

IL DIRITTO ALLO STUDIO DELL'ALUNNO MALATO

LE ATTIVITA' DELL'UFFICIO SCOLASTICO REGIONALE LAZIO

Il diritto allo studio dell'alunno malato è un tema centrale, che interpella la coscienza civile di ciascuno di noi. La nostra Costituzione (art. 3) garantisce il diritto allo studio come diritto inalienabile della persona, cioè diritto soggettivo fondamentale, volto a determinare il pieno sviluppo della persona umana, al di là degli ostacoli che possono verificarsi nel suo percorso di crescita. Tale diritto, riconosciuto come è noto anche dalla Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia, deve essere garantito anche all'alunno che, per motivi di salute, non può assicurare la regolare frequenza scolastica, come nel caso di ricoveri prolungati in ospedale.

Al rispetto di tale diritto, ha fatto seguito l'impegno del Ministero dell'Istruzione, e dell'Ufficio Scolastico Regionale Lazio, volto alla sua attuazione concreta, attraverso i percorsi di scuola in ospedale e di istruzione domiciliare. L'organizzazione del servizio scolastico presso le strutture ospedaliere presenta infatti una forte valenza per quanto riguarda il riconoscimento effettivo dei diritti costituzionalmente garantiti, oltre che di affermazione della cultura della solidarietà a favore dei più deboli, anche alla luce della normativa internazionale al riguardo (Risoluzione del Parlamento Europeo: Carta Europea dei bambini degenti in ospedale, maggio 1986).

La "**Scuola in ospedale**" consente ai bambini e ai ragazzi malati di poter esercitare il diritto allo studio nei periodi di degenza ospedaliera, affinché essi possano, nonostante la malattia, *creocere, conoscere ed apprendere*. Si riconosce in sostanza ai piccoli pazienti il diritto-dovere all'istruzione, contribuendo a prevenire la dispersione scolastica e l'abbandono.

La scuola in ospedale nasce, a livello di volontariato, negli anni 50, quando in alcuni reparti pediatrici furono aperte delle sezioni speciali per fornire un sostegno didattico ai piccoli pazienti. Nel tempo è divenuta una struttura con una sua precisa identità, realmente integrata, e ha sviluppato modelli di intervento di eccellenza, riconosciuti e apprezzati nella comunità scolastica e sanitaria. Oggi, nel Lazio, la scuola in ospedale è diffusa in tutti gli ordini e gradi di scuola - scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di 1° e 2° grado - e nei principali ospedali e reparti pediatrici.

La scuola in ospedale costituisce un vero e proprio laboratorio di ricerca e innovazione, in quanto per prima ha sperimentato e validato nuovi modelli didattici volti alla *flessibilità* organizzativa e didattica, alla *personalizzazione* degli interventi, all'utilizzo delle *tecnologie*, alla particolare cura della *relazione educativa*.

Per usare una efficace metafora, quando un ragazzo entra in ospedale: *"...è come se fosse portato nel bosco, lontano da casa. Ci sono bambini che si riempiono le tasche di sassolini bianchi, e li buttano per terra, in modo da saper ritrovare la strada anche di notte, alla luce della luna. Ma ci sono bambini che non riescono a far provvista di sassolini, e lasciano delle briciole di pane secco come traccia per tornare indietro. E' una traccia molto fragile e bastano le formiche a cancellarla: i bambini si perdono nel bosco e non sanno più ritornare a casa."* (A.Canevaro "I bambini che si perdono nel bosco"- ed. La Nuova Italia)

E' allora necessario creare un contesto educativo - didattico speciale e personalizzato che ha: *"...il compito di lasciare dei sassolini, cioè delle tracce, dei segnali, che aiutino chi entra in ospedale per la prima volta ad assicurarsi una via di uscita, a ritrovare la strada che conduce al proprio mondo domestico"* (M. Capurso "Gioco e Studio in ospedale"- ed. Erickson)

Si tratta cioè di preparare il ragazzo ad un ritorno alla propria quotidianità fatta di giochi, scuola, famiglia, amici, divenuta improvvisamente lontana e remota. Come sottolinea Giovanni Bollea, decano della Neuropsichiatria infantile in Italia:

"Fare scuola in ospedale, portare i maestri in corsia, dai bambini malati, è fondamentale per la loro serenità, oltre che per la loro formazione. La figura di un insegnante che segue il piccolo in ospedale è positiva sotto molti aspetti. Perché costituisce un fattore di "normalità" non facendolo sentire "diverso" dai bambini che stanno fuori; ma, soprattutto, è per il bambino un prezioso tramite per un "continuum" con il proprio vissuto scolastico "(Quaderni Annali dell'Istruzione, Scuola in ospedale, Roma 2003)

Il servizio di **Istruzione domiciliare**, che si va sempre più sviluppando, viene attivato per gli alunni impediti alla frequenza scolastica per un periodo superiore a 30 giorni a causa della malattia ed è finalizzato ad assicurare il reinserimento dell'alunno nella classe di appartenenza. Anche l'istruzione domiciliare si connota come una particolare modalità di esercizio del diritto allo studio, che consente agli alunni già ospedalizzati di continuare a casa il proprio processo di apprendimento, usufruendo di forme di flessibilità e personalizzazione.

Importante è il Protocollo d'Intesa tra il Ministero dell'istruzione e il Ministero della Salute del 24 ottobre 2003 sulla "tutela del diritto alla salute e allo studio dei cittadini di minore età affetti da gravi patologie attraverso il servizio di istruzione domiciliare." Il Protocollo impegna i due Ministeri " a promuovere, sostenere e sviluppare iniziative volte a garantire la presa in carico globale dei minori malati, sia sotto l'aspetto sanitario che scolastico", assicurando la continuità dell'intervento e garantire, nella misura massima possibile, il diritto alla salute e il diritto all'istruzione.

In questo contesto, l'impegno del MIUR e dell'Ufficio Scolastico Regionale Lazio si esplica nelle seguenti direzioni:

- Ottimizzare l'utilizzo delle risorse, accrescerle nella misura del possibile, accompagnare e sostenere un modello formativo e didattico centrato sulla persona e sui suoi bisogni.
- Costruire ed ampliare le reti di collegamento tra le diverse Istituzioni ed i Soggetti territoriali responsabili di azioni che riguardano la salute e l'istruzione dei minori, nell'ottica del prendersi cura della persona malata.

Fondamentale è quindi il ruolo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione, che permettono di costruire nuovi percorsi in cui studio, gioco e multimedialità si intrecciano in modo coinvolgente, rendendo possibile il contatto con la scuola e con i compagni della classe di provenienza. Negli ultimi anni il portale della scuola in ospedale: <http://pso.istruzione.it> ha assunto un ruolo sempre più rilevante sia come modello di monitoraggio delle azioni realizzate, sia come veicolo di diffusione di buone pratiche.

E' infatti necessario utilizzare tutte le strategie a nostra disposizione per comunicare, collaborare e condividere esperienze, iniziative e risorse per la messa a punto di interventi che hanno il fine di promuovere il benessere e la crescita della persona in situazione di difficoltà.

Celestina Nava
Referente Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare Usr Lazio