

La partecipazione e la costruzione dell'identità dei bambini migranti nei servizi educativi e sanitari

PRIN 2017

Formazione sui rapporti tra scuola e servizi sanitari

Università di Modena e Reggio Emilia (coordinamento)

Università di Firenze

Università del Piemonte Orientale

Università di Torino



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE**



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
DIPARTIMENTO DI
GIURISPRUDENZA E SCIENZE POLITICHE
ECONOMICHE E SOCIALI



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

Modulo 4. La gestione delle malattie croniche a scuola



UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
DIPARTIMENTO DI
GIURISPRUDENZA E SCIENZE POLITICHE
ECONOMICHE E SOCIALI

Modulo 4 La gestione delle malattie croniche a scuola

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

Questo breve percorso formativo intende offrire alcuni spunti di riflessione e alcuni strumenti di ordine teorico e metodologico che possano contribuire a trattare un tema complesso come quello della gestione delle malattie croniche a scuola. Consapevoli della necessità di distinguere tra le molte malattie croniche di cui possono fare esperienza i bambini e le bambine nel corso della loro vita, intendiamo presentare e argomentare alcuni concetti di natura sociologica che riguardano tutti i bambini e le bambine indipendentemente dalla malattia di cui sono affetti, per poi concentrarci su alcuni dati provenienti dalle (nostre) ricerche che si sono occupate in modo prevalente di diabete di tipo 1.

A chi si rivolge la formazione

- Insegnanti delle scuole primarie e secondarie di primo grado
- Operatori scolastici
- Dirigenti scolastici
- Personale sanitario ospedaliero
- Personale sanitario di ambito territoriale



Il percorso formativo è rivolto ai professionisti dei servizi educativi, in particolare a coloro che operano nelle scuole primarie e nelle secondarie di primo grado, e ai professionisti dei servizi sanitari sia a livello ospedaliero, sia a livello territoriale.

Obiettivi della formazione

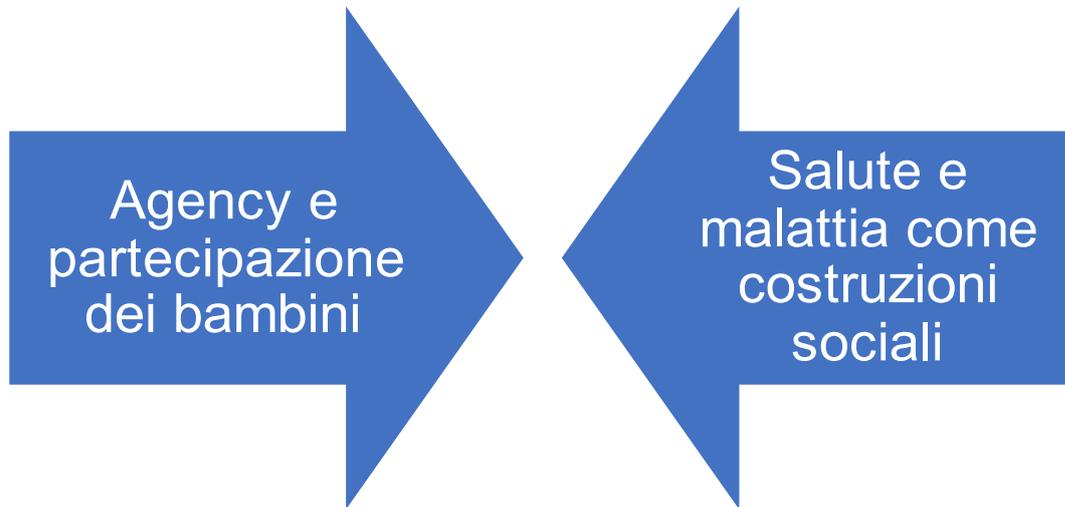
- Promuovere conoscenze e fornire strumenti interpretativi sulle competenze dei bambini e delle bambine in tema di salute e di malattia;
- Favorire riflessioni sugli aspetti di ordine culturale, sociale e biomedico che influiscono sulla complessa gestione delle malattie croniche a scuola;
- Incentivare processi di riflessività tra coloro che partecipano alla formazione, orientati a incrementare il riconoscimento delle competenze infantili e il ruolo dei bambini e delle bambine come attori sociali che co-costruiscono con adulti e pari i propri percorsi di cura



Sono tre i principali obiettivi di questo modulo formativo:

- Promuovere conoscenze e fornire strumenti interpretativi sulle competenze dei bambini e delle bambine in tema di salute e di malattia
- Favorire riflessioni sugli aspetti di ordine culturale, sociale e biomedico che influiscono sulla complessa gestione delle malattie croniche a scuola, con particolare attenzione alla gestione del diabete di tipo 1
- Incentivare processi di riflessività tra coloro che partecipano alla formazione, orientati a incrementare il riconoscimento delle competenze infantili e il ruolo dei bambini e delle bambine come attori sociali che co-costruiscono con adulti e pari i propri percorsi di cura

Gli approcci teorici utilizzati



1. Agency e partecipazione infantile
2. Salute e malattia come costruzioni sociali

Agency dei bambini

- in ambito di salute e malattia, l'agency è intesa come la «capacità di agire in modo deliberato, di parlare per conto di se stessi e di riflettere attivamente sui propri mondi sociali, contribuendo a modellare la propria vita e quella degli altri» (Montreuil e Carnevale, 2016)
- natura dinamica e contestuale dell'agency → attenzione modi in cui le caratteristiche personali, culturali, strutturali e di contesto relazionale in cui i bambini e le bambine vivono le loro esperienze di salute e di malattia possono influenzare
 - modalità con cui prende forma l'agency;
 - competenze ritenute dagli adulti adeguate per affrontare questo tipo di accadimenti



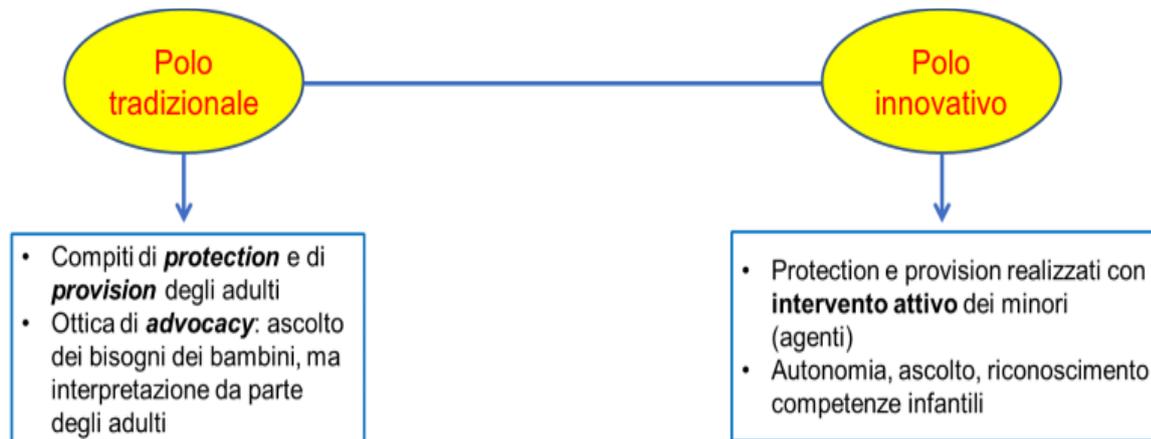
L'agency infantile è un concetto complesso, soggetto a mutamenti nel tempo e in base al contesto strutturale e culturale nel quale si presenta. Analizzando l'evoluzione del concetto di agency all'interno della letteratura in tema di salute e malattia, Montreuil e Carnevale (2016) arrivarono a definire l'agency infantile come la capacità di agire in modo deliberato, di parlare per conto di se stessi e di riflettere attivamente sui propri mondi sociali, contribuendo a modellare la propria vita e quella degli altri.

Ciò che i due autori sottolinearono fu la natura dinamica e contestuale dell'agency, che significa porre attenzione ai modi in cui le caratteristiche personali, culturali, strutturali e di contesto relazionale in cui i bambini e le bambine vivono le loro esperienze di salute e di malattia possono influenzare:

- le modalità in cui prende forma l'agency;
- le competenze ritenute dagli adulti adeguate per affrontare questo tipo di accadimenti

Partecipazione dei bambini

Partecipazione dei bambini e delle bambine ai propri percorsi di cura, così come alle pratiche di mantenimento della salute, anche in ambito scolastico:



La diffusione dei *Childhood Studies* e del modo di intendere l'*agency* dei bambini ha prodotto un aumento dell'interesse verso la **partecipazione infantile**.

Esiste una vasta letteratura scientifica che si è interrogata criticamente sulla definizione e sull'attuazione del principio di partecipazione. In particolare, Thomas (2007) invita ad adottare un rigore concettuale utile anche laddove si intenda riflettere sulla partecipazione dei bambini e delle bambine ai propri percorsi di salute e di malattia, in quanto esorta a porsi interrogativi sugli scopi di tale partecipazione dal punto di vista adulto. Da un lato, infatti, si possono promuovere pratiche di partecipazione finalizzate all'ottenimento di una maggiore compliance da parte dei minori; dall'altro, invece, si possono porre in essere processi partecipativi co-costruiti tra adulti e bambini e bambine, ragazzi e ragazze, di fatto riconoscendo a questi ultimi il pieno diritto di partecipazione così come previsto dalla Convenzione ONU e dalla Carta di Strasburgo. Adottare questo secondo modo di intendere la partecipazione implica una "personalizzazione" dei percorsi di salute dei membri più giovani della società, che tenga conto nella sostanza del loro punto di vista e delle loro capacità di comprensione e di gestione degli stati di malattia.

La partecipazione dei minori ai propri percorsi di cura, così come alle pratiche di mantenimento della salute, anche in ambito scolastico, potrebbe in questo senso essere intesa come costruita attorno a due poli: uno più tradizionale e uno più innovativo. Il polo più tradizionale vedrebbe gli adulti impegnati in compiti di protection e di provision che non prevedono alcun intervento attivo dei bambini e delle bambine, ma soltanto un ascolto dei loro bisogni e una interpretazione di questi ultimi da parte degli adulti, in ottica di advocacy.

Il polo più innovativo, invece, considera protection e provision realizzati con l'intervento attivo dei minori, che dunque assumerebbero il ruolo di agenti. In questo caso, vorrebbero posti al centro concetti quali autonomia, ascolto, riconoscimento delle competenze infantili con una attenzione anche all'influenza che il differenziale di potere insito nelle relazioni adulto-bambino giocherebbe sulla partecipazione.

Salute e malattia come costruzioni sociali

La salute e la malattia non possono essere intese:

- né come sole esperienze individuali;
- né come esperienze che possiedono caratteristiche esclusivamente organiche

Sono piuttosto esperienze complesse contemporaneamente di natura organica, individuale e sociale, in quanto:

- sono legate a norme, valori, pratiche che influenzano sia la percezione che ognuno di noi attribuisce al sentirsi in salute o malato, sia la percezione che ne hanno i soggetti che fanno parte della nostre reti relazionali, sia il nostro più ampio contesto culturale e sociale



Nella prospettiva socio-antropologica la salute e la malattia non possono essere intese né come esperienze esclusivamente individuali, né come esperienze che possiedono caratteristiche esclusivamente organiche.

Sono piuttosto esperienze complesse contemporaneamente di natura organica, individuale e sociale. Esse, infatti, rinviano a norme, valori, pratiche che influenzano sia la percezione che ognuno di noi attribuisce al sentirsi in salute o malato, sia la percezione che ne hanno i soggetti che fanno parte delle nostre reti relazionali, sia il nostro più ampio contesto culturale e sociale.

Ogni contesto sociale, società e gruppi sociali producono infatti proprie definizioni di benessere e di malessere, di salute e di malattia.

La malattia inoltre può essere intesa come un processo: un percorso, segnato da passaggi (soglie) grazie alle quali gli individui, e tra essi anche i bambini, imparano a individuare, interpretare e nominare i segnali del corpo e la loro trasformazioni in malessere, sintomo, malattia fino a tutto ciò che è considerato socialmente e culturalmente necessario e adeguato per ripristinare lo stato di salute.

In questo senso devono essere intese come costruzioni sociali ed è per questo che è rilevante cogliere i molteplici e differenti significati che individualmente e collettivamente si attribuiscono a queste specifiche esperienze della vita.

Salute e malattia come costruzioni sociali

- la malattia come processo: un percorso, segnato da passaggi (soglie) grazie alle quali gli individui, e tra essi anche i bambini, imparano a individuare, interpretare e nominare i segnali del corpo e la loro trasformazione in malessere, sintomo, malattia fino a tutto ciò che è considerato socialmente e culturalmente necessario e adeguato per ripristinare lo stato di salute.

In questo senso salute e malattia devono essere intese come costruzioni sociali ed è per questo che è rilevante cogliere i molteplici e differenti significati che individualmente e collettivamente si attribuiscono a queste specifiche esperienze della vita



Sono previsti 3 moduli di approfondimento che riguardano nello specifico:

1. Le competenze infantili in tema di salute e di malattia
2. Comunicare e gestire la malattia a scuola: il caso del diabete di tipo 1
3. Gestire la malattia: quale integrazione fra scuola, famiglie e servizi sanitari

Contenuti del corso

Sono previsti 3 moduli di approfondimento che riguardano nello specifico:

1. Le competenze infantili in tema di salute e di malattia
2. Comunicare e gestire la malattia a scuola: il caso del diabete di tipo1
3. Gestire la malattia: quale integrazione fra scuola, famiglie e servizi sanitari



Sono previsti 3 moduli di approfondimento che riguardano nello specifico:

1. Le competenze infantili in tema di salute e di malattia
2. Comunicare e gestire la malattia a scuola: il caso del diabete di tipo1
3. Gestire la malattia: quale integrazione fra scuola, famiglie e servizi sanitari

Valutazione

1. Quali sono gli obiettivi del modulo?
2. Quali sono i contenuti del modulo?
3. Che cosa si intende per salute e malattia come costruzioni sociali?
4. Quali aspetti proposti nel modulo potrebbero essere utili per il tuo lavoro?



Queste le domande per la valutazione dei partecipanti delle conoscenze acquisite durante il modulo

Domande per riflettere

1. Nella gestione delle malattie croniche, tanto in ambito scolastico quanto nella relazione terapeutica, quanto ritiene rilevante la partecipazione dei bambini ai propri percorsi di cura?
2. Nella sua esperienza professionale, quali sono le forme di partecipazione dei bambini alla gestione delle malattie croniche che hai riconosciuto?
3. Quanto ritiene possa essere utile il concetto di salute e di malattia come costruzioni sociali nella gestione delle relazioni di cura con i bambini?



Queste sono le domande per una riflessione dei partecipanti inerente al loro lavoro.

