

DALLA SCUOLA IN OSPEDALE ALLA SCUOLA A DOMICILIO... E OLTRE: UNA SFIDA POSSIBILE

From hospital school to Homebound Education... and beyond: tackling the challenge

La scuola ospedaliera e domiciliare come ambienti-stimolo all'innovazione didattica centrata sull'uso delle nuove tecnologie.

Hospital and home schooling as stimulating environments for technology-centered educational innovation.

Speranzina Ferraro | Coordinatore Nazionale Scuola in Ospedale e a Domicilio - MIUR | Roma (IT)

✉ Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione, la Partecipazione, la Comunicazione, l'Integrazione, la Partecipazione - MIUR | viale Trastevere, n.76/A, 00153 Roma, Italia | speranzina.ferraro@istruzione.it

L'educazione e la salute sono due aspetti inscindibili di una sola dinamica che ha lo scopo di sostenere e incrementare il benessere fisico e psichico di bambini e giovani. Al minore, infatti, devono essere garantiti due diritti fondamentali, quello alla salute e quello allo studio, intesi come un unico diritto alla tutela della persona (artt. 3, 34, 38 della Costituzione). Su tale premessa, la scuola che il MIUR promuove è una scuola che tende a produrre benessere, in cui la dimensione dell'insegnamento/apprendimento si coniuga con la dimensione emotiva, puntando sul dialogo e sull'empatia. Tale scuola è flessibile e non rigida, attenta alla sfera affettiva e relazionale degli studenti che le sono affidati.

In tale cornice si collocano la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare per i minori ammalati temporaneamente o cronicamente, che rientrano nel vasto panorama di iniziative messe ordinariamente in atto dal MIUR per soddisfare il diritto all'istruzione di ogni alunno e prevenire fenomeni di insuccesso scolastico, dispersione e/o abbandono. Nel tempo, proprio la realtà ospedaliera, ma anche la ordinarietà della vita scolastica, hanno fatto emergere una serie di altre tipologie di casi, che ne hanno richiamato l'attenzione e il conseguente impegno.

LA SCUOLA IN OSPEDALE

La scuola in ospedale, presente oggi nei principali ospedali pediatrici di tutte le regioni, è un servizio pubblico e unitario reso a tutti quegli alunni malati che, a causa dello stato patologico in cui versano, sono temporaneamente costretti a sospendere la frequenza alle lezioni presso la scuola di appartenenza. In questi casi il centro del sistema formativo, collocato in ospedale, è l'alunno malato, soggetto concreto attorno al quale ruota l'intero apparato organizzativo, sia ospedaliero che didattico. Essendo una struttura inserita all'interno dell'ospedale, la scuola ospedaliera tiene conto di questa situazione, adeguando le sue esigenze e le sue modalità a quelle della struttura ospitante.

La scuola in ospedale, nata da un'esperienza episodica sulla base della disponibilità e volontà di singoli operatori e istituzioni, è diventata una struttura istituzionale con una sua precisa identità, facilmente riconoscibile e realmente integrata. Essa è, oggi, un concreto esempio di come Istituzioni, Soggetti, Enti, Operatori, pur con obiettivi diversi, possano non solo incontrarsi ma anche interagire positivamente per la messa a punto di interventi che hanno un solo fine, quello di promuovere il benessere e la crescita della persona in situazione di difficoltà, nonché di proseguire nella misura possibile lo sviluppo di capacità e competenze al fine di facilitare il loro reinserimento nei contesti di provenienza e di prevenire eventuali situazioni di dispersione scolastica. Per queste sue peculiarità, la scuola in ospedale può, a ragion veduta, costituire un modello anche per la scuola cosiddetta "normale".

