte di un grande e significativo gioco di squadra, dove ognuno gioca il suo ruolo con impegno e passione: medici, infermieri, psicologi, oss, insegnanti, compreso chi si occupa della cura e della pulizia dei luoghi, delle singole stanze.

Allora è proprio vero che anche in una stanza di ospedale "si può trovare l'alba dentro all'imbrunire" – come cantava Battiato – grazie a chi lavora con passione all'interno di tutti i reparti: medici e mediche, infermieri e infermiere, psicologi e psicologhe, oss. E possiamo comprendere anche gli insegnanti che sono capaci di fare di un tempo di lezione una preziosa occasione di un incontro caldo, che regala benessere. Per questo prezioso benessere, che pone al centro il bambino/la ragazza, è significativo lavorare assieme.

LA SCUOLA IN OSPEDALE: UN'OPPORTUNITÀ PER RIMANERE ATTACCATI ALLA VITA
OLTRE LE PORTE DEL REPARTO

Partendo dal presupposto che tutta questa "brutta avventura", chiamata linfoma di Hodgkin (nel nostro caso), mi ha fatto cambiare completamente visione riguardo alla vita in generale, direi che la Scuola in Ospedale ha rappresentato per Edoardo (e per me) una vera e propria ancora alla quale aggrapparsi.

In ogni caso, forse, è meglio andare con ordine.

Magari, prima, presentandosi: io sono Davide Macor, il papà di Edoardo, uno dei tanti bambini che, purtroppo, "vivono" al Burlo un percorso per sconfiggere un tumore. Nella vita reale faccio il giornalista e in questo spazio proverò a spiegare l'importanza dell'operato della Scuola in Ospedale; diciamo che non devo essere io a dire quanto sia fondamentale, ma solamente provare a porre sotto i riflettori un lavoro incredibile, gestito da persone altrettanto meravigliose.

La mia esperienza con Edoardo, al Burlo, è iniziata a fine gennaio 2021 e, sinceramente, la scuola è stato un aspetto che, davvero, non ho preso in considerazione, almeno all'inizio. Tutti i genitori, infatti, quando intraprendono questo percorso pensano solo al modo di salvare il proprio figlio dal tumore e, tutto il resto, passa davvero in secondo piano. La stessa cosa è successa a me. Il mercoledì ci hanno comunicato la notizia, il giovedì entravamo al Burlo per la prima volta nella vita, senza sapere assolutamente a cosa andavamo incontro. Così tra una visita, un dottore, tanti capelli persi, molte lacrime (più da parte mia, la notte, da solo; Edoardo si è dimostrato un combattente fin da subito), si è palesata la maestra, la quale con una disinvoltura impeccabile e un'allegria contagiosa, ha conquistato fin da subito Edoardo, riuscendo a dargli gli stimoli giusti per continuare il proprio percorso scolastico. Le visite al Burlo, poi, sono quasi diventate secondarie per Edoardo che, da quel momento in poi, ha avuto come unico obiettivo svolgere le lezioni con la maestra.

In sostanza, da mio punto di vista, questo servizio di Scuola in Ospedale è da considerarsi fondamentale nel percorso di guarigione, rappresenta davvero uno stimolo per tutti i bambini a darsi un obiettivo da raggiungere, qualcosa di importante in un contesto estremamente difficile da affrontare. Edoardo non potrebbe farne a meno, al punto che anche a casa svolge i compiti assegnati in ospedale in maniera sempre ordinata e precisa.

Devo dire quindi che, nonostante la mancanza della scuola "normale", tutto il lavoro svolto al Burlo è stato fondamentale e di grande livello.

Direi che l'ammirazione per chi insegna in ospedale è massima: avvicinarmi come professionista a certe situazioni e riuscire a stimolare, incuriosire e coinvol-

gere i bambini che vivono un dramma così grande è un aspetto che dovrebbe essere raccontato e diffuso in maniera sempre più grande.

Davide Macor

LA TESTIMONIANZA DI UN'ALUNNA: ERANDA

Sono molto bambini che devono restare ricoverati in ospedale per settimane e mesi e solo l'idea gli dà noia.

Stare in ospedale per un lungo tempo non è facile, ma purtroppo è successo a me.

Ho amato sempre la vita e le avventure e non ho mai sopportato di passare nemmeno un giorno dentro quattro mura.

Quei giorni in ospedale sono stati duri, ma sono stati decorati da alcune bussate sulla porta. Erano le bussate della sapienza, le bussate di un'ora di felicità.

La Scuola in Ospedale infatti è stata per me una delle cose più belle perché mi riportava la nostalgia delle mattine quando mi svegliavo per andare a scuola.

Così io mi sentivo come i miei amici e mi potevo rivivere le stesse emozioni. Potevo anch'io imparare cose nuove, parlare in italiano cosa che è stata per me uno dei più grandi desideri.

Mi divertivo con le insegnanti che rendevano più belle le mie giornate con le loro parole, con il loro sorriso.

Non tutti i ragazzi amano la scuola ma gli insegnanti in ospedale facevano sì che alla fine di un'ora di lezione ti veniva spontaneo chiedere: "Verrete di nuovo?".

Per me è stata di grande importanza la Scuola in Ospedale perché dopo tanti medicinali potevo distrarmi un po' ed entrare in un altro mondo, in un mondo dove potevo sorridere.

Solo una persona che è stata ricoverata in ospedale potrebbe sentire quella sensazione e capire com'è importante il sorriso oltre il vetro della tua porta e quando nella tua stanza entra un'altra persona per regalarti affetto.

La Scuola in Ospedale per me è stata una delle esperienze più belle in Italia e spero che un giorno io possa ritornare in quell'ospedale ma questa volta come insegnante, come una persona per poter dare un po' di felicità a quei bambini che Dio mette a una dura prova e ai quali dà però anche una grande forza interiore, dà la speranza di vedere la luce in fondo al tunnel, la speranza di poter realizzare i propri sogni in questa vita.

Non esiste più grande soddisfazione di quando riesci a far sorridere un'altra persona. Questo vedevo negli occhi dei miei insegnanti. Loro ce l'hanno fatta,

perciò io vorrei ringraziare tutti e vorrei abbracciare tutti quelli che mi hanno salutato oltre il finestrino della mia porta e tutti quelli che mi hanno fatto vivere dei momenti che mai dimenticherò.

Grazie mille e se qualcuno di bambini volesse parlare con qualcuno io sono pronta.

Eranda

LA SCUOLA IN OSPEDALE

Io ed il mio bambino di 3 e mezzo siamo entrati, purtroppo, nel programma del reparto di Oncoematologia del Burlo.

Il percorso che stiamo facendo è molto difficile e doloroso sia per il genitore sia per il bambino, ma dobbiamo ringraziare La Scuola in Ospedale che rende questa situazione un po' più leggera!

Quando arrivano i nostri giorni di ricovero, alcuni più lunghi di altri, attendiamo con ansia il nostro turno per la lezione del giorno. Uso il plurale perché non è solo piacevole per il bambino, ma lo è anche per il genitore che lo accompagna, è una ventata di aria fresca e ci dimentichiamo il motivo per cui siamo lì.

Fa bene al cuore e alla mente una distrazione anche didattica all'interno dell'ospedale.

Mamma Sara e papà Michel assieme a Francesco ed Emma

La Scuola in Ospedale attraverso le maestre della Scuola in Ospedale ha immediatamente creato un ponte con la scuola dell'infanzia che seguivamo a casa.

Nora era sempre felice di partecipare alle attività didattiche proposte e non vedeva l'ora che arrivasse il momento di incontrare l'insegnante con cui si era creato un rapporto speciale, unico, commisurato ai diversi momenti del percorso terapeutico.

Le lezioni sono state occasioni di crescita e divertimento e il materiale fornito stimolava sempre la creatività e la fantasia ed era sempre molto innovativo.

Nora ha disegnato molto, colorato, creato dei bellissimi capolavori e ascoltato le storie di molti libri; a volte voleva rileggerle anche il pomeriggio e cimentarsi in altre creazioni con il materiale lasciato dall'insegnate.

Grazie ai diversi lavori fatti durante le lezioni la stanza veniva piano piano decorata diventando un ambiente più confortevole e rilassante.

Penso che la Scuola in Ospedale sia una splendida occasione per i bimbi che da un momento all'altro vengono catapultati in un ambiente di cura. Le lezioni permettono di restare al passo dei pari, ma soprattutto creano un momento di stacco dalla routine dei ricoveri, a volte lunghi, rendendoli meno pesanti, più sereni e piacevoli.

La Scuola in Ospedale è uno scrigno che oltre a proporre attività didattiche regala emozioni, sorrisi e divertimento.

Mamma di Nora

13. Diabete e scuola si incontrano in ospedale

NICOLETTA BAGORDO

Scuola Primaria "Enrico Toti" appartenente all'I.C. "Ezio Giacich" di Monfalcone
nicoletta.bagordo@gmail.com

Mi sono iscritta al Master SIO con grande entusiasmo e con la voglia di scoprire questo particolare aspetto del mondo dell'insegnamento. L'ho fatto però in un momento molto particolare, quando il COVID non consentiva ancora di muoverci liberamente e men che meno di entrare in ospedale dove i controlli erano diventati rigidissimi.

Ero decisamente perplessa su come avrei potuto accostarmi a questa realtà senza poterla toccare con mano, ma mi sono fidata, proprio come devono fare i bambini ricoverati in ospedale, che si affidano alle cure dei medici con grande positività.

A conclusione del percorso devo dire che è stata una bellissima esperienza, ricca di contenuti, di attività e dove ho conosciuto meravigliose persone che hanno arricchito moltissimo la mia vita.

Nel momento di stesura dell'elaborato finale, essendo potuta entrare in ospedale per svolgere un'attività di tirocinio che mi avrebbe certamente fatto conoscere in maniera più approfondita e dettagliata diverse malattie e non avendo neppure un caso di studio da poter esaminare, sono andata a rivedere tutti gli appunti dei vari corsi per capire come orientarmi. Le lezioni di carattere medico mi avevano affascinato molto, ma certamente non era

facile accostarsi a patologie di cui si ha poca competenza. Ho scelto quindi di occuparmi di una malattia che parzialmente conosco e di cui ho avuto esperienza nel mio percorso di insegnante: il diabete.

Ricordo ancora perfettamente il giorno in cui i genitori di G. sono venuti da me dicendomi che avevano pensato di iscrivere la loro figlia nella mia classe prima e speravano che li avrei aiutati e supportati in questa nuova sfida contro il diabete della figlia da poco diagnosticato. Sono stati cinque anni impegnativi in cui abbiamo imparato a conoscerci e capirci gestendo al meglio, per quanto possibile, la malattia.

Quello di cui mi sono accorta frequentando il Master è che non avevo mai ben compreso tutto il percorso che la famiglia e il bambino affrontano prima dell'ingresso (o rientro) a scuola. Di questo ho voluto occuparmi nel mio lavoro, ho cercato di cucire insieme tutti i preziosi contributi che ho ricevuto, unitamente ad alcune interviste a ragazzi diabetici e/o ai loro genitori, per produrre alcune riflessioni in merito al bambino ospedalizzato per diabete e al ruolo della SIO.

Partendo quindi da alcuni chiarimenti sulla malattia e su cosa essa comporti sono arrivata ad affrontare il momento della diagnosi, momento che si fissa nei ricordi famigliari in maniera indelebile. Fino ad un attimo prima i genitori sono ancora appesi alla speranza che tutto possa risolversi con una terapia prescritta dal medico, escono invece dall'ospedale con la certezza di dover affrontare una nuova realtà che accompagnerà il loro figlio per tutta la vita. In poco tempo tutti dovranno imparare moltissime cose su questa malattia e su come gestirla nel migliore dei modi.

Il diabete è una malattia molto insidiosa e gestirlo bene non è un'impresa facile.

Va precisato che la diagnosi si fa molto presto e il bambino rimane in ospedale al massimo una decina di giorni, il tempo sufficiente a trovare la giusta terapia insulinica e a far capire a malato e familiari il modo corretto con cui trattare questa patologia, poi potrà essere dimesso dall'ospedale e proseguire la terapia al proprio domicilio.

La degenza di un paziente diabetico è considerata breve e per le degenze brevi generalmente non è prevista l'attivazione della Scuola in Ospedale. Ed è proprio su questo punto che è nata la mia riflessione e successivamente la mia ricerca di testimonianze per capire se il problema che mi ero posta fosse reale.

Ho cercato di focalizzare meglio la questione e di capire se ci possano essere nuove ipotesi di lavoro e nuove prospettive, che uniscano le esigenze del bambino diabetico, con le regole della Scuola in Ospedale.

Dicevo poc'anzi che la Scuola in Ospedale non viene attivata per brevi periodi di degenza, alla stregua di chi toglie le tonsille o viene operato di appendicite. Va però posta l'attenzione sul fatto che quando un paziente rientra a casa a seguito di un breve ricovero, dopo determinati giorni di convalescenza ritorna allo stato di benessere che aveva prima dell'ingresso al nosocomio. Il paziente diabetico, quando viene dimesso, non è più quello che era prima dell'ingresso in ospedale, d'ora in avanti dovrà fare i conti con la malattia e dovrà farlo per tutto il resto della sua vita. Ecco che, seppur i giorni di degenza sono pochi, grazie soprattutto ai grandi progressi nella diagnosi e nella messa a punto delle terapie più idonee, siamo di fronte a dei bambini, o ragazzi, la cui vita è radicalmente cambiata nel giro di pochi giorni.

Dal sito del MIUR (2021) si legge che «la Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e i bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Consente la continuità degli studi e permette agli alunni e alle famiglie di continuare a sperare, a credere e a investire sul futuro. Scopo principale delle attività svolte con i degenti in età scolare, che si trovano ricoverati in ospedale, è aiutarli a intraprendere un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita scolastico. La Scuola in Ospedale è riconosciuta e apprezzata in ambito sanitario come parte integrante del programma terapeutico». Questa definizione sposa perfettamente le esigenze del paziente diabetico anche se la sua permanenza in ospedale dovesse essere di pochi giorni.

Ritornando quindi alla domanda posta all'inizio della trattazione, ovvero se la Scuola in Ospedale fosse in qualche misura significativa per il bambino/ragazzo con diagnosi di diabete, credo di poter dire che siano numerosi i benefici che essa sia in grado di portare ai ragazzi ricoverati.

Come prima cosa la Scuola in Ospedale si pone come elemento di normalità in una situazione nuova e inconsueta per gli orari, per le attività, per la situazione di degenza fuori dalla propria casa e per la presenza di persone estranee.

Inoltre la Scuola in Ospedale offre una pausa di quiete alle manipolazioni dolorose cui i bambini ricoverati sono quotidianamente sottoposti e per di più in un clima di preoccupazione generale (Kanizsa e Luciano, 2009).

