

PROGETTO PRIN

**LA PARTECIPAZIONE E LA COSTRUZIONE DELL'IDENTITA' DEI BAMBINI MIGRANTI
NEI CONTESTI EDUCATIVO E SANITARIO**

RAPPORTO FINALE

AZIONE 3.1 "Education in Hospital"

IL SERVIZIO DI SCUOLA IN OSPEDALE

Agency e diritto all'istruzione nella malattia

a cura di

Roberta Bosisio

Giulia Maria Cavaletto

Federica Cornali

Manuela Olagnero

Giulia Storato

Dipartimento di Culture, Politica e Società

Università degli Studi di Torino

RINGRAZIAMENTI

Il gruppo di ricerca dell'Università degli Studi di Torino ringrazia per la disponibilità e la collaborazione tutti/e gli/le operatori/trici sanitari, dirigenti scolastici, docenti, mediatori/trici culturali, genitori e bambini/ragazzi che hanno collaborato e/o partecipato alla ricerca PRIN "Migrant children's participation and identity construction in education and healthcare". Senza la loro disponibilità, collaborazione e partecipazione questa ricerca non sarebbe stata possibile.

In particolare, s'intendono ringraziare il Dipartimento Patologia e Cura del Bambino "Regina Margherita" dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, nel ruolo di Centro coordinatore; l'A.O.SS. "Antonio e Biagio e Cesare Arrigo" di Alessandria, l'IPRCCS "Giannina Gaslini" di Genova e l'A.O.U. "Meyer" di Firenze, in qualità di Centri partecipanti; tutti/e gli/le operatori/trici sanitari/e che hanno collaborato e partecipato alle diverse fasi della ricerca.

Uno speciale ringraziamento va alla Prof.ssa Fagioli e allo staff interno all'ospedale "Regina Margherita" per aver affiancato il gruppo di ricerca fin dalle prime fasi.

Si intendono altresì ringraziare i/le dirigenti scolastici/che e i/le docenti ospedalieri/e che hanno collaborato alla ricerca sul campo. In particolare:

- per il Piemonte: la Scuola Polo regionale I.C. "Amedeo Peyron" e le sezioni ospedaliere dell'I.C. "Vittorino da Feltre" e dell'I.C. "Gobetti Marchesini Casale Arduino" di Torino; la sezione ospedaliera dell'I.C. "Bovio-Cavour" di Alessandria.
- per la Liguria: la scuola-polo regionale I.C. "Sturla" e le sue sezioni ospedaliere
- per la Toscana, la sezione ospedaliera dell'I.C. "Poliziano" di Firenze.

Un altro sentito ringraziamento va poi ai/alle mediatori/mediatrici culturali che hanno condiviso la loro esperienza professionale con famiglie con background migratorio e a tutte le madri e i padri di bambini ospedalizzati che hanno trovato il tempo e le parole per raccontare la loro esperienza.

Infine, ma non meno importante, si ringraziano tutti i bambini, le bambine, i ragazzi e le ragazze che hanno disegnato, fotografato, raccontato la loro esperienza di scuola in ospedale, consentendoci di coglierne i significati dal loro punto di vista.

INDICE

Introduzione

PARTE I

TEORIE, CONTESTI E METODI

Capitolo 1: Quando i bambini si ammalano. I costrutti guida

- 1.1 Il bambino come *healthcare actor*
- 1.2 Transizioni biografiche e il bambino narrat(t)ore
- 1.3 Narrazioni di malattia nell'infanzia

Capitolo 2: La Scuola in ospedale in Italia

- 2.1 I Diritti dei bambini in ospedale
- 2.2 Istruzione e salute: un obiettivo terapeutico comune nella scuola in ospedale
- 2.3 L'organizzazione della scuola in ospedale

Capitolo 3: I contesti della ricerca

- 3.1 Premessa
- 3.2 Il "Regina Margherita" di Torino
- 3.3 Il "Cesare Arrigo" di Alessandria
- 3.4 Il "Gaslini" di Genova
- 3.5 Il "Meyer" di Firenze

Capitolo 4: Il disegno della ricerca

- 4.1 La domanda di ricerca e i suoi obiettivi
- 4.2 L'accesso al campo
- 4.3 Partecipanti e loro reclutamento
- 4.4 Metodologia e tecniche della ricerca con gli adulti
- 4.5 Metodologia e tecniche della ricerca con i bambini

4.6 Sfide, inciampi e potenzialità della metodologia della ricerca

PARTE 2

I RISULTATI DELLA RICERCA

Capitolo 5: Una scuola fuori posto e il posto della scuola

5.1 Premessa

5.2 Il posto della scuola all'interno dell'ospedale: riconoscimenti istituzionali

5.3 Il posto della scuola all'interno dell'ospedale: punti di vista e pratiche quotidiane

5.3.1 La voce dei docenti ospedalieri

5.3.2 La voce dei professionisti sanitari

5.3.3 La voce dei mediatori culturali

5.4 Il posto della scuola al di fuori dell'ospedale: la relazione con la scuola territoriale

5.5 Il posto della scuola nelle biografie di bambini e genitori

Capitolo 6: Costruzione dell'identità e partecipazione dei bambini e ragazzi nella scuola in ospedale

6.1 Il duro lavoro di costruzione di sé durante l'ospedalizzazione

6.2 Il posto della scuola in ospedale nelle biografie dei bambini

6.3 Scuola in ospedale e scuola territoriale: tra separazione e cooperazione

Conclusioni

Bibliografia

INTRODUZIONE

La ricerca di cui si presentano qui i risultati si colloca nella prospettiva della Sociologia dell'infanzia e dei *Childhood studies* che considera il bambino un attore sociale esperto e competente, che partecipa, anche attraverso la relazione tra pari, alla costruzione del mondo sociale insieme all'adulto (James, Jenks, & Prout, 1998). Secondo questa prospettiva l'infanzia, fase transitoria del corso di vita comune a tutti gli individui, è una struttura permanente della società, sulla quale si innestano asimmetrie e disuguaglianze costruite lungo la direttrice dell'età. Nella diade relazionale adulto-bambino, infatti, la distribuzione di risorse, potere e diritti/doveri è spesso impari, con capacità, competenze e responsabilità che sono riconosciute in misura maggiore ai primi rispetto ai secondi. Se l'infanzia si qualifica come una fase del corso di vita che si costruisce nella relazione intergenerazionale (James & James, 2004), essa varia in relazione al contesto e all'intersezione con le altre variabili sociali. Negli anni la sociologia dell'infanzia ha cercato di scardinare le rappresentazioni adulto-centriche dominanti. All'interno di questo paradigma un ruolo cruciale è rivestito sia dal concetto di *agency* dei bambini, intesa come la loro capacità di azione, di costruzione e definizione dell'ordine sociale, sia dalla prospettiva intergenerazionale la quale, riconoscendo che adultità e infanzia si costruiscono relazionalmente e reciprocamente (Alanen & Mayall, 2004), consente di tracciare i confini della loro stessa *agency*.

Interrogarsi sull'*agency* dei bambini malati è particolarmente sfidante. Anche quando ad essere investito dalla malattia è un adulto infatti tendiamo a sottrargli autonomia e *agency* con l'intento di proteggerlo e soccorrerlo. A maggior ragione ciò avviene quando il paziente è un bambino o una bambina.

Se, in generale, la malattia si configura come una interruzione, frattura del percorso biografico, ciò vale ancor più quando ad essere investiti dalla malattia sono i bambini e le bambine. Quando la malattia irrompe nella biografia dei bambini e dei loro genitori distrugge quella che potremmo definire la "routine di corpi sani", in cui si progetta guardando ad un futuro anche lontano, per farli transitare verso una quotidianità dagli orizzonti brevi, vincolati e dai quali spesso sono escluse la maggior parte delle esperienze tipiche dell'infanzia e dell'adolescenza. Tra queste vi è la scuola, che scandisce le giornate, pone obiettivi, offre spazi e tempi per la socialità e per la progettualità. Esserne privati, anche per coloro che la scuola non l'hanno mai amata particolarmente, diventa una perdita che si somma a quella della salute.

D'altro canto, il diritto all'istruzione (art. 28, Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e l'adolescenza) deve essere garantito a tutti senza discriminazioni (art. 2) e non può quindi venir meno in assenza di salute. La scuola in ospedale è il servizio con cui si garantisce questo diritto ai bambini e alle bambine che necessitano di prolungati periodi di permanenza in ospedale. Che esista una norma che prevede e istituisce la scuola all'interno delle strutture sanitarie pediatriche, come in effetti accade nell'ordinamento italiano, non significa

però automaticamente conferire alla scuola un ruolo, riconoscimento e darle visibilità. La norma, infatti, crea i presupposti legali, ma soltanto la sua implementazione, insieme alle pratiche sociali e le interazioni tra gli attori coinvolti, trasformano la scuola in un soggetto sociale.

Come si fa scuola fuori dagli spazi e dai luoghi ad essa deputati? E quale margine di partecipazione e agency hanno i bambini pazienti in tale particolare scuola? Come si tengono insieme diritto all'istruzione, alla salute e alla partecipazione dei bambini-studenti-pazienti?

La rappresentazione sociale e istituzionale della scuola, per ogni ordine e grado, definisce non soltanto contenuti curricolari, indirizzi, filiere, ma anche spazi fisici, plessi, classi, luoghi in cui materialmente e socialmente si fa scuola. Ciò significa che nell'immaginario collettivo la scuola è soprattutto un luogo. Un luogo ben riconoscibile, individuabile, convenzionalmente contraddistinto da elementi materiali e immateriali. In questa definizione prevalente di ciò che la scuola è e dove la si fa, risiede il principale ostacolo al suo riconoscimento in luoghi inattesi e imprevedibili. L'ospedale è uno di questi. Luogo privilegiato per la guarigione dalla patologia, per l'erogazione di prestazioni sanitarie, difficilmente lo si associa alla scuola. Eppure ospedale e scuola condividono una missione: la cura della persona nella sua totalità, fisica, emotiva, spirituale, cognitiva, in accordo con le aree di cui si compone il benessere. Non dovrebbe quindi stupire che, quando i pazienti sono bambini o adolescenti, in età per andare a scuola, debba essere loro garantito questo accesso, e non soltanto perché si tratta di un diritto/dovere, quello all'istruzione, ma anche e proprio in quanto l'accesso alla scuola e la continuità nei percorsi di istruzione costituiscono uno strumento di cura (*caring*) e di sviluppo delle potenzialità dell'individuo.

PARTE I

TEORIE, CONTESTI E METODI

CAPITOLO 1

QUANDO I BAMBINI SI AMMALANO.

I COSTRUTTI GUIDA

1.1 Il bambino come *healthcare actor*

La ricerca di cui si presentano i risultati ha rivolto l'attenzione primariamente a come i bambini mantengano, nella malattia, un orientamento al futuro e capacità di *agency*, nonché al posto che la scuola ospedaliera occupa in questo processo.

La costruzione del "bambino come malato", mettendo in crisi la rappresentazione dominante dell'infanzia (James & Curtis, 2012), apre a sue rappresentazioni come *healthcare actor* (Mayall, 1998; Brady, Lowe, & Olin Lauritzen, 2015) e a spazi per una riformulazione della sua *agency*. L'*agency* dei bambini nella gestione della propria malattia è già stata infatti oggetto di numerose ricerche in ambito sia internazionale sia nazionale e spesso è stata esplorata e declinata in termini di competenza, sottolineandone la dimensione non solo individuale e psico-cognitiva, ma anche sociale e relazionale (Christensen, 1998; Favretto & Zaltron, 2014; Favretto, Fucci, & Zaltron, 2016; Cozzi & Diasio, 2017). Le riflessioni sull'*agency* infantile in occasione di fratture e discontinuità biografiche rimandano inoltre al ricco dibattito sul benessere infantile e alle sue dimensioni: fisica, cognitiva, relazionale e comportamentale (Bradshaw & Mayew, 2005; Hauser, Prosser, & Brown, 1998).

In questa ricerca si sono volute esplorare le diverse dimensioni dell'*agency* dei bambini non solo in relazione alle loro competenze nel comprendere, comunicare e gestire ciò che esperiscono durante la malattia, ma anche e soprattutto in relazione alla capacità auto-riflessiva e di azione all'interno delle transizioni che stanno vivendo. Lo si è fatto tramite i resoconti narrativi (Colaianni, Emanuel, & Pizzorno, 2008) dei loro protagonisti e degli adulti che si muovono intorno a loro: genitori, docenti ospedalieri, operatori sanitari ed eventuali mediatori, nel caso di bambini stranieri con background migratorio. Quest'ultima considerazione ci introduce ad altri due costrutti-guida oltre a quello di *healthcare actor*: quelli delle transizioni biografiche e delle narrazioni di malattia .

1.2 Transizioni biografiche e il bambino “narr-attore”

Il tema del bambino attore sociale si intreccia con quello delle traiettorie biografiche e, in particolare in questa ricerca, con quello delle transizioni biografiche. Definiamo transizioni biografiche, quelle che si configurano come “passaggi, più o meno fortemente normati e prevedibili da uno stato all’altro, esposte a contingenze, differenziate per età e incastonate nei percorsi di stabilità e cambiamento a lungo termine” (Elder, 1985, cit. Olagnero, 2004, p. 108). All’interno di tali passaggi è possibile identificare sia l’agency del soggetto sia le strutture culturali e sociali che condizionano la transizione stessa sia, infine, le intersezioni tra biografie, individuali, familiari ed istituzionali. Nel caso del bambino malato, la transizione biografica dalla salute alla malattia, una delle transizioni esemplari tra quelle non normative (Hendry & Kloep, 2002), si intreccia anche con la transizione all’età adulta, a cui si riferiscono e si sovrappongono altre strutture sociali e universi simbolici. Queste transizioni portano con sé aspetti materiali (corporei e spazio-temporali) e immateriali (rappresentazioni, aspettative, definizioni identitarie) che costituiscono l’insieme di risorse a cui attingere per costruire la propria biografia.

il racconto dei bambini, qui considerati non solo come attori sociali nelle pratiche di vita quotidiana, ma anche come “narr-attori” di esperienze, rappresentazioni, pratiche, memorie e passaggi dallo stato di salute a quello di malattia è manifestazione concreta della transizione biografica che stanno vivendo. L’*agency* dei bambini è infatti riconosciuta e concettualizzata nella riflessione scientifica anche nella loro capacità di auto-narrarsi, di scegliere come e cosa narrare (Baraldi & Iervese, 2017), di partecipare alla costruzione della propria biografia (James, 2013). Con questa concettualizzazione, nell’analisi delle narrazioni dei bambini è possibile non solo avere accesso ad aspetti della loro vita quotidiana, ma anche alle interpretazioni che ne forniscono (James, 2005).

1.3 Narrazioni di malattia nell’infanzia

Se la via narrativa diventa, nella ricerca, lo strumento attraverso il quale esplorare le transizioni biografiche dei bambini e la loro *agency* nell’esperirle e significarle, un terzo – e ultimo – costruito di cui si è tenuto conto è quello di “narrazione di malattia”, qui intesa come prodotto di un processo di ricomposizione – e di transizione – biografica. L’insorgere della malattia infatti sembra compromettere la relazione tra corpo, mente e vita quotidiana, provocando una rottura biografica che si ricompone nella narrazione (Bury, 2001). Le narrazioni di malattia presentano alcune peculiarità rispetto alle narrazioni *tout court*. Ciò che le contraddistingue è “il processo con il quale le persone individuano e affrontano una situazione critica, la fronteggiano e le attribuiscono senso” (Cardano, 2008, p. 139), mettendo in luce la loro *agency*. A partire da queste premesse – che si inseriscono nel quadro teorico delineato finora – le narrazioni di malattia possono assumere diverse forme. Detto altrimenti, se il processo di risignificazione è una costante, le modalità con cui questo avviene sono molteplici. Bury (2001), per esempio, le classifica in base al loro contenuto tra:

contingent narratives, ovvero narrazioni che descrivono credenze relative al sorgere della malattia e ai suoi immediati effetti sulla vita quotidiana; *moral narratives*, che implicano una dimensione valutativa e che collegano il personale con il sociale; *core narratives*, che corrispondono a forme narrative culturali a cui le persone possono far riferimento per significare il proprio stato di malattia e che rivelano le connessioni tra le esperienze delle persone malate e i significati culturali più ampi collegati alla sofferenza e alla malattia. Frank (1995) – ponendo attenzione ad aspetti più di forma che di contenuto – parla invece di *chaos narratives*, ovvero di narrazioni frammentate più che ben strutturate, sottolineando come i processi di costruzione/ripristino delle identità a seguito di una rottura, come avviene nel passaggio dalla salute alla malattia, non si presentino sempre come lineari, ma implicino anche una serie di comportamenti adattivi/contro-adattivi, insidie, fallimenti, incertezze, cambi di direzione comunque costitutivi dell'identità e dell'agency della persona (Cozzi & Diasio, 2017). Al di là degli aspetti di forma e di contenuto, le “narrazioni di malattia” possono poi essere prodotte in diversi contesti (Cardano, 2008): a casa, nelle attività quotidiane, ma anche in ospedale nella relazione medico-paziente e – aggiungiamo noi – durante la Scuola in ospedale, nella relazione con i docenti. Infine, un altro elemento importante che le qualifica è relativo all'autorialità. Autori e autrici di narrazioni di malattia non sono solo le persone malate, ma anche altri attori, come i caregivers, i medici, i docenti (Nigris, 2008; Olagnero e Storato, 2021).

L'adozione di questo ultimo costrutto-guida sembrerebbe completare il quadro teorico di riferimento, consentendo l'analisi dell'agency e dei processi di costruzione di identità dei bambini nei servizi sanitari, rappresentati nel nostro caso dall'ospedale e dalla scuola che si svolge al suo interno, rispondendo quindi alle finalità della ricerca. Nelle loro narrazioni, di scuola nella malattia, è possibile infatti esplorare sia come i bambini costruiscano attivamente, riflessivamente, diversamente significati e rappresentazioni relativi ai propri stati di salute e di malattia e, in questi, alla propria educazione, sia come essi siano forgiati o sfidino le narrazioni degli altri attori sociali con cui entrano in relazione. Attraverso la loro analisi e comparazione sarebbe altresì possibile riconoscere il grado di partecipazione dei bambini e bambine, anche con diversi background etnico-nazionali, culturali e sociali, alla costruzione di significati e il grado di autorità epistemica (Heritage & Raymond, 2005) di cui godono le loro narrazioni, facendo emergere diverse, multiple e stratificate capacità di *agency*, spesso anche poco ricercate e teorizzate (Fairbrother, Curtis, & Goyder, 2016).

CAPITOLO 2

LA SCUOLA IN OSPEDALE IN ITALIA

2.1 I diritti dei bambini in ospedale

Istruzione e salute sono diritti fondamentali tutelati dalla Costituzione della Repubblica (rispettivamente agli artt. 34 e 32), oltre che dalla Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989 (art. 24, art. 28 e art. 29). Come tali, essi spettano incondizionatamente a tutte le persone, in particolare a quelle di minore età, anche straniere, indipendentemente dallo status giuridico dei genitori, e alle bambine e ai bambini che incontrano la malattia in una fase della propria vita¹. 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 di malattia grave, del diritto all'istruzione all'interno delle strutture sanitarie o a domicilio (rispettivamente Scuola in ospedale e Istruzione Domiciliare)².

Se le modalità attraverso le quali diritto all'istruzione e alla salute si integrano nella scuola in ospedale rappresenta – come vedremo – uno degli obiettivi centrali di questa ricerca, qui si vuole porre l'accento su come l'effettiva garanzia di entrambi non possa prescindere da una presa in carico a livello familiare e dall'effettivo ascolto e partecipazione di tutti gli attori, bambini e genitori, anche in ospedale. A tal proposito sono diverse le declaratorie, in ambito europeo, che hanno posto l'enfasi su questi aspetti. La prima è 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. Sulla scia dell'invito del Parlamento europeo, due anni più tardi, nel 1988, viene elaborata da parte di un gruppo di associazioni di volontari in ospedale, la Carta di Leiden che a sua volta getterà le basi per la Carta dei Diritti dei Bambini in Ospedale, redatta dalla *European Association for Children in Hospital* (EACH), diventata un vero e proprio riferimento a livello europeo (Crocetta, 2013). La Carta di EACH è stata scritta nel 1993 e aggiornata negli anni a seguire attraverso un sistema di notazioni. Ispirata da diversi articoli della Convenzione internazionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989 (tra gli altri: l'art. 3; l'art. 12; l'art. 17; l'art. 24; l'art. 28), questa Carta valorizza e pone l'accento sulla dimensione globale della cura del

¹ Sull'universalità del diritto alla salute, si veda in particolare R. Balduzzi e G. Carpani (a cura di), *Manuale di diritto sanitario*, Il Mulino, Bologna, 2013

² Si veda in proposito, la ricerca condotta dal Laboratorio dei Diritti Fondamentali dell'Università di Torino e pubblicata in due volumi: I. Biglino e A. Olmo (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino*, il Mulino, Bologna, 2014; E. Castagnone ed al. (a cura di), *La salute come diritto fondamentale: esperienze di migranti a Torino*, il Mulino, Bologna 2015.

bambino – intesa spesso come *care* familiare – e sulla necessità di garantire una partecipazione attiva di tutti gli attori coinvolti (bambini e genitori) in ogni fase del percorso terapeutico, non solo quindi durante l'eventuale ospedalizzazione.

Nonostante le due carte possano rappresentare entrambe precondizioni per una piena informazione e partecipazione, in esse non si pone sufficiente enfasi sul principio di non discriminazione e di rispetto delle credenze dei bambini e dei genitori, riconducibili a sistemi valoriali, culturali e religiosi anche riferiti alla cura e al benessere, nonché a diverse rappresentazioni culturalmente e socialmente situate sull'infanzia, sul “posto” dei bambini e delle bambine nei contesti familiari, sociali ed educativi, nelle relazioni con gli adulti, e conseguentemente sulla loro agency. Ad esempio, con riferimento al principio di non discriminazione, le raccomandazioni di avvalersi del sostegno di un traduttore – e non di un mediatore linguistico-culturale – e di prendere in considerazione le peculiari esigenze di bambini e famiglie con diversi background (etnico-culturali, linguistici, nazionali, religiosi, economico-sociali), seppur presenti in annotazioni specifiche, rimangono un po' sullo sfondo. Peraltro, questi stessi aspetti sembrano essere stati relativamente trascurati anche dalla stessa ricerca scientifica (Curtis, Thompson, & Fairbrother, 2018; Sime, 2014; 2016). Un ultimo aspetto trattato dalla Carta di EACH, e rilevante per la ricerca, concerne la necessità di predisporre, in spazi adeguati, attività educative, ricreative e di studio³ per i bambini e le bambine ospedalizzati.

