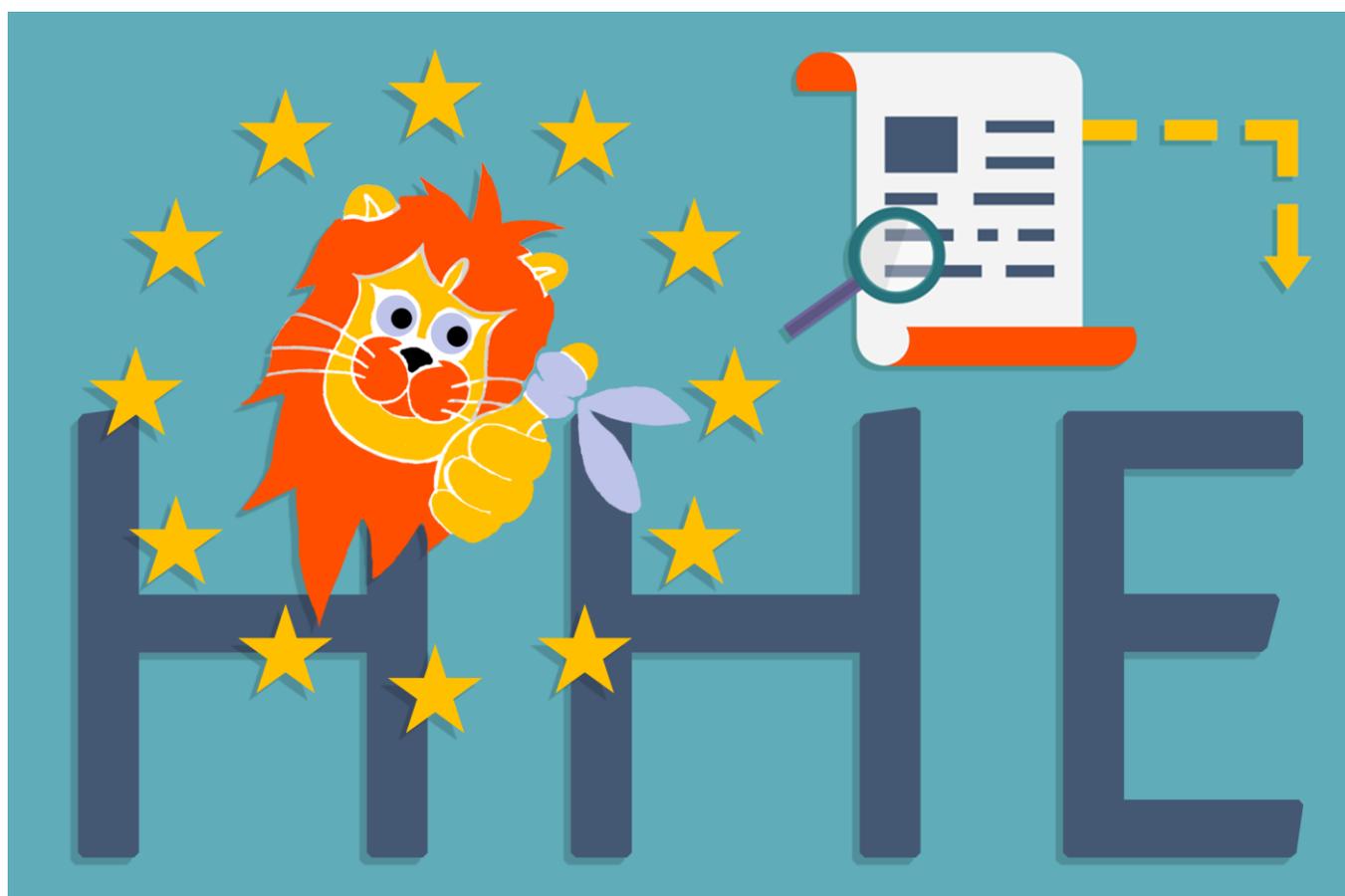




Apprendere a scuola ed in ospedale verso un Modello Europeo

VERSIONE ITALIANA



Towards a European Model in HHE (Home and Hospital Education)



LeHo Project – <http://www.LeHoproject.eu>

Progetto finanziato dalla Commissione Europea .

