

La tutela educativa di bambini e ragazzi malati in Europa: un'indagine internazionale

Gerd Falk-Schalk* e Michele Capurso**

qua
lità

Abstract

Questo articolo presenta una ricerca svolta presso i Ministeri dell'Istruzione dei Paesi membri del Consiglio d'Europa, allo scopo di verificare le possibilità di accesso e la frequenza di percorsi scolastici da parte dei minori malati. Anche se tutti i Paesi che hanno risposto al questionario inviato affermano il diritto all'istruzione dei minori malati, le informazioni raccolte dimostrano che non esistono dati specifici rispetto a questo fenomeno né corsi di formazione iniziale per gli insegnanti di scuola in ospedale o per quanti vengono impiegati nell'istruzione domiciliare.

Nella seconda parte dell'articolo vengono esaminati gli ostacoli più comuni riscontrati nell'assicurare ai minori malati un effettivo percorso di istruzione e sono anche formulate alcune raccomandazioni per rendere più efficace e concreto il rispetto di tale diritto.

L'Organizzazione Europea dei Pedagogisti Ospedalieri (HOPE) è un'Associazione internazionale non governativa, riconosciuta e registrata presso il Consiglio d'Europa, che raccoglie insegnanti, pedagogisti e ricercatori che operano nel settore della tutela

pedagogica dei bambini malati e delle loro famiglie.

L'Associazione è organizzata in workshop, strutture che svolgono autonomamente attività di elaborazione di proposte didattiche, documentazione e analisi su temi collegati alla scolarizzazione e educazione di minori malati (vedi tabelle 1 e 2).

Uno dei Workshop di HOPE (il numero 15) si occupa dei diritti e dei bisogni educativi di bambini e adolescenti malati. Questo gruppo di lavoro è molto attivo e ha già prodotto, alcuni anni fa, una Carta Europea dei diritti all'insegnamento dei bambini e

* Presidente di HOPE/Hospital Organisation of Pedagogues in Europe e insegnante di scuola in ospedale presso l'Ospedale Universitario di Uppsala (Svezia).

** Ricercatore in Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, Università di Perugia, Membro del Comitato direttivo di HOPE e di AGESO/Associazione Gioco e Studio in Ospedale.

TABELLA 1
I workshop europei attivi in HOPE¹

2	Insegnare e apprendere per progetti
3	TIC/Nuove Tecnologie
14	L'insegnante ospedaliero
15	I diritti e i bisogni educativi di bambini e adolescenti malati
17	L'integrazione o il rientro del bambino malato nella propria scuola
19	TIMSIS/Materiali di aggiornamento per insegnanti che lavorano con alunni affetti da malattie gravi e croniche sia nelle scuole ospedaliere che in quelle esterne

¹ Fonte: www.hospitalteachers.eu.

TABELLA 2
I workshop di HOPE che hanno terminato il proprio lavoro²

2A	Arte in ospedale
2B	Giornalini scolastici
2C	Sogniamo insieme
5	Esperienze di discontinuità nella vita di bambini e adolescenti malati
6	La minaccia della vita
9	Alunni con problemi psichiatrici, neurologici, psicologici

² Fonte: www.hospitalteachers.eu.

degli adolescenti in ospedale (vedi tabella 3), divenuta oggi punto di riferimento per scuole e istituzioni di tutto il continente.

All'inizio del 2007, il workshop 15 ha avviato un'indagine sullo stato dei servizi educativi per bambini e adolescenti malati in Europa. Tale indagine si è basata sulla somministrazione di un semplice questionario a domande aperte, che è stato inviato

per posta ai Ministeri dell'Educazione dei 47 Stati membri del Consiglio d'Europa (inclusi i Länder tedeschi e i cantoni Svizzeri, che sono amministrativamente autonomi). Il questionario è stato mantenuto volutamente semplice, per favorire le risposte da parte dei diversi Ministeri. Il primo test, in effetti, è stato proprio vedere quanti Ministeri avessero a cuore questo tema e avrebbero risposto. A livello europeo, questa prova ha avuto un esito positivo, poiché, su 47 Stati e regioni autonome interpellati, 33 (pari al 70%) hanno fornito una risposta (vedi tabella 4). Purtroppo l'Italia non ha superato neppure questo esame, dato che il nostro Paese non ha mai risposto.

