

Insegnare a bambini con bisogno di assistenza medica

ISTRUZIONE DOMICILIARE E IN OSPEDALE: UNA GUIDA ALLE PRATICHE INNOVATIVE INTERNAZIONALI

Versione italiana 3 – Giugno 2017



The LeHo project has been funded with support from the European Commission. The content of this document reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project number: 543184-LLP-1-2013-1-IT-KA3-KA3NW This document is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International license except where otherwise noted.

Prospetto dei Contenuti

| | |
|--|-----------|
| Introduzione | 4 |
| Note alla versione italiana | 6 |
| Membri del progetto LeHo | 6 |
| Alcune informazioni generali | 7 |
| La dimensione internazionale dell'istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica..... | 8 |
| <i>UNESCO: diritti dei bambini circa l'istruzione di soggetti con bisogno di assistenza medica</i> | 8 |
| <i>HHE: Terminologia</i> | 9 |
| <i>Possibili modalità di insegnamento per bambini con bisogno di assistenza medica</i> | 9 |
| Paesi europei e istruzione per bambini con bisogno di assistenza medica | 13 |
| <i>Aspetti legali</i> | 13 |
| Aspetti organizzativi..... | 14 |
| <i>Alcuni casi di legislazioni e organizzazione HHE in Europa</i> | 15 |
| Un paragone tra i bambini con o senza bisogno di assistenza medica | 16 |
| Conoscenze apprese e fattori chiave per l'educazione (Key Educational Factors - KEFs) | 22 |
| Fattori educativi fondamentali..... | 22 |
| <i>A. Relazioni</i> | 23 |
| <i>B. Costruire significati e conoscenze</i> | 23 |
| <i>C. Assumere i ruoli di fronte ad altri</i> | 23 |
| <i>D. Metacognizione</i> | 24 |
| <i>E. riconoscimento delle Individualità</i> | 24 |
| <i>F. Comunicazione inter-istituzionale</i> | 24 |
| I focus group LeHo riguardo i primi cinque KEFs..... | 24 |
| <i>Osservazioni generali emerse</i> | 25 |
| <i>Riassunto delle osservazioni più importanti riguardo ciascun KEF</i> | 26 |
| <i>L'influenza della condizione medica dello studente sull'apprendimento, in termini di KEFs</i> | 27 |
| Suggerimenti per insegnanti HHE | 30 |
| Sostenere i bambini malati con età compresa tra i 2 e i 6 anni..... | 32 |
| Sostenere studenti di età compresa tra i 7 e gli 11 anni | 33 |
| Sostenere gli studenti di età compresa tra 12-18..... | 34 |
| Profilo dell'insegnante HHE..... | 36 |
| Alcune lezioni supplementari apprese nei focus group | 40 |
| ICT e l'educazione dei bambini con e senza bisogno di assistenza medica | 42 |
| <i>Le potenzialità dell'ICT nell'istruzione</i> | 42 |
| <i>Il dibattito sui media</i> | 43 |
| <i>Questo dibattito è ancora valido per gli studenti di oggi?</i> | 44 |
| <i>Il potenziale del ICT per l'istruzione dei bambini con bisogno di assistenza medica</i> | 44 |
| Quando l'ICT può effettivamente essere usato? | 46 |
| ICT per bambini con bisogno di assistenza medica: il Toolkit di LeHo | 48 |
| ICT supporto per l'insegnamento..... | 49 |
| <i>Materiali e strumenti per gli insegnanti</i> | 49 |
| <i>Materiali e strumenti per allievi e studenti</i> | 50 |
| <i>ICT per la comunicazione</i> | 51 |

| | |
|--|-----------|
| <i>Per la gestione del processo di apprendimento/insegnamento.....</i> | <i>52</i> |
| Uso di un Ambiente Virtuale di Apprendimento (VLE)..... | 53 |
| Istruzione in tempo reale a distanza..... | 54 |
| Collaborazione tra gli enti HHE..... | 56 |
| Fundraising e sponsorship per HHE | 56 |
| Il Modello Europeo elaborato da LeHo..... | 57 |
| Conclusioni..... | 58 |

Introduzione

Questa “Guida dell’HHE (Home and Hospital Education - Istruzione Domiciliare e in Ospedale) alle pratiche innovative internazionali” è il prodotto degli sforzi del progetto europeo LeHo (Learning at Home and in the Hospital), finanziato dall’Unione Europea tramite il Programma di Apprendimento Permanente (LLP). Il progetto ha lo scopo di fornire elementi chiave e fattori per l’istruzione di allievi e studenti con bisogno di assistenza medica, focalizzandosi su pratiche utili dedicate alla loro istruzione durante la permanenza in ospedale e durante la riabilitazione (nei centri di riabilitazione e domiciliare). Il progetto esplora le possibili soluzioni alle problematiche relative all’istruzione mediante le TIC (Tecnologie dell’Informazione e della Comunicazione), e **fornisce informazioni e strumenti di supporto per gli insegnanti in ospedale e per coloro i quali forniscono istruzione domiciliare. Si possono trovare informazioni più dettagliate al seguente link: www.lehoproject.eu.**

La Guida HHE può essere utilizzata insieme ad altri prodotti LeHo, specialmente il Toolkit, ed insieme ad altri materiali a cui si fa riferimento in questa Guida. La Guida si occupa anche degli insegnanti il cui percorso vuole giungere ad un’istruzione di qualità per allievi e studenti con bisogno di assistenza medica. Inoltre la Guida è nel formato PDF, mentre gli altri materiali del progetto LeHo sono multimediali.

A chi è rivolta questa Guida?

La Guida può essere vantaggiosa per:

- Insegnanti che non hanno, o se sì solo limitatamente, esperienza con bambini e studenti con bisogno di assistenza medica;
- Insegnanti che hanno già avuto esperienza di insegnamento con questi gruppi di allievi.

Come usare questa Guida?

La Guida può essere usata per una riflessione e uno studio personale, ma noi suggeriamo che sia meglio utilizzarla all’interno di un gruppo di insegnanti (es. colleghi della stessa scuola, ma anche gruppi di insegnanti provenienti da sistemi scolastici differenti) di modo da lavorarci insieme.

Il significato dei termini utilizzati nella Guida è normalmente spiegato nel testo. Un glossario maggiormente esteso dei termini associati all’HHE e alle ICT fa parte del progetto LeHo e può essere consultato qui: <http://www.lehoproject.eu/en/glossary>.

Per aiutarti ad iniziare al meglio la tua riflessione e la discussione con i colleghi, sono stati aggiunti al testo della Guida due supporti:

- Gli specchietti sulla destra forniscono indicazioni riguardanti i paragrafi;
- Le tabelle con domande e suggerimenti funzionano da “organizzatore” (“advance organizer” un termine introdotto da Ausbel e definito da Mayer come “un’informazione che viene fornita prima della conoscenza e che può essere utilizzata, da chi apprende, per organizzare e interpretare le informazioni che verranno”)¹.

Confidiamo che tu sia preparata/o a condividere qualsiasi nuova intuizione scaturita da questi temi, o dalla tua personale riflessione, con altri insegnanti di tutta Europa, insieme ad ogni esperienza di pratiche innovative da te svolta (e che, si spera, sia stata portata avanti con successo). Il toolkit LeHo (www.lehoproject.eu/en/toolkit/) ha una sezione dedicata a te per farlo: basta semplicemente cliccare su “Add Entry” dal menu principale (dopo essersi registrati al sito).

Riferimenti per ulteriori letture fornite nel testo si possono trovare alla fine della Guida. Nella Tabella delle illustrazioni, si trovano le certificazioni dei *copyright* di ogni immagine, insieme all’indicazione della pagina dove l’illustrazione è utilizzata.

Obiettivi di questa Guida

Dopo aver lavorato con la Guida, dovresti:

1. **Avere ottenuto una migliore comprensione della complessità dell’istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica.**
2. **Avere nuove intuizioni che potrebbero portarti a migliorare la qualità del tuo lavoro e/o avere ottenuto nuovi strumenti di supporto nella pratica del HHE.**
3. **Avere stimolato maggiori relazioni con i colleghi nelle scuole (negli ospedali e/o nelle scuole pubbliche) frequentate dai tuoi allievi.**

Note alla versione italiana

Come sarà già chiaro a molti di coloro che leggeranno questa guida, il mondo della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare è estremamente variegato e complesso. Molti sforzi sono stati fatti negli anni da parte delle scuole, in particolare dalle Scuole Polo, nonché da MIUR, per stabilire delle normative chiare in merito, per supportare la formazione degli insegnanti e per diffondere delle buone pratiche che 'dal basso' si sono frequentemente sviluppate grazie a molti insegnanti proattivi e preparati.

I contenuti di questa guida potranno dunque apparire a volte scontati agli occhi dei docenti ospedalieri più esperti, ma confidiamo comunque nel fatto che lo sforzo fatto nei tre anni del progetto LeHo abbiano comunque portato a realizzare dei prodotti che, nel loro piccolo, sono dei primi passi verso una presa di coscienza dell'importanza di questo tema, internazionalmente definito HHE (Home and Hospital Education), spesso trattato in maniera disorganica e frammentaria anche all'interno degli stati.

Speriamo inoltre che la comunità di docenti ed alti operatori che si aggregava attorno al Portale Scuola in Ospedale nazionale, ad oggi (giugno 2017) purtroppo non più attivo, possa trovare in LeHo e negli strumenti da esso sviluppati, un valido punto di contatto.

Rimandiamo inoltre alla comunità "[LeHo - Innovazione nella scuola in ospedale](#)" su Facebook per coloro che volessero scambiare pratiche, opinioni ed idee su questi temi.

Lo staff LeHo

Ringraziamo in particolare, per la stesura di questo documento, Speranzina Ferraro, Denis Ruggeri, Suzanne Lavelle, Michele Capurso, John Dennis, Stefano Menon e Matteo Uggeri.

Membri del progetto LeHo



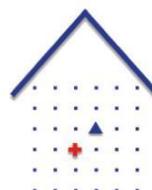
Fondazione Politecnico di Milano, Digital Learning & Collaboration area (coordinator)



FISSUF - Università degli Studi di Perugia



Bednet



Staatliche Schule für Kranke München



MMB-Institute for Media and Competence Research



EDEN - European Distance and E-Learning Network



Knowledge Innovation Market



Children's Hospital School, Leicester



57357 - Children's Cancer Hospital Egypt



Hospital Organisation of Pedagogues in Europe

Alcune informazioni generali

In questa sezione prenderai confidenza con le convenzioni internazionali su cui sono basate le legislazioni nazionali e sulle diverse modalità con cui allievi e studenti con bisogno di assistenza medica possono essere trattati.

Prima di iniziare a leggere, considera le seguenti domande e quali potrebbero essere le tue risposte:

1. È necessario fornire un tipo specifico di istruzione ad allievi e studenti con bisogno di assistenza medica? Se sì, per quale motivo?
2. In quali aspetti l'istruzione per allievi e studenti con bisogno di assistenza medica dovrebbe essere differente da quella fornita a studenti normali?
3. Per insegnanti con esperienza in questo tipo di istruzione; quali aspetti forniti sono chiaramente adeguati/benefici, e quali aspetti invece andrebbero cambiati?

La dimensione internazionale dell'istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica

UNESCO: diritti dei bambini circa l'istruzione di soggetti con bisogno di assistenza medica

La Dichiarazione dei Diritti Umani UNESCO (1948)ⁱⁱ descrive il diritto allo studio di ciascuno come un diritto fondamentale (art. 26). L'obiettivo di un approccio basato sul diritto umano allo studio è semplice: **assicurare ad ogni bambino un'istruzione di qualità che promuova e rispetti il suo/la sua dignità e permetta uno sviluppo ottimale.**

Questo diritto fondamentale è stato da allora confermato in numerosi trattati sui diritti internazionali, inclusa la Convenzione Contro la Discriminazione nell'Istruzione dell'UNESCO del 1960, la Convenzione sui Diritti del Bambino del 1989 e alla Conferenza Mondiale sull'Educazione Inclusiva di Salamanca dell'UNESCO del 1994, la quale ha esplicitamente aggiunto il principio di inclusione nelle politiche educative. La maggior parte degli Stati membri ha ratificato le Dichiarazioni e le Convenzioni, aggiungendo di fatto il diritto allo studio dei bambini nelle loro legislazioni.

Il diritto allo studio: Articolo 26 della Dichiarazione Universale dei Diritti Umani

1. Ogni individuo ha diritto all'istruzione. L'istruzione deve essere gratuita almeno per quanto riguarda le classi elementari e fondamentali. L'istruzione elementare deve essere obbligatoria. L'istruzione tecnica e professionale deve essere messa alla portata di tutti e l'istruzione superiore deve essere ugualmente accessibile a tutti sulla base del merito.
2. L'istruzione deve essere indirizzata al pieno sviluppo della personalità umana e al rafforzamento del rispetto dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali. Essa deve promuovere la comprensione, la tolleranza, l'amicizia fra tutte le Nazioni, i gruppi razziali e religiosi, e deve favorire l'opera delle Nazioni Unite per il mantenimento della pace.

Maggiori informazioni circa questi diritti possono essere trovate in numerose pubblicazioni, ad es., "A Human Rights-Based Approach to Education for All".ⁱⁱⁱ

Inoltre, l'articolo 14 della Carta dei Diritti Fondamentali dell'Unione Europea, stipulato nell'anno 2000, conferma il diritto allo studio dei bambini. Esso è diventato legalmente obbligatorio per tutti gli Stati membri dopo il Trattato di Lisbona di Dicembre 2009.

Ad ogni modo, esplicitamente, **il diritto allo studio dei bambini e dei giovani con bisogno di assistenza medica è considerato, in queste convenzioni e in questi trattati, in maniera non del tutto differente dal diritto allo studio delle persone disabili. In pratica, tuttavia, la ratifica ha portato ad adattare nei sistemi nazionali leggi e regolamenti che forniscono misure più o meno comprensive da adottare durante le differenti modalità di insegnamento nei casi di malattia e di trattamento medico, i quali possono aver luogo negli ospedali, a domicilio o in altri ambienti.**

HHE: Terminologia

L'acronimo HHE è stato introdotto in inglese dal progetto LeHo come abbreviazione di "Hospital and Home Education" (Istruzione in Ospedale e Domiciliare, termine che in Italia è in uso dal 2003). Il termine e l'acronimo si riferiscono alle attività relative all'universo generale dell'istruzione di bambini e giovani con bisogno di assistenza medica. Queste attività hanno luogo negli ospedali (scuole ospedaliere), o nelle strutture annesse, oppure a domicilio.

Istruzione in ospedale e domiciliare

Possibili modalità di insegnamento per bambini con bisogno di assistenza medica

Connesso al progresso medico c'è stato un incremento nel numero dei bambini e dei giovani con patologie nella maggior parte dei Paesi. L'estensione e il miglioramento dei servizi per la loro istruzione è perciò una richiesta necessaria.

L'istruzione è possibile durante tutte le fasi della terapia in ospedale: dalla diagnosi, alla cura, al post trattamento medico, cioè durante la riabilitazione in ospedale e nei centri, a domicilio e perfino nelle scuole di appartenenza (le scuole in cui bambini vanno quando non sono malati). Con l'aumento dell'importanza che svolgono gli ambulatori per gli allievi e gli studenti con patologie, questi bambini, sono in grado più spesso di continuare regolarmente il loro percorso scolastico.

Inoltre, la maggior parte degli stati ha sviluppato strutture per l'istruzione in ospedale, e sono stati creati modelli specifici per l'istruzione domiciliare, che vedremo in seguito.

Scuola ospedaliera



(Image: [Wesly Fryer](#). Shared under a Creative Commons [CC BY-NC 2.0](#) licence)

Una scuola ospedaliera è una scuola collocata nell'ambiente ospedaliero, generalmente nella parte dell'ospedale dedicata ai bambini, dove la scuola fornisce l'istruzione di primo e secondo livello. Queste scuole forniscono l'istruzione ai bambini durante i periodi di ricovero e riabilitazione per tenerli al pari con i loro compagni della scuola pubblica. Le scuole sono molto spesso gestite dal sistema scolastico pubblico locale, sono finanziate dallo Stato e forniscono lo stesso insegnamento e percorso curricolare delle scuole ordinarie. Il numero delle iscrizioni è generalmente basso se si compara con quello delle scuole tradizionali e gli insegnanti devono provvedere a garantire l'istruzione a diversi livelli.

Molti paesi hanno scuole ospedaliere, almeno negli ospedali più importanti. Ad ogni modo, dato che le scuole sottostanno alle normative locali e alle leggi regionali o nazionali, ci si può imbattere in una varietà di impostazioni:

- In alcune scuole ospedaliere, i bambini ricoverati possono frequentare classi seguendo il curriculum proprio della scuola ospedaliera (si tiene conto del livello e del tipo di istruzione che normalmente il bambino seguirebbe nella scuola di appartenenza). I vantaggi di questo sistema per gli insegnanti risiedono nel fatto che essi possono utilizzare sia i manuali a loro familiari, sia quelli forniti per l'istruzione e l'apprendimento dalle strutture ospedaliere, di modo che essi abbiano la

Usando il proprio curriculum...

possibilità di scegliere tra un insegnamento classico e uno più individuale, dando in questo modo loro la capacità di adattarsi al meglio ai regimi delle cure. **Non tutti i soggetti vengono/possono essere coperti da questo tipo di istruzione: spesso la concentrazione dei bambini e la loro capacità di sforzo sono limitate dalla malattia e dal trattamento, e alcuni soggetti spesso richiedono l'utilizzo di attrezzature specifiche che non sono disponibili nelle scuole ospedaliere.** Per questi motivi, spesso i soggetti istruiti in ospedale spesso possono apprendere solo le materie principali.

- Le altre scuole ospedaliere provano a far coincidere, il più possibile, il sistema pedagogico scolastico di appartenenza del bambino a quello da loro utilizzato. Per quanto riguarda questo approccio, esse devono obbligatoriamente contattare la scuola di appartenenza per ottenere le informazioni di base di ogni studente e ottenere i materiali necessari all'istruzione e all'apprendimento, dovrebbero inoltre seguire l'approccio didattico della scuola di appartenenza del bambino. Questo può prendere del tempo e non tutte le scuole pubbliche hanno intenzione e capacità di far fronte velocemente alle richieste degli insegnanti delle scuole ospedaliere. Ad ogni modo, gli studenti delle scuole secondarie avranno sempre bisogno di un approccio simile, in quanto il loro percorso curricolare contiene più materie a scelta rispetto a quello degli allievi di scuola primaria. Per supportare tutto ciò, l'Organizzazione dei Pedagoghi europei in ospedale (HOPE, www.hospitalteachers.eu) raccomanda che gli studenti malati rimangano iscritti alla scuola pubblica durante la loro permanenza in ospedale. In questa maniera la continuità dell'istruzione e un agevole rientro nella scuola di appartenenza del bambino possono essere garantiti.

...o applicando la pedagogia della scuola pubblica...
- Infine, in alcune scuole ospedaliere, gli insegnanti si comportano come tutor che danno supporto ad allievi e studenti che stanno lavorando attraverso pacchetti di apprendimento (materiale scritto o digitale) forniti dalle classi dirigenti scolastiche.

...o fornendo sostegno.

Istruzione domiciliare / Sostegno domiciliare

Nel contesto dell'HHE, i termini educazione domiciliare e sostegno domiciliare indicano l'istruzione degli allievi e degli studenti con bisogno di assistenza medica domiciliare o in luoghi differenti dall'ospedale (ad es. durante la terapia domiciliare o nella fase del trattamento post ospedaliero) per permettere loro di continuare i propri studi.