Il contenuto dei documenti prodotti riflette le opinioni dei singoli autori e partner e la Commissione declina ogni responsabilità derivante dall'uso delle informazioni riportate.

Progetto Numero: 543184-LLP-1-2013-1-IT-KA3-KA3NW

V2 - Ottobre 2016

Traduzione Italiana di Michele Capurso, Novembre 2016

**Other version in English, Arabic, German, French,
Flemish, Catalan and Spanish are available on the LeHo website**

Introduzione

Il termine *modello* viene spesso usato per indicare significati diversi. Si può riferire ad un certo modo di rappresentare la realtà, ad uno schema da seguire per costruire qualcosa o ad un esempio verso cui tendere (es. un *role model*). Nell'ambito di questo testo il termine *modello* viene usato nella sua accezione scientifica, vale a dire un concetto che, dopo una attenta analisi del contesto, arriva a descrivere una data realtà nelle sue componenti essenziali e nelle relazioni tra le parti che la compongono. Un modello di questo tipo può essere utilizzato in modi diversi: come riferimento per valutare determinate caratteristiche della realtà oppure come termine di paragone per rilevare la carenza di aspetti o relazioni tra le parti e fornire quindi utili indicazioni per un cambiamento.

in Europa, i servizi educativi per bambini e ragazzi malati, erogati nel contesto ospedaliero o domiciliare (per brevità si userà da qui in poi l'acronimo inglese **HHE - Home and Hospital Education**) risultano ricche di diversità e di articolazioni complesse. Per tale ragione, in questa sede non è possibile presentare un unico Modello Europeo. Verrà tuttavia presentato un importante risultato del progetto LeHo, vale a dire **l'identificazione di elementi chiave e di sistemi di relazione fondamentali e tali da costituire un modello capace di indirizzare chi prende decisioni politiche e i professionisti di settori diversi.**

L'erogazione di servizi educativi per bambini malati in Europa.

In linea con i trattati e le convenzioni internazionali dell'UNESCO, La Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (2000) ribadisce, con l'articolo 14, il diritto di ogni bambino a ricevere una istruzione appropriata¹. Nel 2009, con la firma del trattato di Lisbona, garantire questo diritto è divenuto un obbligo per tutti gli stati membri dell'Unione. Bisogna tuttavia notare che **un riconoscimento esplicito del diritto all'educazione di bambini e ragazzi malati non è contemplato in questi documenti.** In termini pratici, però, ciascun sistema nazionale ha inserito nella propria normativa delle misure più o meno ampie, volte a fornire azioni di sostegno all'erogazione di servizi educativi lungo tutto il processo di cura, sia nel normale contesto scolastico che a casa o in ospedale.

L'analisi sul campo svolta nell'ambito del progetto LeHo (2013-2016) per quanto riguarda la HHE in alcuni Stati membri dell'Unione², dimostra l'esistenza di numerose differenze che coinvolgono i livelli legislativi, gestionali, amministrativi e di organizzazione del curriculum. In alcuni paesi l'ente di riferimento è rappresentato dal ministero centrale; in altri gli aspetti educativi sono responsabilità dei comuni, mentre in altri ancora l'amministrazione scolastica dipende da autorità regionali. Queste differenze sono collegate alla situazione politica, geografica, sociale, economica, culturale e religiosa dei diversi paesi membri e ai diversi modi di concepire la cosa pubblica che ne derivano. Tutto questo conduce inevitabilmente a creare e gestire i sistemi educativi in modo diverso anche per bambini e ragazzi in HHE.

I tre contesti dove si svolge l'educazione di bambini malati in Europa³

1. **Scuola in Ospedale:** si tratta di una sezione di scuola statale, primaria e/o secondaria, che ha sede all'interno dell'ospedale dove il bambino malato si reca per effettuare ricoveri, terapie o

riabilitazioni. Le scuole in ospedale sono generalmente riconosciute e di conseguenza operano secondo i programmi e le regole amministrative applicate alle altre scuole del paese ove si trovano. In questi casi il bambino svolge, di solito, gli stessi programmi delle scuole ordinarie presenti nel territorio.