L'attenzione agli aspetti educativi è anche il focus principale della Carta di HOPE dell'Organizzazione europea dei pedagogisti italiani del 2000, nella quale, in linea con la Carta EACH, si pone in evidenza come per i bambini la scuola in ospedale “favorisca la normalità della vita quotidiana”, come gli insegnanti impegnati al suo interno siano “a pieno titolo membri dell'équipe multidisciplinare di cura” e infine come i genitori dei bambini siano “partner responsabili ed attivi di questi progetti” (Capurso, 2014)⁴.

Negli stessi anni, inizia poi una produzione di atti declaratori anche a livello nazionale. 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 (Crocetta, 2013), a cui si aggiungono Carte e Dichiarazioni prodotte all'interno delle singole strutture pediatriche. Se da un lato questa intensa produzione mette in evidenza una crescente attenzione del mondo sanitario e associativo ai diritti dei bambini e alle loro declinazioni a seconda delle situazioni e condizioni, dall'altro si osserva una elevata frammentarietà delle iniziative, mancanza di incisività – in quanto documenti non giuridicamente vincolanti – e una limitata attenzione alla prospettiva intersezionale prima descritta. Con le finalità di dare uniformità e attuazione agli intenti espressi dalle diverse carte si è arrivati alla proposta di redigere, a livello nazionale, un “Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari” (Crocetta, 2013).

³ Each charter - EACH, the European Association for Children in Hospital (each-for-sick-children.org) (consultato il 09/08/22 h. 17).

⁴ Hope Charter – HOPE (hospitalteachers.eu) (consultato il 09/08/22 h.17:20).

Esso rappresenta sicuramente un passo in avanti, ma, come vedremo, è necessario percorrere ancora molta strada affinché tutti i bambini e tutte le bambine possano vedere i propri diritti garantiti e implementati nel giusto bilanciamento tra protezione e partecipazione.

2.2 Istruzione e Salute: un obiettivo comune nella scuola in ospedale

Come la salute è uno stato che comprende diverse dimensioni relative al benessere complessivo della persona, così il diritto alla salute sottende al contempo il rispetto di altri diritti fondamentali che insieme concorrono alla salute della persona e in particolare dei bambini e delle bambine. Quanto appena detto è evidente se si esaminano le diverse dichiarazioni sui diritti dei bambini e delle bambine relative alla loro salute, anche in ospedale, che mettono in luce come la loro effettiva implementazione richieda un livello di integrazione molto elevato tra norme, interventi, misure, competenze e attitudini. Inoltre, come noto, il passaggio dai diritti formalmente riconosciuti alla loro piena attuazione nelle pratiche quotidiane (dalla *law in the book* alla *law in action*) è pieno di ostacoli, e il rischio di trascurare la dimensione globale e partecipativa della cura per protendere verso quella bio-medica e protettiva è sempre imminente. Inoltre, nel caso specifico di cui si occupa la ricerca, relativo anche al diritto all'istruzione dei bambini ospedalizzati, la sfida è sicuramente doppia. A lato di quella sanitaria in senso stretto, inerente al processo terapeutico, vi è infatti quella educativa, che si riferisce al percorso di crescita, di sviluppo cognitivo, emotivo e sociale e di apprendimento, parte integrante della transizione verso l'età adulta. Tale percorso può essere compromesso dall'irrompere della malattia. L'ospedalizzazione, infatti, è per i bambini – come per gli adulti – un momento traumatico che comporta uno stravolgimento delle routine e relazioni quotidiane e una perdita dell'autonomia e dell'autostima, interferendo nei processi di auto-determinazione (Caggiano, Brunetti, Piovani, & Quaranta, 2021; Coyne, 2007).

In questo scenario, la partecipazione attiva dei bambini al processo terapeutico ed educativo e il riconoscimento delle loro competenze possono essere messi in discussione, soprattutto dal personale sanitario (Coyne, 2006; 2008), facendo virare il percorso terapeutico verso paradigmi bio-medici di cura e rappresentazioni adultocentriche di infanzia.

L'istruzione scolastica in ospedale si pone pertanto come centrale nel mantenere un equilibrio tra le molteplici e sovrapposte necessità terapeutiche e di cura dei bambini malati e dei loro genitori. Innanzitutto essa garantisce il diritto all'istruzione dei bambini, nonostante la condizione di malattia. Scopo principale delle attività svolte con i degenti in età scolare che si trovano ricoverati in ospedale è aiutarli a intraprendere e/o continuare un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta al contempo di acquisire conoscenze e competenze legate al proprio livello scolastico e di mantenere, nei limiti della malattia stessa, della sua evoluzione e durata, legami significativi con l'ambiente di vita scolastico.

Per funzionare la scuola in ospedale deve essere riconosciuta dal personale sanitario come parte integrante del programma terapeutico. Essa si configura quindi come servizio scolastico alternativo che permette agli

alunni di non interrompere il proprio corso di studi a causa della malattia, contrastando in tal modo l'abbandono scolastico. La scuola in ospedale rappresenta poi uno specifico ampliamento dell'offerta formativa, che si aggiunge alle opportunità di autonomia e flessibilità riconosciute alle istituzioni scolastiche, per assicurare l'erogazione di servizi alternativi agli alunni in situazione temporanea di malattia. Tali percorsi scolastici sono validi a tutti gli effetti e mirano a realizzare piani didattici personalizzati e individualizzati secondo le specifiche esigenze, affinché sia garantita la possibilità reale di accedere al diritto-dovere all'istruzione e alla formazione, anche a domicilio o in luoghi di cura. Inoltre, l'educazione in ospedale, e gli spazi in cui questa si contestualizza, rappresenta per il bambino malato:

sia un fattore protettivo, perché richiama alla quotidianità e alla routine familiare, sia fondamentale, perché promuove nell'alunno le competenze e le abilità adeguate per le nuove acquisizioni, non solo sul piano dei contenuti disciplinari, ma su quello delle relazioni e psicologico: la relazione educativa contribuisce fortemente a irrobustire il senso di autoefficacia e di autostima degli alunni, competenze e abilità che a loro volta li sostengono nel recupero di salute e nel desiderio di impegnarsi per stare meglio fisicamente (Catenazzo, 2019, p. 112).

Attraverso le attività e gli spazi in cui si declina la scuola in ospedale, è quindi possibile osservare anche come i bambini costruiscano nuove quotidianità e le significhino. Attivando la loro agency all'interno di diversi orizzonti spazio-temporali, si possono leggere sia le più ampie transizioni biografiche sia le micro transizioni che connotano l'accidentato percorso tra salute e malattia. Infine, la scuola (e le *forme* che essa assume quando rivolta a bambini e bambine malati) rappresenta un contesto privilegiato per osservare non solo le transizioni del "paziente-alunno", ma anche quelle di tutti gli altri attori coinvolti. Essa, infatti, si pone come attore centrale non solo per il singolo bambino, e per le figure a lui immediatamente vicine, come i suoi familiari, ma anche per il territorio, descrivendo modi possibili di "fare scuola" e di "fare ospedale" (Catenazzo, 2019). Reyhani e colleghi hanno per esempio mostrato come la presenza del docente ospedaliero mitighi l'ansia del genitore che assiste il figlio malato (Reyhani, Aemmi, & Zeydi, 2016).

2.3 L'organizzazione della scuola in ospedale

La scuola in ospedale nasce in Italia negli anni '50 presso alcuni reparti pediatrici. Tuttavia, è solo a partire dagli anni '80 che è iniziato il suo processo – a tutt'oggi ancora debole – di istituzionalizzazione attraverso circolari ministeriali che ne hanno definito gli aspetti organizzativi e strutturali (CM 345/86 e CM 353/98) (Caggiano et al. 2021; Capurso, 2015). Nel 2003, l'allora Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, ha elaborato delle linee guida (*Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado*), poi ampliate e integrate nel 2019 nel documento *Linee di Indirizzo Nazionali sulla Scuola*

*in Ospedale (SiO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)*⁵. Le linee di indirizzo nazionali hanno una duplice finalità: da una parte, definiscono le procedure amministrative necessarie all'attivazione della scuola in ospedale e dell'istruzione domiciliare; dall'altra, ne definiscono le peculiarità metodologico-didattiche.

Dal punto di vista organizzativo la scuola in ospedale si svolge in sezioni scolastiche dipendenti da istituzioni scolastiche statali, il cui funzionamento è autorizzato all'interno dell'ospedale sulla base di apposite convenzioni, nel rispetto delle priorità terapeutico-assistenziali. L'alunno malato viene preso in carico contemporaneamente dal servizio sanitario e da quello scolastico secondo il principio dell'alleanza terapeutica, grazie al quale lo studente è al centro dell'azione sanitaria ed educativa. Per fornire alle famiglie degli alunni ricoverati in ospedale, o a domicilio, tutte le informazioni sul servizio scolastico, il MIUR ha istituito poi un apposito portale. Il *Portale Nazionale per la Scuola in ospedale e l'Istruzione domiciliare* supporta i docenti attraverso diverse azioni e risorse: in primo luogo con l'uso delle tecnologie, alleate ancor più che nei contesti tradizionali dei processi educativi all'interno delle strutture sanitarie; inoltre consente, alle scuole di realizzare le migliori strategie inclusive, anche attraverso un collegamento puntuale degli alunni con le classi di appartenenza; accoglie un archivio di materiali, di documenti e delle esperienze più significative e infine permette di monitorare i dati sugli iscritti, le scuole-polo, le sezioni ospedaliere e le risorse di personale.

Dal punto di vista operativo, la scuola in ospedale è sempre stata disciplinata dal Ministero cui fa capo l'istruzione pubblica (ieri Ministero dell'istruzione e della ricerca scientifica, oggi Ministero dell'istruzione e del merito). È questo infatti a fornire le linee di indirizzo per la scuola in ospedale, e a predisporre il piano di riparto regionale, disciplinando i criteri e le modalità per l'erogazione dei finanziamenti finalizzati al servizio. Inoltre, promuove l'aggiornamento e il miglioramento continuo del servizio assicurandone l'omogeneità e la qualità su tutto il territorio nazionale.

Gli Uffici Scolastici Regionali (USR) individuano le "scuole-polo" (una per regione), tra cui il Ministero ripartisce le somme assegnate a ciascuna regione; istituiscono una "rete di scopo" tra le scuole con sezioni ospedaliere di ogni ordine e grado; monitorano le necessità formative degli alunni ospedalizzati e a domicilio; raccolgono e analizzano i dati relativi a questi servizi sul territorio regionale; promuovono l'apertura delle necessarie sezioni di scuola in ospedale, fornendo supporto in termini organizzativi e di risorse del personale docente; incoraggiano gli accordi di programma inter-istituzionali necessari ad assicurare i servizi scuola in ospedale e istruzione domiciliare.

La *scuola-polo regionale* svolge un'azione di sensibilizzazione e rappresenta lo "sportello informativo" sul territorio riguardo alla scuola ospedaliera, con il ruolo di supportare e formare le scuole, e quanti si

⁵<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+di+indirizzo+nazionali+%28formato+pdf%29.pdf/1b619d68-ad9b-12ae-2865-f1774ed7dcfc?version=1.0&t=1560340286448>

avvicinano per la prima volta a questa realtà. È anche incaricata della gestione amministrativo-contabile delle risorse.

Le scuole-polo regionali partecipano alla *rete di scopo nazionale*, che costituisce un punto di raccordo e confronto tra le diverse realtà regionali, garantisce una costante interlocuzione con il Ministero dell'Istruzione e contribuisce al miglioramento generale del servizio. La rete deve garantire il coordinamento tra le diverse sezioni ospedaliere e l'omogeneità del servizio, la condivisione delle buone pratiche e lo sviluppo di iniziative territoriali di formazione dei docenti.

Infine, soggetti indispensabili per l'erogazione della scuola in ospedale sono i *docenti ospedalieri*. Sulla base degli ultimi dati disponibili sulla pagina del sito del Ministero dell'Istruzione e del Merito dedicata alla scuola in ospedale⁶, riferiti all'anno scolastico 2019/2020 (ultimi dati disponibili), sono presenti sul territorio nazionale 211 sezioni ospedaliere che vedono coinvolti 915 docenti. Hanno usufruito della scuola in ospedale 41.367 studenti, prevalentemente della Scuola dell'infanzia e primaria (oltre il 70%) e 4.250 della Scuola secondaria di II grado. Il servizio, pur essendo così strutturato e capillarmente diffuso sul territorio nazionale, si presenta tuttavia molto vario e frammentato e la disponibilità di dati disaggregati per regione non è recuperabile in nessun modo, nemmeno attraverso un contatto e richieste dirette inoltrate agli uffici ministeriali preposti o agli USR regionali. Da un'analisi dei dati presenti nel sito ministeriale dedicato invece alla scuola in ospedale⁷, emerge innanzitutto l'assenza di sezioni scolastiche ospedaliere presso le strutture sanitarie della Valle D'Aosta e del Trentino Alto Adige. Inoltre, in alcune Regioni sembrano mancare in toto alcuni ordini e gradi di scuola. Nel complesso, la scuola primaria è quella più rappresentata, anche se spesso con un solo insegnante, mentre sono poche le strutture sanitarie al cui interno è garantita la presenza di sezioni ospedaliere che vanno dalla scuola dell'infanzia alla secondaria di secondo grado.

Una forte eterogeneità si rileva poi a livello non solo interregionale, ma anche intraregionale. In alcune realtà regionali infatti, come la Toscana, il Veneto, la Lombardia, la Scuola in ospedale – seppur non con tutti gli ordini e gradi e con un numero di insegnanti ridotto – è presente in diverse province, mentre in altre regioni, come in Liguria e nel Lazio, è presente con un collegio insegnanti molto numeroso nel solo capoluogo.

⁶ Scuola in ospedale e istruzione domiciliare - Miur

⁷ HOME » Scuola in Ospedale (miur.gov.it) (consultato il 10/08/22 h 16:30)

CAPITOLO 3

I CONTESTI DELLA RICERCA

3.1 Premessa

In questo capitolo, avvalendosi di fonti secondarie e note di campo, si descrivono i 4 contesti ospedalieri in cui è stata condotta la ricerca sul campo (due collocati in Piemonte, rispettivamente a Torino ed Alessandria, e due in Liguria e Toscana, rispettivamente a Genova e Firenze) . In particolare, ci si propone di fornire una breve rassegna dei seguenti aspetti:

- organizzazione del contesto ospedaliero;
- organizzazione della scuola in ospedale.

I tre contesti ospedalieri torinese, genovese e fiorentino, pur presentando delle peculiarità, si caratterizzano per essere situati in capoluoghi di regione, avere grandi dimensioni ed essere strutture pediatriche di riferimento a livello nazionale per i loro servizi sanitari e/o scolastici. Il quarto contesto, quello alessandrino, si discosta invece dagli altri, in primo luogo per le ridotte dimensioni e per il numero limitato di reparti; in tal senso può per certi versi essere rappresentativo delle piccole realtà pediatriche e sezioni scolastiche ospedaliere che sono molto diffuse su tutto il territorio nazionale. Occorre però sottolineare che si tratta di un contesto peculiare anche per il tipo di patologie trattate, nonché per l'organizzazione interna, aspetti che hanno entrambi condizionato, come si vedrà, gli esiti della ricerca. Va precisato dunque che anche in presenza di un presidio ospedaliero infantile, le strutture maggiormente accreditate sul territorio nazionale per specializzazione e protocolli terapeutici più avanzati sono quelle che hanno sede nei capoluoghi di regione, a cui vengono spesso indirizzati famiglie e bambini non soltanto da altre regioni italiane, ma anche internamente alla stessa regione. In virtù anche del numero di pazienti, la scuola in ospedale in tali sedi è più strutturata.

Nei paragrafi che seguono saranno presentate le caratteristiche organizzative, sanitarie ed educative nei diversi contesti.

3.2 Il "Regina Margherita" di Torino

Il Dipartimento Patologia e Cura del Bambino "Regina Margherita" dell'A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino (da qui in poi Regina Margherita) è il primo contesto in cui è stata svolta la ricerca. Presso questo presidio si trattano la maggior parte delle patologie dell'età pediatrica. Esso presenta strutture complesse (SC), come la pediatria, la neuropsichiatria infantile, l'oncoematologia pediatrica, a direzione

universitaria; strutture complesse funzionali (SC-funzionali), come anestesia e rianimazione; strutture semplici dipartimentali (SSD) come l'endocrinologia e gastroenterologia pediatrica; strutture semplici funzionali (SS-funzionali) come la radiologia pediatrica; strutture semplici (SS), come ematologia e infettivologia. In quanto ospedale pediatrico universitario, è anche centro di riferimento per il trattamento di alcune patologie in età pediatrica croniche e rare⁸. Il Regina Margherita ha una lunga tradizione di scuola in ospedale e rappresenta un'eccellenza pediatrica a livello nazionale ed internazionale, come evidenzieranno i risultati di ricerca in merito alla mobilità internazionale per finalità di cura, resa possibile da specifici programmi di scambio tra Paesi. I posti letto sono 263, di cui 65 diurni⁹.

Come si evince dalla Tabella 1, presso il Regina Margherita si trova il servizio scolastico più completo di tutto il Piemonte. Per ogni grado di scuola sono presenti referenti che agevolano l'organizzazione interna della scuola e l'interazione con il personale sanitario. Inoltre, al Regina Margherita il servizio scolastico presenta un'elevata articolazione interna con sezioni ospedaliere di ogni ordine e grado e un corpo docente molto consistente, pari a 39 docenti¹⁰.

Come si avrà modo di approfondire in seguito, medici e infermieri riconoscono il ruolo dei docenti ospedalieri; la definizione degli orari per fare scuola non si sovrappone alle attività cliniche (al netto delle emergenze e situazioni impreviste) e nemmeno con le attività delle associazioni di volontariato; sono presenti i mediatori culturali di cui gli insegnanti possono avvalersi nel caso di pazienti e famiglie straniere o di origine straniera e, in particolare, famiglie coinvolte in progetti di scambio sanitario con altri paesi. La scuola si svolge prevalentemente nelle stanze dei pazienti in modalità uno a uno. I docenti sono riconoscibili anche in termini "visivi" perché indossano camici verdi.

L'Istituto Comprensivo Amedeo Peyron è la scuola polo regionale, e svolge anche il ruolo di coordinatore nazionale.

⁸ <https://www.cittadellasalute.to.it/> (consultato il 14/08/2022 h. 10:25)

⁹ Dati forniti direttamente dal Centro coordinatore

¹⁰ Rielaborazione Autrici su dati [HOME » Scuola in Ospedale \(miur.gov.it\)](https://www.miur.gov.it/) (consultato il 10/08/22 h 16:30)

Tab. 1 - Organizzazione e grado di strutturazione del servizio di Scuola in ospedale in Piemonte: Torino

PIEMONTE					
	Scuola Polo	IC Peyron (TO)			
	Ospedali con sezione/i scolastica/che	Ordine scuola			
		infanzia	primaria	I°	II°
Torino	Presidio OIRM Regina Margherita	sì	sì	sì	sì
Alessandria	Ospedale Infantile Cesare Arrigo	no	sì	no	no
Asti	Ospedale Cardinal Massaia	no	si	no	no
Biella	Nuovo ospedale degli Infermi	sì	no	no	no
Cuneo	AO Santa Croce e Carle e Ospedale SS. Annunziata Savigliano (CN)	no	si	no	no
Novara	Azienda Ospedaliera Maggiore della Carità	si	si	no	no
Verbania	Istituto Auxologico Italiano -Ospedale S. Giuseppe	no	sì	sì	no
Vercelli	Presidio Ospedaliero S. Andrea	no	si	no	no

Fonte: Rielaborazione a partire dai dati del MIUR scuola in ospedale

3.3 Il “Cesare Arrigo” di Alessandria

Tra le strutture pediatriche selezionate per la conduzione della ricerca, l'A.O.SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria (da qui in poi Cesare Arrigo) situato in una città di piccole-medie dimensioni, è il contesto più contenuto. Pur essendo una struttura pediatrica specialistica, sotto questo aspetto simile agli altri contesti selezionati, il Cesare Arrigo mostra una vocazione specifica su alcune patologie che di fatto rendono tale struttura dipendente e ancillare rispetto ad un grande centro di eccellenza come il Regina Margherita. Per esempio, non si prevede il trattamento di tutte le patologie pediatriche, come quelle oncoematologiche. I piccoli pazienti sul territorio alessandrino che soffrono di queste patologie vengono trasferiti per essere

ricoverati e/o trapiantati, al Regina Margherita. Al Cesare Arrigo i posti letto sono 83, di cui 14 diurni¹¹ e vengono trattate prevalentemente patologie croniche e neuropsichiatriche. Le caratteristiche di tali patologie difficilmente si combinano con degenze di lungo periodo, rendendo il servizio della Scuola in Ospedale peculiare e prevalentemente di appoggio alle scuole territoriali di appartenenza dei degenti. Anche per questo, la scuola in ospedale del Cesare Arrigo pur essendo presente da 30 anni, presenta straordinarie peculiarità.

Tab. 2 - Organizzazione e grado di strutturazione del servizio di Scuola in ospedale in Piemonte: Alessandria

PIEMONTE					
	Scuola Polo	IC Peyron (TO)			
	OSPEDALI CON SEZIONE/I SCOLASTICA/CHE	ORDINE SCUOLA			
		infanzia	primaria	I°	II°
Torino	Presidio OIRM Regina Margherita	sì	sì	sì	sì
Alessandria	Ospedale Infantile Cesare Arrigo	no	sì	no	no
Asti	Ospedale Cardinal Massaia	no	si	no	no
Biella	Nuovo ospedale degli Infermi	sì	no	no	no
Cuneo	AO Santa Croce e Carle e Ospedale SS. Annunziata Savigliano (CN)	no	si	no	no
Novara	Azienda Ospedaliera maggiore della Carità	si	si	no	no
Verbania	Istituto Auxologico Italiano-Ospedale S. Giuseppe	no	sì	sì	no
Vercelli	Presidio Ospedaliero S. Andrea	no	si	no	no

Fonte: Rielaborazione a partire dai dati del MIUR scuola in ospedale

¹¹ [Home | Azienda Ospedaliera Nazionale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo Alessandria \(ospedale.al.it\)](#) (accesso il 09/08/2022 h. 10:20)

Venendo al dettaglio organizzativo relativo alla scuola in ospedale, è da sottolineare che il contesto alessandrino, contrariamente agli altri contesti considerati, ma similmente ad altre realtà piemontesi di piccole dimensioni, si caratterizza per la presenza di un unico docente ospedaliero per tutti i gradi scolastici: dall'infanzia alla scuola secondaria di II°. La scuola in ospedale è fruita prevalentemente da bambini/e e ragazzi/e affetti/e da patologie neuropsichiatriche, chirurgiche e urologiche e che necessitano di medicina fisico-riabilitativa. La scuola è quasi sempre svolta in forma collettiva, in uno spazio all'interno della struttura pediatrica. L'unico docente ospedaliero impiegato in questo servizio può contare, anche se non sempre, solo sulla collaborazione di volontari ed educatori. Data la modalità di erogazione e la presenza di un solo docente non tutti i piccoli pazienti possono avvalersi del servizio scolastico ospedaliero..