L'ISTRUZIONE DOMICILIARE

A partire dal 2003 si assiste ad un cambiamento sostanziale nei protocolli di cura dei malati, sia adulti sia minori. Ne è un segnale il *Protocollo d'intesa tra il Ministero dell'Istruzione e il Ministero della Salute* sulla "Tutela del diritto alla salute e allo studio dei cittadini di minore età, affetti da gravi patologie, attraverso il servizio di istruzione domiciliare" del 24 ottobre 2003, che impegna i due Ministeri a «a promuovere, sostenere e sviluppare iniziative volte a garantire la presa in carico globale dei minori malati, sia sotto l'aspetto sanitario che scolastico, assicurando la continuità dell'intervento, e a sperimentare modalità di raccordo interistituzionale, con l'obiettivo di garantire, nella misura massima possibile e contestualmente, il diritto alla salute e il diritto all'istruzione».

A partire dal 2002-2004, con la *Riforma dei Piani Sanitari Nazionali*, i periodi di degenza ospedaliera si sono molto ridotti, per cui anche per i casi più gravi, che prima richiedevano una lunga ospedalizzazione, oggi vengono applicati protocolli terapeutici diversi che prevedono l'alternanza di cicli di cura a casa e in ospedale.

Poiché è giusto e necessario che la scuola sia al fianco del minore anche quando è a casa in malattia, dalla riflessione sui cambiamenti in atto è nato il **servizio d'istruzione domiciliare**, che annualmente - come avviene per la scuola in ospedale - viene promosso e sostenuto dal Ministero dell'Istruzione con le risorse che fanno capo alla Legge n. 440/1997. Questa particolare tipologia di erogazione del diritto allo studio è regolamentata dal *Vademecum per l'Istruzione Domiciliare*, messo a punto nel corso del Seminario Nazionale sull'Istruzione Domiciliare tenutosi a Viareggio nel 2003. In proposito è opportuno ricordare che attualmente l'istruzione domiciliare non è prevista da alcuna normativa primaria e tuttavia l'Amministrazione si è impegnata a fondo, pur tra intuibili difficoltà organizzative, di stato giuridico e di specifica formazione del personale nonché di oneri finanziari, a realizzare azioni concrete che nel tempo si sono andate sempre più strutturando, assumendo una precisa e definita cornice.

L'istruzione domiciliare si rivolge a tutti gli alunni, indistintamente, che, all'esito delle dimissioni dalla struttura sanitaria, abbiano possibilità e bisogno di proseguire terapie in regime di assistenza domiciliare. Al riguardo, lo sforzo dell'Amministrazione è stato quello di muoversi in un quadro di regole concordate con le altre Istituzioni pubbliche coinvolte, necessariamente e preliminarmente quelle sanitarie. Questo, come detto, soprattutto a seguito della riduzione delle degenze in ospedale, sancita dai Piani Sanitari Nazionali dell'ultimo decennio.

Trattandosi di modalità di erogazione del servizio destinate a tutte le tipologie di alunni e di interventi non previsti da norme primarie, il principio normativo di tali azioni va ricercato nel principio costituzionale generale della realizzazione del diritto allo studio per tutti. Tali azioni, tuttavia, nella loro natura surrogatoria del percorso formativo ordinario da realizzare nelle strutture scolastiche, non possono che costituire doverose eccezioni rispetto alla regola, a pena di privare il processo formativo dell'indispensabile valore aggiunto dell'apprendere in gruppo in organizzazioni strutturate per la formazione delle persone e non in un rapporto individuale con singoli docenti in un domicilio privato.

La sfida attuale che stiamo percorrendo è quella di pervenire a una configurazione normativa dell'istruzione domiciliare che riconosca tale diritto e ne configuri ambiti, limiti e procedure.

IL DOCENTE DELLA SCUOLA IN OSPEDALE E A DOMICILIO

Considerata la particolare situazione degli alunni, l'insegnamento e l'apprendimento, in ospedale come a domicilio, non possono seguire le stesse modalità di trasmissione o la stessa progettazione che si seguono in situazioni di normalità.

L'insegnante ricopre, infatti, un ruolo molto complesso, che richiede grande capacità di adattamento sia in termini di proposte didattiche, sia in termini di capacità di entrare in relazione e di cooperare con figure e professionalità diverse.