2. **Istruzione domiciliare:** Si riferisce di solito alle attività scolastiche svolte presso l'abitazione del bambino malato o presso altri domicili non ospedalieri dove il bambino risiede. Nella maggior parte dei casi anche questo tipo di scuola segue gli stessi programmi delle altre scuole del territorio, mentre talvolta i programmi sono adattati e vengono svolti a distanza tramite materiali didattici che consentano una forma di insegnamento-apprendimento di tipo asincrono.
3. **Scuola di appartenenza del bambino:** si riferisce alla scuola che il bambino avrebbe normalmente frequentato se non si fosse ammalato. Si tratta quindi di una scuola legalmente riconosciuta ed in passato la maggior parte di queste scuole si è occupata solo di studenti "normali". I bambini con bisogni educativi speciali venivano indirizzati verso le scuole speciali o gestiti con soluzioni ad hoc. In questi anni sono state messe a punto diverse soluzioni innovative che utilizzano le Tecnologie dell'informazione e della comunicazione (TIC) per consentire ai bambini malati di frequentare le lezioni della propria classe di appartenenza a distanza e in tempo reale. Tali soluzioni si basano su un collegamento internet e sono applicabili quando si ha la necessità di mettere in contatto bambini malati in ospedale, a casa o presso altri domicili con la loro classe di appartenenza.

L'analisi sul campo svolta nei diversi paesi europei nell'ambito del progetto LeHo ha rilevato che le soluzioni indicate non sono state sempre attivate tutte e nello stesso modo. Permangono notevoli differenze tra i paesi analizzati sia a livello normativo che in termini organizzativi e pratici.

I fattori che determinano la qualità della HHE individuati tramite il progetto LeHo

1. La HHE dovrebbe sempre servire un duplice scopo: **prevenire il ritardo scolastico e mantenere attivi i legami sociali** del bambino malato con la sua scuola di appartenenza e con i suoi compagni.
2. Il focus della attività scolastica dovrebbe essere l'apprendimento e non l'insegnamento. Fino alla metà del 20° secolo si è pensato che la qualità dell'apprendimento fosse funzione della qualità dell'insegnamento. In altre parole, si pensava che l'alunno imparasse automaticamente ciò che il docente insegnava. In tempi più recenti, sulla scia delle ricerche nel campo della psicologia dell'apprendimento e in seguito alla creazione di nuovi modi di progettare le unità di apprendimento l'attenzione si è andata sempre più spostando sulla centralità degli alunni. L'insegnante diviene un facilitatore di tali processi, ma non può dirigerli o gestirli in toto. Questa visione del processo educativo è oggi generalmente accettata e nel progetto LeHo essa viene ribadita dai 6 fattori chiave per l'educazione di bambini malati (KEF).⁴
3. A partire dagli anni '80 del secolo scorso, i vantaggi psicosociali ed economici dell'integrazione delle persone con disabilità nei diversi sistemi sociali ordinari sono apparsi sempre più evidenti. Come conseguenza, sempre più paesi hanno riorganizzato i loro sistemi educativi sulla scia delle istanze presentate dal movimento della educazione inclusiva.
4. Il continuo sviluppo e la progressiva diffusione delle Tecnologie della Informazione e della comunicazione stanno fornendo un contributo significativo agli strumenti che rendono il

processo di insegnamento ed apprendimento sempre più efficace, sia in termini di apprendimento individuale che cooperativo.

5. Un aspetto cruciale per la buona riuscita della HHE è la collaborazione delle diverse parti coinvolte nel processo: genitori, personale sanitario, insegnanti, consulenti psicopedagogici, volontari, amici e soprattutto gli stessi bambini e ragazzi malati. È altrettanto importante la presenza di amministratori e dirigenti informati, capaci di creare un sostegno efficace alla collaborazione dei diversi attori del processo educativo.

