

La scuola in ospedale

Transizioni, relazioni e pratiche di cura

A cura di
Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto



IES

**INNOVAZIONE,
EDUCAZIONE, SOCIETÀ**

FrancoAngeli 

IES

INNOVAZIONE, EDUCAZIONE, SOCIETÀ

COLLANA DIRETTA DA **ANDREA MACCARINI, MADDALENA COLOMBO**

Comitato Scientifico: *Luciano Benadusi, Elena Besozzi, Lorenzo Fischer, Graziella Giovannini, Charles L. Glenn, Mieke van Houtte, Vasiliki Kantzara, Paolo Landri, Maurizio Merico, Silvio Scanagatta, Paolo Trivellato*

Comitato editoriale: *Francesca Lagomarsino, Diego Mesa, Valeria Pandolfini, Emanuela Rinaldi, Mariagrazia Santagati, Fausta Scardigno, Martina Visentin*

La collana nasce con il fine principale di promuovere il dibattito nazionale – accademico e non – sui temi chiave dell'educazione e della socializzazione, quali la formazione del capitale umano e sociale, il governo e la riforma delle istituzioni, l'emergenza di nuovi attori nello scenario educativo, con gli strumenti della Sociologia e delle Scienze sociali collegate. Il presupposto fondamentale della collana consiste nel considerare relazioni, processi, istituzioni e ruoli educativi come forme essenzialmente storico-sociali, che è possibile comprendere adeguatamente solo attraverso uno studio rigoroso e sensibile ai mutamenti di lungo periodo. Ciò implica una particolare attenzione alle analisi, studi e ricerche capaci di cogliere l'attuale "crisi" dell'educazione come transizione verso nuovi scenari e di identificare le innovazioni emergenti – sia sul versante dei processi d'interazione, sia su quello delle politiche in campo educativo.

La collana include sia saggi teorici sia studi eminentemente empirici. Essa mira a pubblicare studi innovativi d'interesse nazionale e a presentare in traduzione al lettore italiano opere di rilievo internazionale. La prospettiva comparativa, inoltre, assume particolare rilevanza.

Il filo dell'innovazione educativa viene seguito in tutti gli ambiti tematici pertinenti: le trasformazioni delle istituzioni scolastiche e dell'istruzione superiore, l'educazione e la formazione permanente, la socializzazione e l'identità sociale nelle varie fasi del corso di vita, l'impatto della multimedialità e della multiculturalità, la governance dell'efficienza/dispersione delle risorse nei sistemi educativi, l'educazione informale e altri ancora.

I volumi pubblicati in collana sono stati sottoposti alla valutazione di almeno due referee anonimi.

IES

INNOVATION, EDUCATION AND SOCIETY

SERIES DIRECTORS **ANDREA MACCARINI, MADDALENA COLOMBO**

Scientific Board: *Luciano Benadusi, Elena Besozzi, Lorenzo Fischer, Graziella Giovannini, Charles L. Glenn, Mieke van Houtte, Vasiliki Kantzara, Paolo Landri, Maurizio Merico, Silvio Scanagatta, Paolo Trivellato*

Managing Board: *Francesca Lagomarsino, Diego Mesa, Valeria Pandolfini, Emanuela Rinaldi, Mariagrazia Santagati, Fausta Scardigno, Martina Visentin*

This book series has the principal aim to foster the Italian national debate about key issues in education and socialization in both academic and non-academic contexts. It includes volumes dealing with such themes as human and social capital formation, the reform and governance of institutions, the emergence of new actors within the educational domain, and more, with the tools of Sociology and the related Social sciences. The underlying premise in this series is to regard educational relationships, processes, roles, and institutions as social-historical forms, that can only be adequately understood by rigorous study and research sensitive to long term change. In the present situation marked by deep educational crisis, this involves a special focus on research and analyses that can indicate the transition towards new scenarios and identify emergent innovations in education – both in the field of interaction processes and in policy. The series welcomes both theoretical and empirical studies, and will publish national volumes as well as translate outstanding books from the international literature. Special attention will be given to studies conducted in a comparative perspective. The interest in educational innovation is articulated in all relevant domains: the transformation of schools and of higher education, lifelong education and formation, socialization and identity building along the life course, the impact of media and of cultural pluralism on education, school and University effectiveness, governance and resource efficiency or dispersion, informal education, and more.

Manuscripts submitted for publication undergo a double blind reviewing process by two anonymous referees.

La scuola in ospedale

Transizioni, relazioni e pratiche di cura

A cura di
Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto



IES

**INNOVAZIONE,
EDUCAZIONE, SOCIETÀ**

FrancoAngeli

La pubblicazione rientra nell'ambito del Programma di Ricerca Scientifica di Rilevante Interesse Nazionale (anno 2017) del Ministero dell'Università e della ricerca *Migrant children's participation and identity construction in education and healthcare*.

La ricerca e il volume sono stati realizzati con il contributo del Dipartimento di Culture, Politica e Società dell'Università di Torino.

Il progetto è stato approvato dal Comitato di bioetica dell'Università di Torino, nonché dal Comitato di bioetica degli ospedali coinvolti. È inoltre conforme alla *Child Protection Policy* dell'Università di Torino.

Isbn cartaceo: 9788835170075

Isbn e-book Open Access: 9788835182658

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Pubblicato con licenza *Creative Commons*
Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale
(CC-BY-NC-ND 4.0).

Sono riservati i diritti per Text and Data Mining (TDM), AI training e tutte le tecnologie simili.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore.
L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni
della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Introduzione , di <i>Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto</i>	pag.	9
Ringraziamenti	»	13

Parte I **Attorno alla malattia dei bambini**

1. La Scuola in ospedale. Un diritto per i bambini malati , di <i>Roberta Bosisio, Federica Cornali</i>	»	17
1.1. Premessa	»	17
1.2. I diritti dei bambini in ospedale. Riconoscimento e applicazione	»	20
1.3. Istruzione e salute. Garantire il benessere dei bambini attraverso la Scuola in ospedale	»	23
1.4. Esperienze di ricerca sulla Scuola in ospedale	»	26
2. Quando i bambini si ammalano: gli attori della transizione salute-malattia , di <i>Giulia Maria Cavaletto, Manuela Olagnero, Giulia Storato</i>	»	29
2.1. Premessa. Malattia e vite legate	»	29
2.2. Il bambino come attore in gioco	»	31
2.3. Il bambino in ospedale come <i>healthcare actor</i>	»	34
2.4. La famiglia in ospedale. Attori di primo piano e comparse	»	36
2.5. I docenti ospedalieri. Ospiti fissi in ordine sparso	»	39
2.6. Medici e infermieri. I padroni di casa	»	41

2.7. Volontari e mediatori linguistico-culturali. Presenze intermittenti	pag.	44
2.8. Riflessioni conclusive	»	46

Parte II

Studiare la Scuola in ospedale

3. Sul campo: accesso, percorsi e insidie , di <i>Roberta Bosio, Giulia Maria Cavaletto</i>	»	51
3.1. Definire il campo di indagine	»	51
3.2. Preparare l'accesso al campo. In punta di piedi tra sfide ed inciampi	»	53
3.3. I contesti della ricerca	»	57
4. Costrutti analitici e strumenti di osservazione , di <i>Manuela Olagnero, Giulia Storato</i>	»	62
4.1. Premessa. Storie di individui e di contesti	»	62
4.2. Contesti a confronto	»	63
4.3. Discorsi e narrazioni	»	65
4.4. Narrazioni di malattia	»	67
4.5. Le voci degli adulti. Sollecitare narrazioni «di malattia» e «di cura»	»	69
4.6. Le voci dei bambini. Narrazioni di scuola, attraverso gli oggetti	»	71
4.7. Il laboratorio con i bambini	»	73
4.8. Riflessioni conclusive	»	75

Parte III

La Scuola in ospedale vista da vicino

5. Una scuola “fuori posto”? Rappresentazioni e riconoscimento della Scuola in ospedale nelle narrazioni degli attori adulti , di <i>Giulia Maria Cavaletto, Federica Cornali</i>	»	79
5.1. Premessa	»	79
5.2. Il “posto” della scuola all’interno dell’ospedale: riconoscimenti istituzionali e visibilità	»	81
5.3. Il “posto” della scuola all’interno dell’ospedale: punti di vista e pratiche quotidiane	»	84
5.3.1. Il punto di vista dei docenti ospedalieri	»	85
5.3.2. Il punto di vista degli operatori sanitari	»	88

5.4. Il “posto” della scuola fuori dall’ospedale: la relazione con la scuola territoriale	pag.	90
5.5. Il “posto” della scuola nelle biografie delle famiglie	»	94
5.6. Riflessioni conclusive	»	98
6. Costruzione dell’identità e partecipazione alla Scuola in ospedale nelle narrazioni degli attori bambini, di Roberta Bosisio, Giulia Storato	»	100
6.1. Premessa	»	100
6.2. La costruzione di sé durante l’ospedalizzazione	»	101
6.3. Il “posto” della Scuola in ospedale nelle biografie dei bambini	»	104
6.4. Scuola in ospedale e scuola territoriale: separazioni, cooperazioni e contaminazioni	»	110
6.5. Riflessioni conclusive	»	114
Conclusioni, di Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto	»	117
Bibliografia	»	121
Appendice metodologica	»	131

Introduzione

di *Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto*

La scuola, come è noto, rappresenta per bambini e adolescenti¹ più di un obbligo connesso agli apprendimenti e allo sviluppo di conoscenze e competenze, e ben più di un diritto fondamentale a loro riconosciuto. Essa, infatti, occupa ampi spazi della loro vita quotidiana, in particolare quello della socialità con il gruppo dei pari. Inoltre, assolve a numerose altre funzioni: contribuisce alla definizione dell'identità, è il principale contesto in cui si impara a relazionarsi con figure adulte diverse dai propri genitori, favorisce l'apprendimento delle regole, la partecipazione, la collaborazione e la solidarietà e, infine, incoraggia la prefigurazione e progettazione del proprio futuro, a partire dalle personali attitudini e inclinazioni.

Per tutte queste ragioni la sua privazione può comportare un disequilibrio significativo nel percorso di crescita. Ciononostante, quando la malattia ha caratteri di severità e necessita di prolungati o ripetuti periodi di ricovero o di terapie particolarmente invasive, la frequenza della scuola così come siamo abituati a pensarla deve essere necessariamente sospesa.

In Italia l'importanza di non interrompere il percorso scolastico di bambini e ragazzi colpiti da patologie gravi, e quindi costretti a periodi di ospedalizzazione, è stata riconosciuta, anche se non formalmente, fin dagli anni Cinquanta del secolo scorso, mentre l'istituzionalizzazione della Scuola in ospedale inizia, come meglio diremo, negli anni Ottanta, quando il Ministero dell'Istruzione dà avvio alle prime sezioni di scuola ospedaliera. All'iniziale finalità esclusiva della Scuola in ospedale di contrastare l'abbandono scolastico da parte dei bambini ospedalizzati, impartendo lezioni disciplinari, si è affiancato nel corso del tempo l'obiettivo più ampio di

¹ Per migliorare la leggibilità, nella presente introduzione e nei capitoli che seguiranno si utilizzerà l'estensione maschile generica.

contribuire al benessere “dell’anima e del corpo”, obiettivo condiviso dalla scuola comunemente intesa e al centro del concetto di salute come questa è attualmente interpretata. Per i bambini ospedalizzati dunque la scuola ospedaliera, concorrendo al loro benessere, è oggi ritenuta parte integrante del percorso di cura, auspicabilmente verso la riconquista della salute.

Scuola in ospedale e i servizi sanitari, quindi, condividono la medesima nozione di benessere del bambino, inteso nella sua interezza (*whole child*) e in cui convergono dimensioni fisiche (primariamente oggetto di cura da parte delle strutture sanitarie), dimensioni relazionali, dimensioni cognitive (primariamente garantite dalla scuola) e dimensioni affettive.

Accanto al cambiamento della nozione di salute e degli obiettivi della scuola, a cui si è accennato, non dobbiamo però dimenticare che a essere cambiata è anche la concezione di infanzia e la sua posizione nella società. I *childhood studies* e la sociologia dell’infanzia hanno infatti posto l’accento sul bambino come attore sociale e sulla partecipazione e l’agency infantile, riconosciute – come noto – anche dalla Convenzione internazionale sui diritti dei bambini e delle bambine del 1989 e dalla Convenzione europea sull’esercizio dei diritti dei minori del 1996. In particolare, nei due trattati si sottolinea il diritto delle persone con meno di diciotto anni (che abbiano capacità di discernimento) di esprimere la propria opinione nelle questioni che li riguardano e che di questa opinione si tenga conto, nonché la libertà e il diritto di ricercare e ricevere informazioni (artt. 12 e 13 della Convenzione ONU; preambolo della Convenzione europea del 1996).