3.4 Il “Gaslini” di Genova

L'IPRCCS Giannina Gaslini (da qui in poi Gaslini) è un policlinico universitario che conta 20 padiglioni in cui sono presenti tutte le specialità pediatriche e chirurgiche¹². Si trova a Genova, capoluogo di una regione di relativamente piccole dimensioni e con un basso tasso di natalità che, combinato all'elevato indice di vecchiaia, ha contribuito a rendere il Gaslini un ospedale a forte vocazione nazionale e internazionale. Più del 40% dei ricoveri e delle prestazioni ambulatoriali annui sono infatti rivolti a bambini e ragazzi residenti in altre regioni italiane; inoltre accoglie persone di minore età provenienti da oltre 70 paesi del mondo. La struttura dispone di 328 posti letto per degenza ordinaria¹³. Il servizio scolastico regionale ospedaliero è interamente concentrato al Gaslini, presso il quale prestano il proprio servizio 46 docenti di ogni ordine e grado scolastico (dall'infanzia alla secondaria di II°).

Tabella 3: Organizzazione e grado di strutturazione servizio scuola in ospedale in Liguria

LIGURIA					
	Scuola Polo	IC Sturla (GE)			
	OSPEDALI CON SEZIONE/I SCOLASTICA/CHE	ORDINE SCUOLA			
		infanzia	primaria	I°	II°
Genova	IRCCS Istituto Giannina Gaslini	sì	sì	sì	sì

Fonte: Rielaborazione a partire dai dati del MIUR scuola in ospedale

¹² [l'istituzione | GASLINI](#) (consultato il 17/08/22 h: 13:00)

¹³ <https://www.gaslini.org/istituto-gaslini/chi-siamo/i-numeri-del-gaslini/> (consultato il 12/02/2023)

In ogni reparto in cui è attivo il servizio è presente quotidianamente un'insegnante, in genere della scuola dell'infanzia, che si occupa di presentare la scuola ai futuri studenti e alle loro famiglie e di coordinare gli interventi dei colleghi e colleghe degli altri cicli scolastici. L'attività scolastica viene svolta in modalità uno a uno, ma spesso con finalità di intrattenimento o di supporto a parti di programma già svolte nelle scuole di appartenenza territoriale. Apparentemente la scuola in ospedale è molto valutata e riconosciuta; nei fatti però gli insegnanti sono molto isolati e, come vedremo in seguito nella parte dedicata alla presentazione dei risultati della ricerca condotta con il personale docente, sembrano non godere di un riconoscimento professionale alla pari dei loro colleghi e colleghe in altri contesti pediatrici. Ciò può derivare anche dal fatto che l'orario della scuola in ospedale si sovrappone, per alcuni cicli, con quello delle attività ludico-ricreative svolte dalle associazioni di volontari, con evidenti interferenze. Un ulteriore aspetto che va a discapito della scuola in ospedale presso il Gaslini deriva dalla strategia sanitaria, prevalentemente incentrata su ricoveri brevi, anche per casi di una certa gravità; la tendenza alla deospedalizzazione, che è parte costitutiva di uno specifico approccio all'iter terapeutico, ha evidentemente anche ricadute non trascurabili sull'organizzazione e la rappresentazione sociale della scuola in ospedale.

3.4 Il "Meyer" di Firenze

L'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer di Firenze (da qui in poi Meyer) è il quarto e ultimo ospedale pediatrico coinvolto nella ricerca. Questa struttura è stata selezionata non solo perché si trovava nel medesimo territorio di una delle unità di ricerca PRIN, che vi ha peraltro condotto la parte di ricerca sul campo, ma anche per le peculiarità sia della struttura ospedaliera sia della scuola in ospedale. Struttura pediatrica tra le più antiche d'Europa, il Meyer, al pari del Regina Margherita e del Gaslini, è un ospedale universitario e di ricerca. Come al Gaslini, anche al Meyer sono presenti tutte le specialità mediche e chirurgiche. È dotato infatti di ben 250 posti-letto multi-specialistici e conta alcuni centri di eccellenza¹⁴. Nel 2019, i ricoveri - ordinari e diurni - hanno riguardato nella maggioranza dei casi pazienti residenti in Toscana (più del 70%)¹⁵: dati che confermano la vocazione regionale e territoriale di questa struttura. Il servizio di scuola in ospedale al Meyer è presente per tutti gli ordini di scuola, ad eccezione di quello dell'infanzia. I docenti svolgono la propria attività su turni (mattina o pomeriggio), anche se in prevalenza la scuola si tiene al mattino. Anche al Meyer i docenti si distinguono dagli altri operatori indossando un camice che, pur

¹⁴ [PRESENTAZIONE - Meyer - Azienda Ospedaliero Universitaria](#) (accesso il 17/08/22 h. 14:00)

¹⁵ [ospedale-relazione-sanitaria-2018-2019.pdf \(meyer.it\)](#) (accesso il 17/08/22 h. 14:25)

essendo bianco come quello dei medici, è decorato con disegni e scritte a pennarello, tra cui quella che indica la materia insegnata.

La realtà toscana è la più dislocata (e anche più frammentata) territorialmente delle quattro considerate, con un numero elevato di sezioni scolastiche ospedaliere nelle diverse province (Tab. 4).

Tab. 4 - Organizzazione e grado di strutturazione servizio scuola in ospedale in Toscana: Firenze

TOSCANA					
	Scuola Polo	Liceo Statale Giovanni Pascoli (FI)			
	OSPEDALI CON SEZIONE/I SCOLASTICA/CHE	ORDINE SCUOLA°			
		infanzia	primaria	I°	II°
Arezzo	Ospedale S. Donato	no	sì	no	no
Firenze	Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer	no	sì	sì	sì
	Azienda ospedaliero universitaria Careggi	no	no	sì	sì
Livorno	Spedali Riuniti	no	si	si	no
Massa Carrara	Fondazione Monasterio/Ospedale del cuore Pasquinucci	no	si	si	no
Pisa	Stabilimento ospedaliero di S. Chiara	no	sì	sì	sì
	Stabilimento ospedaliero di Cisanello	no	sì	sì	sì
	Fondazione Stella Maris	no	sì	sì	sì
Siena	Azienda ospedaliera universitaria Le Scotte	no	sì	sì	no

Fonte: Rielaborazione a partire dai dati del MIUR scuola in ospedale

Dal punto di vista organizzativo, i docenti ospedalieri del Meyer – al pari di quelli in tutti gli altri contesti presi in esame – ricevono quotidianamente da parte del personale sanitario l’elenco dei bambini e ragazzi, in età scolare, ricoverati sia in regime ordinario sia in regime diurno. A seconda della patologia, la scuola in ospedale si può fare nella stanza, nella relazione uno-ad-uno, oppure in una delle aule della struttura ad essa dedicate. Il Meyer, infatti, dispone di tre aule scolastiche situate accanto alla ludoteca e alla biblioteca. Nonostante vi sia questa possibilità, è spesso difficile fare scuola con più alunni/e a causa delle loro diverse età ed esigenze educative. La scuola, di fatto, si svolge quindi prevalentemente in modalità uno a uno nella stanza del o della paziente. Fanno eccezione le lezioni tenute con le ragazze e i ragazzi che soffrono di disturbi del comportamento alimentare (DCA). Oltre a ritagliarsi questo “spazio fisico”, alla scuola in ospedale sembra

essere riconosciuto anche un “posto simbolico” all’interno dell’ospedale da parte dei bambini e delle loro famiglie, così come del personale sanitario, su cui ci soffermeremo più avanti.

CAPITOLO 4

IL DISEGNO DELLA RICERCA

4.1 La domanda di ricerca e i suoi obiettivi

La ricerca ha esplorato le sinergie e le forme di collaborazione tra i sistemi educativo e sanitario, nonché gli spazi di partecipazione e di agency dei bambini italiani, stranieri e con background migratorio all'interno di tali contesti. In particolare, si intendeva investigare le forme di riconoscimento positivo della partecipazione e dell'agency infantile all'interno della scuola in ospedale, analizzando il punto di vista sia dei bambini e degli adulti di riferimento, anche al fine di elaborare strumenti utili per l'implementazione di tale riconoscimento. Raccogliendo racconti di esperienze di vita quotidiana del "fare", "significare", "osservare" la scuola in ospedale, ci si è soffermati sia sulle pratiche che favoriscono l'implementazione della partecipazione e agency dei bambini e delle bambine rispetto alla loro istruzione e salute, sia la rilevanza che viene attribuita a questo servizio da parte di coloro che ne usufruiscono, confrontando e integrando il loro punto di vista con quello degli adulti di riferimento.

Questo obiettivo generale è stato perseguito rilevando:

1. le esperienze di partecipazione e di costruzione dell'identità di bambini e bambine all'interno della struttura ospedaliera e della scuola in ospedale
2. le aspettative dei bambini-pazienti attorno all'esperienza della scuola in ospedale
3. le eventuali differenze di genere, di background socio-economico e migratorio e possibili disuguaglianze, forme di discriminazione e marginalizzazione
4. le forme di coinvolgimento dei genitori (o tutori legali) nel percorso di cura e nella scuola in ospedale
5. le collaborazioni formali e informali tra servizi educativi e sanitari ed eventuali elementi di innovazione e criticità
6. la rilevanza attribuita alla scuola in ospedale da parte di bambini/e, genitori (o eventuali tutori) e professionisti (personale sanitario, docenti, eventuali mediatori culturali)
7. la presenza di buone pratiche
8. eventuali criticità e/o limitazioni del servizio della scuola in ospedale

Al fine di rispondere a questi obiettivi è stato condotto uno studio multi-centrico, coinvolgendo i quattro ospedali pediatrici precedentemente presentati.

4.2 L'accesso al campo

Il percorso di preparazione al campo è stato molto lungo e non privo di difficoltà; in primo luogo per le caratteristiche del contesto, l'ospedale, e in secondo luogo per la delicata condizione di malattia dei principali protagonisti della ricerca, i bambini e le bambine, a cui si sono sommate le difficoltà dovute alla sopraggiunta pandemia. Per iniziare la ricerca è stato innanzitutto necessario sottoporre il progetto di ricerca al comitato di bioetica dell'Università degli Studi di Torino, individuare una struttura ospedaliera che fungesse da centro coordinatore e procedere con il passaggio al comitato etico di quest'ultima per poi coinvolgere le altre strutture ospedaliere selezionate e ottenere l'approvazione dei relativi comitati etici. Ricordiamo che gli ospedali coinvolti sono: l'Ospedale Regina Margherita, che si è reso disponibile a ricoprire il ruolo di Centro coordinatore dello studio, il Cesare Arrigo di Alessandria, il Gaslini di Genova e il Meyer di Firenze. Rispetto a quest'ultimo, responsabile dell'iter e della ricerca sul campo era l'Università degli Studi di Firenze, coordinata dall'Università di Torino.

4.3 Partecipanti e loro reclutamento

La ricerca ha coinvolto gli alunni della scuola in ospedale, di età compresa tra i 9 e i 13 anni, frequentanti la scuola primaria e la secondaria di I° a cui vanno aggiunti tre studenti frequentanti la scuola secondaria di II°¹⁶. La scelta di focalizzarsi su questo intervallo di età risponde a due finalità:

- rendere conto dell'eterogeneità delle rappresentazioni a partire dalla scansione delle tappe del ciclo di vita e del corso di vita nella fase dell'infanzia e dell'adolescenza, specie se perturbato dall'insorgenza della malattia;
- intercettare il potere strutturante dell'istituzione scolastica anche all'interno delle strutture sanitarie: quanto c'è di "scuola come a scuola" nella scuola in ospedale e quanto c'è di intrattenimento, motivazione a non perdere la consuetudine del fare scuola, distrazione, recupero di normalità.

Muovendosi all'interno della prospettiva intergenerazionale, a fianco dell'esperienza dei bambini e dei ragazzi sono state raccolte anche quelle degli adulti che con loro entrano in relazione durante la fruizione di questo servizio, nello specifico, oltre ai genitori: i docenti ospedalieri, gli operatori sanitari e i mediatori culturali.

Il protocollo di ricerca prevedeva il seguente piano di reclutamento:

Tab. 5 - Numero atteso di partecipanti per categoria

¹⁶ L'allargamento della fascia di età si è reso necessario per le difficoltà nel reclutare i partecipanti che avessero una sufficiente esperienza di scuola in ospedale e le cui condizioni di salute permettessero di partecipare alla ricerca.

Categoria di partecipante	Numerosità prevista per contesto	Totale per i 4 contesti
Bambini	tra 16 e 25	tra 64 e 100
Genitori	tra 10 e 20	tra 40 e 80
Docenti ospedalieri	tra 10 e 15	tra 40 e 60
Operatori sanitari	4	16
Mediatori culturali	4	16
Totale per contesto	tra 44 e 68	tra 176 e 272

Portati a termine gli adempimenti formali è iniziato il reclutamento delle diverse categorie di partecipanti di ogni Centro. A causa della pandemia non ci è stato permesso di entrare in ospedale, con la conseguenza che il gruppo di ricerca non ha potuto condurre in prima persona le attività, tra cui selezionare le persone da includere nella ricerca, dovendosi affidare completamente al personale medico-sanitario. Ciò ha comportato un minor controllo da parte delle ricercatrici sul processo, nonché un allungamento dei tempi. A queste difficoltà generali si sono sommate quelle specifiche dei singoli contesti: presenza/assenza di figure di coordinamento e con ruolo di referenti; regole specifiche dell'organizzazione e gerarchie inter e intra-professionali; caratteristiche delle degenze e dei ricoveri a medio e lungo termine; diverse specializzazioni cliniche e conseguenti trattamenti e degenze dei pazienti; riconoscimento formale e sostanziale alla scuola in ospedale.

Questi ostacoli hanno reso impossibile raggiungere il numero minimo auspicato di partecipanti. La tabella riassume i risultati raggiunti a conclusione della ricerca sul campo (gennaio 2023):

Tab. 6 - Totale partecipanti per categoria e contesto

Partecipante	Regina Margherita (TO)	Cesare Arrigo (AL)	Gaslini (GE)	Meyer (FI)	Totale raggiunto	Totale previsto
Bambini/Ragazzi	12	0	5	6	23	64
Genitori	13	4	9	0	26	40 (80)
Docenti ospedalieri	11	2	9	10	32	40 (60)

Operatori sanitari	5	4	4	2	15	16
Mediatori culturali	4	Assenti	2	3	9	16
Totale per contesto	45	10	29	21	105	176-216

Come mostra la tabella, nel contesto torinese – che si ricorda essere un interlocutore privilegiato in quanto appartenente alla medesima istituzione universitaria del promotore della ricerca (l'Università di Torino), nonché Centro Coordinatore – i numeri raggiunti sono più vicini a quelli previsti. Al Regina Margherita di Torino, le referenti sanitarie individuate, così come l'istituzione scolastica e le singole docenti referenti per il progetto, hanno infatti facilitato e garantito la partecipazione alla ricerca della componente sia adulta sia più giovane di partecipanti – anche se per questi ultimi il percorso è stato molto faticoso e lungo.

Il contesto alessandrino si è rivelato invece il più problematico, in primo luogo per le patologie trattate e in secondo luogo per l'organizzazione della scuola in ospedale. Innanzitutto ricordiamo che questa struttura pediatrica è di dimensioni ridotte, a differenza delle altre tre prese in considerazione. Conta infatti un numero basso di posti letto; inoltre, le lungodegenze – requisito essenziale per poter frequentare per un periodo significativo la scuola in ospedale – sono previste prevalentemente nel reparto di neuropsichiatria che, con soli 4 posti letto, tratta sia patologie neurologiche sia psichiatriche. Gli studenti e le studentesse della scuola in ospedale afferiscono quindi a questo reparto e spesso presentano patologie che comportano deficit cognitivi o difficoltà relazionali legate anche al contesto familiare o scolastico. Entrambi questi fattori hanno costretto il gruppo di ricerca, dopo numerosi tentativi falliti di coinvolgere alcuni/e pazienti nelle attività previste dal progetto, a desistere dal reclutare bambini-pazienti, e a concentrarsi sulla raccolta dell'esperienza della componente adulta, anche in questo caso con elevate difficoltà. Infatti i genitori di questi/e pazienti, come una delle nostre referenti ha spiegato, presentano spesso problemi cognitivi o relazionali simili a quelli dei figli e delle figlie. Ciononostante, grazie all'impegno e alla perseveranza degli operatori sanitari, abbiamo raccolto la disponibilità di un numero, seppur limitato, di genitori di alcuni ex studenti e studentesse della scuola in ospedale, che sono stati reclutati durante le visite di controllo. Trovarsi in una fase successiva a quella acuta e delicata del ricovero del figlio/della figlia ha probabilmente favorito la loro adesione alla ricerca.

Anche rispetto agli insegnanti e ai mediatori al Cesare Arrigo i numeri sono di molto inferiori a quelli ipotizzati, ma di fatto abbiamo coperto l'universo, dal momento che l'insegnante ospedaliera è una sola, mentre sono del tutto assenti i mediatori. Il numero previsto dal protocollo è stato invece raggiunto per gli operatori sanitari.

Quanto al contesto genovese, l'autorizzazione ad avviare lo studio è stata ricevuta con molto ritardo, a conclusione dell'anno scolastico 2021/22. Le referenti sanitarie e le docenti ospedaliere hanno subito iniziato il reclutamento dei partecipanti adulti, ma mentre il reclutamento del personale sanitario e dei docenti ospedalieri è proceduto spedito, quello dei mediatori culturali e dei genitori ha richiesto più tempo e non ha portato al raggiungimento del numero atteso di partecipanti. Le attività di ricerca con i bambini invece sono necessariamente iniziate solo alla ripresa dell'anno scolastico 2022-23, consentendo il coinvolgimento di un numero di partecipanti di entrambi gli ordini scolastici, anche se inferiore a quello previsto.

Nel contesto fiorentino, nel quale - ricordiamo - la ricerca sul campo è stata condotta dall'Università di Firenze, le difficoltà si sono presentate nel reclutamento soprattutto di genitori e bambini. Rispetto a questi ultimi, anche in questo caso le attività di ricerca sono iniziate a ridosso della fine dell'anno scolastico 2021-22, rendendo difficile portare a termine il percorso. Il carico di lavoro dichiarato dai docenti ospedalieri referenti per il progetto, così come i reparti che sono stati ritenuti idonei ad accogliere la ricerca, hanno rappresentato ulteriori fattori di rallentamento. Nel progetto sono stati reclutati bambini e ragazzi ricoverati presso i reparti di neuro-oncologia, neuropsichiatria e pediatria. L'aggravarsi dello stato di salute di alcuni potenziali partecipanti e i conseguenti limiti ad accedere alla struttura per gli insegnanti, ma anche per i genitori, hanno di fatto ridotto le possibilità di raggiungere il numero di partecipanti auspicato. A questi problemi si somma la mancata autorizzazione da parte di alcune famiglie a far partecipare il figlio/a alla ricerca, ritenendo l'attività non prioritaria rispetto ad altre, tra cui anche quelle scolastiche. Infine, nel contesto fiorentino non si è trovata nessuna disponibilità da parte dei genitori. Si ipotizza che la scarsa collaborazione possa essere dipesa da come la ricerca è stata veicolata ai potenziali partecipanti. Un'altra ipotesi è che al Meyer sono già presenti numerosi progetti di iniziativa della struttura e che quindi poco spazio abbia ricevuto una ricerca 'esterna'.

4.4 Metodologia e tecniche di ricerca con gli adulti

Il progetto di ricerca originariamente prevedeva che gli adulti (operatori sanitari, mediatori culturali, docenti ospedalieri e genitori), oltre ad essere intervistati, fossero coinvolti in focus group. Tuttavia a causa dell'impossibilità di condurre le attività di ricerca in presenza e di trovare un momento d'incontro online per condurre i focus group a causa del sovraccarico di lavoro dovuto alla pandemia, che ha riguardato in particolare gli ambiti scolastico e ospedaliero, si è deciso di condurre solo interviste narrative a distanza, via telefono o mediante piattaforme specifiche.

Tali interviste possono essere definite "interviste ibride condotte online, in modalità sincrona", in quanto la selezione da parte delle referenti è avvenuta di persona, mentre la conduzione è avvenuta online (Cardano & Gargiulo, 2022). Se da un lato le modalità di ricerca "a distanza" hanno facilitato l'organizzazione dell'intervista e hanno consentito di raccogliere l'esperienza anche di soggetti che altrimenti non sarebbe stato possibile raggiungere, dall'altro l'impossibilità di costruire un setting di intervista e una relazione tra

intervistatore-intervistato che tenesse conto anche degli elementi contestuali e non verbali, possono aver incoraggiato il disimpegno, rendendo più asettica la partecipazione alla ricerca (Cardano & Gargiulo, 2022).

Le interviste sono state condotte seguendo una traccia suddivisa in aree tematiche finalizzate a esplorare il rapporto tra scuola, salute e malattia (Tab. 7). Ogni area tematica prevedeva domande esemplificative e rilanci, che hanno rappresentato una guida per l'intervistatore. Tutte le interviste sono state condotte in lingua italiana, hanno avuto una durata media di 45 minuti e sono state trascritte verbatim.

Tab. 7 - Aree tematiche intervista per categoria di partecipante

Categoria di partecipante	Aree tematiche
Genitori	<ul style="list-style-type: none"> - Informazioni generali sulla famiglia e la sua storia - L'evento della malattia - La malattia e le sue implicazioni individuali e familiari - Le relazioni in ospedale - Il mondo della scuola e la socialità (prima e durante la malattia) - La scuola in ospedale
Docenti ospedalieri	<ul style="list-style-type: none"> - Il profilo del docente - Le relazioni con i bambini-pazienti - Le relazioni con le famiglie - Le relazioni con le altre professioni
Operatori sanitari	<ul style="list-style-type: none"> - Il reparto e il suo funzionamento quotidiano (ruolo dell'intervistato, patologie trattate e tipo di pazienti, risorse disponibili) - Le relazioni tra medico, pazienti e famiglie, anche con background migratorio - Le relazioni tra professionisti e coadiutori della cura - I diritti dei bambini e le misure a sostegno dell'agency infantile
Mediatori culturali	<ul style="list-style-type: none"> - Il profilo e il ruolo dell'intervistato - Le differenze tra bambini, tra famiglie, tra provenienze e culture - L'esperienza del rapporto tra scuola e gestione della malattia - Le relazioni con le altre professioni - Gli aspetti relativi alla conoscenza della lingua

4.5 Metodologia e tecniche della ricerca con i bambini

Considerata la complessità del contesto di ricerca, è stato proposto agli studenti e studentesse della scuola in ospedale un percorso di ricerca laboratoriale multimodale e multi-metodo, condotto con la mediazione delle docenti ospedaliere. Più specificamente, ci si è avvalsi di più strumenti (video, immagini, testi scritti, mediazione dei docenti ospedalieri) sia per comunicare con i bambini pazienti sia per raccogliere il materiale empirico relativo alla scuola in ospedale.