Modulo 4.1 La competenze dei bambini in tema di salute e malattia

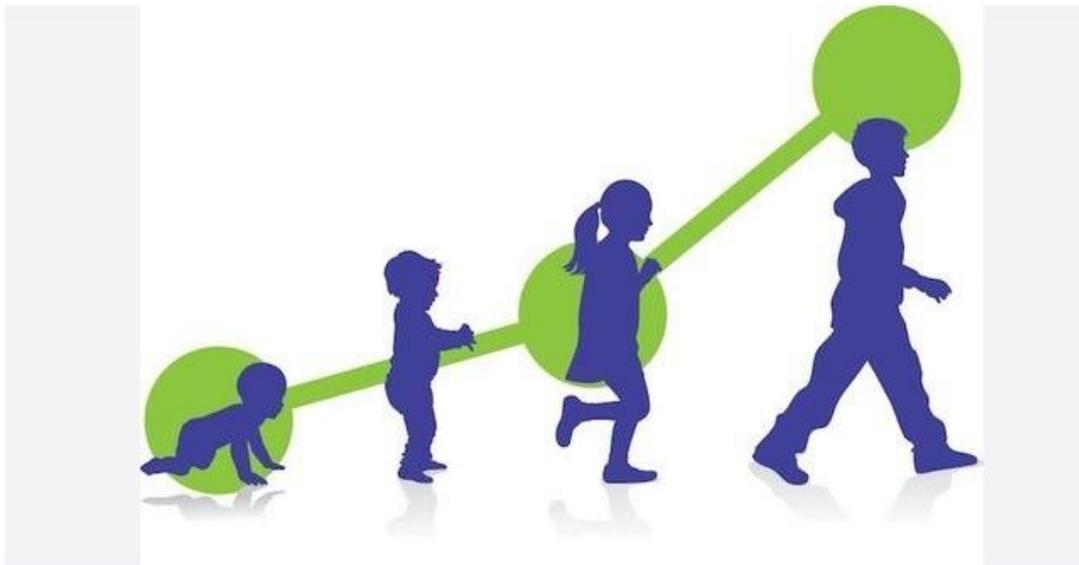


UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
DIPARTIMENTO DI
GIURISPRUDENZA E SCIENZE POLITICHE
ECONOMICHE E SOCIALI

Modulo 4.1 Le competenze dei bambini in tema di salute e di malattia

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

Le competenze dei bambini e delle bambine aumentano con il crescere dell'età?



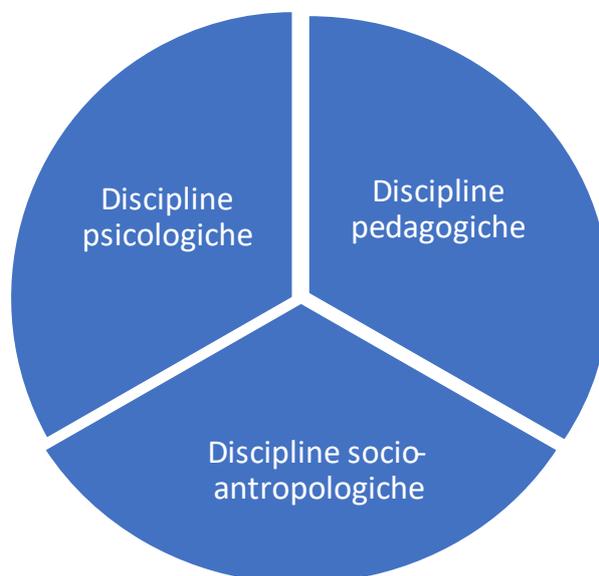
Il concetto di competenze riferito all'infanzia è un concetto che richiama con buona probabilità in ognuno di noi la rappresentazione di un insieme di “abilità”?, “capacità”?, che possediamo fin dalla nascita e che piano piano nel corso della crescita aumentano. L'immagine proposta evoca proprio questo percorso incrementale che, in questo caso, in modo esplicito illustra competenze cognitive e fisico-motorie che ci permettono di raggiungere la posizione eretta e la piena autonomia nella mobilità. Per quale ragione proponiamo allora questa domanda?

**Per rispondere a questa domanda è necessario chiedersi:
Che cosa sono le competenze? Come possiamo definirle?**

Difficile dare una
risposta univoca



Ogni ambito disciplinare
presenta definizioni diverse e
non sempre omogenee tra di
loro



Perché per poter rispondere ad essa è necessario prima chiedersi: che cosa sono le competenze? In che modo possiamo definirle?

E' importante porsi questa domanda in quanto nella letteratura scientifica non è possibile rintracciare una definizione chiara e univoca né all'interno di ciascun ambito disciplinare, né tra i differenti ambiti. Possiamo infatti notare disomogeneità definitorie e sovrapposizioni tra i concetti di competenza, abilità e capacità. Nella letteratura scientifica che si è occupata di competenze infantili, tre ambiti disciplinari sono prevalenti: quello psicologico, quello pedagogico e quello socio-antropologico. In estrema sintesi cercheremo di evidenziare i principali contenuti delle definizioni proposte da ciascun ambito, sottolineando fin da subito che per nostra appartenenza disciplinare è la definizione proposta dall'ambito socio-antropologico quella che abbiamo adottato per esplorare le competenze dei bambini e delle bambine in tema di gestione delle malattie croniche a scuola.

Le differenti definizioni

Alcuni autori dell'ambito psicologico: insieme di risorse di differente natura, compresenti e orientate al perseguimento i fini evolutivi, che conferiscono alle competenze sia un andamento incrementale, sia una funzione adattiva (capacità di agire in modo «adeguato» nelle differenti situazioni sociali.

Alcuni autori dell'ambito pedagogico: insieme di risorse di differente natura che si acquisiscono e si incrementano nel corso della crescita, ma il loro uso dipende dalle caratteristiche dei contesti in cui bambini e bambine le impiegano

Alcuni autori dell'ambito: insieme di risorse sociali e relazionali, di natura intrapersonale e interpersonale [Baker 1998] che i bambini e le bambine mostrano, costruiscono, negoziano e trasformano nel corso delle interazioni quotidiane tra adulti e tra pari.



La letteratura psicologica, che si è occupata di competenze infantili come proprio specifico ambito di indagine, pone in rilievo alcuni elementi e funzioni ritenute fondative il concetto di competenza. Innanzitutto per alcuni autori la competenza è definita come un insieme di risorse di natura intra e interpersonali, necessariamente compresenti e orientate al perseguimento di fini evolutivi. Sono risorse che conferiscono di conseguenza alle competenze un andamento evolutivo incrementale, riferito alla sedimentazione di queste risorse e al loro impiego nel corso della crescita. In secondo luogo, l'accento è posto sulle progressive capacità del soggetto di selezionare e mobilitare queste risorse, rendendo in tal modo esplicita la funzione adattiva delle competenze, da intendersi come capacità "di agire in modo adeguato" nelle differenti situazioni sociali

Nella letteratura pedagogica ritroviamo alcuni elementi comuni all'ambito psicologico; in particolare: per alcuni autori la definizione di competenza come insieme di risorse di natura intra e interpersonale; la riproposizione della centralità della natura adattiva delle competenze, nuovamente espressa come capacità "di agire in modo adeguato" nelle differenti situazioni sociali. Si riscontrano però anche elementi di differenza rispetto alla letteratura precedente, in particolare: una maggiore sottolineatura dell'andamento dinamico e processuale dei significati attribuiti all'adeguatezza dell'agire. Ciò perché l'agire individuale è ritenuto essere sempre un agire situato, ossia sempre orientato e vincolato dalle differenti caratteristiche sociali e culturali in cui gli individui operano. Per intenderci: agire in modo "adeguato" in ambito scolastico assume significati differenti dall'agire in modo adeguato in ambito familiare o con i propri amici. A ciò si aggiunge un'altra importante domanda: chi definisce o chi ha il potere di definire i significati dell'adeguatezza dell'agire?

La complessità delle questioni sollevate quando si analizzano i significati della funzione adattiva delle competenze, ci paiono ben argomentate nella letteratura socio-antropologica che si è occupata di competenze infantili. In questa letteratura le competenze sono definite come un insieme di risorse sociali e relazionali di natura intra e interpersonale che i bambini mostrano, costruiscono, negoziano

e trasformano nel corso delle interazioni quotidiane con adulti e pari. In questa definizione è ancora più accentuata la natura dinamica e processuale delle competenze, in quanto esse prendono forma e mutano in relazione all'insieme di vincoli e di risorse che caratterizzano i contesti in cui adulti e minori costruiscono e praticano le propri interazioni quotidiane. L'attenzione al contesto diviene centrale per poter comprendere come le competenze sono acquisite, negoziate e praticate.

La natura contestuale delle competenze

L'approccio socio-antropologico mette in luce la natura contestuale delle competenze, più che il loro andamento incrementale in relazione all'età.

Quali sono le implicazioni di questo approccio nella comprensione delle competenze dei bambini? Ne indichiamo 3

- Spostare l'attenzione sulla differente natura dei contesti relazionali e sulle asimmetrie relazionali tra adulti e bambini;
 - ne consegue che le competenze non possono essere intese come solo esito di caratteristiche di natura individuale, ma hanno sempre una componente sociale e culturale.
- Preferire una focalizzazione sul tempo presente dei bambini e delle bambine, ossia sul «qui e ora» delle esperienze quotidiane
- Riconoscere i bambini e le bambine come attori sociali che contribuiscono alla co-costruzione delle proprie competenze nelle relazioni con gli adulti e con i pari



Come abbiamo visto, è soprattutto la letteratura socio-antropologica a mettere in luce la natura contestuale delle competenze, più che il loro andamento incrementale in relazione all'età.

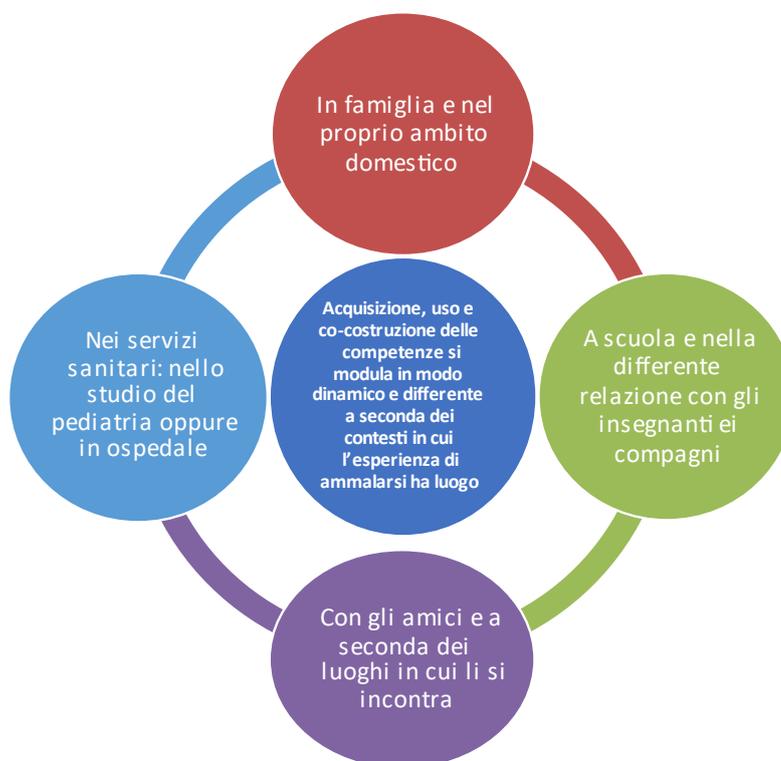
Quali sono le implicazioni nell'adottare questa definizione delle competenze? Ne indichiamo 3:

- Innanzitutto, spostare l'attenzione sulla differente natura dei contesti relazionali e sulle asimmetrie relazionali, per esempio tra adulti e bambini
- Da ciò, ne consegue che le competenze non possono essere intese come solo esito di caratteristiche di natura individuale, che si incrementano nel corso dell'età, in quanto sono sempre soggette a vincoli di natura strutturale. In altre parole, può esserci il caso in cui le competenze dei bambini non sono espresse non perché essi non le posseggono, ma perché gli adulti e i contesti in cui avvengono le interazioni non sono predisposti a questo riconoscimento. Torneremo su questo aspetto quando parleremo della gestione del diabete a scuola.
- In secondo luogo, porre attenzione ai contesti implica scegliere di focalizzarsi sul tempo presente dei bambini e delle bambine, ossia sul «qui e ora» delle loro esperienze quotidiane

Infine, ci pare essere una definizione che più di altre è in grado di cogliere e riconoscere tanto i bambini e le bambine come attori sociali che contribuiscono alla co-costruzione delle proprie competenze nelle relazioni con gli adulti e con i pari, quanto gli ostacoli di natura relazionale e sociali che impediscono questo loro pieno riconoscimento.

Le competenze in tema di salute e di malattia

Sono anche influenzate dai differenti significati che ciascuno di noi attribuisce alla salute e alla malattia, e come questi significati intrecciano le rappresentazioni di infanzia



Se adottiamo una definizione di competenze come risorse di natura contestuale, allora anche quando trattiamo le competenze necessarie a comprendere e a gestire le esperienze di salute e di malattia, dobbiamo porre al centro due questioni:

1. Che le competenze che i bambini acquisiscono, mostrano, usano e negoziano per comprendere e gestire le proprie esperienze di salute e di malattia hanno un andamento dinamico e differente in relazione ai contesti e agli altri attori in esso presenti. Come vedremo più avanti le competenze necessarie per gestire la condizione di bambino o bambina diabetica mutano se le relazioni sono con i propri genitori a casa, a scuola in interazione con gli insegnanti oppure con i compagni o, ancora, nel corso delle visite con il personale sanitario
2. Che le competenze che consideriamo più “adeguate” per comprendere e gestire le esperienze dello star bene e dello star male, della salute e della malattia sono influenzate dai significati che noi, a partire dalle nostre esperienze, e l’ambito sociale e culturale in cui viviamo attribuisce alla salute e alla malattia. Questi complessi significati intrecciano inoltre i significati che noi attribuiamo all’infanzia: chi è un bambino, che cosa può comprendere, che cosa può fare o non comprendere e fare.

Quali competenze dall'esperienza della malattia?

Sono competenze dalla differente natura: relazionali, cognitive, biomediche, sociali ed emotive, attraverso le quali i bambini e le bambine imparano a:

- riconoscere e a nominare i segnali e i messaggi del corpo (competenze cognitive e competenze biomediche) e a trasformare questi messaggi in sintomi attraverso la relazione con gli adulti che di essi si prendono cura

Allora, questa storia col diabete è iniziata quando avevo 4-5 anni e mi ricordo che bevevo tanto e facevo molta pipì. E ad un certo punto mia mamma mi ha detto: «E' strana questa cosa» (ragazzo, 12 anni, diabete).

A 7 anni, come ho detto, sono andato in questo Regina [Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino] e in questa settimana ho finalmente capito qualcosa del diabete [...] ho capito che ho una dottoressa, un reparto e anche che funziona sul pancreas (ragazzo, 12 anni, diabete).



Sulla base delle ricerche che hanno inteso esplorare le competenze dei bambini e il riconoscimento delle loro competenze da parte degli adulti che di essi si prendono cura hanno posto in evidenza/è possibile mettere in evidenza la compresenza di competenze di differente natura, tutte ugualmente necessarie, comprese, negoziate e utilizzate dai bambini e dalle bambine per far fronte alle loro esperienze di malattia. Sono competenze relazionali, cognitive, biomediche, sociali, ed emotive. Attraverso l'insieme di queste competenze i bambini e le bambine imparano a:

- riconoscere e a nominare i segnali e i messaggi del corpo (competenze cognitive e competenze biomediche) e a trasformare questi messaggi in sintomi attraverso la relazione con gli adulti che di essi si prendono cura

Di seguito alcuni stralci di interviste realizzate con bambine, bambine, ragazzi e ragazzi (proporre gli stralci)

Quali competenze dall'esperienza della malattia?

- Comprendere e a saper interagire all'interno della struttura delle relazioni tra i differenti soggetti presenti nel corso di tali esperienze, unitamente alle gerarchie e il differenziale di potere presente nelle relazioni tra pari e con gli adulti (competenze relazionali e sociali)

"Alle elementari avevo... dalla terza elementare avevo un'insegnante che si chiamava Luisa che per qualunque cosa, tipo alzavo la mano perché avevo la glicemia alta o bassa, cioè di solito perché ce l'avevo più bassa, oppure perché suonava il sensore per dire "attenzione hai la glicemia alta", "attenzione hai la glicemia bassa", lei continuava a dirmi "prendi lo zucchero, bevi, bevi!". Sì, l'ha fatto per non so quanto tempo fino a quando i miei genitori le hanno scritto: "Non è necessario che Davide beva acqua anche se non ha voglia". Cioè se ho la glicemia alta ma non ho voglia di bere, non bevo" (maschio, 12 anni, diabete, Torino)

"Ricercatrice: Ma per te com'è stato?"