Scopo di questo articolo è presentare la situazione europea e analizzare aree problematiche e buone pratiche nell'educazione di bambini malati nei Paesi del nostro continente. Anche se tale analisi si basa su dati europei, vedremo poi di indicare le analogie tra il documento di HOPE e la situazione italiana.

Passiamo quindi in rassegna le quattro domande poste ai Ministeri dell'Educazione, analizzando anche le risposte più comuni o più interessanti ricevute.

Una legislazione per la scuola in ospedale

La prima delle domande poste ai Ministeri europei chiedeva loro di segnalare la presenza di una legislazione specifica per la tutela dei diritti all'educazione di minori malati.

Domanda 1

Esiste nel vostro Paese una legislazione che garantisca i diritti dei minori malati a ricevere un'educazione, sia a casa che in ospedale? In caso affermativo, si prega di allegare copia di tale legge o di riassumerla in inglese.

TABELLA 3

Carta HOPE dei diritti all'insegnamento dei bambini e degli adolescenti in ospedale

1. Ogni bambino o adolescente malato ha diritto di ricevere un'educazione, sia a casa che in ospedale.
2. Lo scopo di questa attività è quello di consentire a bambini e adolescenti di proseguire il proprio percorso formativo, permettendogli di continuare a vivere il proprio ruolo di studenti.
3. La scuola in ospedale, creando una comunità di bambini e adolescenti, favorisce la normalità nella vita quotidiana. L'educazione ospedaliera può svolgersi in gruppi classe, come insegnamento individualizzato e/o direttamente in camera di degenza.
4. L'insegnamento domiciliare e quello svolto in ospedale devono adattarsi ai bisogni e alle capacità di ogni bambino o adolescente e verranno svolti in collaborazione con la scuola di appartenenza.
5. L'ambiente di apprendimento deve essere adattato ai bisogni di bambini e adolescenti malati. Le tecnologie dell'informazione e della comunicazione potranno essere usate anche per prevenire forme di isolamento.
6. Le attività didattiche faranno uso di una pluralità di risorse e metodi. I contenuti del curriculum formativo tradizionale potranno essere ampliati con aspetti relativi a particolari bisogni che derivano dall'ospedalizzazione o dalla malattia.
7. Gli insegnanti che operano in ospedale e in assistenza domiciliare devono essere pienamente qualificati per questo lavoro e avere accesso a ulteriori percorsi di formazione in servizio.
8. Gli insegnanti di bambini e adolescenti malati sono a pieno titolo membri dell'équipe multidisciplinare di cura e fungono da collegamento tra il bambino o adolescente malato e la sua scuola di appartenenza.
9. I genitori devono essere informati del diritto all'istruzione scolastica e delle opportunità educative per il proprio bambino o adolescente malato. Essi saranno considerati partner responsabili e attivi di questi progetti.
10. L'integrità personale di ogni bambino o adolescente dovrà sempre essere rispettata. Particolare attenzione verrà rivolta alla tutela delle informazioni mediche e al rispetto di ogni forma di credenza personale.

Promulgata dall'Assemblea Generale di HOPE Barcelona – 20th May 2000 (www.hospitalteachers.eu)

La maggior parte dei Paesi Europei hanno risposto di ispirarsi alla *Dichiarazione di Salamanca* (Spagna, 1994). Il principio centrale di tale documento è che «a ogni persona deve essere garantito il diritto all'educazione, abolendo ogni spazio di esclusione e di marginalizzazione» (articolo 2); il documento afferma anche che «le politiche educative [di ogni Paese] dovrebbero affermare il principio che ogni bambino con disabilità dovrebbe frequentare la stessa scuola del suo quartiere che avrebbe normalmente frequentato se non avesse avuto alcuna disabilità» (articolo 18).

In Italia l'educazione dei bambini malati è regolata da una «storica» circolare ministeriale — la n. 353 del 7/8/1998 — e da altre successive disposizioni che riguardano in particolare l'istruzione domiciliare (si vedano, ad esempio, le CM n. 149/2001 e n. 56/03).

La CM n. 353 ha come oggetto «il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere». Il documento chiarisce gli aspetti burocratici relativi all'iscrizione degli alunni e ai rapporti con la scuola di appartenenza, e descrive le formalità che l'operatore scolastico deve espletare da quando prende in carico l'alunno degente fino alla sua dimissione.