Se il dibattito sulla partecipazione e l’agency di bambini e ragazzi è ormai uscito dall’ambito strettamente accademico per trovare spazio, non senza difficoltà, all’interno dei servizi educativi, esso fatica a farsi largo nei servizi sanitari. È innegabile che l’atteggiamento protettivo nei confronti dell’infanzia riemerge con più forza quando quest’ultima è colpita dalla malattia. Di fronte a una situazione di particolare fragilità, come appunto quella della malattia, sostituirsi al bambino o al ragazzo nelle scelte e decisioni, prescindendo dal suo ascolto, è un errore in cui è facile incorrere. In questa circostanza, i diritti di partecipazione, autonomia e libertà di bambini e ragazzi, riconosciuti ma spesso non ancora completamente attuati, arretrano. Tende infatti a prevalere il cosiddetto “principio di beneficenza” che in medicina impone al medico di agire al fine di promuovere e realizzare il bene terapeutico del paziente. Tale principio ben si adatta alla visione tradizionale della relazione adulto-bambino, in cui il primo tende a sostituirsi alla persona minorenni con la giustificazione di agire “per il suo bene”, nella presunzione che egli sappia sempre cosa per lui sia meglio, giusto, opportuno.

La ricerca di cui, nelle pagine che seguono, si presentano i risultati si è posta l'obiettivo di indagare se e come nella Scuola in ospedale, che opera in un contesto di sofferenza e malattia per i bambini e i ragazzi, trova spazio la loro partecipazione e agency. Per tale ragione ha posto al centro in primo luogo i bambini, accanto ai quali però non mancano gli adulti che, con diversi ruoli, direttamente o indirettamente, sono coinvolti nella Scuola in ospedale: insegnanti ospedalieri, medici, infermieri, mediatori culturali e genitori dei bambini medesimi. Nel volume si espongono, quindi, i risultati emersi, a partire dalla voce dei bambini e dei diversi attori adulti, rispetto ai significati, alle rappresentazioni e al valore attribuito alla scuola ospedaliera all'interno del percorso di cura dei suoi protagonisti, ma soprattutto al ruolo dei bambini al suo interno, al fine di individuarne gli spazi di agency.

Il materiale empirico proviene dalle esperienze di Scuola in ospedale realizzate in alcune strutture pediatriche italiane: gli ospedali Regina Margherita di Torino, Gaslini di Genova e Meyer di Firenze.

L'indagine, di carattere qualitativo, è stata svolta sia con tecniche tradizionali (interviste e focus group), sia con tecniche innovative, creative e cosiddette *art-based*. Mentre le prime sono state utilizzate con gli adulti (genitori, insegnanti ospedalieri e personale sanitario), le seconde sono state impiegate con i bambini e i ragazzi, i quali hanno avuto la possibilità di esprimersi e «rispondere» alle sollecitazioni delle ricercatrici avvalendosi di fotografie, disegni, collage, accompagnati da narrazioni audio o scritte. Il ricorso a molteplici tecniche, noto come “approccio a mosaico”, è diffusamente utilizzato con i bambini e i ragazzi, e si rivela particolarmente adatto in situazioni sensibili, come quelle legate alla salute. Inoltre, come meglio diremo, si è dimostrata una strada percorribile per realizzare la ricerca sul campo nel periodo della pandemia da Covid-19, che ha impedito al gruppo di ricerca di accedere fisicamente alle strutture ospedaliere. A posteriori, tuttavia, possiamo affermare che le limitazioni imposte dalla situazione pandemica si sono trasformate in un'opportunità di innovazione metodologica e creativa, positivamente accolta dagli stessi partecipanti alla ricerca.

Dal punto di vista dell'approccio adottato, il gruppo di ricerca ha coniugato diversi orientamenti teorici: in primo luogo ha attinto alla tradizione dei *childhood studies*, di cui si è già accennato, nonché al *child rights approach*, che guarda a bambini e ragazzi come soggetti portatori di diritti fondamentali; ha inoltre prestato attenzione alla sociologia della salute e alla letteratura sul corso di vita, in particolare alla teoria delle transizioni biografiche, evidenziando le strategie di adattamento messe in campo dagli individui (in particolare i bambini e i ragazzi) nel passaggio dalla salute

alla malattia. Infine, si è rivelato utile adottare una prospettiva multilivello, articolata su scala micro, meso e macro, per interpretare le interazioni e triangolazioni tra diversi attori sociali (individuali e collettivi), nonché l'analisi comparata delle organizzazioni per mettere a confronto i contesti considerati.

Il lavoro che segue si sviluppa dunque all'interno di questa cornice, e si articola in tre parti distinte, ciascuna composta di due capitoli. Nella prima parte, di carattere teorico, si colloca il tema della salute (e della malattia) dei bambini all'interno del quadro normativo relativo ai diritti fondamentali alla salute e all'istruzione e alla Scuola in ospedale, e si fornisce una breve rassegna delle ricerche condotte su questo servizio. Successivamente, si delineano le caratteristiche e i ruoli dei diversi attori che si alternano attorno al letto del bambino ricoverato. La seconda e la terza parte sono invece dedicate alla ricerca. Più specificamente, nella seconda ci si sofferma in modo approfondito sull'accesso al campo, particolarmente complesso per più ragioni: per l'ambito di realizzazione della ricerca – l'ospedale –, per la minore età dei principali partecipanti, per la loro delicata condizione di salute, per il contesto pandemico in cui si è condotta la fase empirica della ricerca. Si forniscono quindi le ragioni delle scelte metodologiche. Nella terza e ultima parte sono esposti i risultati.

Ringraziamenti

Il gruppo di ricerca ringrazia per la disponibilità e la collaborazione tutti/e gli/le operatori/trici sanitari, dirigenti scolastici, docenti, mediatori/trici culturali, genitori e bambini/ragazzi che hanno collaborato e/o partecipato alla ricerca PRIN “Migrant children’s participation and identity construction in education and healthcare”. Senza la loro disponibilità, collaborazione e partecipazione questa ricerca non sarebbe stata possibile. In particolare, s’intendono ringraziare il Dipartimento Patologia e Cura del Bambino “Regina Margherita” dell’A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino, nel ruolo di Centro coordinatore; l’A.O.SS. “Antonio e Biagio e Cesare Arrigo” di Alessandria, l’IPRCCS “Giannina Gaslini” di Genova e l’A.O.U. “Meyer” di Firenze, in qualità di Centri partecipanti; tutti/e gli/le operatori/trici sanitari/e che hanno collaborato e partecipato alle diverse fasi della ricerca. Uno speciale ringraziamento va alla Prof.ssa Franca Fagioli (Direttrice S.C. Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti – Presidio Ospedaliero Infantile Regina Margherita – A.O.U. Città della Salute e della Scienza di Torino) e allo staff interno all’ospedale “Regina Margherita” per aver affiancato il gruppo di ricerca fin dalle prime fasi. Si intendono altresì ringraziare i/le dirigenti scolastici/che e i/le docenti ospedalieri/e che hanno collaborato alla ricerca sul campo. In particolare, per il Piemonte, la Scuola Polo regionale I.C. “Amedeo Peyron” e le sezioni ospedaliere dell’I.C. “Vittorino da Feltre” e dell’I.C. “Gobetti Marchesini Casale Arduino” di Torino; la sezione ospedaliera dell’I.C. “Bovio-Cavour” di Alessandria. Per la Liguria, la scuola-polo regionale I.C. “Sturla” e le sue sezioni ospedaliere. Per la Toscana, la sezione ospedaliera dell’I.C. “Poliziano” di Firenze. Un altro sentito ringraziamento va poi ai/alle mediatori/mediatrici culturali che hanno con noi condiviso la loro esperienza professionale con le famiglie con background migratorio e a tutte le madri e i padri dei

bambini ospedalizzati che hanno contribuito alla ricerca, per aver trovato il tempo e le parole per raccontare la loro esperienza. Infine, ma non meno importante, si ringraziano tutti i bambini, le bambine, i ragazzi e le ragazze che hanno disegnato, fotografato, raccontato la loro esperienza di scuola in ospedale, consentendoci di coglierne i significati dal loro punto di vista.

Parte I

Attorno alla malattia dei bambini

1. La Scuola in ospedale.

Un diritto per i bambini malati

di *Roberta Bosisio, Federica Cornali**

1.1. Premessa

È acquisizione ormai diffusa e consolidata che l'istruzione scolastica debba mantenere regolarità e continuità anche in condizione di malattia, in unione con il percorso terapeutico e riabilitativo intrapreso.

Sebbene la promozione e la tutela del diritto alla salute e del diritto all'istruzione possano apparire a tutta prima come aree distinte e indipendenti, si sta sempre più rafforzando la consapevolezza che non sia affatto così e che anzi i due ambiti intrattengano interazioni significative ed essenziali, in particolar modo in alcune fasi dello sviluppo e in momenti di fragilità e vulnerabilità. Nel corso del tempo, la nozione di *salute* è stata infatti oggetto di una progressiva espansione, e dall'originaria accezione di *assenza di malattia* si è passati allo «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale», come enunciato nel preambolo dell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948). Parimenti, anche l'istruzione ha assunto via via un significato più ampio: dal “leggere, scrivere e far di conto” di antica memoria si è giunti a ricomprendere in essa tutte le azioni indirizzate «al pieno sviluppo della personalità umana e al rafforzamento del rispetto dei diritti umani e delle libertà fondamentali [promuovendo] la comprensione, la tolleranza, l'amicizia fra tutte le Nazioni, i gruppi razziali e religiosi [...] per il mantenimento della pace», come recita l'art. 26, comma 2, della Dichiarazione universale dei diritti umani del 1948.

Pare evidente che salute e istruzione concorrano alla costruzione del benessere personale: realizzare il diritto all'istruzione anche nella malattia

* Il presente capitolo è il frutto di una riflessione comune da parte delle due autrici. In ogni caso, i paragrafi 1.1 e 1.2 sono da attribuire a Roberta Bosisio, mentre i paragrafi 1.3 e 1.4 sono da ascrivere a Federica Cornali.

si mostra quindi una missione fondamentale, soprattutto in considerazione del fatto che tale missione riguarda principalmente bambini e adolescenti, soggetti in una fase cruciale del loro sviluppo e percorso di crescita.

Dal richiamo costante al perseguimento di una condizione di benessere – che coinvolga la dimensione fisica, mentale e sociale – deriva il seguente interrogativo: che cosa è il benessere? Il benessere può essere inteso come una proprietà continua che varia secondo infinite gradazioni e che investe diverse sfere della vita degli individui. È pertanto difficile fornire un'univoca definizione di benessere; l'ampia letteratura a riguardo è infatti dominata da due diversi approcci concettuali. Uno che fa riferimento al benessere oggettivo (*objective well being* – OWB) ed esamina le componenti tangibili di una cosiddetta *vita buona*. L'altro che fa riferimento al benessere soggettivo (*subjective well being* – SWB) e poggia sul personale giudizio degli individui in merito alle proprie esperienze di vita passate e alle prospettive future (Diener, Lucas 2000; McGillivray, Clarke 2006):

Wellbeing is generally understood as the quality of people's lives. It is a dynamic state that is enhanced when people can fulfil their personal and social goals. It is understood both in relation to objective measures, such as household income, educational resources and health status; and subjective indicators such as happiness, perceptions of quality of life and life satisfaction (Statham, Chase 2010, p. 2).

Il concetto di benessere, quando è riferito ai bambini, spazia «dal godere di buona salute all'andare bene a scuola, dall'avere buoni rapporti in famiglia all'essere soddisfatti di ciò che si è e si fa, dall'essere inserito in una rete di coetanei all'avere progetti verso il futuro» (Olagnero 2016, p. 163). Per cui, parlare del benessere di bambini malati potrebbe sembrare una sorta di ossimoro, un controsenso. La condizione di malattia si lega infatti a descrizioni quali: sensazione soggettiva di malessere, lesione delle strutture organiche, mancanza di funzionalità, debolezza e dolore, un insieme quindi di stati fisici, emotivi, psicologici che rimandano esattamente all'opposto di una condizione di benessere. Inoltre, quando la malattia, soprattutto quella severa, irrompe nella vita di bambini e ragazzi provoca uno stravolgimento rispetto ad un percorso atteso, e spesso anche immaginato, di crescita, socializzazione e formazione, in sostanza quello che viene definito «orientamento al futuro».

Per queste ragioni è proprio nella malattia che si rende ancor più necessario perseguire obiettivi di benessere. Per i bambini che sperimentano una frattura biografica, come quella determinata da una malattia grave per la quale sia richiesta una lunga degenza nelle strutture ospedaliere, il con-

cetto di benessere include la possibilità di continuare a svolgere tutte quelle attività che sono parte costitutiva della loro identità e consentono il pieno dispiegamento del loro potenziale (Bosisio, Cornali 2021).