Children 14: io l'ho detto. Andando avanti poi col tempo... Ai miei migliori amici l'ho detto subito, poi andando avanti col tempo si dice.

Ricercatrice: può capitare. Perché è importante dirlo ai migliori amici?"

Children 14: perché sono migliori amici. Perché il migliore amico nella difficoltà ti aiuta, nel male ti aiuta. È un po' come quando ti sposi, nella buona e cattiva sorte, nella salute e nella malattia. Lui ti deve sempre essere amico, sempre stare vicino. Se hai l'asma ti deve aiutare" (maschio, 10 anni, asma, Alessandria)



Comprendere e a saper interagire all'interno della struttura delle relazioni tra i differenti soggetti presenti nel corso di tali esperienze, unitamente alle gerarchie e il differenziale di potere presente nelle relazioni tra pari e con gli adulti (competenze relazionali e sociali).

Di seguito alcuni stralci di interviste realizzate con bambine, bambine, ragazzi e ragazzi (poi proporre gli estratti).

Quali competenze dall'esperienza della malattia?

- Comprendere e a saper riconoscere le gerarchie esistenti tra i differenti tipi di sapere: quello esperto della medicina, quello di senso comune impiegato in ambito familiare (competenze sociali)

Cosa fare quando non si sta bene

lo andrei dal dottore, ma prima prova (la mamma) a farmi passare le cose... cioè prima ho mal di pancia tantissimo, me lo fa passare un po', poi andiamo dal dottore che mi dice cosa fare, se è un'infezione (bambina, 10 anni, Torino).



Comprendere e a saper riconoscere le gerarchie esistenti tra i differenti tipi di sapere: quello esperto della medicina, quello di senso comune impiegato in ambito familiare (competenze sociali)
Di seguito una testimonianza che descrive che cosa fare quando non si sta bene (poi usare lo stralcio).

Quali competenze dall'esperienza della malattia?

- Comprendere e a saper interagire all'interno della struttura delle relazioni tra i differenti soggetti presenti nel corso di tali esperienze, unitamente alle gerarchie e il differenziale di potere presente nelle relazioni tra pari e con gli adulti (competenze relazionali e sociali)

"Alle elementari avevo... dalla terza elementare avevo un'insegnante che si chiamava Luisa che per qualunque cosa, tipo alzavo la mano perché avevo la glicemia alta o bassa, cioè di solito perché ce l'avevo più bassa, oppure perché suonava il sensore per dire "attenzione hai la glicemia alta", "attenzione hai la glicemia bassa", lei continuava a dirmi "prendi lo zucchero, bevi, bevi!". Sì, l'ha fatto per non so quanto tempo fino a quando i miei genitori le hanno scritto: "Non è necessario che Davide beva acqua anche se non ha voglia". Cioè se ho la glicemia alta ma non ho voglia di bere, non bevo" (maschio, 12 anni, diabete, Torino)

"Ricercatrice: Ma per te com'è stato?"

Children 14: io l'ho detto. Andando avanti poi col tempo... Ai miei migliori amici l'ho detto subito, poi andando avanti col tempo si dice.

Ricercatrice: può capitare. Perché è importante dirlo ai migliori amici?"

Children 14: perché sono migliori amici. Perché il migliore amico nella difficoltà ti aiuta, nel male ti aiuta. È un po' come quando ti sposi, nella buona e cattiva sorte, nella salute e nella malattia. Lui ti deve sempre essere amico, sempre stare vicino. Se hai l'asma ti deve aiutare" (maschio, 10 anni, asma, Alessandria)



Comprendere, a negoziare e a saper mettere in atto le strategie per affrontare le esperienze della malattia, così come quelle della salute a seconda dei contesti in cui sono coinvolti
Ancora due testimonianze (da proporre).

Valutazione

1. L'ambito disciplinare psicologico come definisce le competenze infantili?
2. L'ambito disciplinare socioantropologico come definisce le competenze infantili?
3. In che senso le competenze hanno una natura contestuale?
4. Nel corso delle esperienze di malattia, che cosa imparano a comprendere e a fare i bambini e le bambine?



Queste sono le domande per la valutazione dei partecipanti.

Domande per riflettere

1. Nella gestione di una malattia cronica a scuola, quali sono a suo avviso le competenze che i bambini e le bambine devono possedere?
2. Nella gestione di una malattia cronica a scuola, quali sono a suo avviso le competenze che gli adulti devono riconoscere ai bambini e alle bambine?



Queste sono le domande per la riflessione dei partecipanti sul proprio lavoro.

Modulo 4.2 Comunicare e gestire la malattia a scuola: aspetti di ordine normativo



Modulo 4.2 Comunicare e gestire la malattia a scuola: aspetti di ordine normativo

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

Diritto alla salute in ambito scolastico



- esercizio consapevole del diritto alla salute presuppone un certo livello di istruzione (per interagire con il personale sanitario, per comprendere prescrizioni, fornire consenso informato, ecc.)
- universalità del diritto all'istruzione presuppone la promozione e la tutela del diritto alla salute all'interno delle strutture scolastiche e/o del diritto all'istruzione all'interno delle strutture sanitarie o a domicilio (scuola in ospedale e istruzione domiciliare)



Nel corso degli ultimi decenni, la nozione di salute è stata oggetto di passaggio importante dall'originaria accezione di "assenza di malattia" a quella onnicomprensiva di "benessere bio-psico-sociale". Dal punto di vista dell'ordinamento scolastico – cioè quell'insieme di norme e istituzioni che governano il settore dell'istruzione – la promozione e la tutela del diritto alla salute degli alunni e delle alunne rappresenta un tema particolarmente ampio e "trasversale" a un numero indefinito di ambiti, quali quello della corretta alimentazione e dell'educazione alimentare, della prevenzione dell'obesità e dell'educazione fisica, dell'integrazione dei bambini di origine straniera, ecc.

Istruzione e salute sono diritti fondamentali tutelati dalla nostra Costituzione (artt. 34 e 32). Come tali, essi spettano incondizionatamente a tutte le persone, compresi i minori, in particolare ai bambini e alle bambine che sperimentano la malattia in questa fase della propria vita. In quanto diritti fondamentali della persona, istruzione e salute costituiscono l'uno il presupposto dell'altro:

- da una parte, l'esercizio consapevole del diritto alla salute presuppone un certo livello di istruzione, necessario, ad esempio, per interagire con il medico e le istituzioni sanitarie, per esprimere il consenso informato al trattamento medico, ecc.;
- dall'altra parte, l'universalità del diritto all'istruzione, di cui devono godere tutti i bambini indipendentemente da un eventuale stato di malattia, presuppone la promozione e la tutela del diritto alla salute all'interno delle strutture scolastiche e, nei casi più gravi, del diritto all'istruzione all'interno delle strutture sanitarie o a domicilio (scuola in ospedale e istruzione domiciliare).

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

L'effettività del diritto allo studio dei bambini affetti da malattie croniche non è tutelata da specifiche norme di legge a livello nazionale.



Tuttavia, sulla base dei principi generali contenuti nelle diverse leggi che definiscono gli ordinamenti scolastico e sanitario, il MIUR e il Ministero della Salute hanno emanato delle Raccomandazioni con lo scopo di regolamentare questo settore



Non si tratta di norme dotate di vera e propria vincolatività, quanto piuttosto di **Raccomandazioni** e **Linee guida**, utilizzate come standard di riferimento sotto il profilo della responsabilità civile

La questione del contemperamento del diritto allo studio con il diritto alla salute si presenta con particolare evidenza nel caso dei bambini affetti da malattie croniche, come ad esempio il diabete. Per questi bambini, la somministrazione di farmaci (es. insulina) durante l'orario scolastico, è condizione fondamentale per poter frequentare regolarmente la scuola, partecipando con i propri compagni a tutte le attività (incluse quelle integrative, le gite scolastiche, ecc), senza fattori di rischio per la loro salute e senza che la condizione di malattia venga vissuta come stigma e tanto meno rappresentata come tale dai compagni di scuola.

Nel nostro Paese, l'effettività del diritto allo studio dei bambini affetti da malattie croniche non è tutelata da specifiche norme di legge a livello nazionale. Anche nel caso del diabete, oggetto di una legislazione piuttosto dettagliata e risalente nel tempo, la legge non prevede particolari modalità di tutela del diritto all'istruzione, per renderlo compatibile con quello alla salute. Tuttavia, sulla base dei principi generali contenuti nelle diverse leggi che definiscono gli ordinamenti scolastico e sanitario, il MIUR e il Ministero della Salute hanno emanato delle Raccomandazioni con lo scopo di regolamentare questo settore.

Non si tratta in realtà di norme dotate di vera e propria vincolatività, ma di documenti di indirizzo o linee-guida, con le quali i ministeri della salute e della pubblica istruzione raccomandano alle rispettive amministrazioni (le istituzioni scolastiche e sanitarie da loro dipendenti) una serie di comportamenti e buone pratiche da adottare. In altre parole, l'applicazione delle disposizioni contenute in queste raccomandazioni non potrebbe essere direttamente invocata dinanzi a un tribunale amministrativo, perché si tratta di norme non vincolanti.

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

Fonte normativa a livello nazionale **Raccomandazioni del 25/11/2005**
«Linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico»



Duplici scopi:

- tutelare il diritto allo studio e alla salute dei bambini;
- definire procedure e modalità operative per la gestione, determinando competenze e responsabilità tra i vari attori: alunno/a, genitori, docenti, personale ATA, dirigenti, ASL, pediatri di famiglia



La fonte normativa di riferimento a livello nazionale, tutt'oggi non superata da altre normative, è dunque l'atto di Raccomandazioni del 25/11/2005 emanato dal Ministero dell'Istruzione, di concerto con il Ministero della salute, contenente le "Linee guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico". Si tratta di un documento piuttosto sintetico che stabilisce, in via generale e senza entrare nel dettaglio, la tipologia e le modalità operative della somministrazione di farmaci a scuola.

Lo scopo di questa regolamentazione è duplice: da una parte, tutelare il diritto allo studio e alla salute dei bambini affetti da malattie croniche, evitando marginalizzazione e stigmatizzazione della loro malattia; dall'altra, definire procedure e modalità operative per la gestione dei singoli casi, determinando competenze e responsabilità dei vari attori coinvolti: alunno, genitori, docenti e personale ATA, dirigente scolastico, ASL, pediatra di famiglia.

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

Modalità operative:

- somministrazione può avvenire **solo** dietro specifica autorizzazione dell'AUSL territorialmente competente, **non** deve richiedere il possesso di conoscenze specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica (art. 2);
- I soggetti coinvolti sono (art. 3):
 - **famiglia** dell'alunno o chi esercita la potestà genitoriale;
 - **scuola**: dirigente scolastico, personale docente e ATA ;
 - **servizi sanitari**: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
 - **enti locali**: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.



Le raccomandazioni stabiliscono che la somministrazione può avvenire solo dietro specifica autorizzazione dell'AUSL territorialmente competente, non deve richiedere il possesso di conoscenze specialistiche di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica (art. 2).

I soggetti coinvolti, ciascuno per le proprie responsabilità e competenze, sono (art. 3):

- la famiglia dell'alunno o chi esercita la potestà genitoriale;
- la scuola: dirigente scolastico, personale docente e ATA;
- i servizi sanitari: i medici di base e le AUSL competenti territorialmente;
- gli enti locali: operatori assegnati in riferimento al percorso d'integrazione scolastica e formativa dell'alunno.

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

- Criteri che MMG devono adottare per rilascio certificazioni e valutazione fattibilità somministrazione farmaci da parte di personale non sanitario: promozione di «**accordi tra istituzioni scolastiche, enti locali e ASL competenti**»
- Modalità di intervento (art. 4) ☐ somministrazione farmaci in orario scolastico:
 - deve essere formalmente richiesta dalla famiglia a fronte della presentazione di una certificazione medica contenente anche prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia)»;



Per quanto concerne i criteri a cui dovranno attenersi i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte del personale non sanitario, le linee guida rimandano alla promozione di “accordi tra le istituzioni scolastiche, gli enti locali e le ASL competenti”.

Per quanto attiene alle modalità di intervento (art. 4), le raccomandazioni richiedono che la somministrazione di farmaci in orario scolastico debba essere “formalmente richiesta dai genitori degli alunni o dagli esercenti la potestà genitoriale, a fronte della presentazione di una certificazione medica attestante lo stato di malattia dell’alunno con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia)”, stabilendo specifici obblighi a carico dei dirigenti scolastici (art. 4):

I dirigenti scolastici, a seguito della richiesta scritta di somministrazione di farmaci:

- effettuano una verifica delle strutture scolastiche, mediante l’individuazione del luogo fisico idoneo per la conservazione e la somministrazione dei farmaci;
- concedono, ove richiesta, l’autorizzazione all’accesso ai locali scolastici durante l’orario scolastico ai genitori degli alunni, o a loro delegati, per la somministrazione dei farmaci;
- verificano la disponibilità degli operatori scolastici in servizio a garantire la continuità della somministrazione dei farmaci, ove non già autorizzata ai genitori, esercenti la potestà genitoriale o loro delegati.

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

- dirigenti scolastici a quel punto devono:
 - Effettuare verifica strutture scolastiche (luogo idoneo per conservazione e somministrazione farmaci);
 - Concedere autorizzazione ingresso a scuola genitori o delegati per somministrazione;
 - Verifica disponibilità operatori scolastici a garantire continuità somministrazione



Per quanto concerne i criteri a cui dovranno attenersi i medici di base per il rilascio delle certificazioni e la valutazione della fattibilità delle somministrazioni di farmaci da parte del personale non sanitario, le linee guida rimandano alla promozione di “accordi tra le istituzioni scolastiche, gli enti locali e le ASL competenti”.

Il quadro normativo: somministrazione farmaci e trattamenti sanitari a scuola

- Operatori scolastici possono essere:
 - Personale docente
 - Personale ATA } che abbia seguito corso di Pronto Soccorso (D-Lgs. n.626/94)
- Possibilità di promuovere specifici **moduli formativi per il personale docente ed ATA**, anche in collaborazione con le ASL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni



Gli operatori scolastici possono essere individuati tra il personale docente ed ATA che abbia seguito i corsi di pronto soccorso ai sensi del Decreto legislativo n. 626/94. Potranno, altresì, essere promossi, nell'ambito della programmazione delle attività di formazione degli Uffici Scolastici regionali, specifici moduli formativi per il personale docente ed ATA, anche in collaborazione con le ASL e gli Assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali e le Associazioni.

Il quadro normativo: Protocolli di Intesa regionali

Esistono poi dei **Protocolli di Intesa a livello regionale**

Regione Piemonte
Deliberazione Giunta Regionale 21 maggio 2014, n.50-7641 ha recepito il Protocollo d'Intesa tra USR e Regione Piemonte « *Sinergie istituzionali per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni affetti da patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in orario scolastico/formativo* »

Regione Toscana
Deliberazione Giunta Regionale 20 febbraio 2012, n.112 ha approvato due Accordi di Collaborazione :
a) per la somministrazione farmaci a scuola;
b) dedicato al diabete giovanile per inserimento bambino in ambito scolastico



A livello regionale, esistono poi dei Protocolli di Intesa che mirano a dare attuazione a quanto previsto dalle Raccomandazioni nazionali.

In particolare, qui faremo riferimento all'esperienza di due regioni: il Piemonte e la Toscana.