Rispetto alla scuola di appartenenza, appare legittimo e opportuno attuare «lo scambio delle informazioni sull'alunno degente attraverso incontri diretti — quando possibile —; la richiesta di copia della scheda di valutazione e ogni altro elemento utile (programmazione didattica, argomenti svolti)».

La CM n. 353 risolve, almeno in parte, alcuni problemi burocratici. Restano tuttavia insoluti alcuni aspetti più propriamente pedagogici, legati alla specificità dei percorsi educativi svolti con i bambini in ospedale.

TABELLA 4
Prospetto riassuntivo delle risposte ricevute dai Ministeri europei in relazione all'accesso all'educazione di base dei bambini malati*

	LA RISPOSTA FA RIFERIMENTO A UNA LEGISLAZIONE NAZIONALE CHE TUTELA GLI ALUNNI CON DISABILITÀ	VIENE INDICATO SPECIFICAMENTE IL DIRITTO ALL'EDUCAZIONE SCOLASTICA		VIENE INDICATO SPECIFICAMENTE IL DIRITTO ALL'EDUCAZIONE DOMICILIARE	È NECESSARIO RICHIEDERE IL SERVIZIO E/O ACQUISIRE UN PARERE FAVOREVOLE DA UN RESPONSABILE O DA UNA COMMISSIONE
		IN OSPEDALE	IN ALTRE STRUTTURE SANITARIE E RIABILITATIVE		
<i>Austria</i>		X		X	
<i>Azerbaijan</i>	X				
<i>Croatia</i>	X		X	X (Solo scuola primaria)	X (Ministero dell'Istruzione)
<i>Czech Republic</i>	X	?	X	X In caso di assenze stimate > 60 giorni	X
<i>Denmark</i>		X		X	
<i>Estonia</i>		X		X	X (Comitato consultivo)
<i>Germany</i>	X	X			
<i>Latvia</i>		X Dopo 14 giorni		X	X (Commissione medico-pedagogica)
<i>Liechtenstein</i>		X (In scuole osp. svizzere)			
<i>Lithuania</i>		X In caso di ricovero stimato > 21 giorni		X In caso di assenza stimata di 1-12 mesi, prorogabile	X (Comitato di consulenza medica)
<i>Moldova</i>		X		X	X?
<i>Netherlands</i>		X	X	X	
<i>Poland Chronic diseases</i>			X (Malattie croniche)		X (Centro di consulenza psicopedagogica)

(continua)

(continua)

<i>Romania</i>		X	X In caso di ricovero stimato > 21 giorni	X In caso di assenza stimata > 21 giorni	
<i>San Marino</i>				X	X
<i>Scotland</i>		X	X	X	
<i>Slovakia</i>					X (Parere medico)
<i>Slovenia</i>		X	X	X (Solo scuola primaria)	
<i>Sweden</i>		X	X	X	X (Parere medico)
<i>Switzerland</i>	X	X	X		
<i>UK</i>		X	X	X	
<i>Wales</i>		X	X	X (Attivato entro 30 giorni di assenza)	

* I Ministeri che non hanno risposto non sono indicati.

Essi risultano parzialmente diversi da quelli effettuati a scuola, poiché una parte di essi è inevitabilmente connessa all'aspetto emotivo e psicologico legato all'ospedalizzazione.

Per quanto riguarda l'istruzione domiciliare (prevista dalla CM 149/2001 e ribadita, con cadenza annuale e senza modifiche sostanziali, da una serie di circolari successive), essa è rivolta a bambini/ragazzi iscritti e frequentanti scuole di ogni ordine e grado che sono sottoposti a terapie in regime ospedaliero, di day hospital o presso il proprio domicilio, a condizione che esse impediscano la frequenza della scuola per almeno 30 giorni, anche non continuativi.

È opinione di chi scrive che anche il servizio di istruzione domiciliare di fatto abbia un'attuazione lacunosa e preveda dei tempi lunghi e un iter burocratico articolato. Osser-

vando la tabella 5, è facile vedere come tale iter richieda tempi ben maggiori dei 30 giorni previsti dalla stessa normativa e, soprattutto, comporti un carico di lavoro aggiuntivo per una famiglia che appare già provata dalla malattia del proprio figlio.

La sua attivazione effettiva, comunque, dipende dai fondi disponibili a livello regionale e dalla propensione dei docenti delle scuole di appartenenza del bambino malato a svolgere ore di lavoro straordinario. Va detto che il Ministero appare consapevole di queste lacune e che, negli ultimi anni, ha cercato di aumentare le disponibilità economiche per questo tipo di servizio.