Se la malattia rappresenta uno sconvolgimento della quotidianità, fatta di spazi (la cameretta, la scuola, il parco giochi, la palestra, ecc.) e soprattutto di relazioni (con i genitori, i fratelli e le sorelle, gli insegnanti, gli amici, i compagni di scuola, ecc.), la garanzia del diritto all'istruzione rappresenta una continuità con il mondo vitale del bambino. Nel consueto percorso della vita di bambini e ragazzi la scuola occupa infatti un posto molto rilevante. A scuola, e per il tramite della scuola, essi imparano, stabiliscono relazioni con i pari e con altri adulti oltre ai propri genitori, si mettono alla prova, alternano momenti di impegno a momenti di svago, costruiscono la loro identità sociale.

Per i bambini in condizione di malattia è significativo quindi non solo affermare il diritto all'istruzione o il diritto allo studio, ma il diritto alla scuola. Quest'ultima espressione include, oltre all'obiettivo del successo formativo, il perseguimento degli obiettivi di inclusione e partecipazione, che richiedono la massima continuità possibile nelle relazioni con i compagni e gli insegnanti della classe e, più in generale, con l'istituto scolastico di appartenenza.

Perseguire obiettivi di inclusione e partecipazione significa aprire la scuola a tutti i diversi bisogni, ma anche portare la scuola laddove dove tali bisogni si esprimono. Per i bambini in condizione di malattia, la salvaguardia degli aspetti che caratterizzano la scolarizzazione può segnare la differenza tra *essere malato* ed essere *un malato*. Con questa distinzione si intende fare riferimento a posizionamenti identitari e riconoscimenti da parte di altri del tutto differenti: essere malato evoca una condizione transitoria che affligge, con diversi livelli di gravità, un soggetto ma non lo qualifica nella sua essenza, mentre essere un malato rimanda ad una definizione di sé che si risolve e identifica nella malattia.

Delineato il contesto, quello del benessere di bambini e ragazzi, a cui contribuiscono congiuntamente la salute e l'educazione (e la scuola complessivamente intesa), spostiamo lo sguardo sui protagonisti: i bambini. Innanzitutto, va chiarito che il termine "bambino" si riferisce ad un segmento esteso del ciclo di vita, ossia quella lunga fase della vita che si colloca tra la nascita e il raggiungimento della maggiore età. Fase della vita i cui protagonisti presentano caratteristiche specifiche, variegate che, in diverso modo, li distinguono dagli adulti, ma che indipendentemente da ciò – o forse proprio in ragione di ciò – richiedono una specifica attenzione da parte della ricerca, in particolare sociologica, nell'analisi di questioni che li vedono attori principali e/o hanno delle ricadute sulla loro vita. Per

chiarire meglio questo approccio all'infanzia, rimandiamo alla prospettiva che in questa sede abbiamo scelto di adottare e che già è stata richiamata nell'introduzione, dei *childhood studies*, in particolare della sociologia dell'infanzia che ne fa parte. Gli elementi caratterizzanti questa prospettiva, che si è sviluppata a partire dalla fine degli anni Settanta del secolo scorso nei paesi del Nord Europa, hanno a che fare con il riconoscimento della persona di minore età come *attore sociale* (non più *a-sociale* o *non-ancora-sociale*), completo (e non *in divenire*) e competente, seppur differente dall'adulto. Per la prima volta si guarda ai bambini in quanto tali, a «ciò che essi creano e ricreano nelle interazioni tra pari, le loro attività quotidiane, i processi di significazione, le loro culture, le capacità e non solo i diritti e i bisogni» (Satta 2012, p. 7). Questo diverso sguardo sull'infanzia valorizza il contributo dei bambini che sono intesi come “esperti” della loro vita quotidiana, portatori di saperi, e quindi detentori di autorità epistemica (Baraldi 2016). Includendo e dando valore alla prospettiva di bambini e ragazzi, non si intende mettere in ombra gli adulti e svalutarne i saperi, bensì significa essere disposti a confrontarsi con loro e a mettersi in discussione, in un'ottica relazionale e di circolarità del sapere che presuppone la disponibilità all'apprendimento reciproco (Moss, Petrie 2002) che in questo caso è anche intergenerazionale (Fielding 2007). In tale cornice adulti e bambini non sono su fronti contrapposti, in conflitto per acquisire potere gli uni a discapito degli altri, ma sono fianco a fianco in un rapporto di cooperazione, complicità e alleanza da cui entrambi traggono vantaggio (Jørgensen, Wyness 2021). Adottare questo approccio ci sembra particolarmente fertile nell'ambito oggetto della ricerca qui presentata. Attribuire un ruolo attivo, fatto di agency ed empowerment, quindi “un certo potere”, ai bambini-pazienti-studenti della Scuola in ospedale, produce un risultato positivo per tutti i soggetti coinvolti: bambini, genitori, insegnanti, personale sanitario, che cooperano per il comune obiettivo del loro benessere.

1.2. I diritti dei bambini in ospedale. Riconoscimento e applicazione

Istruzione e salute sono diritti fondamentali tutelati dalla Costituzione della Repubblica (rispettivamente agli artt. 32 e 34). Come tali, essi spettano incondizionatamente a tutte le persone, e quindi anche ai minori di età, in particolare ai bambini che incontrano la malattia in una fase della propria vita (Balduzzi, Carpani 2013). Entrambi i diritti sono riconosciuti anche dalla Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza delle Nazioni Unite del 1989 (artt. 24, 28 e 29), ratificata dall'Italia nel 1991, con la L. 176. Diritti fondamentali della persona, istruzione e salute costituiscono-

no l'uno il presupposto dell'altro: da una parte, l'esercizio consapevole del diritto alla salute presuppone un certo livello di istruzione, necessario per esempio a interagire con il medico e le istituzioni sanitarie, a esprimere il consenso informato al trattamento medico, ecc.; dall'altra, l'universalità del diritto all'istruzione, di cui devono godere *tutti* i bambini indipendentemente da un eventuale stato di malattia, presuppone la promozione e la tutela del diritto alla salute all'interno delle strutture scolastiche e, nei casi più gravi, del diritto all'istruzione all'interno delle strutture sanitarie o a domicilio, mediante – rispettivamente – la Scuola in ospedale e l'Istruzione domiciliare (Biglino, Olmo 2014; Castagnone *et al.* 2015).

Se le modalità attraverso le quali diritto all'istruzione e diritto alla salute si integrano nel servizio di Scuola in ospedale rappresentano – come vedremo – uno degli obiettivi centrali della ricerca presentata, qui si vuole intanto porre l'accento su come l'effettiva garanzia di entrambi non possa prescindere da una presa in carico a livello familiare e dall'effettivo ascolto e partecipazione di tutti gli attori, bambini e genitori, anche in ospedale. A tale proposito sono diverse le declaratorie, in ambito europeo, che hanno posto l'enfasi su questi aspetti. La prima è la «Carta europea dei bambini degenti in ospedale» voluta dal Parlamento europeo con la Risoluzione n. C148/37 del 1986 e richiamata, anni più tardi anche a livello nazionale, dal D.M. Sanità del 2000. Questa Carta si articola in 10 punti che identificano i diritti del bambino in ospedale. Sulla scia dell'invito del Parlamento europeo, due anni più tardi, nel 1988, viene elaborata da parte di un gruppo di dodici associazioni di volontari in ospedale, la Carta di Leiden che a sua volta getterà le basi per la Carta dei Diritti dei Bambini in Ospedale, redatta dalla *European Association for Children in Hospital* (da qui Carta di EACH)¹, diventata un vero e proprio riferimento a livello europeo (Croccetta 2015). La Carta di EACH è datata 1993 ed è stata aggiornata negli anni a seguire attraverso un sistema di notazioni. Ispirata da diversi articoli della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989², questa Carta valorizza e pone l'accento sulla dimensione globale della cura del bambino – intesa spesso come *care* familiare – e sulla necessità di garantire una partecipazione attiva di tutti gli attori coinvolti (bambini e genitori) in ogni fase del percorso di cura, non solo quindi durante l'eventuale ospedalizzazione.

¹ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/> (consultato il 10/11/2023).

² Si vedano, tra gli altri, l'art. 3 sul migliore interesse del minore; l'art. 12 sul diritto all'ascolto e sul rispetto del punto di vista del bambino; l'art. 17 sull'accesso ad informazioni appropriate; l'art. 24 sul diritto alla salute e ai servizi sanitari; l'art. 28 sul diritto all'istruzione.

Entrambe le Carte rappresentano le precondizioni per una piena informazione e partecipazione. Tuttavia, in nessuna di esse si pone ancora sufficiente enfasi sul principio di non discriminazione e di rispetto delle differenti opinioni, rappresentazioni e valori dei bambini e dei genitori. Tale pluralità è riconducibile a sistemi culturali, anche molto diversi tra loro, che attribuiscono all'infanzia un diverso significato e conseguentemente condizionano il posizionamento e lo status nelle relazioni con gli adulti nei contesti familiari, educativi e sociali, con effetti sull'interpretazione del loro benessere e della loro agency. Peraltro, questi aspetti sembrano essere stati relativamente trascurati anche dalla stessa ricerca scientifica (Sime 2016; Spencer *et al.* 2019). Un ultimo aspetto trattato dalla Carta di EACH, rilevante per la ricerca che in questo volume si presenta, è poi la necessità di predisporre, in spazi adeguati, attività educative, ricreative e di studio per i bambini ospedalizzati.

L'attenzione agli aspetti educativi è anche il focus principale della Carta di HOPE³ dell'Organizzazione europea dei pedagogisti italiani, redatta nel 2000, nella quale, in linea con la Carta EACH, si pone in evidenza come la Scuola in ospedale «favorisca la normalità della vita quotidiana» per i bambini, come gli insegnanti impegnati al suo interno siano «a pieno titolo membri dell'équipe multidisciplinare di cura» e, infine, come i genitori dei bambini siano «partner responsabili e attivi di questi progetti».

Negli stessi anni, ha anche avuto inizio la produzione di atti declaratori a livello nazionale, a conferma di una crescente attenzione istituzionale per il tema e la percezione diffusa della sua rilevanza. Tra questi, si annoverano ad esempio la Carta dei diritti del bambino in ospedale del 2005, curata dall'Associazione degli Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI), e la Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti redatta dall'Associazione per i Bambini In Ospedale (ABIO) insieme con la Società Italiana di Pediatria (SIP) del 2008. Non sono mancate inoltre Carte e Dichiarazioni prodotte anche all'interno delle singole strutture pediatriche (ad esempio, la Carta dei diritti del bambino in ospedale dell'IRCCS “Bambino Gesù” di Roma del 2007).

Questa intensa produzione conferma la crescente attenzione del mondo sanitario e associativo ai diritti dei bambini e alle loro peculiarità a seconda delle situazioni e condizioni, ma al contempo mette anche in luce una forte frammentarietà delle iniziative, la loro debolezza (in quanto si tratta di documenti non giuridicamente vincolanti), e una limitata attenzione alla prospettiva intersezionale⁴. Per dare uniformità e attuazione agli intenti

³ www.hospitalteachers.eu/who/hope-charter (consultato il 10/11/2023).

⁴ La prospettiva intersezionale ha trovato spazio proprio in ambito educativo, quando è stata adottata per gettare luce su tematiche di ingiustizia sociale, contrasto alle disugua-

espressi dalle diverse carte si è proposto di redigere, a livello nazionale, un Codice del diritto del minore alla salute e ai servizi sanitari (Crocetta 2015). Esso rappresenta sicuramente un passo in avanti, ma, come vedremo, è necessario percorrere ancora molta strada affinché tutti i bambini possano vedere i propri diritti garantiti e implementati nel giusto bilanciamento tra protezione e partecipazione.

1.3. Istruzione e salute. Garantire il benessere dei bambini attraverso la Scuola in ospedale

In Italia, al diritto all'istruzione in condizioni di malattia è stata riservata una normativa dettagliata e particolarmente rigorosa. Nel 1986, con la Circolare Ministeriale n. 345, avente per oggetto «Scuole elementari statali funzionanti presso i presidi sanitari», il Ministero dell'Istruzione istituì le prime sezioni di scuola ospedaliera come sezioni distaccate della scuola del territorio; mentre la successiva Circolare Ministeriale n. 353 del 1998 dispose che la Scuola in ospedale si trasformasse in una «struttura scolastica reale ed organizzata» e ne regolò aspetti quali la flessibilità organizzativa, la disponibilità dell'organico, le risorse sui diversi livelli scolastici, il rapporto con la scuola territoriale di provenienza e con le autorità sanitarie e, infine, la formazione dei docenti. Il raccordo con le istituzioni sanitarie è stato sancito con il «Protocollo di Intesa per la tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati» del 27 settembre 2000 (recepito dalla Circolare Ministeriale n. 43 del 2001), che ha riconosciuto le attività didattiche come parte integrante del processo curativo. Tale protocollo inoltre ha esteso il servizio di Scuola in ospedale a tutti gli ordini di scuola.