Istruzione domiciliare



(Immagine: ©<http://www.ond.vlaanderen.be/toah/professional/>)

L'istruzione domiciliare viene fornita di norma da un insegnante individualmente. L'insegnante potrebbe essere uno/a dello staff della scuola pubblica capace di insegnare a domicilio (spesso per un numero limitato di materie e per poche ore la settimana), o qualcuno specialmente nominato dall'autorità scolastica locale o regionale per far fronte all'istruzione di un certo numero di bambini con bisogno di assistenza medica. Come nel caso delle scuole ospedaliere, l'insegnamento domiciliare sarà

Un limitato numero di ore faccia a faccia

limitato alle materie principali e/o alle materie in cui il bambino malato trova particolari difficoltà nello studio individuale.

Il limitato numero di ore di insegnamento che può essere garantito ad ogni bambino malato ha creato la necessità di supporto aggiuntivo fornito da assistenti, parenti e volontari. In alcuni paesi questo supporto è organizzato dalle autorità locali (specialmente per gli assistenti), ma è pratica comune in molti paesi che a svolgere questo ruolo siano volontari non pagati.

Insegnamento a distanza e istruzione domiciliare

Per quanto riguarda l'istruzione a distanza è presente una grande quantità di materiale per rendere possibile un tale insegnamento e apprendimento domiciliare. Questi materiali variano da pacchetti completi, i quali possono fornire certificazioni e diplomi a vari livelli di istruzione, a pacchetti specifici volti a fornire una più profonda comprensione di alcuni argomenti al fine dell'acquisizione di capacità attraverso esercizi e autovalutazioni. Originariamente questi materiali venivano prodotti soltanto in formato cartaceo, coadiuvati, alla fine, da trasmissioni

Insegnamento a distanza con supporto



(Image: © Bednet vzw
(<http://www.bednet.be/>))

radio e televisive. Lo sviluppo delle ICT, tuttavia, ha fornito modalità completamente nuove che hanno dato la possibilità a questi pacchetti di essere innovativi e personalizzati per un singolo allievo. Aziende commerciali ma anche associazioni no-profit hanno risposto a questa nuova domanda sviluppando materiali utilizzabili da chiunque, inclusi gli studenti con bisogno di assistenza medica. Per rendere i materiali commercialmente appetibili spesso essi non coprono interamente i programmi d'istruzione pensati per gli individui della scuola pubblica, ma nonostante ciò forniscono un interessante strumento aggiuntivo per gli allievi con bisogno di assistenza medica. Oggi questi materiali sono

spesso disponibili in formato digitale con una guida inclusa, con inoltre la possibilità di contattare *tutor* in un secondo momento (a volte simultaneamente) per porre domande e chiedere aiuto. Un inconveniente dei pacchetti commerciali è il fatto che essi potrebbero essere relativamente costosi non essendo parte integrante del sistema d'istruzione. Di conseguenza non sono finanziati dal governo, a differenza delle scuole ospedaliere e della pratica di istruzione domiciliare.

Scuole di appartenenza^{iv}

La maggior parte di queste scuole sottostanno all'autorità locale, regionale o nazionale, e di conseguenza operano all'interno dell'organizzazione e della regolamentazione curricolare garantita dalle leggi e dai decreti. Nel passato, la maggior parte di queste scuole pubbliche provvedevano quasi esclusivamente all'istruzione di studenti "normali"; gli studenti con disabilità venivano al contrario orientati verso "scuole ad istruzione speciale".



(Image: <https://buroverschillig.wordpress.com/vn-verdrag-art-24/>)

Scuola inclusiva

Negli ultimi decenni la situazione è cambiata e c'è stato uno spostamento di attenzione dall'istruzione speciale verso l'insegnamento di sostegno nelle scuole tradizionali. In alcuni paesi europei questa pratica viene spesso definita "scuola inclusiva", anche se il termine "scuola integrata" sarebbe molto più appropriato, in quanto coloro i quali lavorano nelle scuole speciali considerano il loro lavoro come il massimo sforzo

possibile per raggiungere un'autentica

Partecipare alla vita scolastica tradizionale, ma con speciali attrezzature e sostegno

inclusione. La scuola inclusiva è un'impostazione nella quale i bisogni dei bambini sono quasi completamente equiparati ai loro benefici e a quelli degli altri. Questa situazione può essere sperimentata ovunque, fornita continuamente ed essere o di natura temporanea o permanente. **L'inclusione è uno stato esistenziale, non un luogo.** Negli ultimissimi anni, gli sviluppi della ricerca medica hanno avuto un grande effetto in termini di sopravvivenza per i pazienti con malattie complesse e durature. Dato che i bambini sopravvivono più a lungo presentando nuove e più complesse necessità, c'è stato maggiore bisogno di inserimento di specialisti e di un'istruzione e un interesse multidisciplinare. Gli studenti con disabilità ricevono supporto ulteriore attraverso attività didattiche speciali, modifiche curricolari e con la fornitura di dispositivi atti a minimizzare l'effetto delle loro disabilità. **La maggior parte delle pubblicazioni e delle iniziative che trattano di scuola inclusiva hanno, tuttavia, trascurato gli studenti con bisogno di assistenza medica.** Questo potrebbe essere dovuto al fatto che questi studenti sono convenzionalmente considerati allievi come gli altri capaci di frequentare la scuola di appartenenza normalmente, quando non sono malati. Tuttavia, considerando questi studenti come allievi normali, si corre il rischio che molti insegnanti non prendano in considerazione i cambiamenti attitudinali degli allievi per quel che riguarda l'apprendimento, inclusi i potenziali cambiamenti nella motivazione all'apprendimento, la loro capacità di concentrazione e l'influenza della malattia nelle relazioni sociali con i propri compagni. **Questi cambiamenti accumulati durante il periodo di malattia, non sono immediatamente reversibili quando essi tornano a scuola.** Oltretutto, non viene considerato il fatto che le malattie croniche comportano periodi di assenza di varia lunghezza e durata dovuti alle cure in ospedale alternate a periodi di presenza a scuola. A volte i cambiamenti attitudinali non sono nemmeno visibili nel comportamento dello studente che ha bisogno di assistenza medica. Quando tornano a scuola la loro condizione medica è spesso difficilmente visibile e i compagni di classe, a volte, fanno fatica ad accettare che quel loro compagno "sano" abbia ancora bisogno di un approccio e un'attenzione speciale da parte dell'insegnante (es., è permesso lui di seguire un numero limitato di lezioni, fare prove in orari diversi, non è obbligato a partecipare a talune attività, ecc.).

Solo alcune delle misure utilizzate per i bambini con disabilità in un ambiente di classe inclusivo sono certamente applicabili per i bambini con bisogno di assistenza medica. Esistono numerose pubblicazioni che si occupano di questo tema, un esempio è la pubblicazione UNESCO: "Understanding and Responding to Children's Needs in Inclusive Classrooms. A Guide for Teachers"^v (Comprensione e Risposta ai Bisogni dei Bambini in una Classe Inclusiva).

Scuola di appartenenza o domiciliare: educazione a distanza in tempo reale



(Image: © Bednet vzw (<http://www.bednet.be/>))

Un'ulteriore modalità per gli allievi e gli studenti con bisogno di assistenza medica di prendere parte alle lezioni della

Assistere alle lezioni scolastiche attraverso la videoconferenza e programmi specifici

loro scuola è l'utilizzo di internet e di programmi e attrezzature di videoconferenza. Ci sono molte opzioni disponibili, che oscillano fra prodotti di consumo (ad es. MSN, Apple FaceTime, Skype, Hangout, ecc.) e sistemi specializzati (ad es. [Bednet](#)).

Se l'accesso alla classe permette la copertura di tutte le attività didattiche e di apprendimento o soltanto ad una piccola parte di esse (es. comunicazione con l'insegnante e con i compagni), questo dipende dal livello di sofisticatezza dei prodotti utilizzati. Oltretutto, anche la condizione medica dello studente e le esigenze pratiche del trattamento di contro ai tempi della classe, insieme a certi aspetti del soggetto (es. lezioni pratiche) limiteranno l'uso di tale tecnologia.

Paesi europei e istruzione per bambini con bisogno di assistenza medica^{vi}

Aspetti legali

Durante gli ultimi 30 anni ogni nazione europea ha creato una base legale per fornire l'istruzione durante la malattia. Spesso le leggi di una paese o di un nazione descrivono gli incarichi, le risorse e le speciali competenze di una scuola ospedaliera e il ruolo riservato all'istruzione domiciliare, a volte basandosi su leggi costituzionali. In Belgio, Spagna, Italia e Regno Unito e nella maggior parte degli Stati Federali della Germania esistono una specifica legislazione e regole per l'istruzione di bambini e adulti con patologie. Leggi specifiche coprono temi come l'istruzione ospedaliera, l'istruzione domiciliare, o le situazioni di disposizioni straordinarie che cambiano le leggi ordinarie (ad es. concedere più tempo per le prove ed i test a causa degli effetti della malattia). **Alcune leggi nazionali o regionali garantiscono il diritto alle cure e il dovere di fornire istruzione ospedaliera. Esse potrebbero stabilire dei limiti come nel caso del numero delle lezioni minimo o massimo garantito. Oppure possono stabilire competenze speciali riservate alle scuole ospedaliere, ad es. il diritto alla scrittura di resoconti da parte della stessa struttura scolastica ospedaliera e non da parte della scuola di appartenenza.** Dato che la giurisdizione in materia appartiene ai livelli nazionali e regionali (alcune volte anche a quelli locali), le responsabilità per l'istruzione nelle scuole ospedaliere e l'istruzione domiciliare viene condivisa dal Ministero dell'Istruzione e dalle autorità regionali.

C'è una grande differenza *tra* e perfino *all'interno* dei paesi europei; responsabilità condivise a vari livelli e da diversi tipi di autorità

In aggiunta alle autorità relative all'istruzione, il Ministero della Salute e altre istituzioni sanitarie potrebbero, inoltre, avere un'influenza circa alcuni aspetti dell'istruzione nelle scuole ospedaliere tracciando un quadro che potrebbe avere effetti sulle attività educative. Queste istituzioni e l'amministrazione ospedaliera prendono le decisioni circa la disponibilità di stanze da dedicare all'insegnamento, dei servizi e delle infrastrutture tecniche richieste nelle loro strutture. Infine, vi sono

anche specifiche norme di igiene da considerare, per esempio nell'insegnamento in corsie/scuole psichiatriche forensi, le quali avranno un effetto sull'educazione offerta.

La maggior parte delle relazioni tra chi fornisce servizi d'istruzione e servizi alla salute non sono regolate da criteri prefissati, quindi i negoziati si svolgono su basi individuali.

Non sorprende a questo punto che l'uso delle ICT sia gestito da una combinazione di autorità nazionali, come il Ministero dell'Istruzione, e le autorità locali. Le scuole ospedaliere hanno la raccomandazione da parte delle autorità di utilizzare le ICT. Tuttavia, le particolari situazioni in cui verte ogni ospedale creano alcune difficoltà. Per esempio, l'organizzazione di punti di accesso internet per gli studenti potrebbe entrare in conflitto con il proprio sistema scolastico oppure ospedaliero di sicurezza e di protezione dei dati. Anche il ristretto numero di studenti nelle classi delle scuole ospedaliere potrebbe influire sull'utilizzo delle ICT basate su gruppi di lavoro in classe. **Problemi tecnici e di impostazione, ma anche amministrazione giornaliera e mancanza di risorse, sono di più difficile gestione nelle scuole ospedaliere in relazione ad un minore numero di studenti rispetto alla scuola ordinaria.**

Riguardo l'uso
delle ICT

Aspetti organizzativi

In tutti i paesi, l'istruzione di studenti e allievi con bisogno di assistenza medica costituisce un'attività interdisciplinare la quale coinvolge insegnanti, dottori, infermiere e terapisti, con la collaborazione, ove possibile, dei genitori. **Normalmente sono gli insegnanti a tenere le lezioni, ma hanno bisogno di informazioni riguardanti la capacità dei pazienti di prendere parte al processo di apprendimento e riguardo i trattamenti medici a cui sono sottoposti.** Durante gli incontri interdisciplinari gli insegnanti forniscono spesso valutazioni circa il grado di istruzione raggiunto dai pazienti. **Alcuni paesi hanno la tradizione di affidare le lezioni a dei volontari. In altri le infermiere hanno il compito di mediare e prendere accordi con la scuola di appartenenza.**

Un approccio
interdisciplinare

Per aiutare i bambini con bisogno di assistenza medica in ambienti educativi adattivi e per permettere la comunicazione tra tutti i soggetti coinvolti in questo processo, **alcune nazioni, come il Belgio e i Paesi Bassi, hanno istituito dei servizi di terapia per gli allievi, per la scuola ordinaria e per l'amministrazione scolastica.** Tuttavia, questo non avviene in tutti gli Stati europei: le scuole ospedaliere costituiscono la minoranza delle scuole, quindi questo tipo di scuola viene infatti spesso trascurato.

La specifica natura dell'educazione rivolta ad allievi e studenti malati riceve scarsa attenzione all'inizio del corso di formazione per insegnanti e nel successivo sviluppo professionale. Per questo motivo, le associazioni per gli studenti in ospedale, come l'Organizzazione Europea dei Pegagoghi in Ospedale (HOPE) (<http://www.hospitalteachers.eu/>), la quale sostiene lo sviluppo dell'istruzione ospedaliera e l'istruzione domiciliare, svolgono un ruolo fondamentale. C'è un urgente bisogno di simili piattaforme internazionali in ambito educativo. Nel migliore dei casi, esiste un'opzione di livello nazionale nei Paesi Bassi, in Regno Unito, in Italia (parzialmente) ed in Belgio.

Insegnanti in
ospedale e HOPE

L'uso delle ICT è diventato gradualmente, negli ultimi venti anni, la norma nell'istruzione a tutti i livelli e in tutto il mondo. Formazione via internet, *eLearning*, *blended learning* (misto tra in presenza e a distanza), *mobile learning*, *serious games* (giochi educativi), classi virtuali, videoconferenze, social

Studiando le ICT
per l'HHE

media, forum di discussione, comunità di pratica, simulazioni, *OER/Open Educational Resources* (risorse educative aperte) e altro sono stati accolti dalle scuole, dall'istruzione a distanza e dallo sviluppo professionale. **L'assunzione di questi metodi, strumenti e ambienti di insegnamento costituisce uno dei punti di partenza del progetto LeHo in quanto vantaggiosi anche per l'istruzione di allievi e studenti malati. Si crede che un mirato utilizzo delle ICT possa essere di aiuto non solo per eliminare regressi nell'apprendimento, ma che esso possa ridurre problemi specifici legati al contesto della malattia, come l'isolamento sociale.** Tuttavia, c'è un enorme vuoto di conoscenza circa il beneficio che le ICT di alta qualità possono fornire agli allievi e agli studenti con bisogno di assistenza medica durante il periodo della loro malattia. **Una valutazione circa il modo in cui questi apparecchi possono eliminare ogni effetto collaterale, sia psicologico sia educativo, è urgentemente richiesta.** Anche se le ICT hanno un grande potenziale nell'incrementare la qualità dell'HHE, c'è da prendere alcune precauzioni. Le informazioni riservate vanno maneggiate con cautela, la privacy rispettata. Molti bambini malati hanno a che fare con situazioni di stress in cui la loro autostima viene diminuita dalla malattia e i loro compagni possono osservare questi cambiamenti psicologici.

Alcuni casi di legislazioni e organizzazione HHE in Europa

Informazioni più dettagliate si possono trovare nel resoconto LeHo (del giugno 2015): "Institutional environments of HHE in Europe". Questo report è **il risultato di un'analisi a più ampio raggio sulle legislazioni e sulle organizzazioni HHE in alcuni paesi europei, tra cui: Regno Unito, Germania (Bavaria, Renania Settentrionale-Vestfalia), Belgio/Fiandre), Italia, Polonia e Grecia.**

Si può scaricare qui:

[The institutional environments of Home and Hospital Education \(HHE\) in Europe](http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/158-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe-1)

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/158-the-institutional-environments-of-home-and-hospital-education-hhe-in-europe-1>



Ritornando indietro alle tue risposte alle domande all'inizio della sezione:

- 1. Hai imparato qualcosa di nuovo sulle legislazioni e sulle organizzazioni HHE?**
- 2. Seleziona tre degli argomenti più significativi rispetto la tua personale situazione, discuti le tue scelte e confrontale con le scelte (e le ragioni) dei tuoi colleghi.**

Un paragone tra i bambini con o senza bisogno di assistenza medica

L'istruzione per i bambini con bisogno di assistenza medica dovrebbe essere differente da quella per coloro che non ne hanno? Dovresti considerare innanzitutto la durata e la gravità di questo bisogno. È esso temporaneo, cronico o progressivo? Una rappresentazione schematica dei fattori e delle persone in gioco in entrambi gli scenari potrebbe aiutarti, in seguito, a capire meglio la situazione. Le figure sotto trovano collocato il bambino al centro, ma è altresì possibile porre, come punto focale, l'insegnante.

Quando fai i raffronti, poni a te stesso (e discutine con i tuoi colleghi) le seguenti domande per ogni configurazione:

Come insegnante, a chi dovrei rivolgermi?

Coloro i quali sono coinvolti hanno la stessa importanza? Se no, chi è il più importante secondo me?

Cosa devo chiedere loro esattamente / discutere con loro / comunicare loro circa la mia interazione educativa con il bambino?