L'insegnamento non può che essere molto personalizzato, mettere al centro la persona, con i suoi bisogni e la sua storia, e utilizzare metodologie didattiche, strumenti e linguaggi molto diversi dallo schema lezione - compito - studio personale, mantenendo, sempre, caratteristiche di flessibilità e adattabilità alla situazione dell'alunno. Inoltre, il docente deve sapersi relazionare anche con le famiglie, con gli operatori sanitari, con le scuole di provenienza degli alunni, con i rappresentanti degli enti locali, con i volontari, cioè con le molteplici figure che ruotano intorno al minore malato.

È per questo che il docente che opera in ospedale o a domicilio deve possedere una solida qualificazione didattica e metodologica, accompagnata da una personale sensibilità.

Non si tratta di un docente speciale ma di un docente in possesso di una solida formazione non solo disciplinare, che va rafforzata e sostenuta periodicamente per evitare i rischi del "burn out". È per tale ragione che sosteniamo la necessità di intervenire già a livello di formazione iniziale, affinché per ogni docente di qualsiasi disciplina e di qualsiasi ordine e grado di scuola venga previsto e realizzato un mo-

dulo di formazione che lo metta in grado di affrontare le più diverse tipologie di alunni e di dare risposta a bisogni differenziati d'istruzione, quale può essere l'organizzazione della cosiddetta *scuola fuori dalla scuola*.

In tal senso, il docente ospedaliero e/o a domicilio deve acquisire e potenziare competenze relazionali, organizzative, didattico/disciplinari, istituzionali (conoscenza delle normative) e tecnologiche.

TECNOLOGIE E NUOVE SFIDE

Le tecnologie sono uno strumento importante per gli alunni con disabilità, sia in ospedale che a domicilio, ma lo sono anche in una gran varietà di altri casi, oggi emergenti, che non rientrano nelle categorie seguite dalle sezioni ospedaliere e a domicilio, e che comportano tuttavia una difficoltà nella frequenza scolastica.

È noto a tutti il caso di Niki, il ragazzo che vive in barca, che frequenta normalmente la scuola grazie all'utilizzo del collegamento quotidiano con la scuola, reso possibile dalle nuove tecnologie. Facendo riferimento proprio al caso di Niki, molte scuole cominciano oggi ad attivarsi e rispondere autonomamente, quando un proprio alunno manifesta evidenti difficoltà a frequentare, cercando e attuando risposte specifiche, coerenti e adeguate alla situazione e al contesto di riferimento.

È, inoltre, il caso dei ragazzi che soffrono di una patologia particolare e non ancora codificata dal nostro sistema sanitario, la SMC (sensibilità multipla chimica), che, in caso di contatto del soggetto con l'ambiente e con altri esseri umani, può metterlo in serio pericolo di vita. È il motivo per cui, in taluni casi, si è fatto e si fa ricorso alla videoconferenza per collegare la scuola e la classe di appartenenza con il domicilio dell'alunno, consentendogli così di partecipare alla vita scolastica. Grazie alle tecnologie alcuni di questi ragazzi hanno potuto e possono sostenere gli esami di stato di scuola secondaria di 1° e 2° grado, conseguendo il diploma.

Le tecnologie, in questo senso, rappresentano un "ponte", una finestra sul mondo, insostituibile soprattutto per gli alunni immunodepressi, isolati. La multimedialità e l'informatica sono un sostegno importante, in quanto consentono di realizzare forme di studio più coinvolgenti e motivanti, nonché di superare limiti fisici. Inoltre, le attività didattiche realizzate con l'ausilio degli strumenti tecnologici concorrono a mantenere nell'alunno la motivazione all'impegno e la rete di rapporti con la scuola di appartenenza e l'ambiente.

Per tale consapevolezza, il MIUR, negli ultimi anni, ha molto investito nel campo delle tecnologie applicate sia alla disabilità, sia alla scuola in ospedale e

all'istruzione domiciliare, anche attraverso appositi percorsi di ricerca e di formazione del personale docente coinvolto.