La scuola, come suggeriva una delle mie intervistate, offre anche un momento di stacco dalla famiglia e contemporaneamente di svago; allontana per un po' le preoccupazioni e ti fa immergere in una realtà nota su cui ritorni ad essere a tuo agio.

Spesso l'allontanamento dalla scuola in seguito ad una degenza ospedaliera ti fa perdere molti argomenti e quando rientri in classe oltre al disagio dovuto alla malattia, si aggiunge quello dovuto alla mancanza di conoscenze e attività che i compagni hanno affrontato nel periodo di assenza. La Scuola in Ospedale permette al ragazzo di essere al passo con gli studi e di rientrare a scuola sereno perché avrà fatto tutto ciò che hanno fatto i suoi compagni. Oltretutto l'insegnante ospedaliero può anche togliere, alla famiglia o al ragazzo, l'onere di informarsi sugli argomenti trattati in classe, che non è cosa da poco soprattutto se si tratta di famiglie neo-immigrate o comunque straniere che non padroneggiano bene la lingua italiana.

Ultima considerazione, ma non per importanza, la Scuola in Ospedale apre un immediato contatto con la scuola di appartenenza del discente, scuola che dovrà fare i conti con la malattia presumibilmente ancora per diversi anni. È importante che si crei subito questo scambio perché gli insegnanti di classe si ritroveranno ad affrontare una nuova sfida che dovranno sostenere con il loro alunno.

Devo dire che negli ultimi dieci anni si è fatto veramente molto per garantire un sereno rientro a scuola del bambino diabetico, si attiva da subito una collaborazione tra equipe scolastica ed equipe medica per assicurare una ripresa regolare delle attività scolastiche ed extrascolastiche in assoluta sicurezza e tranquillità per il bambino e per la sua famiglia.

BIBLIOGRAFIA

Kanisza, S., Luciano, E. (2009). *La scuola in ospedale*, Roma, Carrocci Editore, p. 37.

14. La Scuola in Ospedale: un'esperienza della speranza che germoglia

CATERINA CONTI

Docente della SIO di Trieste
conti.caterina@icvalmaura.edu.it

A chi trova se stesso nel proprio coraggio. A chi nasce ogni giorno e comincia il suo viaggio. A chi lotta da sempre e sopporta il dolore. Qui nessuno è diverso, nessuno è migliore.

Fiorella Mannoia

L'esperienza della Scuola in Ospedale (SIO) si affaccia per la prima volta nel mio percorso professionale grazie all'attivazione del Master di II livello in "Insegnare in ospedale e l'istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" dell'Università degli Studi di Trieste, nel suo esordio nell'anno accademico 2020-2021.

Le mie attese riguardavano una più piena comprensione della complessità dell'insegnamento in ospedale e il recepimento di indicazioni relative alla realizzazione delle attività, oltre alla prospettiva di una crescita professionale. Portavo con me anche i miei dubbi, le mie paure: quella di dover imparare a confrontarmi con bambini e ragazzi che vivono l'esperienza della malattia, il timore di "portarmi il lavoro a casa" non sapendo distaccarmene, trovare l'equilibrio giusto tra stimolo allo studio e accettazione dei tempi e di modalità diverse da quelle usualmente attuati in classe.

Sicuramente il Master che ho frequentato mi ha aiutata a sviluppare una consapevolezza e conoscenze in diversi ambiti, da quello medico a quello psicologico, da quello emotivo a quello didattico. Il periodo in cui mi sono avvicinata alla Scuola in Ospedale è stato molto complesso nel mondo e soprattutto in Italia, che è stata investita da un'emergenza pandemica senza precedenti, quella da COVID-19, che ha visto il suo acuirsi soprattutto nei mesi invernali del 2020 e 2021. In questo senso, nello svolgimento del tirocinio del Master non ho potuto vivere appieno l'esperienza della SIO, dal momento che vi era una limitazione nell'accesso alle strutture sanitarie per i "non addetti ai lavori". Da questo punto di vista, la pandemia ha costituito una sfida molto impegnativa sia da parte della struttura ospitante, che ha dovuto inventare una dimensione "virtuale" in un luogo di sofferenza e disagio, per nulla deputato a un'esposizione a occhi esterni, sia da parte dei tirocinanti, che hanno visto la riduzione dell'attività a incontri, lezioni e riunioni online, limitando di fatto un approccio più naturale sia in termini di relazione con gli alunni ricoverati e con le loro famiglie, sia con i colleghi e gli operatori sanitari. La tecnologia ha mostrato le sue potenzialità, invece, nella possibilità di incontro e scambio con le classi di appartenenza degli alunni, l'opportunità del suo uso per accedere al registro elettronico per restare al passo con la classe, l'occorrenza di trovare online sostegni didattici ed esercizi adatti all'occasione.

La struttura ospedaliera dove ho svolto il tirocinio e attualmente insegno per la SIO è l'IRCCS Materno Infantile "Burlo Garofolo" di Trieste, un riferimento regionale per quanto riguarda gli under18, contando quasi 13mila accessi annui di cui il 45% prosegue con il ricovero. I reparti di Pediatria e Chirurgia pediatrica rappresentano le aree in cui l'attrazione del "Burlo" è maggiore: il 26% dei pazienti di chirurgia pediatrica arriva da fuori regione, il 42% da fuori provincia; il 2% è di nazionalità diversa da quella italiana. In pediatria, l'attrazione extra regione si assesta sul 15% dei ricoveri, il 29% arriva da fuori provincia e il 3% riguarda bambini e adolescenti stranieri.

Come in molti lavori, a parte il bagaglio di conoscenze che si matura attraverso lo studio e l'approfondimento, sono le persone a fare la differenza. Anche per me è stato così, perché mettendo piede al "Burlo", quando ho potuto finalmente accedervi come docente grazie a un incarico per l'insegnamento delle materie letterarie per gli alunni della scuola secondaria, ho subito apprezzato la professionalità, la delicatezza e lo spirito forte di alcune mie colleghe già "rodiate" nella SIO.

Nel primissimo periodo del mio servizio ho potuto affiancarmi a una di queste docenti, rendendomi conto di persona dell'operato della SIO attraverso un

prezioso lavoro di osservazioni dirette, assistenza alla preparazione per l'ingresso in specifici reparti, alla familiarizzazione con l'ospedale e alle modalità di interazione con gli alunni e le famiglie. Mi è stato subito chiaro che la Scuola in Ospedale è, agli occhi degli alunni ospedalizzati, un'occasione preziosa di crescita e di prosecuzione della normalità anche in un contesto "straordinario". Tale servizio richiede tuttavia, da parte dei docenti, una buona capacità adattiva nel proporre ai diversi alunni le modalità più corrispondenti e mirate alla loro situazione fisica e psicologica, svolgendo la lezione in modo personalizzato. È evidente che l'ingresso nell'ospedale va fatto in punta di piedi, cercando di cogliere l'organizzazione interna, comprendere gli spazi e i margini entro cui si può agire e quali precauzioni e divieti vadano osservati.

Inoltre, va da sé che la frequentazione dell'ospedale esponga al contatto con realtà a volte dolorose e ad eventuali reazioni, rispetto ad esempio al tema dell'ingiustizia delle malattie, del dolore umano, della morte, argomenti certo privati che possono avere un risvolto nel lavoro in questo contesto. Per questo, è necessario, per il suo ruolo e la funzione che svolge, che il docente SIO sia dotato di qualità caratteriali come la flessibilità mentale, la pacatezza, la serenità per svolgere nel migliore dei modi possibile il proprio compito, nella consapevolezza che in tale contesto è necessario tenere conto dei bisogni specifici del singolo alunno, ripensare all'occasione le modalità operative della lezione, cogliere anche in modo intuitivo la modalità di relazione educativa e l'approccio più efficace per il successo formativo degli alunni ospedalizzati.

Per la mia esperienza, è stato positivo un approccio amichevole e più informale rispetto a quello mantenuto in classe. D'altra parte, anche la prossimità all'alunno e l'assenza di barriere fisiche – come i banchi e la cattedra – portano inevitabilmente il docente SIO a relazionarsi in modo più diretto e semplice con gli alunni. Inoltre, vi è un elemento di flessibilità non trascurabile nell'orario e nel tipo di lezioni che ciascun docente svolge in ospedale. Bisogna tenere conto, infatti, che pur tenendo fermo il proprio orario di servizio, non si sa esattamente quali lezioni si potranno svolgere, se l'alunno individuato sarà disponibile o predisposto alla lezione, oppure già impegnato con il personale ospedaliero o se avrà visite. Ciò assume una caratteristica di imprevedibilità che richiede una buona capacità di flessibilità da parte del docente e la disponibilità di valutare se svolgere sul momento l'incontro o rimandarlo a un tempo successivo. Tra l'altro le lezioni, benché preparate in anticipo, possono subire spesso modifiche a motivo del tempo limitato, delle condizioni di salute dell'alunno, degli imprevisti o in generale dell'andamen-

to stesso dell'incontro. Anche in questo caso, il docente SIO deve dimostrare un'attitudine all'adattamento alle circostanze.

Va poi necessariamente considerata la fortissima collaborazione (e la necessaria sinergia) da alimentare tra personale ospedaliero e docenti, che risulta preziosa anche a fini terapeutici. Ho potuto fare esperienza di tale necessità di relazionarsi positivamente con altri soggetti coinvolti, come parenti, personale sanitario, educatori, volontari.

Nelle modalità di approccio agli alunni ospedalizzati, sono risultati preziosi i suggerimenti di altri docenti SIO di maggior esperienza, per consentirmi di conquistare con gli alunni uno spazio dedicato alla scuola e allo scambio educativo, proponendo una proposta operativa calzante al caso. Le informazioni sulle circostanze specifiche, sulle famiglie e sui comportamenti tenuti in precedenza dai ragazzi mi hanno consentito di avvicinarmi nel modo più funzionale e di riuscire, con le dovute cautele, ad aprire canali positivi di intesa.

Ho notato poi, quanto l'organizzazione degli ambienti faccia la differenza nello svolgimento delle lezioni, quando si svolgono ora in una stanza condivisa dotata di tavoli e sedie, ora direttamente nella stanza dell'alunno, con gli spazi più compressi e magari in presenza di altri soggetti. Ho verificato, infatti, che la possibilità di intrattenersi a fare lezione in una sala comune ha un riscontro molto positivo sia in termini di relazione con chi vive l'ospedale, sia per la possibilità di constatare ancora una volta di non essere gli unici a svolgere attività alternative durante la degenza, producendo un positivo processo di emulazione. Infatti, in occasione di lavori di gruppo con 2-3 alunni presenti e altri colleghi docenti, si è creata subito una dinamica positiva di sostegno e reciproco aiuto.

Da parte mia, ho sempre cercato di avere un approccio con gli alunni quanto più professionale e umano possibile, in modo da instaurare da subito una relazione educativa fatta di empatia, simpatia e fiducia, anche al fine di ridurre i tempi di adattamento e poter svolgere le lezioni in un clima di serenità. Ciò ha portato a risultati positivi anche in termini di ripetitività dell'esperienza, nel corso delle settimane.

Quanto ai materiali necessari per svolgere le lezioni, più volte si è verificata la possibilità di usare i materiali stessi degli alunni, ovvero quaderni e libri di scuola opportunamente portati in ospedale. Diversamente, ho predisposto o reperito i materiali più idonei alla lezione, utilizzando le informazioni fornite dagli studenti stessi, dagli insegnanti di classe e dalla verifica (ove possibile) del registro elettronico. Non è mancato l'uso di piattaforme digitali

per svolgere compiti specifici, consultazione di fonti o giochi online funzionali all'apprendimento.

Ancora, nella fase operativa ho potuto constatare quanto sia necessaria una lucida e dosata ambizione da parte del docente di sviluppare determinate lezioni, in quanto talvolta l'alunno ospedalizzato può risultare non del tutto disponibile ad avventurarsi in terreni sconosciuti, per i quali è necessaria una preparazione precedente. Ad esempio, per quanto riguarda la partecipazione ai laboratori di scrittura creativa, che si sono tenuti nel gennaio 2022 e che rientrano, a mio avviso, nelle specificità delle competenze metodologiche del lavoro ospedaliero, si è notata l'importanza di spiegare in modo esplicito e metacognitivo il progetto, i punti di partenza, le finalità, le metodologie e la libertà intrinseca all'attività, proprio al fine di ottenere una partecipazione serena e un coinvolgimento positivo. In questo senso, si sono corroborate anche la relazione di fiducia e la condivisione reciproca, sempre tenendo ferme le disponibilità di ciascuno e senza forzare in alcun modo la disposizione d'animo degli alunni.

Infine, può sembrare un paradosso, ma in singoli casi di alunni gravemente malati, mi sono accorta che l'operatività che mi ero proposta, per quanto riguarda la lezione scolastica, era quasi del tutto accessoria, nel senso che le condizioni di salute dell'alunno non consentivano lo svolgimento di attività di alcun tipo. Tuttavia, ho percepito che la sola presenza di un docente SIO può aver significato un momento di svago e serenità per il ragazzo, un puro momento di scambio umano che ha ridestato speranza. Talvolta, chi vive al di fuori della realtà ospedaliera fatica a comprendere il punto di vista di chi si trova ricoverato in ospedale, magari per mesi che sembrano interminabili, e del suo bisogno di "finestre" di normalità. In questo senso, esulando dallo svolgimento di una lezione, anche un commento all'attualità, alla gravità della situazione pandemica, l'accento a una vicenda privata o a un vissuto legato alla scuola può essere accolto positivamente. Di ciò ho fatto tesoro, perché è un punto di vista di cui dovremmo tener conto nella vita ordinaria: a volte l'operatività si traduce semplicemente in una presenza accogliente e fiduciosa dell'altro.

In ogni caso, ritengo che la progettualità sia fondamentale anche nella SIO, dal momento che sono molteplici le situazioni che si possono verificare in ospedale e a cui il docente deve saper far fronte alle diverse prospettive possibili. La progettualità richiede un lavoro di preparazione di materiali, l'approfondimento di competenze metodologiche, la capacità di utilizzo di *device*, la conoscenza di spunti e collegamenti con l'attualità, tali da rendere

più avvicinabile e interessante la lezione, e di adattarla a seconda delle situazioni contingenti. Tenendo conto di ciò, ogni docente ospedaliero dovrebbe avere a mente un'ampia "cassetta degli attrezzi" di conoscenze disciplinari e competenze, da utilizzare di volta in volta, con estrema flessibilità, in base al contesto e al singolo alunno in carico.