Originariamente le attività si sarebbero dovute svolgere in nostra presenza ed essere precedute da un periodo di osservazione partecipante, affiancando i docenti ospedalieri nelle ore di scuola. Dato che per le ragioni sanitarie dettate dalla pandemia, l'ingresso in ospedale era permesso esclusivamente a un genitore, sarebbe stato difficile per la direzione sanitaria far accettare alle famiglie che persone estranee (le ricercatrici) avessero accesso alla camera dei bambini. Tutte le attività sono state pertanto trasferite a distanza. Ciò ha stimolato, come si vedrà nel paragrafo successivo, la creatività del gruppo di ricerca. Per la costruzione del percorso laboratoriale si sono adottati gli stessi riferimenti e assunti teorici che hanno ispirato l'impianto della ricerca (si veda a tal proposito il capitolo 1). In particolare, nella scelta delle tecniche di ricerca da adottare con i bambini e le bambine si è partiti dall'assunto che i bambini-pazienti sono "attori di salute" che esercitano la loro *agency* attraverso pratiche e narrazioni (Brady et al., 2015). In tal modo, si sono esplorati sia i vissuti esperienziali dei bambini sia la loro *agency*, espressa su due livelli: nelle pratiche di vita quotidiana e nelle pratiche narrative di significazione della propria quotidianità.

Data l'eterogeneità delle prospettive entro le quali osservare ed analizzare l'oggetto di studio, una prima scelta di carattere metodologico è stata quella di adottare l'approccio a mosaico sviluppato da Clark e Moss (2001), combinando diverse tecniche di ricerca basate sulla partecipazione e riflessività dei bambini. A tecniche partecipative e visuali sono stati affiancati metodi creativi e "art-based", già impiegati efficacemente nel panorama internazionale, e che stanno trovando progressivamente riconoscimento anche in Italia (Giorgi, Pizzolati, & Vacchelli, 2021). Per costruire il percorso laboratoriale, sono stati scelti come punto di partenza per la produzione di racconti e narrazioni oggetti e i prodotti visuali (foto, disegni, riprese video) proposti dai bambini e dalle bambine, riferiti a loro esperienze di vita quotidiana, spazialità, memorie (Clark, 2011; Punch, 2002; Clark & Moss, 2001; Luttrell, 2010; Pahl, 2006; Rasmussen & Smidt, 2003; Baraldi & Iervese, 2017).

Il laboratorio per il cui svolgimento ciascun bambino aveva a disposizione indicativamente due mesi di tempo, è stato suddiviso in tre diverse attività aventi ad oggetto la quotidianità e le esperienze di scuola in ospedale. Ogni attività è stata modulata sulla base di età, preferenze e competenze di ciascun partecipante, in collaborazione con l'equipe scolastica e sanitaria. Per questo, durante le fasi preliminari e di realizzazione del laboratorio è stato necessario individuare dei momenti di confronto con gli operatori sanitari e i docenti referenti per il progetto. In base alle dimensioni della struttura ospedaliera, ai reparti coinvolti, alle modalità attraverso le quali è erogato il servizio di scuola in ospedale (uno a uno o col gruppo classe) e alla disponibilità di ogni partecipante, i bambini e ragazzi hanno portato a termine una, due o tutte e tre le attività proposte.

Per ridurre l'impatto della ricerca sulle routine quotidiane dei bambini-pazienti e della scuola in ospedale è stato proposto ai partecipanti di condurre le attività in autonomia, nei tempi e modalità da loro ritenuti più opportuni, anche in relazione al loro stato di salute. Nel rispetto delle loro molteplici competenze e dei diversi linguaggi (Punch, 2002), modificati o acquisiti anche a seguito della malattia, per delineare le attività ci si è concentrati maggiormente su come trasmettere il contenuto e il risultato auspicato, indicando un ventaglio di possibilità attraverso le quali raggiungerlo, lasciando quindi ampia autonomia di scelta ad ogni partecipante su quando e come portare a termine le attività. I bambini e le bambine hanno quindi potuto decidere se presentarsi e narrare la propria routine ed esperienza di scuola in ospedale in forma scritta o orale, attraverso il disegno o producendo brevi video, utilizzando materiale cartaceo o ricorrendo al formato digitale. Il ruolo delle docenti referenti per la ricerca, fisicamente presenti accanto ai bambini, è stato di fare da tramite nella presentazione delle singole attività, di monitorare il loro completamento e di archiviare i materiali prodotti.

Il ricorso a tecniche di ricerca visuale e creative ha riguardato non solo la produzione del materiale empirico da parte dei bambini e bambine pazienti coinvolti, ma anche la presentazione e definizione degli stimoli da parte delle ricercatrici, a partire dalla presentazione della ricerca per poi procedere con l'introduzione delle singole attività. Si è infatti deciso di avvalersi di brevi video animati, prodotti da una grafica professionista e aventi come protagoniste le stesse ricercatrici. In questa cornice, il percorso è stato pensato come segue. I bambini e i ragazzi, già reclutati dal personale sanitario (incaricato anche della raccolta di tutti i consensi necessari), hanno dapprima preso visione del video di presentazione del progetto di ricerca, delle sue finalità e delle diverse attività. Successivamente hanno visionato gli altri tre video, introduttivi a ciascuna attività.

La prima attività, intitolata "Un oggetto importante per me", era finalizzata a stabilire un primo contatto con i bambini e a conoscere una parte della loro storia, non necessariamente inerente all'esperienza scolastica in ospedale e alla malattia. Adottando la tecnica del *Draw&Tell/Draw&Write*, già utilizzata in ambito sanitario (Gibson, Aldiss, Hostman, Kumpunen, & Richardson, 2010), a bambini e bambine è stato chiesto di presentarsi, a partire da un oggetto importante per loro.

Il secondo video, introduttivo dell'attività intitolata "A scuola in ospedale", intendeva esplorare la routine scolastica ospedaliera, le relazioni interne all'ospedale e le opinioni dei bambini sulla scuola in ospedale, ponendola anche a confronto con la scuola che frequentavano prima. Ispirandosi a tecniche di ricerca quali il *photo-narrative*, il *narrative photo-voice* (Wang & Burris 1997; Einberg, Nygren, Sveberg, & Enskär, 2015; Simmonds, Roux, & Avest, 2015) e all'idea dello *story-book*, già adottato con bambini e bambine malati (McIntosh & Stephens, 2012), è stato chiesto di completare un album di fotografie (in versione cartacea o digitale) progettato dalle ricercatrici e fornito loro insieme al video. È stato poi suggerito di scrivere, accanto alle fotografie selezionate, una didascalia che le descrivesse e spiegasse.

Con l'ultimo video si è introdotta la terza e ultima attività, intitolata "Io a scuola in ospedale". In questo caso è stato chiesto di raccontare la propria esperienza della scuola in ospedale producendo un racconto, anche in forma di storia digitale e avvalendosi di elementi audio, visuali e testuali. La tecnica a cui ci si è ispirate per questa attività è stata quella del *digital storytelling* (Lambert & Hessler, 2018; Hardy & Sumner, 2017), combinata a quella del video-diario (Bates, 2013). Come per la seconda attività, alla visione del video è seguita la presentazione dell'attività e la consegna di un breve compendio, chiamato "Vademecum per il *digital storytelling*", con indicato il percorso da seguire e contenente un set di risorse per costruire la propria storia. Nel video di presentazione di quest'ultima attività sono state poste ai partecipanti una serie di domande-stimolo. In particolare, sono stati sollecitati a focalizzarsi sul momento in cui sono venuti a conoscenza della scuola in ospedale, sugli sviluppi nella sua frequentazione e su cosa ha significato per loro partecipare a questo servizio. Inoltre, è stato chiesto cosa li ha stupiti di questa nuova scuola, cosa è stato facile o, viceversa, difficile. Questa attività era la più impegnativa in quanto richiedeva abilità e competenze narrative e digitali che potevano variare in base alle diverse età dei bambini, all'ordine e grado scolastico, al background migratorio, alla condizione socio-economica e di salute. Anche per questo la terza attività, che non è stata portata a termine da tutti, è stata maggiormente calibrata sulle competenze e disponibilità di ogni partecipante.

A conclusione del percorso laboratoriale sono stati raccolti diversi tipi di materiale empirico: visuale (fotografie e disegni) e testuale (narrazioni scritte e orali).

Infine, a conclusione del percorso di ricerca, è stato chiesto a ciascuno/a di scegliere uno dei propri prodotti visuali o testuali per allestire una mostra digitale, curata dalla grafica che ha collaborato a tutto il progetto, per una prima restituzione dei risultati a tutti gli attori (bambini, famiglie, docenti, operatori sanitari).

4.6 Sfide, inciampi e potenzialità della metodologia della ricerca

Le sfide incontrate durante l'accesso e la conduzione della ricerca sul campo, già ben note nella ricerca con bambini ospedalizzati, sono state molte (Coyne, Hayes, & Gallagher, 2009). Le prime sono state di natura amministrativo-burocratica e riguardano:

- le procedure per ottenere il parere favorevole dei Comitati Etici dell'ateneo e di ogni struttura sanitaria coinvolta
- le difficoltà, dovute a regole e gerarchie interne alle strutture sanitarie, incontrate per individuare i/le referenti per ciascuna categoria di partecipanti;
- la presenza del servizio di scuola in ospedale solo in pochi reparti (per la tendenza alla deospedalizzazione per i pazienti portatori di alcune patologie) nei quali però le gravi condizioni di salute dei bambini non sempre hanno consentito di partecipare alla ricerca. Anche per questa ragione, che si va ad aggiungere al divieto di

accesso alla struttura, la selezione dei partecipanti allo studio è stata affidata al personale sanitario referente per la ricerca.

Il secondo tipo di sfide è di carattere etico: praticare ricerca con bambini ospedalizzati implica prestare particolare attenzione alla salvaguardia del loro consenso in ogni fase della ricerca, al rispetto della privacy, alle modalità di presentazione e divulgazione dei risultati nel giusto bilanciamento tra partecipazione e protezione (Coyne et al., 2009).

Queste sfide hanno reso necessario ripensare le modalità di conduzione della ricerca e hanno stimolato la riflessività e la creatività, portando le ricercatrici a individuare strategie per superare via via le difficoltà. In primo luogo, esse hanno favorito una fattiva co-costruzione della metodologia e dei prodotti della ricerca con le referenti e i partecipanti, promuovendo percorsi altamente flessibili, adattabili e individualizzati. In secondo luogo, come già accennato, il ricorso a metodi e tecniche di ricerca *art-based* e creativi non si è limitato solo alla produzione del materiale empirico, ma è stato utilizzato anche per presentare la ricerca e le ricercatrici in essa impegnate, per somministrare lo stimolo e per la restituzione dei risultati. Alla luce di queste riflessioni, è stato possibile identificare alcune potenzialità e insidie della metodologia adottata con i bambini e ragazzi ospedalizzati, riassunte nella tabella che segue:

Tab. 8 - Potenzialità e insidie della metodologia di ricerca con i bambini

Potenzialità	Insidie
Rispetto per i tempi e i silenzi dei bambini	Elevato affidamento alla volontà e capacità di raccontarsi e di raccontare storie
Controllo rinforzato dei bambini sull'agenda e sul processo di ricerca	Minor controllo delle ricercatrici sul processo di ricerca a cui può corrispondere un più elevato controllo degli altri adulti (docenti, genitori)
Valorizzazione delle molteplici competenze e linguaggi dei bambini	Metodi visuali e creativi che utilizzano diversi linguaggi non sempre possono creare spazi di fattiva partecipazione
Moltiplicazione degli spazi di partecipazione dei bambini e di interpretazione delle ricercatrici	Raccolta di materiale empirico eterogeneo e frammentato, in alcuni casi difficile da trattare e da analizzare

PARTE 2

I RISULTATI DELLA RICERCA

CAPITOLO 5

UNA SCUOLA FUORI POSTO E IL POSTO DELLA SCUOLA

5.1 Premessa

Presenteremo ora i risultati emersi dalla ricerca. Come anticipato, si tratta di dati di tipo narrativo, derivanti dalle interviste condotte con gli adulti e dalle attività strutturate realizzate dai bambini pazienti.

Nell'esposizione si procederà dando voce di volta in volta ai vari attori (docenti ospedalieri, genitori, personale sanitario, mediatori e bambini) trasversalmente ai temi affrontati e ai contesti considerati nella ricerca. Ai fini di tutelare la riservatezza di ogni partecipante, a ciascuno/a è stato assegnato un codice identificativo composto da due cifre indicanti l'ospedale, una lettera indicante la categoria/il ruolo, e altre due cifre indicanti il numero progressivo di reclutamento (es. 00_A_00). La tabella che segue illustra le modalità di lettura del codice identificativo che è posto in coda ad ogni estratto di narrazione riportato lungo il rapporto a sostegno dei risultati presentati:

Tabella 9 - Legenda relativa ai codici identificativi dei partecipanti

Contesto		Categoria di partecipante		N. progressivo di reclutamento
01	Regina Margherita (TO)	I	Insegnante	01
02	Cesare Arrigo (AL)	G	Genitore	02
03	Gaslini (GE)	M	Mediatore culturale	03
04	Meyer (FI)	O	Operatore Sanitario	04
		B	Bambino

5.2 Il posto della scuola all'interno dell'ospedale: riconoscimenti istituzionali

Come anticipato, la scuola in ospedale si configura innanzitutto come un "mondo a rovescio" rispetto a pratiche e interazioni che solitamente caratterizzano il "fare scuola". La tabella sotto riportata ne riassume le caratteristiche di base, rilevate - anche se con qualche sfumatura - in ogni contesto ospedaliero analizzato.

Tabella 10: Confronto tra scuola territoriale e scuola in ospedale

Scuola territoriale	Scuola in ospedale
È un diritto e un dovere (gli insegnanti prendono nota delle assenze)	È un diritto e una scelta (gli insegnanti prendono nota delle presenze)
Lo studente va a scuola	La scuola va prevalentemente dallo studente
I tempi della scuola sono definiti rigidamente (orario)	I tempi della scuola sono costruiti attorno a quelli dei trattamenti e delle cure
Gli studenti interagiscono con l'insegnante e i pari	Gli studenti interagiscono prevalentemente con l'insegnante
I confini tra scuola e famiglia sono ben definiti (incontri settimanali, riunioni, comunicazioni sul diario)	I confini tra scuola e famiglia sono sfumati (spesso genitori compresenti durante la scuola)

Nel percorso di definizione identitaria, così la potremmo definire, di una “scuola fuori posto”, sono diversi gli elementi che sono stati identificati come una risorsa o viceversa come un ostacolo nel processo di riconoscimento della scuola in ospedale. Infatti, dai risultati emerge come, per definire e conferire legittimità sociale alla scuola ospedaliera rendendola visibile e riconoscibile, siano chiamate in causa relazioni che si instaurano a diversi livelli, per esempio tra il personale ospedaliero, tra questo e le scuole del territorio di cui la scuola in ospedale fa parte, tra i/le docenti ospedalieri e le famiglie dei bambini-pazienti.

L'ospedale è un'organizzazione complessa nella quale “fare posto”, collaborare con un'altra organizzazione, altrettanto complessa ed esterna all'ambito sanitario, non è semplice. Un ospedale pediatrico non fa eccezione. Eppure, dalle narrazioni dei partecipanti alla ricerca, la scuola dentro gli ospedali pediatrici ci sta e sembra godere di un riconoscimento a livello istituzionale, anche se non sempre questo si traduce in pratica, come si rileva dalle parole di quest'insegnante:

Ma se ne parla tanto della scuola come cura, io non la sento tanto... purtroppo nei miei reparti al ***** e ai convegni ne sento parlare tantissimo. Ho letto dei libri, ho sentito parlare il dottor ***** e altri, e ne parlano veramente come è... come dire sottolineando l'importanza della scuola in ospedale come parte della cura. E però devo dire che solo in alcuni casi ho sentito questa... così questa condivisione da parte del personale (Intervista 03_I_07)

Dall'estratto emerge infatti un divario tra la rappresentazione socialmente condivisa e veicolata anche nelle occasioni istituzionali, in merito al posto della scuola in ospedale, e le pratiche quotidiane fatte di relazioni

tra professioni. Al di là della norma, quindi, che non soltanto autorizza, ma anzi incoraggia la creazione di sezioni ospedaliere per i diversi ordini e gradi di scuola, gli ospedali possono o accettare la scuola come una inevitabile necessità all'interno dei propri spazi, o valutarla come una risorsa complementare nei percorsi di cura. La dimensione organizzativa quindi mette in tensione la struttura pediatrica e la scuola ospedaliera che si svolge al suo interno.

Nel contesto di Alessandria, caso peraltro particolare per la quasi esclusiva fruizione della scuola ospedaliera da parte dei ricoverati della neuropsichiatria e per degenze, negli altri reparti, spesso ricorsive e mediamente non superiori ai due mesi, la scuola sembra qualificarsi a tutti gli effetti come "invitata". Al Cesare Arrigo, l'investimento da parte dell'organizzazione sanitaria ed educativa sulla scuola pare essere limitato: non vi è riconoscimento dei suoi diversi gradi (infanzia, primaria, secondaria di I° e II°) e i pazienti svolgono l'attività scolastica tutti insieme in uno spazio dedicato, indipendentemente dalla loro età:

da quello che ho potuto vedere io nel mio piccolo, questa scuola non era molto al centro - ecco - dell'ospedale in sé (Intervista 02_I_02)

Io ho avuto a che fare con bambini che partivano dai 12 anni fino ai 17, quindi comunque lo sbalzo di età è molto, molto evidente [...] Quindi la situazione viene gestita un po' a livello generico, quindi con tutti i ragazzi tutti insieme e cercando di fare delle attività magari sempre ricreative però in base all'età: quindi il 17enne non fa la cosa che fa il 12enne (Intervista 02_I_02)

Vi è un unico docente dedicato con un evidente sovraccarico organizzativo e gestionale:

Le brevi degenze non venivano seguite, anche perché l'ospedale ha 90 posti letto per cui è chiaro che un'insegnante sola su 3 piani è davvero un po' complesso, no? Per cui sostanzialmente si è sempre lavorato sulla lungodegenza (Intervista 02_I_01).

La peculiarità dei pazienti affetti da patologie psichiatriche perturba inoltre notevolmente il percorso scolastico: la presa in carico da parte dell'ospedale occupa almeno un mese, necessario a definire esattamente la patologia e il tipo di intervento terapeutico. Successivamente a questo avvio può partire la scuola in ospedale, che però ha davanti a sé un orizzonte temporale corto.

E le attività si possono fare all'incirca dalla metà del primo mese, possiamo; la metà del primo mese non si fa niente, dopo la metà del primo mese si può cominciare a fare qualcosa ecco. Qualcosa, qualcosina di scolastico, la vera e propria scuola (Intervista 02_I_02)

Dopo un periodo di assestamento, [così] viene chiamato, del bambino viene introdotta poi la scuola e viene introdotta dai medici, viene introdotta dai medici dicendo[lo] ai genitori in primis, e poi anche ai pazienti, ai bambini-pazienti che c'è la possibilità di fare anche attività scolastiche, al mattino, con un'insegnante (Intervista 02_I_02)

La presenza di un solo docente non prevede una vera e propria istituzione di una figura referente e di coordinamento degli insegnanti ospedalieri, altro elemento cruciale per la costruzione della reputazione e del posto della scuola dentro una struttura ospedaliera.

Al Regina Margherita di Torino, invece, sono previsti referenti per ogni ciclo di istruzione, in coordinamento reciproco dentro lo stesso ciclo e tra cicli, nonché con il personale sanitario e lo staff psicologico. In questo contesto sembrano essersi create condizioni ottimali di comunicazione, con inevitabili ricadute positive anche in termini di visibilità della scuola in ospedale all'interno della struttura sanitaria. Le modalità in cui viene gestita la comunicazione ai pazienti e alle famiglie della possibilità di fruire della scuola in ospedale è esemplare: essa non è in capo ai medici, come invece avviene ad Alessandria, ma ai referenti della scuola ospedaliera in coordinamento con il personale sanitario. Inoltre, la presenza della scuola è un'informazione che operatori sanitari e docenti comunicano tempestivamente al paziente e alla sua famiglia:

sono i medici stessi ad anticipare alla famiglia che è vero che il bambino non potrà andare a scuola - perché è proprio la prima cosa che viene detta - ma che in ospedale c'è la scuola (Intervista 01_I_08)

sì, da subito noi cerchiamo di illustrare quella che è l'esperienza della scuola in ospedale, facendo presente che si tratta di scuola statale a tutti gli effetti quindi abbiamo la possibilità e in alcuni casi la necessità di attribuire le valutazioni (Intervista 01_I_03).

Nella struttura pediatrica torinese la scuola in ospedale è presente in tutti i reparti pediatrici (oncoematologia, pneumologia, trapianti, psichiatria, nefrologia) nei quali sono previste degenze medie e anche molto lunghe (da alcuni mesi fino a 2 anni) o ricorrenti nel corso del mese:

L'organizzazione è completamente diversa, perché mentre nelle brevi e medie degenze diventa quasi un supporto – non mi piace usare la parola sostegno – ma diciamo un supporto in quello che è svolgere i compiti, seguirlo in qualche argomento che non è chiaro; invece quando si tratta di avere una lunga degenza, significa mantenere costantemente i rapporti con la scuola di appartenenza perché significa co-progettare insieme quello che è l'intervento didattico magari; lì è molto soggettivo dipende dai docenti, strutturare insieme delle verifiche e di conseguenza delle valutazioni (Intervista 01_I_01)

In questo contesto, la scuola ospedaliera è l'esito di un coordinamento istituzionale a cui partecipano esponenti sia del mondo della scuola sia delle strutture sanitarie:

La scuola polo si forma, normalmente c'è un tavolo regionale dove a questo tavolo siedono i dirigenti delle scuole con sezioni ospedaliere e lì, al loro interno, c'è una distribuzione diversa perché alcuni hanno anche il tavolo docenti referenti, altri no; ad alcuni tavoli si siedono anche la parte medica, sanitaria... perché è fondamentale perché nella maggioranza delle realtà c'è un protocollo tra quella che è la scuola, le scuole con sezione ospedaliera e l'azienda sanitaria (Intervista 01_I_01)

Al Meyer di Firenze la situazione è ancora diversa; la scuola in ospedale è presente in tutti i reparti, ma viene lasciata completamente nelle mani dei docenti ospedalieri: al momento dell'ingresso del bambino nella struttura sanitaria, i genitori compilano un modulo con cui richiedono la scuola in ospedale, che poi viene gestita direttamente dagli insegnanti con contatti e presentazioni informali, caso per caso, stanza per stanza.

Ecco, un... siamo noi che ci affacciamo in camera e proponiamo questa scuola alla rovescia, come dico io, e quindi ci proponiamo (Intervista 04_I_0)

Al Gaslini di Genova, il posto della scuola è difficilmente decifrabile perché oscilla tra una retorica sulla sua importanza e centralità, e una operatività di segno opposto. Non paiono esserci occasioni istituzionali di presentazione del servizio alle famiglie dei pazienti e la collaborazione con i medici è del tutto assente; la caposala fa da referente, ma unicamente rispetto alle condizioni di salute dei degenti.