È il caso dell'Accordo, recentemente siglato dal MIUR con la Fondazione Telecom Italia e il CNR/Istituto Tecnologie Didattiche di Genova, che prevede, nell'arco di un triennio, la sperimentazione del progetto *Nuove tecnologie e Inclusione Educativa per studenti impossibilitati alla normale frequenza scolastica*. Nel progetto, che si avvierà con l'anno scolastico 2013/2014, verranno sperimentati nuovi modelli didattici di intervento per studenti che siano, temporaneamente o in modo permanente, impossibilitati a partecipare ai normali percorsi di istruzione, per problemi psico-fisici (disturbi della sfera emozionale, disabilità fisico-motorie), per serie patologie (lungodegenze o degenze cicliche dovute a particolari protocolli terapeutici, sensibilità multipla chimica), o per situazioni geografiche particolarmente svantaggiate (studenti residenti in piccole isole, zone montane). Lo scopo principale è quello di definire un modello sostenibile di didattica inclusiva che tenga conto sia della specifica condizione dello studente, sia del ruolo che hanno e possono svolgere le reti sociali che lo vedono al centro. Auspichiamo, infatti, di mettere a sistema un flessibile modello d'intervento didattico, centrato sulle tecnologie, esportabile in tutti i contesti in cui ci sia una reale impossibilità dell'alunno a frequentare la scuola ordinaria.

Un'ulteriore sfida è costituita dai minori che soffrono di patologie croniche (come il diabete, le allergie, asma, epilessia, per citare solo le più diffuse) per i quali è richiesta la somministrazione di farmaci a scuola, anche a carattere "salvavita", di cui attualmente si fanno carico i familiari, o il personale scolastico o il personale sanitario, a seconda dei casi. Anche tale servizio, come è noto, non ha una specifica configurazione normativa ed è attualmente governato dalle "Raccomandazioni" del 2005 a firma congiunta del Ministro dell'Istruzione e della Salute. Oggi tali Raccomandazioni manifestano limiti e lacune e si avverte, da più parti, specie dalle Associazioni dei pazienti, l'esigenza di definire linee guida e di intervento coerenti rispetto ai bisogni che esprimono i minori con patologie croniche.

Per rispondere a tali bisogni, la Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione, la Partecipazione, la Comunicazione, l'Integrazione, la Partecipazione, in data 11 settembre 2012, ha istituito con proprio decreto, il *Tavolo paritetico per la somministrazione dei farmaci a scuola*.

GESTIRE L'IMPREVEDIBILITÀ

La realtà quotidiana, come si sa, presenta casi, al di

là di ogni prevedibilità, che si discostano da ciò che normalmente accade e che richiedono, di volta in volta, interventi puntuali e specifici non suscettibili di essere ricondotti all'interno di norme che per loro stessa natura non possono che essere dotate del carattere della generalità e dell'astrattezza.

L'Amministrazione è attenta a tali evenienze intervenendo con provvedimenti puntuali e calibrati nel loro contenuto sulla peculiarità delle singole situazioni, anche con deroghe a quelle normative generali non idonee a recepire i bisogni delle fattispecie concrete verificatesi.

Altrettanta attenzione e capacità di risposta viene chiesta alle scuole coinvolte.

La nuova configurazione giuridica che le scuole hanno assunto per effetto dell'attribuzione dell'autonomia didattica e della personalità giuridica, la flessibilità degli interventi didattici consentiti alle istituzioni scolastiche in tale loro nuova configurazione, l'opportuno e mirato utilizzo di tecnologie sempre più sofisticate in funzione degli apprendimenti, forniscono oggi strumenti preziosi per intervenire sulle situazioni non riconducibili ad evenienze "normali". La scuola è servizio e ogni scuola, in ragione della personalizzazione, elemento centrale delle citate leggi, deve saper offrire garanzia di coerente servizio alla persona, sulla base dei bisogni rilevati e delle risorse disponibili e attivabili.