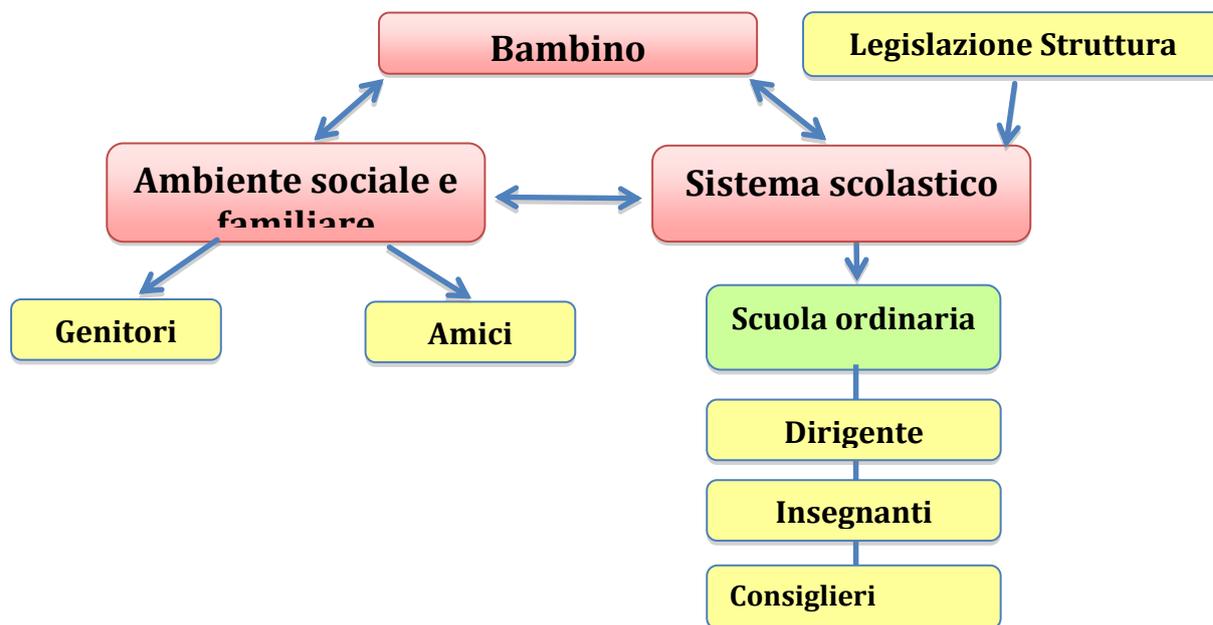


Figura 1. Soggetti coinvolti nell'istruzione di bambini senza bisogno di assistenza medica

- i Maggiori informazioni su http://edutechwiki.unige.ch/en/Advance_Organizer. Consultato nel 2016.
- ii Nazioni Unite (1950) Dichiarazione Universale dei Diritti Umani
Adottata e Proclamata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 Dicembre 1948, Testo Finale Ufficializzato. New York, Nazioni Unite. Consultato nel 2016 da <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- iii UNICEF (2007). A Human Rights-Based Approach to Education for All. New York, Fondo delle Nazioni Unite per l'infanzia. Parigi, Organizzazione delle Nazioni Unite per l'Educazione, la Scienza, e la Cultura. Consultato nel 2016 da http://www.unicef.org/publications/files/A_Human_Rights_Based_Approach_to_Education_for_All.pdf
- iv In inglese la scuola di appartenenza è tradotta con 'mainstream school'.
- v UNESCO (2001). Understanding and Responding to Children's Needs in Inclusive Classrooms. A Guide for Teachers. Paris, Inclusive Education Division of Basic Education. <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf>
- vi Informazioni più dettagliate possono essere trovate nel progetto LeHo (2016). L'ambiente istituzionale di Home and Hospital Education (HHE) in Europa. [http://www.lehoproject.eu/downloads/Public/International%20community/LeHo - Institutional environments of HHE in Europe June 2015.pdf](http://www.lehoproject.eu/downloads/Public/International%20community/LeHo_-_Institutional_environments_of_HHE_in_Europe_June_2015.pdf)

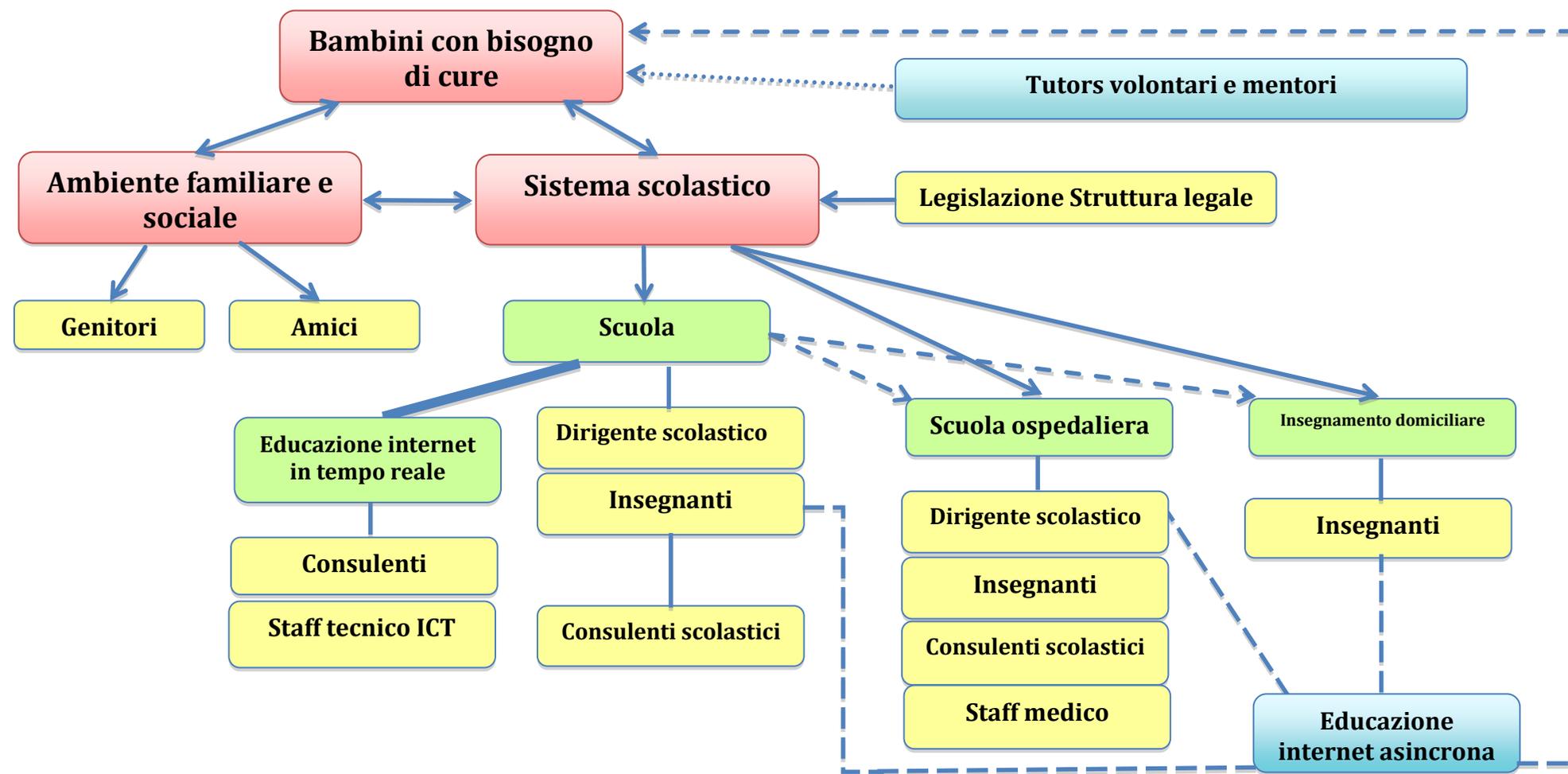


Figura 2. Soggetti coinvolti nell'istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica

Una parte della risposte alle domande sopra poste è fornita dal succitato resoconto LeHo: “Institutional Environments of HHE in Europe June 2015”.

Il resoconto mostra che i tipici incarichi nella gestione di allievi e studenti con bisogno di assistenza medica iniziano, nei casi più virtuosi, prendendo contatti con il paziente, i suoi genitori, la scuola di appartenenza, il dottore incaricato, le infermiere e i terapisti, di modo da raccogliere informazioni riguardanti le abilità del bambino e i limiti di ogni approccio educativo probabile.

Un team multidisciplinare per un bambino con bisogno di assistenza medica

Un piano di supporto educativo che tracci gli obiettivi e i compiti di tutti i partecipanti al team interdisciplinare può essere messo a punto soltanto nel momento in cui si conoscono i bisogni educativi insieme alle caratteristiche del trattamento medico (ad es., la durata e il luogo delle cure, il tempo e le strutture rivolti all’insegnamento). È inoltre di vitale importanza confidare nel futuro del paziente. La sua educazione deve essere accompagnata, per farlo stare meglio, dalla volontà di sopravvivere, altrimenti la capacità di venire a patti con la malattia scompare. **Garantire il diritto allo studio di ogni individuo con bisogno di assistenza, qualsiasi siano le condizioni, richiede un’istruzione di alta qualità, che sia intensa e continua, la quale deve essere assicurata dalle istituzioni locali, quindi dalle scuole ospedaliere, dall’istruzione domiciliare, dalla scuola di appartenenza e dalla combinazione di queste.** Gli effetti delle malattie, ma anche dei trattamenti (a breve o a lungo termine) variano di volta in volta e causano modifiche nel comportamento del malato. La lista potrebbe essere lunga. Per farsi un’idea sui pazienti affetti da cancro si consulti il libro: “What about School? A resource for parents and teachers of children, adolescents and young adults with cancer”^{vii}, di cui qui sotto si trova un estratto. Notate che questa è soltanto una lista parziale e dovrete sempre verificare la corrispondenza degli effetti con i tirocinanti dello staff medico.

| Trattamenti a breve termine potrebbero provocare questi effetti: | Trattamenti a lungo termine potrebbero provocare questi effetti: |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • nausea, vomito e diarrea • livelli bassi di energia es., fatica e sonnolenza • cambiamenti nell’aspetto fisico del bambino quali perdita di capelli, perdita o aumento di peso • il malfunzionamento ormonale potrebbe influire sulla crescita • cambiamenti nell’appetito • secchezza di pelle, occhi e bocca, e ulcere orali • aumento della vulnerabilità alle infezioni • perdita di udito • problemi alla vista • attacchi epilettici • problemi di cuore – incluso respiro corto, dolore al petto o palpitazioni e resistenza ridotta. | <ul style="list-style-type: none"> • cambiamenti nel tempo di elaborazione di informazioni e di compiti • difficoltà a mantenere l’attenzione • problemi di memoria • fatica continua • ipersensibilità al sole e altri problemi legati alla pelle • difficoltà a seguire le istruzioni • difficoltà di apprendimento • difficoltà motorie • difficoltà a pianificare, organizzare il materiale o risolvere problemi di natura astratta, spesso riferiti a problemi funzionali. |

I documenti dei regolamenti scolastici rivolti agli allievi con bisogno di assistenza medica, che sono stati sviluppati dalle scuole ordinarie

Regolamenti scolastici per gli studenti con bisogno di assistenza medica

Come scuola noi non:

- Manderemo frequentemente i bambini malati a casa o negheremo loro di partecipare alle normali attività scolastiche, incluso il pranzo, a meno questo non sia specificato dalla loro individuale prescrizione medica
- Manderemo loro negli uffici scolastici da soli o con qualcuno di non preparato all'eventualità che essi abbiano un malore.
- Negheremo agli allievi di bere, mangiare o andare in bagno o fare pausa ogniqualvolta la loro condizione di salute lo richieda.
- Negheremo ai bambini di avere un agevole accesso ai loro inalatori e medicazioni gestendo le loro cure quando e dove necessario.
- Penalizzeremo il registro delle frequenza se la loro assenza è dovuta alla loro condizione medica, ad es. per visite ospedaliere.
- Esigeremo l'intervento dei genitori, o di chiunque si senta obbligato ad essere a scuola per provvedere alle cure al sostegno medico dei proprio figli, incluso l'utilizzo del bagno. Nessun genitore dovrebbe lasciare il lavoro in quanto la scuola fallisce nel fornire le cure necessarie ai propri bambini
- Negheremo ai bambini di partecipare, non creeremo delle inutili barriere che blocchino la partecipazione del bambino a nessun aspetto della vita scolastica, inclusi viaggi d'istruzione, ad esempio chiedendo ai genitori di accompagnare i proprio figli.

possono fornire alcune risposte alle domande precedenti.

Il testo nella tabella di sinistra proviene dal regolamento per studenti con bisogno di assistenza medica della Smithdon High School.^{viii} L'intero documento è naturalmente più esaustivo, ma esso tuttavia garantisce una collaborazione interdisciplinare tra la scuola e coloro i quali hanno a che fare col bambino al di fuori di essa. Anche se specificatamente formulati per la scuola ordinaria, molti di questi articoli presenti nel documento possono essere applicati alle scuole ospedaliere, alle scuole speciali e alle scuole ordinarie che hanno a che fare con un allievo o uno studente con bisogno di assistenza medica.

Prendi un paio di minuti per leggere l'intero documento e riflettere concretamente circa le responsabilità delle persone coinvolte, e anche su possibili istruzioni su come migliorare la collaborazione.

Alcuni ospedali hanno sviluppato questionari specifici, da far compilare dai vari componenti del team interdisciplinare coinvolto nella cura del bambino; essi servono a raccogliere sistematicamente dati e informazioni

Questionari specifici per il team interdisciplinare

sui bisogni medici, accademici, religiosi ecc.. del bambino. Questi dati garantiscono un ottimo modo per iniziare il processo d'istruzione nelle scuole ospedaliere e permettono di monitorare i progressi degli allievi. Alcuni esempi sono il **Pupil Referral Form**, il **Pupil Passport** e i **Review Materials**, prodotti dalla Children's Hospital School, di Leicester.^{ix}

Vediamoli qui in dettaglio.

Nel **Pupil Referral Form (Referto dell'Allievo)**, il quale viene compilato da un garante (ossia la persona che garantisce per la scuola ospedaliere), le informazioni personali (nome, età, sesso, etnia, scuola di appartenenza) e i contatti (genitori o affidatari e la scuola di appartenenza) sono completati dalle informazioni curriculari delle varie materie e dalle informazioni sullo stato sociale del bambino (servizi

sociali eventualmente coinvolti, cura del bambino, valutazione dei rischi che corre lui o chi gli sta attorno, ad esempio per un contagio...). Il fatto di avere una serie di raccomandazioni dalla scuola ospedaliera anticipa gli esiti e i tempi del trattamento. Un referto medico allegato è un requisito fondamentale per questa sezione del modulo.

Nel **Pupil Passport (Passaporto dell'Allievo)**, informazioni essenziali sono raccolte dal referto medico, il quale include un sommario dei bisogni dell'allievo, una valutazione dei rischi che lo studente corre e una descrizione essenziale del comportamento dell'allievo in termini di cause ed inneschi relative a un possibile malore. Il lavoro è completato dalla scuola ospedaliera tramite visite a casa dell'alunno e nella scuola di appartenenza per verificare il livello di studi raggiunto dallo studente. Questa sezione include inoltre una dettagliata pianificazione dell'istruzione dell'allievo anche se esso si trova nella scuola ospedaliera. Se ne può vedere una descrizione più dettagliata sul Toolkit LeHo:

<http://www.lehoproject.eu/uk/toolkit/102-the-pupil-passport>

Nei **Review Materials (Materiali di Progresso e Sviluppo dell'Allievo)**, si prende nota della vulnerabilità dell'alunno, dei comportamenti litigiosi e della capacità di resilienza, attraverso le osservazioni degli insegnanti della scuola ospedaliera e dei tutori, in particolare per quanto riguarda le prestazioni accademiche degli allievi. Questa sezione tratta, inoltre, anche la fine del ricovero, quando ogni informazione viene restituita alla scuola di appartenenza frequentata dallo studente o alle autorità locali nel caso il bambino debba essere trasferito.

La collaborazione dei genitori e tra coloro i quali sono coinvolti nel team interdisciplinare è fondamentale per far sì che il processo educativo sia efficace.

Con le informazioni fornite in questa sezione e i riferimenti ai documenti linkati, dovresti essere in grado di rispondere alle seguenti domande:

Per i nuovi insegnanti HHE:

- **Puoi progettare il tuo modulo di registrazione dati? Quali informazioni dovrai registrare? Le tue risposte coincidono esaustivamente o solo parzialmente con gli esempi forniti?**
- **Prova a dare delle ragioni per cui porteresti, manterresti o aggiungerei (nuovi) elementi.**

Per insegnanti HHE praticanti:

- **La tua scuola usa simili registri? Coincidono con gli esempi forniti in questa sezione? Se no, perché? Vorresti proporre qualche cambiamento ai tuoi colleghi? Se sì, quali argomenti useresti per convincerli?**

Conoscenze apprese e fattori chiave per l'educazione (Key Educational Factors - KEFs)

Dopo essersi concentrati sulle radici dell'istruzione per allievi e studenti malati riflettendo sulle legislazioni e le organizzazioni di tutta Europa, e considerato questo tipo di educazione nel suo confronto con l'educazione fornita dalla scuola 'normale', vanno considerati i principi fondamentali



(Image: <https://www.flickr.com/photos/37583694@N04/3457947874> Shared under a Creative Commons [CC BY-NC 2.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.0/) licence)

dell'apprendimento e dell'educazione in generale. L'apprendimento è studiato dal punto di vista psicologico e l'educazione tramite un progetto formativo, laddove un'importante questione ha a che fare con il passaggio dalla "descrizione" (psicologia dell'apprendimento – come le persone apprendono) alla "prescrizione" (valore istituzionale – come le persone imparano in maniera efficace ed effettiva). Per il progetto HHE è addirittura di maggiore importanza considerare le particolarità delle malattie dei bambini e gli effetti sui comportamenti dei soggetti con bisogno di assistenza medica.

Per un lungo periodo, si è creduto che l'apprendimento

L'apprendimento

venisse da sé qualora le condizioni dell'ambiente fossero favorevoli. In altre parole, la responsabilità dell'apprendimento era tutta sulle spalle degli insegnanti, era in pratica loro compito far sì, in qualsiasi maniera, che l'apprendimento venisse da sé. L'apprendimento era considerato quasi alla stregua di una scatola nera, dove si poteva controllare qualsiasi cosa vi entrasse; in relazione alla natura degli input, potevano infine risultare soltanto determinati output (effetti dell'istruzione). Ma ciò che rimaneva nella scatola nera restava un mistero.

Le teorie contemporanee sull'apprendimento si sono focalizzate sullo scoprire cosa accade in quella scatola: come le informazioni vengono raccolte da chi apprende, come vengono processate, e come vengono registrate e consultate, come la memoria le organizza per questo scopo, e quale ruolo svolge la motivazione, ecc. Ci sono visioni molto differenti per quel che riguarda l'apprendimento e in che modo esso viene sostenuto, e molti libri o anche siti web propongono oggi una visione d'insieme delle varie teorie sull'apprendimento, spiegate ad un livello non specialistico.^x

Fattori educativi fondamentali

In linea con le teorie del costruttivismo sociale, una teoria diffusa in ambito educativo, i membri del progetto LeHo hanno identificato un

Costruttivismo sociale
per HHE: i KEFs

insieme di Fattori Educativi Fondamentali (Key Educational Factors - KEFs) per l'istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica domiciliare, in ospedale e nelle scuole ordinarie.^{xi} L'apprendimento è considerato una struttura della conoscenza. Esso si costituisce in un'attività svolta da chi apprende. L'aspetto sociale pone l'accento sul fatto che la conoscenza venga costruita mediante l'interazione all'interno del contesto in cui chi apprende è situato. È questa interazione che crea la comprensione e il sostegno allo sviluppo delle capacità. Sono stati individuati sei KEF, che sono:

A. Relazioni

- L'apprendimento autentico si realizza all'interno di un sistema di interazioni con altri e con degli artefatti culturali. L'utilizzo condiviso di mediatori culturali e relazionali facilita i processi educativi ad ogni livello ed in tutti i contesti.
- Attraverso l'interazione sociale con i pari e con altre persone più competenti, chi apprende può esprimere competenze che superano quelle che avrebbe espresso individualmente (Zona di Sviluppo Prossimale, Vygotskij).
- Apprendimento ed educazione sono influenzati da fattori prossimali (es., il contesto più prossimo che circonda la persona, la disponibilità di strumenti e facilitatori, il clima emotivo della classe, le pratiche educative e gli strumenti tecnologici) e distali (cultura, convinzioni e credenze, rete di cura e supporto per il giovane malato e la sua famiglia, comunicazione tra le diverse parti coinvolte nel sistema educativo).

Relazioni con
l'ambiente e con gli
altri

B. Costruire significati e conoscenze

- L'apprendimento di contenuti complessi è più efficace se consente ai soggetti coinvolti di costruire attivamente ed intenzionalmente il proprio sapere attraverso l'interazione sociale, la raccolta di informazioni e l'esperienza concreta.
- Ogni processo educativo dovrebbe sempre essere percepito come dotato di senso da parte di tutti gli individui coinvolti. Tali processi sono più efficaci quando si basano su una certa continuità temporale.
- L'acquisizione di nuove informazioni dovrebbe sempre collegarsi in modo significativo al sapere pregresso e alle esperienze personali del soggetto.
- Le emozioni dei singoli e quelle del gruppo sono interconnesse e si influenzano a vicenda.

Conoscenza attiva
costruzione di senso
per chi apprende

C. Assumere i ruoli di fronte ad altri

- I nuovi apprendimenti dovrebbero sempre condurre lo studente ad assumere ruoli nuovi e più attivi. Tali ruoli, a loro volta, dovrebbero essere riconosciuti dai compagni, dagli insegnanti ecc.
- L'apprendimento di nuove abilità dovrebbe consentire alla persona di raccontare ad altri la propria realtà interna ed esterna.

Riconoscere ruoli
durante
l'acquisizione di
nuove capacità

D. Metacognizione

- Pensare, ragionare, ordinare, pianificare, controllare dovrebbero alternarsi ad azioni concrete come giocare, fare, agire, costruire, disegnare, lavorare a livello manuale.
- L'uso di materiali diversi nel processo di apprendimento attiva diverse forme di pensiero e diverse esperienze sensoriali.
- L'uso di strumenti gestiti autonomamente dal soggetto o co-gestiti con i pari (es. checklist, moduli, schemi, discussioni di gruppo ecc.) nei diversi momenti dell'apprendimento favoriscono lo sviluppo dell'autonomia.