Poiché nel nostro Paese non esiste una legge nazionale che tuteli il diritto del bambino malato alla scolarizzazione e educazione (sono presenti solo circolari ministeriali che

TABELLA 5
Iter burocratico necessario all'attivazione dell'Istruzione Domiciliare in Italia

1. Certificazione sanitaria comprovante la grave patologia e la prevedibile assenza dalla scuola per almeno 30 giorni, anche non continuativi, rilasciata dall'ospedale di riferimento.
2. Richiesta scritta di attivazione del servizio di Istruzione Domiciliare da parte del genitore (richiesta e certificazione devono essere presentate dal genitore alla segreteria della scuola di appartenenza dell'alunno).
3. Delibere degli Organi Collegiali della scuola di appartenenza, sulla base della disponibilità volontaria di uno o più docenti a effettuare servizio domiciliare in orario extracurricolare.
4. Elaborazione di un Progetto Educativo Personalizzato e del relativo piano finanziario.
5. Inserimento nel Piano dell'Offerta Formativa della scuola.
6. Inoltro documenti all'Ufficio Scolastico Regionale e alla Scuola Polo per finanziamenti e fornitura degli strumenti informatici ai docenti.
7. Approvazione del progetto da parte dell'Ufficio Scolastico Regionale.
8. Attivazione del progetto.

Inoltre il genitore potrà:

- Richiedere l'affidamento di un PC portatile in comodato d'uso.
- Richiedere l'attivazione, presso il proprio domicilio, di una linea ADSL a cura del MIUR.

regolano alcuni aspetti connessi a tale diritto), alcune regioni hanno supplito promulgando proprie leggi per l'assistenza familiare e per la tutela psico-affettiva dei minori ricoverati nei presidi ospedalieri (una rassegna di tali leggi è disponibile nel Quaderno 10bis del Centro Nazionale di Documentazione e Analisi per L'infanzia e L'adolescenza; vedi Germanò, 1999).

Sistemi di verifica e controllo della qualità

La seconda domanda era volta a verificare se e in che modo il Ministero avesse messo in atto un sistema di controllo e monitoraggio dell'applicazione dei principi legislativi eventualmente indicati nella risposta precedente.

Domanda 2

Esiste un ente preposto alla supervisione e al controllo dell'applicazione dei principi legislativi relativi all'educazione dei bambini malati?

In quale modo questo ente controlla e verifica il raggiungimento degli obiettivi posti dalla legge?

Sebbene tutti i Paesi abbiano attivato un proprio sistema ispettivo per le scuole ordinarie, non è chiaro, dalle risposte ricevute, se e in che modo tale sistema analizzi anche la qualità del servizio educativo ospedaliero. Questo prova quanto sia difficile passare dall'affermazione generale di un principio (domanda 1) alla sua applicazione pratica (e dunque anche alla sua valutazione).

Solo il Ministero scozzese ha risposto con chiarezza, allegando l'esempio di un'indagine ispettiva svolta nel 2007 per verificare lo stato della scuola in ospedale e il servizio di educazione domiciliare (HM Inspectorate of Education, 2007). Tale indagine ha riguardato il comune di Glasgow quale area rappresentativa della situazione nazionale scozzese. Il lavoro appare interessante perché ha saputo superare la dimensione contenutistica e si è esteso agli aspetti qualitativi e sistemici del servizio educativo, coinvolgendo attivamente anche i bambini e i loro familiari e analizzando

pure i contesti, il clima di apprendimento e il lavoro di équipe degli insegnanti.

La maggior parte dei Paesi interpellati non dispone neppure di dati statistici riguardanti l'attivazione di un servizio educativo per bambini malati. Tale carenza di dati suggerisce che in Europa non vi sia un reale interesse nel monitorare l'accesso all'educazione di base degli alunni malati e possiamo quindi ipotizzare che tale diritto sia in realtà ancora poco garantito. Tra i grandi Paesi europei solo il Regno Unito indica in circa 100.000 unità (pari all'1,3% della popolazione scolastica) la quantità di bambini e ragazzi che hanno avuto accesso a un percorso educativo specifico in quanto malati. Questo dato è particolarmente interessante per noi italiani perché, se considerato attendibile, potrebbe fornirci un importante termine di paragone, dato che la popolazione scolastica del Regno Unito e dell'Italia è sostanzialmente equivalente. Dunque su questa base anche nel nostro Paese dovremmo attenderci un numero di circa 100.000 alunni malati che beneficiano di scuola in ospedale o di istruzione domiciliare. Purtroppo il dato reale italiano non è disponibile, ma sappiamo da frammentari dati regionali che siamo ben lontani da queste cifre.