Considero fondamentale, come avviene in classe a scuola, che la preparazione dei materiali e degli argomenti avvenga in una fase precedente rispetto all'ingresso in ospedale. Di certo, la progettualità risente molto della condizione precaria della degenza ospedaliera, che raramente consente di progettare a lungo termine, ma può favorire, in determinati casi, la predisposizione di progetti almeno a breve e medio termine, che possono assumere una caratterizzazione positiva per gli alunni ricoverati, che a volte faticano a vedere sé stessi e il mondo in prospettiva futura. Un altro elemento a mio avviso di rilievo nella fase propositiva è la capacità di favorire un approccio quanto più possibile interdisciplinare, per stimolare la curiosità e le conoscenze connesse.

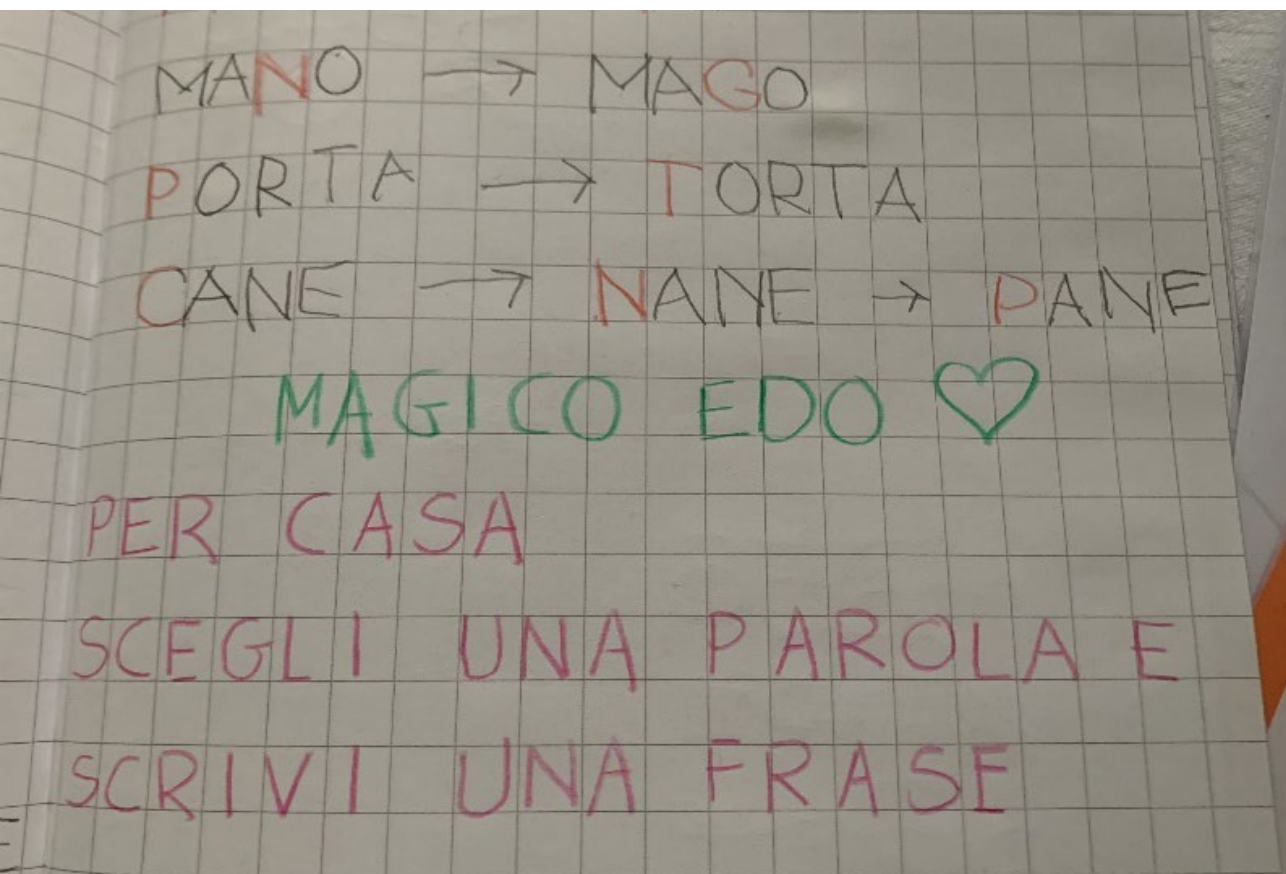
CONCLUSIONI

Complessivamente, la Scuola in Ospedale mi appare oggi non solo come un servizio lodevole, ma addirittura indispensabile per gli alunni ospedalizzati. Con un pensiero leggermente provocatorio, penso che a tutti i docenti farebbe bene vivere un'esperienza professionale in ospedale, sia per affinare quelle doverose e indispensabili caratteristiche di empatia, comprensione umana e solidarietà verso gli alunni, sia soprattutto per essere più consapevoli, come insegnanti di classe, di ciò che avviene a un alunno che risulta assente per lungo periodo ed è affetto da patologie o sintomatologie gravi. Ne gioverebbe molto anche la relazione tra docenti della scuola di appartenenza e docenti della SIO.

Non ultimo, mi sono rafforzata nel pensiero che anche da situazioni difficili e drammatiche possano scaturire germogli buoni, sia per i ragazzi che sono dotati di grande ricchezza interiore (ben oltre quanto ritenga il sentire comune), sia per gli adulti, spesso così presi dagli impegni, dalle scadenze e dagli obiettivi, da tralasciare degli opportuni momenti di riflessione sull'esistenza. In generale, infatti, è inevitabile che, stando a contatto con la realtà ospedaliera, riemergano risonanze interne, problematiche personali, nodi irrisolti che possono turbare e che si possono affrontare anche in una chiave di maggiore consapevolezza e autonomia di pensiero. Ciò è di grande aiuto per alimentare quel seme di speranza che alberga tanto in noi stessi quanto negli alunni ospe-

dalizzati. Perché, dopotutto, nella vita come in ospedale, se non si smette mai di imparare, è perché la voglia di vivere è più forte di ogni malattia.

Infatti, ciò che mi ha fatto innamorare del progetto della Scuola in Ospedale è stata l'intuizione profonda del "privilegio" che si ha nel poter stare accanto a chi sta attraversando un momento particolare, tante volte difficile, della propria vita o della vita di una famiglia intera di un individuo. La condivisione di momenti e periodi complessi è qualcosa che unisce le persone in modo indelebile, è una forma di cura impagabile che può ristorare l'anima. Forse per questo ho accettato di restare a svolgere questo servizio: mi è sembrato di intuire che il segreto sta nel trovare, volta per volta, la chiave per stare vicini e, contemporaneamente, a giusta distanza dagli alunni ospedalizzati, senza commiserarli ma empatizzando e crescendo insieme a loro, nella consapevolezza che essi fruiscono della SIO per un tempo limitato (e indimenticabile, sotto molti punti di vista) della loro vita.



15. Racconto di una esperienza di master: da Trento a Trieste

CATERINA ROBOL

Insegnante di scuola primaria (TN)

cate.robol@gmail.com

Trento, 8 gennaio 2023

Era un giorno dell'autunno 2021. Mi trovavo a scuola, al lavoro, impegnata tra le lezioni da progettare e vari documenti da sistemare. Quella mattina la Dirigente Scolastica mi chiamò e, come un fulmine a ciel sereno, disse: "Maestra, si ricorda la Rete delle Scuole in Ospedale di cui Le parlavo? La scuola capofila di Trieste ci ha scritto: sta per iniziare un nuovo Master. Ci pensi! Sarebbe una grande occasione per approfondire le realtà della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare."

Così ha preso avvio il mio percorso formativo. Dissi "sì" all'allettante proposta, ma nascevano in me vari timori... Io, residente in Trentino Alto Adige, iscritta ad un Master organizzato a Trieste. Come fare a frequentare? Le ore di viaggio che separano Trento e Trieste non sono poche. E come riuscire a svolgere il tirocinio? E in quale Scuola in Ospedale?

Contattai rapidamente le persone referenti del Master che celermente risposero ad ogni mia domanda. Inoltre la richiesta di iscrizione, la graduatoria fu poi pubblicata e... *et voilà!* Ero nella lista delle candidate e dei candidati ammessi.

Le lezioni si sono svolte durante vari fine settimana, seguendo un calendario definito in partenza. Non ho partecipato alle lezioni in presenza, ma da remoto, in video-chiamata. Ciò ha reso possibile, per me, mantenere l'impegno lavorativo e quello di studio e di frequenza, consapevole però di quanto invece non sarei riuscita a coltivare: una rete di conoscenze nuove, scambi diretti con il personale docente e confronti sincroni, faccia a faccia, di gruppo.

Durante i primi mesi del 2022 ho ascoltato esperti e specialiste di vari campi di studio, dalla medicina alla psicologia. Alcuni ambiti sono stati per me un "ripasso" di quanto avevo studiato all'università, altri invece si sono rivelati del tutto nuovi. Penso, ad esempio, alla "Pedagogia dei Genitori" e a vari approfondimenti medico-sanitari.

Tra le proposte didattiche più interessanti rientrano a pieno titolo i lavori di gruppo. Ci sono stati proposti per tre volte nell'arco dell'anno, offrendoci la possibilità di lavorare a situazioni concrete e reali. Seppur in video-chiamata e quindi a distanza ho partecipato agli incontri che abbiamo concordato nel piccolo gruppo, confrontandoci tra noi per collaborare alla realizzazione degli elaborati richiesti. Ciò ci ha permesso di sperimentarci a tutto tondo in un ambiente "simulato" e affrontare vari aspetti quali, ad esempio, la modulistica per richiedere l'attivazione dell'Istruzione Domiciliare, le norme per favorire il percorso di apprendimento integrato di chi è degente in ospedale e la progettazione didattica per bambini e bambine in situazioni molto varie di malattia. Abbiamo consegnato i nostri elaborati alle formatrici, li abbiamo presentati all'intero gruppo frequentante il Master e ne abbiamo sempre ricevuto in ritorno un rimando sia specialistico, da parte delle esperte, sia tra pari, grazie all'aiuto parallelo tra i gruppi.

Un altro incontro che ho apprezzato molto è stato quello con il dott. Momcilo Jankovic, medico con una lunga carriera alle spalle di lavoro in Oncoematologia Pediatrica e con una sensibilità straordinaria. La sua testimonianza ha trasmesso in modo diretto e intenso lo spirito di *mission* che lo anima nel lavoro e che lo contraddistingue tutt'ora nel ruolo di consulente specialistico.

Ci sono state, inoltre, svariate testimonianze di insegnanti di Scuola in Ospedale provenienti da strutture differenti: anche questi interventi sono stati molto efficaci, offrendoci spaccati di "vita vera" del mestiere che desideriamo imparare.

Un fattore che invece va tenuto a mente pensando a ritroso all'organizzazione del Master, è stato l'incognita del COVID-19. Nell'autunno 2021, quando il Master è stato avviato, non era dato sapere in che modo si

sarebbe potuto svolgere il tirocinio diretto, poiché la diffusione del virus non era un ricordo lontano, anzi, ed i protocolli di sicurezza di molti ospedali italiani erano molto rigidi nei riguardi di eventuali tirocinanti. Nella primavera del 2022, quindi, sono state assegnate una Scuola in Ospedale e una tutor di riferimento a ciascuna/o di noi, con l'idea di svolgere le ore di tirocinio tramite video-collegamenti. A me è capitata la Scuola in Ospedale di Trieste, dell'IRCCS "Burlo Garofalo". Il giorno nel quale ci sono stati comunicati gli abbinamenti ricordo che ero in parte spaventata all'idea di far riferimento, nuovamente, ad una struttura geograficamente lontana da me ma, dall'altra, mi sentivo grata di poter conoscere una realtà ospedaliera interamente infantile. Nella mia regione, infatti, non esiste un Ospedale Pediatrico e, nonostante negli anni precedenti io avessi avuto esperienze di Scuola in Ospedale, non avevo mai conosciuto una realtà così grande e nemmeno una al cui interno ci fosse il reparto di Oncoematologia per l'infanzia.

A seguito di questi abbinamenti ho iniziato il tirocinio con le video-chiamate, che riuscivo a gestire insieme ai fine settimana di lezione e al mio lavoro di insegnante a tempo pieno. Siamo state assegnate in due tirocinanti alla stessa tutor, con la quale abbiamo avuto numerosi confronti e scambi. In alcune video-chiamate abbiamo assistito a riunioni tra docenti di Scuola in Ospedale, in altre invece abbiamo potuto osservare dei laboratori artistici, digitali e didattici proposti a bambini e bambine degenti. È stato molto interessante!

Verso aprile 2021, però, cresceva in me sempre più intensamente il bisogno di vivere un tirocinio in presenza. Grazie alla mia tutor e alla disponibilità dell'IRCCS "Burlo Garofalo" ho potuto fare domanda per accedere in presenza, non solo nei reparti di Chirurgia e Clinica Pediatrica, ma anche in quello di Oncoematologia. Dopo alcuni controlli medici, moduli e documenti, ho ricevuto l'autorizzazione! Ho avuto così la possibilità di entrare in ospedale, affiancare fisicamente la mia tutor e conoscere in modo molto più efficace di innumerevoli video-chiamate cosa significhi lavorare in una struttura così grande, articolata e di alto livello. Ho dovuto, chiaramente, "fare i conti" con la distanza dalla mia residenza, dedicando solamente una settimana intensiva di tirocinio a giugno e altri tre giorni a fine settembre. Sommando i due periodi non risultano molte giornate, ma ritengo che dedicare almeno una parte del tirocinio all'esperienza in presenza sia stato fondamentale. Le restanti ore le ho terminate con le video-chiamate, ma anche queste hanno assunto tutto un altro contorno e senso dopo aver vissuto la realtà della Scuola in Ospedale in presenza. Con la tutor stessa ho instaurato una relazione di



conoscenza più approfondita, autentica e naturale, che ha generato occasioni di collaborazione preziosa e di fiducia reciproca.

Nel mentre ho proseguito a partecipare, online, alle lezioni organizzate nei fine settimana. Durante l'estate ne è stata allentata la frequenza per riprendere in modo più sostenuto da fine agosto. Arrivati a questo punto del Master ci sono state date le prime indicazioni per la sua conclusione: l'individuazione di un tema di interesse, la scelta di un relatore o relatrice di riferimento e supporto, la scrittura di un *abstract* e di due elaborati finali. Giunta a quel momento io avevo svolto già buona parte delle ore di tirocinio e mi sono trovata così agevolata nello scegliere l'argomento di interesse da approfondire. La mia situazione certo non era comune, soprattutto a causa dei protocolli ospedalieri anti COVID-19 che non avevano permesso a tutti e tutte di poter vivere il tirocinio in presenza. Come gruppo di studenti e studentesse abbiamo così chiesto alla responsabile del Master di poter rivedere alcune date di consegna e di dare maggiori indicazioni su altri aspetti, trovando disponibilità. Ho individuato nello stesso periodo anche il relatore a cui chiedere supporto per la scrittura del mio elaborato, ricevendo conferma e apertura.