A livello ministeriale il percorso per l'elaborazione di linee guida riguardanti gli elementi fondamentali per la gestione dei servizi di garanzia del diritto all'istruzione in condizioni di malattia è iniziato nel 2003 con la stesura del documento «Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum a uso delle scuole di ogni ordine e grado». Tali linee guida sono state perfezionate e integrate nel successivo documento «Linee di Indirizzo Nazionali sulla Scuola in ospedale (SIO) e l'Istruzione domiciliare (ID)» e sono state adottate mediante il Decreto Ministeriale n. 461 del 2019. Esse configurano

glianze e definizione del Sé in risposta alla complessità sociale, nonché alle sfide che possono presentarsi lungo le biografie, scolastiche, familiari, di salute (Annamma 2018; Collins 2003).

sia il servizio di Scuola in ospedale – da svolgersi in sezioni scolastiche dipendenti da istituzioni scolastiche statali il cui funzionamento è autorizzato all'interno dell'ospedale sulla base di apposite convenzioni – sia il Servizio di Istruzione domiciliare – da erogarsi nei confronti di studenti impossibilitati alla frequenza della scuola per un periodo non inferiore a trenta giorni, anche non continuativi. Anche se in questo volume l'analisi si focalizzerà sulla Scuola in ospedale, va evidenziato che i servizi Scuola in ospedale e Istruzione domiciliare interagiscono concorrendo a garantire il diritto all'istruzione del bambino malato.

Le linee di indirizzo nazionali mirano a fornire indicazioni utili a orientare le strategie per realizzare una presa in carico *globale* del bambino malato. Ciò si realizza in un'ottica di co-gestione, al fine di garantire la *continuità esistenziale*, che alimenta la speranza e la fiducia nel futuro e assicura, nel rispetto delle priorità terapeutico-assistenziali, la continuità del processo educativo (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2019). Ne consegue che gli attori istituzionali coinvolti nel garantire il diritto all'istruzione ai bambini ospedalizzati sono numerosi. Anzitutto il Ministero dell'Istruzione che, oltre a fornire le linee di indirizzo generali, predispone il piano di riparto regionale dei finanziamenti, disciplinando i criteri e le modalità per la loro erogazione, al fine di assicurare l'omogeneità e la qualità del servizio su tutto il territorio nazionale. In secondo luogo, gli Uffici Scolastici Regionali (USR) che devono individuare una *scuola-polo regionale* – a cui il Ministero dell'Istruzione trasferisce le somme assegnate a ciascuna Regione – e istituire una *rete di scopo* tra le scuole con sezioni ospedaliere di ogni ordine e grado. Agli USR inoltre spetta anche la promozione degli accordi di programma interistituzionali necessari ad assicurare il servizio Scuola in ospedale, fornendo supporto in termini organizzativi e di risorse del personale docente. Per gestire operativamente e assicurare la presa in carico globale dei bambini e ragazzi malati, presso l'USR è istituito il Comitato tecnico regionale, presieduto dal direttore regionale (o da un suo delegato) e composto dal dirigente scolastico della scuola polo, da referenti dell'USR, dal personale delle scuole ospedaliere presenti sul territorio e da altri soggetti istituzionali responsabili per la promozione del benessere della persona. Tra gli altri attori istituzionali, fondamentali sono evidentemente le scuole e gli insegnanti. Per quanto riguarda le scuole, si sottolinea che la presa in carico didattica dello studente o della studentessa ospedalizzata spetta alla sezione ospedaliera: il docente ospedaliero registra e documenta gli interventi formativi, effettua prove di verifica, cura gli adempimenti relativi alla valutazione e trasmette la documentazione del percorso scolastico al Consiglio di classe di appartenenza all'atto delle dimissioni dello studente dall'ospedale e del suo rientro a casa

o, nel caso di mancata dimissione, al momento delle valutazioni periodiche e finali. Le linee guida ministeriali ribadiscono inoltre la pariteticità di rapporto fra scuola ospedaliera e scuola di appartenenza e la necessità di un continuo passaggio di informazioni. La scuola ospedaliera opera di fatto in sintonia e in raccordo con la scuola di appartenenza e, in particolare, con la classe dello studente o della studentessa malata.

Infine gli insegnanti, il cui ruolo, quando operano in ambito ospedaliero, presenta delle specificità. Innanzitutto, va sottolineato che alle cattedre di insegnamento attribuite alla scuola ospedaliera si accede per disponibilità personale a seguito della domanda di trasferimento; al docente ospedaliero è inoltre richiesto un orario scolastico flessibile, formulato in modo coerente con l'organizzazione del reparto d'ospedale e con i bisogni degli studenti degenti. Una rapida scorsa alla normativa in materia consente di evidenziare alcuni capisaldi. La citata Circolare Ministeriale n. 353 del 1998 richiama l'attenzione sulla specifica professionalità del personale docente. La Circolare Ministeriale n. 108 del 2007 puntualizza alcune azioni che caratterizzano il ruolo del docente nelle strutture ospedaliere, tra cui: l'accoglienza dello studente in ospedale in modo da favorire la sua adesione al servizio di Scuola in ospedale; la personalizzazione e la diversificazione degli interventi educativi secondo un'analisi mirata dei bisogni educativi e d'istruzione e delle condizioni di salute; il raccordo con la scuola di provenienza; la predisposizione e la gestione della documentazione relativa agli interventi educativi; il coinvolgimento della famiglia; la programmazione e lo svolgimento, in caso di lungodegenza, degli scrutini e degli esami per ogni ordine e grado di scuola, la gestione delle relazioni tra operatori scolastici e operatori sanitari e tra questi e gli Enti Locali per i servizi complementari connessi alla «tutela della salute e del diritto allo studio». Per concludere, citiamo la nota ministeriale prot. 2939 del 28 aprile 2015, che ribadisce la validità della Scuola in ospedale come offerta formativa con organizzazione e modalità diverse dalla scuola tradizionale svolta in classe, ma con le stesse finalità.

In Italia si contano 18 scuole-polo (non esistono scuole-polo in Valle d'Aosta e Trentino-Alto Adige, dove vige una disciplina separata) e 254 Sezioni Ospedaliere, in cui nell'anno scolastico 2023/2024 hanno potuto studiare 62.812 studenti, prevalentemente della Scuola dell'infanzia e primaria, con l'ausilio di 998 docenti.

Le linee di indirizzo nazionali costituiscono uno strumento operativo concreto volto ad assicurare l'omogeneità di procedure e standard; tuttavia i risultati della nostra ricerca mostrano come nei vari contesti sussistano condizioni molto diversificate (cfr. capitolo 4 di questo volume, parr. 4.2 e 4.3).

1.4. Esperienze di ricerca sulla Scuola in ospedale

Le ricerche riguardanti la Scuola in ospedale non possono dirsi numerose, o almeno non così numerose come ci si attenderebbe per un servizio a tutela della salute e dell'istruzione, due diritti fondamentali. Se la rilevanza che potrebbero avere gli studi sulla Scuola in ospedale non è in discussione, non sfugge tuttavia il fatto che si tratti di un campo di difficile accesso, come dimostra anche l'esperienza di ricerca illustrata in questo volume (che sarà presentata in dettaglio nel capitolo 3 e nei successivi).

Le difficoltà connesse al campo di ricerca non sembrano avere tuttavia scoraggiato le indagini che si occupano più in generale dei bambini ospedalizzati, tema rispetto al quale il panorama della letteratura è abbastanza ricco. A livello internazionale e nazionale non mancano gli studi che, a partire da diversi interessi disciplinari rilevano, ad esempio, le opinioni dei bambini malati sugli ospedali, gli operatori sanitari e le esigenze di informazione sanitaria (Bradding, Horstman 1999), che propongono interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione per i bambini ospedalizzati e le loro famiglie (Perricone, Polizzi 2008) oppure che analizzano l'accesso alle informazioni sanitarie come prerequisito per la partecipazione dei bambini alle decisioni in materia di assistenza (Lambert *et al.* 2012).

Soffermandoci sui meno numerosi studi sulle esperienze di Scuola in ospedale, e limitandoci al contesto italiano – dal momento che la scolarizzazione dei bambini ospedalizzati assume caratteristiche diverse nei vari contesti nazionali – possiamo citare per esempio il progetto di ricerca-azione condotto dal CREMIT (Centro di Ricerca sull'Educazione ai Media, all'Informazione e alla Tecnologia) dell'Università Cattolica di Milano con l'USR della regione Lombardia, che aveva l'obiettivo di definire protocolli e buone pratiche in ordine ad alcune questioni-chiave tra cui la continuità della valutazione tra scuola e ospedale e il raccordo e l'accoglienza degli studenti (Carenzio, Rivoltella 2016). Un'altra ricerca interessante è l'Indagine sulla Scuola in Ospedale e sull'Istruzione Domiciliare nata dalla collaborazione fra il Dipartimento dell'Istruzione, Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione, la Partecipazione e la Comunicazione del Ministero dell'Istruzione, l'Istituto per le tecnologie didattiche del CNR (TD-CNR), il Centro METID e il Politecnico di Milano (Benigno *et al.* 2017). Lo studio si focalizza sulle caratteristiche organizzative, gli approcci didattici, i particolari bisogni formativi e i fattori stressanti o gratificanti legati alla professione dei docenti impegnati nel contesto ospedaliero. Incentrati principalmente su aspetti pedagogico-didattici (le funzioni della Scuola in ospedale, le modalità di gestione del percorso di apprendimento-

insegnamento e il ruolo degli insegnanti), citiamo inoltre i contributi di Trentin e Benigno (1997), Kanizsa e Luciano (2006) e di Catenazzo (2021).

Nella letteratura più specificamente sociologica, gli studi sulla Scuola in ospedale occupano uno spazio piuttosto ridotto, laddove sono invece diffuse le ricerche interdisciplinari, in cui si mescolano approcci sociologici, psicologici, pedagogici e le relative metodologie. Esempio a riguardo il contributo di Lanzetti *et al.* (2008), che ha preso le mosse dalle decisioni congiunte del Ministero della Sanità e dell'Istruzione, volte a garantire la continuità del servizio scolastico in caso di lunghe o frequenti degenze ospedaliere. In quel contributo si evidenzia l'importanza dell'alleanza terapeutica tra le diverse figure che si avvicinano intorno al bambino malato. La ricerca ha coinvolto docenti ospedalieri, medici e genitori a cui è stato chiesto di rispondere ad un questionario, specifico per ciascuna categoria di interlocutori. Nel caso degli insegnanti le domande vertevano sulla formazione specifica, i rapporti con la scuola territoriale di appartenenza, con gli altri professionisti ospedalieri e con i genitori, a cui si aggiungevano alcuni quesiti sul rapporto con i bambini pazienti e le modalità didattiche. Per i medici le domande vertevano sul ruolo occupato dalla Scuola in ospedale nel percorso di cura, sul rapporto con gli insegnanti ospedalieri e su un'eventuale formazione per i medici relativamente al servizio della Scuola in ospedale. Infine, nell'ultimo questionario, rivolto ai genitori, l'attenzione era focalizzata sull'importanza da loro attribuita alla Scuola in ospedale e sui rapporti con i docenti e gli altri professionisti. Tre domande erano inoltre volte a raccogliere, in modo indiretto, l'opinione dei bambini-pazienti sul gradimento rispetto alla prosecuzione dell'attività didattica in ospedale, e sul mantenimento dei rapporti con i compagni e le compagne di classe. In generale, i risultati della ricerca hanno evidenziato che, per la cura e il benessere del bambino-paziente, occorre la collaborazione di una pluralità di operatori, ma al contempo sono anche emerse difficoltà e «resistenze a realizzare convergenze e raccordi su interventi, che sono diversi ma che devono rispondere coerentemente a un progetto condiviso» (p. 106).

Anche nel recentissimo lavoro curato da Boffo (2022), riguardante l'esperienza di tirocinio formativo all'interno dell'ospedale Meyer per i futuri insegnanti, sono affrontati i temi chiave della Scuola in ospedale, ossia la dimensione organizzativa (che anche nella nostra indagine emerge con rilevanza) e quella della formazione sul campo degli insegnanti in cui convergono aspetti sia pedagogico-didattici, sia relazionali ed emotivi.