Comprensione e sistemazione della conoscenza

E. riconoscimento delle *Individualità*

- Ciascuna persona è dotata di strategie di apprendimento, modi di avvicinarsi alle discipline e abilità diverse. Tutti questi aspetti sono funzione delle esperienze pregresse, del clima sociale, della motivazione, della cultura, di stili personali e del livello di sviluppo individuale.
- La valutazione formativa e lo *scaffolding* aiutano chi apprende a conseguire obiettivi più elevati e aumentano la sua autostima e la sua autoefficacia
- Ogni processo educativo dovrebbe essere preceduto da una fase di ascolto e di valutazione della storia del bambino, dei suoi desideri, delle sue attitudini e della sua cultura.

Aspetti individuali del processo di apprendimento

F. Comunicazione inter-istituzionale

- Scuola e genitori sono partner nell'educazione di bambini e ragazzi. Il buon funzionamento della famiglia, l'efficacia dell'educazione scolastica e l'andamento dello studente sono facilitati da una comunicazione aperta e bidirezionale tra scuola e famiglia. Tale comunicazione è influenzata dalla visione pedagogica e dalle prassi operate dalla scuola.
- Il conseguimento dei risultati educativi è facilitato da una buona comunicazione e dal reciproco riconoscimento di istituzioni diverse, sia a livello locale che tra il livello locale e quello più centralizzato {Bronfenbrenner, 2005 #4384}. I processi comunicativi sono sostenuti da strumenti amministrativi e di documentazione della storia dello studente appropriati e condivisi.
- La valutazione dello studente dovrebbe riguardare le sue abilità scolastiche come pure il suo sviluppo sociale. I documenti di valutazione dovrebbero essere condivisi e reciprocamente riconosciuti dalle diverse istituzioni.

Mantenere una relazione costante tra le parti coinvolte

I focus group LeHo riguardo i primi cinque KEFs^{xii}

Due gruppi di discussione (Focus Groups: FG1 and FG2), costituiti da insegnanti e gruppi di staff medico sono stati organizzati tra il 2014 e il 2015 nei paesi che fanno parte del progetto. Alla luce delle loro esperienze i gruppi hanno discusso i KEFs.

La voce di medici e docenti

Ecco quali sono state le domande che gli abbiamo rivolto e cosa è emerso.

1. Secondo la tua esperienza, quali sono i maggiori ostacoli nell'insegnamento di bambini con bisogno di assistenza medica, sia domiciliare che in ospedale?
2. Secondo la tua esperienza, quali sono i fattori principali che permettono ai bambini con bisogno di assistenza medica di partecipare alle attività scolastiche e a ricevere un'educazione?

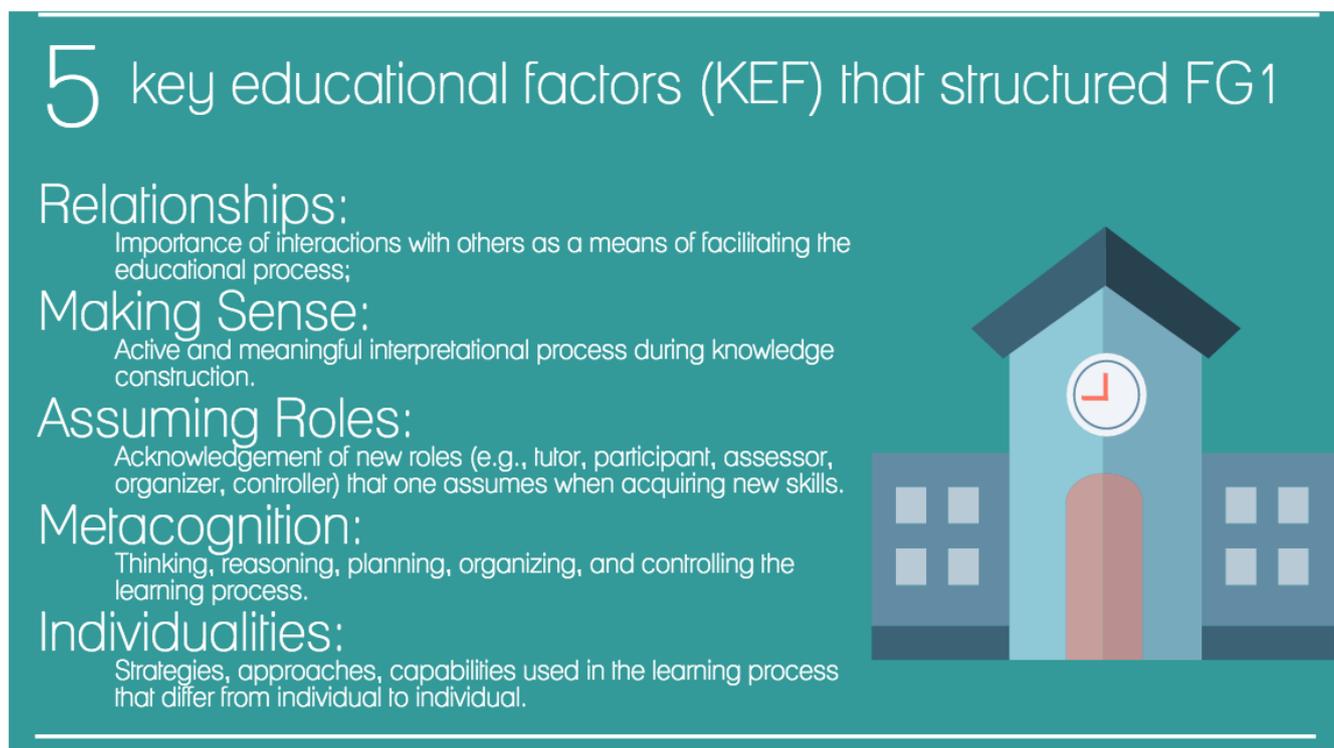


Figure 3. I cinque KEFs discussi durante l'FG1

(Taken from Capurso M. & J. Dennis (2015). Focus Groups. ICTs and Education of Children with medical needs. Final report. p. 6)

Osservazioni generali emerse

Creazione di senso e costruzione di conoscenza è stato considerato il fattore meno importante dei KEFs, secondo i risultati del FG1. Da un punto di vista pedagogico questo KEF è collegato all'abilità di strutturare progetti educativi a medio e lungo termine con obiettivi ben definiti e una solida rete di relazioni.

Nessuna sorpresa che il KEF relativo al riconoscimento dell'individualità dello studente ("**Individualities**") sia stato considerato dai più come ben '**coperto**' dall'**uso appropriato delle pratiche educative**, dato che la maggior parte delle attività all'interno dell'HHE sono di norma su base individuale (molto più di quanto avvenga nella scuola ordinaria).

L'uso delle ICT, preso in considerazione specificatamente nella discussione dell'FG2, ha mostrato alcune tendenze interessanti. Uno dei risultati è il fatto che l'area in cui le ICT sono percepite come

maggiormente benefiche è quella del KEF per la “Creazione di senso e costruzione di conoscenza”. Le ICT sono quindi tendenzialmente considerate come lo strumento da dedicare alla scelta di creare un ambiente sociale costruttivo che rispetti i bisogni del bambino. Riconosciuto il ruolo positivo del KEF “Individualità”, è interessante notare come ci siano meno asserzioni riguardo l’uso delle ICT in questo KEF rispetto agli altri KEFs. Questo, difatti, suggerisce che le ICT siano meglio pensate come uno strumento volto al mantenimento dei rapporti del bambino con i suoi compagni.

Riassunto delle osservazioni più importanti riguardo ciascun KEF

Nota: KEFs non vengono citati in ordine di importanza.

Relazioni

- Sono stati raccolti pareri positivi riguardanti l’uso degli strumenti delle ICT per l’integrazione (contatto con i compagni) e lavoro in team.
- I maggiori problemi riguardano invece i fattori psicologici esterni, i fattori di isolamento e stigmatizzazione legati alla condizione di malattia.

Creazione di senso e costruzione di conoscenza

- Gli strumenti ICT di apprendimento sono stati valutati in maniera del tutto positiva, specialmente per quello che riguarda la creazione di attività costruttive.
- I maggiori problemi concernono l’isolamento dei bambini malati e un’insufficiente comunicazione tra lo staff medico e gli insegnanti in relazione a questo KEF. C’è una certa ironia nel fatto che la comunicazione tecnologica non sia in grado di risolvere questi problemi di isolamento!

Assumere i ruoli

- La maggior parte delle dichiarazioni raccolte riguardano l’integrazione e il lavoro in team; per esempio è stato affermato che un ambiente educativo integrato e supportato da forme di cooperazione risulta essere il metodo ideale di apprendimento per permettere agli studenti ospedalizzati di assumere ruoli attivi di fronte ai propri compagni.
- I maggiori problemi riguardano la stigmatizzazione della condizione di malattia e i problemi legati a fattori psicologici interni.

Metacognizione

- La maggior parte delle affermazioni positive riguarda l’uso di strumenti sperimentali di apprendimento e le attività per l’adattamento alle condizioni mediche dello studente.
- I maggiori problemi riguardano le difficoltà ad organizzare e mettere in pratica attività di apprendimento metacognitive effettive, dovute a istanze direttamente collegate alla malattia (ad es. mantenere un ambiente sterile e sicuro attorno al bambino) e la mancanza di fondi per combatterle.

Individualità

- Il riconoscimento della propria individualità è coperto dalle appropriate pratiche pedagogiche esistenti (ad es. l'insegnamento e l'assistenza, la comunicazione, i sistemi di autovalutazione e giudizio, l'attenzione all'integrazione).
- I problemi di identificazione sono legati alla condivisione di pratiche e procedure all'interno della scuola di appartenenza o alla rigidità delle procedure di valutazione nell'interazione tra scuole/sezioni ospedaliere e di scuole di appartenenza.

L'influenza della condizione medica dello studente sull'apprendimento, in termini di KEFs

A. Relazioni

I bambini con bisogno di cure mediche tendono a focalizzarsi sulla loro malattia e sulle sue conseguenze (ad es. perdita di capacità, insicurezza nel futuro, dolore che ostacola la concentrazione, fatica estrema e sforzi ridotti) risultando meno motivati ad acquisire nuove conoscenze e abilità. **Essi hanno bisogno di essere incentivati dai loro compagni e dai loro insegnanti per mettersi in gioco ed essere più motivati a studiare.**

Il problema è che, dato che sono malati, hanno **spesso un legame sociale più debole con i loro compagni, poiché la loro malattia li esclude dalla partecipazione alle attività sociali della classe.**



(Image: [Steve Spinks](#).
Shared under a Creative Commons
CC BY-NC 2.0 licence)

L'istruzione dei bambini con bisogno di assistenza medica in una scuola ospedaliera è spesso una relazione uno-a-uno tra lo studente e l'insegnante. Questo la rende più intensa rispetto alla relazione tra gli studenti e il loro insegnante in una situazione di classe. La relazione uno-a-uno con un adulto, a differenza di quella con i compagni, rischia di avere effetti differenti sull'esperienza di apprendimento, talvolta inibendo l'apprendimento di gruppo e la costruzione di attività di gruppo.

Bambini con problemi fisici spesso hanno difficoltà nel parlare apertamente con i loro compagni della loro malattia e anche degli effetti visibili del loro trattamento (come i capelli caduti nei pazienti affetti da cancro); per quelli che soffrono di problemi mentali e psichiatrici, può essere ancora più difficile, in quanto queste problematiche sono spesso stereotipate.

In alcune malattie e trattamenti nei quali è coinvolto il cervello spesso scaturiscono differenze che compromettono le relazioni: potrebbero comportarsi in una maniera piuttosto antisociale o avere difficoltà a rendersi conto che il loro comportamento costituisce un problema, o potrebbero perdere spesso il filo del discorso manifestando difficoltà di espressione verbale.

Inoltre, non importa quanto sforzo sia prodotto dagli insegnanti (nell'educazione domiciliare, nelle scuole ospedaliere o nella scuola di appartenenza del bambino), **questo sarà sempre meno efficace se la collaborazione tra i genitori e lo staff medico viene a mancare: questa peraltro è frequentemente la situazione dei casi di bambini con una condizione sociale sfavorevole.** Questa collaborazione deve

essere bidirezionale. Gli insegnanti hanno bisogno del supporto di tutti coloro i quali sono in relazione con il bambino, per far sì che vengano raccolte tutte le informazioni necessarie riguardo la condizione e la capacità del bambino e per incoraggiarlo. Genitori e staff medico hanno bisogno di informazioni dagli insegnanti circa i loro approcci pedagogici, i compiti di apprendimento e gli sforzi necessari a provvedere ad un adeguato supporto.

B. Creazione di senso e costruzione della conoscenza

La creazione di senso è strettamente collegata agli obiettivi dello studente. Ogni attività, sforzo, costruzione mentale, attenzione e concentrazione acquistano di significato solo se contribuiscono a far sì che lo studente raggiunga gli obiettivi prefissati. **Dato che la malattia può creare incertezza rispetto al futuro, e che dolore e immobilità potrebbero portare il bambino a focalizzarsi sugli effetti immediati della malattia e del trattamento, è comprensibile come gli studenti malati facciano fatica ad utilizzare questo KEF.**

Si presenta un problema simile con la costruzione di conoscenza. La costruzione di conoscenza non è un processo automatico, dato che necessita che lo studente sia attivo, che faccia uno sforzo e che perseveri in esso.

Per reagire a queste problematiche, gli insegnanti dovrebbero anzitutto combattere l'isolamento del bambino. I compagni di classe possono qui giocare un ruolo di primaria importanza, specialmente quando sono chiamati a svolgere attività di supporto

nei confronti dei bambini malati (es., chiacchierare, svolgere il ruolo di passare informazioni, lavori, e compiti a casa, ecc. dalla scuola al bambino malato e viceversa). Alcuni strumenti che aiutano a mantenere questa comunicazione sono stati sviluppati negli ultimi anni, per esempio, iniziative quali Monkey in my Chair, WebChair, costruzione di robots, ecc. Essi vengono discussi più avanti in questo documento e sono 'esplorabili' nel Toolkit di LeHo.

Alcuni strumenti tecnologici commerciali possono inoltre fornire aiuto. Essi facilitano la comunicazione, sono spesso già utilizzati dai giovani e possono essere facilmente personalizzati (ne indicheremo alcuni più avanti anche in questo caso).

C. Assumere ruoli

Assumere ruoli implica flessibilità mentale e concentrazione prolungata; e a seconda del ruolo che si è assunto, possono essere implicate anche abilità quali il ragionamento astratto. Queste abilità possono essere influenzate negativamente dalla malattia e dal ricovero in ospedale.

Similmente, per dare un senso alla costruzione della conoscenza, assumere ruoli di fronte agli altri è spesso è impossibile sia a causa dell'isolamento dei bambini in un ospedale o domiciliare sia per lo stigma che deriva dall'essere malato.



(Image:
http://farm8.static.flickr.com/7378/8720604364_85c5931a14_m.jpg. Shared under a Creative Commons [CC BY-NC 2.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.0/) licence)



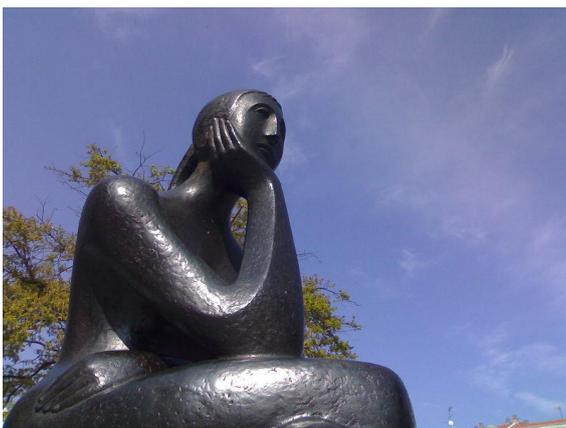
(Image: [CJ Sorg](#). Shared under a Creative Commons [CC BY-NC 2.0](#) licence)

Per questo motivo, questi bambini necessitano soprattutto dell'aiuto dei loro coetanei, degli insegnanti e del personale medico così come dei loro genitori per incoraggiarli e per sviluppare queste abilità.

Tuttavia, spesso sono i genitori che ostacolano lo sviluppo dei loro figli essendo iperprotettivi e mantenendo il bambino dipendente da loro. Alcuni genitori sono anche coinvolti nell'impostazione pedagogica dell'insegnamento e dell'apprendimento. Si dimentica che un bambino malato deve avere il tempo di essere un bambino e, come tale, può avere problemi che vuole condividere solo con i suoi coetanei e, forse, i suoi insegnanti, piuttosto che con i loro genitori.

A volte gli insegnanti ostacolano lo sviluppo del bambino, diventando troppo coinvolti emotivamente, o impedendo l'ingresso ai genitori che vengono visti come disturbatori del processo di apprendimento. In un ambiente HHE, l'uso dell'apprendimento cooperativo può essere uno strumento importante per avviare e promuovere l'assumere dei ruoli. L'apprendimento cooperativo si rivolge ai piccoli gruppi eterogenei di allievi che insieme risolvono problemi e creano progetti, sfidando gli studenti ad assumere nuovi ruoli e a rafforzare il proprio apprendimento e quello del gruppo. Più informazioni circa l'apprendimento cooperativo e sui relativi modelli possono essere trovate negli articoli di Heather Coffey su Learn NC.^{xiii}

D. Metacognizione



(Image: https://en.wikipedia.org/wiki/Portal:Thinking#/media/File:A_woman_thinking.jpg. Shared under a Creative Commons [CC BY-SA 3.0](#) licence)

La metacognizione include la pianificazione e l'organizzazione, la consapevolezza di sé e di auto-monitoraggio. Nella maggior parte dei casi in cui è presente una malattia grave, queste competenze sono inevitabilmente influenzate. **Anche in una situazione di scuola tradizionale, la metacognizione è un KEF che è sottorappresentato. Molti insegnanti sono ancora più interessati alla conoscenza dei fatti e alle competenze che al pensiero, alla pianificazione, al ragionamento, all'organizzazione e al controllo.** Gli insegnanti spesso esitano a impegnarsi con questo KEF, soprattutto quando questi "meta" aspetti cognitivi di apprendimento (letteralmente aspetti che vanno "oltre" la cognizione), vengono posti come obiettivi centrali, poiché monitorare e valutare questo è molto più difficile rispetto a fornire conoscenze o formare a delle competenze, per non

parlare della relativa valutazione.

La metacognizione si rivolge a risultati a lungo termine e i genitori sono spesso più interessati all'immediato successo accademico e alla promozione del loro bambino in una classe superiore alla fine

dell'anno che in cose che si apprenderanno e saranno evidenti solo in seguito. E gli insegnanti si trovano costretti a tenerne conto.

Pertanto, essendo realisti e ricordando il rapporto spesso problematico con il futuro che gli studenti con necessità di assistenza medica possono sperimentare, è probabile che questo KEF sia molto più difficile da implementare in HHE di quanto lo sia in materia di istruzione tradizionale. Tuttavia, quando il bambino

torna alla sua scuola di appartenenza, questo KEF deve essere tenuto presente, dato che gli effetti della malattia persistono e hanno bisogno di tempo per essere curati.



(Image: [Vaughn Saball](#). Shared under a Creative Commons [CC BY-SA 3.0](#) licence)

E. Le individualità

Questo KEF è già ben coperto, sia in HHE che nelle scuole tradizionali. Tuttavia, è l'approccio che differisce tra questi due tipi di ambiente educativo. In un contesto HHE, l'individualità del discente deve includere la malattia e i suoi effetti sull'apprendimento, mentre nelle scuole tradizionali l'individualità è più spesso considerata in termini di sviluppo cognitivo, di abilità e competenze. La dinamica e gli aspetti individuali di personalità (motivazione e soprattutto emotività), che sono molto importanti per uno studente malato, tendono a essere un po' trascurati nelle scuole 'normali' e di conseguenza hanno meno influenza sulla valutazione.