Le Raccomandazioni del progetto LeHo

Le raccomandazioni che seguono sono il risultato di una serie di analisi e interventi realizzati nell'ambito del progetto LeHo. Oltre ad aver svolto delle analisi sul campo relative allo stato della HHE in diversi paesi Europei e oltre ad aver elaborato dei Fattori Chiave per l'Educazione, nell'ambito del progetto sono stati condotti dei Focus Group, sono state svolte attività formative, si sono realizzate attività didattiche ed educative e sono stati svolti dei webinar nazionali ed internazionali organizzati dai diversi partner di progetto. Sulla base dei risultati e delle valutazioni delle attività svolte, è possibile fornire le seguenti raccomandazioni:

1. *Raccomandazioni per il settore sanitario:*

- a. Il personale medico dovrebbe **informare** I genitori, gli insegnanti e (in modo adeguato all'età) anche il bambino o ragazzo **riguardo gli effetti positivi** che la **continuità della frequenza scolastica e il mantenimento dei contatti con i coetanei** hanno rispetto al superamento della malattia. Pertanto, si raccomanda al personale sanitario di motivare bambini e ragazzi ad investire energie nella scuola e nel mantenimento di contatti sociali positivi, ogni volta che le condizioni mediche lo consentono.
- b. Nello stesso tempo, è responsabilità del personale medico **informare** gli studenti che **la loro situazione di malattia e le terapie** cui sono sottoposti **potrebbero avere effetti sul loro rendimento scolastico e sulla loro capacità di studiare**, e potrebbero condurre a **sbalzi di umore** e cambiamenti di alcuni aspetti della loro personalità.
- c. Appare importante che il personale sanitario venga adeguatamente informato di questi effetti durante la propria formazione iniziale e durante i successivi corsi di aggiornamento.

2. *Raccomandazioni per il settore educativo:*

- a. Si raccomanda che per tutta la durata del periodo di cura **i bambini e ragazzi malati** che si trovano a casa, in ospedale o sono ospitati presso altre strutture **rimangano iscritti alla loro originale scuola di appartenenza**. Questo avviene già per alcuni paesi del progetto LeHo, specialmente per quelli nei quali è già in atto da tempo una politica di inclusione scolastica nei confronti di studenti con bisogni educativi speciali. In questi paesi la responsabilità educativa rimane attribuita alla ordinaria scuola di appartenenza del bambino, a prescindere dalla struttura ove vengono temporaneamente erogati i servizi educativi per lui. Questa strategia facilita un contatto continuo nel tempo con gli insegnanti e i compagni di scuola, gettando le basi per una continuità dei processi educativi e per il rientro in classe al termine della malattia.
- b. Si raccomanda che **il tema dell'insegnamento a bambini malati e la gestione della loro presenza nei diversi contesti educativi venga affrontato nella formazione iniziale e in**

- servizio** di tutti gli insegnanti e non solo di quanti svolgono percorsi di specializzazione per il sostegno.
- c. Un percorso formativo di questo tipo dovrebbe innestarsi su una formazione universale di base del docente, che dovrebbe comprendere, **accanto ad una formazione di tipo tecnico, pedagogico e socio-emozionale**, lo sviluppo della capacità di gestire in modo flessibile la definizione di obiettivi e la creazione di progetti educativi, accanto allo sviluppo della capacità di relazionarsi con diversi professionisti e di sviluppare solidi sistemi di relazione. Aniché tendere alla formazione di insegnanti altamente specializzati nel campo dell'insegnamento a bambini con bisogni di tipo medico o con disabilità, una formazione universale di base assicura agli insegnanti un una preparazione di base teorica e pratica che gli consente poi di adattare la propria attività didattica anche integrandola con strumenti tecnologici innovativi futuri, nonché di integrare situazioni diverse (scuola in ospedale, scuola domiciliare, rientro in classe) all'interno di percorsi scolastici ordinari.
 - d. Si raccomanda che i percorsi di educazione speciale previsti per gli alunni siano riservati esclusivamente a situazioni specifiche e ai casi nei quali determinate caratteristiche fisiche, mentali o psicologiche dell'alunno risultino incompatibili con l'inserimento nella scuola ordinaria. Per identificare con precisione tali situazioni sono necessarie nuove ricerche sul campo.
 - e. Si raccomanda che le **attività di formazione degli insegnanti** di scuola ospedale o domiciliare si basino su **modalità collaborative** e coinvolgano professionisti diversi della sanità e della salute infantile. Tale approccio promuove discussioni positive, stimola la realizzazione di esperienze concrete, l'adozione di buone pratiche e l'utilizzo di strumenti specifici⁵, facilitando la comunicazione tra insegnanti con maggiore esperienza (compresi quelli con esperienza come insegnanti di sostegno) e nuovi colleghi. Può risultare utile allargare questo tipo di formazione a livello internazionale. L'utilizzo di webinar (seminari internazionali tenuti tramite internet) si è rivelato utile in questo senso, purché tali eventi siano preparati con attenzione e condotti da formatori esperti. In termini di collaborazione Europea, il programma Erasmus+ sostiene lo sviluppo di comunità eTwinning e rappresenta un utile esempio⁶.
 - f. Si raccomanda che l'**istruzione** erogata a bambini e ragazzi malati **non si basi su obiettivi minimi o su contenuti ridotti** rispetto alla scuola ordinaria. Inoltre, tale istruzione deve mirare allo sviluppo delle competenze di base come raccomandato dalla commissione Europea.⁷ I fattori chiave per l'educazione di bambini e ragazzi malati elaborati dal progetto LeHo riflettono tali competenze.
 - g. **La preparazione psicologica dei compagni di classe del bambino o ragazzo malato** risulta essenziale. È necessario che gli studenti vengano informati sulla malattia del loro compagno di classe e sugli esiti che questa può avere a livello fisico, psicologico, compresi eventuali effetti sull'andamento scolastico, sulla capacità di concentrazione e sul comportamento. Particolare attenzione va posta ai possibili cambiamenti che possono riguardare i tratti fisici del loro compagno. È utile coinvolgere gli studenti con compiti di supporto del compagno malato sia a scuola che in momenti extrascolastici. Questo serve anche a promuovere negli altri studenti una attenzione all'altro, sviluppando abilità sociali e migliorando il legame con il compagno malato. In tutte queste attività è sempre essenziale che il bambino o ragazzo malato sia posto al centro del processo e che sia lui a dare il consenso e a stabilire quale tipo di attività e quali forme di comunicazione attivare.
 - h. Si raccomanda di usare le TIC per sostenere l'alunno malato nel suo percorso scolastico. Le TIC facilitano l'acquisizione di abilità metacognitive (organizzazione del pensiero,