Il denominatore comune delle riflessioni sulla Scuola in ospedale e sul coordinamento tra aspetti sanitari ed educativi va ravvisato nell'interdipendenza tra risorse individuali e vincoli di contesto, di carattere organizzativo e istituzionale, da cui dipende la riuscita del progetto condiviso sopra

citato. Le conoscenze professionali, le competenze trasversali, le esperienze pregresse e la formazione specifica, messe in campo da ciascun docente ospedaliero, devono infatti fare i conti con tali vincoli, derivanti dagli ambienti organizzativi in cui la Scuola in ospedale prende forma, dalla negoziazione dei saperi e dei confini professionali e, infine, dagli assetti istituzionali. In particolare, questi ultimi ancora troppo spesso mostrano lo iato tra indicazioni formali e concreta applicazione evidenziando la tendenza ad una polarizzazione tra un eccesso di rigidità organizzative e demarcazione di confini e titolarità, e una creatività adattiva lasciata nelle mani di coloro che operano in tali contesti.

Per concludere questa sintetica disamina, evidenziamo come le ricerche sulla Scuola in ospedale raramente abbiano coinvolto direttamente i bambini. Pur ponendo al centro il loro benessere e la ricerca di un'armonica collaborazione tra professioni e saperi, si tende a trascurare l'apporto dei diretti interessati alla individuazione di pratiche e strategie più efficaci, venendo anche meno al rispetto del diritto di partecipazione e coinvolgimento delle persone di minore età in ogni questione che li riguarda.

2. *Quando i bambini si ammalano: gli attori della transizione salute-malattia*

di Giulia Maria Cavaletto, Manuela Olagnero, Giulia Storato*

2.1. Premessa. Malattia e vite legate

Per comprendere le modalità di funzionamento, le pratiche e i significati associati al “fare scuola” in ospedale è opportuno soffermarsi sul contesto in cui si è svolta la ricerca e sugli attori che lo abitano. Come accennato nel capitolo precedente, l’insorgere di una malattia severa nel corpo di un bambino scuote, talora violentemente, la sua vita e quella degli altri attori che sono coinvolti nella sua crescita, nella sua educazione e nella sua cura. Nel caso della malattia uno dei presupposti fondanti la letteratura sul corso di vita, quello delle vite legate (*linked lives*) (Elder 1985), suona particolarmente eloquente. Vedremo qui di seguito perché. Intanto possiamo costruire una provvisoria equazione, da tempo condivisa da psicologia e sociologia (Hendry, Kloep 2002; Kloep *et al.* 2021), tra cambiamento nel corso di vita e transizione (ovvero il movimento di un soggetto da uno stato all’altro lungo il proprio corso di vita) per vedere dove questa ci conduce. Se la malattia va considerata come l’esito di una transizione (e in particolare di una transizione che, a differenza di altre, non è né prevedibile e né auspicabile), di questa esperienza va messa a fuoco la capacità di creare sia discontinuità, dunque di innestare un potenziale di crisi su una traiettoria specifica (scolastica o familiare), sia perturbazioni allargate che sfidano l’equilibrio complessivo del soggetto attraversando e “mandando in risonanza” le diverse traiettorie di cui è fatta la sua vita (i cosiddetti *cross-career effects*) (Moen *et al.* 1995).

* Il presente capitolo è il frutto di una riflessione comune da parte delle tre autrici. In ogni caso, i paragrafi 2.4, 2.5 e 2.6 sono da attribuire a Giulia Maria Cavaletto, i paragrafi 2.1, 2.2 e 2.8 a Manuela Olagnero, mentre i paragrafi 2.3 e 2.7 sono da ascrivere a Giulia Storato.

Possiamo innanzitutto notare che il concetto di transizione è un terreno in cui si incontrano le discipline interessate alla conoscenza dei meccanismi e degli effetti del mutamento individuale (biologia, psicologia e sociologia) (Olagnero 2004, p. 112). La teoria dei ruoli, ad esempio pone l'accento sull'inesorabile passaggio, nel corso di vita, da un ruolo all'altro e sulla necessità di avere risorse, schemi di azione, repertori culturali e normativi adeguati a riconoscerlo, accettarlo e sostenerlo (Brim 1979; Allen, van de Vliert 1984). La teoria dello stress, che riguarda i meccanismi di risposta che si attivano di fronte all'insorgere di un evento, minaccioso o inconsueto, ritenuto sfidante per le risorse del soggetto (Dowrenhend, Dowrenhend 1974; Lazarus, Folkman, 1984), ha visto interrogarsi diversi studiosi proprio sul carattere né assoluto né classificabile a priori degli eventi stressanti.

L'accento sul carattere non predeterminato, ma aperto, delle traiettorie di vita rimanda alla inesauribile capacità dei soggetti di metabolizzare anche i cambiamenti più critici e in qualche modo riprogettare il percorso seguente (il concetto di *human agency* è un altro pilastro analitico della teoria del corso di vita). Nella sua potenza espansiva, una transizione conduce a una «ridefinizione del sistema abituale di significati entro cui l'individuo scambia attività, relazioni, aspettative di ruolo» (Bronfenbrenner 1986, p. 61).

Il passaggio dalla salute alla malattia condivide con altre transizioni biografiche la prerogativa di assumere diverso peso e diverso valore a seconda dei periodi della vita e dell'età del soggetto, e di ricevere dal contesto il suo significato normativo e culturale prevalente. Proprio a questo repertorio preesistente l'individuo e il suo ambiente possono attingere per interpretare le nuove circostanze e adeguarsi ai nuovi compiti di ruolo, gestendo la crisi. Per definizione la crisi apre un fronte che si configura, non solo per il soggetto, ma anche per tutto l'ambiente circostante, come rischio e, insieme, come opportunità, suggerendo nuove attribuzioni di senso allo «stato» in cui si è entrati (e che, nel caso della malattia, si potrebbe abitare per poco o per molto tempo).

Come si è già accennato, la transizione salute-malattia (e quindi anche la narrazione che la ricostruisce) possiede una sua specificità rispetto ad altre transizioni cosiddette «normative», dunque attese, per le quali è già disponibile una dotazione di interpretazioni di ruolo che aiutano il passaggio. La prima specificità, ovvia, è che essa è fisicamente afflittiva e mostra, talvolta clamorosamente, il cambiamento che può avvenire nel corpo. L'aggressione, anche violenta, della malattia può causare una cesura molto profonda, oltre che nel corso di vita, nell'identità del soggetto, sollevando interrogativi di carattere gnoseologico e morale («Cosa mi sta succedendo?», «Perché a me?») (Bury 2005). La malattia erode inoltre, in chi ne è vittima

e in chi gli è attorno, risorse materiali, organizzative, emotive che compromettono la capacità di affrontare altre eventuali esperienze stressanti. Essa richiede infatti grandi capacità di sostenere orizzonti temporali e identitari sfocati («Quanto durerà?», «Entro quanto ce la farò?», «Come sarò dopo?»). Come tutte le transizioni che la letteratura definisce non normative, la malattia sottrae all'individuo la possibilità di rappresentarsi in anticipo la condizione in cui entrerà e di «prepararsi per tempo». Infine, a differenza di altre transizioni biografiche che non minacciano né l'integrità corporea né tantomeno la sopravvivenza, e che quindi di norma lasciano al soggetto l'idea di mantenere il controllo della situazione, il malato per quanto informato non sa per certo come andrà a finire. Di qui l'invito, che proviene dall'ambiente normativo e culturale che circonda il malato, a concentrarsi intensamente sul presente, invito che suona faticoso e paradossale tanto se offerto a un adulto, quanto se rivolto a un bambino. Il bambino sa che «deve crescere» e i genitori sono consapevoli che crescita e approdo alle fasi di vita successiva potrebbero essere ipotecate seriamente dall'esperienza di malattia dell'infanzia.

La proposta di “smontare” le transizioni di malattia in fasi cruciali (separazione dal contesto precedente, transizione vera e propria, incorporazione nel contesto di arrivo: Bellaby 1991), impone di seguire il processo sia lungo il tempo sia nello spazio. La fase della separazione dalla normalità, le nuove routine della transizione, la re-incorporazione nella comunità di partenza mettono in scena diverse rappresentazioni e aspettative che hanno a che fare con la storia pregressa, con la strettezza o la debolezza dei legami reciproci, con il livello di responsabilità e di autonomia degli attori coinvolti. Occorre quindi chiedersi: «Chi è presente e per quanto sulla scena? Chi parla con chi? Chi decide per chi?» E ancora: «Esistono, in quello specifico contesto e in quella determinata contingenza, definizioni della situazione confliggenti da parte dei diversi attori?» (l'ammalato, la sua famiglia, chi lo cura, ecc.). Nelle pagine seguenti si cercherà di rispondere a questi interrogativi.

2.2. Il bambino come attore in gioco

C'è naturalmente molta differenza nella transizione alla malattia di un adulto e quella di un bambino, sia per il soggetto aggredito da tale condizione, sia per chi lo circonda. Se ne parlerà diffusamente nei paragrafi che seguono. Basti qui sottolineare che la gestione sociale e familiare della malattia di un bambino deve rispondere allo “scandalo” dell'aggressione a un corpo infantile e dell'ingiustizia inflitta, con una notevole sofferenza di

tipo fisico ed emotivo, a un essere fragile e disarmato. Al tempo stesso il mondo adulto può trovare oggi fonte di maggior sicurezza (e talora di consolazione) nell'idea che il bambino sappia "come si fa" a vivere la malattia e ad uscirne quando possibile, coerentemente con la già ricordata prospettiva della sociologia dell'infanzia e della centralità del bambino come attore sociale. Sia nell'educazione sia nella cultura di protezione dell'infanzia, è ormai radicata l'idea che autonomia, iniziativa, partecipazione (Wyness 2015; Belloni *et al.* 2016) siano da riconoscere ai bambini, a garanzia del loro benessere. Inoltre, che questi siano in presa diretta con la capacità di agire e con l'autoefficacia, ovvero, con il «saper di saper fare» (Bandura 1977). In questi ultimi anni riflessioni teoriche, sperimentazioni e ricerche sia sociologiche che pedagogiche hanno costruito, su queste basi, una robusta retorica, sia fattuale che di principio, in base alla quale i bambini diventano protagonisti e attori della loro salute (Favretto, Zaltron 2014).

Questo paradigma, che, come abbiamo detto, nasce dalla nuova sociologia dell'infanzia, incrocia quello che si è autonomamente sviluppato negli studi di sociologia della salute e della medicina e che critica le tradizionali relazioni di cura, superando l'immagine del malato come di un soggetto passivo, fragile, sottomesso al potere indiscusso della medicina (Ingrosso, Mascagni 2020). Emerge dunque la possibilità di un ruolo attivo della «persona in cura» (Ingrosso, Pierucci 2019) e quindi anche di un dialogo alla pari tra medico e paziente, che dovrebbe superare la retorica benevola dell'utente informato e/o collaborativo. In proposito, gli autori sopra citati richiamano il complessificarsi della relazione medico-paziente dovuto all'ingresso in scena di attori terzi (dalle associazioni dei malati alle aziende farmaceutiche, al management ospedaliero, a nuovi professionisti della cura). Si configurano così diverse possibili alleanze e relativi scenari (Ingrosso, Pierucci 2019). Tra questi emerge quello auspicabile della cosiddetta *collaborazione dialogica e cooperativa*, capace di coinvolgere tutti gli attori interni ed esterni all'ambito medico in un unico *engagement* alla ricerca del giusto equilibrio tra istanze etiche, professionali, tecnologiche e organizzative. Anche il bambino ammalato beneficia di questo mutato clima venendo informato, *ascoltato* e, quando possibile, reso partecipe nelle pratiche di cura¹.

In ospedale, nel contesto che qui interessa, il bambino vive in un paesaggio mobile, in cui diverse figure, con diversi compiti di cura, entrano ed

¹ Questo mutato approccio prende forma in quella che è stata definita medicina basata sulla narrazione (del paziente): *narrative based medicine*, accanto, alla medicina tradizionale basata sull'evidenza: *evidence based* e sul potere definitorio dei professionisti della cura (sulle specificità della medicina narrativa e della medicina basata sull'evidenza cfr. Lonardi, Mori 2020, pp. 112-114).

escono dalla sua camera, mitigando l'immagine più convenzionale di un sapere medico onnipotente e distante. Anzi, nell'interazione tra bambini e personale sanitario si osserva la tendenza a una relazione improntata a un maggiore scambio, che da una parte sostiene l'agency infantile e dall'altra favorisce l'intervento dei medici sulla malattia. A caratterizzare la degenza del bambino ospedalizzato è l'affollarsi di molte figure accanto al suo letto di malato: docenti ospedalieri, psicologi, volontari, esponenti di associazioni, mediatori culturali, ciascuno con un piccolo spazio ma tutti concordemente uniti nel comporre azioni di supporto alla parte clinica. Tra queste figure i docenti ospedalieri spiccano per la multipla finalità del loro ruolo: insegnare, aiutare i bambini a mantenere i contatti con il mondo della scuola, sostenere aspettative e sogni relativi alla loro età.