Nell'autunno del 2022 abbiamo svolto gli ultimi fine settimana di lezione, accordando tra noi e il/la docente alcune date di incontro e chiedendo ulte-

riori dettagli circa la consegna degli elaborati man mano che si avvicinava la prima delle tre date di sessione. Abbiamo terminato, nell'ultimo fine settimana, con uno tempo dedicato al confronto tra noi e chi il Master lo ha pensato e organizzato, per individuarne insieme i punti di forza e quelli migliorabili, in vista di una possibile riedizione futura.

A settembre 2022, inoltre, ho partecipato alla presentazione della riedizione del Master che era stata organizzata a Trieste. In quei giorni ho svolto alcune ore di tirocinio in presenza in ospedale e ho anche raccontato la mia esperienza del Master durante questo evento. È stato emozionante per me vedere finalmente, dal vero, tanti visi che fino ad allora avevo conosciuto solo tramite lo schermo! In quell'occasione ho incontrato non solo professori e professoressa, ma anche altre colleghe che come me hanno frequentato il corso e con le quali avevo svolto degli approfondimenti in video-chiamata. Incontrarsi in presenza dopo vari mesi non ha "sminuito" la sensazione di conoscersi da tempo, anzi, nonostante non ci sia stato prima alcun contatto fisico. Sono contenta di aver potuto incontrare tutte queste persone almeno una volta prima del termine del Master, sento che ciò ha permesso di rendere più completa la mia esperienza che si è svolta prevalentemente attraverso il canale dell'online.

Il giorno della prova finale è stato ricco di emozioni. Ho partecipato alla prima sessione d'esame insieme ad altre colleghe, tutte in presenza. Ho ascoltato le varie esposizioni, condiviso le gioie e i timori, raccontato la mia tesi e risposto ad interessanti domande di stimolo poste dalla commissione. Ho celebrato con felicità il percorso concluso, o forse si potrebbe dire di "nuovo inizio", consapevole che nello scorrere di tutto quell'anno mi erano state donate, soprattutto, preziose esperienze formative.

Concludendo sono molto soddisfatta del percorso svolto ma, soprattutto, delle persone che ho conosciuto, delle testimonianze ascoltate e dell'esperienza vissuta. Ritengo che l'esito positivo di questa mia formazione sia in parte legato a quanto ho appreso di nuovo ma soprattutto alla crescita che il rapporto con la tutor di tirocinio, le ore spese in presenza in ospedale e gli scambi tra pari mi hanno donato.

16. Esperienza Master SIO 2021/2022

FEDERICA TERRANA
Insegnante SIO
federica.terrana@gmail.com

Nel dicembre del 2019 ha avuto inizio per me un'esperienza formativa altamente qualificante. Nello specifico è stata data la possibilità, attraverso la creazione di un percorso di studi universitari, sia ai docenti già operanti per la sezione ospedaliera del Burlo Garofalo di Trieste, sia a quelli aspiranti, di approfondire tematiche mediche, pedagogiche, sociologiche, antropologiche nonché psicologiche inerenti alla tipicità di questa forma di insegnamento.

Attraverso lezioni frontali ma non solo, l'acquisizione dei contenuti è avvenuta in modalità diverse spaziando fra slides, testimonianze concrete, esercitazioni pratiche con opportuni laboratori, attività progettuali ed interazioni con i docenti stessi attraverso un continuo confronto.

Si è stabilito quindi un ruolo attivo da parte di tutti i corsisti che, fin da subito, hanno condiviso con i docenti del master esperienze, anche di tipo personale, nel rispetto della specificità di ogni singola disciplina.

La logica comunicativa attivata quindi dai relatori, basata sempre sul binomio conoscenza-condivisione è risultata, a parere mio, quella vincente.

Si ritiene importante ricordare che per tutti gli inseganti desiderosi di avvicinarsi al mondo ospedaliero, grande rilevanza assume l'apprendimento di

tutte quegli aspetti tipici dell'ambito sanitario. Questi, infatti, fuoriuscendo spesso dalla formazione classica di un docente, diventano essenziali per poter operare all'interno di un reparto.

Riconoscendo un ruolo preminente agli aspetti psico-pedagogici che quotidianamente investono il lavoro di un docente di Scuola in Ospedale, sono state inoltre fornite a tutti i partecipanti al master strategie sia per una corretta personalizzazione dei programmi, sia per una coerente flessibilità didattica all'interno di modalità di lavoro assolutamente peculiari.

I contenuti trattati dai docenti, come già accennato all'inizio, sono stati di carattere medico/pediatrico, pedagogico, sociologico, psicologico, tecnologico e legislativo.

Anche se il ruolo di un docente ospedaliero non sarà mai di tipo terapeutico, mi è sembrato molto utile riflettere sulle dinamiche di malattie importanti così da riuscire a migliorare tutti gli aspetti caratterizzanti questo tipo di professione.

La conoscenza teorica di alcune patologie mi ha aiutata, infatti, a chiedermi di che cosa i bambini abbiano bisogno in realtà e, quale sia l'approccio più adatto e produttivo da seguire al fine di poter svolgere al meglio il mio lavoro.

I riferimenti pedagogici e psicologici hanno assunto, poi, un significato profondo nel momento in cui hanno condotto ad un'importante riflessione su due aspetti fondamentali. Il primo, ha voluto mettere l'attenzione su quali possano essere le risorse emotive interiori dei bambini, il secondo, invece, sul disequilibrio emotivo che investe questi ultimi al momento in cui si trovano ad affrontare una lunga ospedalizzazione per una diagnosi di malattia grave.

Mi sembra opportuno, a questo punto, effettuare alcune considerazioni su cosa significhi promuovere l'apprendimento nel contesto ospedaliero dove, la prima cosa da tener presente è, per l'appunto, lo stato emotivo dell'alunno. Considerando che la formazione scolastica si differenzia da ogni altra forma di acquisizione di contenuti, va specificato che la Scuola in Ospedale deve esser portata avanti dall'insegnante con approcci metodologici-didattici rispettosi non soltanto dello stato psicologico dell'alunno ma anche di quello sanitario. Tutto ciò ovviamente in un sistema coerente ed organico di esperienze adeguate ed orientate ad una effettiva comprensione.

La parte legislativa ha avuto poi, il merito di precisare tutti gli iter normativi da applicare nel momento in cui sia necessaria l'attivazione dell'istruzione domiciliare, per la quale, sono state spese alcune ore di lezione in modo da rendere noto tutto ciò che le linee guida regionali definiscono.

Un ulteriore aspetto significativo da menzionare è stata la possibilità di svolgere un tirocinio formativo dentro la struttura ospedaliera. Ciò ha permesso ai partecipanti di entrare nelle dinamiche cliniche e di applicare concretamente tutto ciò che si è appreso. Direi quindi che per tutti è stato una sorta di approfondimento, utile a coniugare la cosiddetta pratica con l'ambito teorico.

La sottoscritta già da un paio d'anni ha potuto allargare la propria formazione anche attraverso il lavoro all'interno dell'ospedale.

Quando ho iniziato ero molto preoccupata perché mi chiedevo se fossi in grado di svolgere un lavoro così delicato e, soprattutto quali potessero essere gli interventi metodologici più adeguati.

In ospedale, infatti, il percorso didattico intrapreso dai bambini ricoverati, non riguarda soltanto le conoscenze e la abilità da sviluppare al fine di attrezzarli per la scuola che dovranno affrontare una volta dimessi, ma, la forma e le modalità operative da modulare a seconda delle singole esigenze. Mi spiego: quando si opera in un contesto così diverso da quello tradizionalmente inteso, l'abilità principale per un insegnante riguarda la capacità di "curvare" la didattica al fine di adattarla agli alunni stessi ma, soprattutto, alle loro condizioni cliniche.

Quando mi si è presentata la possibilità di scegliere il tipo di tesi da presentare, ho voluto impegnarmi nel descrivere proprio gli aspetti peculiari della didattica ospedaliera con uno sguardo anche alla disabilità con la quale ho avuto il piacere di sperimentare molteplici tipologie didattiche.

La parola didattica, quando viene rivolta alla didattica ospedaliera, presenta delle caratteristiche del tutto particolari e specifiche, con rilevanti differenze rispetto a quella classica alla quale siamo portati anche culturalmente a far riferimento. Basti pensare all'organizzazione oraria, dei tempi e degli spazi esistenti in un contesto ospedaliero per capire la differenza con la scuola di sempre.

Nello specifico, si può parlare di periodi di ricovero brevi, medi oppure lunghi. Se per i primi è molto utile un lavoro di intrattenimento per esorcizzare, ad esempio, l'ansia per un intervento chirurgico, nel secondo caso, invece, diventa importante l'aggancio al contesto classe del bambino che, spesso, deve approfondire o consolidare le conoscenze.

Nei ricoveri lunghi la docente deve, invece, cercare di mantenere costanti i rapporti con la classe del bimbo favorendo un contatto sia a livello didattico che relazionale. Ciò, è quasi inutile dirlo, risulta fondamentale se si vuole garantire al bambino una sorta di normalità anche al di fuori da un contesto di normalità come quello ospedaliero.

Va ricordato inoltre che in tutte le circostanze, dalle più semplici alle più complesse, una modalità di lavoro “morbida” è sempre la migliore.

Se il lavoro di un docente ospedaliero è senza dubbio molto particolare, lo è molto di più quando ci si trova di fronte ad un bambino malato e disabile dove la personalizzazione e la flessibilità didattica, assumono un significato particolarmente rilevante.

L’insegnante in questo caso è utile che trovi delle soluzioni stimolanti e creative perché l’alunno tragga soddisfazione da quel momento d’interazione fra lui e l’insegnante stesso. La valutazione del tipo d’intervento può non essere sempre facilissima, l’importante è che non si focalizzi soltanto sulle limitazioni del bambino ma su quelle che percepisce essere anche le sue potenzialità.

Alla luce di quanto esposto, posso affermare che la formazione proposta è stata molto arricchente, ha contribuito a dispensare infatti, in tutti gli incontri, sia a me che ai miei colleghi, diversi spunti sui quali poter poi continuare, volendo, ad andare a fondo.

Concludo ribadendo che tale percorso universitario ha avuto un risvolto positivo non soltanto in un’ottica volta alla mera trasmissione di contenuti, bensì alla promozione di una significativa maturazione personale e professionale.

Per me è stato sicuramente così.



17. Tecnologia e pandemia al Master, un resoconto fedele

PATRIZIA TURINA

Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Trieste
 patrizia.turina@scfor.units.it

A chi mi ha sostenuto in questa esperienza. "Chi trasforma le proprie paure in alleati comincia d'un tratto a procedere di vittoria in vittoria."

Igor Sibaldi

1. LA PRIMA EDIZIONE DEL MASTER, LA PANDEMIA COVID-19 E IL MONDO ACCADEMICO

La prima edizione del Master "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" ha inizio nelle giornate di venerdì 18 e sabato 19 ottobre 2020, sotto la Direzione della prof.ssa Gisella Paoletti.

Il primo incontro si tiene in presenza nell'Aula Bachelet della sede centrale dell'Università degli Studi di Trieste (UniTS). Il programma prevede il collegamento da remoto con le autorità.

I successivi incontri si svolgono, nelle sedi del Dipartimento di Studi Umanistici (DiSU) dislocate sulle rive di Trieste, in particolare nelle aule di Androna Campo Marzio e di Via del Lazzaretto Vecchio.

Il Master si svolge con cadenza mensile in piena pandemia, con incontri in presenza durante le giornate di venerdì e sabato, mentre la domenica in modalità online.



A fine dicembre 2019 lo spettro del COVID-19 era comparso sulla scena mondiale.

In Italia con il D.P.C.M. del 9 marzo 2020 iniziava il *lockdown*, il blocco totale delle attività durato 69 giorni, sino al 18 maggio 2020.

A quel primo Decreto ne seguiranno più di venti, indicanti misure e restrizioni atte a contenere e gestire l'epidemia di Coronavirus, sino alla fine dello stato di emergenza decretato per il 31 marzo 2022.

Per continuare a svolgere le attività economiche e non economiche ritenute necessarie, oltre agli spostamenti dovuti a motivi di salute e di spesa, molte associazioni, imprese, istituti d'istruzione hanno fatto ricorso al lavoro agile (*smart working*) e alla didattica a distanza (*e-learning*).

Soggetti pubblici e privati sono stati costretti a scegliere di appoggiarsi ad almeno un sistema di videoconferenza per mantenere adeguati rapporti con i propri amici, conoscenti, colleghi, dipendenti, clienti, fornitori, *stakeholders*.



La tecnologia ha fatto così il suo ingresso, in modo preponderante, nelle nostre abitazioni, negli ambienti di lavoro e di studio, nei centri ludico-sportivi, rivoluzionando radicalmente le nostre abitudini di vita e i rapporti sociali.

Anche il mondo accademico ha risentito degli effetti della pandemia COVID-19 e si è dovuto adattare velocemente, con un processo di trasformazione che lo ha visto fare in pochi mesi passi da gigante nell'innovazione digitale.

L'Ateneo triestino in particolare ha risposto prontamente sin dal mese di marzo 2020 alle esigenze dell'intera comunità accademica e cittadina, mettendo in atto tutta una serie di interventi a favore dell'*e-learning* e dello *smart working*, definendo le linee guida sulla didattica erogata in presenza e a distanza e mantenendo costantemente aggiornato il protocollo condiviso di regolamentazione delle misure per il contrasto e il contenimento della diffusione del COVID-19 negli ambienti universitari.

2. E-LEARNING E BLENDED LEARNING

Nei sei mesi precedenti l'attivazione del Master, in un periodo in cui non si avevano ancora a disposizione i dati dell'andamento della curva pandemica, la Direzione del Master assieme ai Servizi Informatici del Dipartimento di Studi Umanistici si sono interrogati sulle opportunità offerte dall'*e-learning* (apprendimento online) e dal *blended learning* (apprendimento misto) rispetto all'erogazione dei corsi in presenza.

Il DiSU ha sempre dato importanza all'utilizzo delle tecnologie multimediali dedicate alla videoconferenza e all'apprendimento collaborativo nel cyberspazio, a supporto della didattica tradizionale anche con modelli didattici orientati al miglioramento della qualità della formazione e alla fruibilità dei corsi.