organizzazione dei saperi e processi di regolazione cognitiva).⁸ Gli strumenti di comunicazione basati sulle tecnologie didattiche possono sostenere la relazione efficace tra il bambino malato, i pari e gli insegnanti.

- i. Poiché le TIC sono in continuo sviluppo, è necessario sostenere con adeguate attività di ricerca il loro potenziale educativo. Allo stesso modo anche le attività didattiche devono essere sostenute in maniera adeguata. Questo non significa solo sviluppare modelli e prassi didattiche, ma anche creare infrastrutture e modelli organizzativi e gestionali di tali prassi. Un esempio di approccio globale al problema dell'uso delle TIC con bambini malati viene fornito dalla organizzazione Bednet che fa parte del consorzio LeHo.

3. Raccomandazioni per chi si occupa di politiche socio-educative a livello Europeo e nazionale

- a. I risultati dei focus group condotti nell'ambito del progetto LeHo mostrano come gli aspetti gestionali e altri problemi che nascono nei contesti dove viene erogata l'educazione per bambini malati siano una priorità. Gli enti responsabili del benessere di questi bambini a livello nazionale ed europeo dovrebbero quindi affrontare questi problemi.
- b. Si raccomanda alle agenzie nazionali identificate dal programma Erasmus+ di informare in modo efficace gli insegnanti delle possibilità messe a disposizione del programma a livello di cooperazione tra enti e scuole Europee come pure dei fondi disponibili per promuovere progetti e buone prassi volti al benessere di bambini malati ed ospedalizzati.
- c. Anche se l'educazione di bambini malati presenta una serie di analogie con l'educazione di bambini con bisogni speciali, si raccomanda che nei programmi Europei questa particolare tipologia di studenti venga indicata in modo esplicito come uno dei target prioritari (si veda, ad esempio, le priorità del 2017+ del programma Erasmus+) Questa raccomandazione è altresì valida per il Parlamento Europeo dove è necessario giungere ad una maggiore consapevolezza della specifica natura della scuola in ospedale e domiciliare per bambini malati e delle sue differenze rispetto all'educazione speciale. Un esempio di tale attenzione è riscontrabile ad esempio nella risoluzione del 23 giugno 2016 relativa alla valutazione del Framework Strategico per la cooperazione Europea in campo educativo (ET 2020).⁹

Altri prodotti e materiali del progetto LeHo

Tutti i risultati, gli strumenti educativi e le risorse prodotte dal progetto LeHo durante i suoi tre anni di attività sono reperibili presso il sito web <http://www.LeHoproject.eu/>. In particolare si segnalano i seguenti prodotti che, abbinati al presente documento, riassumono i risultati dell'intero progetto:

Una guida alle nuove pratiche educative per la scuola in ospedale e domiciliare.