Nel momento in cui entro in reparto come primissima cosa chiedo; se i ragazzi non li conosco, non so neanche in che stanze siano, ovviamente non giro per tutte le stanze a cercarli e chiedo agli infermieri, alla caposala fondamentale, se posso, cioè dove sono i ragazzi che ho in lista e se posso andare [...] Se ho il nulla osta da parte della caposala, a volte vengo introdotta in alcuni reparti dall'insegnante dell'infanzia che magari conosce già il ragazzino e quindi dice "vieni, te lo presento", eccetera o se no faccio da sola: entro nella stanza, busso, mi presento (Intervista 03_I_02)

Però di fatto non è che ci sia una presentazione ufficiale della scuola in ospedale, cioè tu come insegnante al mattino o quando arrivi prendi un registro sui degenti e chiedi alla caposala cosa devi fare e cosa puoi fare (03_I_01)

Anche al Cesare Arrigo pare essere diffusa la pratica da parte del personale sanitario di informare della possibilità della scuola in ospedale, anche se con modalità non concordate e conseguentemente differenti tra i vari soggetti sanitari coinvolti:

Il nuovo primario [...] lo sa che comunque sono degenze lunghe e comunque avverte, ma anche le infermiere, le anziane, sui giovani devo dire insomma non c'è un grosso riferimento, cioè la scuola ospedaliera non è ancora un grossissimo riferimento (Intervista 02_I_01)

Un elemento comune va individuato nella mediazione del personale sanitario che pone i docenti in una condizione di scarsa autonomia. Se è pur vero che in tutti i contesti gli insegnanti ribadiscono la necessità di entrare in punta di piedi nelle stanze, nei reparti e in generale nel contesto sanitario, sottolineano anche il rilevante ruolo che svolgono nel percorso di cura:

Noi lì siamo degli ospiti, siamo una parte ecco del processo di cura no? che viene considerato molto importante soprattutto appunto dal reparto (Intervista 01_I_05)

Se tutto il personale, a partire dal coordinatore dei servizi infermieristici, ai medici, agli infermieri e alle OSS hanno ben chiaro chi è l'insegnante ospedaliera [...]; noi siamo i camici verdi che entrano in reparto, poi le modalità di segnalazione dei bambini da seguire, non sono standard, dipende da chi è formato il gruppo, chi coordina, da come siamo noi insegnanti, da quanto tempo insegni lì, dal patto che si è fatto con le persone che operano all'interno [...] non devi chiedere il permesso tutte le volte, tu quando ormai conosci il reparto sai bene come muoverti, però non devi perdere di vista le regole, perché non è una scuola (Intervista 01_I_04)

Nel complesso, in tutti i contesti si rileva l'assenza di una procedura standardizzata per presentare le attività scolastiche alle famiglie e ai bambini pazienti. Già dal suo esordio nelle nuove routine dei bambini pazienti quindi, la scuola è il risultato di relazioni e posizionamenti, che sembrano essere condizionati sia dal grado di priorità ad essa attribuito dal personale sanitario, sia dall'esperienza e grado di legittimità che i docenti si auto-riconoscono all'interno del sistema sanitario.

5.3 Il posto della scuola all'interno dell'ospedale: punti di vista e pratiche quotidiane

Una delle caratteristiche fondamentali delle organizzazioni risiede nella divisione dei compiti, nel riconoscimento dei ruoli e nella definizione di confini tra una professione e l'altra. Pertanto, svolgere il proprio ruolo professionale al di fuori dei luoghi tradizionalmente previsti modifica profondamente i rituali dell'interazione con altri attori sociali e richiede una rimodulazione del proprio agire professionale. Il caso della scuola in ospedale è emblematico a tale riguardo. I docenti ospedalieri devono trovare il proprio posto, creandolo e al contempo vedendolo riconosciuto da altre figure professionali, in uno spazio che non è naturalmente predisposto per "fare scuola". Il tema del riconoscimento reciproco tra professioni porta inoltre con sé quello del potere: usare gli spazi, avere visibilità, essere accreditati e riconosciuti, essere coinvolti in processi decisionali, essere ascoltati come soggetti competenti fa parte di un processo di definizione professionale e identitaria, una sorta di legittimazione del proprio ruolo e del proprio operato. È inoltre necessario distinguere tra la percezione dei docenti, in merito al proprio posto dentro l'ospedale e al loro grado di riconoscimento, e la rappresentazione che altre figure, sanitarie e non, hanno dei docenti ospedalieri e della scuola in ospedale.

5.3.1 La voce dei docenti ospedalieri

Rispetto all'autodefinizione e al posizionamento dei docenti ospedalieri all'interno delle strutture sanitarie è possibile osservare tendenze molto diverse. Si spazia da situazioni di disinteresse o poco investimento verso la scuola, da cui esitano poi limitato coinvolgimento e scarsa attenzione per i suoi tempi e spazi (come accade nel caso del Gaslini o del Cesare Arrigo), a situazioni di grande attenzione organizzativa da parte della struttura sanitaria, che a tutti gli effetti incorpora la scuola e i docenti all'interno di un percorso terapeutico, come accade all'Ospedale Regina Margherita e al Meyer.

La figura del docente all'interno dell'ospedale è molto marginale rispetto ad altre figure professionali che ci sono e anzi ho trovato una situazione abbastanza, boh, che mi ha un po' disorientato perché pensavo che, per come mi era stata presentata dalla scuola, probabilmente perché non sono magari a conoscenza di determinate situazioni, la scuola all'interno dell'ospedale è stata molto marginale e lasciata anche un po' andare, per passare il termine, ecco quindi lasciata un po' a sé (Intervista 02_I_02)

Io da sempre e da subito ho trovato ascolto, disponibilità e rispetto dei ruoli reciproci. Perciò ho trovato medici, infermieri che se mi trovano a lavorare, se non è il momento escono e quindi cambiano la loro organizzazione perché sta facendo scuola. Oppure medici che si confrontano con me, medici, equipe, psicologi, io qui ho a disposizione di tutto, e trovo che tutti loro siano indispensabili per me per comprendere e quindi di che ho bisogno e chi contatto e quando lo faccio trovo in loro sempre, potrei dire quasi la totalità. (Intervista 04_I_01)

Ma l'eterogeneità non pare essere soltanto in capo alle organizzazioni in generale, bensì dipendere dalle caratteristiche dei diversi profili professionali: i medici sono prevalentemente focalizzati sull'aspetto sanitario, terapeutico in senso farmacologico, e si soffermano soltanto episodicamente sulla scuola in ospedale; vengono rappresentati dagli insegnanti come sostanzialmente distanti dalla stessa seppure al corrente della sua esistenza; mentre con altre figure professionali di ambito sanitario, per le quali la scuola riveste un ruolo fondamentale nel processo terapeutico, la relazione professionale assume addirittura i tratti di una collaborazione.

E con le psico-oncologhe c'è un bellissimo rapporto tra scuola e psico-oncologhe c'è molto dialogo, nel senso che loro ci tengono al corrente di ogni bambino, così come noi le teniamo al corrente, va bene? Soprattutto con la responsabile proprio facciamo delle riunioni anche quasi mensili va bene? Se non sono mensili sono bimestrali si può dire perché ci teniamo al corrente dei, sui vari bambini va bene? È normale che magari i dottori, nel senso generico, ci sono chi più che meno, diciamo, però è normale che loro devono fare il loro percorso medico quindi ben poco gli interessa del percorso scolastico che devono fare, che fanno i bambini capisce? (Intervista 01_I_07)

Ci sono contesti nei quali è centrale la mediazione svolta dagli psicologi e psico-oncologi, in particolar modo per le degenze lunghe: in questi casi la collaborazione con il personale sanitario dell'ospedale è fondamentale per costruire una relazione fiduciaria con i bambini. Gli psicologi hanno una conoscenza profonda del singolo caso dal punto di vista clinico, relazionale ed emotivo, conoscono le famiglie, hanno chiaro il valore della scuola applicato ai singoli casi e fungono quindi da snodo tra la parte strettamente sanitaria e quella educativa:

Le psicologhe sono uno dei nostri tramiti principali. Per esempio, i bambini oncologici spesso sono le psicologhe che ce li segnalano oppure che propongono ai bambini "guarda c'è anche la maestra, ti

piacerebbe che venisse anche da te?" quindi ci fanno da tramite. Sono spesso o con i bambini neuro oncologici, con quelli che sono lungodegenti, sono cronici, pazienti complessi (Intervista 04_I_02)

In alcuni casi invece la relazione tra docenti e personale sanitario assume i tratti di una vera e propria dipendenza e subalternità: la richiesta di istruzioni al personale infermieristico da parte dei docenti, in particolare, potrebbe essere legata a esigenze organizzative e di tipo sanitario, ma potrebbe anche sottendere un presidio del campo da parte dei sanitari, volto a ribadire il ruolo di ospiti degli insegnanti, quindi solo formalmente inclusi in un processo terapeutico globale.

Perché appunto c'è un paradigma medico molto dominante rispetto ad altre figure professionali, io parlo proprio di medico, come medico curante [...] è comunque sempre complicato ecco inserirsi veramente ecco dentro un'equipe che comunque sia lavora così da quanto ho capito 35 anni, che sono gli anni in cui c'è questa scuola all'interno dell'ospedale (Intervista 02_I_02)

Ovviamente non giro per tutte le stanze a cercarli e chiedo agli infermieri, alla caposala fondamentalmente, se posso [...] Se ho il nulla osta da parte della caposala, a volte vengo introdotta in alcuni reparti dall'insegnante dell'infanzia che magari conosce già il ragazzino e quindi dice vieni, te lo presento, eccetera o se no faccio da sola: entro nella stanza, busso, mi presento (Intervista 03_I_01)

Esiste indubbiamente una variabilità riconducibile sia al reparto (alle patologie trattate, alla loro gravità, alla durata del ricovero e al tipo di trattamenti cui i piccoli pazienti devono essere sottoposti) sia al modo in cui gli insegnanti si pongono all'interno dell'ambiente sanitario. Dalla combinazione dei due aspetti scaturiscono diversi modi di collocarsi dentro l'ospedale e di vedersi riconosciuti nel proprio ruolo.

Sì, io ho notato qualche differenza tra un reparto e l'altro, però in generale c'è sempre da parte dei medici e degli infermieri una grandissima collaborazione e disponibilità nei nostri confronti. Forse le cose sono andate in questi due anni, ho notato, addirittura migliorando e solo in rarissimi casi ho notato medici entrare in stanza quasi chiedendo di uscire. Io ovviamente quando li vedo entrare per le terapie o per colloqui o quello che è, come primissima cosa chiedo "devo uscire?". E ultimamente mi sento dire "no no stia pure, lei sta lavorando veniamo dopo", che è una cosa che mi ha lasciato veramente positivamente sconvolta, perché mi sono detta "santo cielo, in un ospedale dove la primissima cosa è la salute!", però noto da parte di tanti medici ed infermieri questa grandissima collaborazione nei nostri confronti appunto perché portiamo normalità e quindi anche una nota positiva allo stato di salute del ragazzino, questo riconoscimento nei nostri confronti e quindi tanto rispetto, ecco. (Intervista 03_I_02)

Tuttavia, se in alcuni contesti ospedalieri o reparti la scuola riscontra un progressivo riconoscimento da parte del personale sanitario, allo stesso tempo essa può assumere, anche all'interno della stessa struttura, un

carattere accessorio e residuale e talora essere ritenuta addirittura interferire con il processo terapeutico, quasi fosse un'attività che viene tollerata, perché prevista e normata, ma senza che le sia effettivamente attribuito un posto:

Hai pochi giorni e non hai un ruolo, contribuisce ma non hai un ruolo così pregnante perché qui quello che conta è il medico che fa la diagnosi... sei una figura che contribuisce al benessere del bambino ma non è... ma non è così rilevante per loro, o come l'infermiere che ti guarda la medicazione, sei parte di un sistema educativo che riconoscono come importante ma non è detto che tutti i genitori sono pronti ad averti lì tra i piedi. Intercetti stati d'animo, la fragilità del bambino ma anche quella del genitore e non è da poco... quindi dipende. (Intervista 03_I_08)

Ciò può derivare anche dal fatto che, nel contesto genovese ad esempio, così come per certi versi in quello alessandrino, la scuola stenta a distinguersi da altre attività più ludico-ricreative, solitamente portate avanti da associazioni di volontari o enti del terzo settore. Al Gaslini, ad esempio, la scuola primaria è collocata nella fascia oraria pomeridiana, sovrapponendosi e entrando in competizione con le attività ludiche proposte dalle associazioni:

A dire il vero con le associazioni, purtroppo... e lo dico perché questa cosa è veramente un problema. Loro vengono in ospedale al pomeriggio, ma non al pomeriggio dopo la fine dell'orario in cui è collocata la scuola, ma subito alle 14.30... per cui è anche comprensibile che se io arrivo e loro sono già in stanza con il bambino che si diverte e ride, il mio ruolo passa in secondo piano, figuriamoci se smettono di giocare per fare scuola e i genitori anche... cioè, lo trovo proprio un po' assurdo, anche perché nella scuola ordinaria le attività extra scolastiche si fanno appunto dopo la scuola, cioè dopo le 16,30... mi chiedo perché non ci sia un coordinamento su questo, e francamente lo trovo proprio molto fastidioso, cioè di fatto veniamo messi nell'impossibilità di fare il nostro lavoro... e anche capita che stiamo facendo lezione e le associazioni si affacciano ed entrano... a quel punto diventa difficile tenere il bambino su un compito, è ovvio che preferisce l'intrattenimento (Intervista 03_I_06)

Questa sovrapposizione, oltre a evidenziare l'assenza di una pianificazione o quantomeno una pianificazione non condivisa, sembra rilevare una scarsa consapevolezza del ruolo che deve essere riservata alla scuola all'interno dell'ospedale: nello stralcio sopra riportato, viene riferito come ai docenti sia riservata una fascia oraria del tutto anomala nella scuola territoriale, in cui le lezioni si svolgono prevalentemente al mattino, e che inoltre coincide con le attività svolte dalle associazioni di volontari, quasi a considerare equivalenti le due attività. È prestata solo attenzione a che esse non interferiscano con le pratiche sanitarie e terapeutiche in senso stretto.

Quando non concorrenti, le attività ludico-ricreative e scolastiche possono integrarsi, ai fini di garantire una maggiore copertura del servizio. Nel contesto alessandrino, ad esempio, l'unico docente ospedaliero ha

trovato il supporto di altri attori che, tuttavia, si discostano per formazione, motivazioni, disponibilità da un docente formato e assunto dal Ministero dell'Istruzione:

per alcuni ragazzini, visto che comunque io sono da sola, ci alternavamo con la, dunque ci siamo alternati per un po' con la [...] [nome associazione], che è un'associazione di volontariato (Intervista 02_I_02)

La distinzione tra attività educative ludico-ricreative e attività educative didattiche non va data per scontata e richiede, volontà, impegno, come è avvenuto nel contesto torinese:

Negli anni '90 abbiamo dato un po' una svolta alla scuola ospedaliera che, fino a quell'epoca, era stata scuola un po' di intrattenimento [...] noi ci siamo un po' rifiutate di fare questo; abbiamo pensato: senti, si chiama scuola ospedaliera perché è una scuola, non un intrattenimento; quindi abbiamo fatto, da quel momento abbiamo proprio fatto scuola nel vero senso della parola (Intervista 01_I_08)

Questo sostegno si è tradotto anche nella diversificazione dei modelli organizzativi e della programmazione delle attività e servizi offerti ai pazienti. Nell'area torinese, ad esempio, pur essendo le associazioni di volontariato numerose e presenti sia all'interno dell'ospedale con attività ludiche, sia all'esterno per offrire servizi di supporto alle famiglie dei piccoli ricoverati, non sono state rilevate interferenze con la scuola, in quanto l'attività scolastica e quella ludica sono collocate in momenti diversi della giornata. Questi fattori condizionano inevitabilmente il posto che i docenti sentono essere loro riconosciuto all'interno della struttura ospedaliera, e sono a loro volta condizionati anche dal sistema di relazioni e di rappresentazioni che gli altri attori che abitano l'ospedale creano attorno al servizio della scuola in ospedale. Tra questi, un ruolo centrale è ricoperto dagli operatori sanitari.

5.3.2 La voce dei professionisti sanitari

Al tema del confine e dell'interazione tra professioni in un campo non neutrale, si aggiunge quello del riconoscimento professionale e dell'attribuzione di senso alla scuola dentro l'ospedale da parte degli operatori sanitari. Il personale sanitario non si presenta come un insieme indifferenziato, ma evidenzia peculiarità principalmente in relazione a tre elementi: l'età (e la connessa anzianità di servizio), il ruolo all'interno dell'ospedale (primario, dirigente medico, specializzando, caposala, ecc.), e il reparto in cui si opera con le relative patologie che, come si è detto, possono portare a modi diversi di fare scuola.

Rispetto a tali elementi possiamo dire che il personale sanitario più giovane, senza ruoli di responsabilità e in reparti con degenze medio lunghe, è quello che riesce maggiormente a interagire con la scuola in ospedale, ad averne in modo indiretto esperienza e a relazionarsi con gli insegnanti. Se è pur vero che nessuno ignora l'esistenza della scuola in ospedale e nessuno la critica, anzi essa viene considerata importante all'interno della biografia dei pazienti (*la scuola in ospedale è un elemento fondamentale*; intervista 01_O_01), andando

maggiormente in profondità si evidenzia in realtà una profonda differenza di rappresentazioni e di significati rispetto alla scuola svolta dentro le strutture ospedaliere.

In primo luogo scuola non è sinonimo di insegnante: il commento del personale sanitario va esclusivamente in direzione del servizio scuola, non ci si esprime mai in merito alla qualità dell'intervento professionale svolto dalle insegnanti. Ciò può essere interpretato da una parte come un segno di rispetto nei loro confronti, sia per il loro ruolo sia per la loro competenza, dall'altra come una spersonalizzazione dell'azione educativa che rende invisibili o opachi gli insegnanti e mette al centro esclusivamente il servizio, dall'altra ancora come espressione della retorica sull'importanza della scuola in ospedale, a cui non è chiaro se credono veramente.

Quando ho detto che ognuno cerca di mantenere i propri ruoli è perché questo non deve disorientare i pazienti, quindi aiuta noi a fare il nostro lavoro perché ognuno ha anche i confini entro cui è corretto intervenire [...] Ovviamente con gli insegnanti anche noi interagiamo, non a stretto contatto così come con gli altri operatori, ma ci capita a volte di confrontarci con loro (Intervista 01_O_03)

Inoltre, i sanitari talvolta percepiscono come non del tutto adeguate le modalità con cui viene svolta la scuola dentro la struttura sanitaria e, rimarcano i confini e le gerarchie di ruolo e dunque la distanza professionale.

A livello proprio di struttura dove sono ubicati, è veramente triste, mi sento di dire che non, è un luogo in uno..., diciamo così, bisogna andare nel sotterraneo, proprio per arrivarci lo vedo molto angusto diciamo come percorso; ho voluto personalmente conoscere la maestra che si dedicava, che si dedicava a questo tipo di attività, sono andata lì, però mi sono preoccupata io, nel senso non ho visto un interesse da parte del docente nel dover conoscere l'ambiente dove, diciamo così, lo studente, in questo caso per lui, cioè per l'insegnante è uno studente, non paziente, quindi mi sento di dire che la loro attività deve essere proprio quella: cioè trattare il ragazzo, il bambino come effettivamente come uno studente (Intervista 02_O_02)

La scuola dentro l'ospedale è percepita quindi da parte del personale sanitario come un'attività, una funzione, un servizio. Nei diversi contesti osservati viene ribadita una distanza tra docenti e personale sanitario, a sottolineare la differenza tra ruoli e un'interazione esclusivamente formale, talora quasi una presenza ingombrante tra le molte attività da svolgere dentro il reparto.

allora io devo dire che non ho... grossi rapporti diretti con questa istituzione, nel senso che è una cosa che va molto per un binario a sé stante e su cui noi medici non abbiamo nessun tipo di giurisdizione (Intervista 03_O_01)

insomma è una relazione abbastanza formale nel senso che quando io arrivo al mattino sono sempre molto presa un po' da riunioni, sala, fuggi quindi saluto l'insegnante, le dico ciao, tutto apposto, tutto bene? Lei mi dice subito sì, no, ti devo dire questo, ti devo dire quell'altro. Se c'è qualcosa bene, se

no, a fine mattinata dopo tutte le mie riunioni, le mie cose, giusto le dico tutto a posto? Tutto bene?

(Intervista 03_O_03)

Per concludere, possiamo dire che, se indubbiamente esiste in tutti i contesti una conoscenza diffusa del servizio di scuola in ospedale, non sembrano tuttavia essere presenti interazioni significative tra personale sanitario ed educativo. Fanno eccezione le figure delle psico-oncologhe che abbiamo visto essere - anche se limitatamente ad alcune strutture - le uniche ad essere identificate dai docenti come figure cruciali nella trasmissione di informazioni e nello stabilire livelli di cooperazione tra personale sanitario e scolastico. Il loro è soprattutto un ruolo di mediazione, riconosciuto peraltro solo dai docenti, il che dà ulteriormente conto della scarsità di relazioni dirette tra personale educativo e medico-sanitario e in senso più lato dei livelli di integrazione formale e informale tra sistema educativo e sanitario.

5.3.3 La voce dei mediatori culturali

Veniamo ora a discutere delle altre figure che popolano l'ospedale con ruoli non sanitari, in particolare i mediatori culturali. Pur essendo presenti in tre dei quattro contesti (ad Alessandria ci si affida ad una mediazione telefonica), il loro grado di coinvolgimento nel servizio di scuola in ospedale, e nel più generale servizio sanitario, è molto eterogeneo anche se possiamo dire che si tratta per lo più di attività di traduzione piuttosto che di mediazione culturale.

Stante questa premessa generale, all'ospedale Regina Margherita sono presenti mediatori a chiamata (in passato il servizio era strutturato e permanente) utilizzati a supporto di medici e docenti per i bambini inclusi in programmi di scambio con altri paesi. Sud America, Est Europa, Russia e qualche paese africano sono le provenienze prevalenti per patologie che non possono essere trattate adeguatamente nei paesi di provenienza e che vengono gestite attraverso programmi di scambio. Il rapporto quindi tra mediatori e insegnanti è di piena collaborazione. Il servizio di traduzione-mediazione è utile per facilitare l'apprendimento in caso di degenze lunghe, ma è anche una forma di intrattenimento, e al contempo è una risorsa per le famiglie.