Diversi studi hanno confermato che l'apprendimento misto (ossia l'integrazione della formazione in presenza e online), a tutti i livelli di istruzione e



formazione, porta benefici a livello di soddisfazione e successo nel percorso di crescita degli studenti e delle studentesse, oltre a migliorare il senso di comunità. L'erogazione e la fruizione della didattica in modalità *blended learning* sono ad ogni modo strettamente collegate alle nuove tecnologie di comunicazione dell'informazione. Tutti i soggetti coinvolti entrano nella logica del *know-how* degli strumenti tecnologici e delle innovazioni educative a disposizione in rete, in un processo di apprendimento graduale delle informazioni che vede tutti molto più attivi e collaborativi rispetto alla didattica tradizionale. Le premesse per una buona riuscita dell'iniziativa sono *in primis* la riprogrammazione e la pianificazione dei corsi e, non di minore importanza, il supporto istituzionale (Dziuban e altri, 2018).

3. COLLABORAZIONE E CRESCITA

Nello svolgimento delle attività del Master, nonostante la situazione epidemiologica in atto, compatibilmente con le misure di sicurezza disposte dalle autorità accademiche, si è preferito puntare sulla presenza in aula degli iscritti e delle iscritte, dei e delle docenti, dei e delle tutor e del personale ICT.

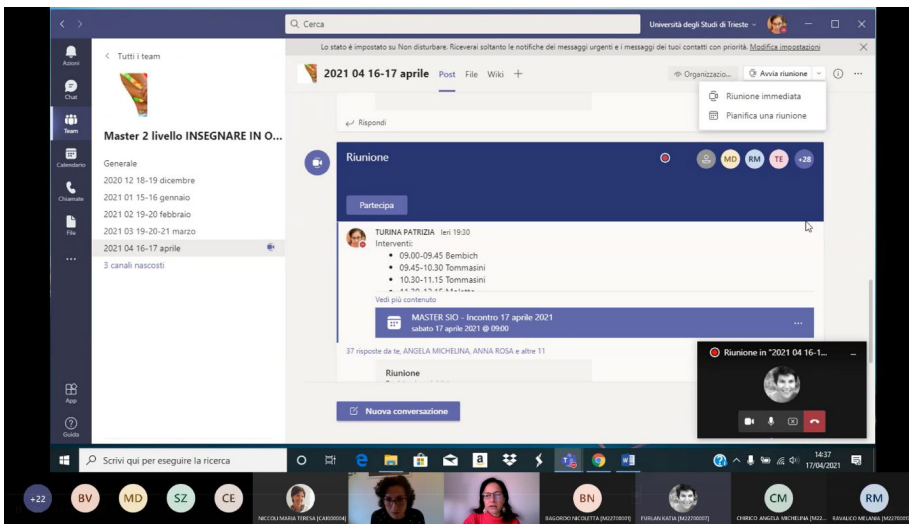
L'intento di rafforzare lo spirito di gruppo e di collaborazione e l'interazione costante tra le diverse componenti ha offerto un'opportunità di crescita per tutti e tutte, grazie allo scambio reciproco di conoscenze didattiche, psicologiche, mediche, tecnologiche e umane.

Ho partecipato in qualità di informatica alla maggior parte degli incontri del Master e questo mi ha concesso il privilegio di assistere alle presentazioni delle diverse figure professionali che si sono avvicendate nella docenza del Master, di fare tesoro delle esperienze e delle testimonianze dei docenti già operanti nell'ambito ospedaliero e dei docenti in via di formazione.

Per tutta la durata del Master è stato garantito dalla Direzione del Dipartimento di Studi Umanistici il supporto tecnico in presenza del personale dei Servizi Informatici del DiSU.

Molteplici sono state le attività svolte, dall'*helpdesk* al controllo e alla manutenzione delle attrezzature informatiche in aula, dalla gestione dei collegamenti da remoto e delle videoregistrazioni all'amministrazione degli accessi e alla gestione delle piattaforme software per la didattica a distanza.

Colgo l'occasione per ringraziare Rebiun Hajdini, tutor alla prima edizione del Master, per avermi supportato nella gestione degli imprevisti durante le lezioni.



4. LE TECNOLOGIE UTILIZZATE

4.1 I SISTEMI DI VIDEOCONFERENZA

Nonostante gli sforzi tesi allo svolgimento delle lezioni in presenza, a causa dei frequenti casi di contagio, dei *lockdown* e delle restrizioni negli spostamenti tra comuni e regioni, sin dal primo incontro del Master l'utilizzo della videoconferenza è stato imprescindibile.

Le aule del Dipartimento di Studi Umanistici in cui si svolgeva il Master sono attrezzate con il sistema Logitech Rally, la soluzione tecnologica implementata fin dall'inizio pandemia su diverse sedi dell'Ateneo che ha garantito la fruibilità delle lezioni in presenza e a distanza in maniera semplice, efficace e integrata (Di Lenarda, 2020).

L'apparecchiatura di videoconferenza Rally è semplice da gestire, grazie ad un apposito telecomando che consente di avviare direttamente la videochiamata, agire sullo zoom della ripresa video e sui livelli di volume dell'audio. In ogni aula è stata resa disponibile un'accurata documentazione tecnica.

Il sistema avanzato di videoconferenza della Logitech garantisce flussi audio e video di alta qualità, grazie alla dotazione di un microfono panoramico e di una videocamera automatica che consente di trasmettere un'inquadratura adeguata in sala.

Stante la bontà della soluzione Logitech, segnaliamo alcuni malfunzionamenti sporadici dovuti agli sbalzi di tensione elettrica nell'edificio, che comportavano il blocco totale del dispositivo o di alcune sue parti; il problema veniva risolto con lo stacco e la riconnessione del cavo elettrico. Segnaliamo inoltre che nell'inquadratura di persone in movimento la messa a fuoco automatica della webcam non era immediata, con ritardi di qualche secondo.

4.2 LE PIATTAFORME SOFTWARE

Per la fruizione delle lezioni del Master sono stati presi in considerazione diversi applicativi disponibili sulla rete internet, valutandone le funzionalità offerte atte all'organizzazione e allo svolgimento di lezioni, esami, riunioni ed eventi, a collaborare in gruppo e scambiare messaggi e docu-

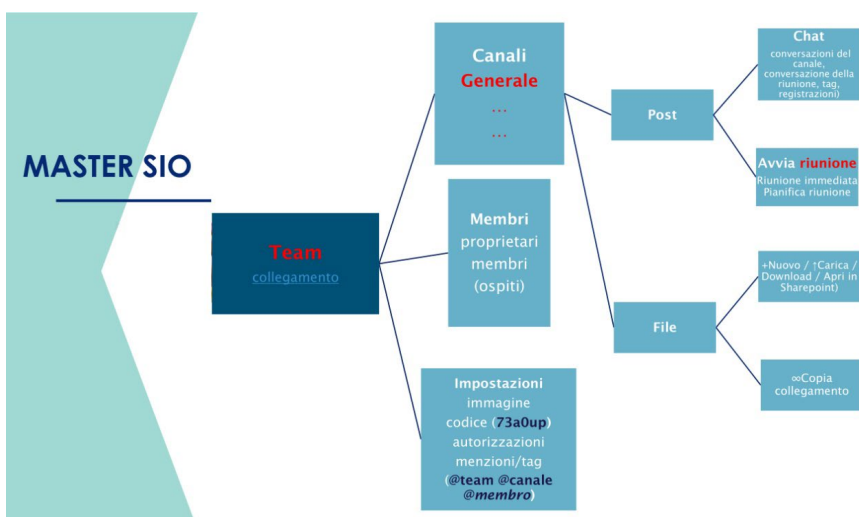
menti (*Moodle, Adobe Connect, Lifesize, GARR Meet, GoTo Meeting, Google Workspace, Microsoft 365*, per citarne alcuni).

Sul fronte dell'*e-learning*, per l'erogazione e la registrazione delle lezioni a distanza, è stata accolta la piattaforma software *Microsoft Teams*, strumento adottato in nell'Ateneo di Trieste per la didattica digitale.

Per quanto riguarda il *blended learning*, è stato riconosciuto nella piattaforma software *Moodle* lo strumento migliore per organizzare le lezioni online e il materiale didattico in formato digitale, svolgere le attività didattiche, raggiungere obiettivi formativi, monitorare il livello di apprendimento, distribuire informazioni e conoscenza e gestire le comunicazioni tra il corpo docente e gli studenti e le studentesse.

Per l'organizzazione delle attività, l'accesso alle risorse online, la distribuzione del materiale e le comunicazioni nell'ambito del Master è stato innanzitutto attivato sulla piattaforma *Moodle* di Ateneo un corso (agganciato all'offerta didattica di ateneo) con accesso limitato agli iscritti e alle iscritte (direttrice e membri del comitato tecnico-scientifico, docenti e co-docenti, tutor e personale tecnico informatico).

Parallelamente sulla piattaforma *Microsoft Teams* dell'organizzazione UniTS è stato predisposto un *team* pubblico (agganciato al catalogo didattico di ateneo) identificato da un'immagine e un codice, sono stati definiti i proprietari e i membri del *team* con le stesse modalità di accesso assegnate in *Moodle*.



Per ogni week-end di lezioni, in *Microsoft Teams* veniva creato canale ad *hoc* e nell'ambito di questo canale veniva pianificata una riunione (stanza virtuale di videoconferenza). Il link alla riunione veniva riportato sul calendario in *Moodle* e distribuito tramite e-mail ai relatori e alle relatrici.

Si è scelto di suddividere le lezioni per canali per disporre per ogni gruppo di incontri di una chat dedicata per le comunicazioni, di una sezione *File* per caricare e condividere presentazioni e altro materiale utile, nonché delle videoregistrazioni dei singoli interventi.

Ogni lezione del Master, anche se tenuta in presenza in aula, era fruibile da remoto per iscritti e iscritte, relatori e relatrici impossibilitati a presentarsi in aula (formazione in modalità sincrona); ogni lezione del Master veniva videoregistrata onde dare la possibilità di riascoltare e approfondire in un secondo momento gli argomenti trattati (formazione in modalità asincrona).

Le riunioni videoregistrate in *Microsoft Teams* venivano memorizzate automaticamente sulla piattaforma video aziendale *Microsoft Stream* ed erano visualizzabili tramite il lettore incorporato proprietario. Di default l'accesso alle videoregistrazioni era limitato a chi aveva avviato la riunione (proprietario) e a coloro che avevano partecipato alla riunione. Si poteva decidere di ampliare la visibilità a tutta l'organizzazione UniTS o concedere ulteriori permessi a determinati utenti dell'organizzazione. La visualizzazione per gli ospiti (*guest*) era possibile soltanto tramite lo scaricamento e la distribuzione del filmato.

Attualmente le videoregistrazioni effettuate su *Microsoft Teams*, assieme a tutti i materiali caricati nei canali dei *teams*, confluiscono nella piattaforma di collaborazione *Microsoft Sharepoint*.

4.3 LE ESPERIENZE TECNICHE

Durante i primi incontri del Master, il periodo pandemico e le novità delle nuove tecnologie lasciavano intorno a noi un alone di perplessità mista a frustrazione.

Si entrava in aula con la speranza che gli impianti di videoconferenza e gli applicativi per lo svolgimento della didattica in presenza e a distanza, una volta avviati, funzionassero regolarmente per tutto il corso della lezione, fatto per niente scontato.

Sul computer in aula veniva avviata la riunione pianificata su *Microsoft Teams* per lo specifico incontro del Master.

Da remoto ci si poteva collegare in qualsiasi momento alla riunione, come utente dell'organizzazione UniTS direttamente dal canale del *team*, come ospite (*guest*) attraverso il link diretto della riunione.

Ricordiamo che la partecipazione ad una videoconferenza in *Microsoft Teams* è possibile sia dall'applicativo, previo *download* e installazione sul dispositivo, che da browser collegandosi alla home page del sito della piattaforma software.

Spesso eravamo avvisati all'ultimo momento se il docente e la docente avrebbero relazionato in aula o da remoto. Ci si scontrava quindi con l'estemporaneità della gestione dei dispositivi personali utilizzati per lo svolgimento della lezione a distanza. Le chiamate in videoconferenza richiedono sempre l'attivazione delle periferiche audio in ingresso e uscita (microfono e casse audio) e della webcam. Oggi questi aspetti tecnologici ci sembrano scontati, ma in quel periodo il funzionamento dei dispositivi presentava diverse incognite ai proprietari e l'assistenza informatica era fondamentale.

Per quanto riguarda la condivisione di materiale online durante la videoconferenza, *Microsoft Teams* offre al relatore diverse modalità di azione.



Nel caso di dispositivi non *Microsoft*, come *Apple* e *Android*, prima di condividere lo schermo è necessario dare l'autorizzazione a *Microsoft Teams* agendo sul livello di sicurezza e privacy nelle preferenze di sistema.

La modalità preferita durante le lezioni, perché più intuibile e semplice da gestire, era la condivisione dello schermo ossia la condivisione dell'intera scrivania del *personal computer (desktop)*, scelta grazie alla quale chi mostrava la presentazione si assicurava che i fruitori da remoto vedessero lo stesso materiale su cui lavorava e indicava sul proprio *display*.

Le difficoltà di gestire le presentazioni online aumentavano quando il relatore optava per la condivisione di una finestra di *Windows* o di un documento scelto nel computer o dal repository di *Microsoft Teams*, in quanto questa modalità prevede di aprire e chiudere la condivisione per ogni *file*.

Per quanto riguarda la condivisione dell'audio in *Microsoft Teams*, per esempio di un filmato video, è necessario attivarla prima della condivisione del materiale online. Durante le prime videoconferenze non avevamo a disposizione quest'opzione, che è stata aggiunta successivamente, come tante altre opzioni e funzionalità che Microsoft ha aggiunto nel tempo perfezionando man mano un applicativo nato nel 2016 come piattaforma di comunicazione e collaborazione più che di teleconferenza.

Una peculiarità di *Microsoft Teams* è la possibilità di collegare più dispositivi (*personal computer, tablet, smartphone*) contemporaneamente alla stessa riunione. Sullo stesso dispositivo, inoltre, si possono avviare più riunioni e partecipare a turno a una soltanto, mentre le altre vengono automaticamente messe in pausa nel momento in cui si accede alla riunione scelta.

5. TRA OPPORTUNITÀ E PASSIONE

Avremmo mai pensato che una pandemia potesse condizionare a tal punto le nostre abitudini di vita, di studio, di lavoro?

Durante il *lockdown* noi tutti ci siamo resi conto del forte impatto della pandemia COVID-19 sulle interazioni sociali.

Per poterci relazionare con gli altri, nonostante il distanziamento sociale imposto, siamo stati messi di fronte all'esigenza di adattare la nostra vita, in tutti i suoi ambiti, a nuovi ritmi e soprattutto a nuove modalità di comunicazione.