Per quanto riguarda il Piemonte, il punto di riferimento è la Deliberazione della Giunta Regionale 21 maggio 2014, n. 50-7641 che ha recepito il Protocollo d'Intesa tra USR per il Piemonte e la Regione Piemonte recante "Sinergie istituzionali per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni affetti da patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in orario scolastico/formativo".

Per quanto riguarda la Regione Toscana, la normativa di riferimento è la Deliberazione della Giunta 20 febbraio 2012, n. 112 che ha approvato due Accordi di Collaborazione: uno per la somministrazione dei farmaci a scuola, e l'altro dedicato specificamente al diabete giovanile al fine di favorire l'inserimento in ambito scolastico del bambino affetto da questo tipo di patologia.

A livello regionale, esistono poi dei Protocolli di Intesa che mirano a dare attuazione a quanto previsto dalle Raccomandazioni nazionali.

In particolare, qui faremo riferimento all'esperienza di due regioni: il Piemonte e la Toscana.

Per quanto riguarda il Piemonte, il punto di riferimento è la Deliberazione della Giunta Regionale 21 maggio 2014, n. 50-7641 che ha recepito il Protocollo d'Intesa tra USR per il Piemonte e la Regione Piemonte recante "Sinergie istituzionali per il diritto allo studio delle alunne e degli alunni affetti da patologie croniche che comportano bisogni speciali di salute in orario scolastico/formativo".

Per quanto riguarda la Regione Toscana, la normativa di riferimento è la Deliberazione della Giunta 20 febbraio 2012, n. 112 che ha approvato due Accordi di Collaborazione: uno per la somministrazione dei farmaci a scuola, e l'altro dedicato specificamente al diabete giovanile al fine di favorire l'inserimento in ambito scolastico del bambino affetto da questo tipo di patologia.

Protocollo di Intesa Regione Piemonte

- **Oggetto e finalità:**
 - definizione dei **ruoli** e delle **competenze** spettanti rispettivamente agli enti del comparto sanità (ASL/AO/AOU), alle istituzioni scolastiche/formative e alle famiglie, riguardo all'assistenza da prestare a favore degli alunni affetti da patologie croniche;
 - disciplina delle **procedure** per realizzare un'ottimale cooperazione fra i suddetti soggetti istituzionali, per garantire la normale frequenza scolastica ed il regolare percorso educativo/formativo agli alunni



Prendendo in considerazione il Protocollo di Intesa della Regione Piemonte, oggetto e finalità del documento sono:

- la definizione dei ruoli e delle competenze spettanti rispettivamente agli enti del comparto sanità (ASL/AO/AOU), alle istituzioni scolastiche/formative e alle famiglie, riguardo all'assistenza da prestare a favore degli alunni affetti da patologie croniche che necessitano di somministrazione di farmaci e/o altri specifici interventi durante l'orario scolastico/formativo;
- la disciplina delle procedure per realizzare un'ottimale cooperazione fra i suddetti soggetti istituzionali, onde garantire la normale frequenza scolastica ed il regolare percorso educativo/formativo agli alunni.

Protocollo di Intesa Regione Piemonte

- Soggetti che possono intervenire:
 - Genitori;
 - **Alunno** (se minore deve essere autorizzato dai genitori); **Riconoscimento del minore come soggetto della gestione malattia cronica a scuola**
 - Personale dei servizi sanitari;
 - Persone che agiscono su delega formale dei genitori (familiari o persone esterne individuate, personale scolastico che abbia espresso per iscritto la disponibilità e sia stato informato/formato/addestrato sul caso specifico)



Anche grazie alla partecipazione al tavolo di lavoro delle associazioni di malati (tra le quali l'Associazione dei Genitori dei Giovani Diabetici) in questo Protocollo vengono indicati in modo specifico i soggetti che possono effettuare gli interventi, riferiti alla somministrazione dei farmaci, cioè:

- i genitori,
- l'alunno stesso (se minore, autorizzato dai genitori)
- personale dei servizi sanitari (su richiesta di intervento)
- persone che agiscono su delega formale dei genitori stessi, quali:
 - familiari o persone esterne identificate dalla famiglia,
 - personale delle istituzioni scolastiche e delle agenzie formative (in via residuale e nel rispetto delle condizioni di cui all'art.4) che: abbia espresso per iscritto la propria disponibilità, sia stato informato/formato/addestrato sul singolo caso specifico.

Protocollo di Intesa Regione Toscana

- Oggetto e finalità:
 - stabilisce gli attori deputati a intervenire nel processo di riconoscimento formale dell'esigenza dell'alunno o dell'alunna malato/a cronico/a;
 - stabilisce procedure da seguire per garantire il soddisfacimento del diritto alla salute del minore in ambito scolastico
- Gli studenti tra i 14 e i 17 anni possono autosomministrarsi i farmaci ed essere coinvolti nel Progetto di Intervento che li riguarda direttamente, così come può essere prevista l'autosomministrazione anche per soggetti con meno di 14 anni, di intesa con l'AUSL e i genitori **?** **riconoscimento del minore come soggetto della gestione della malattia cronica a scuola**



In modo speculare al Protocollo di Intesa piemontese, anche l'Accordo toscano sulla somministrazione dei farmaci a scuola, recependo di fatto le Linee guida del 2005, stabilisce gli attori deputati a intervenire nel processo di riconoscimento formale dell'esigenza dell'alunno o dell'alunna malato/a cronico/a, nonché le procedure da seguire per garantire il soddisfacimento del diritto alla salute del minore in ambito scolastico.

Allo stesso modo, anche questo Accordo riconosce un ruolo attivo ai minori nella gestione della malattia cronica a scuola, in quanto prevede che gli studenti tra i 14 e i 17 anni possano autosomministrarsi i farmaci ed essere coinvolti nel Progetto di Intervento che li riguarda direttamente, così come può essere prevista l'autosomministrazione anche per soggetti con meno di 14 anni, di intesa con l'AUSL e i genitori.

Modulo 4.3 Gestire la malattia cronica: quale integrazione fra scuola, famiglie e servizi sanitari

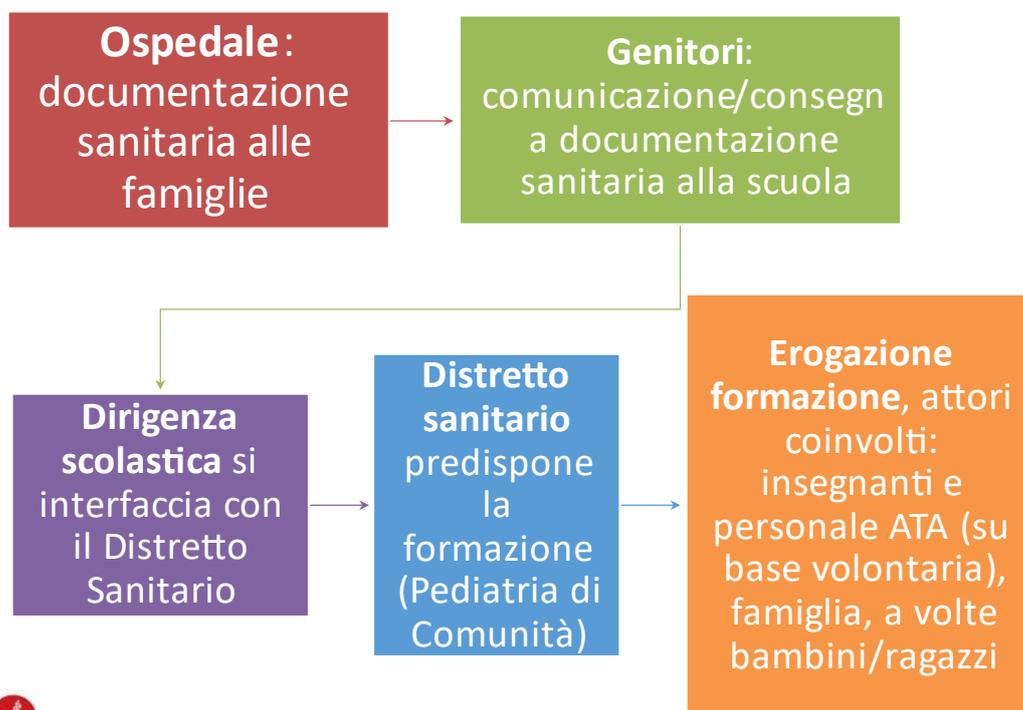


UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
DIPARTIMENTO DI
GIURISPRUDENZA E SCIENZE POLITICHE
ECONOMICHE E SOCIALI

Modulo 4.3 Gestire la malattia cronica: quale integrazione fra scuola, famiglie e servizi sanitari

Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari

La cornice procedurale da protocolli di Intesa



Per poter comprendere quali siano i fattori che possono ostacolare o, al contrario, facilitare l'integrazione tra famiglie, scuola e servizi sanitari nel caso del diabete, è opportuno prima conoscere l'iter attraverso il quale si comunica a scuola la presenza di un bambino o di una bambina diabetica. In linea generale, la cornice procedurale prevede:

- che l'ospedale che ha avuto in carico il paziente fornisca la documentazione necessaria che attesti la presenza di una patologia cronica e le necessità di vigilanza e/o di somministrazione dei farmaci (come ad esempio l'insulina)
- i genitori devono darne comunicazione alla segreteria e alla dirigenza scolastica e presentare tutta la certificazione medica.
- la dirigenza scolastica si interfaccia con il Distretto sanitario per avviare l'iter di formazione rivolto agli insegnanti e al personale ATA, gestito direttamente dal personale del distretto (pediatria di comunità, medici e pediatri di famiglia, servizio infermieristico territoriale) e non dal personale sanitario ospedaliero che ha in cura il bambino o la bambina o il ragazzo o la ragazza.
- il Distretto sanitario prevede la formazione organizzando con la scuola gli incontri (solitamente 1 incontro teorico e 2 incontri pratici) rivolti al personale scolastico
- erogazione della formazione: è opportuno ricordare che la partecipazione alla formazione è su base volontaria, in quanto il personale scolastico è obbligato a intervenire solo nei casi in cui sia a rischio la vita stessa del bambino attraverso la somministrazione dei farmaci salvavita (nel caso del diabete si tratta del glucagone). La formazione prevede il coinvolgimento dei genitori, frequentemente anche il coinvolgimento dei ragazzi e delle ragazze della scuola secondaria di primo grado, mentre molto raramente sono coinvolti bambini e bambine della scuola primaria. I contenuti della formazione prevedono: di informare il personale scolastico sulle caratteristiche specifiche della patologia, sugli interventi necessari per il suo governo in ambito scolastico (nel caso del diabete: misurazione della glicemia, sorveglianza o, se richiesto dai genitori, e se gli insegnanti si sentono di poterlo fare, dietro autorizzazione della

famiglia, eventuale somministrazione dell'insulina) e sulla somministrazione del farmaco salvavita, cui seguono incontri pratici riferiti alla misurazione della glicemia e somministrazione del farmaco salvavita.

**Fattori che ostacolano il processo di
integrazione tra scuola, famiglia e
servi sanitari**

Carenza di conoscenze e informazioni

Scarsa conoscenza della cornice procedurale da parte delle famiglie

- In alcuni casi le famiglie preferiscono attivare fin da subito una comunicazione diretta con gli insegnanti che dovranno gestire direttamente la quotidianità della malattia con il figlio/figlia, pensando che questa sia la modalità più efficace per prendersi fin da subito cura dei propri figli

Scarsa conoscenza della cornice procedurale da parte della scuola

- La conoscenza di queste specifiche procedure risulta essere meno diffusa e standardizzata rispetto a quanto avviene per esempio nei casi riferiti alla disabilità o alla SDA.



Scarsa conoscenza della cornice procedurale da parte delle famiglie.

- In alcuni casi le famiglie preferiscono attivare fin da subito una comunicazione diretta con gli insegnanti che dovranno gestire direttamente la quotidianità della malattia con il figlio/figlia, pensando che questa sia la modalità più efficace per prendersi fin da subito cura dei propri figli

Scarsa conoscenza della cornice procedurale da parte della scuola

- La conoscenza di queste specifiche procedure risulta essere meno diffusa e standardizzata rispetto a quanto avviene per esempio nei casi riferiti alla disabilità o alla SDA.

La gestione della formazione



In questa slide sono riportati le principali problematiche riscontrate nell'attivazione e gestione della formazione che i professionisti sanitari del Distretto sanitario erogano in favore del personale scolastico e del personale ATA.

Un primo fattore riguarda i tempi di attivazione della formazione. Nell'attesa dell'erogazione della formazione, la gestione della malattia, sia nei suoi aspetti più routinarie, sia nelle emergenze, è a carico degli insegnanti che sono supportati dalle famiglie, in particolar modo dalle madri, che si "devono" rendere disponibili sia alla consulenza telefonica o alla presenza fisica a scuola.

Un secondo fattore riguarda la mancata presenza dei bambini al percorso formativo, soprattutto di coloro che frequentano le prime classi della scuola primaria. La loro mancata presenza mette in evidenza una rappresentazione dei bambini e delle bambine:

- come soggetti fragili e dotati di poche competenze in relazione alla loro giovane età, sebbene i bambini mostrino competenze biomediche, relazionali, cognitive e sociali apprese e mobilitate proprio grazie all'esperienza di essere malati;
- in controtendenza con quanto promuovono i medici ospedalieri, che fin dall'esordio del diabete incoraggiano nei bambini anche molto piccoli comportamenti tesi alla conoscenza della propria malattia e alla responsabilizzazione del proprio percorso di cura al fine di renderli sempre più autonomi;
- in controtendenza anche con un modello di cure orientato alla centralità del soggetto malato, così come previsto dalle cure destinate agli adulti

Un terzo fattore è riferito alla natura episodica della formazione e alla conseguente difficoltà di ricordare e saper attivare nel corso del tempo quanto appreso nell'arco degli incontri formativi

Un ultimo fattore riguarda il fatto che coloro che erogano la formazione non sempre sono aggiornati sui differenti e sempre nuovi dispositivi medici che i professionisti ospedalieri propongono ai bambini e alle famiglie in relazione alla situazione di ogni specifico paziente.

Il bilanciamento delle responsabilità

Per il corpo docente: difficile bilanciamento tra responsabilità di cura verso il singolo alunno e le responsabilità di cura verso il gruppo classe

Ragioni riferite a questo difficile bilanciamento, soprattutto nella gestione delle situazioni emergenziali o di crisi determinate dalla malattia:

- Scelte riferite ai rischi cui si espongono gli alunni: l'attenzione verso il singolo può esporre il resto della classe a potenziali rischi
- Carenze di personale scolastico
- Mancanza di informazione/formazione sui modi in cui trattare il tema della sofferenza e del dolore con i propri alunni



Le ragioni di questo difficile bilanciamento riguardano soprattutto l'esperienza dei docenti della scuola primaria, in quanto agli alunni della scuola secondaria di primo grado sono riconosciute maggiori competenze e maggiore autonomia nel saper gestire sotto una minore sorveglianza adulta la propria patologia in ambito scolastico. Nel caso di situazioni emergenziali (ad esempio situazione di importante ipoglicemia), gli insegnanti si trovano a dover bilanciare scelte tra loro contraddittorie: agire in fretta per salvaguardare la salute del singolo alunno oppure ritardare l'intervento per evitare di lasciare l'intera classe non sorvegliata, con il rischio di esporla a eventuali "pericoli".

Una strategia per ovviare a questa difficoltà sarebbe costituita da una maggiore presenza di personale scolastico o ATA, che però non sembra corrispondere alla realtà delle situazioni.

Infine, un'ultima ragione sembra collegarsi a fattori di ordine culturale collegate alla percezione che gli insegnanti hanno, per lo meno quelli incontrati nel corso delle ricerche, nel non possedere sufficienti competenze o conoscenze nella gestione non solo biomedica, ma anche relazionale e sociale della sofferenza generata dalle malattie che i bambini direttamente provano o a cui i bambini assistono.