Suggerimenti per insegnanti HHE

I seguenti suggerimenti sono stati emersi nelle prime discussioni Focus Group sul Kefs. Essi devono tuttavia essere applicati con cautela, in quanto gli interventi pedagogici possono funzionare in modo diverso a seconda delle caratteristiche degli alunni/studenti e le concrete circostanze ambientali.

Le scienze mediche e comportamentali spesso basano la loro ricerca sulle osservazioni (attitudini, sintomi, sindromi, evoluzione della malattia e relativo trattamento, ecc.). Per studiare l'effetto di un intervento / trattamento, viene fatto un confronto tra le osservazioni con e senza quell'intervento. È pertanto facile concludere che eventuali differenze riscontrate sono dovute a quel *determinato* intervento.

Tuttavia, la ricerca sui "mediatori" e sui "moderatori", avverte che le cose possono essere più complesse di quanto sembrano. Un "moderatore" è un fattore che influenza indicando in quale o in quali condizioni, un intervento / trattamento produce il suo effetto. Un "mediatore", invece, indica come e perché un trattamento produce i suoi effetti. La ricerca sui bambini ammalate aveva preso in considerazione quattro mediatori e moderatori educativi:

1. Tipo di malattia

2. Cultura specifica del paese e servizi di supporto
3. Età
4. Tipo di servizio scolastico offerto.

facciamo un esempio: la capacità di risolvere problemi aritmetici sarà influenzato dall'età dell'alunno (il moderatore). Tanto più sarà giovane l'alunno, tanto più sarà difficile. Tuttavia, questa capacità può essere migliorata o ridotta dal tipo di sostegno scolastico (mediatore) che viene offerto. In altre parole, è importante considerare questi mediatori / moderatori quando si apportano modifiche o si applicano interventi.

In questa sede ci preme rimarcare quanto segue:

- Prestare particolare attenzione allo sviluppo fisico e psico-sociale del bambino;
- Cercare di promuovere l'educazione dello studente, per quanto possibile, tenendo conto dei limiti che sono imposti dalla malattia, dal trattamento o dalla post-terapia.
- Organizzare la formazione concentrandosi sulla continuità: se il bambino è in una scuola o in ospedale o se è in istruzione domiciliare, dovrebbe seguire, per quanto possibile, gli obiettivi e gli approcci della scuola di appartenenza, e preparare, per quanto possibile, per il potenziale rientro alla scuola di appartenenza.
- Mantenere il contatto con i genitori e restare informati circa le loro preoccupazioni e lo stato psicologico dello studente. Tenerli informati sui progressi dei loro figli, spiegare i propri approcci educativi e fornire loro informazioni su come possono aiutare a motivare il loro bambino e sostenere la sua istruzione nel corso della loro malattia e convalescenza.
- Mantenere il contatto con il personale medico, il personale della scuola di appartenenza e l'eventuale insegnante di supporto. Uno scambio mirato di informazioni è fondamentale.
- Fornire possibilità per lo studente di rimanere in contatto con i suoi compagni di classe della scuola di appartenenza.

Quanto segue è rivolto agli insegnanti HHE. Pensate alla preparazione delle vostre lezioni, al modo in cui intendete approcciare lo studente e a come comunicherete e valuterete gli studenti e i loro contesti.

Pensate alla comunicazione con i genitori, con il personale medico e con gli insegnanti della scuola di appartenenza: quali informazioni normalmente scambi o vorresti scambiare con loro? Quali tipi di informazione condivideresti solo con i tuoi colleghi nella scuola ospedaliera o dell'istruzione domiciliare?

Discutere le risposte a queste domande fra colleghi può portare a nuove intuizioni vantaggiose per tutti.

Dopo averlo fatto, confrontate le vostre risposte con le indicazioni, divise per età, esposte a seguire.

Sostenere i bambini malati con età compresa tra i 2 e i 6 anni

I bambini, durante la loro infanzia, sono ansiosi di esplorare l'ambiente dove vivono e il proprio corpo e sue capacità. Imparano l'osservazione, l'imitazione, la ripetizione e soprattutto l'atto del fare. Gli insegnanti di alunni in questa fascia di età devono supportare questo impulso con la creazione di un ambiente di apprendimento che è sicuro, estremamente vario, ricco di stimolazione fisica e mentale per il bambino che allena le proprie capacità motorie e impara a verbalizzare queste azioni ("dimmi cosa si sta facendo") e a stimolare la propria naturale creatività. Anche la collaborazione (giocare insieme) dovrebbe essere attivamente incoraggiata per migliorare la loro motivazione.

Imparare tramite osservazione, imitazione e ripetizione

I bambini che hanno bisogno di assistenza medica si confrontano con un ambiente che pone loro delle restrizioni. Il loro motore di sviluppo è spesso ostacolato da un confinamento fisico, e anche i loro contatti sociali sono ugualmente limitati. Inoltre, l'ambiente è meno ricco di possibilità stimolanti per



(Image: © Bednet vzw <http://www.bednet.be/>)

l'apprendimento e la loro malattia e il relativo trattamento possono portarli all'apatia, oppure a ridurre la capacità di concentrazione per la stanchezza.

Tuttavia, l'istruzione per questa fascia di età si basa soprattutto sul gioco, con meno enfasi sulle esigenze di apprendimento, e questo consente un contesto di classe in cui c'è spazio per un gruppo di studenti con diversi livelli di capacità, competenze e sviluppo, riuniti assieme per divertirsi giocando.

È stato anche osservato che molti bambini piccoli con necessità di assistenza medica hanno un aumento del

livello di empatia e di maturità che è spesso li avvantaggia rispetto ai loro coetanei. Ad esempio, sovente aiutano gli altri spontaneamente e difendono gli altri bambini che vengono presi in giro.

Nell'istruzione domiciliare, il rapporto uno a uno (tra il bambino e il suo insegnante) sostituisce l'ambiente aperto sopra descritto. **Spesso, gli insegnanti, preoccupati per i risultati scolastici, commettono molto spesso l'errore di andare a sostituire il gioco con una maggiore attività di apprendimento formale.** Va ricordato agli insegnanti inseriti in tale scenario che si ha a che fare con gli studenti in difficoltà che non solo hanno il diritto all'istruzione, ma hanno anche il diritto di essere malati.

Sostenere studenti di età compresa tra i 7 e gli 11 anni

Durante questo periodo, i bambini cambiano rapidamente. I primi anni di questa età possono essere considerato come un'estensione della prima infanzia:

estensione, approfondimento

- Vi è un ulteriore sviluppo delle capacità motorie e del linguaggio (vocabolario, costruzione della frase nella lingua parlata e scritta).
- Si esplora l'immagine di sé e la propria identità.
- L'uso elementare di costrutti astratti e di ragionamento (il conteggio e l'aritmetica elementare) diventano possibili, ma sono ancora strettamente legati alla manipolazione di oggetti reali.
- Le amicizie reali e i contatti extra-familiari (ad esempio in associazioni giovanili) estendono gradualmente l'ambiente sociale.

A queste crescenti capacità e funzionalità si associa una relativa più intensa richiesta a livello di apprendimento e istruzione. Tuttavia, per i bambini con bisogno di assistenza medica, i punti principali dell'apprendimento sono in gran parte gli stessi di quelli per le età 2 - 6.

Gli ultimi anni della fascia di età che va dai 7 agli 11 anni costituiscono un ponte alla prima adolescenza:

Esplorare la complessità di conoscenza, competenze ed emozioni

- La crescita e la maturazione vanno di pari passo con l'aumento della auto-consapevolezza dei propri punti di forza e di debolezza attraverso confronti delle proprie capacità e prestazioni con i propri coetanei.
- I costrutti astratti reali e quelli razionali si integrano con la realtà.
- I bambini cominciano a prendere le proprie iniziative e sviluppare un senso di responsabilità.
- La crescente consapevolezza di sé consente, da parte degli studenti stessi, il monitoraggio del



(Image: <https://www.flickr.com/photos/afferden-limburg/8681503824> CC BY-NC 2.0 licence)

proprio comportamento, il quale è un prerequisito allo sviluppo della metacognizione.

- Tuttavia, allo stesso tempo, cambiamenti ormonali causano disturbi emotivi e incertezza, dunque è necessario un sostegno da parte di persone di fiducia come genitori e parenti, insegnanti e buoni amici.

È ovvio che la malattia e le cure hanno un grave impatto su questo sviluppo. Isolamento e le limitazioni nel contatto con i propri coetanei rallentano lo sviluppo del bambino e la qualità della vita stessa. La cura può disturbare i normali cambiamenti ormonali e causare ulteriori effetti indesiderati.

Tuttavia, il supporto continuo è necessario, e va dato ricorrendo a concetti astratti e alla manipolazione degli stessi. Questo è chiaramente rilevante per la matematica, ma anche negli approcci più formali di altre materie. Gli insegnanti dovrebbero stimolare e guidare i loro allievi a fare rappresentazioni mentali della realtà e a manipolarle per creare concetti astratti. Strategie di problem solving dovrebbero essere introdotte a partire da un livello concreto e praticato in piccoli passi. Gli insegnanti dovrebbero rimanere pazienti con i loro allievi, perché il ragionamento astratto e il problem-solving sono abilità difficili e alcune malattie inibiscono il loro sviluppo.

È necessario inoltre fornire aiuto per introdurre elementi metacognitivi. Avere una visione "oggettiva" di se stessi non è banale, e i giovani andrebbero aiutati con attenzione mentre la costruiscono. I loro sentimenti dovrebbero essere esplorati e dovrebbero essere dati frequenti commenti positivi come stimoli per la motivazione. Gli insegnanti di bambini con bisogno di assistenza medica, dovrebbero evitare di scoraggiare gli alunni, ma allo stesso tempo l'insegnamento deve essere mantenuto al livello della "zona di sviluppo prossimale".

Sostenere gli studenti di età compresa tra 12-18

L'adolescenza colma il divario tra l'infanzia e il mondo adulto. Questo è il momento in cui gli adolescenti possono implementare le varie sfaccettature dello sviluppo della personalità e sperimentare con le loro capacità in un ambiente sicuro: essi hanno la libertà di agire e ad assumersi la responsabilità purché rispettino la libertà degli altri.

Indipendenza, maturità
emotiva, auto-
consapevolezza, autostima

I principali aspetti di questo comportamento adolescenziale sono:

- **Indipendenza:** gli adolescenti vogliono prendere decisioni autonome e questo porta regolarmente a conflitti con i genitori (e gli insegnanti, in quanto sono inclini a contestare l'autorità) e mettono in discussione le aspettative degli adulti.
- Questo desiderio di indipendenza spesso porta a comportamenti a rischio (ad esempio nell'adottare i classici atteggiamenti di quella che viene definita "vita da strada" ma anche in discorsi provocatori o in contestazioni in aula).
- Per quanto affermino la loro indipendenza, essi sono influenzati dalle opinioni e comportamenti dei loro coetanei (usando uno "slang" tipico, scegliendo lo stesso abbigliamento, ascoltando la stessa musica, ecc...).

- In linea con questo, si sviluppano gli interessi che sono comuni con gli amici e compagni di squadra. Questi contatti sociali e il loro sviluppo della maturità emotiva portano spesso a stabilire relazioni amorose e, per qualcuno, iniziare l'attività sessuale.
- Sviluppo psicosociale e cognitivo li aiutano a prendere coscienza della propria identità e portano ad una maggiore consapevolezza di sé e dell'autostima, che influenzano i risultati accademici sia in positivo sia negativo a seconda che essi si sentano bene, preoccupati o ansiosi. Allo stesso tempo, tutto ciò consente un ulteriore sviluppo della loro capacità di riflettere sui propri processi di apprendimento e li aiuta ad imparare a pianificare, monitorare e valutare il proprio apprendimento nei processi di pensiero.

La malattia ha chiaramente forti influenze su questi processi e sullo sviluppo. Come per gli altri livelli di istruzione, una diagnosi di malattia provoca modifiche dirette nel comportamento e nelle capacità dello studente, ma anche cambiamenti indiretti collegati alle reazioni di genitori, famiglia, amici, personale medico e insegnanti. La differenza tra adolescenti e altri gruppi di età è che i primi sono già interessati al loro futuro e sono in grado di stimare quale sarà l'impatto di qualsiasi malattia sulle loro aspettative. Alcuni reagiscono con ansia, depressione o stress, altri si ribelleranno, ma è anche possibile che essi maturino più velocemente.

Effetti dell'assistenza medica su materie orientate all'istruzione degli studenti



(Image: Shared under a Creative Commons CCO public domain licence)

Le classi in questa fascia di età sono gestite da insegnanti specializzati in certe materie, molti dei quali sono molto entusiasti della propria e cercano di trasmettere tale passione ai loro studenti. Alcuni insegnanti ritengono addirittura che la loro materia sia la più importante e si aspettano che i loro studenti si comportino di conseguenza.

Gli insegnanti HHE d'altra parte hanno esperienza quotidiana delle conseguenze di un'assistenza medica sui risultati e sull'atteggiamento dei loro studenti, e si confrontano regolarmente con i colleghi delle scuole 'tradizionali' che non sono in grado di accettare queste limitazioni. Ad esempio,

quando ad un'insegnante HHE viene chiesto quali dovrebbero essere i principali temi che lo studente malato dovrebbe trattare prima del loro ritorno alla scuola di appartenenza, le risposte seguono spesso la linea "Hanno tutto il giorno per studiare, perché limitare la loro formazione ad un sottogruppo di materie o solo a quelle più importanti?" o "Perché devono avere lezioni solo per un paio d'ore al giorno?".

Sembrano essere ignari del fatto che il trattamento ha la priorità rispetto all'istruzione e credono che gli effetti psicologici della malattia e del trattamento siano esagerati e che ciò venga utilizzato come una scusa per quello che essi considerano come degli insuccessi.

Immaginate la frustrazione degli insegnanti HHE, sapendo che in alcuni paesi hanno solo il permesso di fornire informazioni sui risultati degli studenti e sul loro apprendimento, sapere che la valutazione finale e le decisioni sono prese esclusivamente dagli insegnanti della scuola di appartenenza.

Un'altra frustrazione nel rapporto tra HHE e i docenti tradizionali interessa i materiali didattici. Molti insegnanti producono i propri materiali e alcuni non sono disposti a condividerli con i loro colleghi HHE (a volte addirittura si rifiutano di condividerli all'interno della propria scuola).

Questo è un altro motivo per cui è di vitale importanza per gli insegnanti HHE mantenere il contatto con gli insegnanti della scuola di appartenenza dei loro studenti. La dimensione dei gruppi classe nelle scuole ospedaliere comporta automaticamente un numero più ristretto di insegnanti (multidisciplinari) e l'eventuale adattamento del curriculum. **Inutile dire che un atteggiamento protettivo sulla condivisione di risorse didattiche ostacola sia l'apprendimento in un ambiente HHE sia l'eventuale ritorno dell'alunno nella scuola di appartenenza.**

Spesso si richiede una grande quantità di diplomazia per poter trasformare una situazione così sfavorevole in una accettabile, e gli insegnanti HHE qualificati dovrebbero aiutare i loro colleghi più inesperti a risolvere questi tipi di problemi.

Non solo la malattia del discente, ma anche l'uso di aule per specifiche materie (laboratori, corsi di informatica, laboratori tecnici, etc.) può portare ad adattamenti nel piano di studi. Non tutti i tipi di aule che vengono utilizzati nella scuola secondaria di appartenenza possono essere replicati in una scuola in ambiente ospedaliero. Tutti coloro che sono coinvolti nella cura e nell'educazione degli studenti, così come lo studente stesso, dovrebbero essere inclusi nelle decisioni riguardanti la loro formazione mentre sono malati.

Anche in questo caso, un atteggiamento creativo e flessibile (orientato multi-disciplinarmente) del docente sarà necessario per insegnare gli aspetti pratici del curriculum nell'ambiente ospedaliero o domiciliare.

Profilo dell'insegnante HHE

Da quel che sappiamo, non esiste un profilo europeo completo di un insegnante HHE. Otto Mourik ha sviluppato un profilo professionale per gli insegnanti ospedalieri nei Paesi Bassi, e ha elencato le 13 caratteristiche essenziali richieste in termini di e di competenze.

La lista è strutturata in tre blocchi.

Compiti e
competenze dei
docenti HHE

A livello più generale (Task A), troviamo le competenze che sono comunemente necessarie per tutte le professioni.

Il livello medio (Task B) elenca le competenze necessarie per far fronte ai compiti generali e sotto-attività nell'ambito del sostegno, indipendentemente dall'incarico effettivo che deve essere svolto. Questo livello corrisponde alle caratteristiche necessarie, da parte di tutti coloro che sono coinvolti nella formazione, per essere in grado di discutere i problemi con i genitori, il personale medico e per cooperare con le organizzazioni esterne.

Il livello dei compiti più specifici (Task C) elenca le competenze per le attività tipiche di insegnamento e il sostegno educativo degli studenti che necessitano di assistenza medica, con l'enfasi sulle caratteristiche necessarie di cui gli insegnanti in ospedale devono disporre.

Queste caratteristiche comprendono la capacità di far fronte a una varietà di differenze sociali e culturali, di lavorare in modo indipendente, di utilizzare piani di azione individuali e di sviluppare accordi educativi individuali.

Tuttavia, c'è un fatto importante da notare: la panoramica è stata fatta pensando agli insegnanti ospedalieri di studenti che soffrono di malattie fisiche; bambini e adolescenti con problemi comportamentali e/o psichiatrici non sono stati specificamente presi in considerazione.¹

Prima di affrontare la panoramica, è importante che gli insegnanti considerino che i commenti qui sotto sono frutto di questa prospettiva.

Il lavoro di chi insegna a bambini malati non si svolge solo nell'ambiente ospedaliero ma si estende anche all'insegnamento domiciliare. Quando si lavora a casa del bambino l'ambiente è diverso, anche se presenta alcune analogie con quello ospedaliero. Molte delle competenze necessarie a lavorare in ospedale si applicano quindi tanto agli insegnanti ospedalieri che a quelli domiciliari. Sebbene i tutor e gli assistenti scolastici² non abbiano le stesse responsabilità degli insegnanti di scuola in ospedale o domiciliare, per fornire un sostegno efficiente dovrebbero avere le loro stesse competenze. Per tale ragione è naturale che molti assistenti scolastici siano stati insegnanti in passato e abbiano adesso cambiato il loro lavoro a favore di uno più orientato al sostegno e all'insegnamento.

Le competenze degli insegnanti nel sistema scolastico ordinario sono un po' diverse. Le attività professionali e di generalmente di supporto (e in una certa misura anche i compiti specifici) sono

¹ Mentre in molti paesi europei esistono ancora reparti psichiatrici riservati all'età pediatrica e scuole speciali differenziate, la situazione italiana, grazie alla legge Basaglia, è differente su questo aspetto.

La legge 180/ 1978 si basava sull'idea che i manicomi, nel tentativo di "normalizzare" i malati mentali, fossero invece dei luoghi dove venivano somministrate cure altamente invasive e lesive della dignità umana. Tali procedure rappresentavano un'ulteriore violenza su persone che già si trovavano in una condizione di estrema fragilità e che avevano già dovuto subire soprusi e violenze dalla famiglia e dalla società a causa della loro malattia.

L'errore principale di tale approccio, secondo Basaglia, era ritenere che la malattia mentale fosse riconducibile esclusivamente a basi organiche o comunque a fattori interni al malato, ignorando ogni forma di origine sociale dei disturbi psichiatrici.

Lo scopo della legge Basaglia è duplice. Da un lato essa mira a superare e chiudere il manicomio, ma nello stesso tempo prevede la costruzione di una rete di servizi sociali in grado di soddisfare le esigenze primarie dei pazienti e delle loro famiglie, ricercando nuove e più avanzate modalità di cura basate sulla relazione e sul rapporto umano (i Dipartimenti di salute mentale delle ASL, i Servizi psichiatrici di diagnosi e cura, i day hospital, i Centri diurni che si occupano degli interventi socio-riabilitativi in regime semiresidenziale, Le Strutture residenziali che offrono interventi terapeutico- riabilitativi in regime di permanenza temporale).