Bisogna spiegare ai genitori anche che si può, anche se è solo più o meno un anno che sono qua, però vale la pena anche di iniziare il percorso scolastico, avvicinarsi un po' anche agli insegnanti, che non rifiutare, perché in certi casi siamo poco tempo qua e poi torniamo, tanto cosa facciamo a fare l'italiano piuttosto che la stessa matematica però ovviamente in italiano, e invece spiegando l'utilità di queste, diciamo, lezioni, perché forse più che imparare, distrarsi dalla realtà ospedaliera
(Intervista 01_M_01)

Tutti usufruiscono di questo servizio di insegnante all'ospedale ed è molto molto positivo sempre, perché gli insegnanti che vengono in ospedale sono semplici insegnanti delle scuole lì in vicinanza, sono sempre molto comprensivi, disponibili, molto gentili, cioè molto positivi e quindi per questi

pazienti è una cosa molto positiva in senso che ricevendo energia positiva da questo incontro, perché gli viene spiegato le cose con calma, con pazienza, con tutto ciò che necessita questa situazione e allora è sempre una cosa positiva, e i bambini ovviamente apprendono la lingua, apprendono il disegno, apprendono la matematica, cioè un'esperienza molto positiva sempre (Intervista 01_M_01)

Soprattutto con i ragazzi delle medie, delle superiori spesso ci troviamo a cercare di tradurre il programma che hanno nel paese di origine e cercare di trovare un modo qua per adeguare il programma al loro, almeno nelle materie maggiori; per i più piccini di meno perché comunque si parla di solito della prima alfabetizzazione, operazioni matematiche e così via, però i più grandi, se troviamo i ragazzi delle superiori bisogna proprio prendere il programma di origine, quindi i loro insegnanti di base ce lo mandano qua e noi cerchiamo di vedere che cosa si può svolgere all'ospedale o che cosa magari noi stessi possiamo, tra di noi chi è forte in lingua piuttosto che in matematica, piuttosto che in altre materie come possiamo appoggiarli allo studio (Intervista 01_M_03)

Se a Torino i mediatori culturali – afferenti tutti alla medesima associazione e area territoriale – conoscono bene la realtà della scuola in ospedale e occasionalmente interagiscono con i docenti e le famiglie in merito a questioni scolastiche, a Genova gli insegnanti riferiscono di non aver mai avuto l'opportunità di collaborare con loro:

No, nel senso che non ne sono mai venuta a conoscenza e probabilmente mediatori culturali si potrebbero chiedere appunto per degenze molto lunghe. Oppure si potrebbe chiedere la presenza di uno o due mediatori culturali per lingue particolarmente difficili o sconosciute che siano a disposizione sempre, cioè nel momento in cui si presenta la realtà di un degente, di una famiglia con lingue appunto particolarmente sconosciute che sia a disposizione per poterci aiutare, quello si potrebbe chiedere. Sì no, io però non ne ho mai visti, né incontrati, no. (Intervista 03_I_02)

In generale, pur con qualche eccezione, dalle voci dei mediatori emerge come alla marginalità che la scuola può assumere talvolta nelle routine ospedaliere si sommi un'ulteriore marginalità sofferta da alcuni suoi studenti, nello specifico quelli stranieri o con background migratorio che, non potendo usufruire di un servizio di mediazione, non sempre godono appieno dei benefici derivanti dall'attività scolastica.

5.4 Il posto della scuola al di fuori dell'ospedale: la relazione con la scuola territoriale

La scuola in ospedale costruisce il suo posto non solo in relazione alle figure professionali che abitano l'ospedale, ma anche in relazione ai colleghi che si trovano al di fuori di esso, in quella che i docenti ospedalieri definiscono "scuola comune"¹⁷.

Come è stato già sottolineato, la scuola ospedaliera non è infatti una scuola a parte, bensì una sezione specifica di una o più scuole territoriali. È dunque a tutti gli effetti scuola, erogata da un istituto comprensivo situato sul territorio, con la differenza che sono gli insegnanti ad andare dai bambini anziché i bambini ad andare dai loro insegnanti, come avviene nella scuola ordinaria, un luogo specifico con le sue classi. I bambini che vengono ricoverati nelle strutture ospedaliere, pur frequentando le lezioni in ospedale, erogate da altri insegnanti, continuano nella maggior parte dei casi ad essere iscritti alla scuola che frequentavano prima del ricovero. Questa è la ragione per la quale la scuola ospedaliera non sostituisce la scuola tradizionale, ma ne fa le veci.

Fondamentale questo contatto con, mantenerlo vivo questo contatto con la scuola anche per fare in modo che i colleghi non deleghino, è vero che ci siamo noi, ma il ragazzo non è nostro, il ragazzo è della scuola e ci tiene, posso garantire che quando io arrivo e con una verifica dico "sai questa è la verifica che stanno facendo e hanno fatto i tuoi compagni", i ragazzi si illuminano, e questo non perché io non sia in grado di fare una verifica, ma proprio perché il messaggio indiretto è molto forte: e allora se faccio io la verifica, vuol dire due cose: uno che non si sono dimenticati di me, la mia professoressa si è ricordata; secondo vuol dire che io sono, credono in me e posso fare quello che fanno gli altri (Intervista 01_I_01)

Fra il prima e il dopo no. Noi si lavora sul qui ed ora. In questo momento in questa situazione di blackout della vita, si cerca di accompagnarli però sempre tenendo presente quello che sono, e quindi il prima rispetto alla malattia e perché si parte da questo e non si rinnega mai niente, neanche la malattia. Siamo qui ed ora. E poi appunto per la vita di dopo, perché per loro la scuola è importantissima è la loro routine la loro quotidianità. Tornare anche senza aver perso la capacità di lettura, di concentrarsi su un compito di avere un quaderno tra le mani, un libro per loro è importante - capito - non hanno perso, hanno acquisito, hanno fatto scuola in una maniera diversa; sicuramente alcuni sono arricchiti da questo aver fatto scuola diversamente, anche in una situazione diversa. E comunque poi rientrano (Intervista 04_I_03)

¹⁷ Le riflessioni espresse in questo paragrafo non possono essere estese al contesto del Cesare Arrigo. Per le specificità del reparto (neuropsichiatria) e delle patologie trattate, i contatti con l'esterno e la relazione con le scuole di appartenenza degli studenti sono limitati se non interrotti.

Quindi, se da un lato è fondamentale che i docenti ospedalieri abbiano piena consapevolezza del proprio posto lungo il cammino di istruzione dei bambini, dall'altro è altrettanto importante il riconoscimento da parte dei colleghi della scuola ordinaria e la collaborazione tra pari. A tale proposito si rileva come la posizione dei colleghi esterni all'ospedale oscilli tra due posizioni: l'assoluta estraneità rispetto alla scuola in ospedale, in alcuni casi addirittura sconosciuta, in altri ignorata, e la piena consapevolezza della sua esistenza e importanza, a cui consegue un atteggiamento di piena collaborazione, anche nell'ottica dell'auspicato futuro reinserimento dello studente o della studentessa. Il tipo di relazione tra colleghi è anche condizionato dal tipo di rapporto del docente ospedaliero con la scuola di provenienza del suo studente o studentessa:

Quindi interveniamo noi che chiamiamo, noi colleghi che cerchiamo di creare un ponte con le scuole di provenienza anche lì naturalmente nella maggior parte dei casi le scuole di provenienza hanno dei rapporti con noi perché creiamo anche un gruppo Whatsapp solo di noi insegnanti cioè insegnanti di reparto e insegnanti della scuola, dove gli insegnanti magari mandano anche delle foto per dire noi siamo arrivati a pagina tot del libro di storia, oggi abbiamo fatto questo (Intervista 01_I_07)

[I temi fatti] Li inserisco dentro ad un quaderno che ogni bambino ha, da riportare poi alla scuola e poi eventualmente chiamo la scuola dicendo appunto abbiamo fatto questi temi, ho fatto questa valutazione, poi veda lei se inserirla all'interno di una valutazione di qualche tipo all'interno del curriculum scolastico (Intervista 02_I_02)

Ma il rapporto con la scuola di provenienza dei bambini dipende anche da due altri fattori: la durata prevista della degenza in relazione alla patologia del bambino, e il livello di conoscenza che i docenti delle scuole territoriali hanno della scuola ospedaliera:

Con le scuole di provenienza il rapporto è sempre stato molto buono per quanto mi riguarda perché chiedo - appunto - quale scuola viene frequentata, mi faccio lasciare nomi, numeri di telefono eccetera. Perlopiù è la nostra coordinatrice che prende i contatti con le scuole, io vado direttamente diciamo a contattare l'insegnante della materia che insegno in modo da avere proprio le idee molto chiare sul da farsi, ecco. E vedo sempre tantissima disponibilità e tanti ringraziamenti anche da parte delle scuole di provenienza, quindi un riconoscimento di quanto viene fatto. Alcuni non conoscono questa realtà, altri invece la conoscono già e quindi sono molto più, come dire, facilmente ancora più collaborativi, ecco. Però anche chi non conosce questa realtà, piano piano la conosce e quindi si mette in contatto con noi ben volentieri, ecco. (Intervista 03_I_02)

Infine un elemento importante rispetto al ruolo positivo della Scuola in ospedale per i bambini-pazienti riguarda il rapporto con i pari: nel momento in cui la scuola diventa la stessa stanza di ospedale in cui ricevono le cure, i bambini ospedalizzati escono fisicamente dal gruppo-classe. Questa distanza fisica può tradursi anche in distanza emotiva ed affettiva dai propri compagni se gli insegnanti della scuola ospedaliera e

territoriale di provenienza non riescono a mantenere aperto il canale comunicativo con la classe e a motivare il piccolo paziente a continuare una relazione significativa con i propri compagni.

Lui era ben inserito, è un ragazzino molto molto allegro e molto socievole eccetera, eccetera; e quindi insomma con i maschi, ma no in realtà anche con alcune ragazze; insomma hanno fatto dei gruppi su Whatsapp uno con le femmine e uno con i maschi e lui è un po' in tutti i gruppi, poi ovviamente i bimbi, cioè i compagni l'hanno coccolato molto in questo periodo, gli sono stati molto vicini, gli hanno scritto, gli hanno fatto parecchi video prima dell'intervento; il giorno del compleanno noi combinazione eravamo in ospedale, loro sono arrivati con un video straordinario, molto allegro; la società di calcio, devo dire siamo stati veramente, noi abitiamo anche in un piccolo paese; e questo ha avuto un ruolo fondamentale (Intervista 01_G_08)

I bimbi che si ammalano di questa malattia, non solo sono ammalati, ma si trasformano, si trasformano fisicamente quindi i contatti, tutte le volte che io sento delle insegnanti immediatamente c'è ma ci vediamo, ci sentiamo, facciamo videoconferenze eccetera; io sono sempre molto molto attenta a questa proposta e difatti dico sempre a tutti quanti aspettiamo, vediamo come va, come funziona, come reagisce il bambino, perché al 99% delle volte il bambino si rifiuta categoricamente di farsi vedere (Intervista 01_I_08)

L'efficacia della scuola ospedaliera si gioca quindi in relazione a quanto avviene sia all'interno dell'ospedale sia all'esterno, nel "posto" che riesce ad occupare nelle routine e vite quotidiane della scuola territoriale e di chi la abita: insegnanti e studenti. All'esterno tuttavia la scuola in ospedale deve fare i conti anche con l'invisibilità, dettata da esigenze terapeutiche di alcuni suoi alunni o anche talvolta scelta dagli stessi bambini-pazienti.

5.5 Il posto della scuola nelle biografie di bambini e genitori

Alla scuola in ospedale, così strutturata e organizzata al crocevia di relazioni tra diverse professionalità che coabitano uno stesso spazio, e tra uguali professionalità che si costruiscono e si dispiegano in modi del tutto diversi (e in alcuni casi opposti), vengono certamente riconosciute diverse funzioni simboliche che ineriscono direttamente al suo mandato, ovvero quello di *curare* (nella duplice accezione inglese di *cure* and *care*), educando.

Come già sottolineato, la scuola è una componente fondamentale della vita quotidiana di bambini e adolescenti: ne scandisce le giornate, pone obiettivi, offre spazi e tempi per la socialità. Anche per coloro che la scuola non l'hanno mai amata particolarmente, esserne privati rappresenta una perdita che, nel caso dei bambini ospedalizzati, si aggiunge alla perdita della salute.

Le narrazioni degli intervistati, in particolare di insegnanti e genitori, ci consegnano l'immagine della centralità della scuola per tutti i bambini ricoverati, indipendentemente dall'età, dal tipo di malattia, dalla

presenza di background migratorio e dal rendimento pregresso. Gli insegnanti, ad esempio, ci confermano le molteplici anime della scuola in ospedale: la sua flessibilità, la personalizzazione contribuiscono ad alimentare nei bambini strategie di resilienza ed empowerment di fronte alla malattia.

Le ragioni per affermare questo sono diverse. In primo luogo, la Scuola in ospedale introduce un elemento di normalità, che rimanda alla quotidianità prima della malattia e allo status di studente, che non viene sostituito da quello di malato; funge quindi da “stabilizzatore” in una fase difficile, dando anche un senso alla giornata:

È importantissima perché li fa sentire normali, non li fa sentire malati, perché quando io lavoro con loro, io dico io in questo momento sto lavorando con tutta la tua parte sana e in un grande corpo qual è tuo c'è una parte che deve essere curata e una no, il cervello è apposto, le mani sono apposto, puoi scrivere, puoi vedere, puoi ascoltare, puoi parlare e non hai compromesso tutto, no? Quindi non sei la malattia, hai una malattia (Intervista 01_I_08)

Io credo che sia proprio, come le avranno già detto quasi tutti i miei colleghi, cioè un ponte, un momento per far sentire a questi bambini che comunque c'è un momento di normalità nella loro vita; loro peraltro si attaccano alla scuola (Intervista 01_I_01)

Cioè secondo me qui, all'interno dell'ospedale, la scuola vuol dire per loro una fetta di normalità (Intervista 04_I_06)

In secondo luogo, la scuola che si svolge all'interno della struttura sanitaria è un'ancora gettata verso il mondo reale, quello che sta fuori dall'ospedale. Essa viene svolta con l'intento – anche se non sempre facile da perseguire, come abbiamo visto precedentemente – di permettere ai suoi studenti di mantenere i rapporti con compagni e insegnanti della scuola di appartenenza. In terzo luogo, favorisce la progettualità, delineando un orizzonte di obiettivi che permette di intravedere la possibilità di un ritorno a ciò che si aveva prima, senza perdere troppo:

È una finestra di normalità, è per quello che spesso chiedono di fare i compiti e chiedono di fare le stesse cose che fanno i loro compagni in classe, è una sorta... Chiaramente non è un ritorno, la loro vita è completamente stravolta [...]. Quindi la possibilità di fare scuola e quindi fare, noi offriamo due possibilità che li riavvicinano alla loro realtà: una è questa, cioè di fare scuola come fanno tutti i loro compagni che sono rimasti in classe. [...] in maniera... adattata. (Intervista 04_I_02)

Non da ultimo, la scuola in ospedale dà l'opportunità di negoziare con gli insegnanti rispetto a come, quando e cosa fare nei momenti di scuola in ospedale:

E poi offriamo anche un'altra possibilità importantissima per loro che è quella di dirci di no. Cioè loro non possono dire di no ai medici, agli infermieri, a quelli che vanno e fanno loro iniezioni, esami,

eccetera eccetera. Li manipolano e li... a noi sì, cioè a noi insegnanti, questo è un patto che noi facciamo ogni volta che li conosciamo, che conosciamo un bambino nuovo. Alla scuola c'è la possibilità di dire no, io oggi no, perché questo restituisce a loro un minimo di capacità decisionale su loro stessi e sulla loro vita che è fondamentale per ognuno di noi (Intervista 04_I_02)

L'importanza della scuola nel costruire "climi di normalità" che a loro volta consentono di mantenere vivo un senso di "autoefficacia", viene – e non senza eccezioni come vedremo – riconosciuta anche dai genitori non solo con riferimento ai figli, ma all'intero nucleo familiare. In condizioni ordinarie, i genitori hanno un rapporto quotidiano e costante con la scuola frequentata dai figli. Per queste ragioni è difficile per la maggior parte di loro pensare ad una sospensione della scuola, anche se per motivi di salute. Come ovvio, "perdere scuola" preoccupa le famiglie perché comporta, da un lato, la perdita di socialità, essendo il principale contesto per costruire relazioni e amicizie; dall'altro "restare indietro" in riferimento al sapere curricolare che consente il passaggio da un ciclo all'altro e la realizzazione di percorsi, dapprima formativi e poi professionali. L'unione dei due aspetti consente alle famiglie di pensare alla scuola come luogo ed esperienza in cui si uniscono aspetti sociali, culturali, emotivi, progettuali.

Tuttavia la presentazione della scuola in ospedale alle famiglie può sortire reazioni molto diverse che si collocano lungo un continuum ai cui estremi ci sono entusiasmo e rifiuto. La gamma delle reazioni dipende anche dalla diagnosi, dalla presunta durata della malattia, dalla sua cronicità, dalla gravità della situazione clinica. Sia l'entusiasmo sia il rifiuto sono riconducibili ad una strategia di protezione nei confronti del figlio o della figlia malata: nel caso dell'accettazione entusiastica della scuola si tratta di una protezione legata al mantenimento della normalità, in cui la scuola costituisce il ponte con il fuori, con la vita precedente a cui si spera di poter tornare presto; è quindi una scuola caricata di speranza e aspettative. Nel caso del rifiuto si innesca una iperprotezione nei confronti del figlio malato, che si ritiene non in condizione di stancarsi, dedicarsi ad altro che non sia il percorso di cura. In realtà questo iniziale rifiuto coincide in generale con una diagnosi particolarmente grave che getta le famiglie in una situazione di disperazione e impotenza. Ma con il passare del tempo anche i rifiuti si mitigano e transitano verso una maggiore apertura e accettazione della scuola, soprattutto dopo averne conosciute le modalità e aver compreso come sia utile per il figlio o la figlia anche per alleggerire una quotidianità solo sanitaria. In sintesi, si è osservato come tre siano le fasi che attraversano i genitori di fronte alla scuola ospedaliera: la scoperta di una modalità diversa del fare scuola rispetto a quella conosciuta fino a quel momento, la sperimentazione e il presidio di tale modalità e infine la delega di fiducia all'insegnante.

Come riconosciuto anche dai docenti, per i genitori entusiasti, la scuola in ospedale li solleva dalle preoccupazioni del "restare indietro" e nel contempo rafforza la fiducia e la speranza nel futuro - loro e dei figli.

Ci sono tantissimi genitori che da subito ci dicono meno male che esiste la scuola, meno male che il mio terrore era che non andasse più a scuola, che perde l'anno, così è malato e perde pure l'anno, perde pure i compagni e perde tutti no? E allora la scuola in questo modo riesce abbastanza a tranquillizzare un po' tutti e a stare là dove ci è permesso di stare (Intervista 01_I_08)

Ci sono genitori che quindi hanno questo bel rapporto con noi, ci cercano, ci dicono quanto saranno ricoverati in modo che noi possiamo organizzarci; ci sono genitori che possibilmente diciamo pensano ad altro invece che alla scuola e dicono va beh manco, se ci trovano, ci trovano, se non ci trovano pazienza (Intervista 01_I_07)

Ce ne sono tante di reazioni: reazioni negative rare, ma ci sono state e sono state quelle uh mamma mia, no no no no grazie ma non ce la posso fare, non è il momento, insomma. E altri invece che han detto uh sì sì anche solo che è un po' di ripasso perché sto poco, ben volentieri, ecco. Eh un'esperienza particolare di una reazione, queste qui sono reazioni diciamo al primo incontro e reazioni al secondo, terzo, quarto incontro sono invece di accoglienza di solito ben più, ben più positiva (Intervista 03_I_01)

Però le dico ci sono genitori che, genitori che capiscono l'importanza che ha la scuola, in generale; l'importanza che ha la scuola per il loro figlio che in questo momento sta vivendo un momento di malattia e che quindi è un aggancio con la normalità; ci sono genitori che pensano soltanto a far guarire il loro figlio e basta e quindi certe volte anche loro stessi fanno no oggi sta male, magari passate dopo, capisce? (Intervista 01_I_07)

La rappresentazione dei genitori sulla scuola si compone di una componente materiale (il dove si fa scuola), simbolica (che cosa la scuola in ospedale significa) e relazionale (chi fa scuola e come). L'aspetto materiale spazia dalla camera di degenza (che può essere anche relativamente confortevole e personalizzata dai bambini pazienti con oggetti tipici della loro quotidianità) ai luoghi messi a disposizione dall'ospedale per lo svolgimento delle lezioni. La maggior parte delle critiche convergono proprio sugli spazi comuni:

Perché non è possibile, era praticamente in una cantina, buia, orrenda. Difatti i ragazzi a volte non volevano andare per là, una cosa senza, ha presente un garage? Proprio un garage, nero, brutto, si doveva scendere sotto nei sotterranei, passare dei corridoi, saranno stati almeno del 1940 sti locali lì sotto, una cosa. Ecco diceva "mamma che posto brutto, che posto brutto". (Intervista 02_G_01)

Quanto alla componente simbolica, anche i genitori, come docenti e personale sanitario, confermano il valore della scuola per i propri figli. Un valore strategico sia nel processo di guarigione sia nel complessivo benessere dei degenti, che si fonda anche sulla competenza e preparazione dei docenti ospedalieri che approcciano la scuola secondo categorie sagomate sui bisogni del singolo.

Ha fatto appunto scuola con le maestre dell'ospedale, ed è stata veramente l'unica cosa bella perché ci siamo aggrappati un pochino alla parte sana di questa situazione, come se *** facesse scuola tutti i giorni (Intervista 01_G_03)

La scuola è fondamentale, la scuola deve essere fatta perché era fondamentale per dare uno spazio di aria e di vita a chi sta di fianco a questi ragazzi, perché se no non è più vita, cioè se uno pensa di fare due mesi e mezzo e stare 24 ore su 24 con loro e cercare di intrattenerli, perché mia figlia doveva essere intrattenuta per non impazzire, è veramente fondamentale (Intervista 02_G_02).