I dati italiani più recenti che siamo riusciti a reperire riguardano le scuole in ospedale. Nel nostro Paese sono attive 213 scuole ospedaliere (55 dell'infanzia, 125 primarie e 33 secondarie di primo grado; MIUR, 2009). Un altro aspetto evidente è che la distribuzione regionale delle scuole in ospedale, se confrontata con la popolazione scolastica e con il noto fenomeno migratorio verso il nord per la ricerca di cure sanitarie, ci porta a dati poco congruenti con la realtà. Ad esempio l'Abruzzo, che conta 1,2 milioni di abitanti, ha 12 sezioni di scuole primarie in ospedale, e risulta pari al Veneto, che però ha 4,5 milioni di abitanti.

Statistiche sulle ripetenze

Domanda 3

Sarebbe possibile ricevere dati statistici relativi alla percentuale di alunni che hanno dovuto ripetere l'anno scolastico a causa di malattie o perché hanno ricevuto una scolarizzazione discontinua?

Solo La Repubblica di San Marino e il Liechtenstein affermano con precisione che nessuno dei loro alunni ha mai dovuto ripetere l'anno per ragioni di salute. Nessuno degli altri Paesi interpellati dispone di dati al riguardo.

La formazione degli insegnanti di scuola in ospedale

Domanda 4

Esiste un percorso formativo specialistico rivolto agli insegnanti di scuola in ospedale e a quelli della scuola normale, avente per oggetto la preparazione al lavoro didattico con bambini malati? In caso affermativo, si prega di inoltrare il curriculum formativo.

Solo l'Austria dispone di un percorso formativo universitario specifico per insegnanti di scuola in ospedale. Tale percorso ha durata biennale (60 crediti universitari) e viene gestito a livello federale da un'università avente una caratterizzazione pedagogica.

Occasionalmente sono stati svolti seminari in diverse regioni europee, ma nessun altro Paese ha risposto indicando un percorso di formazione specifico. Alcuni Paesi hanno risposto menzionando i percorsi di specializzazione per gli insegnanti di sostegno, ma si tratta di un settore diverso da quello indicato nella domanda, anche se il confine tra disabilità e stato di malattia non è sempre ben chiaro.

In Italia il Ministero ha scelto di attivare un percorso di formazione a distanza utilizzando una piattaforma online (chiamata HSH), che dovrebbe servire anche ad assicurare un collegamento telematico tra bambino malato e scuola di appartenenza.

Anche in questo caso mancano dati sulla sua effettiva utilizzazione ed efficacia, ma da alcuni riscontri aneddotici raccolti con il contributo dell'associazione «Gioco e Studio in Ospedale» possiamo affermare che un collegamento telematico efficace tra bambino malato e classe di appartenenza è stato realizzato solo in pochi casi, soprattutto a causa delle difficoltà tecnico-logistiche di realizzazione.

Come ho già avuto modo di affermare altrove (Capurso, 2004), spesso si confonde il mezzo (l'uso del calcolatore) con i fini (la creazione di un progetto educativo) e il primo finisce per assorbire risorse ed energie che dovrebbero invece essere usate per l'effettiva realizzazione di attività educative.

Anche la formazione dei docenti italiani è stata affidata dal Ministero a un percorso online che, se può servire a fornire un percorso iniziale, certamente non copre le complesse esigenze di sostegno psicopedagogico (si pensi, ad esempio, ai numerosi insegnanti ospedalieri che lavorano in reparti di oncologia pediatrica) e di aggiornamento in itinere che tale lavoro comporta.

Un secondo significativo percorso formativo disponibile nel nostro Paese è rappresentato dal pacchetto formativo «Bambini in Ospedale» di AGESO (www.giocoestudio.it/formazione). Il percorso creato dall'AGESO ha la peculiarità di essere rivolto a tutto il personale sanitario e educativo di una struttura sanitaria proprio perché riconosce e valorizza la dimensione del lavoro in team.

Ma torniamo ad analizzare la ricerca svolta da HOPE attraverso i Ministeri europei.