PRINCIPALI RIFERIMENTI NORMATIVI

Legge 15 marzo 1997, n. 59, art. 21, autonomia della scuola.

Legge 18 dicembre 1997, n. 440: "istituzione di un fondo per l'arricchimento e l'ampliamento dell'offerta formativa e per gli interventi perequativi".

Legge 28 agosto 1997, n. 285: "Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e per l'adolescenza".

D.P.R. 8 marzo 1999 n. 275: "Regolamento in materia di autonomia delle istituzioni scolastiche".

D. Lgs. 31 marzo 1998, n. 112, che conferisce funzioni e compiti amministrativi dallo Stato alle Regioni e agli Enti Locali in attuazione del capo I della Legge 15 marzo 1997 n. 59, in particolare il capo III concernente l'istruzione scolastica e il capo IV concernente la formazione professionale.

Legge 8 novembre 2000 n. 328, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali".

Circolare Ministeriale n. 353 del 7 agosto 1998: Il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere.

Circolare Ministeriale n. 43 del 26 febbraio 2001: Protocollo d'intesa "Tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati" e Protocollo d'intesa "La scuola in strada e nelle zone a rischio".

Circolare Ministeriale n. 149 del 10 ottobre 2001: Interventi a favore degli alunni ricoverati in ospedale o in regime di day hospital.

Protocollo d'intesa MIUR - Ministero Salute del 24 ottobre 2003 : "Tutela del diritto alla salute e allo studio dei cittadini di minore età, affetti da gravi patologie, attraverso il servizio d'istruzione domiciliare".

"Vademecum per l'istruzione domiciliare" dicembre 2003.

Decreto Presidente della Repubblica 22 giugno 2009 n. 122 (art. 11): Regolamento recante il coordinamento delle norme vigenti per la valutazione degli alunni e ulteriori modalità applicative in materia.

Nota prot. n. 7736 del 27 ottobre 2010 della D.G. Ordinamenti Scolastici: Chiarimenti sulla validità dell'anno scolastico, ai sensi dell'art. 14, comma 7, del DPR n. 122/2009.

Normativa correlata: I diritti dei minori nei documenti internazionali e nazionali

1924, Dichiarazione di Ginevra sui diritti del bambino approvata dalla V assemblea generale delle Nazioni Unite.

1948, Costituzione Italiana, art. 32 (diritto alla salute) e art. 34 (diritto all'istruzione).

1948, Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo.

1959, Dichiarazione sui diritti del bambino approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite, che prescrive la necessità di offrire ai bambini cura, protezione e spazi dove sviluppare la creatività.

1986, Carta Europea dei diritti dei bambini, della European Association for children in hospital.

1989, Convenzione Internazionale sui diritti dell'infanzia.

Legge Quadro n. 104 del 5 febbraio 1992: "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate".

1997, Legge n. 285 del 28 agosto 1997, disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e per l'adolescenza.

1997, Legge n. 440 del 23 dicembre 1997, Istituzione del fondo per l'arricchimento e l'ampliamento dell'offerta formativa e per gli interventi perequativi.

2003, Decreto Legislativo 30 giugno 2003, n. 196: Codice in materia di protezione dei dati personali.

2006-2009, CCNL Contratto Nazionale Comparto scuola.

2011-2013, Piano Sanitario nazionale.

Comitato Paritetico Interministeriale per l'istruzione domiciliare

Decreto istitutivo del comitato paritetico interministeriale per l'istruzione domiciliare, 16 settembre 2009.

Comitato Paritetico Interministeriale per la somministrazione dei farmaci a scuola

Decreto direttoriale n. 14 dell'11 settembre 2012 istitutivo del Comitato paritetico interministeriale per la somministrazione dei farmaci a scuola.

Portale scuola in ospedale e a domicilio: <http://pso.istruzione.it>