La situazione di emergenza pandemica ha dato il la a tutta una serie di misure e azioni intraprese con l'ausilio del mondo digitale, al quale abbiamo dovuto affidarci all'improvviso, non sempre con una valutazione consapevo-



le delle tecnologie a disposizione e dei risultati da ottenere, e forse neppure con una formazione adeguata rispetto al *know-how* necessario per poter operare in modo efficiente ed efficace.

Proprio rispetto al tema della consapevolezza, per quanto riguarda la didattica a distanza ora ci interroghiamo sul peso della figura dell'istruttore *Talking Head* (Li e altri, 2019) rispetto alla presentazione, sull'importanza delle visibilità dei gesti e degli sguardi per l'interazione studente-docente (Paoletti, 2022), sull'opportunità di una progettazione adeguata del display da parte dei e delle docenti.

Nel periodo dello svolgimento del Master tutti questi aspetti non erano stati presi in considerazione, eravamo soltanto all'inizio del percorso di trasformazione digitale e abbiamo attinto semplicemente alle nostre capacità innate di relazione..

Proprio perché immersi d'improvviso in questo nuovo mondo tecnologico, l'attenzione consapevole delle modalità di presentazione delle lezioni online è stata spesso emarginata a favore della fruibilità immediata dei contenuti con la massima semplicità nell'utilizzo degli strumenti disponibili per l'erogazione della didattica a distanza.

Ora guardiamo avanti con passione a quello che ci offrirà il futuro in termini di nuove tecnologie e metodologie per l'apprendimento, in un'ottica multidisciplinare, facendo tesoro delle esperienze passate che ci hanno sicuramente rafforzati e stimolati, e tesi ad acquisire nuove competenze tecniche questa volta grazie anche a una formazione specifica per il nostro ruolo professionale.

BIBLIOGRAFIA

- Dziuban, C., R. Graham, C., D. Moskal, P., Nordberg A. e Sicilia N. (2018). *Blended learning: the new normal and emerging technologies*, International Journal of Educational Technology in Higher Education, 15, 3.
- Di Lenarda, R. (2020), *Case Study: Università di Trieste potenzia le tecnologie per la didattica con le soluzioni Logitech*. <<https://www.logitech.com/it-it/video-collaboration/resources/case-study/universita-trieste.html>>.
- Li, W., Wang, F., Mayer, R.E. e Liu, H. (2019). *Getting the point: Which kinds of gestures by pedagogical agents improve multimedia learning?*, Journal of Educational Psychology, 111(8), 1382.
- Paoletti, G. (2022). *The body in online teaching presence or absence of gaze and gesture*, Research on Education and Media ISSN 20-37-0830.

18. Coordinamento amministrativo e organizzativo del Master di II livello “Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie” e... qualche divagazione

ELISABETTA TIGANI SAVA

Dipartimento di Studi Umanistici. Università degli Studi di Trieste
elisabetta.tigani.sava@amm.units.it

*“...un bambino, un maestro, una penna e un libro possono cambiare il mondo.
Continuerò questa battaglia finché ogni bambino non avrà una scuola.”*

Malala Yousafzai,

Premio Nobel per la pace 2014 (dal discorso tenuto il 12 luglio 2013 nella sede di New York delle Nazioni Unite, nel giorno del suo sedicesimo compleanno, durante l'Assemblea della Gioventù)

L'ATTIVAZIONE DI UN MASTER UNIVERSITARIO

Coordinare e organizzare un percorso formativo dal punto di vista amministrativo richiede un impegno che viene intrapreso ben prima del momento in cui ha inizio la fase della didattica frontale. Nel caso dei Master, formazione accademica post lauream di primo e di secondo livello, la materia è regolamentata da normativa e scadenze precise.

Presso l'Università degli Studi di Trieste vige il “Regolamento in materia di Master universitari di I e II livello, Corsi di perfezionamento, Corsi di alta formazione permanente e ricorrente” che ne disciplina le procedure per l'istituzione e l'attivazione; esso definisce i Corsi di Master universitari come corsi di alta formazione, successivi al conseguimento della Laurea o della Laurea magistrale, finaliz-

zati all'acquisizione di particolari competenze anche di carattere intersettoriale, in determinati settori scientifici, tecnici e professionali. Pertanto, i Master sono costituiti per rispondere alle esigenze culturali di approfondimento di laureati e laureate nelle varie discipline e sono finalizzati a fornire competenze specifiche a soggetti già inseriti o in procinto di inserirsi in ambiti professionali.

Le scadenze per l'istituzione/attivazione dei Master vengono stabilite annualmente dalla "Circolare sull'istituzione/attivazione dei Master universitari" per l'anno accademico successivo, che viene pubblicata, di regola, entro il mese di febbraio.

E da questo momento inizia l'iter burocratico previsto dal suddetto Regolamento:

3. Le proposte di istituzione (Scheda di Presentazione/Regolamento Didattico) avvengono tramite la procedura informatizzata e devono contenere:

- a) livello del Master;
- b) denominazione completa del Master;
- c) denominazione completa del Master in lingua inglese;
- d) lingua ufficiale del corso;
- e) durata del corso e Crediti Formativi Universitari (CFU);
- f) nome del docente proponente (professore o ricercatore di ruolo, afferente al Dipartimento proponente – unità principale);
- g) sede del Master;
- h) titoli ed eventuali ulteriori requisiti di accesso;
- i) ordinamento didattico del corso;
- j) ripartizione dei CFU tra le diverse attività formative previste con l'indicazione specifica della tipologia, dei moduli, del relativo Settore Scientifico Disciplinare, delle ore e dei CFU corrispondenti e modalità di svolgimento delle eventuali verifiche intermedie ai fini dell'acquisizione dei CFU e della prova finale;
- k) obiettivi formativi del corso;
- l) profilo professionale e possibili sbocchi occupazionali e professionali previsti, definiti anche sulla base di manifestazioni di interesse da parte di organizzazioni rappresentative - a livello locale o nazionale e internazionale - della produzione di beni e servizi, delle professioni da cui emerge la coerenza del progetto formativo con la domanda di competenze del mercato del lavoro e del settore delle professioni;
- m) indicazione degli eventuali enti coinvolti e forma di coinvolgimento;
- n) numero minimo e numero massimo di iscritti;
- o) definizione dei criteri di selezione dei candidati;
- p) ammontare dei contributi di iscrizione;
- q) piano finanziario preventivo da cui risulti la sostenibilità finanziaria del corso;

r) indicazione sulla partecipazione di uditori, laddove prevista, con specificazione delle attività formative che gli uditori potranno frequentare, che non potranno in ogni caso includere le attività di tirocinio;

s) delibera del/dei Dipartimento/i coinvolto/i;

t) delibera del Centro di spesa;

u) delibera della Commissione paritetica docenti-studenti del Dipartimento proponente per i Master di nuova istituzione;

v) relazione sull'edizione precedente di cui all'articolo 22 del presente regolamento per i Master riattivati.

4. Il numero minimo degli iscritti per l'attivazione di un Master è fissato a dieci.

5. Nel caso di Master attivati in ambito medico/chirurgico, che prevedano attività clinica, il numero minimo può essere ridotto a cinque, fermo restando la sostenibilità del corso.

6. Le proposte di istituzione vengono inviate all'ufficio competente che provvede ad inoltrarle al Presidio della Qualità per le valutazioni, dopo aver verificato la completezza delle informazioni e della documentazione prevista. Acquisito il parere del Presidio della Qualità, tutte le proposte di istituzione ritenute idonee verranno sottoposte all'approvazione degli Organi Accademici di Ateneo nella prima seduta utile.

7. Le proposte di istituzione di corsi di Master, con sede amministrativa diversa dall'Università degli Studi di Trieste, dovranno essere approvate dal Dipartimento di afferenza assieme alla proposta di atto convenzionale e alla documentazione prevista all'articolo 23. Anche queste proposte verranno sottoposte all'approvazione degli Organi Accademici di Ateneo nella prima seduta utile.

Credo che questa breve premessa, anche se non esaustiva, dia già conto dell'apporto amministrativo necessario per la realizzazione di un Master.



Particolarmente laboriose sono anche l'individuazione e la verifica della tipologia di docenti da coinvolgere e il reperimento dei relativi *curricula* professionali da allegare alle proposte di attivazione:

è stabilita nella misura minima del 50% la copertura delle ore di didattica assistita con docenza universitaria di ruolo o di enti convenzionati (pubblici o privati) e nella misura minima del 25% la copertura delle ore di didattica assistita con docenza di ruolo dell'Ateneo.

Oltre che gestire tutto l'articolato *iter* burocratico, è necessario anche occuparsi di altri aspetti imprescindibili: individuazione e prenotazione delle aule adatte allo svolgimento delle lezioni, predisposizione degli appositi registri per la rilevazione delle firme di presenza dei/delle partecipanti, che per conseguire il titolo finale dovranno raggiungere una predeterminata percentuale di frequenza, ecc.

Quando la didattica è di tipo misto (presenza/da remoto) occorre anche assicurarsi che i collegamenti telematici registrino la partecipazione di corsisti e corsiste.

Infine, l'individuazione del calendario delle lezioni con le conferme dei/delle docenti non è da considerarsi banale...

Al termine della complessa procedura è necessario attendere che, qualora la proposta di realizzazione del percorso formativo superi le varie fasi di valutazione da parte dei competenti Organi d'Ateneo, sia pubblicato il Bando di attivazione e venga raggiunto il numero minimo di iscrizioni che non può essere inferiore a dieci, *conditio sine qua non* perché il Master si possa svolgere.

Credo che quanto descritto fin qui sia più che sufficiente per esporre la parte meno avvincente ma indispensabile dell'attività che prelude l'ingresso in aula di docenti e discenti.

Pertanto, non intendo tediare oltre chi legge con ulteriori aspetti strettamente amministrativi.

Preferisco passare ad altre considerazioni che possano; mi auguro, contribuire alla comprensione dell'impegno e della passione che sono stati necessari da parte della squadra di addetti ai lavori, docenti e non docenti, per il concretizzarsi del Master "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" dell'Ateneo triestino.

LA SCUOLA: MEMORIE PERSONALI E COLLETTIVE

Della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione domiciliare si è detto molto nei contenuti precedenti al mio testo. In modo senz'altro completo, puntuale e competente. Non potrei aggiungere altro di più.

Quando mi proposero di dare il mio contributo a questo lavoro "a più mani", dedicato all'esperienza del Master, ne fui lusingata ma, al contempo, mi sentii un po' perplessa. Nel senso che mi chiesi quanto avrebbe potuto, più che essere utile, avvincere un breve testo sul tema predetto, zeppo di modulistica e indicazioni amministrative.

Cosicché, non senza dubbi e timori, mi risolsi di intervenire con un modesto apporto, piuttosto che di natura tecnica, di matrice emozionale, dando voce al cuore più che alla mente e a un lessico familiare sorto da due generazioni di insegnanti elementari, una ampia biblioteca casalinga di cui ormai, decisamente sconfitta, ho perso la speranza di giungere ad una catalogazione puntuale e ordinata.

Dando, vale a dire, libero corso ad alcune considerazioni a "voce alta", e ricordi personali che però partono e giungono sempre al tema della Scuola.

Sono convinta infatti che, avendo attraversato quasi sette decenni (dagli anni Sessanta a oggi), la mia esperienza scolastica non sia solo personale ma possa essere, in più o meno larga parte, condivisa con molte altre persone in una sorta di esperienza collettiva. Ma la storia inizia ben prima.

Mi vien da affermare che, quando mia madre nacque a Fontane d'Istria nei primi vent'anni del secolo scorso, nell'appartamento al primo piano della Scuola Elementare fortemente voluta e realizzata dal maestro Marco Cerlenco (suo padre e mio nonno), e intitolata alla Regina Margherita di Savoia (alla cui inaugurazione seguì una lunga lettera di ringraziamento per tramite della sua Dama di Compagnia), mai avrebbe potuto pensare quanto la Scuola e l'insegnamento avrebbero segnato la vita futura sua e dei suoi figli.

Mamma Lina aprì gli occhi e il suo destino era già lì: la SCUOLA.

Nacque e visse la sua infanzia tra mura scolastiche. Il nonno Marco si era diplomato nelle Scuole italiane dell'Impero Austro-Ungarico e in seguito divenne maestro elementare del Regno d'Italia e, infine, della Repubblica italiana. Ai suoi tempi erano ancora lecite le punizioni corporali inflitte agli alunni: ricordate l'episodio accaduto a Amy nel libro "Piccole donne" di L.M. Alcott quando il suo insegnante le percuote le mani con un'assicella di legno? Ecco, andava proprio così...



Nella sua formazione era previsto anche lo studio di due strumenti musicali e così capitò spesso che accompagnasse le attività ludiche delle sue scolaresche suonando il violino.

Sua figlia divenne a sua volta maestra elementare e giovanissima iniziò le prime supplenze pedalando in bicicletta lungo le impervie stradine dell'Istria degli anni Quaranta. Quando nevicava si muniva di un cucchiaino da cucina per liberare le ruote dalla neve che si accumulava. Alle scuole dei territori rurali del tempo affluivano spesso bambini e bambine in stato di povertà e capitava che indossassero gli zoccoli anche d'inverno. Fu con i primi stipendi che la giovane maestra acquistò loro le scarpe.

Nell'immediato dopoguerra del secondo conflitto mondiale scelsero entrambi di lasciare la loro terra, occupata dalle truppe titine, e si trasferirono subito in territorio italiano. Non conobbero la sorte di molti istriani che tro-



varono riparo nei campi adibiti ai profughi, in attesa di nuova occupazione e abitazione. Erano maestri di ruolo: il lavoro l'avevano e la SCUOLA continuò a essere il filo conduttore tra passato e presente delle loro vite. Una certezza.

Per seguire il racconto sull'onda dei ricordi, dal taglio vagamente deamicisiano, passo a tempi meno lontani.

La mia esperienza "scolastica" inizia precocemente perché imparo a leggere guardando la trasmissione televisiva del maestro Alberto Manzi "Non è mai troppo tardi". Si trattava di un Corso di istruzione popolare per il recupero dell'adulto analfabeta. Fu un programma televisivo prodotto dalla Rai in collaborazione con il Ministero della Pubblica Istruzione, tra il 1960 e il 1968. Il fine era d'insegnare lettura e scrittura agli italiani fuori età scolare ancora totalmente o parzialmente analfabeti. Non era il mio caso, visto che avevo quattro-cinque anni...



Si trattava di autentiche lezioni in classe in diretta televisiva durante le quali il maestro Manzi utilizzava moderne (allora!) tecniche di insegnamento consistenti in filmati, supporti audio, dimostrazioni pratiche, nonché degli schizzi e dei bozzetti disegnati dallo stesso docente su una lavagna a grandi fogli.