I principali ostacoli alla continuità educativa dei minori malati

La relazione della *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* (Falk-Schalk, 2009) indica le difficoltà riscontrate più frequentemente quando la scuola cerca di realizzare un progetto educativo-didattico per garantire la continuità al diritto all'istruzione dei minori malati. L'analisi svolta da Falk-Schalk si basa anche sui rapporti che ciascun rappresentante nazionale di HOPE (Committee member) redige con cadenza biennale per indicare la situazione del proprio Paese, nonché su impressioni e indicazioni raccolte nel corso di diversi incontri europei.

Possiamo suddividere i problemi in quattro grandi aree, che andremo poi ad analizzare brevemente:

- aspetti inter-istituzionali e burocratici;
- comunicazione e relazione tra parti e istituzioni diverse;
- contesti e ambienti di lavoro;
- la professionalità dell'insegnante di scuola in ospedale o domiciliare.

Aspetti inter-istituzionali e burocratici

Alcuni Paesi forniscono indicazioni poco chiare sull'accesso ai sistemi scolastici dei minori malati o non ne forniscono affatto. Questo rende difficoltosa la realizzazione del diritto all'istruzione per tutti. La stessa applicazione dei criteri di accesso richiede spesso certificazioni o nullaosta di commissioni o ministeri e questo genera inutili ritardi e interruzioni del percorso educativo del bambino.

Comunicazione e relazione tra parti e istituzioni diverse

In alcuni casi la comunicazione tra la scuola in ospedale e la scuola di appartenenza

del bambino malato non si realizza, oppure la scuola di appartenenza non riconosce le attività o le «presenze» scolastiche registrate in ospedale.

Un altro aspetto problematico riguarda la relazione tra personale sanitario e insegnanti, in particolare per quanto concerne i «valori» di riferimento (ad esempio, cura della malattia/tutela psicopedagogica della persona; terapia centrata sulle parti malate/valorizzazione della parte «sana»), ecc. La stessa normativa sulla privacy, quando viene applicata ottusamente, può arrivare a impedire un'importante comunicazione tra scuola e ospedale (si pensi, ad esempio, alle problematiche connesse al rientro in classe di un bambino che ha subito gravi interventi chirurgici o che necessita di determinate attenzioni e accorgimenti da parte dei compagni e degli insegnanti).

Contesti e ambienti di lavoro

La creazione all'interno degli ospedali di spazi didattici e aree ludiche sembra ancora lasciata molto spesso alla buona volontà e all'intelligenza di chi deve pianificare le strutture sanitarie. Manca ancora una chiara e decisa legislazione al riguardo. Spesso, quindi, la scuola si trova a lavorare in spazi «arrangiati», talvolta persino sottratti alle stanze di degenza o alle aree utilizzate come sale di aspetto.

La professionalità dell'insegnante di scuola in ospedale o domiciliare

In molto Paesi il profilo professionale di chi lavora con bambini malati non è affatto definito. Quasi nessuno adotta percorsi formativi specifici o una selezione in ingresso. Molto spesso l'insegnante di scuola in ospedale non è considerato parte dell'équipe curante e questo rende la strutturazione di percorsi

scolastici ancora meno riconosciuta e talvolta persino poco tollerata.

Raccomandazioni per un efficace servizio educativo per i bambini malati

Sulla base dei risultati ottenuti dalla ricerca svolta da Falk-Schalk per conto di HOPE (2009), possiamo provare a indicare alcuni aspetti cruciali da curare e sviluppare per migliorare la possibilità e la qualità dell'accesso all'educazione di base di minori malati. Anche per questo aspetto utilizzeremo le quattro aree già identificate a proposito della segnalazione dei problemi più comuni.

Aspetti inter-istituzionali e burocratici

- L'educazione di ogni bambino malato è responsabilità della scuola e non deve mai essere derogata.
- La scuola dovrebbe predisporre per ogni studente malato un Piano Educativo Individualizzato che cerchi anzitutto di garantirgli l'accesso all'istruzione di base.
- Qualora le terapie o la malattia del bambino possano generare problemi cognitivi, anche a lungo termine, è necessario predisporre un adeguato piano di follow-up e attivare prontamente risorse di sostegno in caso di necessità.
- Le assenze e le eventuali bocciature di studenti malati devono essere monitorate in modo specifico a livello locale e opportunamente documentate a livello ministeriale.
- Durante il ricovero la scuola di appartenenza dovrebbe inviare alla scuola in ospedale le informazioni relative all'alunno e predisporre, assieme agli insegnanti ospedalieri, attività per facilitare la relazione tra lo studente ospedalizzato e i suoi

compagni (dopo aver ottenuto il consenso delle parti).