La Legge Basaglia si basa quindi su un modello di salute e malattia di tipo bio-psico-sociale. La malattia mentale è considerata il prodotto di un'interazione di fattori (individuali, relazionali, ambientali, culturali e sociali). Secondo questo approccio, l'integrazione sociale della persona con disagio psichico nella comunità sociale è di fatto, di per sé, un'azione terapeutica che restituisce dignità umana e ha importanti conseguenze sul piano clinico.

² Qui ci si riferisce ad una figura – il teaching assistant - non propriamente presente in Italia. Probabilmente la figura più vicina, ma non sovrapponibile, è quella dell'insegnante di sostegno o dell'assistente educativo culturale.

sostanzialmente uguali e richiedono le stesse competenze, anche quando le caratteristiche differiscono tra studenti e tra studenti con necessità di assistenza medica. Inoltre il miscuglio multidisciplinare e la natura del recupero scolastico nel contesto educativo non sono gli stessi. Tuttavia, **la tendenza in un numero crescente di paesi è di passare da un ambiente educativo dedicato a studenti con bisogno di assistenza medica verso l'istruzione più generica a patto che questo rimanga sotto la responsabilità della scuola di appartenenza del bambino (in cui un giorno l'alunno/a tornerà), ciò implica che la scuola di appartenenza e gli insegnanti abbiano modo di confrontarsi ancora di più con gli studenti con bisogno di assistenza medica. Nella maggior parte dei casi gli insegnanti non sono mai preparati per una tale situazione, né durante la loro formazione accademica né durante il loro tirocinio professionale. Una possibile soluzione può essere visto nell'esempio olandese.** Quando una nuova legislazione con rispetto alla formazione di studenti con bisogno di assistenza medica è stata attuata in Olanda nel 1999, la responsabilità di questi studenti è stata completamente dedicata alla loro scuola di appartenenza e le scuole ospedaliere furono chiuse. Le scuole 'normali' dovettero fornire una cosiddetta educazione 'inclusiva' e i precedenti insegnanti ospedalieri furono nominati come consulenti per sostenere gli insegnanti in scuole ordinarie per insegnare in classi 'inclusive' e per sostenere gli studenti in situazioni di educazione domiciliare.

Durante la lettura della raccolta dei compiti e delle competenze corrispondenti (sotto), si dovrebbe considerare e discutere con i colleghi la rilevanza delle competenze e menzionate e pensare a esempi reali e situazioni collegati ai vari compiti. Il libro di Mourik elabora i vari compiti sugli esempi del corrispondente comportamento degli insegnanti. Si dovrebbero confrontare le vostre risposte con le sue descrizioni.

Task livello A. Compiti professionali generali

A.1 Agisci come un individuo professionale

- Competenza 1 Essere coinvolti con la società in generale (nelle varie sfaccettature e persone)
- Competenza 2 Sviluppare e attuare il concetto di dovere
- Competenza 3 Agire in base ai propri valori e alla propria identità
- Competenza 4 Sviluppare e implementare capacità di problem-solving
- Competenza 5 Sviluppare e implementare competenze comunicative
- Competenza 6 Sviluppare la propria professionalità

A.2 Agisci come un membro di un'organizzazione in via di sviluppo

- Competenza 7 Partecipare allo sviluppo dell'organizzazione
- Competenza 8 Essere parte dell'attuazione della politica strategica in materia di contenuti
- Competenza 9 Lavorare in modo interdisciplinare
- Competenza 10 Partecipare in consultazione
- Competenza 11 Dare e ricevere supporto collegiale
- Competenza 12 Comunicare e essere responsabile dell'amministrazione

A.3 Agisci come parte di un team di professionisti

- Competenza 13 Cooperare a livello professionale
- Competenza 14 Sviluppare le qualità professionali

Task livello B. Compiti di supporto

B.1 Compiti di supporto per insegnanti e scuole

- Competenza 15 Tenere discussioni con gli insegnanti
- Competenza 16 Determinare la necessità di tutti i supporti
- Competenza 17 Realizzare un sostegno individuale per gli allievi
- Competenza 18 Identificare i vari problemi
- Competenza 19 Assistere con la formazione e l'attuazione di piani d'azione

B.2 Compiti per il dialogo con i genitori

- Competenza 20 Effettuare discussioni per chiarire problemi
- Competenza 21 Tenere colloqui di consulenza
- Competenza 22 Costruire un rapporto (di fiducia)

B.3 Compiti per sostenere gli alunni

- Competenza 23 Diagnosticare problemi specifici
- Competenza 24 Motivare l'alunno e invocare un sostegno, se necessario
- Competenza 25 Impostare, regolare ed eventualmente implementare il supporto didattico

B.4 Compiti per il Case Manager

- Competenza 26 Coordinare il sostegno
- Competenza 27 Acquisire conoscenza del caso
- Competenza 28 Impostare un piano d'azione
- Competenza 29 Riportare risultati intermedi e finali

B.5 Compiti come consigliere

- Competenza 30 Essere informati circa i recenti sviluppi e mantenere aggiornati
- Competenza 31 Fornire agli interessati informazioni scritte
- Competenza 32 Fornire agli interessati informazioni orali
- Competenza 33 Fare riferimento alle terze parti eventualmente coinvolte
- Competenza 34 Pubblicare articoli riguardo nuovi sviluppi

B.6 Compiti all'interno di un team multidisciplinare

- Competenza 35 Venire a patto con le differenze nei compiti e con il concetto dei doveri
- Competenza 36 Conoscere e occupare una posizione in un team multidisciplinare
- Competenza 37 Entrare in contatto e tenersi aggiornati con il supporto educativo

Compiti di livello C. Specifici compiti di supporto

C.1 Compiti per educatore

- Competenza 38 Prendersi la responsabilità educativa
- Competenza 39 Assumersi la responsabilità di creare un clima educativo ottimale
- Competenza 40 Tener conto delle differenze sociali e culturali
- Competenza 41 Riconoscere domande di interesse educativo sociale

C.2 Compiti per insegnanti di didattica correttiva

- Competenza 42 Sfruttare le possibilità di lavoro indipendente
- Competenza 43 Delineare singoli accordi educativi
- Competenza 44 Essere in grado di integrare diversi metodi
- Competenza 45 Dare istruzioni efficaci
- Competenza 46 Usare metodi e tecniche adatte
- Competenza 47 Assumersi la responsabilità per la costruzione e la gestione della classe
- Competenza 48 Assumersi la responsabilità per l'incorporamento in un sistema di registrazione degli alunni.

Alcune lezioni supplementari apprese nei focus group

Molti insegnanti hanno difficoltà ad adattare proprie aspettative e standard o a cambiare i propri stili di insegnamento per andare incontro ai propri colleghi. L'approccio culturale della scuola è determinante in tal

senso: nel corso della loro formazione degli insegnanti, gli insegnanti alle prime armi imparano che l'osservazione e la collaborazione con i colleghi più esperti è remunerativa e quindi iniziano la loro carriera pieni di entusiasmo e disposti a lavorare duro e ad applicare tutto quello che hanno imparato. Poi, però, si confrontano con i propri colleghi "più anziani e più saggi", che sono un po' sospettosi di questo entusiasmo nel timore che possa riflettersi negativamente sul loro insegnamento 'consolidato', al punto che talvolta tentano di limitare la loro attività dei nuovi arrivati. La conseguenza è quindi un rapido declino verso un atteggiamento meno proattivo per i 'newbies', intimoriti e ostacolati, e più rigido e poco costruttivo da parte dei 'senior'.

Siate flessibili

Gli insegnanti spesso si comportano come piccoli rivenditori; essi tendono a soddisfare i propri ordini del giorno senza consultare gli altri e poi si aspettano che tutti gli altri accettino e si regolino di conseguenza. Nel creare le proprie soluzioni che si comportano come novizi; senza prima esplorare le soluzioni disponibili iniziano a sperimentare e spesso a prendere scorciatoie invece di soluzioni efficienti ed efficaci al problema. **Una consultazione regolare con colleghi più qualificati e altri soggetti coinvolti nel settore dell'istruzione è quindi un dovere.**

Siate collaborativi

È quindi chiaro come gli insegnanti HHE raramente trovino aiuto in ciò che colleghi hanno da dire riguardo al loro lavoro in ospedale o istruzione domiciliare. **Più utili in questo senso possono essere invece in**

Dai uno sguardo oltre la staccionata

alcuni casi gli eventuali insegnanti di sostegno presenti nella scuola di appartenenza, che sono per natura del proprio ruolo costretti ad essere flessibili e creativi. Hanno imparato nella loro pratica quotidiana a cercare soluzioni che si trovano al di fuori della pedagogia di tutti i giorni, e spesso sono in grado di fornire buone pratiche che possono essere applicate nel caso dei HHE.

Gli insegnanti sono a volte messi sotto pressione da parte dei genitori per risolvere i problemi che non sono di loro responsabilità, e questo si verifica non solo in HHE, ma anche nelle scuole ordinarie. È importante che gli insegnanti non cadano in questa trappola. **Il docente non deve avere più lavoro da fare, soprattutto perché questo non è salutare per rapporto tra il bambino malato e i suoi genitori, e potrebbe anche influenzare negativamente il processo di guarigione.**

Gli insegnanti dovrebbero informare la classe riguardo la malattia dei loro compagni di classe. È importante essere aperti e onesti sulla condizione e sui suoi effetti sulla formazione, l'emozione, la capacità e motivazione del malato. Tali informazioni creano comprensione e stimolano il reale desiderio per i compagni di classe di aiutare e mantenere la comunicazione con il loro amico assente. Tuttavia, prima di fornire queste informazioni, è importante ottenere un accordo col bambino malato e la sua famiglia (ad es. sulla quantità di informazioni da fornire e sul tipo di supporto che può essere fornito al dai compagni di classe).

Informa la classe delle condizioni mediche del loro compagno

Alla fine di questo capitolo, vi consigliamo di rivedere le reazioni ai suggerimenti precedenti per riflettere e discutere. Avete gradualmente modificato le vostre opinioni, sono venute alla luce nuove intuizioni, avete ri-organizzato le vostre priorità, avete mai agito prevenendo possibili problemi? Pensate che la vostra scuola e la sua organizzazione abbiano bisogno di cambiamenti e che facilitatori e moderatori potrebbero influenzare questi cambiamenti?

Scegli i cinque elementi più importanti e cerca di inserirli nella tua pianificazione didattica/pedagogia e comportamentale. Revisionala a distanza di diversi mesi per valutare il loro valore.

ICT³ e l'educazione dei bambini con e senza bisogno di assistenza medica

Le potenzialità dell'ICT nell'istruzione

Come insegnante, è importante sapere quali strumenti ICT sono disponibili e come dovrebbero essere applicati nelle situazioni specifiche. Per aiutarvi vengono riportate di seguito maggiori informazioni generali sull'ICT e i media, così come sui risultati dei focus group sull'ICT. Queste informazioni sono pensate per aiutare il lettore a valutare gli strumenti e la loro utilità. Vi preghiamo di leggere il testo e di sviluppare delle argomentazioni a favore della vostra posizione riguardo le dichiarazioni che vengono fatte nel box alla fine di questo capitolo.

L'ICT ha cambiato drasticamente l'educazione. Ha contribuito all'attuale uso dei mezzi di comunicazione nell'istruzione, e ha fornito agli insegnanti la possibilità di introdurre nelle loro lezioni elementi che prima non erano disponibili, come cose troppo grandi o infinitamente piccole, o troppo pericolose per essere portate in aula, o ancora di mostrare quei processi naturali che avvengono troppo velocemente o lentamente, e di stimolare gli studenti con informazioni provenienti da luoghi lontani e fargli sperimentare avventure oltre i loro orizzonti. Diversi dispositivi dedicati (da qui in poi "media") sono necessari per questo scopo e questo implica che l'uso di media può essere costoso e talvolta ingombrante.

L'introduzione del **personal-computer** ha cambiato questa situazione in maniera significativa: un unico dispositivo fornisce l'accesso a diverse applicazioni multimediali che precedentemente richiedevano l'utilizzo di più dispositivi, e poco dopo, anche all'iper-media (applicazioni con contenuti che automaticamente, o sotto il controllo dell'utente, sono collegati ad altre applicazioni o a altre informazioni). Il passo successivo è stato lo sviluppo di **Internet**. Ciò ha avuto un impatto enorme: esso costituisce un vasto deposito di informazioni che può essere usufruito in modo efficiente ed è spesso presentato in maniera attraente per invitare e motivare le persone ad usarlo. Per la prima volta, **gli insegnanti sono stati in grado di individualizzare il loro insegnamento a basso costo e in modo semplice, inoltre sono stati in grado di produrre materiali didattici che prendevano in considerazione l'aumento dei livelli di apprendimento dei discenti.**

Successivamente, il **Web 2.0** e i **social media** sono arrivati sulla scena: **gli insegnanti non solo possono scaricare informazioni, ma anche caricarle e interagire con altri, condividere contenuti e prendere parte alle "comunità" on-line. In un contesto educativo, questo potrebbe essere usato per invitare gli**

³ Abbiamo preferito qui l'uso dell'acronimo ICT (Information and Communication Technology), spesso in italiano TIC (Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione. Questo perché LeHo è un progetto internazionale e, in molti dei altri prodotti che è possibile trovare sul sito, è sempre questo il termine che troverete.

studenti a interagire attivamente e costantemente con i materiali, e a comunicare con l'insegnante e fra di loro (se necessario).

I sistemi mobili estendono queste funzionalità rendendole utilizzabili senza restrizioni temporali o legate al luogo di utilizzo, e ciò ha indubbiamente contribuito alla loro popolarità. Il Web 3.0 ha combinato elementi separati del Web 1.0 e del Web 2.0 in reti semantiche (testi, immagini, audio, video, ecc... sono semanticamente interconnessi) memorizzate in un "cloud" insieme ad applicazioni di piccole dimensioni (strumenti di produzione) che attivano l'elaborazione e lo scambio di dati tra i sistemi mobili, sistemi desktop e utenti.

Si prevede per lo sviluppo futuro l'inclusione dell'intelligenza artificiale, l'uso della realtà virtuale e della robotica. Ciò porterà un'estesa dimensione emotiva nell'informatica, nella comunicazione, e nell'auto-sviluppo dell'intelligenza artificiale del computer. Si prevede cambierà completamente l'interfaccia utente dei futuri dispositivi ICT e delle applicazioni.

Quest'evoluzione dell'utilizzo delle ICT nel settore dell'istruzione ha avuto luogo nel corso degli ultimi 50 anni, ed è ancora in corso; non è il risultato di educatori e insegnanti che hanno costruito una nuova pedagogia e una nuova didattica, ma è invece guidata dagli interessi economici delle società di hardware e software che producono materiali per il mercato industriale e per quello dei beni di consumo. Fortunatamente, l'istruzione può beneficiare dei risultati di tale sviluppo se questi vengono applicati in maniera intelligente. Pertanto, la domanda è "Come applicare intelligentemente ICT all'istruzione?"

Il dibattito sui media

Nel 1994, due specialisti americani in progettazione della didattica, Richard Clark e Robert Kozma, hanno iniziato il famoso "dibattito sui media".

Metodi vs. media



(Image: [Wesly Fryer](#). Shared under a Creative Commons [CC BY-2.0](#) licence)

Secondo Clark, "i media sono semplici veicoli che offrono istruzione, ma non influenzano i risultati dello studente più di quanto il camion che trasporta i nostri prodotti alimentari provoca cambiamenti nella nostra alimentazione".

Per Clark, non erano i media ad avere un'influenza efficace sulla formazione, ma piuttosto i metodi di insegnamento e l'uso di problemi o compiti "autentici". Autentico significa che gli studenti considerano questi problemi o compiti come rilevanti nella loro vita quotidiana o per il loro futuro, per raggiungere obiettivi personali o in seguito per ottenere un lavoro.

Kozma non è d'accordo con questa posizione. Egli afferma che certi media "possiedono caratteristiche particolari che li rendono sia più che meno adatti per la realizzazione di alcuni tipi di compiti di apprendimento".

Per Kozma, la questione non era se i media influenzassero l'apprendimento o no, ma come le caratteristiche di un supporto specifico potessero essere utilizzate per influenzare l'apprendimento per studenti particolari, all'interno di attività e temi specifici, e in quali condizioni.

Questo dibattito riguarda il metodo di insegnamento rispetto ai supporti utilizzati. Dare (troppo) credito ai media nell'influenzare i risultati degli studenti può portare ad una situazione in cui gli studenti devono adattarsi ai requisiti dei mezzi di comunicazione, invece di considerare i mezzi di comunicazione come strumenti per i metodi di insegnamento e per il ruolo dell'insegnante nell'istruzione. D'altra parte, perché i media dovrebbero essere differenti rispetto agli altri metodi didattici? **In pedagogia non c'è una cosa che funzioni in ogni situazione, per ogni studente, e per tutto il tempo. I media intesi come strumenti, sono risorse per il metodo didattico e devono essere scelti con attenzione in base a precisi obiettivi didattici, alle caratteristiche degli studenti e in base alle circostanze.**

Questo dibattito è ancora valido per gli studenti di oggi?

Nel corso del tempo si sono evoluti sia i mezzi di comunicazione che gli studenti che li usano. Gli studenti di oggi sono cresciuti in un'era digitale. Usano prontamente Internet per cercare risposte prima di chiedere ai loro coetanei, genitori o insegnanti. Sono circondati da computer, telefoni cellulari, giochi digitali e social media ogni giorno. Essi registrano le loro vite sui video di YouTube, tramite i tweets e Facebook, ecc..., e utilizzano il World Wide Web, non solo per divertimento o per stare sui social network, ma anche come una risorsa educativa. Anche prima di aprire un libro per cercare una risposta navigano nel Web. Inoltre abilità informatiche delle nuove generazioni, insieme alle interfacce intuitive dei media digitali, consentono anche ai bambini molto piccoli di beneficiarne.

La società digitale oggi

È ovvio che questo habitat digitale ha cambiato anche i ruoli tradizionali degli insegnanti e degli studenti. Per raggiungere lo studente di oggi, gli insegnanti devono includere la tecnologia altrimenti gli studenti la ricercheranno da soli, perché Internet contiene miliardi di "maestri" e il suo contenuto è destinato a crescere. Agli insegnanti il progresso tecnologico può non piacere, ma questo è un dato di fatto. Di conseguenza, è necessario avere familiarità con l'uso didattico delle ICT.

Il potenziale del ICT per l'istruzione dei bambini con bisogno di assistenza medica

Ciò che è vero per tutti gli insegnanti è ancora più importante per coloro che sono coinvolti nella formazione di alunni e studenti con bisogno di assistenza medica. La malattia provoca problemi pratici per i quali gli strumenti ICT possono spesso fornire una soluzione efficace.

Secondo Focus
Group di LeHo su
l'ICT

Durante il secondo ciclo di Focus Groups (FG2) per il progetto LeHo, che ha indagato l'atteggiamento dei docenti e del personale medico nei confronti della tecnologia e l'uso delle ICT, sono stati discussi i seguenti problemi.

1. Nel 57% delle discussioni si è dibattuto su quali strumenti informatici vengono utilizzati di più;

2. Il 17% delle discussioni si è focalizzato sui problemi che sono stati sperimentati con le ICT;
3. Il 16% delle discussioni hanno considerato quali e quanti strumenti ICT sono stati considerati d'aiuto
4. Nel 9% dei casi l'oggetto della discussione sono state le limitazioni dell'ICT.

