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

e formazione ELISABETTA VEZZOSI	7
Introduzione alle tematiche del Master per la Scuola in Ospedale, chi ha scritto questo libro e perchè Gisella Paoletti	11
1. La Scuola in Ospedale ai tempi del COVID-19: che cosa ci portiamo dietro Alberto Tommasini	27
2. Studiare all'Ospedale. Come aiutare la comprensione in situazioni di impegno cognitivo e affettivo Gisella Paoletti	43
3. Il bambino al centro. Agency, corpo e consapevolezza fra modelli familiari e riferimenti culturali Elena Bettinelli	55
4. Disforia di genere Gianluca Tornese	69
5. Promuovere il benessere nel contesto ospedaliero infantile Elena Bortolotti	81
6. Interazione e relazione didattica nei percorsi di apprendimento vulnerabili Сатегіна Вемвісн	93
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	105
8. Scuola in Ospedale e tecnologie Michelle Pieri	125

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 Il 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.

8 E. Vezzosi

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.

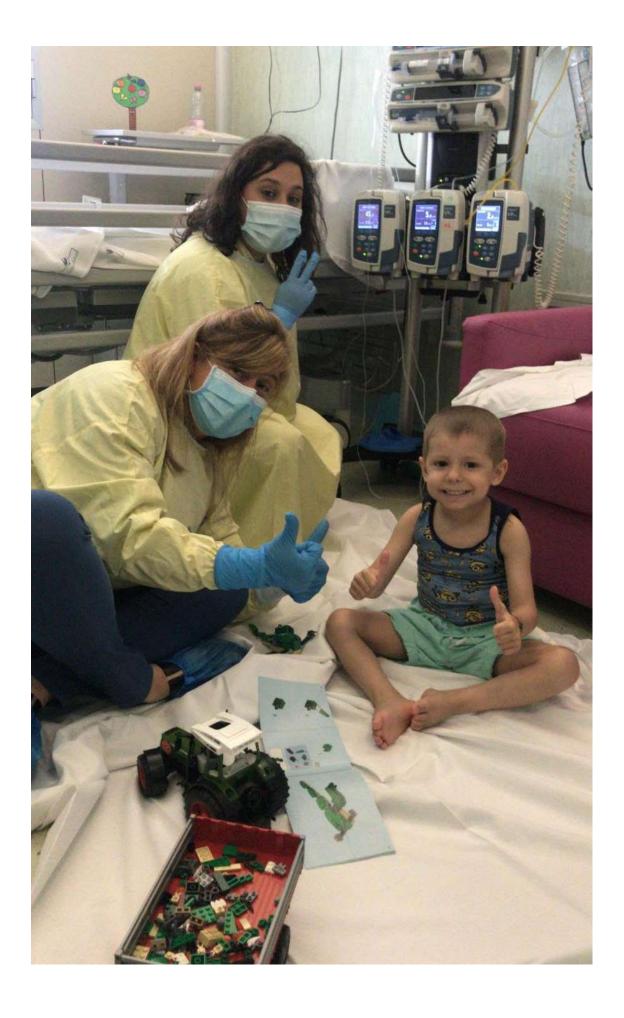
Una esperienza, dunque, continuamente *in progress*, in grado di arricchire persone e istituzioni. L'Università per prima.

La Direttrice del Dipartimento di Studi Umanistici Elisabetta Vezzosi

Trieste, 27 giugno 2023



Premessa 9



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 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. (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).

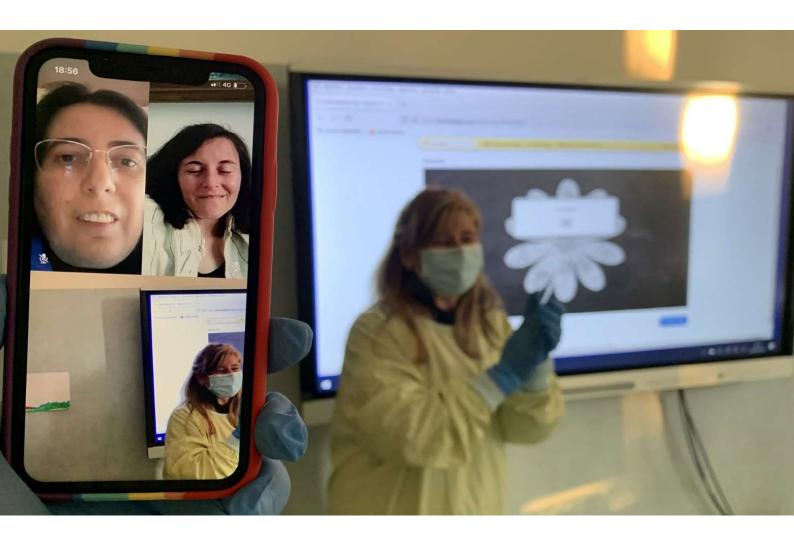
Il Master di Trieste sulla Scuola in Ospedale (SIO) e sull'Istruzione Domiciliare (ID) "Insegnare in ospedale e in istruzione domiciliare: competenze, metodologie, strategie" è stato progettato per formare personale docente delle scuole di ogni ordine e grado impegnato o interessato ad impegnarsi in 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.

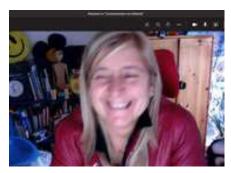
Ciò rendeva necessaria la formazione e la qualificazione di docenti che potessero rispondere a tale richiesta. Dal sito del MIUR (2021) si legge che la Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e ai bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, 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-





INTRODUZIONE 17

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*.

INTRODUZIONE 23

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.

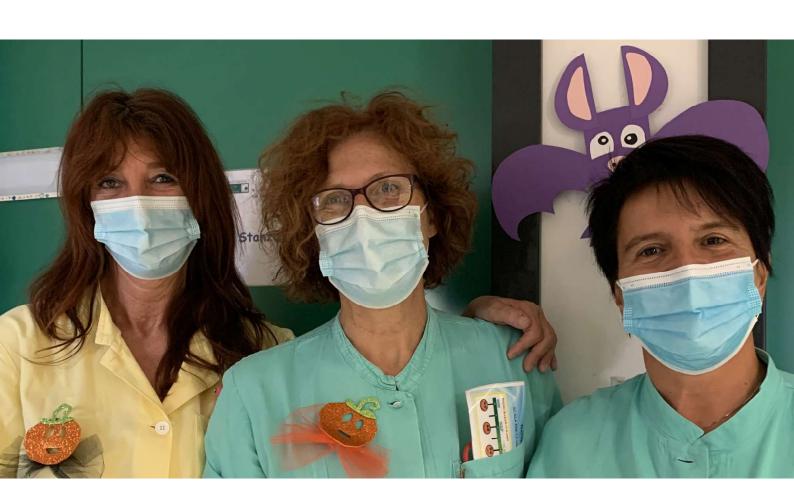
Roberta Gasperini presenta *La scuola in ospedale. Parte integrante di una rete per la cura e il benessere*. Mette al centro la collaborazione tra le tante figure che lavorano alla promozione del benessere durante il percorso di malattia.

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 tirocino, 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'Universita di Trieste attivato un nuovo Master Universitario di Il 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 comunita acco-gliente*. La nave di Teseo.