Comunicazione e relazione tra parti e istituzioni diverse

Migliorare la qualità della comunicazione tra le parti (personale sanitario, insegnanti di scuola in ospedale, insegnanti della scuola di appartenenza, genitori, bambino malato, fratelli o sorelle) rappresenta una delle azioni più efficaci per rendere migliore la qualità di vita del bambino malato e delle persone che gli sono più vicine. Risulterebbe molto utile quindi prevedere momenti istituzionali e percorsi formativi volti al miglioramento delle abilità comunicative personali e istituzionali.

Contesti e ambienti di lavoro

Un importante elemento che distingue le attività scolastiche da quelle occasionali è la sua presenza istituzionale. L'insegnante che entra nella stanza di un bambino malato è un «pubblico ufficiale» che sta fornendo al bambino e alla sua famiglia un servizio educativo che, in Italia e in molti Paesi, è previsto a livello costituzionale. Questa presenza educativa deve essere valorizzata anche dall'ospedale e dal personale medico, a partire da una convenzione formale che riconosca il lavoro della scuola e regoli diritti e doveri delle due istituzioni.

Nel momento in cui l'ospedale riconosce l'importanza della scuola, esso deve porsi immediatamente il problema degli spazi. Un ospedale che assicura uno spazio dedicato allo studio e al gioco non solo dimostra di preoccuparsi della cura di un sintomo o di una malattia, ma valorizza anche la parte sana del bambino ricoverato. Sarebbe naturale conseguenza che i protagonisti della relazione educativa potessero disporre di

spazi adeguati a seconda delle attività da svolgere e che questi venissero sostenuti a livello amministrativo nelle spese di gestione e di arredo.

La professionalità dell'insegnante di scuola in ospedale o domiciliare

Dal punto di vista professionale possiamo indicare tre aspetti particolarmente importanti per il ruolo dell'insegnante di scuola in ospedale:

- *Una formazione specifica*

Il lavoro del docente ospedaliero è sempre stato un lavoro molto articolato, che aggiunge alla consueta complessità dell'insegnamento il fatto di dover operare in un contesto sanitario e di malattia che certamente non è stato pensato per lasciare spazio alle attività educative e formative della scuola. Gli insegnanti di scuola in ospedale sono ben consapevoli di questa complessità e di come il loro lavoro nei Reparti, nei Day Hospital, nelle divisioni di terapia intensiva e isolamento o a casa del bambino malato si estenda verso spazi nuovi e poco codificati perché assenti nella scuola «normale» (Capurso, submitted). La pratica professionale di un insegnante ospedaliero si pone esattamente all'intersezione tra sistema sanitario e sistema educativo. È inevitabile che l'insegnante di scuola in ospedale si trovi a dover fare i conti con una serie di situazioni, derivanti dalla malattia e dalle terapie, che alterano notevolmente lo stato emotivo e cognitivo degli alunni, dei familiari (e degli stessi insegnanti!), e che, come tali, non possono semplicemente essere ignorate, ma devono in qualche modo essere prese in considerazione quali parti di una didattica svolta in situazione di malattia. Una buona formazione dovrebbe prevedere contenuti relativi al tema della

salute, della comunicazione in situazioni di stress, della tutela psicopedagogica di bambini malati e della propria incolumità psichica e fisica.

- *Chiara e condivisa definizione dei ruoli all'interno dell'équipe curante*

Qualunque sia il metodo di lavoro adottato, nessuna équipe dovrebbe esimersi dall'effettuare una chiara analisi dei ruoli e delle funzioni interne delle sue componenti. Tralasciare questo aspetto significa inevitabilmente creare contrasti e «scoperture» nel servizio ai bambini e alle famiglie. (Capurso, 2001, p. 62)

L'insegnante di scuola in ospedale dovrebbe essere inserito a pieno titolo all'interno dell'équipe curante del reparto. Ciò significa poter dare e ricevere informazioni in grado di migliorare lo stato di salute psico-fisica del bambino e prevedere, all'interno del proprio orario di lavoro, spazi e tempi per le riunioni di équipe.