Considerando la varietà di età, curriculum e livello di studio degli allievi con cui i partecipanti FG2 hanno a che fare, ci si aspettava che le ICT più usate non fossero quelle specificatamente sviluppate per l'educazione, ma che fossero piuttosto gli strumenti commerciali. Su un totale di 278 ICT menzionate dai partecipanti del FG2, sono state elencate 90 ICT di questo tipo, tra cui e-mail (14), Skype (14), il sistema Bednet (10)⁴, PowerPoint (8), Dropbox (7), Word (7), Excel (7), Publisher (6), Robotica (6), e WhatsApp (6).

I quattro principali problemi connessi con l'uso delle ICT nel HHE sono stati: fattori tecnici, problemi amministrativi, caratteristiche delle attrezzature e fattori di connettività. **È interessante notare che le dichiarazioni più negative provenivano dai rappresentanti degli ambienti ospedalieri che sono stati coinvolti nel trattamento e nella cura dei bambini. I problemi sembrano essere in parte di natura istituzionale ed organizzativa.** Tuttavia è più complicato interpretare il carico posto sui fattori relativi all'isolamento, da quando le ICT sono considerate la soluzione ottimale per la lotta contro l'isolamento dei bambini malati. Potrebbe essere che le ICT utilizzate (che spesso sono strumenti destinati al mercato, come detto sopra) non sono sufficientemente incorporate nei contesti psicologici e pedagogici degli ambienti educativi HHE? L'adozione o anche lo sviluppo delle soluzioni ICT che non tengono sufficientemente conto delle esigenze di un bambino malato possono creare problemi piuttosto che risolverli.

Tuttavia, **le prime 4 aree in cui le ICT possono fare la differenza nel HHE sono: Comunicazione e condivisione di informazioni, Software come supporto per l'apprendimento, Integrazione e Apprendimento personalizzato.** Essi si concentrano sui particolari Kefs di Relazioni e Creazione di senso e costruzione della conoscenza.

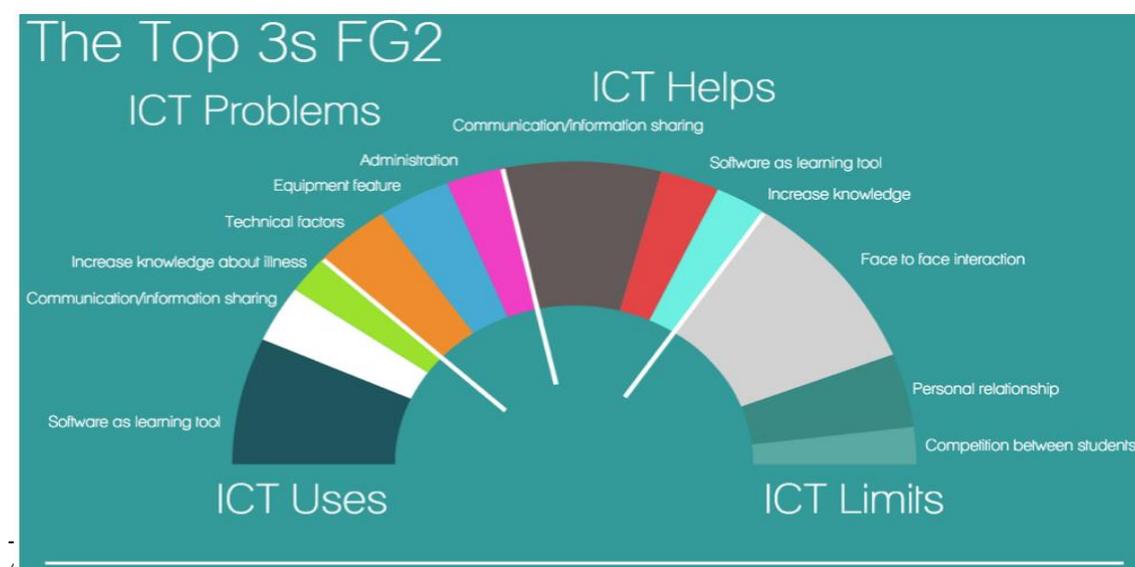


Figura 4. I principali argomenti legati all'uso dell'ICT emersi durante le discussioni FG2 (Da Capurso M. & J. Dennis (2015). Focus Groups. ICTs and Education of Children with medical needs.

Final report. p. 35)

L'FG2 ha anche discusso i limiti delle ICT nel HHE. Tutti i partecipanti FG hanno sostenuto che le ICT non potevano sostituire le più intime e fisiche relazioni faccia a faccia. Anche l'uso della videoconferenza tramite le applicazioni non può sostituire completamente il contatto diretto tra le persone.

Quando l'ICT può effettivamente essere usato?

Inizialmente (dalla metà del 1980 - 1990) l'uso didattico del computer è stato suddiviso in due categorie: (1) imparare dal computer, e (2) il computer come uno strumento di supporto per l'apprendimento.

Imparare dal
computer

Imparare dal computer (1) incorporando ogni istruzione il computer sostituiva il docente per l'acquisizione di conoscenza. Attraverso relativamente semplici *courseware*⁵ che rappresentavano "l'istruzione programmata", ci si aspettava che gli studenti apprendessero nuove conoscenze in modo più efficiente. L'istruzione programmata è stata applicata in versione cartacea prima che il computer venisse utilizzato. Nel suo formato più semplice, il corpo completo di informazioni che dovevano essere imparate venivano suddivise in unità più piccole. Ogni unità veniva presentata allo studente, al termine della presentazione una domanda sul suo contenuto veniva fatta per valutare se l'apprendimento atteso fosse avvenuto. Se lo studente dava una risposta corretta, il programma rispondeva con un "rinforzo" (premio), come "molto buono", "ce l'hai fatta", "splendido", etc....

Tuttavia, se lo studente dava una risposta sbagliata o non poteva rispondere alla domanda, il programma rispondeva con una "punizione": l'informazione veniva presentata ancora una volta, fino a quando non veniva data la risposta corretta.

Così, si è visto che il programma del computer poteva eseguire l'insegnamento programmato meglio di una versione cartacea. Il computer consente molta più flessibilità: si possono scegliere casualmente le clausole di rinforzo (e formati di tipo multimediale), da una collezione più ampia, ed è in grado di passare a sezioni alternative per correggere le risposte sbagliate o equivoci che inizialmente hanno portato alla risposta sbagliata.

L'apprendimento con il computer (2) è stato originariamente limitato ad attività di tipo "esercitazione e pratica": ad esempio, esercizi di matematica per il calcolo iniziale. Il computer era di nuovo preferibile ai maestri veri, perché come mezzo era infinitamente paziente, privo di emozioni e più flessibile.

⁵ "Courseware è un termine composto dalle parole "course" e "software". Il termine è stato coniato inizialmente per descrivere il materiale didattico utilizzato dagli insegnanti e dagli studenti, in particolare per il materiale usato al computer[1]. L'utilizzo ed il significato del termine si è ampliato e oggi si riferisce all'intero corso e a tutto il materiale utilizzato nel corso stesso, online (internet based) o al computer (computer based)." Da Wikipedia [consultata a Giugno 2017].

Mentre il primo tipo di applicazione è scomparsa quasi del tutto, il secondo tipo è talvolta ancora usata per l'apprendimento di competenze che non richiedono una profonda comprensione, o per automatizzare una determinata abilità.

Con l'aumento delle capacità di prestazioni dei computer, la loro capacità di memoria più grande, e l'aumento di possibilità multimediali e di comunicazione, sono diventate possibili nuove applicazioni didattiche. Allo stesso tempo, nuove intuizioni nel funzionamento del cervello umano, e sulla struttura della memoria, hanno orientato la psicologia dell'apprendimento e le corrispondenti teorie della progettazione della formazione verso nuove intuizioni su come avviene l'apprendimento, e quali sono i fattori che influenzano questo processo (vedi i KEFs di LeHo).

Sia le simulazioni semplici che complesse (tra cui 3D e realtà virtuale) permettono agli studenti di testare ipotesi o cercare somiglianze e correlazioni per aiutarli a comprendere nuove teorie, ad esempio nel campo delle scienze naturali.

Complessi *coursecare*⁶ possono adattarsi alle caratteristiche dello studente, tra cui conoscenze pregresse, capacità di ragionamento, maturità, preferenze nell'apprendimento, ecc.... In altre parole le istruzioni si possono individualizzare e personalizzare.

La comunicazione offline e online con compagni e insegnanti aggiunge inoltre la dimensione sociale e collaborativa nei *coursecare*.

Periferiche specifiche consentono ai computer di essere utilizzati dai bambini disabili e i dispositivi mobili permettono la memorizzazione di grandi quantità di informazioni e applicazioni su piccoli dispositivi, nonché l'accesso continuo ai contenuti (almeno fino a quando una connessione è disponibile).

Strumenti che consentono agli utenti di produrre contenuti (programmi per scrivere testi e musica, fogli di calcolo elettronici, programmi per creare database, strumenti di presentazione, programmi di grafica, strumenti per la produzione e l'editing di audio, video, animazioni, design, editoria, ecc), **social media e software per fare conferenze, e qualsiasi altro strumento aggiuntivo che potrà essere sviluppato in futuro, hanno tutti esteso il potenziale delle ICT di consentire l'apprendimento con e dal computer in un contesto educativo.**

Infine, anche la gestione della scuola e l'amministrazione sono stati aiutati dall'uso degli strumenti ICT. Essi aggiungono flessibilità e accessibilità all'archiviazione, forniscono informazioni e facilitano la collaborazione tra il personale, così come per il monitoraggio e la valutazione dei processi.

Il potenziale dell'ICT sembra non avere fine. Ma c'è una precisazione da fare. Le tecnologie possono, e dovrebbero essere utilizzate, per sostenere la didattica e la pedagogia, tuttavia, l'educazione è molto più che la sola tecnologia. La tecnologia non dovrebbe mai determinare cosa e come uno studente debba imparare, né deve definire lo sviluppo personale dello studente.

⁶ Neologismo che unisce il precedente 'courseware' al concetto di 'care' (cura).

ICT per bambini con bisogno di assistenza medica: il Toolkit di LeHo

Nel corso delle ricerche e dei tirocini formativi, i colleghi di LeHo hanno creato un insieme di materiali che loro stessi usano o considerano preziosi per il supporto educativo ICT dei bambini malati, e per il training del loro staff (insegnanti e altri). Per illustrare le buone pratiche innovative in questo uso dell'ICT, alcuni esempi di usi sono descritti brevemente a seguire.

Altri esempi e descrizioni estensive, inclusi i riferimenti bibliografici possono essere trovati nel Toolkit LeHo.



Mentre leggi gli esempi in questa sezione, prova a rispondere alle seguenti domande:

- **Ho bisogno di queste tecnologie per raggiungere i miei obiettivi? Perché, per cosa? Pensa al KEF per argomentare la tua risposta**
- **Possiedo le abilità sufficienti per applicare queste tecnologie? Ho le necessarie conoscenze o dispongo del supporto necessario per aiutare i miei studenti o allievi quando ne hanno bisogno?**

ICT supporto per l'insegnamento

Il supporto ITC per l'insegnamento può assumere varie forme. **Ci sono due principali tipi di materiali, per gli insegnanti** (e eventuali collaboratori), e **per gli allievi**. Nella maggior parte dei casi questi prodotti sono pubblicati nella lingua madre degli utenti e sono adattati ai programmi del sistema educativo locale. Spesso i materiali, insieme ai suggerimenti per il loro uso, possono essere consultati solo dagli utenti registrati e si trovano in sezioni separate, per studenti e insegnanti, nello stesso sito web.

Compagnie commerciali (generalmente a pagamento) tanto quanto le autorità educative (generalmente gratuitamente) offrono questi materiali e strumenti in molti paesi europei. Molte organizzazioni locali di insegnanti aiutano i loro membri a trovare e valutare questi materiali.

Materiali e strumenti per gli insegnanti

1. **Su alcuni siti web per insegnanti ci sono informazioni sui corsi di formazione continua, che contengono informazioni teoricamente orientate per l'aggiornamento nei recenti sviluppi in psicologia dell'apprendimento, pedagogia e didattica, o su informazioni base che possono essere utili per aiutare gli insegnanti nel loro lavoro.**

- L'olandese **Ziezon** - <http://www.ziezon.nl> - ne è un esempio. Contiene una sezione (disponibile anche in inglese) che fornisce supporto agli insegnanti che si ritrovano a lavorare insieme ad alunni con bisogni medici.
- L'italiano **Portale Scuola in Ospedale** - <http://ps0.istruzione.it/> - ha una sezione dedicata alle risorse "Materiali" contenente sia corsi di formazione continua che materiali educativi (disponibili in italiano).⁷

2. **Un numero di siti web in vari paesi fornisce agli insegnanti esempi di buone pratiche, con lezioni complete o con parti di lezioni, esercitazioni, istruzioni pratiche sull'uso degli strumenti ICT.**

- **Video e presentazioni animate** - Sebbene non sviluppati con uno specifico obiettivo educativo e/o per uno specifico tipo di apprendimento, le animazioni possono essere uno strumento potente per gli insegnanti HHE per presentare istruzioni o elementi educativi in modo accattivante. Nell'Toolkit LeHo le fonti sono riportate per esemplificare questo uso didattico.
- **Creazione di un film educativo** - Sia che venga creato dagli insegnanti o dagli studenti, un video può essere un'interessante progetto educativo per motivare gli studenti HHE e incrementare la loro creatività, specialmente quando il risultato può essere utilizzato come parte dell'insegnamento futuro destinato ad altri.
- Il sito del progetto **SAVEH** (in spagnolo) - <http://www.saveh.es/> - contiene corsi e parti di corsi (Biblioteca) così come giochi educativi (Juegos) che sono



⁷ Come scritto nell'introduzione, per una decisione del MIUR, il Portale PSO non è più ad oggi (giugno 2017) disponibile all'utenza.

specificatamente raccolti per l'uso HHE.

- **KlasCement** (<http://www.klascement.be/>) è un sito Fiammingo (Olandese) che è stato appositamente sviluppato per gli insegnanti che vogliono trovare e scambiare materiale educativo (parti di corsi) per i loro studenti e allievi. Al momento ha più di 97000 utenti e contiene più di 43000 elementi, riguardanti materiali per ogni materia scolastica e per allievi di ogni età.

Materiali e strumenti per allievi e studenti

I siti web che supportano gli allievi con lezioni online, parti di lezioni ed esercitazioni, possono essere usati estensivamente ad ogni livello educativo. I bambini malati possono, e dovrebbero usare, questi ausili durante il loro tempo HHE, specialmente se li hanno già usati nelle loro scuole d'appartenenza. Questo potrebbe aiutare a colmare il vuoto educativo, senza bisogno di acquisire familiarità con nuove interfacce e metodi di insegnamento, o facendo riferimento a conoscenze non familiari.

- **Web-based training** - contiene 225 esercitazioni online sul vocabolario e la grammatica tedesca, insieme ai test ci sono parole crociate e letture, inoltre supporta l'apprendimento del tedesco come lingua straniera.
 - **Bingel** - <http://www.bingel.be> - è un sito Fiammingo (in Olandese), sviluppato da uno dei più famosi editori di libri di testo e materiali per l'apprendimento nelle Fiandre. È usato dal 80% delle scuole primarie nelle Fiandre e fornisce materiali per l'apprendimento ed esercizi per varie materie. Il sito può essere usato sia in classe che a domicilio, ed è accessibile tramite una procedura di login la quale automaticamente vincola l'uso da parte degli allievi alle sole pagine che sono controllate dagli insegnanti. Gli insegnanti possono caricare i loro materiali, o scegliere dagli oltre 4000 item che compongono il database del sito. Il progresso di ogni allievo è valutato e i risultati sono visualizzabili dagli insegnanti, dagli allievi e dai loro genitori.
- 
- **Electronic Bags** è un set di cd contenenti delle presentazioni di Powerpoint ascoltabili, per ogni materia e per ogni periodo scolastico, preparato dagli insegnanti, è all'interno di un file di visualizzazione distribuito con il libro di testo degli studenti all'inizio dell'anno. Sebbene non sia progettato specificatamente per gli studenti malati, è una soluzione economica che è stata adottata dalla Scuola dell'Ospedale del Children's Cancer Hospital Egypt.
 - Una soluzione più sofisticata è l'uso combinato di **Blackboard immagini e podcasts**. Le immagini prese dalla classe della scuola di appartenenza sono spedite tramite podcast (un programma di musica o dialoghi che rende disponibile in formato digitale il download automatico tramite internet) ai bambini che stanno in ospedale o nel proprio domicilio durante il periodo di malattia.
 - Dispositivi dedicati alla connessione della classe di appartenenza con l'ospedale o il domicilio dell'allievo, tramite l'uso combinato di computer, videocamere e microfoni in un unico formato allestito in aula. Un esempio di questi dispositivi è **WebChair**.
 - **Web-individualschule** è un servizio tedesco di telepresenza che contiene lezioni tenute da insegnanti personali tramite Skype ed è specifico per i bambini costretti in ospedale. A volte i limiti imposti dal trattamento ospedaliero o dalla natura psichiatrica della malattia possono ostacolare diversi tipi di istruzione, rendendo questo tipo di ICT l'unica soluzione possibile.

Un'applicazione inventiva dell'ICT è l'uso della robotica nei contesti educativi delle scuole in ospedale.

- **La robotica educativa** è usata per motivare gli allievi e per incoraggiare l'acquisizione di intuizioni profonde in materie interconnesse (matematica, scienza, tecnologia, e ragionamento logico) del programma di studi con un approccio all'apprendimento metodologicamente costruzionista.



ICT per la comunicazione

Probabilmente l'effetto più influente dell'ICT sulla vita moderna è l'elemento comunicativo che offre. La comunicazione è stata la chiave della globalizzazione e dell'esplosivo sviluppo della scienza e della tecnologia odierne. **Nella HHE, le tecnologie per la comunicazione possono essere usate per combattere l'isolamento degli allievi malati, offrendo loro degli strumenti per l'interazione insegnante-allievo, studente -studente, e per l'apprendimento collaborativo.**

- **Avventura tok tok** - È una rete virtuale che promuove le interazioni fra i bambini negli ospedali. Offre ai bambini la possibilità di pubblicare e trasmettere i loro disegni, cartoni e personaggi animati.



- **Panda in my seat** - È basato su "Monkey in my chair", un'organizzazione USA istituita per aiutare specificatamente i bambini con cancro a rimanere in contatto con i loro compagni di classe. I bambini malati ricevono un panda giocattolo che viene portato a scuola e agisce in rappresentanza del bambino malato. Il panda ha uno zaino che può essere usato per mandare messaggi da parte degli amici, o compiti da parte degli insegnanti, ed è portato regolarmente al bambino malato e da questo alla scuola dai genitori.



- **Facebook, MSN, Skype e WhatsApp per creare una classe virtuale.** Gli studenti usano spesso Facebook, MSN, Skype e WhatsApp per creare una rete sociale. Comunque, con questi prodotti è anche possibile simulare un'aula online. Tali gruppi possono essere utili, specialmente quando un alunno è malato, per tenerlo aggiornato riguardo le attività della classe in generale, e non solo per lo studio.
- **Apprendimento collaborativo sincrono tramite schermi condivisi e conferenze.** Condividere uno schermo e il controllo del mouse permette al bambino isolato di collaborare attivamente e co-costruire dei prodotti online. Qualsiasi sistema di conferenza che consente la condivisione dello schermo e il controllo remoto può funzionare.
- **Edmodo** è uno strumento educativo online per la creazione di reti sociali che ha un'interfaccia simile a Facebook. Permette ai professori di caricare domande e compiti, e agli alunni di interagire fra loro in un ambiente sicuro. Gli alunni possono accedere ai contenuti velocemente e facilmente, ed interagire con il programma intuitivamente. Può essere usato dagli alunni sia nella scuola dell'ospedale che dal proprio domicilio. È molto semplice per i bambini accedere ai compiti a casa, ai materiali didattici e ai test fissati dai loro insegnanti.