Carenza di servizi territoriali

- Carenza di infermieri territoriali utili a sgravare sia gli insegnanti, ma soprattutto le famiglie e, in particolar modo le madri, dall'onere della continua disponibilità a gestire la malattia nel corso della vita scolastica
- Scarsa comunicazione tra i differenti professionisti dei servizi sanitari
- Poca comunicazione, anche per quel che riguarda la formazione rivolta agli insegnanti, tra servizi territoriali e servizi ospedalieri



Un ulteriore fattore che ovviamente si intreccia con tutti i precedenti, riguarda la mancanza di risorse sanitarie e livello territoriale, come per esempio un numero sufficiente di infermieri territoriali, che possano coadiuvare l'operato degli insegnanti supportando allo stesso tempo le famiglie. Servizi territoriali più capillare permetterebbero di sgravare soprattutto le madri dalla difficile conciliazione del loro tempo lavorativo con quello di cura.

A ciò si aggiunge anche la scarsa comunicazione tra i servizi sanitari che potrebbero al contrario favorire una gestione della malattia più condivisa.

Fattori che potrebbero facilitare l'integrazione

Mutamenti culturali e structural-organizzativi

Sarebbe auspicabile che la gestione della malattia fosse posta al centro di un mutamento di ordine culturale e relazionale orientato:

- Al reciproco ascolto di tutti gli attori coinvolti nei processi di cura: bambini/bambine, ragazzi e ragazze (i veri protagonisti di questa esperienza), i genitori, gli insegnanti, i professionisti sanitari
- Ascolto fondato sulle competenze (possedute e da riconoscere) non solo di tipo biomedico ma anche relazionali e sociali necessarie per comprendere e affrontare gli stati di malattia (cosa si sa, come si è imparato, come si fa e per quali ragioni)

Questo mutamento necessita anche di mutamenti organizzativi orientati a:

- Creare spazi e tempi per co-costruire tra tutti gli attori una sorta di «patto di cura»
- Creare maggiori possibilità di incontro e di scambio tra tutti i protagonisti

Sarebbe auspicabile che la gestione della malattia fosse posta al centro di un mutamento di ordine culturale e relazionale orientato:

- Al reciproco ascolto di tutti gli attori coinvolti nei processi di cura: bambini/bambine, ragazzi e ragazze (i veri protagonisti di questa esperienza), i genitori, gli insegnanti, i professionisti sanitari
- Ascolto fondato sulle competenze (possedute e da riconoscere) non solo di tipo biomedico ma anche relazionali e sociali necessarie per comprendere e affrontare gli stati di malattia (cosa si sa, come si è imparato, come si fa e per quali ragioni), così come sulle difficoltà, le aspettative al fine di favorire la partecipazione e il confronto tra tutti coloro che sono presenti nella scena della cura a scuola

Questo mutamento necessita anche di mutamenti organizzativi orientati a:

- Creare spazi e tempi per co-costruire tra tutti gli attori una sorta di «patto di cura». Con ciò si intende una sorta di sistematizzazione di un modello relazionale in cui la costruzione della divisione dei compiti e delle responsabilità non si limita al singolo insegnante della classe, al genitore e/o alunno o alunna, ma coinvolge in modo più ampio e concertato l'istituzione scolastica nel suo complesso e i servizi sanitari.
- Creare maggiori possibilità di incontro e di scambio tra tutti i protagonisti

Valutazione

1. Quali sono le fasi della cornice procedurale per comunicare la presenza di un alunna con malattia cronica a scuola?
2. Quali sono i principali limiti nella gestione della formazione erogata agli insegnanti?
3. Per quale ragione il bilanciamento delle responsabilità in capo agli insegnanti è un fattore di criticità?
4. Che cosa si intende per «patto di cura» e per quali ragioni potrebbe facilitare l'integrazione tra famiglie, scuola e servizi sanitari?

Queste sono le domande per la valutazione dei partecipanti.

Domande per riflettere

1. Quanto proposto in questo modulo quanto ha rispecchiato la sua esperienza professionale?
2. Nella sua esperienza professionale quanto sono stati coinvolti i bambini e le bambine in questo processo relazionale tra scuola, famiglie e servizi sanitari?
3. Quali altri fattori potrebbero facilitare l'integrazione tra scuola, famiglie e servizi sanitari?



Queste sono le domande per la riflessione dei partecipanti sul loro lavoro.

Modulo 5. La scuola in ospedale.



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

**Dipartimento di Culture, Politica e
Società**

Progetto di Rilevanza Nazionale 2017, finanziato dal Ministero dell'Università

Modulo 5 La scuola in ospedale. Presentazione del modulo

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

Questo modulo descrive il servizio di scuola in ospedale. In particolare, questa sezione è introduttiva e ha la finalità di presentare brevemente i destinatari, gli obiettivi, gli ambiti teorici di riferimento e le ipotesi che hanno guidato la ricerca da cui sono tratte le considerazioni contenute nei sotto-moduli successivi.

Destinatari del modulo

- Operatori sanitari
- Docenti ospedalieri e dirigenti delle scuole con sezioni ospedaliere
- Dirigenti scolastici e docenti delle scuole territoriali
- Mediatori/trici culturali
- Assistenti sociali ed educatori/trici
- Volontari/e



I destinatari di questo modulo sono operatori sanitari, docenti ospedalieri e dirigenti scolastici di sezione ospedaliere e di scuole territoriali, mediatori culturali impiegati in ambito sanitario, altre professionalità che lavorano a contatto con bambini e bambine ospedalizzati (pensiamo ad assistenti sociali, psicologi, educatori professionali) e volontari che prestano servizio all'interno degli ospedali pediatrici. Va sottolineato che il modulo è comunque pensato per essere fruito anche da chi non è direttamente o indirettamente coinvolto nel servizio di scuola di ospedale ed è interessato/a al tema.

Obiettivi del modulo 5

- Conoscere i **riferimenti normativi** e l'**organizzazione** della Scuola in Ospedale (SiO)
- Illustrare le **forme di collaborazione** tra scuola e ospedale e le ricadute in termini di **efficacia** della SiO



Per quanto riguarda gli obiettivi, il modulo intende far conoscere e/o approfondire i riferimenti normativi e le modalità di organizzazione della scuola in ospedale in Italia, ma anche stimolare la riflessione sulle forme di collaborazione tra scuola e ospedale per comprenderne anche le ricadute in termini di efficacia del servizio scolastico proposto.

Obiettivi del modulo 5

- Riconoscere e apprezzare **il ruolo** della SiO nei **processi di partecipazione e costruzione dell'identità dei suoi alunni**
- Acquisire consapevolezza delle **potenzialità** e delle **sfide** della SiO



In linea con gli obiettivi generali del progetto di ricerca “Migrant children’s participation and identity construction in education and healthcare”, il modulo si pone anche l’obiettivo di riconoscere e apprezzare il ruolo della scuola in ospedale nel favorire processi di partecipazione e costruzione dell’identità dei suoi alunni, anche con background migratorio. Infine, esso si propone di identificare e far acquisire maggiore consapevolezza sui limiti e potenzialità di tale servizio.

Ambiti teorici di riferimento



Il perseguimento degli obiettivi del modulo è guidato e va letto all'interno di alcune importanti premesse teoriche. L'ambito teorico in cui ci si muove è quello dei *Childhood studies*, e in particolare della sociologia dell'infanzia, che riconosce il bambino come attore sociale che contribuisce attivamente alla costruzione del mondo sociale e culturale, con i propri pari e gli adulti. In questa prospettiva, l'agency del bambino e la partecipazione alla costruzione della propria biografia sono enfatizzate e riconosciute anche tramite l'attività narrativa.

La malattia nell'infanzia

Malattia e ospedalizzazione come momento traumatico

E

Il bambino come *healthcare actor*



I riferimenti teorici generali sopra esposti trovano applicazione anche nel caso della scuola in ospedale e del suo ruolo nel fornire sostegno e promuovere la partecipazione e la costruzione dell'identità di bambini e bambine che, affetti da patologie che implicano lunghi periodi di ospedalizzazione, devono interrompere il proprio percorso scolastico e le relazioni con gli "altri" significativi (i compagni, ma anche gli insegnanti, familiari, amici, figure adulte di riferimento), per entrare in un altro universo relazionale, abitato da figure diverse da quelle abituali (i medici, altri operatori sanitari, volontari, etc). Anche per questo stravolgimento della routine quotidiana, l'esperienza di malattia e di ospedalizzazione può rappresentare un momento traumatico e di rottura biografica. Tuttavia, in questo contesto, il bambino non è passivo. Muovendosi all'interno dei *Childhood studies* prima citati, il bambino in quanto attore sociale è anche attore di salute e della propria salute. La sua partecipazione e coinvolgimento diventano, in questo contesto, fondamentali ai fini della significazione dell'esperienza malattia che sta vivendo.

Salute, benessere e malattia

Salute come stato di completo benessere fisico, mentale e sociale (OMS, 1946);

Oggettivo

Soggettivo

E il benessere *nella* malattia?
Paradosso?



Connesso al tema del legame tra salute e partecipazione, va considerato anche il dibattito più ampio attorno alle varie dimensioni che afferiscono al concetto di salute e malattia: dibattito che pone l'accento su come la prima possa essere collegata, seguendo anche le indicazioni fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ad uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale. All'interno di questa definizione, ad un benessere oggettivo legato all'assenza di patologie, se ne accompagna anche uno di tipo soggettivo, connesso ad un insieme di aspettative, circostanze e aspirazioni di carattere sociale e relazionale. In questa sede, ci si interroga quindi su come sia possibile un qualche grado di benessere soggettivo nella malattia, ovvero se questo è da considerarsi un paradosso o se possono di fatto essere intraprese delle azioni che, mitigando gli effetti biologici e invalidanti della malattia, consentano comunque la promozione di un benessere, nella sua accezione quantomeno soggettiva.

La Scuola in Ospedale

La scuola in ospedale è:

- un ponte tra diritti (istruzione e salute)
- continuità nell'istruzione
- parte del processo terapeutico
- *luogo* di relazione e negoziazione



All'interno di questa domanda, si situa quindi l'attenzione rivolta al Servizio di scuola in ospedale in quanto servizio che è stato creato e si affermato all'interno delle strutture pediatriche nazionali con il fine esplicito di promuovere due diritti fondamentali riconosciuti a tutti i bambini, sia dalla Costituzione italiana sia, come vedremo nel sotto-modulo successivo, da disposizioni giuridiche e normative internazionali. La scuola in ospedale infatti si pone l'obiettivo di implementare, nella sua attività quotidiana, sia il diritto all'istruzione dei bambini - garantendo la continuità del percorso educativo interrotto a causa dell'ospedalizzazione - sia il diritto alla salute, in quanto è formalmente riconosciuta come parte del più ampio percorso terapeutico verso la guarigione. Nel suo costituirsi come ponte tra diversi diritti e tra le diverse istituzioni deputate a garantirli (il sistema sanitario e quello educativo), la scuola in ospedale si configura più che come un luogo fisico dai confini ben definiti, come un luogo di relazioni e di negoziazioni continue tra personale sanitario, personale docente (ospedaliero e territoriale), famiglie e bambini-pazienti.

Ipotesi

Può la SiO:

- **promuovere** il benessere dei bambini *nella* malattia?
- **sostenere** processi di costruzione dell'identità?



Rafforzare l'agency dei bambini nel gestire la malattia



Definite le premesse relative al quadro teorico entro il quale ci si è mossi per condurre la ricerca e per presentare parte dei suoi risultati in questo pacchetto formativo, le ipotesi che si andranno via via a verificare ruotano attorno alle seguenti domande: come può la scuola in ospedale promuovere il benessere dei bambini nella malattia? come può essa sostenere i processi di costruzione identitaria dei bambini le cui biografie subiscono una cesura e ridefinizione a seguito dell'ospedalizzazione? In altre parole, può la scuola in ospedale sostenere e/o rafforzare l'agency dei bambini e delle bambine nel gestire la loro malattia?

Struttura del modulo 5

Tre sezioni:

5.1 Aspetti normativi e organizzativi della Scuola in Ospedale

5.2 Potenzialità e punti di forza della Scuola in Ospedale

5.3 Limiti e sfide della Scuola in Ospedale



A partire da queste domande, le considerazioni che saranno esposte nei sotto-moduli successivi, relativi agli aspetti normativi e organizzativi della SiO (Modulo 5.1) e ai suoi punti di forza e di debolezza (Modulo 5.2 e 5.3), fanno riferimento ad una ricerca di matrice sociologica condotta attraverso metodi e tecniche qualitativi tra il 2020-2022 in Italia.

Attori istituzionali coinvolti

- 4 ospedali pediatrici del Nord e Centro Italia
- Sezioni ospedaliere degli IC del territorio



In particolare, hanno partecipato alla ricerca 4 ospedali pediatrici del Nord e del Centro Italia e le rispettive sezioni ospedaliere di Istituti Comprensivi del territorio.

Partecipanti

- 23 Allievi/e
- 26 Genitori

- 32 Docenti ospedalieri
- 15 Operatori sanitari
- 9 Mediatori culturali



Con riferimento ai partecipanti, sono state raccolte narrazioni di esperienze di scuola in ospedale di 23 alunni-pazienti e di 26 genitori. Per quanto riguarda il coinvolgimento dei professionisti coinvolti a vario titolo nel servizio di scuola in ospedale, sono stati intervistati in tutto 32 docenti ospedalieri, 15 operatori sanitari e 9 mediatori culturali.

Valutazione

- Quali sono i contenuti del modulo?
- Quali sono gli obiettivi e la struttura del modulo?
- Cosa si intende per benessere?
- Chi ha coinvolto la ricerca sul campo?
- Quali aspetti possono essere utili per il tuo lavoro?



Si propone ora una valutazione delle conoscenze acquisite. Ciascun partecipante può valutare se ha acquisito conoscenze adeguate, rispondendo alle domande contenute nella slide.

Domande per riflettere

- Conosci il Servizio di Scuola in Ospedale?
- Se sì, in quali occasioni hai avuto modo di entrare in contatto con la Scuola in Ospedale? Anche nel tuo lavoro quotidiano? In che modo? (prendi nota delle risposte)
- Se no, secondo te quali sono i motivi? E che cos'è secondo te la Scuola in Ospedale? (prendi nota della risposta)



Per concludere, si propone agli operatori presenti di riflettere sulle conoscenze acquisite e su come possano essere utili per il proprio lavoro, rispondendo alle domande proposte in quest'ultima slide.

Modulo 5.1 Riferimenti normativi e organizzazione del territorio



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

**Dipartimento di Culture, Politica e
Società**

Progetto di Rilevanza Nazionale 2017, finanziato dal Ministero dell'Università

Modulo 5.1 Riferimenti normativi e organizzazione sul territorio

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

In questa sezione, l'attenzione è dedicata ai riferimenti normativi che regolano la scuola in ospedale in Italia e alle diverse modalità della sua organizzazione. Come si avrà modo di mostrare, entrambi sono fattori che presentano delle ricadute sul piano della sua efficacia sia nel sostenere l'agency dei bambini nell'affrontare la nuova quotidianità dettata dalla malattia sia nei processi di costruzione biografica.