Anche nelle narrazioni di insegnanti e genitori ricorre l'idea della scuola come vettore di normalità, per restituire ai bambini ospedalizzati una routine che sia quella tipica della loro età:

Perché si sentono tranquilli, si sentono supportati, soprattutto si sentono, fanno quello che fanno gli altri ma insomma... La scuola è come andare a giocare a calcio, è come andare al giardino, cioè la vita del bambino è scandita dalla scuola. Cioè non averla per nulla non è normalissimo. Noi non gli diamo la scuola, perché non gli diamo la classe e i compagni, però gli diamo il modo di fare qualcosa che i loro compagni, i loro amici, i ragazzi della loro età fanno quotidianamente. Noi si cerca un po' di fargli fare questo, in tempi diversi, in orari diversi (Intervista 04_I_07)

Siamo molto importanti da questo punto di vista perché io quello di cui sono orgogliosa ehm... Facendo questo è che in quella mezz'ora, è vero, gli facciamo italiano, inglese, storia... E siamo anche, ma è quel momento di normalità, perché quella dovrebbe essere la loro vita. E quindi quella mezz'ora è vero io gli faccio una lettura in inglese, magari in quel momento vorrebbero fare altro, però poi scopri che in fondo son contenti loro, sono contenti i genitori, perché come mi disse una mamma "lo la ringrazio perché questi sono stati quaranta minuti di normalità che ho avuto" (Intervista 04_I_07)

Infine, sulla valutazione dei genitori rispetto alla componente relazionale e professionale le opinioni divergono sensibilmente, in modo dipendente dai contesti e dalla loro organizzazione. In contesti come quello torinese, altamente organizzato, con un elevato numero di docenti ben formati e con esperienza, la valutazione che i genitori danno dei docenti ospedalieri, sia per quanto riguarda la professionalità sia per quanto riguarda gli aspetti relazionali, è indubbiamente positiva:

Allora premetto che le maestre della scuola dell'ospedale, (delle elementari parlo), sono bravissime, cioè sono delle psicologhe prima di tutto, cioè più che maestre sono veramente, sono psicologhe, sono amiche, forse perché insomma fanno questo lavoro da tanti anni quindi sanno quali sono i problemi che questi bambini che fanno lezione con loro ecco (Intervista 01_G_01)

Ma in altri contesti, come quello alessandrino, già peculiare in ragione del tipo di patologia trattata (si ricorda che l'ambito è quello psichiatrico), emerge anche una certa insoddisfazione rispetto al personale docente, le

cui attività - anche per la mancata distinzione tra la scuola e le attività di volontariato prima descritta - vengono rappresentate non sempre come idonee e assimilate a quelle delle associazioni, peraltro anch'esse ritenute in parte inadeguate ("l'altro tipo di scuola" a cui molto probabilmente si riferisce il genitore nell'estratto sottoriportato):

Il problema, quindi, bisogna mantenere assolutamente questa scuola, ma bisogna formare delle persone che siano preparate per affrontare le diverse, diciamo, patologie o comunque, sì delle persone che hanno davanti e invece non era così e non è stato così. Ci sono stati più eventi, più situazioni, in cui ho dovuto riprendere la cosa perché stava sfuggendo completamente [...] mi dava l'impressione che non fosse completamente idonea, magari era solo il caso di una persona, però anche nell'orario del pomeriggio con un altro tipo di scuola, altro tipo di attività, erano lasciati un po' al caso e non con delle vere e proprie attività che sono, ripeto, fondamentali per dare uno spazio al genitore e fondamentali per sentire ancora uno spazio di vita normale per chi è dentro l'ospedale (02_G_02)

Possiamo concludere affermando che l'organizzazione della scuola in ospedale e in particolare i suoi orari e i suoi spazi – intesi anche come luoghi fisici –, oltre ad essere un segno visibile del grado di riconoscimento da parte dell'ospedale, hanno indubbiamente delle ricadute sull'assolvimento da parte della stessa del suo mandato, inclusa la capacità di mantenere i rapporti con la scuola territoriale.

CAPITOLO 6

COSTRUZIONE DELL'IDENTITÀ E PARTECIPAZIONE

DEI BAMBINI E RAGAZZI NELLA SCUOLA IN OSPEDALE

6.1 Il duro lavoro di costruzione di sé durante l'ospedalizzazione

A lato delle narrazioni degli adulti vi sono quelle dei bambini, i primi destinatari di ogni azione di cura, intesa sia secondo il modello bio-medico sia sociale.

La malattia si conferma un'esperienza totalizzante nelle biografie dei bambini che hanno partecipato alla ricerca. Gli studenti e le studentesse della scuola in ospedale si mostrano infatti impegnati in un intenso lavoro di tessitura biografica e di risignificazione della loro quotidianità. Alla transizione che investe alcuni dei piccoli pazienti, ossia quella dall'infanzia verso l'adolescenza, si aggiunge infatti la transizione ad una condizione identitaria che aggiunge un nuovo e impreveduto ruolo sociale (quello di paziente). Questo aspetto è innanzitutto visibile nelle loro narrazioni, non specificatamente riferite all'esperienza della scuola in ospedale, che sono state prodotte a compimento della prima attività, riferita ad un oggetto per loro importante. La scelta di questa prima attività era infatti stata progettata con l'intento di sciogliere il ghiaccio e gettare un ponte, seppure a distanza, tra le ricercatrici e i bambini degenti. Nei loro racconti, passioni, interessi ed attività, che sono state sospese a causa dell'ospedalizzazione, possono essere recuperate, acquisendo nuovi significati, legati anche all'evolvere delle condizioni di salute, la quale diventa quindi una questione sempre più centrale nelle loro vite. La narrazione che segue ne è un esempio:

All'età di 5 anni i miei genitori mi regalarono una bicicletta e mi sono appassionato alle biciclette. Negli anni la bicicletta è diventata il mio oggetto preferito. Poiché mi sono appassionato alle biciclette, ho imparato molto sui marchi di biciclette e sui componenti di biciclette. E quando sono stato ricoverato in ospedale non potevo andare in bicicletta. Fino a poco a tempo fa! Quando ho ripreso a pedalare, mi sono venuti in mente tanti ricordi. Ogni ora libera che ho, la trascorro in bicicletta, e per di più fa bene alla salute (Narrazione 04_B_01)

Per questo bambino recuperare le proprie passioni, tornare a disegnare geografie nello spazio significa anche tornare a ricordare, dando così una rinnovata continuità alla propria biografia. Racconti di questo tipo si possono quindi configurare come narrazioni di malattia (Bury, 2001; Cardano, 2008; Nigris, 2008) e rendono riconoscibile l'agency nel re-agire la malattia e partecipare attivamente al mantenimento del proprio stato di salute (*e per di più fa bene alla salute*). Preoccupazione, quella di adottare uno stile di vita sano e in movimento, che nel senso comune è generalmente propria di altre fasi del corso di vita, ma che per il bambino che racconta è diventata parte di una recuperata routine quotidiana (*andare in bicicletta*).

Per i bambini e ragazzi che hanno partecipato alla ricerca l'ospedalizzazione sembra rappresentare inoltre una parentesi dalla quale è necessario uscire per ritrovarsi, ristabilire le proprie relazioni fondamentali, così come nuove connessioni tra passato, presente e futuro. Emerge dalle narrazioni l'idea, già sottolineata dagli insegnanti, che la malattia sia un intermezzo nella biografia, una porzione definita di tempo, che tuttavia non annulla né ciò che si era prima né le prospettive verso il futuro. Il suo inizio è tuttavia ben impresso nella memoria ed associato ad una data precisa. Le narrazioni che seguono sono esemplificative a riguardo: nel racconto di questi due studenti, rispettivamente un bambino della scuola primaria e una ragazza della scuola secondaria di I°, l'evento malattia - e l'ospedalizzazione - ha un vocabolario che rimanda ad uno stop (*un blocco*) e alla totalità della propria esistenza/esperienza (*la mia vita*):

Ciao mi chiamo ***, ho 10 anni e mezzo e ho percorso la scuola in ospedale. Il gg/mm/aaaa la mia vita ha avuto un blocco, non potevo più vedere mio papà e il mio fratellino, i miei amici e... compagni di classe e le maestre. Ed ero solo con la mia mamma (Narrazione 01_B_04)

Dal mm/gg/aaaa sono ricoverata all'ospedale pediatrico Regina Margherita. Da quel giorno sono cambiate molte cose, in particolare, la mia vita (Narrazione 01_B_06)

L'esperienza del ricovero è ulteriormente appesantita dalla routine ospedaliera e dalle pratiche terapeutiche tese a fuoriuscire dallo stato di malattia, su cui i bambini e le bambine – al pari degli adulti – non hanno margine di azione. Il tempo viene infatti rappresentato come un tempo noioso, faticoso, caratterizzato da lunghe attese, procedure e regole, che di fatto inibiscono le capacità di influire attivamente sul percorso terapeutico e, più in generale, deprimono la capacità di iniziativa ed azione in tutti gli altri ambiti della vita. In ospedale, l'agency dei bambini sembra in primo luogo essere inibita da regole impartite primariamente dai medici e riprodotte dai familiari vicini al malato.

Durante l'ospedalizzazione, il lavoro di costruzione di sé può subire delle battute d'arresto o degli arretramenti, generando apatia, insicurezze e paura. Ciononostante, i bambini e le bambine mostrano una prima forma di agency nella capacità di elaborare strategie per fronteggiare un contesto fortemente normativo. I bambini che frequentano la scuola primaria, ad esempio, ricorrono alla fantasia e costruiscono scenari alternativi a quello ospedaliero, immaginando di diventare oggetti che hanno il potere di cancellare e riscrivere per superare limiti, trasformare quello che stanno vivendo, non solo loro, ma anche coloro che per qualche ragione vivono tristezza o dolore o ancora ingiustizia, come emerge dal primo stralcio:

Io sono una gomma. Vorrei cancellare: tutte le malattie, tutti i giorni tristi, tutte le ingiustizie (Narrazione 01_B_01)

La matita mi rappresenta perché ci scrivo testi, storie fantastiche, ci disegno cose che io amo fare fin da quando ero in fasce. Con la matita un sacco di cose si possono fare, solo l'ispirazione bisognerà

trovare. Ecco visto? Una poesia stiamo creando e tanto altro potremmo fare se solo la fantasia si userà. La fantasia non ha limiti mai/quindi lasciala navigare! (Narrazione 01_B_02)

Se fossi un cavallo alato, sarei un Thestral, visibile solo da chi ha visto la morte in faccia, bruttini i Thestral, ma gentilissimi. Se fossi un cibo non salutare sarei un pacchetto di patatine, perché quando sono timida o a disagio, mi viene da esplodere (Narrazione 01_B_03)

Anche i ragazzi e le ragazze della scuola secondaria di I° cercano di fuggire la quotidianità ospedaliera, ma a renderlo possibile in questo caso sono i device tecnologici che permettono loro di *“fare le loro cose”*, pensare al futuro, evadere dalla noia e dalla fatica:

Il PC ha rappresentato una bella compagnia con cui passavo molto tempo e riuscivo a fare le mie cose. Studio qualcosa che mi serve per il mio futuro e per il mio lavoro (Narrazione 04_B_01)

Il mio oggetto preferito è un tablet. Mi è stato regalato ad ottobre dell'anno mentre ero ancora ricoverata in reparto all'ospedale. Me l'hanno regalato i miei genitori perché dicevano che ero stata molto brava e coraggiosa davanti a questo tipo di *“malattia”* che ho avuto. Ero stata molto male dopo l'intervento chirurgico, ero molto stanca e debole, ma, dopo che ho saputo del regalo mi ero subito dimenticata del dolore ed ero molto contenta, perché mi annoiavo in reparto e con il tablet almeno passavo il tempo nel corso della giornata noiosa e faticosa. Faticosa perché avevo tante visite in qua e in là in ospedale, ma finalmente sono quasi alla fine della cura... e dopo che ho incontrato i professori dell'ospedale passano anche le giornate più velocemente. (Narrazione 04_B_03)

In questa condizione di blocco, in cui l'ospedalizzazione recide relazioni ed esperienze significative, i bambini esprimono la loro agency non solo nelle attività narrative di ricomposizione biografica, ma anche nelle pratiche raccontate relative a strategie di rottura della routine ospedaliera del tutto individuali e alternative a quelle istituzionali interne all'ospedale.

6.2 Il posto della scuola in ospedale nelle biografie dei bambini

Nell'ospedale, ogni attività, routine, interazione si realizza all'interno di uno spazio che diventa luogo in base all'attribuzione di senso di coloro che lo popolano e in base a ciò che lì si fa. Ciò accade anche per la scuola in ospedale, che talvolta può assumere i tratti dell'ennesima attività programmata dentro l'ospedale. I bambini pazienti possono infatti faticare a cogliere lo stacco tra una attività, tipicamente sanitaria, e altre, di tipo ludico e di intrattenimento oppure di formazione. Come rileva anche uno dei genitori, la scuola può essere percepita come un servizio non obbligatorio, alla pari delle altre attività che vengono proposte loro. In linea poi con quanto riportato nel capitolo precedente riguardante il punto di vista degli adulti, la presenza della scuola ospedaliera non sempre assume i contorni di un'esperienza positiva, almeno all'inizio. Essa anzi può rappresentare un ulteriore fattore di discontinuità, ansia e frustrazione. A scuola in ospedale tutto è nuovo, pertanto essa richiede uno sforzo ulteriore di adattamento, che si aggiunge a quello inevitabile di

accettare la perdita, almeno momentanea, della salute. Inoltre la sua frequenza rimanda a mondi temporaneamente perduti e non ancora ricomposti – come l'esclusione dal gruppo dei pari e la preclusione di determinate esperienze ad esso connesse:

L'idea di cambiare scuola all'inizio mi intimoriva, mi creava anche un po' di rabbia in realtà. Ma ora è tutto diverso! (Narrazione 01_B_06)

Mi hanno detto che sarebbero state le mie nuove maestre e mi hanno subito strappato un sorriso e ho pensato quanto mi manca la mia classe (Narrazione 01_B_04)

In alcuni casi, essa può anche semplicemente risultare noiosa e ripetitiva:

La scuola in ospedale non mi è piaciuta all'inizio perché facevo tutte cose uguali, poi piano piano mi è iniziata a piacere di più soprattutto per le maestre (Narrazione 01_B_05)

Come rilevato anche dalle interviste condotte con i docenti, da un punto di vista organizzativo anche gli studenti e le studentesse riconoscono come la scuola si adatti alle loro esigenze terapeutiche e, più in generale, al loro stato di salute:

Nella mia stanza faccio scuola in tre posti: sul letto con il tavolino da pranzo, sulla scrivania e sulla poltrona a seconda di come mi sento (Narrazione 01_B_07)

Ho fatto lezione tutti i giorni in presenza quando sono stato ricoverato e ho fatto il trapianto, e poi da casa su Meet, e anche tutte le volte che sono stato in ospedale per i controlli 1 o 2 volte al mese. Le lezioni sono di circa 45 minuti di italiano, matematica, scienze, inglese, tecnologia (Narrazione 04_B_01)

Dentro le strutture ospedaliere siamo, inevitabilmente, di fronte ad una personalizzazione dell'insegnamento, che in questo caso specifico si modula sulla base dello stato di salute degli alunni, della loro capacità di reazione, del loro investimento sulla scuola come strumento di normalità e normalizzazione, e sulla capacità di prefigurare un futuro che superi l'esperienza ospedaliera.

Come evidenziato nel capitolo precedente, che la scuola in ospedale si imbastisca attorno alle esigenze primariamente terapeutiche dei suoi studenti e studentesse è evidente anche nelle parole di bambini e ragazzi che hanno partecipato al laboratorio, i quali la descrivono come una scuola che si muove con loro e che è in grado di raggiungerli ovunque si trovino. Ciò dà anche conto degli sforzi dei docenti in termini di garanzia universale del diritto all'istruzione. La flessibilità organizzativa, l'adattamento istantaneo a bisogni, urgenze, emergenze, con una rimodulazione continua di contenuti, metodi, luoghi, strumenti è la principale caratteristica distintiva di questo modo di fare scuola:

Di solito si fa lezione in delle stanzine al secondo piano dell'ospedale o in biblioteca. Gli insegnanti possono anche venire a farci lezione in reparto o in Day Hospital, mentre dobbiamo aspettare qualche visita o risultato del prelievo del sangue (Narrazione 04_B_03)

Io la scuola in ospedale la faccio: in ospedale, a casa... una volta ho seguito una lezione di storia anche in macchina! Un'altra volta ho fatto lezione quando mi sono svegliata dall'anestesia! (Narrazione 01_B_03)

Tranne qualche eccezione, per la maggior parte dei bambini che hanno partecipato alla ricerca la scuola ospedaliera rappresenta un servizio essenziale che può assolvere a diverse funzioni. Innanzitutto, e in linea con una visione della scuola come intrattenimento, rilevata come una sfida distintiva anche nel capitolo precedente, per alcuni studenti l'attività scolastica in ospedale aiuta a rompere la routine ospedaliera e a riempire le attese che la caratterizzano:

Mi piace seguire le lezioni in ospedale: 1) perché così mi aiutano a far passare il tempo tra flebo e chemio; 2) perché gli insegnanti riescono a rendere unica e interessante ogni lezione (Narrazione 01_B_01)

Gli studenti riconoscono inoltre alla scuola in ospedale di consentire loro di stare al passo con i progressi dei compagni e le compagne "fuori", quindi di non perdere l'anno scolastico.

Ho iniziato la mia scuola in ospedale ad ottobre. I dottori mi hanno detto che c'era la scuola e mi hanno presentato le maestre. Quando le ho viste ho pensato, ero felice perché potevo recuperare l'anno di scuola (Narrazione 01_B_03)

La scuola in ospedale secondo me serve per non perdere l'anno scolastico e continuare ad imparare. Ho imparato tante cose nuove con le maestre in ospedale (Narrazione 01_B_05)

Anche per questo, e al netto dei luoghi del tutto peculiari (la stanza, il letto, la macchina) in cui i bambini fanno scuola, alcune narrazioni sulla routine scolastica ospedaliera, elaborate a partire da fotografie di libri, quaderni, zaini (cfr. attività 2 riferita all'album su come si fa scuola in ospedale) potrebbero, almeno in parte, ricalcare quelle dei loro coetanei nella scuola territoriale:

Questo è il mio primo quaderno di tutte le materie poi ne abbiamo preso un altro e le abbiamo così un po' divise e questo ora è il quaderno di matematica e geometria. Ed ecco anche il mio diario sempre pieno di compiti, sempre molto colorato come piace a me (Narrazione 01_B_02)

Se la materialità dei quaderni e diari e la figura dell'insegnante richiamano quell'ancoraggio alla normalità, già rilevato e riconosciuto come funzione della scuola in ospedale dagli adulti - docenti, medici, genitori - tuttavia, è l'elemento della straordinarietà che sembra prevalere. Diversamente dalla scuola territoriale, i

bambini e ragazzi descrivono la scuola ospedaliera come uno spazio dove non ci sono regole specifiche. Le uniche regole sono quelle di ascoltare i professori e rimanere in silenzio finché fanno lezione:

Non ci sono delle regole come nella scuola vera e propria, ma, lo stesso si deve rimanere in silenzio e ascoltare la lezione che fanno i professori dell'ospedale (Narrazione 04_B_03)

La percezione di una scuola "senza regole", può essere dovuta al fatto che queste, in ospedale, sono demandate all'istituzione ospedaliera. In questo senso le insegnanti sono sollevate da uno dei loro compiti, quello della socializzazione normativa, e possono dedicarsi maggiormente alla promozione della creatività, della libertà e dell'agency dei bambini, per di più in modo personalizzato. In questo senso la scuola in ospedale costruisce primariamente uno spazio, riconosciuto dai bambini, di libertà nella malattia e dalla routine a loro imposta che li condiziona:

Regole: secondo me non ci sono regole e mi fanno sentire libera (Narrazione 04_B_04)

Come precedentemente accennato, la routine in ospedale viene percepita dai bambini e ragazzi come una gabbia. La doppia transizione che stanno vivendo – dalla salute alla malattia e dall'infanzia all'adolescenza – li mette davanti ad una serie di giustificate insicurezze e paure che riescono a superare anche grazie alla presenza della scuola in ospedale:

Il mio anno scolastico in ospedale l'ho cominciato come una bambina insicura, timida, che piangeva sempre. Mi sentivo come in una gabbia in cui non potevo uscire. Però ho recuperato e ho fatto tanti bei lavori. I miei quaderni stanno per scoppiare. Ho fatto amicizie e ho provato insicurezze e insicurezze, beh in quanto a loro, le ho superate. Ho riso e pianto e abbiamo fatto giochi. Spero che questo anno scolastico si chiuda in bellezza (Narrazione 01_B_03)

All'interno di questo spazio si creano opportunità per mantenere la propria agency non solo nella malattia, ma anche nonostante la malattia. In questo, gli insegnanti sono gli indiscussi protagonisti. Nei racconti dei bambini essi diventano facilitatori e attivatori di cambiamento e trasformazioni di stati d'animo, capacità e talenti. Emerge chiaramente come, in situazioni che possiamo senz'altro definire particolarmente difficili, la chiave di accesso all'istruzione nella forma necessariamente personalizzata permetta di raggiungere buoni risultati, non solo in termini di rendimento, ma anche sui piani dell'autostima, dell'orientamento al futuro, della costruzione di relazioni:

Come avete notato nella foto [gli insegnanti] hanno dei cappelli particolari non perché li sto prendendo in giro, ma perché, in base al cappello che indossano, è quello che mi ricordano. Il maestro *** mi porta sempre allegria. La maestra *** è riuscita a farmi piacere la geografia che non mi piaceva e infine la maestra *** compare sempre nel momento del bisogno un po' come Mary Poppins (Narrazione 01_B_02)

Ero tanto triste e tanto stanco per le medicine e mi sentivo anche tanto solo. Un giorno compaiono due fate, una bionda e una mora, con mascherine e camici verdi. (Narrazione 01_B_04)

In questo senso, i docenti ospedalieri diventano curatori, nella accezione di *care*. Il loro sorriso ha una funzione rassicurante e i loro insegnamenti, trascendendo le materie propriamente scolastiche, consentono ai bambini di affrontare con più sicurezza e determinazione il momento duro che stanno vivendo:

Mi piace il sorriso della maestra ***porta sicurezza e serenità (Narrazione 01_B_02)

Racconto i miei giorni di scuola. Appena l'anno è iniziato ho conosciuto le maestre che sono riuscite a capirmi, a comprendermi. Mi hanno insegnato come non piangere, in poche parole sono riuscite ad andare a toccare ricordi sensibili della mia vita e a farmi crescere e migliorare. Sono migliorata anche in tante materie in cui avevo molte difficoltà come: matematica, geografia e italiano (Narrazione 01_B_02)

Nell'estratto che segue è evidente poi come la scuola non solo le consenta di superare la stanchezza conseguente alle terapie, ma anche di scoprire e affinare le proprie potenzialità:

Stamattina è stata una mattinata particolare, ero stanca perché avevo i valori bassi dovuto alle chemio. Però le maestre sono così gentili ed è bello lavorare con loro perché riescono a volte a trasformare una lezione noiosa in una lezione interessante. [...] Ho scoperto con le insegnanti che anche se ho i polsi ingessati sono brava a dipingere e da grande vorrei essere maestra di artistica [...]. Ho imparato a leggere meglio perché la maestra ***mi ha insegnato a leggere prima in silenzio nella testa e poi ad alta voce, in questo modo leggo e capisco di più (Narrazione 01_B_01)

L'intervento educativo della scuola può caricarsi di significati così densi per i bambini da essere associato ad una vera e propria rinascita. Gli effetti delle medicine sul fisico e sull'umore vengono re-agiti dai bambini, con il sostegno delle insegnanti, e la scuola diventa così luogo di partecipazione e uno spazio di agency nella e per la gestione della malattia:

Avevo tanto male, ero stordito dalle medicine e dagli antidolorifici. Non ero più allegro, chiacchierone e pieno di curiosità. Il mio umore, LA RINASCITA, è cambiato grazie alla maestra ***. Mi ha fatto disegnare con gli acquerelli questo tramonto, pensavo che non sapevo disegnare. Mi ha insegnato a far lo schema per i miei temi e io sono RINATO (Narrazione 01_B_04)

Il possibile aggravamento della malattia e il conseguente non ritorno nella scuola territoriale è comunque presente nelle narrazioni dei bambini, anche se con minor frequenza:

La maestra ***e la maestra ***sono molto brave. Ti fanno, ti insegnano molte cose che nella scuola normale non ti insegnano e che faremo, sempre se ci andrò, nelle scuole medie (Narrazione 01_B_05)

Il posto che la scuola in ospedale riveste nelle routine ospedaliere dei suoi studenti e studentesse è pertanto indubbio e di grande importanza nel mantenere un senso di autoefficacia nel presente e un orientamento al futuro, al punto che l'anno scolastico trascorso in ospedale può essere riconosciuto come il miglior anno vissuto nella propria vita:

è stato il miglior anno della mia vita e anche il migliore che potessi mai desiderare (Narrazione 01_B_02)

La narrazione che segue riassume in maniera efficace le molteplici funzioni che possono essere attribuite alla scuola:

A parte gli scherzi la scuola in ospedale è stata utilissima e mi dava anche un "supporto morale".
STUDIARE FA BENE! (Narrazione 01_4_04)

Dal punto di vista simbolico il posto ricoperto dalla scuola è quindi senz'altro significativo nelle vite dei bambini. Un limite è invece identificato nel posto fisico che riesce a ritagliarsi all'interno della struttura ospedaliera. Sono infatti gli stessi bambini - in linea con quanto rilevato anche dagli adulti intervistati (capitolo 5) - a chiedere in alcuni casi delle miglorie nel luogo in cui si fa o si può fare scuola:

Mi piacciono i professori della scuola in ospedale perché sono molto entusiasti; non mi piace molto la stanza in cui faccio lezione perché è un po' piccola (Narrazione 04_B_03)

Positive: l'ambiente e l'atmosfera, i prof. sono bravi e gentili. Negative: stanza piccola, non si può fare lezione insieme [ad altri studenti] (Narrazione 04_B_04)

Lo spazio limitato della scuola in ospedale – le lezioni svolte in camera o in stanze ritenute dai bambini inadeguate – evidenzia il suo più grande limite, più volte riconosciuto dai bambini e ragazzi, che è quello dell'assenza di relazioni tra pari e coetanei.