Non soltanto quindi molti attori sulla scena, ma anche diverse professionalità e diversi mandati. Come interagiscono dunque queste diverse competenze e livelli di responsabilità?

Il lavoro di Strauss *et al.* (1982), per quanto datato, mostra già con grande efficacia la vasta articolazione dei lavori necessari a seguire la traiettoria di cura in contesti ospedalieri: dal garantire la sicurezza di pazienti e operatori (*safety work*) al fornire supporto tecnologico (*machine work*), dall'alleviare le sofferenze immediate (*comfort work*) al dare ascolto (*sentimental work*), al coordinare i vari compiti (*articulation work*) (Bruni, Rossi 2020, p. 249). Genitori, medici, docenti, si alternano al capezzale del bambino malato consapevoli di questa pluralità di bisogni e dei relativi doveri di chi assiste. Tuttavia, tutti condividono un compito: da un lato rispettare la materialità dell'evidenza clinica della malattia (*disease*) e coglierne i segnali di malessere, espressi attraverso il linguaggio dal paziente (*illness*), dall'altro dividerne la costruzione sociale, accedendo al comune vocabolario dei diritti, dei bisogni e delle prerogative di chi è ammalato (*sickness*) (Shilling 2003; Bury 2005; Ghigi 2020).

In contesti fortemente strutturati e tecnologicamente densi, come l'ospedale, ciascuno deve imparare a modulare le proprie prerogative in funzione dell'interazione con gli altri attori coinvolti, siano essi interni (medici, infermieri) o esterni (genitori/familiari, docenti, mediatori, educatori). L'interazione soggiace quindi a diversi tipi di regole. Ispirandoci a un classico schema organizzativo (Etzioni 1967), possiamo dire che l'ospedale funziona combinando tendenzialmente due logiche: quella di limitare il numero di attività svolte congiuntamente dagli attori e quella di estenderne la pervasività, il che significa mantenere alto il controllo sulle diverse attività che si realizzano al suo interno. Ciò in concreto vuol dire che, ad esempio, un insegnante non potrà aspettarsi di continuare il suo lavoro nella camera del malato in compresenza con il medico. Significa altresì che il docente

dovrà scontare il controllo (indiretto) dell'ospedale che, in nome della priorità della gerarchia dei fini («prima viene la salute»), in talune circostanze potrà avere l'ultima parola sul calendario e sull'orario del fare scuola al letto del malato. Non diversamente questo avverrà per i genitori, i quali non potranno prendere l'iniziativa in ambiti come l'alimentazione o il tempo libero in ospedale (ambiti che prima della malattia erano di loro stretta pertinenza), senza consultarsi con il medico.

In contesti in cui l'identità degli attori non è scontata, o rischia di essere annullata, come appunto accade in un ospedale, gli uni devono imparare a modulare le proprie mosse in funzione della interazione con gli altri. La lente dell'interazionismo simbolico e l'approccio drammaturgico à la Goffman, mostra la fatica e la tensione, ma anche la possibilità di riuscita, del lavoro di autorappresentazione, laddove ciascuno deve prendere le giuste misure per mantenere e far riconoscere le proprie prerogative, senza uscire malamente dal gioco. Le regole di questo gioco relazionale vengono in parte stabilite a priori (dagli statuti tendenzialmente rigidi delle professioni ai principi non negoziabili di responsabilità e attaccamento dei genitori), in parte prendono forma e vengono apprese sul posto, consolidandosi più o meno faticosamente in routine e manifestandosi più o meno stabilmente come rituali di interazione, ovvero come azioni rassicurate dalla loro ripetizione (Goffman 1959).

Nelle prossime pagine si illustrano le logiche e i modelli di azione cui fanno capo i diversi attori (bambini, famiglie, docenti e altri professionisti coinvolti) secondo quanto suggerito dalla letteratura.

2.3. Il bambino in ospedale come *healthcare actor*

Il bambino è il primo tra i protagonisti non solo della transizione dalla salute alla malattia, ma anche e soprattutto, della transizione dalla malattia a percorsi e aspettative di guarigione. Se in passato il tema della salute nell'infanzia è stato trattato prevalentemente dal punto di vista delle sue determinanti sociali e delle azioni tese al raggiungimento del benessere del bambino a partire dalla prospettiva adulta – in particolare dei genitori e dei professionisti della cura –, da alcuni anni, come si è già accennato, la riflessione sulla salute e la malattia nell'infanzia è caratterizzata da un crescente riconoscimento del protagonismo dei bambini nella costruzione del proprio benessere (Ben-Arieh 2005) e su come questo si costruisce in relazione alla peculiare fase del corso di vita del soggetto che rientra all'interno della categoria astratta di bambino (dai 0 ai 17 anni). Ciò che ne deriva è un contributo al dibattito scientifico interno sia alla sociologia

dell'infanzia, i cui presupposti abbiamo visto guidare anche questo lavoro, sia alla sociologia della salute e della malattia, che si arricchisce di un diverso punto di vista, utile a comprendere come la malattia venga esperita da diversi gruppi sociali (Brady *et al.* 2015).

In tale dibattito, la costruzione del “bambino come malato” sembra sfidare entrambe le rappresentazioni dominanti di come il bambino è o dovrebbe essere (James, Curtis 2012) – *the being* and the *becoming child* (Uprichards 2008) –, aprendo la possibilità di un suo (auto)riconoscimento, nei termini di *healthcare actor* (Mayall 1998; Brady *et al.* 2015). Sullo stato di malattia i bambini possono infatti radicare diverse capacità di agency (*the being child*), costruendo così peculiari scenari proiettivi che consentono loro di mantenere quell'orientamento al futuro di cui si è già detto (*the becoming child*). La loro agency, così riformulata, può trovare riconoscimento sia in forme di partecipazione e coinvolgimento nel proprio processo di cura sia in diverse capacità di ri-significazione e ri-costruzione biografica in seguito all'insorgere della malattia.

Con riferimento al primo aspetto, l'agency del bambino è stata individuata nella sua capacità sia di partecipare ai processi decisionali che riguardano la sua salute e il suo benessere sia di trovare modi di gestire la propria malattia. In questo caso, l'agency è stata esplorata e declinata in termini di *competenza*, con un'enfasi posta più sulla sua dimensione relazionale che psico-cognitiva. Alla comparsa della malattia, infatti, i bambini mostrerebbero la propria agency imparando a decodificare – non senza difficoltà e inciampi – le sensazioni corporee a essa legate, sviluppando competenze legate alla sua gestione (Cozzi, Diasio 2017). Tale competenza si esprimerebbe in termini di capacità di azione nella relazione con altre persone nell'ambito della vita quotidiana, mettendo in crisi la rappresentazione del bambino come un «corpo silenzioso», controllato da un sapere – quello biomedico – in capo agli adulti (genitori e personale medico-sanitario *in primis*) (Favretto, Zaltron 2014, p. 220).

Inoltre, ad un progressivo *savoir-faire* dei bambini nella malattia si accompagnerebbe un *savoir-être*, ovvero una competenza espressa in termini di saper stare ed essere nella malattia (Cozzi, Diasio 2017). Questo rimanda al secondo aspetto che arricchisce la rappresentazione del bambino come *healthcare actor* fin qui delineata, che lega la sua agency alla capacità auto-riflessiva e di azione all'interno delle transizioni che sta vivendo, tramite i resoconti narrativi su di esse (Colaianne *et al.* 2008)².

² A questo proposito si rimanda al cap. 4 in cui vengono introdotti i presupposti epistemologici e metodologici che hanno guidato la ricerca.

Tuttavia, l'esercizio dell'agency da parte del bambino malato e il suo riconoscimento da parte degli adulti che lo affiancano nel percorso di cura non è né facile né frequente (Coyne 2008). L'ascolto del bambino in situazioni di malattia può infatti essere sfidato da esigenze di intervento terapeutico ritenute prioritarie, da diverse competenze comunicative e da attitudini professionali dominanti. Inoltre, affrontare il tema della malattia nell'infanzia dal punto di vista dei bambini implica rappresentare i bambini come "attori di salute", focalizzandosi su come esperiscono la malattia e la transizione verso nuovi stati di salute, alla luce anche delle culture dell'infanzia che permeano le strutture ospedaliere (Brady *et al.* 2015). Detto altrimenti, significa tenere in considerazione le politiche sanitarie e le sottostanti culture dominanti che costruiscono il bambino come malato (James, Curtis 2012) e analizzare come queste vengano praticate e riprodotte da parte di tutti gli attori coinvolti (bambini, famiglie, professionisti). Dal punto di vista del bambino, poi, l'ospedalizzazione può rappresentare un'esperienza stressante che alimenta paure legate alla perdita degli altri significativi – i familiari e/o i pari –, alla non familiarità con il contesto ospedaliero e con le terapie, alla lontananza dai luoghi della domesticità e della scuola su cui si innesta, attraverso l'indipendenza e il controllo delle routine quotidiane, la consapevolezza di sé (Coyne 2008). Queste paure, come ritengono alcuni autori, possono essere mitigate mediante due diverse strategie: costruendo spazi di sicurezza e adottando misure tese a promuovere il coinvolgimento del bambino nel processo di cura (Gilljam *et al.* 2016).

Nel nostro caso ci si attende che, a garantire sicurezza e coinvolgimento dei bambini, un ruolo primario sia ricoperto dalla scuola, sebbene, come vedremo, diversi ostacoli rendano questo compito alquanto arduo.

2.4. La famiglia in ospedale. Attori di primo piano e comparse

Per ogni bambino che si ammala c'è una famiglia che lo accompagna. Come noto, la famiglia è un attore complesso, variamente composto sia che si pensi alla famiglia nucleare, sia che si faccia riferimento alla famiglia nelle sue ramificazioni ascendenti e collaterali. Ci chiediamo dunque quale ruolo essa svolga, attraverso i suoi componenti, di fronte all'insorgenza e alla gestione della malattia di un suo componente bambino, e quali ruoli vengano assunti dagli adulti e dai non adulti che la compongono.

La famiglia può essere osservata come attore sociale, nel suo agire attivamente, ma anche nel suo subire circostanze, eventi, contingenze, con conseguenti possibili manifestazioni reattive. Nel caso della transizione

dalla salute alla malattia (ma anche in quella di recupero della condizione originaria di salute) l'agency familiare si manifesta con azioni di tipo sia proattivo (di cui sono esemplari la riorganizzazione del tempo, delle routine familiari e la redistribuzione dei carichi di lavoro riproduttivo e di cura fuori e dentro l'ospedale) sia adattivo, cioè azioni di *coping* di fronte a eventi spiazzanti e forme di reazione e supporto emotivo. Entrambi i tipi di azioni, proattive e adattive, si dispiegano all'interno di una fitta trama di relazioni e interdipendenze, fatta anche di alternanze, e continui scambi reciproci, soprattutto all'interno della coppia genitoriale, ove presente.

Il primo passo che si compie, all'indomani di una diagnosi di malattia di lungo corso e con degenza ospedaliera protratta e/o ripetuta, consiste nella ridefinizione dei ruoli dentro la famiglia. È questa la prima forma di azione e reazione concreta che essa, con tutti i suoi componenti, mette in campo dopo una diagnosi di quel tipo. Una transizione come quella dalla salute alla malattia, che colpisce un componente (e in particolare un componente indifeso e ancora dipendente dalle figure genitoriali) si ripercuote immediatamente sugli individui in più stretta relazione con lui, alterando le dinamiche interne alla famiglia.

Da quel momento in poi i suoi componenti tendono ad agire in modo specializzato e parcellizzato, sebbene la loro azione continui a essere coordinata e finalizzata al ripristino del benessere del bambino malato o quantomeno all'attenuazione del suo stato di sofferenza. È prevalentemente la figura materna a essere investita dal ruolo di caregiver all'interno delle strutture sanitarie, dove è ammesso in modo continuativo un solo genitore, mentre al secondo genitore e agli altri parenti (nonni e zii in primis) vengono delegate le funzioni del lavoro riproduttivo domestico, nonché il compito di cura rivolto ad altri figli presenti nel nucleo, specie se anch'essi sono di minore età. La diversa composizione, anche numerica e per età, delle famiglie nella loro accezione estesa, genera effetti diversi e ammortizza l'impatto della malattia in modi differenti, con altrettanto differenti livelli di sostenibilità a lungo termine. Evidentemente, nuclei con una rete familiare ampia e disponibile affrontano l'evento, sia sul piano organizzativo sia su quello emotivo, più efficacemente, e attuando proficue strategie di compensazione. Viceversa, genitori soli, famiglie nucleari senza una rete parentale sul territorio, e famiglie "in trasferta sanitaria" subiscono un ulteriore scacco, derivante dagli aggiuntivi costi materiali, economici ed emotivi connessi al loro isolamento.