Ricordo ancora bene la magia di quel carboncino nero sul foglio bianco.

Il mio dramma di mancina iniziò quando passai dalla matita alla penna; era la classica penna con calamaio e inchiostro. Nei banchi di scuola era incassato un piccolo recipiente che veniva periodicamente riempito d'inchiostro dai bidelli.

Inenarrabili le peripezie per non trascinare con la mano l'inchiostro sul testo già scritto... Salutai con immensa gioia l'introduzione della penna biro, ancorché rigorosamente con inchiostro nero: il blu non era previsto né tollerato.

Fatico ancora a pensare a quella bambina e credere di avere conseguito, negli anni Duemila, la patente informatica e la competenza nel padroneggiare il computer e altri mezzi tecnologici di uso quotidiano.

Nero era anche il grembiule scolastico e nella bella stagione le compagne che possedevano un giardinetto omaggiavano con fiori LA maestra, che era una sola e indiscussa autorità. Esisteva l'esame di seconda elementare oltre che quello finale di quinta classe. La domanda a cui eravamo sottoposti mio fratello e io da parenti e amici era puntualmente questa: "Sei stato promosso?", "Sei stata promossa?". Eravamo increduli perché non era contemplata un'alternativa! Eppure, al tempo e sino al liceo, si rimandava a settembre o si bocciava direttamente a giugno e si ripeteva l'anno.

A scuola stavamo seduti nei banchi ma a casa accadeva che assistessimo alla compilazione di "libretti scolastici personali" o altri simili documenti da parte di chi sedeva abitualmente in cattedra: la mamma.

LA SCUOLA CONTINUA.... SEMPRE!!!

La scuola va avanti. In tutti i sensi.

Cambiano le normative, si legiferano riforme, si specializzano e aggiornano docenti e dirigenti, le attrezzature e gli arredi scolastici si adeguano al tempo che passa.

Ma la scuola va avanti anche attraversando situazioni insolite ed emergenze inevitabili.

Con l'alluvione del 1966, che in Italia colpì molti territori oltre Firenze, il Tagliamento aveva fatto grandi disastri in Friuli Venezia Giulia. Però, subito dopo aver ripulito il fango e molto altro, le scuole riaprirono. Alla temporanea inagibilità del pianterreno si sopperì adottando orari scolastici alternati: alcune classi frequentavano al mattino e altre nel pomeriggio nelle aule situate ai piani superiori.

Immagino che questo avvenga ancora adesso nelle località colpite dalle sempre più numerose alluvioni. Anche in occasione di altri disastri quali terremoti e sciagurati crolli la Scuola è rimasta un punto fermo per migliaia di bambini e bambine e ragazzi e ragazze. Aule di fortuna attrezzate in prefabbricati o tendoni hanno ospitato intere scolaresche in quei difficili momenti. Libri e quaderni regalati e provenienti da ogni dove, da privati cittadini e Istituzioni pubbliche e non, per consentire che la vita scolastica avesse parvenza di normalità e continuasse ugualmente nel ruolo insostituibile della formazione.



La scuola ricomincia dopo il terremoto



Carcere: forse la scuola serve più dell'ora d'aria

Durante l'esperienza del progetto di inclusione e promozione sociale "ReIncluse", che ho coordinato per parecchi anni all'interno della Casa Circondariale di Trieste, ho avuto modo di constatare come la Scuola entri con efficacia anche nei luoghi dell'esclusione, dell'emarginazione, della privazione della libertà. Sono previsti interventi scolastici del tutto regolari negli istituti di pena, a beneficio delle persone ristrette, dal conseguimento della licenza elementare alla laurea.

E di formazione si parla ancora durante tutto il percorso di vita di uomini e donne: corsi di aggiornamento professionale, di specializzazione, ecc.

Sembra che più che a non finire mai gli esami, come diceva Eduardo De Filippo, sia la scuola a non avere fine. Per fortuna.

Ma vi chiederete: tutta questa digressione dal tema principale che senso ha?

Rispondo con un altro quesito che mi riguarda ma, ne sono certa, riguarda anche molte altre persone. Com'è possibile che, con una vita intrisa di vicissitudini scolastiche mie e della mia famiglia, non avessi mai preso in considerazione la situazione di tutti e tutte coloro che subiscono ospedalizzazioni prolungate o assenze altrettanto durature per motivi di salute?

Per non parlare del fatto che sono da sempre una ferma sostenitrice delle pari opportunità per tutti e tutte, a parole e con innumerevoli fatti. Una paladina dei diritti e un'accanita lottatrice contro ogni tipo di discriminazione.

Ho coordinato amministrativamente tutti i Corsi "Donne, Politica e Istituzioni" dell'Università di Trieste. Ben tredici edizioni, frequentandone

due: base e avanzato. Ho fatto parte di Organismi di parità in Ateneo, nel territorio regionale e nazionale. Ho parlato pubblicamente di questi temi in numerose occasioni e ho partecipato a svariate pubblicazioni.

Sarà forse capitato di provare tale stupore anche a chi mi legge?

IL MASTER DI II LIVELLO "INSEGNARE IN OSPEDALE E ISTRUZIONE DOMICILIARE: COMPETENZE, METODOLOGIE, STRATEGIE" DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TRIESTE

Quando dal dicembre 2019 sono stata coinvolta nelle prime riunioni di organizzazione per valutare la fattibilità dell'attivazione di questo Master mi si è spalancato un mondo per me deplorabilmente sconosciuto e inesplorato!

Molto favore per la realizzazione di tale percorso formativo era pervenuto sia dal Magnifico Rettore, prof. Roberto Di Lenarda, sia dall'Assessorato regionale al lavoro, formazione, istruzione, ricerca, università e famiglia.

La Direttrice del Dipartimento di Studi Umanistici, prof.ssa Elisabetta Vezzosi, all'epoca radunò un gruppo di lavoro che vide dal buon principio anche la partecipazione di alcune Dirigenti scolastiche, le prof.sse Fabia Dell'Antonia e Cesira Militello, già da anni impegnate nel progetto nazionale di Scuola in Ospedale e Istruzione domiciliare. Grazie a loro ho avuto la possibilità di avvicinarmi alla materia non solo dal punto di vista lavorativo e professionale ma anche umanamente.

Racconti ed esperienze si alternarono alla documentazione normativa e la nuova stimolante avventura finalmente ebbe inizio, affidando il ruolo di Direttrice del Master alla prof.ssa Gisella Paoletti del Dipartimento di Studi Umanistici.

Come è possibile leggere attualmente sul sito del Ministero dell'Istruzione e del Merito:

la Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e i bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Consente la continuità degli studi e permette agli alunni e alle famiglie di continuare a sperare, a credere e a investire sul futuro. Scopo principale delle attività svolte con i degenti in età scolare, che si trovano ricoverati in ospedale, è aiutarli a intraprendere un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita scolastico. La Scuola in Ospedale è riconosciuta e apprezzata in ambito sanitario come parte integrante del programma terapeutico. Sono presenti sul territorio nazionale 211 sezioni ospedaliere che vedono coinvolti 915 docenti.

La Scuola in ospedale è uno dei punti di eccellenza del sistema nazionale di istruzione e il servizio è attivo su tutto il territorio nazionale. Nel 2019/2020 ne hanno usufruito 41.367 studenti, prevalentemente della Scuola dell'infanzia e primaria (circa il 70%) e 4.250 della Scuola secondaria di II grado.

Il servizio di istruzione domiciliare può essere destinato a studenti di ogni ordine e grado sottoposti a terapie domiciliari che ne impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a trenta giorni, anche non continuativi. Nel 2019/20 hanno usufruito di questo servizio 1.164 alunni, per un totale di 54.128 ore di istruzione domiciliare.

I promotori del Master di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie", proposto dal Dipartimento di Studi Umanistici e dal Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche e della Salute, hanno inteso intercettare le esigenze formative del settore mettendo a disposizione con entusiasmo tale percorso universitario principalmente per la formazione di personale docente delle scuole di ogni ordine e grado impegnato o interessato a impegnarsi in attività didattiche per bambini, adolescenti e giovani adulti costretti a periodi di degenza in ospedale e di permanenza a casa, che ne impediscono la regolare frequenza della scuola o dell'Università. Il Master è da sempre indirizzato anche ad aspiranti insegnanti.

Il ruolo fondamentale della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare quale garanzia costituzionale del diritto allo studio per i bambini e i ragazzi in condizione di malattia è dimostrato non solo dalle "Linee di indirizzo nazionali per la Scuola in ospedale, approvate dal Ministero dell'Istruzione il 6 giugno 2019, ma anche, in Friuli Venezia Giulia, dalle "Linee guida regionali per la Scuola in ospedale e l'Istruzione domiciliare" del 4 luglio 2019.

È emersa, infatti, la necessità di implementare la formazione specifica del personale docente ed educativo da impiegare in contesti ospedalieri o domiciliari. Vista la complessità del contesto e dei compiti propri del docente ospedaliero, scopo primario del Master – proprio in riferimento alle Linee di indirizzo nazionali per la Scuola in Ospedale e quelle elaborate ed integrate dalla Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia – è quello di impartire una formazione tale da fornire le conoscenze necessarie per attuare servizi di accoglienza agli alunni in ospedale e a domicilio e per sviluppare, attivare e valutare modelli innovativi di intervento didattico a beneficio degli alunni ricoverati.

Fin dalla prima edizione del Master si era anche aggiunta la proposta di un Corso di Aggiornamento professionale che condivideva gli obiettivi, le

finalità, le attività didattiche frontali e il calendario delle lezioni del Master. Questo percorso parallelo ha consentito l'accesso alla formazione specifica per coloro che non avevano conseguito la laurea ma stavano svolgendo, o avevano intenzione di svolgere in futuro, l'attività di insegnamento in ambito ospedaliero.

Per tale motivo è stato possibile frequentare pure alle persone che già avevano indirizzato la propria scelta universitaria verso la professione di insegnante ma erano in attesa di concludere gli studi: l'assenza di titolo di laurea o la contemporanea iscrizione a un corso di laurea non hanno impedito l'ammissione al Corso di Aggiornamento. E ciò sarà possibile anche nell'anno accademico 2023-2024 poiché verrà attivato il Master ma anche il Corso di Alta Formazione "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie".

CONCLUSIONI

Al termine di questo breve *excursus* di carattere informativo, pur comprensivo di qualche deviazione di percorso, non resta che augurarmi che il Master "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" continui in futuro a incrociare, recepire e soddisfare le esigenze formative di quanti vogliano dedicarsi con motivazione al mondo della Scuola anche in tale delicato settore.

L'ultimo auspicio che formulo è che molto altro ancora di meraviglioso possano fare coloro che, pur tra burocrazia e difficoltà, crederanno sempre che l'istruzione, la formazione, l'apprendimento siano e saranno la via giusta per aiutare tutte e tutti a fronteggiare le sfide che il mondo in cui viviamo continua a porre.

SITOGRAFIA

Decreto Ministeriale n. 270 del 22 ottobre 2004 - Modifiche al regolamento recante norme concernenti l'autonomia didattica degli atenei, approvato con decreto del Ministro dell'università e della ricerca scientifica e tecnologica 3 novembre 1999, n. 509.

<<https://www2.units.it/immatricolazioni/master/file/270-04.pdf>>.

Decreto Presidente Repubblica 10 marzo 1982, n. 162 - Riordinamento delle scuole dirette ai fini speciali, delle scuole di specializzazione e dei corsi di perfezionamento.

<<https://www2.units.it/immatricolazioni/perfezionamento/DPR100382.pdf>>.

Legge 19 novembre 1990, n. 341 - Riforma degli ordinamenti didattici universitari.

<<https://www2.units.it/immatricolazioni/perfezionamento/L3411990.pdf>>.

Regolamento dell'Università degli Studi di Trieste in materia di Master universitari di I e II livello, Corsi di perfezionamento, Corsi di alta formazione permanente e ricorrente.

<<https://web.units.it/sites/default/files/nrm/allegati/Regolamento%20master%20e%20corsi%20%202016.pdf>>.

Circolare dell'Università degli Studi di Trieste - Istituzione/attivazione dei Master universitari a.a. 2023/2024.

<https://www2.units.it/immatricolazioni/master/file/circolare23_24.pdf>.

Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare. <<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/>>; <<https://www.miur.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>>.

D.M. 461 del 6 giugno 2019 - Linee di indirizzo nazionali sulla scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. <<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/D.M.+461+del+6+giugno+2019.pdf/25c19e77-2fbd-37eb-367b-5740b56b9a5e?version=1.0et=1560340468572>>; <<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+di+indirizzo+nazionali+%28formato+pdf%29.pdf/1b619d68-ad9b-12ae-2865-f1774ed7dcfc?version=1.0et=1560340286448>>.

Linee guida regionali sulla scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare della Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia.

<https://usrfvg.gov.it/export/sites/default/USRFVG/allegati/archivio_file/scuola_ospedale/2019_Linee_guida_regionali_SIO_e_ID.pdf>.

Allegato: presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste attivato un nuovo Master Universitario di II livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie"

ROBERTA GASPERINI

Docente della SIO di Trieste

roberta.gasperini66@gmail.com

Venerdì 18 dicembre 2020 ha preso avvio a Trieste il nuovo Master di secondo livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie".

Nato dal sogno e dall'impegno delle Dirigenti Scolastiche Fabia Dell'Antonia e Cesira Militello e dal lavoro congiunto di numerose forze messe in campo dai componenti del Tavolo Tecnico per lunghi mesi a partire da aprile 2020, il Master ha preso avvio alla presenza del Magnifico Rettore dell'Università di Trieste Roberto Di Lenarda.

All'inaugurazione - coordinata da Gisella Paoletti, Docente DiSU, Direttrice del Master di nuova istituzione - sono intervenuti: Alessia Rosolen, Assessore al Lavoro, Formazione, Istruzione, Ricerca, Università e Famiglia della regione Friuli Venezia Giulia ed Elisabetta Vezzosi, Direttrice del Dipartimento di Studi Umanistici (DiSU).

Le prime interessanti lezioni sono state tenute dal prof. Alberto Tommasini, Docente del Dipartimento Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute (DSM) e dalle Dirigenti Scolastiche Fabia Dell'Antonia e Cesira Militello che hanno poi lasciato spazio al travolgente intervento della prof.ssa Daniela Lucangeli.



L'inaugurazione del Master presso l'università di Trieste il 18 dicembre 2020. Nella foto, da sinistra Tommasini, Rosolen, Dell'Antonia, Militello, Vezzosi, Paoletti.