6.3 Scuola in ospedale e scuola territoriale tra separazione e cooperazione

Nella rappresentazione che i bambini hanno della scuola in ospedale si sottolineano principalmente le differenze tra scuola territoriale e scuola ospedaliera: per i metodi, i tempi, i luoghi e per il tipo di relazione educativa con le insegnanti. Non si intende qui stilare una graduatoria che premi la scuola migliore in una ideale competizione tra modelli educativi e formativi; piuttosto sottolineare ancora una volta la rilevanza dei contesti nella definizione della situazione. Inoltre, la scuola fuori da scuola è descritta e valutata con parametri diversi, non è pertanto possibile una vera comparazione con la scuola territoriale. Tuttavia da un confronto si possono cogliere spunti utili a una riflessione.

In primo luogo, il ruolo ponte, auspicato e dichiarato dagli adulti, non sembra essere riconosciuto dai bambini studenti e pazienti, i quali delineano le due scuole come due mondi paralleli, che raramente comunicano.

Nella narrazione della bambina che segue, infatti, è ben chiaro questo aspetto: un bambino che non si ammala, non conosce l'esistenza della scuola in ospedale:

La scuola in ospedale e la mia scuola sono due mondi paralleli, ma se non ti ammali non sai che esistono (Narrazione 01_B_01)

Cosa rende la scuola in ospedale così diversa dalla scuola comune? Un primo aspetto riguarda i metodi di insegnamento, su cui la scuola in ospedale sembra godere di qualche vantaggio rispetto alla scuola sul territorio. Le lezioni in quest'ultima sono "troppo serie" (04_B_04), mentre la scuola in ospedale è sempre "creativa e divertente" (01_B_01) e semplicemente disegnando è possibile imparare i fondamentali di diverse discipline. Nell'estratto sottoriportato, implicitamente si rimanda a metodi didattici innovativi e all'interdisciplinarietà presenti nella scuola in ospedale:

Il biglietto per la festa della mamma. La cosa bello che ho fatto con un semplice lavoro: arte, geometria e italiano. Ho usato acquerelli, brillantini e cartoncino. Facendo la cornice per il biglietto ho imparato il perimetro (geometria), scritto gli auguri per la festa della mamma (italiano) (Narrazione 01_B_01)

Un altro aspetto riguarda le relazioni con gli/le insegnanti e con i pari. Nel seguente stralcio torna l'aspetto della cura, che sembra venire più trascurato nella scuola sul territorio:

La scuola in ospedale è un bel modo di fare scuola, la cosa speciale è che tutti mi danno tanta attenzione per aiutarti a capire bene [...] Mi piacerebbe trovare la stessa attenzione anche nella scuola tradizionale, dove andrò da settembre (Narrazione 04_B_01)

Le mie maestre... mi piace molto il loro modo di spiegare lo avrei anche sempre voluto alla mia scuola, mi piace come ti comprendano e sappiano sempre cosa dire per farti ritornare il sorriso... semplicemente le adoro (Narrazione 01_B_02)

A lato di una maggiore attenzione e opportunità di esprimersi nella scuola in ospedale, vi è un ulteriore elemento che sembra essere rilevante, e corrisponde al senso di sicurezza che in ospedale gli insegnanti comunicano. Anche questo aspetto pare essere trascurato nella scuola tradizionale::

Prima di tutto la scuola che avevo io prima c'era una maestra che non mi piaceva, perché non lasciava neanche fare le domande [...] e poi praticamente metteva insicurezza, non mi piaceva (Narrazione 01_B_02)

A scuola in ospedale i bambini riconoscono quindi esserci maggiori spazi di espressione e per l'ascolto, anche durante attività scolastiche normali e noiose, come le interrogazioni:

Le lezioni sono singole, si possono fare sia nella propria stanza che in aula. [...] [nella scuola territoriale] mi piacerebbe che le interrogazioni fossero singole, così potrei parlare di più (Narrazione 04_B_02)

Tuttavia, ci sono anche degli elementi della scuola territoriale che gli studenti e studentesse vorrebbero trovare nella scuola in ospedale e che hanno a che fare con le relazioni con i pari. A mancare sono infatti i momenti di educazione non formale, la ricreazione o attività propriamente artistiche, finanche motorie:

Vorrei che ci fosse un professore o professoressa di musica e di motoria, mi piacerebbe fare lezione in gruppi con altri ragazzi (Narrazione 04_B_03)

Mi piacerebbe che ci fosse anche dei momenti di musica per imparare a suonare pianoforte e chitarra (Narrazione 01_B_01)

Quanto espresso rimanda al bisogno di normalità, che manca in una situazione che non ha quasi nulla a che fare con la scuola che avevano conosciuto e nella quale la condivisione con i coetanei è un elemento di primaria importanza. Lo scambio e il confronto con i propri compagni e la contaminazione quindi tra i due mondi della scuola in ospedale e della scuola territoriale sono molto importanti e nello stesso tempo sembrano essere carenti. Questo rappresenta un limite per i bambini e i ragazzi:

Non cambierei nulla ma vorrei che i miei compagni vedessero come è la scuola in ospedale (Narrazione 01_B_01)

Una cosa che mi manca molto della scuola comune sono i compagni. Ci conosciamo dall'asilo e non ero pronta ad allontanarmi da loro. Spero che un giorno io possa rivederli e abbracciarli, per poi fare una festa tutti insieme (Narrazione 01_B_06).

Va però menzionata l'iniziativa di una docente nel contesto torinese che, grazie alla creazione di una classe virtuale, ha messo in contatto bambini e bambine ospedalizzati, anche di classi diverse, ricostruendo un gruppo classe che ha permesso loro di non sentirsi più soli e di coltivare, anche attraverso quella scuola relazioni tra pari che si sono mantenute oltre l'ospedalizzazione. L'apprezzamento per questo tipo di iniziativa è ricorrente in tutti i racconti di coloro che ne hanno fatto esperienza:

La maestra ha avuto un'idea fantastica, ha creato una classe virtuale così ho conosciuto altri bimbi (Narrazione 01_B_04)

Altre due richieste per la scuola in ospedale avanzate dai suoi studenti e studentesse sono legate alla costruzione di ulteriori climi di normalità. Tra i partecipanti vi è chi desidera che ogni lezione possa durare più a lungo e che ci siano momenti in cui poter incontrarsi con altri bambini e ragazzi ospedalizzati:

Non mi piaceva che la lezione durasse poco perché alla fine mi ero divertito. Non mi piaceva per niente che non potevo vedere gli altri bimbi e fare lezione in presenza. Ma non potevamo perché c'era il COVID. (Narrazione 01_B_04)

Poi io consiglierei di aggiungere qualcosa, che ne so, boh una stanza in più per le maestre in ospedale, per esempio, tipo una classe, così si può fare ancora più bambini insieme, magari tutti della stessa età, così, ma magari anche che ne so 20 minuti in più per raccontarci qualcosa, cioè, e questo è tutto. (Narrazione 01_B_05).

Dal punto di vista dei bambini quindi, la scuola in ospedale, nel confronto con la scuola territoriale, presenta delle peculiarità che si costruiscono lungo l'asse della presenza/assenza: ad un insegnante più presente, attento, in ascolto e creativo si contrappone l'assenza di momenti di informalità e la conseguente rarefazione delle relazioni tra pari.

CONCLUSIONI

Volendo tirare le fila di questo lungo percorso di ricerca, possiamo affermare che, nel complesso, la scuola in ospedale, nonostante vanti formalmente un curriculum più che trentennale, non è un servizio uniformemente conosciuto e diffuso sul territorio. Essa inoltre incontra sfide ad un suo effettivo riconoscimento che possono mettere in crisi la sua efficacia nel rispondere al duplice mandato di garantire continuità nell'istruzione e di curare, educando.

La scuola in ospedale viene rappresentata infatti come un'esperienza di cui non sono protagonisti soltanto i bambini e i docenti, ma anche i genitori, i mediatori culturali, il personale sanitario, e dunque come un servizio con una elevata complessità dal punto di vista organizzativo. Essa di fatto trova il suo "posto" e si struttura attorno all'intero contesto sociale dei bambini, in uno scambio osmotico tra ospedale e ciò che sta fuori (in primis la scuola territoriale), tra ruoli sanitari, di cura, educativi, tra rallentamenti biografici e orizzonti progettuali. Se questo rappresenta sicuramente un suo punto di forza, occorre evidenziare anche alcune criticità.

Al riconoscimento formale e istituzionale, dimostrato da una ricca normativa, che esorta a istituire sezioni ospedaliere per ogni ordine e grado di scuola, di fatto si rileva una eterogeneità nella sua implementazione, che oltre a essere dovuta a vincoli oggettivi (quali per esempio il tipo di patologie trattate, che influisce anche sulla durata dei ricoveri e l'invasività delle terapie), è riconducibile anche alla rappresentazione che quell'ospedale - impersonato dal personale sanitario - veicola della Scuola in ospedale e del suo ruolo nel percorso di cura del bambino paziente. A seconda che essa sia ritenuta una risorsa complementare alle terapie strettamente mediche o un'attività estranea a tale percorso seguirà un diverso grado di riconoscimento interno della Scuola in ospedale che influirà, a cascata, sulla legittimazione da parte degli operatori sanitari del ruolo degli insegnanti e, in definitiva, la fattibilità e la proficuità di questo servizio.

Al contempo, la valorizzazione del servizio di Scuola in ospedale necessita anche di un riconoscimento esterno, sul versante dell'istituzione scolastica, che deve promuovere la creazione di sezioni ospedaliere e, quando presenti, facilitare l'instaurarsi di rapporti significativi tra docenti ospedalieri e non. Va però detto, che anche in questo caso alcuni vincoli organizzativi in termini di risorse di personale possono giocare a sfavore.

Al di là di queste sfide, e pur nella diversità e specificità di ciascuna delle realtà di scuola in ospedale che sono state prese in considerazione, dalla ricerca emergono poi alcuni tratti comuni che mettono in evidenza le potenzialità di questo "straordinario" servizio. Nonostante il suo essere "fuori posto" rispetto alla scuola tradizionale, in quanto collocata in uno spazio inedito (il letto del bambino malato o una stanza dedicata) e abitato da figure estranee al contesto scolastico-educativo, con orari flessibili "scelti" dai bambini in base al loro stato di salute fisica e/o emotivo, spesso in un rapporto uno a uno con l'insegnante, la scuola in ospedale è comunque vissuta pienamente come scuola, nel suo potenziale non soltanto di istruzione, ma anche di

educazione, relazione, emotività, socialità, inclusione. I bambini e ragazzi in ospedale non vanno semplicemente a scuola perché si deve andare a scuola, ma scelgono di frequentare la scuola in ospedale, riconoscendole una funzione importante, anche più importante di quella riconosciuta alla scuola in quanto tale. In questi casi, la scuola in ospedale si configura come un sostegno all'agency dei suoi studenti e come una terapia complementare a quella strettamente medica e farmacologica. Grazie alla sua flessibilità, essa consente infatti ai suoi studenti di esprimere scelte all'interno di uno spazio/tempo compresso che disciplina il loro corpo e tende a inibire l'agency. Analogamente, attraverso attività che richiamano alla quotidianità di fare scuola, essa offre l'opportunità di significare il presente e di (ri)comporre spazi e tempi biografici, facilitando processi attivi di costruzione delle loro identità, non riducibili a quella di persona malata. Si conferma così il suo contributo al percorso di cura olisticamente inteso di *cure* e di *care*, nelle sue componenti fisica, emotiva, spirituale, cognitiva.

Non solo le testimonianze dei bambini, ma anche quelle dei genitori e degli insegnanti confermano come la scuola contribuisca ad accompagnare i bambini pazienti aiutandoli a porsi obiettivi, propositi, traguardi, a distogliere per alcuni momenti il pensiero dalla malattia, e ritrovare una certa normalità.

La scuola ospedaliera per i bambini che la frequentano è quindi un'esperienza fortemente voluta, che pacifica in parte la frattura biografica indotta dalla malattia, che conferisce senso ad un futuro ancora possibile e restituisce una scansione quotidiana al bambino. In altri termini, la scuola in ospedale permette di costruire dei percorsi importanti per l'esperienza personale dei bambini.

BIBLIOGRAFIA

- Alanen, L., & Mayall, B. (Eds.). (2001). *Conceptualizing child-adult relations*. London/New York: Routledge Falmer.
- Baraldi, C., & Iervese, V. (2017). Narratives of memories and dialogue in multicultural classrooms: New challenges. *Narrative Inquiry, 27, 2*, 398–417.
- Bates, C. (2013). Video Diaries: Audio-Visual Research Methods and The Elusive Body. *Visual Studies, 28*(1), 29-37.
- Bradshaw, J., & Mayhew, E. (2005). *The Children Well Being in the UK*. London: Save the Children.
- Brady, G., Lowe, P., & Olin Lauritzen, S. (2015). Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness and wellbeing: introduction. *Sociology of Health & Illness, 37*(2), 173-183.
- Bury, M. (2001). Illness Narratives: Fact or Fiction?. *Sociology of Health & Illness, 23*(3), 263-285.
- Caggiano, G.; Brunetti, L.I.G.; Ho, K., Piovani, A., & Quaranta, A. (2021). Hospital School Program: The Right to Education for Long-Term Care Children. *Int. J. Environ. Res. Public Health, 18*, 11435. [Retrieved from <https://doi.org/10.3390/ijerph182111435>]
- Capurso, M. (2014). Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa. *Lifelong Lifewide Learning, 10*(23), 92-104.
- Cardano, M. (2008). Narrazioni di malattia. In M. Olagnero, & G. M. Cavaletto (Eds.), *Transizioni biografiche. Glossario Minimo* (pp. 137-147). Torino: Libreria Stampatori.
- Cardano, M., & Gargiulo, E. (2022). *Metodi qualitativi. Pratiche di ricerca in presenza, a distanza e ibride*. Roma: Carocci.
- Catenazzo, T. (Ed.) (2019). *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee di indirizzo nazionali*. Roma: Carocci.
- Christensen, P. H. (1998). Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and its Treatment. In I. Hutchby, & J. Moran-Ellis (Eds.), *Children and Social Competence: Arenas of Actions* (pp. 187-201). New York: Routledge.
- Clark, A. (2011). Multimodal map making with young children: exploring ethnographic and participatory methods". *Qualitative research, 11*(3), 311- 330.
- Clark, A., & Moss, P. (2001). *Listening to young children: the mosaic approach*. London: National Children's Bureau.
- Colaianni, L., Emanuel, F., & Pizzorno, M.C. (2008). Agency. In M. Olagnero, G. M. Cavaletto (Eds.), *Transizioni Biografiche. Glossario Minimo* (pp. 25-34). Torino: Libreria Stampatori.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 61–71.
- Coyne, I. (2007). Children's experiences of hospitalization". *Journal of Child Health Care, 10*(4), 326–336.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 45*, 1682– 1689.
- Coyne, I., Hayes, E., & Gallagher, P. (2009). Research with hospitalized children. Ethical, methodological and organizational challenges. *Childhood, 16*(3), 413-429.

- Cozzi, D., & Diasio, N. (2017). Embodying illness and managing the uncertainty. *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 18(3), 50–64.
- Crocetta C. (2013). Per un nuovo codice dei diritti dei minori in ospedale - Reale necessità o ennesimo esercizio di stile? [Retrieved from dirittominorile.it. Estratto il 17 Aprile 2014 da <http://www.dirittominorile.it/news/2013/per-un-nuovo-codice-dei-diritti-dei-minori-inospedale--reale-necessita--o-ennesimo-esercizio-di-stile--1343.asp>]
- Curtis, P., Thompson, J., & Fairbrother, H. (2018). Migrant children within Europe: a systematic review of children's perspectives on their health experiences. *Public Health*, 158, 71-85.
- Einberg, E. L., Nygren, J. M., Sveberg, P., & Enskär, K. (2015). 'Through my eyes': health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: care, health and development*, 42(1), 76–86.
- Elder, G.(1985). *Life Course Dynamics*. Cornell: University Press Ithaca.
- Fairbrother, H., Curtis, P., & Goyder, E. (2016). Making health information meaningful: Children's health literacy practices. *SSM -Population Health*, 2, 476–484.
- Favretto, A. R., & Zaltron, F. (2014). Health in everyday life. The competences and autonomy of children and adolescents in treatment practices. *Italian Journal of Sociology of Education*, 6(3), 219-243.
- Favretto, A.R., Fucci, S., & Zaltron, F. (2016). Il riconoscimento delle competenze infantili nella salute e nella malattia: bambini e adulti a confronto. In M. C. Belloni, R. Bosisio, & M. Olagnero (eds.), *Traguardo infanzia. Benessere, partecipazione e cittadinanza*. Torino: Accademia University Press.
- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gibson, F., Aldiss, S., Hostman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1397–1407.
- Giorgi, A., Pizzolati, M., & Vacchelli, E. (2021). *Metodi creativi per la ricerca sociale. Contesto, pratiche e strumenti*. Bologna: Il Mulino
- Hardy, P., & Sumner, T. (2014). *Cultivating compassion: How Digital Storytelling is Transforming Healthcare*. Kingsham: Chichester.
- Hauser R., Prosser W., & Brown B. (1998). *The Indicators of Children's Well Being*. New York: Russel Sage Foundation.
- Hendry, L.,& Kloep, M. (2002). *Life Span Development. Resources, Challenges and Risks*. London:Thompson.
- Heritage, J., & Raymond, G. (2005). The Terms of Agreement: Indexing Epistemic Authority and Subordination in Talk-in-Interaction. *Social Psychology Quarterly*, 68, 1, 15–38.
- James, A. (2005). Life Times: Children's Perspectives on Age, Agency and Memory across the Life Course. In J. Qvoturp (ed.) *Studies in Modern Childhood* (pp. 248-266). Hampshire: Palgrave Macmillan.
- James, A. (2013). *Socialising Children*. New York: Palgrave Macmillan.
- James, A., Jenks, C., & Prout A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press.
- James, A., & James, A. L., (2004). *Constructing Childhood. Theory, Policy and Social Practice*. New York: Palgrave Macmillan.

- James, A., & Curtis, P. (2012). Constructing the sick child: the cultural politics of children's hospitals. *The Sociological Review*, 60, 754–772.
- Lambert, J., & Hessler, B. (2018). *Digital Storytelling: Capturing Lives, Creating Community* (5th Edition). London: Routledge.
- Luttrell, W. (2010). A camera is a big responsibility: a lens for analysing children's visual voices. *Visual Studies*, 25(3), 224-237.
- Mayall, B. (1998). Towards a sociology of child health. *Sociology of Health & Illness*, 20(3), 269–288.
- McIntosh, C., & Stephens (2012). A storybook method for exploring young children's views of illness causality in relation to the familial context. *Early Childhood Development and care*, 182(1), 23-33.
- Nigris, D. (2008). Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness. In C. Lanzetti, M. Marzulli, & L. Lombi (Eds.), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità* (pp. 130-153). Milano: Franco Angeli.
- Olagnero, M. (2004). *Vite nel tempo. La ricerca biografica in sociologia*. Roma: Carocci.
- Olagnero, M., & Storato, G. (2021). Docenti ospedalieri: equilibrismi sulla soglia. *La Rivista delle Politiche Sociali*, 3-4, 121-139.
- Pahl, K. (2006). An inventory of traces: children's photographs of their toys in three London homes". *Visual Communication*, 5(1), 95-114.
- Punch, S. (2002). Research with Children: The Same or Different from Research with Adults?. *Childhood*, 9(3), 321-341.
- Rasmussen, K., & Smidt, S. (2003). Children in the neighbourhood. The neighbourhood in the children. In P. Christensen, & M. O'Brien (Eds.), *Children in the City. Home, Neighbourhood and Community* (pp. 82-100). Abingdon: Routledge.
- Reyhani, R.T., Aemmi, A.S.Z., & Zeydi, A.E. (2016). The effect of teacher's presence at children's bedside on the anxiety of mothers with hospitalized children: A randomized clinical trial. *JNMR*, 21, 436-440.
- Sime, D. (2014). 'I think that Polish doctors are better': experiences with and views of health services in Scotland among newly arrived migrant children and their parents. *Health and Place*, [Retrieved from 10.1016/j.healthplace.2014.08.006]
- Sime, D. (2016). Migrant children and young people's 'voice' in healthcare. In F. Thomas (ed.) *Handbook of Migration and Health* (pp. 419-437). Cheltenham: Edward Elgar Publishing.
- Simmonds, S., Roux, C., & Avest, I. (2015). Blurring the Boundaries Between Photovoice and Narrative Inquiry: A Narrative-Photovoice Methodology for Gender-Based Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 14(3), 33-49.
- Wang, C., & Burris, MA. (1997). Photovoice: Concept, Methodology, and Use for Participatory Needs Assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369-387.