La scuola in ospedale

2 diritti fondamentali: istruzione e salute

SiO

Diritto all'istruzione in ospedale
Diritto alla salute tramite l'istruzione

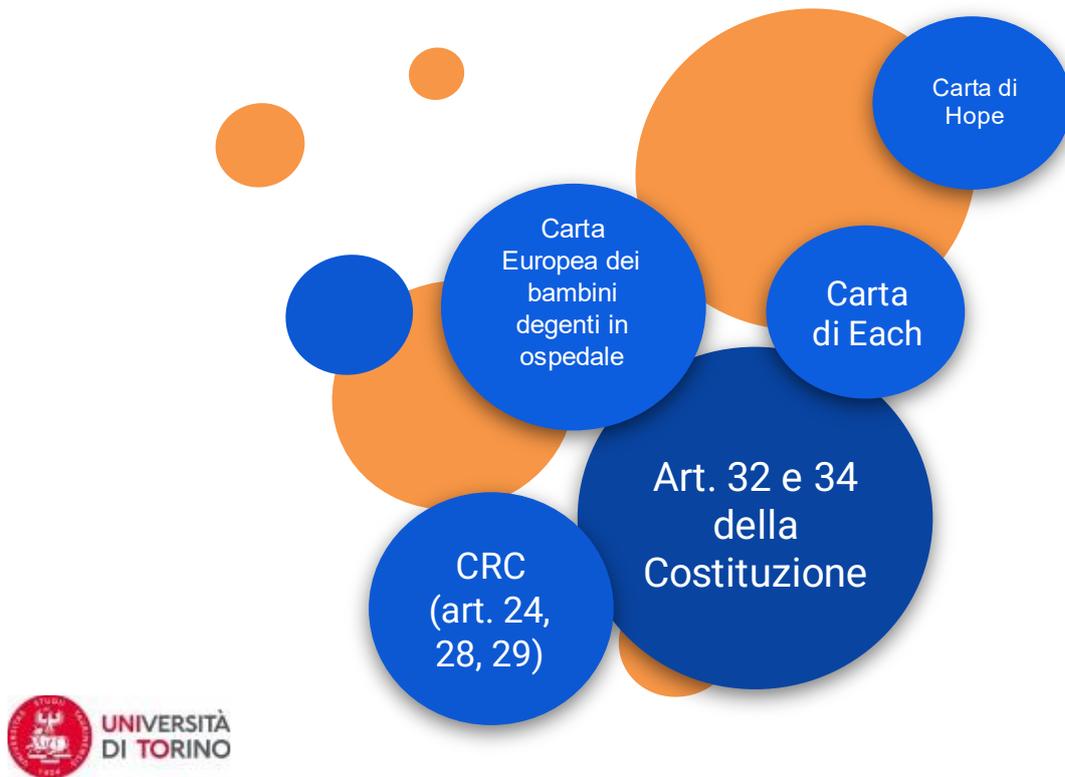


La nascita della SiO in Italia è legata all'esigenza di garantire continuità scolastica ai bambini e ragazzi che devono affrontare lunghi periodi di ospedalizzazione che comportano una prolungata assenza da scuola.

Oggi, nella scuola in ospedale si relazionano, integrandosi e concorrendo l'uno alla garanzia dell'altro, due diritti fondamentali: quello all'istruzione e quello alla salute.

Essa infatti garantisce il diritto all'istruzione, inserendosi in attività tese all'implementazione di quello alla salute, e allo stesso tempo garantisce il diritto alla salute, implementando quello all'istruzione. La scuola in ospedale è infatti riconosciuta dal nostro ordinamento come parte del processo terapeutico finalizzato alla promozione del benessere oggettivo e soggettivo del bambino.

Riferimenti normativi

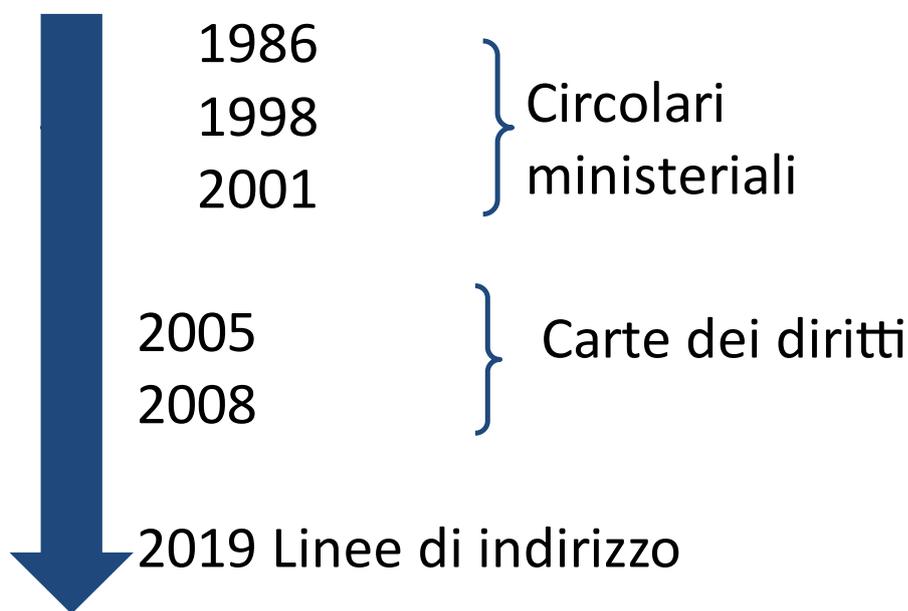


Da un punto di vista più strettamente giuridico, l'istituzione della scuola in ospedale è collegata al diritto all'istruzione e al diritto alla salute, così come essi sono formalmente riconosciuti sia a livello nazionale, dagli artt. 32 e 34 della Costituzione, sia a livello internazionale, dagli artt. 24, 28 e 29 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti dell'infanzia del 1989. Ad accompagnare la garanzia e l'implementazione di tali diritti, vi sono numerose dichiarazioni di istituzioni e associazioni nazionali ed europee. Tali dichiarazioni si focalizzano anche su come, per un'effettiva garanzia dei diritti alla salute e all'istruzione dei bambini ospedalizzati, siano necessari una presa in carico a livello familiare e l'effettivo ascolto e partecipazione di tutti gli attori, bambini e genitori, anche in ospedale. Esempi di queste dichiarazioni, senza quindi valore giuridicamente vincolante, sono:

la "Carta europea dei bambini degenti in ospedale", voluta dal Parlamento europeo con la Risoluzione n. C148/37 del 1986 e richiamata, anni più tardi anche a livello nazionale, dal D.M. Sanità del 2000; la Carta dei Diritti dei Bambini in Ospedale del 1993, redatta dalla *European Association for Children in Hospital* (EACH), meglio conosciuta come Carta di Each; la Carta di Hope, del 2000, emanata dall'Organizzazione europea dei pedagogisti italiani, che pone l'accento anche sull'importanza della dimensione educativa durante l'ospedalizzazione.

Istituzionalizzazione in Italia della SiO

Anni '50: nascita



Parallelamente alla produzione di Carte a livello europeo, si rafforza il processo di istituzionalizzazione della Scuola in Ospedale a livello nazionale. Nata già come esperienza spontanea all'interno delle strutture pediatriche a partire dagli anni '50 del secolo scorso, la scuola in ospedale trova un primo riconoscimento normativo nel 1986 - quindi circa trent'anni più tardi - all'interno di specifiche circolari ministeriali. Con la Circolare ministeriale n. 345 del 1986, il Ministero dell'Istruzione istituisce le prime sezioni di scuola ospedaliera come sezioni distaccate della scuola del territorio e nel 1998, con la Circolare ministeriale n. 353 la SiO si trasforma in una «struttura scolastica reale ed organizzata», in cui si introducono aspetti quali la flessibilità organizzativa, la disponibilità di un organico specifico adeguatamente formato e si sancisce il rapporto con la scuola di provenienza e con le autorità sanitarie. Attraverso questa circolare, si prevede altresì lo stanziamento di risorse per i diversi livelli scolastici. Il raccordo con le istituzioni sanitarie venne sancito poi con il «Protocollo di Intesa per la tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati» (27 settembre 2000, recepito dalla Circolare ministeriale n. 43 del 2001), secondo cui le attività didattiche sono parte integrante del processo curativo. Tale protocollo estende il servizio di SiO a tutti gli ordini scolastici.

A questo - e in linea con quanto avviene a livello europeo-, segue la produzione, a livello nazionale, di ulteriori atti declaratori. Tra questi, si annoverano ad esempio “La Carta dei diritti del bambino in ospedale” del 2005, curata dall'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), e la “Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti ABIO-SIP” del 2008. A queste si aggiungono poi altre Carte e Dichiarazioni prodotte all'interno delle singole strutture pediatriche. Nel 2019, vengono emanate le linee guida ministeriali (Decreto ministeriale n. 461) dal titolo «Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in ospedale (SiO) e l'Istruzione domiciliare (Id)» che definiscono gli elementi fondamentali relativi all'organizzazione dei servizi a garanzia del diritto all'istruzione in condizioni di malattia.

Esse rappresentano uno strumento operativo per garantire quanto più possibile l'uniformità delle procedure, delineare le strategie didattiche per una presa in carico globale del bambino malato e le relazioni tra scuola d'origine e sezione ospedaliera.

Va infine rilevato come il processo di istituzionalizzazione attraverso l'attività giuridica e normativa sia aperto a nuove disposizioni.

Organizzazione

Ministero dell'Istruzione

USR

(Rete di scopo nazionale)

Scuola polo regionale

Sezioni ospedaliere



Come sancito a livello normativo, la scuola in ospedale, pur trovandosi all'interno della struttura ospedaliera - che afferisce quindi al Ministero della Salute e alle politiche regionali in materia di salute - è disciplinata e organizzata dal Ministero dell'Istruzione e del Merito. Quest'ultimo affida agli Uffici Scolastici Regionali (USR) il compito di individuare una scuola-polo regionale e di creare una rete di scopo tra le scuole con sezioni ospedaliere (di diverso ordine e grado e quindi afferenti a diversi istituti comprensivi presenti nei diversi capoluoghi di provincia in cui siano presenti strutture pediatriche). Gli USR hanno inoltre lo scopo di promuovere gli accordi di programma interistituzionali volti ad assicurare i servizi di scuola in ospedale e di istruzione domiciliare, e forniscono il supporto organizzativo nonché il personale docente. Alla scuola-polo regionale saranno affidati i finanziamenti per coordinare e gestire nella quotidianità le diverse sezioni ospedaliere nelle quali sarà impiegato - a tempo pieno o part-time - un numero variabile di docenti ospedalieri che insieme ai docenti della scuola di appartenenza dei loro studenti e studentesse avranno il compito di stabilire programmi e condividere eventuali valutazioni in itinere.

Organizzazione

Forte eterogeneità nazionale

Regioni:

- Presenza/Assenza
- Accentramento/decentramento

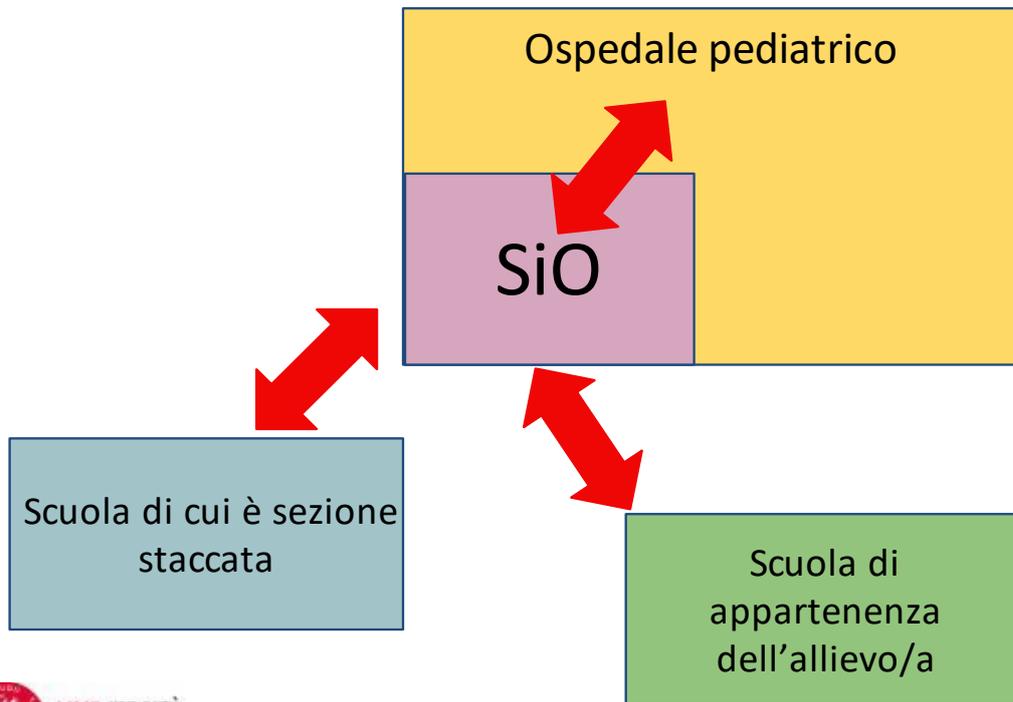
Sezioni ospedaliere:

- Presenza/Assenza di ordini e gradi
- Numero di docenti
- Grado di collaborazione formale e informale con l'ospedale pediatrico



Pur essendo ormai ampiamente ramificata e radicata sul territorio, la realtà della scuola in ospedale è ancora oggi molto frammentata ed eterogenea a livello nazionale e regionale. In base ai dati disponibili sulla pagina del sito del Ministero ad essa dedicata, emerge come in alcune regioni e province autonome - Trentino Alto-Adige e Val D'Aosta - essa non sia nemmeno presente. Quando presente a livello regionale, poi, le sezioni ospedaliere possono essere tutte concentrate nel capoluogo regionale - come nel caso della Liguria - o disperse tra i vari capoluoghi di provincia e presentare anche diversi gradi di organizzazione interna. In particolare, in alcuni contesti sono completamente assenti alcuni ordini e gradi. Anche il numero di docenti è molto variabile passando da un unico docente a oltre 40. Da questa eterogeneità, di cui si è cercato di tenere conto anche nella ricerca sul campo, possono emergere diversi gradi di collaborazione - formale e informale - tra sezione ospedaliera e struttura pediatrica.

Relazioni istituzionali



Rispetto a questo ultimo punto, su cui ci concentreremo nella seconda parte del modulo, va innanzitutto rilevato come, nonostante gli attori istituzionali coinvolti nel servizio di scuola in ospedale siano molteplici, un ruolo centrale è ricoperto dal docente ospedaliero. La sezione staccata della scuola ospedaliera è di fatto rappresentata dal corpo docente in quanto nella struttura pediatrica non sono presenti altre figure professionali scolastiche (collaboratori, personale amministrativo, dirigenti). Sono quindi i docenti ospedalieri a relazionarsi quotidianamente non solo con l'istituzione sanitaria, ma anche con diverse istituzioni educative: la loro scuola di appartenenza - di cui sono sezione staccata - e la scuola di appartenenza dei loro alunni. In questo senso, alla scuola in ospedale - e in particolare ai loro docenti - è richiesto di mantenere un dialogo costante tra interno ed esterno e con tutti gli attori che abitano i diversi contesti (personale amministrativo, colleghi, dirigenti della scuola di appartenenza e delle scuole territoriali a cui sono iscritti i loro alunni, personale sanitario e amministrativo della struttura sanitaria).