In ogni caso, l'assunzione di ruoli non sperimentati prima e talvolta esclusivi dovuti alla nuova situazione richiede una riorganizzazione del tempo, che si struttura sia all'interno dell'ospedale (per la caregiver primaria) sia all'esterno (per coloro che restano fuori dalla struttura sanitaria), una

redistribuzione dei carichi di lavoro, una gestione del nucleo familiare spezzato sia in senso materiale tra un “qui” (che continua ad essere la casa) e un “altrove” (l’ospedale), sia in senso emotivo. L’interruzione improvvisa della vita ordinaria provoca quindi un diffuso e persistente senso di smarrimento e disorientamento, in primis nei genitori: si subiscono i tempi e i metodi delle strutture sanitarie, si viene socializzati a protocolli terapeutici, popolati di indicatori di miglioramento o peggioramento della patologia, pratiche sanitarie, ma anche regole, orari, privazioni e costrizioni. I vincoli imposti dalla struttura sanitaria modificano di conseguenza sia la quotidianità sia gli orizzonti progettuali di bambini e famiglie, alterando i modi della riflessività e la lista dei *concerns*, ossia le cose che stanno a cuore (Archer 2008).

Sul piano emotivo, i genitori si trovano a rapportarsi con la prospettiva di un futuro incerto e carico di paura (Mazzucchelli 2011), perché non più prevedibile, emotivamente inimmaginabile (Stern *et al.* 1999) e di conseguenza questa condizione di incertezza crea angoscia e senso di impotenza. La transizione alla malattia innesca inoltre un senso di inadeguatezza genitoriale, oltre ad un senso di colpa per aver generato un figlio non sano. In particolare, si parla al riguardo di “maternità ferita” (Valtolina 2004), in quanto è soprattutto la figura materna a sentirsi responsabile per la malattia del figlio.

Le reazioni emotive dei genitori alla situazione e la comunicazione di quanto sta accadendo ai fratelli e sorelle del figlio ammalato non costituiscono elementi neutri nella biografia familiare. È infatti innegabile la frattura biografica derivante da una diagnosi medica dagli esiti incerti e che comporta cure, interventi chirurgici, terapie ad alto impatto sul paziente in età pediatrica; frattura che travolge e stravolge con diversi gradi di coinvolgimento attivo, tutti i componenti della famiglia: genitori, fratelli e sorelle, l’intera famiglia allargata e che sarà tanto più ampia quanto più perdura l’evento malattia (Cavaletto 2021). Anche dal punto di vista della complessa organizzazione familiare, l’assenza protratta da casa di una delle due figure genitoriali può avere impatti significativi sul benessere degli altri giovani componenti del nucleo.

Per tali ragioni la malattia può essere qualificata come un’esperienza di perdita e di trasformazione che non riguarda solo la salute, ma coinvolge le relazioni, le routine, i luoghi della socialità e dell’interazione (Costa 2008; Beach 2009; Tartaglini *et al.* 2017). La perdita, infatti, investe non soltanto la salute, ma la scansione ordinaria della vita quotidiana e la frequentazione di luoghi rassicuranti, come la casa e la scuola, e si estende sino al lavoro che, per alcuni caregiver, deve essere interrotto se non addirittura abbandonato, con ulteriori ricadute, stavolta di tipo economico, sul nucleo familiare. Ogni progettualità individuale e familiare viene sospesa, cristal-

lizzata e rimandata a tempo indefinito e non prevedibile, e in alcuni casi abbandonata per sempre.

D'altra parte, è ormai condiviso nella letteratura e nella ricerca empirica il fatto la partecipazione attiva e il supporto dei genitori e degli altri componenti della famiglia al percorso terapeutico facciano parte di un processo di cura e presa in carico globale del piccolo paziente, in quanto soltanto attraverso il contributo di diverse figure di cura è infatti possibile massimizzare i risultati (Shields *et al.* 2008). Questa visione sollecita quindi una partecipazione attiva dei familiari, e in particolare del genitore designato come caregiver primario all'interno della struttura ospedaliera. Nei casi più virtuosi tale partecipazione si traduce in intraprendenza ad ampio raggio: dall'incoraggiamento a frequentare la scuola ospedaliera e a partecipare alle attività ludiche e di intrattenimento proposte dalle associazioni, al supporto alle richieste avanzate dal personale medico, alla strutturazione di relazioni con le figure sanitarie, fino alla conservazione del rapporto con amici, insegnanti e compagni di scuola che stanno fuori e rappresentano la normalità perduta alla quale si vuole fare ritorno. Questo coinvolgimento delle figure genitoriali si struttura attraverso due elementi complementari. Da un lato un'esigenza continua di controllo e di decodifica (della propria ansia, ma anche delle procedure sanitarie in corso), che si qualifica come strategia di *self-efficacy*, in un frangente in cui la propria impotenza come genitori inevitabilmente emerge nella quotidianità ospedaliera. Dall'altro una rilegittimazione del proprio compito che, pur secondario rispetto al personale sanitario, conserva comunque un carattere essenziale che si manifesta nel assicurare, fornire risposte e supporto in modi estremamente eterogenei e che richiedono di volta in volta grandi capacità plastiche e adattive.

2.5. I docenti ospedalieri. Ospiti fissi in ordine sparso

Le strutture sanitarie contemporanee accolgono e incorporano al loro interno attività e servizi, coordinati con altre istituzioni, che contribuiscono alla qualità della vita dei pazienti e all'umanizzazione dei percorsi di cura. La scuola dentro l'ospedale è l'esempio più eclatante di questo approccio globale alla salute e al benessere dei pazienti.

I docenti di ogni grado, dalla scuola materna alla scuola secondaria superiore, sono dunque presenti all'interno dei grandi ospedali pediatrici italiani. La scuola prende vita al loro interno per lo più costruendo percorsi formativi specifici, assecondando gli interessi individuali dei pazienti, ascoltando le loro sensibilità. Rispetto ai docenti della scuola territoriale,

i docenti ospedalieri costruiscono in modo del tutto peculiare il proprio ruolo nella relazione con lo studente malato, con la sua famiglia e con il personale sanitario, mediante rapporti per lo più uno-a-uno. Tali rapporti si qualificano quindi come relazioni altamente significative nella vita del bambino malato e dei caregiver primari: l'insegnante rappresenta l'aggancio, per il bambino, con la normalità infantile scandita dalla scuola (quasi un intermezzo nella routine sanitaria, senza per questo svinire contenuti e finalità della scuola ospedaliera) e, per famiglie fortemente sfidate dalla malattia, un alleato sul versante emotivo. Una figura, quindi, ben lontana da quella troppo leggera, evocata dall'etichetta *consulente educativo*, proposta ad esempio dall'Olanda, per marcare la distanza del docente ospedaliero da quello territoriale (su questo cfr. Mosconi, Zaninelli 2022).

La Scuola in ospedale si presenta quindi come un servizio bifronte per coloro che ne sono docenti: da una parte essa costituisce una risorsa qualificante i contesti ospedalieri e che contribuisce a un processo di cura, conservando spazi e tempi di normalità nelle biografie infantili; d'altra parte però essa si incardina in un luogo estraneo (l'ospedale), secondo modalità e tempi estremamente flessibili, personalizzati e mutevoli, sagomati caso per caso sui bisogni sanitari, educativi ed emotivi di ogni bambino-paziente-studente. Si tratta dunque di un servizio estremamente adattabile, anche in ragione di quel continuo affollarsi di figure nella stanza del bambino-paziente, alle quali è necessario cedere il passo, come già si è precisato.

La questione del ruolo dei docenti ospedalieri si gioca prevalentemente sul piano relazionale a due livelli: in primo luogo quello della costruzione, mantenimento e manutenzione del riconoscimento professionale, in un contesto popolato da professioni altre, che sono "al posto giusto"; in secondo luogo con i bambini stessi e le loro famiglie, con cui è sempre in gioco la questione della fiducia e delle legittimazione nel tentativo di costruire una nuova forma di alleanza educativa dai contenuti e dalle forme del tutto diverse rispetto alla scuola territoriale.

A questa prima impegnativa sfida, che si dispiega tutta all'interno dell'ospedale, se ne aggiunge una seconda, esterna, che riguarda il posizionamento professionale dei docenti ospedalieri rispetto ai colleghi delle scuole territoriali con cui entrano in relazione dal momento del ricovero, e con i quali è indispensabile costruire una relazione fondata sul riconoscimento reciproco. Ben si comprende come il mandato professionale del docente ospedaliero si trovi aggravato da un insieme di richieste articolato e complesso. Tali richieste, talora percepite come impossibili, riguardano l'esercizio quotidiano e in solitudine di quelle doti *multitasking* (capacità relazionali, di gestione delle emozioni, di auto-organizzazione, di innovazione, e anche di riflessività e auto-formazione) di cui parlano analisi e

ricerche sulle trasformazioni della scuola (Capurso, Vecchini 2010; Besozzi 2017; Colombo 2017) e su cui si riflette, più in generale, a proposito di nuovo professionismo, altrimenti detto post professionismo, o professionismo moderno (Bronzini, Spina 2019). Ci chiediamo quindi se, di fronte a questa sfida, il fare scuola in ospedale possa basarsi sui noti standard professionali e normativi, o non debba invece interpellare capacità trasformative e innovative – raramente sperimentate e, soprattutto, premiate – tra le mura della scuola “normale” che pur da tempo ha esperienza di richieste impossibili (à la Dubet 2013). È lecito, infatti, domandarsi se il trasferimento dell’insegnamento, con i dovuti adattamenti, in altro contesto aumenti, diminuisca, o modifichi il senso delle prerogative di autonomia e responsabilità del docente.

2.6. Medici e infermieri. I padroni di casa

L’ospedale è un’organizzazione all’interno della quale operano i professionisti della cura di tipo sanitario, secondo protocolli terapeutici, indagini diagnostiche e interventi in risposta a patologie. L’ospedale pediatrico non fa eccezione, se non per il fatto che coloro che lo abitano coniugano un sapere esperto con qualità di tipo empatico e comunicativo specifiche e sagomate sul profilo dei bambini pazienti, più di quanto non accada con gli adulti. Da anni la Società Italiana di Pediatria ribadisce la “specificità pediatrica” come caratteristica peculiare del personale sanitario operante negli ospedali pediatrici, derivante non solo da un carico di stress emotivo e dal rischio *burnout* superiore a quello dei colleghi attivi in altre specialità sanitarie, ma anche dall’indispensabile corredo di qualità umane che sono parte del profilo professionale e che decretano la qualità e il successo dell’intervento terapeutico. Connesso a questo orientamento è anche il fatto che l’ospedale pediatrico costituisce un unicum nel panorama sanitario per la sua vocazione alla presa in carico globale dei nuclei familiari: sottesa a questo approccio vi è sia, nuovamente, una questione di efficacia del percorso terapeutico, per cui l’alleanza e il supporto attivo dell’intera famiglia sono indispensabili, sia una questione di protezione dell’intero nucleo familiare investito da un evento che, comunque si concluderà la malattia, segnerà per sempre i suoi componenti. Questo tratto è la conseguenza di quella rivisitazione del paradigma bio medico, vigente fino agli anni Settanta, messo poi sotto scacco, dal punto di vista teorico, con i contributi di Bowlby prima (1969) e Robertson poi (1973), e approdato ad una visione globale del benessere infantile (Belloni, Bosisio, Olagnero 2016). Cambia anche la definizione di malattia e l’esperienza della malattia strutturata

sulla base di sistemi di significato; come già evidenziato precedentemente, alla componente biomedica (*disease*) e alla componente soggettiva (*illness*) si aggiunge quella sociale (*sickness*). In questa nuova prospettiva l'ospedale cessa di essere un luogo di cura esclusivamente fisica per transitare a un modello di intervento fondato sull'ottimizzazione dell'efficacia del percorso terapeutico attraverso la riduzione di fattori perturbanti e l'amplificazione di fattori agevolanti (Cavaletto 2021).