Dato che i robot per la comunicazione umana e il sostegno stanno diventando sempre più accessibili economicamente e vengono usati più frequentemente (per esempio nelle case di riposo e di cura, o negli ospedali per distribuire i medicinali) i contesti HHE dovrebbero considerare la possibilità di utilizzare tali robot con finalità educative. Essi combinano le caratteristiche di dispositivi dedicati come WebChair con il comportamento umano (ed emotivo) dei robot ben progettati. **Un progetto di ricerca francese** indaga il potenziale dei robot nell'HHE usando i robot Awabot (<http://www.awabot.com/en/>).



Per la gestione del processo di apprendimento/insegnamento

La gestione del processo di apprendimento/insegnamento usando l' ICT include due aspetti.

1 - L'ITC è usato per immagazzinare i dati degli allievi rispetto il loro livello di partenza e i loro progressi (misurati attraverso i test), insieme ad analisi aggiuntive dei dati a livello individuale, di classe e a livello scolastico. Inoltre è usato per visualizzare i dati in forma grafica per meglio valutare i risultati. Oggigiorno quasi tutti gli ambienti di apprendimento elettronici offrono questi servizi.

Passaporto e referto elettronico dell'allievo

Le situazioni HHE richiedono l'acquisizione di dati maggiormente completi ed esaustivi. La malattia ed il trattamento sono molto influenti sulla personalità e il comportamento dell'allievo e di conseguenza anche sui suoi risultati scolastici, un aspetto questo, che dovrebbe essere tenuto in considerazione dagli insegnanti. D'altro canto il processo di cura può essere influenzato dai risultati scolastici e dalla qualità dei rapporti fra il bambino malato, i compagni e gli insegnanti, sia nell'ospedale che nella scuola di appartenenza. Per raccogliere efficientemente ed aggiornare i dati, è necessario sia disponibile online e accessibile da chiunque sia autorizzato a consultare i dati e a contribuire. Naturalmente questo richiede un ambiente sicuro e utenti responsabili per proteggere la privacy dei bambini.

2 - Strumenti utili per monitorare la qualità dell'ambiente educativo.

Quality of student experience scale per HHE.

Questa scala online ha due versioni: una per le scuole negli ospedali e una per l'educazione domiciliare. Misurano tre dimensioni. 1 mantenimento – in riferimento a come HHE aiuti lo studente a conservare e mantenere attive le conoscenze e abilità che lei/lui aveva prima di sviluppare la malattia; 2 migliorare, in riferimento a come HHE aiuti lo studente a migliorare e continuare a crescere nonostante la malattia. 3 sulla qualità dell'esperienza di studente, in riferimento alla percezione dello studente circa la sua esperienza scolastica.

Home The LeHo Project Communities Network Events Toolkit

Nome utente ? Password ? Login Registrati

Ricordami

LeHo Learning at Home and in the Hospital

Toolkit directory Search Enter keywords

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z 09

Quality of Student Experience Scale for Home and Hospital Education

Description: The QSE scale measures three dimensions of the experienced quality (maintaining, improving, overall quality) through a structured interview and a number of ratings by the student.

Notes: The scale measures three dimensions of the experienced quality (maintaining, improving, overall quality) through a structured interview and a number of ratings by the student. The maintaining dimensions refers to how the HHE helps the student keep and maintain active what he/she had before the illness, The improving dimension refers to how HHE helps the student improve and keep growing despite the medical condition, The overall dimension refers to the overall perception of the student of his/her school experience. There are two versions of the scale: one for education at home and one for education in a hospital school.

Link to additional info: [Leho's QSE Scale official webpage](#)

Key Educational Factors:

- creating relationship
- constructing knowledge
- taking up new roles
- metacognition
- respecting individualities
- inter-institutional communication

Media:

- text



Uso di un Ambiente Virtuale di Apprendimento (VLE)

Gli ambienti di apprendimento virtuale o ambienti insegnamento-apprendimento sono un'esperienza tutto in uno. Gli insegnanti usano i software in tutti i corsi o in parte di essi (lezioni, estensioni di programma, simulazioni, esercitazioni ecc...) possono essere fatti con l'aiuto di templates (quindi evitando la necessità di imparare a programmare) in modalità wysiwyg (quello che vedi è quello che è). Sono inclusi nel software gli strumenti comunicativi per porre domande e lasciare commenti, e gli strumenti per i compiti di apprendimento collaborativo. Questi ambienti spesso contengono inoltre degli strumenti di produzione che consentono di creare animazioni e inserti audio e video, il monitoraggio degli studenti per informare gli insegnanti riguardo date e tempo speso per ogni compito, i risultati dei test e le statistiche (con i grafici) riguardo le performance individuali e di classe. I VLE sono noti anche come Electronic Learning Environments (ELE), Course Management Systems (CMC) o Learning Management Systems (LMS). Esistono prodotti commerciali *off-the-shelf*, come Blackboard o WebCT, che possono essere open source (per lo più liberamente utilizzabili e adattabili ma il supporto è addebitato), come Moodle, o prodotti su misura (sviluppati da istituzioni per le proprie esigenze individuali).

- **Smartschool** - <http://www.smartschool.be/> - Smartschool è una piattaforma per l'apprendimento digitale Belga (in Olandese e Francese) che conta più di 20 moduli differenti. Questi sono divisi in 4 gruppi (comunicazione,



amministrazione, educazione e sistema di monitoraggio degli studenti) la combinazione di queste componenti in un unico pacchetto facilita la cooperazione a scuola. Viene fornita con molte applicazioni aggiuntive e ad-ins per estendere le sue funzionalità, è indirizzato alla scuola primaria e secondaria in Belgio.

Istruzione in tempo reale a distanza

L'ICT consente ad un alunno malato di essere virtualmente presente nell'aula della scuola di appartenenza dall'ospedale o dal proprio domicilio. Partecipare alle lezioni aiuta il bambino malato a tenere il passo nelle principali materie e consente così di attenuare il ritardo scolastico; inoltre **permette al bambino di mantenere il contatto sociale con i pari**, anche in caso di isolamento per prevenire le infezioni; e incoraggia il bambino a rimettersi, poiché viene distratto dalla malattia e spinto a comportarsi come se stesse bene.

- **Bednet.** è un'organizzazione no profit Fiamminga (nella parte del Belgio parlante Olandese) per bambini affetti da malattia cronica o a lungo termine, che offre i suoi servizi ed equipaggiamenti gratuitamente alle scuole partecipanti. Il sistema Bednet richiede l'assemblaggio presso il bambino (in ospedale o a domicilio), di un computer con videocamera, cuffie, stampante-scanner, e presso la scuola di un computer con videocamera ad alta definizione, che può essere controllata da remoto dal bambino, di un microfono, casse acustiche e stampante-scanner. Attraverso un sistema di videoconferenza e un apposito software, il bambino può guardare l'insegnante e i suoi compagni, e seguire tutto ciò che accade in aula. Lei o lui può porre domande e comunicare con tutti i presenti. La videocamera nell'aula può essere indirizzata in ogni parte della classe e consente di zoomare. Il bambino può anche scattare delle istantanee dell'insegnante che scrive sulla lavagna o sulla lavagna intelligente. Lui o lei può richiamare l'attenzione dell'insegnante attraverso uno speciale segnale e il sistema permette anche di partecipare ai lavori di gruppo. Con la stampante-scanner i materiali scritti possono essere scambiati e la videocamera e il microfono gli consentono di chiacchierare con i compagni durante e dopo la lezione. Importante tanto quanto la tecnologia, comunque, rimane il bisogno dei consulenti Bednet e dello staff che assiste il bambino, così come la cooperazione degli insegnanti, dei genitori e dei tutor durante il periodo di utilizzo.



Tutti gli strumenti sopra descritti, con tanto di schede descrittive di potenziali applicazioni sul campo, sono disponibili nel Toolkit di LeHo, che consente di ricercare tramite parole chiave e categorie.

Tools

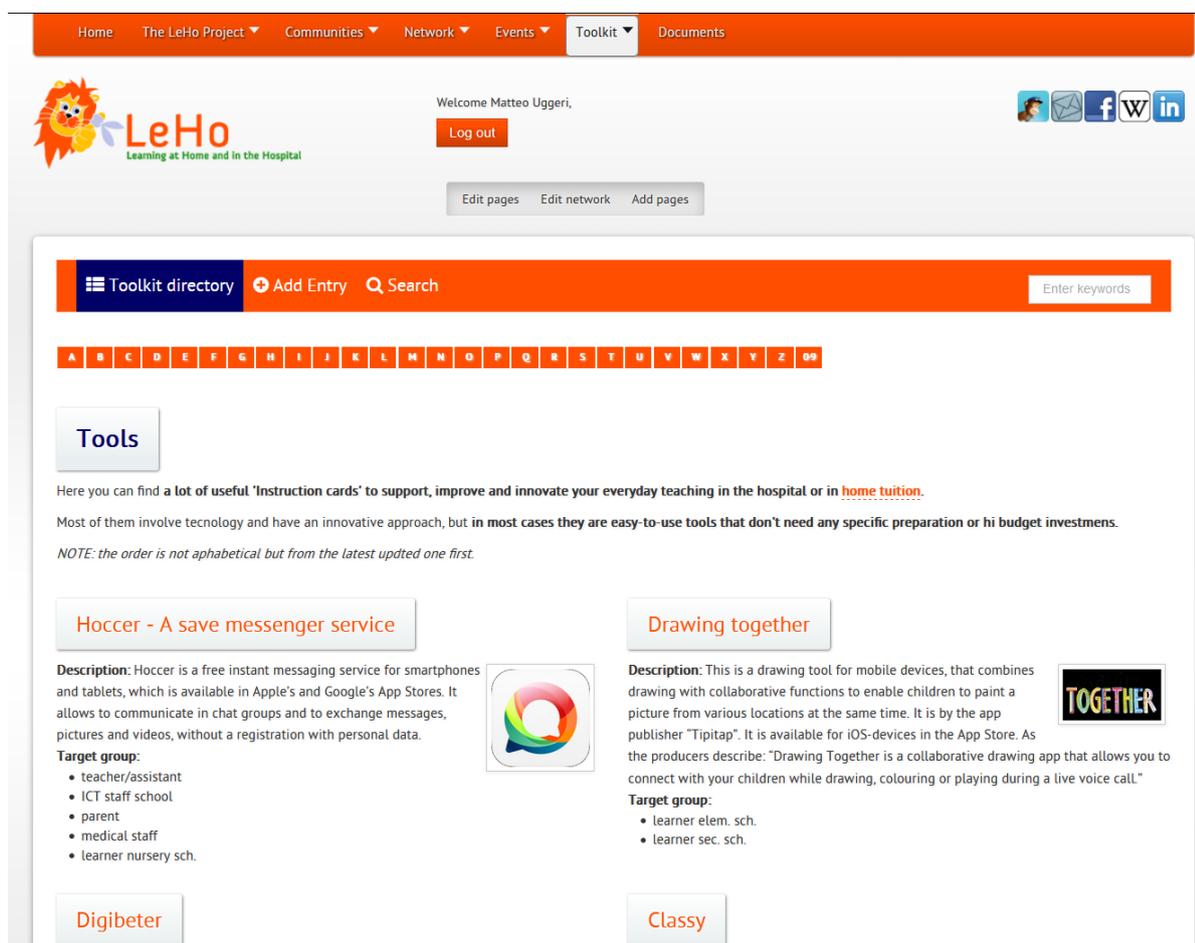
Qui si possono trovare molte utili *instruction cards* per sostenere, migliorare e innovare l'insegnamento quotidiano in ospedale o in istruzione domiciliare.

Resources

Questa categoria include importanti risultati delle attività svolte nel progetto, come i focus groups con i medici e insegnanti ospedalieri, i KEFs (Key Educational Factors) e la scala QSE (Quality of Student Experience). Include anche il glossario e siti web utili.

HHE institutional information

LeHo ha condotto un'analisi approfondita su tutti gli ambiti istituzionali dell'Hhealth and Hospital Education (HHE) in Europa. Questo comprende lo stato dell'HHE in termini di leggi, organizzazioni, iniziative e politiche all'interno dei paesi partner del progetto LeHo: Germania (Nord Westfalia e Baviera), Regno Unito, Italia, Belgio (Fiandre), Spagna (Catalogna), più un focus sull'Egitto e ulteriori informazioni da parte della Grecia e della Polonia.



Home The LeHo Project Communities Network Events Toolkit Documents

Welcome Matteo Uggeri, [Log out](#)

Edit pages Edit network Add pages

Toolkit directory + Add Entry Search Enter keywords

A B C D E F G H I J K L M N O P Q R S T U V W X Y Z 09

Tools

Here you can find a lot of useful 'Instruction cards' to support, improve and innovate your everyday teaching in the hospital or in [home tuition](#).

Most of them involve technology and have an innovative approach, but in most cases they are easy-to-use tools that don't need any specific preparation or hi budget investmens.

NOTE: the order is not alphabetical but from the latest updated one first.

Hoccer - A save messenger service

Description: Hoccer is a free instant messaging service for smartphones and tablets, which is available in Apple's and Google's App Stores. It allows to communicate in chat groups and to exchange messages, pictures and videos, without a registration with personal data.

Target group:

- teacher/assistant
- ICT staff school
- parent
- medical staff
- learner nursery sch.

Drawing together

Description: This is a drawing tool for mobile devices, that combines drawing with collaborative functions to enable children to paint a picture from various locations at the same time. It is by the app publisher "Tipitap". It is available for iOS-devices in the App Store. As the producers describe: "Drawing Together is a collaborative drawing app that allows you to connect with your children while drawing, colouring or playing during a live voice call."

Target group:

- learner elem. sch.
- learner sec. sch.

Digibeter

Classy

Collaborazione tra gli enti HHE

La specificità di HHE richiede lo scambio di idee ed esperienze e di lavoro collaborativo. LeHo nasce da questa esigenza. Ciò può essere efficacemente perseguito tramite iniziative che sono alla base della comunicazione scuola-scuola o al livello delle organizzazioni professionali

- **e-twinning** - Lanciato nel 2005 come azione principale del programma di e-Learning della Commissione Europea, dal 2014 eTwinning è stato integrato nell'Erasmus +, il programma europeo per l'istruzione, la formazione, la gioventù e lo sport. European Schoolnet, una partnership internazionale di 30 Ministeri europei dell'Istruzione per sviluppare l'apprendimento per scuole, insegnanti e studenti di tutta Europa, gestisce il Central Support Service.
- **HOPE** (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) è un'associazione europea di insegnanti ospedalieri che lavorano con i bambini malati in ospedale e a domicilio. Attraverso la scuola e le attività educative, cerca di fornire ai bambini malati un ambiente positivo, e la possibilità di continuare la loro istruzione, indipendentemente da quale malattia abbiano.
<http://www.hospitalteachers.eu/>

Fundraising e sponsorship per HHE

Sebbene l'ICT non sia più esclusivamente per pochi fortunati, rimane comunque costosa. Il rapido ritmo dei nuovi sviluppi richiede il frequente rinnovo delle attrezzature e dei software, fatto ben accetto e strumentalizzato dalle industrie che beneficiano delle costanti nuove versioni e aggiornamenti a pagamento. Le scuole ospedaliere, in particolare, con il relativamente piccolo numero di alunni, possono avere difficoltà nel reperire i fondi necessari, mentre le scuole di appartenenza possono eventualmente raccogliere più fondi attraverso eventi di beneficenza o trovare sponsor nelle associazioni di volontariato e nelle imprese locali, le scuole ospedaliere devono fare affidamento sui fondi pubblici. La partecipazione a progetti sia regionali, nazionali o finanziati a livello europeo può aiutare, ma queste sono soluzioni temporanee. **Da qui la necessità di collaborazione fra le varie scuole e l'esigenza di condividere costi e benefici.** Questo tipo di collaborazione aumenta inoltre il numero di istituzioni e persone consapevoli dell'argomento, e è vantaggioso per creare gruppi di pressione nell'ambiente politico. Quest'ultimo aspetto rimane uno dei principali obiettivi del progetto LeHo, che si è concluso con un documento che sia in grado di indirizzare i futuri responsabili della politica educativa.

Il Modello Europeo elaborato da LeHo

Si tratta di un documento indirizzato principalmente ai *policy makers* europei, intitolato “Towards a European Model for Home and Hospital Education”, ossia **“Apprendere a scuola ed in ospedale - Verso un Modello Europeo”**, documento anch’esso reperibile su sito LeHo a questo indirizzo:

<http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/eu-model>

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 importate 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.



Conclusioni

Ciò che è stato descritto in questo manuale è la prova della complessità sottostante alla HHE. Lavorare in un ambiente del genere è impegnativo in quanto, più che nelle scuole tradizionali, ogni studente si confronta con l'insegnante in una situazione unica e i problemi che devono essere risolti sono specifici. Molti insegnanti non hanno incontrato nessuno di questi problemi durante la loro formazione o nei loro precedenti anni di insegnamento al di fuori dell'ambiente HHE. Ovviamente un fattore importante è la malattia del bambino e il suo impatto sulla personalità e sullo stile di apprendimento. Ma essere di fronte alla malattia e forse anche all'eventuale morte dell'allievo può toccare emotivamente gli insegnanti e costringerli in un coinvolgimento personale che va oltre la professionalità.

In questa guida abbiamo tentato di introdurre questi aspetti della HHE nell'ambito della didattica quotidiana al di fuori della HHE. **Così com'è, questa è solo una introduzione. C'è ancora molto da imparare, e in questo ambiente in rapida evoluzione, è saggio per gli insegnanti impegnarsi in una formazione professionale continua.**

Per chi volesse maggiori informazioni riguardo diversi aspetti qui introdotti, il ben documentato "The futures of Learning 1, 2 and 3" dell' UNESCO contiene idee e intuizioni aggiuntive. Dato che queste pubblicazioni non sono state specificatamente scritte per i contesti HHE, non tutte le informazioni che contengono possono essere applicate, nondimeno, la lettura critica del testo può rivelarsi una ricca fonte di informazioni e suggerimenti che possono aiutare gli insegnanti ad affrontare le sfide del loro ruolo.

I partner di LeHo sperano che questa guida, e gli altri prodotti come il Toolkit e il Modello Europeo, in qualche modo, abbiano contribuito a rinnovare e mantenere l'entusiasmo degli insegnanti per il loro difficile ruolo.

vii Ronald McDonald House Charities. (n.d.) What about School. Retrieved 2016 from <https://learningprogram.rmhc.org.au/docs/WASBookInteractivePDF.pdf>

-
- viii Dixon S. (2014). Smithdon High School Policy On Pupils With Medical Needs. Retrieved 2016 from http://www.smithdon.norfolk.sch.uk/media/Policies/Pupils_with_Medical_Needs_Policy.pdf
- ix Children's Hospital School. University Hospitals of Leicester (2015). Pupil Referral Form, Passport and Review Materials. LeHo project -
- x Si veda ad esempio:
https://en.wikipedia.org/wiki/Learning_theory_%28education%29 Retrieved 2016
<http://www.lifecircles-inc.com/Learningtheories/learningmap.html> Retrieved 2016
<http://www.learning-theories.com/> Retrieved 2016
- xi LeHo project – Capurso, M. & DENNIS, J. (2015). The Key Educational Factors for the education of children with medical needs. [http://www.lehoproject.eu/jdownloads/Public/International%20community/LeHo -
Key educational factors for the education of children with medical needs.pdf](http://www.lehoproject.eu/jdownloads/Public/International%20community/LeHo_-_Key_educational_factors_for_the_education_of_children_with_medical_needs.pdf)
- xii LeHo project - Capurso, M. & Dennis, J. (2015). Focus Groups. ICTs and Education of Children with medical needs. final public report.
[http://www.lehoproject.eu/jdownloads/Public/International%20community/LeHo -
Focus Groups Final Public Report June 2015.pdf](http://www.lehoproject.eu/jdownloads/Public/International%20community/LeHo_-_Focus_Groups_Final_Public_Report_June_2015.pdf)
- xiii Coffey, H., Cooperative learning. LEARN NC. Retrieved 2016 from <http://www.learnnc.org/lp/pages/4653>