SiO: un “mondo a rovescio”

Scuola territoriale	Scuola in ospedale
È un diritto e un dovere	È un diritto e una scelta
Lo studente va a scuola	La scuola va dallo studente
Tempi rigidi (orario)	Tempi flessibili
Relazione con docente e pari	Relazioni con insegnante
Confini tra scuola -famiglia definiti	Confini tra scuola e famiglia sfumati



Queste caratteristiche organizzative fanno della scuola in ospedale un “mondo a rovescio” rispetto all’esperienza che la maggior parte delle persone, e gli stessi bambini precedentemente alla malattia, hanno del “fare scuola”. Innanzitutto la scuola in ospedale per i suoi studenti è un diritto più che un dovere. Diversamente dai compagni e compagne della scuola territoriale, gli studenti della SiO, infatti, possono decidere se fare o no lezione, in base al loro stato di salute ed esigenze terapeutiche. Se nella scuola territoriale è lo studente che va a scuola, nella SiO sono gli insegnanti che più spesso si recano dai loro allievi e li raggiungono nei vari luoghi delle terapie. Conseguentemente, non ci sono orari e spazi ben definiti e strutturati come nella scuola territoriale: la scuola in ospedale trova tempo e spazio, tessendo il proprio intervento attorno a esigenze terapeutiche, bisogni, preferenze dell’allievo. Proprio per questo, la relazione scolastica spesso è del tipo uno-a-uno, con docente e studente che si incontrano per fare scuola nella stanza di degenza, non raramente anche alla presenza dei genitori. Diversamente dalla scuola territoriale, quindi, la dimensione della relazione con i pari nella SiO è molto ridotta e contemporaneamente i confini tra scuola e famiglia risultano più sfumati.

Fattori condizionanti

Organizzazione

- ospedale pediatrico
- SiO

Riconoscimento della SiO:

- interno
- esterno

Docente ospedaliero:

- formazione
- posizionamento



Date queste caratteristiche, si riscontrano alcuni fattori - propriamente organizzativi - che condizionano lo “spazio” che la scuola in ospedale riesce a ritagliarsi all’interno delle routine ospedaliere e delle biografie dei suoi alunni e alunne. Un primo fattore è rappresentato dall’organizzazione della struttura ospedaliera. Le dimensioni, l’attrattività territoriale e il numero di specializzazioni dell’ospedale pediatrico influiscono sulla presenza, organizzazione e visibilità della scuola in ospedale al suo interno e sul suo grado di “istituzionalizzazione”. Intendiamo con questo termine la presenza di tutti o solo alcuni ordini e gradi di scuola, la numerosità del corpo docente, la presenza o meno di figure di coordinamento tra corpo docente e personale sanitario che facilitino la scuola in ospedale nel trovare una propria collocazione. Le modalità di organizzazione della struttura pediatrica e della SiO possono condizionare poi anche il grado di riconoscimento di cui quest’ultima gode sia all’interno della struttura pediatrica sia all’esterno, rispetto alle scuole territoriali. Infine, dal momento che l’organizzazione e il servizio di scuola in ospedale ruotano attorno alla figura del docente ospedaliero, il “posto” che essa riesce a ritagliarsi per perseguire i suoi obiettivi è in parte condizionato anche dal posizionamento e dalla formazione di quest’ultimo, ovvero dalla sua capacità di trovare un giusto equilibrio tra interno ed esterno nella costruzione di relazioni sia con le altre professionalità sia con i bambini e le loro famiglie.

Valutazione

- Quali sono i principali riferimenti normativi che regolano la SiO in Italia? Quali sono vincolanti e quali non lo sono?
- Come è organizzata la scuola in ospedale in Italia? Quali sono le istituzioni con cui si relaziona?
- In che cosa la SiO è diversa dalla scuola territoriale?
- Quali sono i fattori che condizionano i livelli di relazione e collaborazione tra ospedale pediatrico e SiO?



Si propone ora una valutazione delle conoscenze acquisite. I partecipanti possono valutare se hanno acquisito conoscenze adeguate, rispondendo alle domande contenute nella slide.

Domande per riflettere

- Guardando le tue note relative ai contenuti del modulo, c'è qualcosa che ti ha sorpreso? Come mai?
- Come descriveresti il livello di collaborazione tra la tua istituzione di appartenenza e le altre istituzioni coinvolte nel servizio di Scuola in Ospedale? Cosa potrebbe essere migliorato?



Per concludere, si propone agli operatori presenti di riflettere sulle conoscenze acquisite e su come possano essere utili per il proprio lavoro, rispondendo alle domande proposte in quest'ultima slide.

Modulo 5.2 Potenzialità e punti di forza della SiO



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

**Dipartimento di Culture, Politica e
Società**

Progetto di Rilevanza Nazionale 2017, finanziato dal Ministero dell'Università

Modulo 5.2 Potenzialità e punti di forza della SiO

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

In questa sezione si presentano alcune potenzialità e punti di forza della scuola in ospedale, individuati a partire dai risultati della ricerca sul campo.

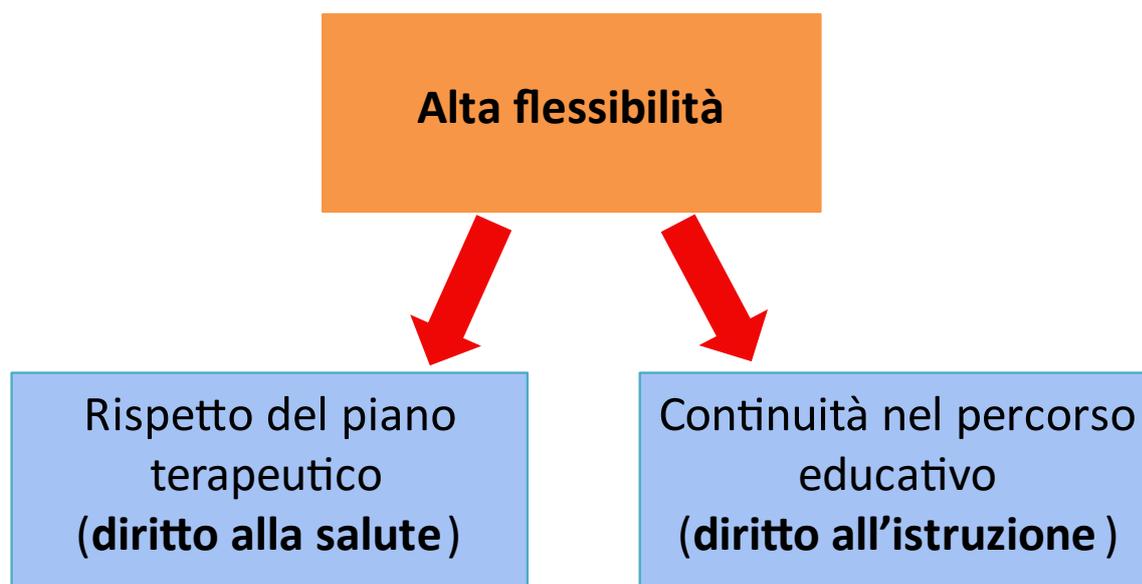
Potenzialità e punti di forza della SiO

- Garantisce i diritti universali all'istruzione e alla salute
- Costruisce “alleanza terapeutica ed educativa”, promuovendo il benessere del bambino
- Sostiene la partecipazione e l'agency del bambino



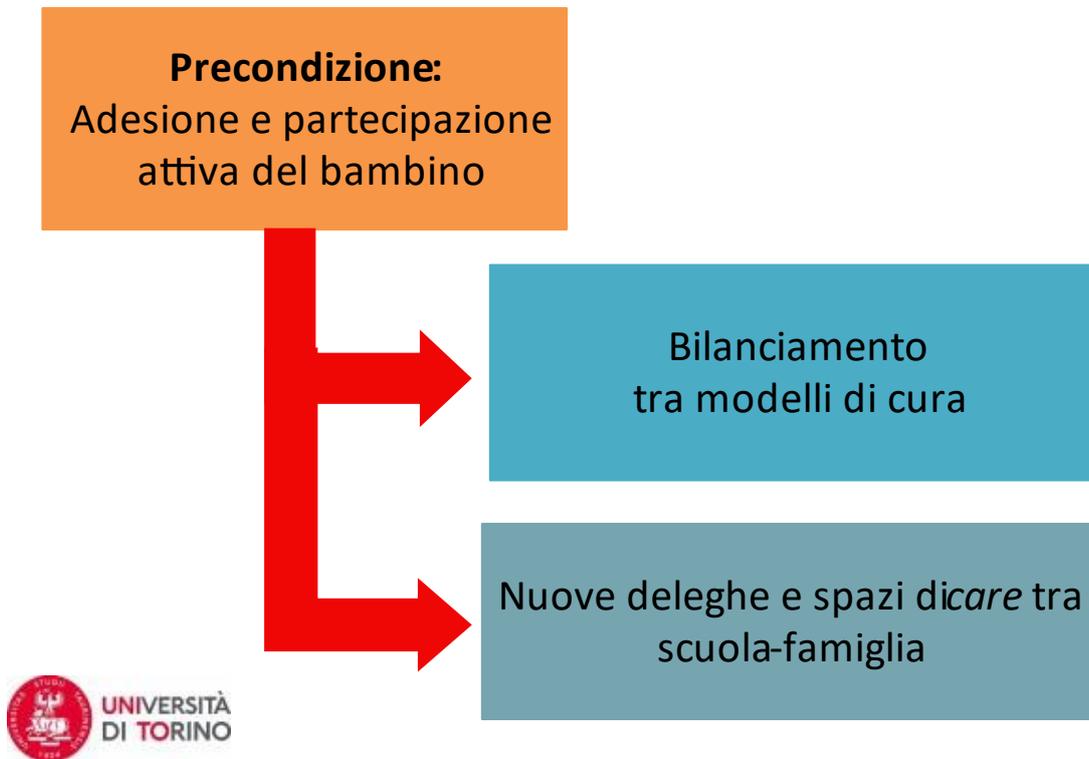
I punti di forza della scuola in ospedale possono essere così riassunti: essa garantisce i diritti universali all'istruzione e alla salute, costruisce un'effettiva “alleanza terapeutica ed educativa” promuovendo il benessere del bambino, e infine sostiene la sua agency e partecipazione. Approfondiamo ora ogni punto.

Garantire diritti universali



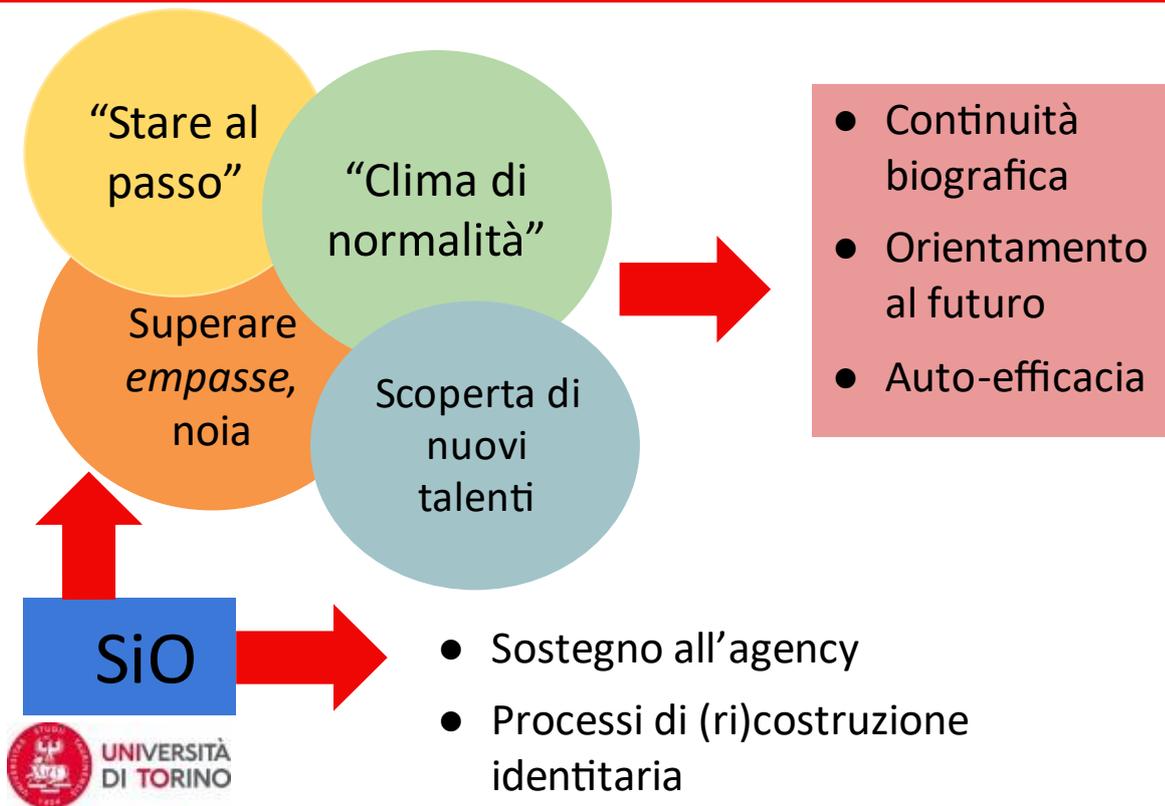
L'alta flessibilità e adattabilità che caratterizzano la scuola in ospedale consentono da un lato il rispetto del piano terapeutico, dall'altro la continuità nel percorso educativo. In questo senso, le modalità in cui tale servizio è strutturato facilitano l'effettiva implementazione e garanzia del diritto alla salute e all'istruzione dei bambini e ragazzi ospedalizzati.

Esempio virtuoso di “alleanza terapeutica ed educativa”



La scuola in ospedale rappresenta un esempio virtuoso di “alleanza terapeutica ed educativa”. Innanzitutto, per i bambini e ragazzi che la frequentano, essa è una scelta. Fare scuola in ospedale non può quindi prescindere da una loro fattiva adesione e partecipazione. Creando spazi di scelta e di partecipazione all’interno di routine ospedaliere e piani terapeutici spesso molto stringenti, la scuola in ospedale integra diversi modelli di cura, bilanciandoli: quello bio-medico, spesso prevalente e che interviene sugli aspetti fisiologici e biologici della malattia, e quello sociale che interviene sugli aspetti sociali, emotivi e relazionali. In particolare, la scuola in ospedale concentra la propria azione su questo secondo modello, stringendo importanti alleanze non solo con l’equipe sanitaria, ma anche con le famiglie dei bambini ospedalizzati. I docenti ospedalieri, infatti, svolgono un intenso lavoro di cura - nell’accezione di *care* - nei confronti non solo dei loro alunni, ma anche dei loro genitori, negoziando con quest’ultimi nuove deleghe e mandati educativi, che sono fondamentali per una presa in carico globale del paziente. Grazie agli spazi di *care* che la scuola in ospedale si ritaglia all’interno delle routine ospedaliere e nella quotidianità dei bambini e delle loro famiglie, stringendo forme mobili ma solide di alleanze terapeutiche ed educative, essa contribuisce a promuovere il loro benessere nella dimensione sia oggettiva sia soggettiva.

Sostegno all'agency e processi di costruzione identitaria



In particolare, la promozione del benessere nella malattia avviene attraverso specifiche azioni e attenzioni che sostengono la partecipazione e l'agency dei bambini e ragazzi. Abbiamo già visto come l'intera organizzazione della scuola in ospedale si fonda sulla partecipazione del bambino. Se questa viene a mancare, ovvero se viene a mancare la motivazione del bambino a partecipare alle attività scolastiche, la scuola in ospedale non è un'esperienza efficace da un punto di vista terapeutico. Quando viene accolta e svolta, essa poi incoraggia e promuove la partecipazione dei bambini non solo alla propria istruzione, ma anche ai processi di costruzione e ricostruzione della loro identità.