Questo ebook ha lo scopo di aiutare gli insegnanti di scuola ospedaliera e domiciliare a trovare attività risorse e buone pratiche coerenti con i modelli teorici per lo sviluppo di un buon processo educativo per bambini e ragazzi malati. Si tratta quindi di uno strumento volto a sostenere gli insegnanti di scuola in ospedale e domiciliare nella loro prassi educative e nei diversi contesti ove si trovano a lavorare.

<http://www.LeHoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

Il Toolkit. Una raccolta di risorse pratiche per la scuola in ospedale. Esso comprende:

Strumenti: in questa sezione è possibile trovare numerose schede informative per sostenere e rinnovare le attività quotidiane della scuola domiciliare o in ospedale.

Risorse: questa sezione contiene alcuni prodotti scaturiti dalle attività della svolte nel corso del progetto LeHo, come ad esempio i Focus Group tenuti con personale sanitario e con insegnanti, i 6 Fattori chiave per l'educazione di bambini malati, e la Scala QSE (Scala per misurare la qualità dei vissuti degli studenti). Questa sezione comprende anche un glossario e una lista di siti web di riferimento per il settore della scuola in ospedale e domiciliare.

Informazioni istituzionali su scuola in ospedale e domiciliare: Durante il progetto LeHo è stata condotta una dettagliata analisi delle diverse soluzioni adottate in Europa per la scuola in ospedale e domiciliare. Tale analisi comprende gli aspetti normativi, organizzativi, pratici e teorici della scuola in ospedale e domiciliare all'interno dei diversi paesi partecipanti al progetto LeHo e non solo (le regioni della Renania Settentrionale-Vestfalia , il Regno Unito, Italia, Belgio (Fiandre) La regione della Catalonia. Sono inoltre presenti alcune informazioni su Egitto, Grecia e Polonia.

<http://www.LeHoproject.eu/toolkit>

Note

¹ Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, art. 14:

- 1. Ogni individuo ha diritto all'istruzione e all'accesso alla formazione professionale e continua.
- 2. Questo diritto comporta la facoltà di accedere gratuitamente all'istruzione obbligatoria.
- 3. La libertà di creare istituti di insegnamento nel rispetto dei principi democratici, così come il diritto dei genitori di provvedere all'educazione e all'istruzione dei loro figli secondo le loro convinzioni religiose, filosofiche e pedagogiche, sono rispettati secondo le leggi nazionali che ne disciplinano l'esercizio.

² LeHo project (2015). The Institutional Environments of Home and Hospital Education (HHE) in Europe.

<http://www.LeHoproject.eu/toolkit/127-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe>

L'analisi riguarda la situazione della scuola in ospedale e domiciliare all'interno dei diversi paesi partecipanti al progetto LeHo: le regioni della Renania Settentrionale-Vestfalia , il Regno Unito, Italia, Belgio (Fiandre) La regione della Catalonia. Sono inoltre presenti alcune informazioni su Egitto, Grecia e Polonia.

³ Una dettagliata descrizione di questi contesti e si strumenti pratici è presente nella guida prodotta dal progetto LeHo.

LeHo project (2016). Teaching Children with Medical Needs. Home and Hospital Education: a Guide to International Innovative Practices. <http://www.LeHoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>

⁴ LeHo project (2015). The Key Educational Factors. www.LeHoproject.eu/toolkit/kef

⁵ <http://www.LeHoproject.eu/en/toolkit>

⁶ <http://www.etwinning.net>

⁷ http://ec.europa.eu/education/policy/school/competences_en.htm

⁸ Si veda <http://www.thinkingclassroom.co.uk> per alcuni esempi di attività metacognitive da svolgere in classe. Molti di questi esempi possono venire adattati anche per l'uso tramite TIC nella scuola in ospedale o domiciliare.

⁹ <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2016-0291+0+DOC+XML+V0//EN>