- *Strumenti di tutela sanitaria e psicologica*
L'insegnante di scuola in ospedale dovrebbe essere sottoposto alle stesse forme di proflessi e monitoraggio previste per il personale sanitario della struttura ospedaliera. In aggiunta a questo, si dovrebbe attivare una forma di supervisione psico-pedagogica, che, nel caso di insegnanti che lavorano in reparti con più alta mortalità o dove si curano malattie ad andamento progressivo e invalidante, assume un'importanza determinante per la tutela individuale e l'efficacia professionale.

Conclusioni

Se confrontiamo l'odierna situazione Europea con quella degli anni Novanta, possiamo affermare che vi sono alcuni dati confortanti. Oggi ormai tutti i Paesi dell'Unione Europea riconoscono, almeno in teoria, l'esistenza del

problema della tutela educativa dei minori malati.

Tuttavia, i continui progressi della scienza e della medicina ci pongono di fronte a problemi nuovi. Se da un lato la sopravvivenza a molte malattie va aumentando, dall'altro queste tendono a cronicizzarsi o a creare persone con problemi di salute e con disabilità nuove. Un bambino gravemente malato, una volta guarito dopo mesi o anni di terapie, potrà diventare un adulto con problemi psico-sociali oppure un adulto perfettamente guarito e in grado di inserirsi efficacemente nella società. La differenza passa inevitabilmente per il processo educativo e per il sostegno psico-sociale che egli e la sua famiglia avranno ricevuto durante la malattia. Una sfida che in Italia e in Europa dobbiamo affrontare con maggiore consapevolezza, adeguati investimenti economici, mezzi migliori e più efficaci.

Bibliografia

- AA.VV. (1994), *The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Adopted by the World Conference on Special Needs Education: Access and Quality (Salamanca, Spain, June 7-10-1994)*, <http://www.unesdoc.unesco.org>, Spain, UNESCO.
- AA.VV. (1999), *Salamanca Five Years On: A Review of UNESCO Activities in the Light of the Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*, UNESCO, 1999, <http://www.unesdoc.unesco.org/images/0011/001181/118118Eo.pdf>.
- AA.VV. (2009), *Schools, Pupils and their Characteristics*, January 2009 (Provisional), Department for Children, Schools and Families, London, 2009, http://www.dcsf.gov.uk/rsgateway/DB/SFR/s000843/SFR08_2009.pdf.
- Capurso M. (2001), *Gioco e studio in ospedale*, Trento, Erickson.
- Capurso M. (2004), *Maestra, non facevo prima a scrivere direttamente con la Penna?*, «L'in-

- tegrazione scolastica e sociale», vol. 3, n. 5, novembre 2004, pp. 417-430.
- Capurso M. (submitted), *Un profilo professionale degli insegnanti di scuola in ospedale*, «L'integrazione scolastica e sociale».
- Falk-Schalk G. (2009), *Education of children and adolescents with medical needs in hospital or at home, A HOPE – Survey (2007-2008)*, <http://www.hospitalteachers.eu>.
- Germanò A. (a cura di) (1999), *Infanzia e adolescenza: aggiornamento della raccolta delle leggi regionali al 31.12.1998*, «Quaderni del Centro Nazionale di Documentazione e Analisi per L'infanzia e L'adolescenza», n. 10 bis, Firenze, Istituto degli Innocenti, agosto 1999.
- HM Inspectorate of Education (2007), *Hospital Education & Home Tuition Service*, HM Inspectorate of Education, Glasgow, Scotland, <http://www.hmie.gov.uk/documents/inspection/6666666.hehts.html>.
- MIUR (2009), *Sedi, alunni, classi, dotazioni organiche del personale della scuola statale*, Situazione di Organico di Diritto, anno scolastico 2009/2010, Roma, MIUR, http://www.pubblica.istruzione.it/mpi/pubblicazioni/dotazioni_organiche.shtml.

Summary

This article presents a study performed at the Ministries of Education of the Council of Europe member countries and aims to verify the opportunities available to minors with medical needs to access and take part in educational programmes. Even if all the countries that replied to the questionnaire forwarded confirm that minors with medical needs have a right to education, the information collected shows that specific data do not exist in relation to this scenario nor initial hospital training courses for schoolteachers or for teachers providing home education.

The second part of the article examines the most common obstacles encountered in order to ensure minors with medical needs have an effective educational curriculum and a number of recommendations are also outlined to make respecting this right more effective and tangible.