L'ospedale, infatti, impone una serie di vincoli e costrizioni, in primis di mobilità, che riducono inevitabilmente gli spazi di autonomia e di partecipazione dei bambini e ragazzi. Nella scuola in ospedale si cerca di ricreare questi spazi nella relazione tra alunno e insegnante permettendo al primo di negoziare come, quando e cosa fare nei momenti di scuola in ospedale. Nella quotidianità, ad essa vengono poi riconosciute diverse funzioni a sostegno dell'agency. Innanzitutto, l'ospedalizzazione viene rappresentata da bambini e adulti coinvolti nella ricerca come un periodo totalizzante, fatto di trattamenti e lunghe attese. La scuola in ospedale si inserisce all'interno di queste ultime, alleggerendo la scansione clinica delle giornate. Allo stesso tempo, e per il dialogo tra interno ed esterno prima descritto, la scuola in ospedale rappresenta per gli studenti un'opportunità di costruire un "clima di normalità" attraverso attività svolte e linguaggi acquisiti (quelli appunto scolastici) prima della malattia. Così facendo, essa tesse legami con il passato dei bambini, lasciando anche intravedere la possibilità di un ritorno a ciò che si aveva prima. Partecipare alle attività della scuola in ospedale, consente infatti di non perdere l'anno scolastico, di stare al "passo", mantenendo un senso di auto-efficacia, anche rispetto ai propri compagni rimasti in classe, e di orientamento al futuro. Infine, il lavoro di costruzione dell'identità è anche sostenuto dalla capacità dei docenti ospedalieri di lavorare con gli studenti sulla scoperta di nuovi talenti, non invalidati dalla malattia, che consentono loro di trasformare stati d'animo, trovando nuove forme di benessere. Attraverso queste funzioni, che le

vengono riconosciute dagli stessi bambini, la scuola in ospedale si presenta quindi come un'esperienza innanzitutto partecipativa, che, quando svolta, sostiene l'agency dei bambini sia nel fronteggiare le nuove routine quotidiane dettate dall'ospedalizzazione sia nel costruire le proprie identità non solo di bambini malati, ma anche di studenti - spesso competenti e talentuosi. In questo senso, costruisce ponti tra diverse dimensioni temporali - passato, presente e futuro - consentendo ai suoi studenti e studentesse di mantenere oltre a un senso di auto-efficacia, continuità biografica e un orientamento al futuro: tutti aspetti fondamentali che li sostengono nel lento e non facile percorso verso la guarigione.

Valutazione

- Quali sono i punti di forza della SiO dal punto di vista della sua organizzazione?
- In che modo la SiO promuove il benessere dei bambini?
- Qual è il rapporto tra SiO e partecipazione dei bambini?



Si propone a questo punto una valutazione delle conoscenze acquisite. Ciascun partecipante può valutare se ha acquisito conoscenze adeguate, rispondendo alle domande contenute nella slide.

Domande per riflettere

- Nel tuo lavoro quotidiano, riesci a cogliere le potenzialità della SiO descritte? Se sì, quali? Se no, quali sono secondo te i motivi?
- Quali azioni concrete puoi prendere nella tua quotidianità al fine di riconoscere le potenzialità della SiO?



Concludiamo il modulo proponendo ai vari operatori di riflettere sulle conoscenze acquisite e su come possano essere utili per il proprio lavoro, rispondendo alle domande proposte in quest'ultima slide.

Modulo 5.3 Limite e sfide della SiO



**UNIVERSITÀ
DI TORINO**

**Dipartimento di Culture, Politica e
Società**

Progetto di Rilevanza Nazionale 2017, finanziato dal Ministero dell'Università

Modulo 5.3 Limiti e sfide della SiO

**Partecipazione e costruzione dell'identità dei migranti nei
servizi educativi e sanitari**

In questa sezione si presentano limiti e sfide della scuola in ospedale, individuati a partire dai risultati della ricerca sul campo.

Limiti e sfide della SiO

- Efficacia normativa
- Organizzazione interna ed esterna
- Bilanciamento tra ruoli
- Sovra-esposizione del docente ospedaliero
- Isolamento dei bambini-pazienti-allievi



I limiti e le sfide della scuola in ospedale riguardano questioni legate all'efficacia normativa; alle modalità di organizzazione interna ed esterna; al bilanciamento tra ruoli. In particolare, ci si concentra su fenomeni quali ad esempio la sovra-esposizione del docente ospedaliero e l'isolamento dei bambini-pazienti-allievi. Approfondiamo ora punto per punto.

Riconoscimento giuridico

- Strumenti di *soft law*, eterogenei e frammentati
- Limitata attenzione alla prospettiva intersezionale e alle differenze interne all'infanzia



Dal punto di vista del riconoscimento giuridico presentato anche nella sezione 5.1 del modulo, si rileva come questo si affidi, a livello sia internazionale sia nazionale, ancora prevalentemente a strumenti giuridici di *soft law*, che oltre ad essere non giuridicamente vincolanti, sono anche molto frammentati ed eterogenei. Inoltre, questi strumenti sembrano prestare una limitata attenzione alla prospettiva intersezionale e alle differenze interne all'infanzia. La malattia nell'infanzia colpisce infatti trasversalmente ai generi, classi sociali, background etnico-nazionali e per questo si potrebbe prestare, a livello normativo, maggiore attenzione a come la sovrapposizione e l'intersezione tra diverse divisioni sociali creino bisogni specifici e sfide peculiari.

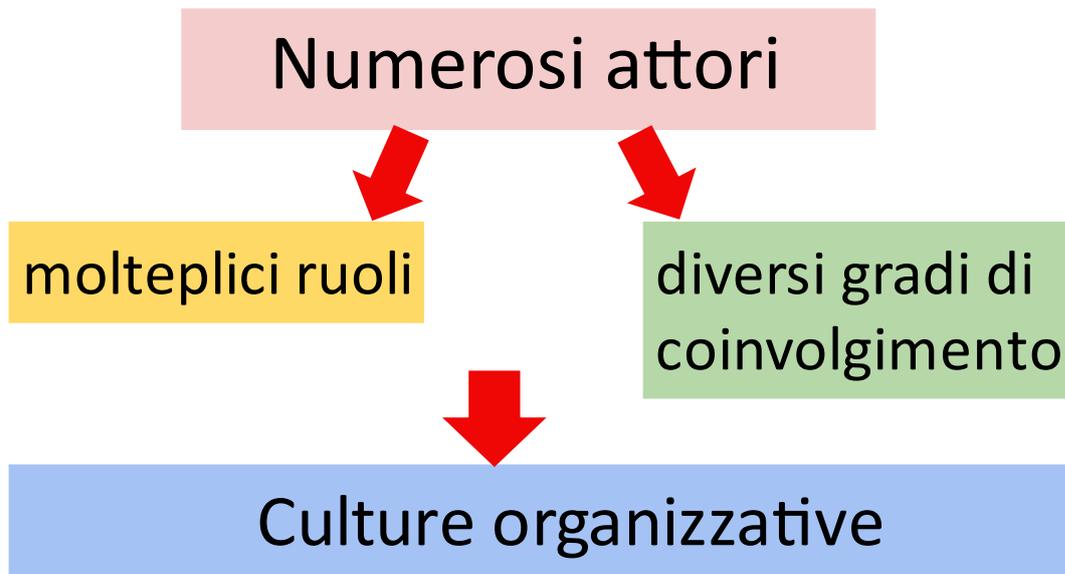
Organizzazione interna ed esterna

- Frammentazione e variabilità a livello territoriale
- Intersezione tra sfere, ma non sempre collaborazione
- Presenza/assenza mediatori culturali



Alcuni limiti sono stati riscontrati nelle modalità in cui la scuola è strutturata all'interno delle strutture pediatriche. La già citata eterogeneità delle esperienze presenti sul territorio nazionale (si veda a questo proposito sempre la sezione 5.1), condiziona la sua visibilità all'interno della scena pubblica. Inoltre, se in ogni contesto in cui la SiO è presente c'è di fatto un'intersezione tra sfera sanitaria e sfera educativa, non è detto che a questa segua una fattiva collaborazione tra le due. Sono stati raccolti, infatti, esempi di una conoscenza solo superficiale della realtà scolastica da parte degli operatori sanitari. Infine, e in linea con la prospettiva intersezionale prima descritta, si rileva un altro limite collegato alla possibilità per la scuola in ospedale di fruire del servizio di mediazione culturale. Dalla ricerca è emerso, infatti, come in alcuni contesti i mediatori culturali siano assenti, mentre in altri, anche quando presenti, non prestino interventi in ambito scolastico (ma solo sanitario). Affinché la scuola in ospedale possa assolvere a tutte le funzioni che le sono attribuite dalle norme e riconosciute dai bambini, si ritiene importante che questa fruisca della presenza di mediatori e mediatrici culturali nel suo lavoro quotidiano anche con bambini non italo-foni e con background migratorio.

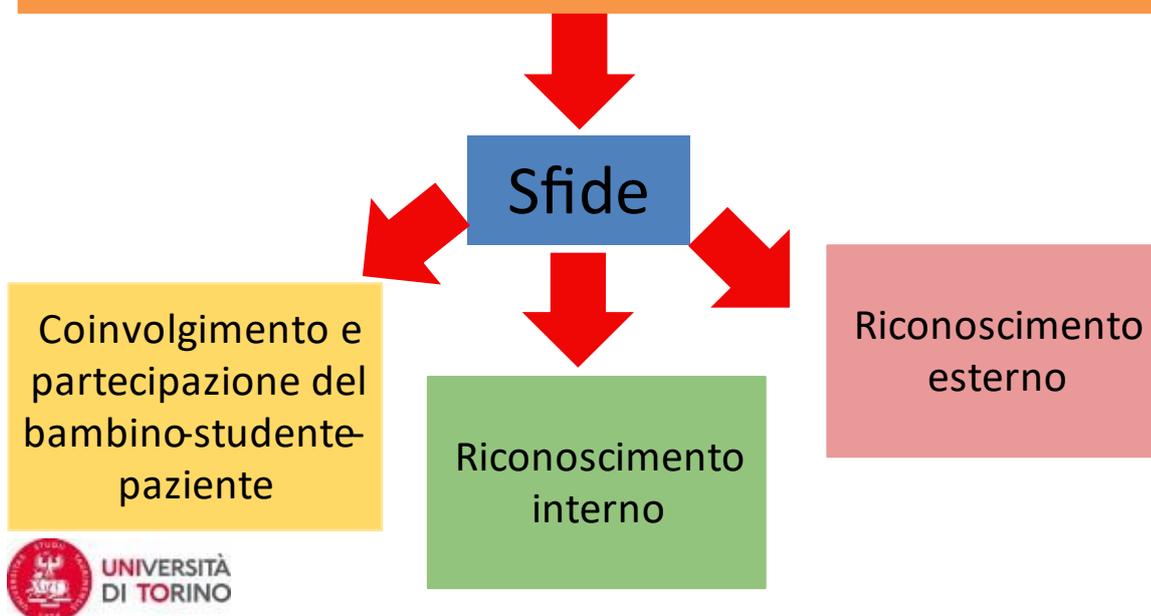
Difficile bilanciamento tra ruoli



Un'altra sfida collegata alle modalità attraverso le quali la SiO è disciplinata e organizzata all'interno delle strutture pediatriche riguarda la ricerca costante di un giusto bilanciamento tra i posizionamenti dei diversi attori coinvolti. Attorno al letto del bambino malato, infatti, ruotano una serie di figure, professionali e non, che assumono una molteplicità di ruoli. Primo tra gli attori è il bambino che, durante la scuola in ospedale, è sia paziente sia studente. Vi sono poi i docenti ospedalieri, con il duplice ruolo di educatori e *care-givers*, e i genitori che, durante le ore di scuola in ospedale, possono essere presenti nella stanza e intervenire direttamente durante le lezioni o rimanere passivi osservatori. Infine, i medici e gli altri operatori sanitari (psicologi, infermieri, etc) che facendo ingresso nella stanza, stabiliscono le priorità per lo studente-paziente, interrompendo, ponendosi in continuità o aspettando la conclusione delle attività scolastiche. Oltre ai docenti e agli alunni impegnati su più fronti, ogni altro attore presente all'interno della stanza del bambino malato ha quindi la possibilità di stabilire il grado del suo coinvolgimento nelle attività scolastiche, rendendo sempre più sfidante la possibilità per la scuola in ospedale di ritagliarsi un proprio spazio di autonomia e di azione. Questo è il caso soprattutto dei contesti in cui mancano culture organizzative che, più o meno implicitamente, stabiliscono le modalità di interazione tra i vari attori coinvolti, dettandone anche i tempi, spazi e modalità di intervento.

Sovra-esposizione del docente ospedaliero

- Unico riferimento della scuola
- Percorsi formativi e carriere frammentate



Un ulteriore aspetto che va citato riguarda poi la sovra-esposizione della figura del docente ospedaliero. Abbiamo già visto nella sezione 5.1 come la scuola in ospedale, rappresentando “un mondo a rovescio” che manca di tempi e spazi ben definiti, ruoti di fatto attorno alla figura del docente ospedaliero. Va da sé che diventa importante ai fini dell’efficacia della scuola in ospedale, la formazione di questa figura. Sebbene si stiano progressivamente affermando specifici percorsi di formazione, dalla ricerca emerge un’eterogeneità dei percorsi formativi che portano i docenti a scegliere di lavorare in ospedale. Nella sua quotidianità, poi, il docente ospedaliero deve affrontare, spesso potendo contare solo sui colleghi più esperti, tre sfide: la difficoltà di coinvolgere e far partecipare l’alunno, l’incerto riconoscimento del proprio ruolo all’interno della struttura ospedaliera, la scarsa legittimazione esterna, da parte della sua scuola di appartenenza o della scuola territoriale dell’alunno. In questo senso, il docente ospedaliero risulta in un certo modo sovra-esposto e in sovraccarico. Specifici percorsi formativi e di sostegno potrebbero essere messi in atto al fine di facilitarlo in questo difficile, ma fondamentale lavoro.

Isolamento dei bambini-pazienti-allievi

- Assenza di interazioni e relazioni con i pari
- Potenzialità delle nuove tecnologie
- Necessità di spazi e tempi in cui fare scuola anche con altri bambini e ragazzi ospedalizzati



Un importante limite è stato riscontrato dagli stessi alunni che hanno partecipato alla ricerca. Nelle modalità in cui è disciplinata e organizzata - spesso nella relazione uno ad uno - viene rilevata l'assenza di relazione tra pari che è ritenuta dagli studenti fondamentale. Tale relazione riguarda sia i compagni della classe scolastica di appartenenza sia altri bambini e ragazzi che, come loro, stanno vivendo un periodo di ospedalizzazione. La possibilità per la scuola in ospedale di utilizzare le nuove tecnologie, così come di ritagliarsi spazi e tempi meno aleatori all'interno della struttura pediatrica potrebbe facilitare la nascita di questo tipo di relazioni.

Valutazione

- Quali sono i limiti della SiO emersi dalla ricerca sul campo da un punto di vista normativo e organizzativo?
- In che modo questi si ripercuotono nel lavoro quotidiano degli attori coinvolti e nell'esperienza di SiO dei bambini-pazienti-allievi?



Si propone a questo punto una valutazione delle conoscenze acquisite. Ciascun partecipante può valutare se ha acquisito conoscenze adeguate, rispondendo alle domande contenute nella slide.

Domande per riflettere

- Riesci ad individuare un'azione che si potrebbe intraprendere nel tuo lavoro quotidiano per superare il limite dell'isolamento dei bambini e dei ragazzi?
- A chi potresti o dovresti chiedere aiuto?
- Con chi potresti o dovresti collaborare?



Concludiamo la sezione, proponendo ai vari operatori di riflettere sulle conoscenze acquisite e su come possano essere utili per il proprio lavoro, rispondendo alle domande proposte in quest'ultima slide.

Domanda finale per riflettere

- Come puoi utilizzare quanto appreso nel modulo nel tuo lavoro quotidiano? Identifica almeno tre azioni o ambiti in cui puoi testare qualche spunto di riflessione raccolto
- Con chi potresti condividere le tue riflessioni? A chi suggeriresti di seguire questo percorso?



A conclusione dell'intero modulo, proponiamo a ciascun operatore di riflettere, rispondendo alle domande di quest'ultima slide, sulle conoscenze acquisite e su come possano essere utili per il proprio lavoro.