Il primo intenso fine settimana ha coinvolto i 25 docenti di ogni ordine e grado iscritti al Master oltre che gli insegnanti che seguono il Corso di Formazione. Alcuni docenti prestano servizio presso la Scuola in Ospedale, altri ambiscono ad entrare in questo particolare ambito scolastico; tutti hanno superato le fasi di selezione che hanno previsto una graduatoria per titoli resa più completa da una lettera e un colloquio motivazionale.

Il nuovo percorso formativo è stato attivato dal Dipartimento di Studi Umanistici in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Mediche, Chirurgiche e della Salute, la Regione Autonoma FVG, gli Istituti Comprensivi e Licei della Regione FVG, le Aziende Sanitarie e l'IRCCS Burlo Garofolo.

Il Master - il terzo attivato nel nostro Paese dopo Torino e Bari - punta con forza sulla multidisciplinarietà, sulle competenze trasversali fondamentali per formare in modo puntuale gli insegnanti che devono confrontarsi con bimbi e ragazze che stanno attraversando un periodo difficile della loro vita. L'elevata qualità della formazione del personale è assolutamente strategica per la riuscita dell'intero progetto della Scuola in Ospedale. Il Master, che di questo progetto più ampio rappresenta un momento importante, mira infatti a fornire agli insegnanti tutti gli stru-



menti necessari per rapportarsi con le bambine e i ragazzi ricoverati o costretti a studiare a casa per motivi di salute.

In questo ambito la Regione Friuli Venezia Giulia ha siglato una convenzione con l'Ufficio Scolastico Regionale per definire soprattutto gli obiettivi qualitativi in grado di dare risposte concrete a un fabbisogno molto sentito. Da sottolineare che solo un anno fa è stato ospitato a Trieste il Convegno Nazionale dedicato alle Linee Guida della Scuola in Ospedale.

Il nuovo Master segue le Linee di indirizzo Nazionali approvate dal Ministero dell'Istruzione (6 giugno 2019) e le Linee guida Regionali del 4 luglio 2019 con lo scopo di garantire il diritto allo studio e provvedere alla formazione del personale docente ed educativo da impiegare in contesti ospedalieri o domiciliari. Si rivolge, infatti, al personale docente e agli aspiranti insegnanti interessati alle attività didattiche per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare.

Le lezioni in presenza e in forma *blended* hanno come sede il Dipartimento di Studi Umanistici di Trieste, con inizio nel mese di dicembre 2020 e fine nel dicembre 2021; gli incontri - concentrati con cadenza di un week-end al mese - saranno tenuti da docenti dell'Università degli Studi di Trieste, dirigenti, docenti e medici della Regione Friuli Venezia Giulia oltre che da esperti di fama nazionale.

Verranno trattati: Elementi di pediatria, di pediatria d'urgenza, di patologia generale, di igiene ed epidemiologia, di malattie infettive, oncologia, e oncologia pediatrica, di neuropsichiatria infantile, di psicopatologia, psichiatria e psicodinamica dell'età evolutiva, medicina narrativa, scienze infermieristiche pediatriche, disturbi dell'alimentazione, problematiche del bambino con trapianto d'organo, comunicazione di diagnosi. Verranno trattate inoltre la Legislazione pediatrica, l'Ordinamento Scolastico Ospedaliero, la Legislazione e organizzazione sanitaria e socio sanitaria. Verranno svolte lezioni sulle Metodologie didattiche nell'istruzione in ospedale e domiciliare di breve e di lungo periodo, sulle tecnologie informatiche e di comunicazione, sui metodi per la didattica innovativa e inclusiva, la didattica ospedaliera, l'uso dei media, le esperienze ludico - artistiche, la valutazione, le relazioni con la famiglia e la scuola. Nell'area psicologica verranno trattate la psicologia dell'apprendimento, della genitorialità, la psicologia sociale e pediatrica, il *burn-out*. Nell'area sociologica verrà trattata la costruzione sociale dell'identità, il benessere, la sociologia dei processi culturali e comunicativi.

Da sottolineare che la Scuola in Ospedale in Friuli Venezia Giulia garantisce il diritto all'istruzione e la continuità degli studi ai minori ricoverati al

Burlo di Trieste, al Cro di Aviano, all'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine, all'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone.

L'Istituto Comprensivo Dante Alighieri di Trieste riveste il ruolo di capofila, ma sono coinvolti anche il Liceo Classico e Linguistico Petrarca di Trieste, l'Istituto Comprensivo IV e il Liceo Artistico Sello di Udine, l'Istituto Comprensivo Pordenone Sud e l'Isis Mattiussi-Pertini di Pordenone oltre che l'Istituto Comprensivo di Aviano.

“Siamo molto soddisfatti – ha detto l'assessore Rosolen – per l'avvio di questo innovativa proposta didattica dell'Ateneo giuliano, risultato di un percorso anche faticoso iniziato dalla Regione nel 2018 quando, in un settore così importante come quello della scuola in ospedale, il Friuli Venezia Giulia era ancora - purtroppo - fanalino di coda in Italia. In poco tempo, però, siamo stati capaci di passare da maglia nera a maglia rosa in un ambito cui teniamo moltissimo e che - al netto delle classiche - costituisce un servizio molto prezioso nei confronti del quale dedicheremo la massima attenzione”.



Biografie



ELISABETTA VEZZOSI

Insegna storia degli Stati Uniti e Storia delle donne e di genere all'Università di Trieste. Fa parte della redazione della Rivista "Contemporanea" ed è stata Presidente della Società Italiana delle Storiche e della Società Italiana di Storia Nord-Americana.

I suoi interessi di ricerca riguardano la storia dei movimenti delle donne per il welfare, il rapporto tra afroamericane e panafricanismo, i network degli scienziati durante la guerra fredda e l'esperienza delle scienziate nei movimenti antinucleari negli anni Settanta e Ottanta.



GISELLA PAOLETTI

Direttrice del Master negli a.a. 2020-2021 e 2021-2022, è Professore Associato di Pedagogia Sperimentale presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste. Si occupa di comprensione di testi e multimedia; insegna Metodologie e Tecnologie didattiche, Pedagogia della Comunicazione.



ALBERTO TOMMASINI

È Pediatra immunologo. La sua attività di ricerca e cura si svolge prevalentemente nell'ambito delle malattie rare su base immunopatologica, sia con attività clinica ambulatoriale sia attraverso il coordinamento del Laboratorio di Pediatria dell'IRCCS Burlo Garofolo. Professore di pediatria e più recentemente di patologia presso l'Università di Trieste, fa parte fin dalla nascita del comitato direttivo del Master per la Scuola in Ospedale ed insegnamento domiciliare. Esperto di storia della medicina, ha esperienza pluriennale nell'ambito della bioetica della ricerca in pediatria.



ELENA BETTINELLI

È Ricercatore universitario in Sociologia dei processi culturali e comunicativi presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste. Ha inizialmente condotto ricerche su fenomeni comunicativi e la religiosità in rete. Ha analizzato le dinamiche relative al consumo nelle società industrializzate rivolgendo specifica attenzione al rapporto fra corpo e sensorialità. Attualmente il suo campo di studi considera gli emergenti modelli culturali e i cambiamenti della relazione individuo/società a questi riferibili.



GIANLUCA TORNESE

È Medico, endocrinologo/diabetologo pediatra. Oltre a un'intensa attività clinica negli ultimi 10 anni presso la S.S. Endocrinologia, Diabetologia e altre malattie del metabolismo dell'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste, insegna presso l'Università di Trieste ed è ricercatore principale in progetti di ri-

cerca sul diabete di tipo 1, la disforia di genere e la bassa statura. È autore di più di 100 articoli pubblicati su riviste peer-reviewed e il suo H-Index è 16.



ELENA BORTOLOTTI

È Professoressa associata presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università degli Studi di Trieste. Il settore di insegnamento è la Pedagogia e la Didattica Speciale. Gli interessi di ricerca riguardano soprattutto la promozione dell'inclusione scolastica e sociale per le persone con disabilità e con fragilità.



CATERINA BEMBICH

È Ricercatrice - Rtdb di *Pedagogia sperimentale* all'Università degli Studi di Trieste, dove insegna "Pedagogia sperimentale" e "Strumenti e tecniche della ricerca educativa". I suoi principali temi di ricerca vertono, in particolare, sui fattori di rischi e di protezione nei contesti educativi vulnerabili; sulla progettazione educativa per il contrasto alla dispersione scolastica; sulla riflessione metodologica nella ricerca empirica in campo educativo; sui processi inclusivi affrontati attraverso metodologie innovative (come ad esempio attraverso la social network analysis).



CHIARA DE VITA

Laureata in psicologia, è dottore di ricerca in Neuroscienze e Scienze Cognitive e ha conseguito un Master di II livello su BES e DSA. Ha studiato i processi di apprendimento, approfondendo i fattori implicati nello sviluppo delle abilità matematiche. Ha collaborato con A.B.C. OdV, avendo

l'opportunità di "toccare con mano" l'esperienza di ospedalizzazione vissuta da bambini e famiglie. È attualmente assegnista di ricerca presso Area Science Park.



SANDRA PELLIZZONI

È Professoressa Associata di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione dell'Università degli Studi di Trieste. Madre di tre figli, i suoi principali interessi di ricerca riguardano i fattori cognitivi e motivazionali che influenzano l'apprendimento e i percorsi di crescita in contesti atipici.

Ha una lunga esperienza di attività progettuali sui temi del benessere di bambini e famiglie in contesti ospedalieri maturata con Associazioni, Istituzioni e nella cooperazione internazionale.



MICHELLE PIERI

È Ricercatrice - Rtdb di Didattica e pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Trieste, dove insegna "Metodologia del gioco e dell'animazione", "Didattica speciale: approccio metacognitivo e cooperativo" e "Pedagogia per le difficoltà d'apprendimento". I suoi interessi di ricerca si focalizzano principalmente sulle tecnologie in ambito educativo, sui rapporti scuola-casa, sul benessere scolastico e sulle piccole scuole.



GIULIO BALDASSI

Si è laureato in Psicologia presso l'Università degli Studi di Trieste, istituzione presso la quale ha ottenuto anche il titolo di dottore di ricerca in Neuroscienze e Scienze Cognitive. Attualmente lavora in qualità di psicologo psicoterapeuta libero professionista presso uno studio privato e all'interno degli Sportelli di Ascolto presenti presso le scuole pubbliche. All'interno del Master *SiO* ha svolto attività di tutoraggio per studenti e studentesse.



DANIELA MUGITTU

È Specialista in Archeologia e Storia dell'Arte, dal 2001 docente di Lettere di ruolo nella scuola secondaria di primo grado; presso la scuola "Lionello Stock" di Trieste ha rivestito l'incarico di referente di Lettere e di funzione strumentale per la continuità. Dal 2008 è funzione strumentale per i Bisogni Educativi Speciali. Ha frequentato numerosi corsi di formazione sui DSA e BES. Nel 2022, presso l'Università degli Studi di Trieste, ha conseguito il Master di secondo livello "Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie".



CESIRA MILITELLO

È PhD in Filologia classica, Dirigente dal 2007, ha lavorato presso l'Ufficio Scolastico Regionale per il FVG dal 2009 al 2015 occupandosi di orientamento e di didattica per competenze. Dal 2015 dirige il Liceo "Petrarca" di Trieste, scuola con sezione ospedaliera; fa parte del Comitato tecnico regionale per la SIO e l'ID e del Comitato tecnico

scientifico del Master “Insegnare in ospedale e istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie”, nel quale ha tenuto alcune lezioni.



FABIA DALL'ANTONIA

È Dirigente della scuola polo regionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare del Friuli Venezia Giulia. Componente del Comitato tecnico regionale per la SIO e l'ID e del Comitato tecnico scientifico del Master di secondo livello per la formazione dei docenti ospedalieri nel quale ha tenuto diverse lezioni. Autrice di diversi articoli e di contributi in volumi collettanei sulla scuola. Relatrice a numerosi convegni nazionali sulla scuola in ospedale.



ROBERTA GASPERINI

È Insegnante in ospedale di scuola Primaria e dell'Infanzia presso l'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste. Referente di Scuola in Ospedale per l'Istituto Comprensivo Dante Alighieri di Trieste. Maestra per 27 anni alla scuola Primaria.



NICOLETTA BAGORDO

Dopo studi di indirizzo pedagogico, insegna italiano in una Scuola Primaria del monfalconese appartenente all'Istituto Comprensivo “Ezio Giacich” che si caratterizza per l'altissimo numero di studenti con background migratorio e Bisogni Educativi Speciali.

La complessità della situazione in cui opera, rappresenta una quotidiana sfida educativa e la

impegna costantemente nella ricerca di una didattica inclusiva, che sia in grado di rispondere alle esigenze di tutti i suoi allievi.



CATERINA CONTI

Triestina, è Docente di lettere. Da qualche anno svolge il suo servizio anche nella Scuola in Ospedale di Trieste e ha conseguito il Master relativo nel 2022. È laureata in filologia moderna ed è dottore di ricerca in Italianistica.



CATERINA ROBOL

È Insegnante di Scuola Primaria, specializzata negli ambiti dell'Inclusione e delle Lingue Straniere. Da sempre interessata all'intreccio della dimensione educativa con quella medica, ha vissuto esperienze di Scuola in Ospedale in Italia e all'estero.



FEDERICA TERRANA

Nasce a Catania nel 1970. Studia, lavora e vive tutt'oggi a Trieste. Da sempre interessata agli aspetti psico-pedagogici dell'infanzia intraprende il suo percorso professionale come docente di scuola primaria nel 1992. Contemporaneamente amplia la sua formazione conseguendo la laurea in scienze dell'educazione. Dal 1998 lavora presso la scuola A. Padoa. Nel 2019 inizia la sua esperienza presso il Burlo e, nel 2022 conclude il master specifico per la SIO.



PATRIZIA TURINA

È Informatica presso il Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università degli Studi di Trieste. Esperta in Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione, inizialmente ha svolto attività di analisi e sviluppo di applicativi gestionali. Ha esperienza pluriennale in sistemi operativi, reti di telecomunicazione, gestione e sicurezza dei dati. Attualmente si dedica alla comunicazione web e social media, all'e-learning e strumenti per la didattica digitale e fornisce servizi di consulenza, assistenza e formazione.



ELISABETTA TIGANI SAVA

È impegnata da sempre nella diffusione della cultura di genere, sia in ambito lavorativo presso l'Ateneo triestino sia in ambito associativo. Ha fatto e fa parte di vari Organismi di parità in ambito territoriale e non solo. Coordina dal suo nascere (2011) il Progetto di inclusione sociale "ReINcluse", realizzato dall'Associazione "RETE D.P.I. – Nodo di Trieste" presso la Sezione Femminile della Casa Circondariale di Trieste.