Ci sono alcuni elementi caratterizzanti l'operato del personale sanitario in ambito pediatrico: nell'ospedale l'interazione è multi-attore, perché ad essere coinvolti in modo diretto sono il personale sanitario da una parte, i genitori e il bambino dall'altra. Quest'ultimo, pur informato sul suo stato di salute e sul protocollo terapeutico che gli verrà applicato, è comunque sotto la responsabilità dell'adulto. Questa triangolazione è ulteriormente supportata, come già abbiamo precisato, da altre figure che gravitano intorno allo staff medico: psicologi, psico-oncologi, operatori socio-sanitari specializzati, insegnanti, educatori, volontari, mediatori culturali. L'aspetto comunicativo e relazionale riveste, in modo particolare negli ospedali pediatrici, un ruolo fondamentale nel processo terapeutico: medici e infermieri interagiscono direttamente con i giovani pazienti, li accompagnano in tutte le fasi del processo di cura con spiegazioni adeguate alla loro età e recependo le loro richieste, ove possibile, nel tentativo di alleviare l'impatto del ricovero ospedaliero e delle procedure diagnostiche e terapeutiche. Vi è quindi un forte orientamento all'ascolto del bambino alla ricerca di un'alleanza nel percorso di cura, corroborata in modo particolare dal personale infermieristico. Nella struttura ospedaliera pediatrica il paziente è prima di tutto un bambino, il cui benessere è primario. In concreto, la relazione sanitaria e umana che si struttura è rivolta a riconoscere l'importanza e l'utilità non soltanto di diagnosi e cure strettamente mediche, ma di emozioni, storie personali, attribuzioni di significati alla malattia da parte del paziente e della sua famiglia (Del Vecchio *et al.* 2000).

Tra il personale sanitario, tuttavia, i ruoli vanno distinti. Una prima divisione netta riguarda l'appartenenza alla categoria dei medici o degli infermieri. Sono soprattutto i secondi ad intrattenere relazioni quotidiane e ripetute con i bambini e le famiglie, da cui scaturiscono confidenza, empatia, condivisione, sostegno non soltanto di tipo professionale. Questa intensità della relazione tra personale infermieristico, bambini e famiglie deriva dalle caratteristiche stesse del lavoro in capo a questi professionisti: presenza costante nelle camere dei ricoverati, somministrazione di farmaci, monitoraggio dei parametri e assistenza continua. Impossibile da ambo le parti non sviluppare una relazione significativa, anche dal punto di vista umano.

Una seconda divisione è interna al personale medico: dal primario al medico senior, dai medici junior agli specializzandi, si spazia lungo un

continuum che definisce i modi, i tempi e le forme dell'interazione con i ricoverati e le loro famiglie. È inevitabile che la struttura piramidale con al vertice il primario della struttura complessa favorisca l'interazione tra coloro che si collocano ai gradini più bassi di tale gerarchia e le famiglie: i medici più giovani e gli specializzandi sono infatti costantemente in ricognizione nei reparti e diventano quindi, giorno dopo giorno, figure conosciute e riferimenti costanti, mentre le interazioni dei pazienti e delle famiglie con il vertice sono sporadiche. Tuttavia, non è da trascurare il fatto che la peculiarità della struttura pediatrica risieda anche nella interazione diretta, seppur non frequentissima, tra le figure apicali e i giovani pazienti, con una capacità di empatia che si fonda ancora una volta sul possesso di qualità umane accanto a conoscenze e competenze professionali. Le relazioni all'interno della struttura sanitaria pediatrica quindi si caratterizzano non solo per il fatto che il paziente è prima di tutto un bambino, ma anche in quanto il medico, indipendentemente dalla sua anzianità di servizio, dal ruolo all'interno dell'organizzazione e autorevolezza, è agli occhi del bambino il «suo dottore», ossia colui che spiega la malattia e trova la cura.

L'esperienza professionale di lungo corso agevola il controllo emotivo e favorisce un'interazione maggiormente distesa da parte del professionista clinico anche quando il paziente è in una situazione critica; viceversa, la breve biografia professionale può rendere difficile gestire il sovraccarico emotivo. All'esperienza professionale, tuttavia, si aggiungono le caratteristiche individuali, le qualità personali, spesso innate, che consentono ad alcuni di svolgere al meglio il proprio ruolo professionale ma con una carica umana ed empatica che può fare la differenza nella relazione con il paziente.

Se queste caratteristiche di medici e infermieri vanno a beneficio dei giovani pazienti, è indubbio che per tutti coloro che operano in ambito pediatrico l'esposizione al rischio *burnout* sia tra i più elevati (Pedditzi *et al.* 2013), proprio in ragione delle caratteristiche dei pazienti. Per effetto di una formazione specifica, un'esperienza sul campo e un clima all'interno dei team (in un'accezione culturale della professione che prende forma attraverso le pratiche professionali e sociali condivise), si può pensare al personale sanitario pediatrico come a un microcosmo ispirato ai principi clinici supportati da quelli dell'antropologia medica (Csordas 2002; van der Geest, Finkler 2004; Finkler *et al.* 2008; Wind 2008), da cui scaturisce, accanto ad un saper fare, anche un «saper essere», vera risorsa per la costruzione di relazioni significative, fiduciarie e terapeutiche nei confronti di tutte le dimensioni del bambino malato.

I reparti e gli ospedali pediatrici in particolari sono popolati da un tipo specifico di professionisti della salute: in un mondo sanitario caratteriz-

zato da una crescente specializzazione e tecnologizzazione della clinica (Lupo 2014), i profili professionali pediatrici conservano la loro funzione significativa al di là della relazione esclusivamente sanitaria sul corpo come costruito biologico. A conferma di questo approccio, all'interno delle professioni sanitarie trova spazio in modo diffuso un metodo narrativo sia tra le diverse figure sanitarie sia tra queste e i pazienti che, in una prospettiva olistica, si muove in un campo che non è solo biomedico (Ghigi 2020). Un campo che tende ad espandersi per coinvolgere attivamente pazienti, famiglie, mediatori, insegnanti, contribuendo, in ragione di questa apertura narrativa, a una ristrutturazione delle relazioni sociali e della loro significatività nella transizione salute-malattia-salute.

2.7. Volontari e mediatori linguistico-culturali. Presenze intermittenti

A fianco degli operatori sanitari e dei docenti, altre figure professionali ruotano attorno al letto del bambino malato, anch'esse con un ruolo fondamentale nella promozione del suo benessere e dei suoi diritti. Ci riferiamo ai membri delle associazioni di volontariato che, in continuità con quello che è stato definito il "processo di umanizzazione" dell'ospedale pediatrico, agiscono a sostegno dei bambini e delle loro famiglie, al fine di costruire un clima accogliente fin dal loro ingresso in ospedale (Catarsi 2008); e ai mediatori culturali, che intervengono a supporto delle famiglie migranti nei percorsi sanitari e di ospedalizzazione.

Le associazioni del territorio hanno, nei confronti dei bambini ricoverati, il mandato di coprire quello spazio della loro routine quotidiana – peraltro limitato – lasciato al gioco e allo svago, inteso nella sua funzione non solo di intrattenimento, ma anche di riflessione e socializzazione (Capurso, Trappa 2005). Il gioco, infatti, può aiutare i bambini a rielaborare ciò che sta accadendo loro nonché, quando svolto in maniera collegiale, essere canale di costruzione di relazioni significative tra pari. Gli esempi di attività che possono essere proposte ai giovani pazienti sono molteplici e spaziano dalla *clownerie* alla lettura, dal teatro alla musicoterapia, fino a interventi educativi strutturati e realizzati da educatori professionali che prendono in carico l'intero nucleo familiare, quando questo si trovi in situazioni di particolare difficoltà (Catarsi 2008).

Queste associazioni svolgono infatti un ruolo fondamentale in particolare di caregiver primarie, a loro volta inglobate nelle routine ospedaliere. Sono spesso i volontari di queste associazioni a trovare ospitalità alle famiglie dei giovani pazienti durante i periodi di deospedalizzazione, o a fornire loro sostegno in attività di cura quotidiana del bambino collaterali

alla malattia, come l'orientamento sul territorio e il reperimento di beni o servizi utili alla permanenza in ospedale. In questo senso, le associazioni e i loro volontari agiscono – anche se sullo sfondo – come promotori di un fattivo benessere familiare, concorrendo ad una presa in carico olistica del bambino-paziente e della sua famiglia. Inoltre, tali associazioni svolgono anche attività di informazione e sensibilizzazione nella società civile, godendo di un maggior contatto – e conseguente riconoscimento – sul territorio. In questo senso, più di tutti gli attori fin qui descritti, i volontari agiscono per una concreta apertura dell'ospedale pediatrico verso l'esterno. Aspetto questo che dovrebbe essere valorizzato e riconosciuto come parte integrante del processo di cura e di presa in carico e che invece viene considerato marginale. Infatti si constata come le attività di questi attori corrano spesso il rischio di perdersi o essere offuscate da altre che contraddistinguono la routine ospedaliera. Ciò avviene principalmente proprio a causa del carattere volontario di tali iniziative e della presenza di culture organizzative interne all'ospedale che possono favorire, soprattutto in momenti di difficoltà e sovraccarico operativo, altri tipi di intervento più centrati sulla dimensione medica della malattia che su quella sociale e relazionale. Nella scala gerarchica delle priorità del paziente, infatti, quelle legate alla dimensione ludica e sociale sono le più sacrificabili, come ha mostrato la loro sospensione durante il periodo pandemico in alcune strutture pediatriche che hanno aderito al progetto.

I mediatori linguistico-culturali sono altre figure professionali il cui lavoro fornisce un sostegno fondamentale per i bambini malati con background migratorio e le loro famiglie. Quella del mediatore linguistico-culturale, soprattutto in ambito sanitario, è infatti una figura chiave per il superamento delle barriere linguistico-culturali tra personale sanitario e pazienti, e quindi per garantire a tutti gli effetti il diritto alla salute e i diritti a essa connessi (Magnusson, Jama 2020).

Dal punto di vista più strettamente legato all'agency dei bambini, il mediatore linguistico-culturale ricopre anche un ruolo importante nel modificare gli equilibri di potere della triade relazionale: bambino-genitore-operatore sanitario. Egli, infatti, si presenta come figura competente “altra” in grado di intermediare la competenza del personale sanitario nei confronti della famiglia. La sua attività di mediazione, infatti, quando resa accessibile a tutti gli attori della triade, permette al bambino malato con background migratorio di essere incluso e di partecipare al percorso di cura. Al contempo, essa solleva quest'ultimo dal compito, e dalla responsabilità, di tradurre, come spesso accade in ragione della maggior padronanza della lingua italiana rispetto ai suoi genitori (si pensi al fenomeno di *child language brokering*) (Canevaro, Ceccoli 2021).

Purtroppo tale figura ancora troppo spesso non è presente in modo continuativo nelle strutture ospedaliere; in qualche caso perché la sua importanza sembra non trovare ancora pieno riconoscimento all'interno dei servizi sanitari e, tra questi, degli ospedali pediatrici. Più spesso per la scarsità di risorse economiche. Come si avrà modo di dire più avanti, a volte il servizio di mediazione linguistico-culturale è appaltato ad organizzazioni terze, raggiungibili solo telefonicamente, che svolgono una mera funzione di traduzione anziché il ruolo di mediazione culturale. Ciò ha inevitabilmente delle ricadute non solo sulla qualità delle cure e sul decorso positivo della malattia del paziente, ma anche sul carico di lavoro e il benessere lavorativo degli operatori sanitari (Biga, Silicorni 2022). È infatti un'esperienza particolarmente diffusa tra i professionisti della salute quella di avere difficoltà comunicative – e quindi relazionali – con bambini e famiglie con background migratorio, legate non solo alla barriera linguistica, ma anche alle diverse pratiche culturali connesse all'alimentazione, alla cura e all'igiene del corpo (Festini *et al.* 2009); difficoltà, queste, che la mediazione potrebbe contribuire a ridurre.

Lo scarso riconoscimento dell'importanza che tale figura può assolvere per un'effettiva garanzia del diritto alla salute di tutti, nessuno escluso, solleva quindi un interrogativo sull'effettiva capacità – e volontà – delle istituzioni locali e delle politiche che ne guidano l'azione, di adattarsi ai cambiamenti epocali degli ultimi decenni, agendo in ottica inclusiva.

2.8. Riflessioni conclusive

Si è visto fin qui quanto la malattia non sia un evento unidirezionale: non si limiti, cioè, a colpire il bambino-paziente e i suoi familiari, ma coinvolga, in maniera diffusa anche il personale sanitario, gli insegnanti, i mediatori, i volontari, ognuno con compiti e strumenti di intervento diversi. L'ampiezza della relazione di cura rivolta al bambino in ospedale richiede infatti di mobilitare diverse competenze e vocazioni in capo a diversi attori.

Coordinare le mosse di tutte le parti in causa è tuttavia un compito organizzativo non facile, specie in un contesto, come l'ospedale pediatrico, che interpella fortemente figure esterne, come le famiglie e gli insegnanti, portate quotidianamente in scena dalla necessità di assicurare il massimo di attenzione e protezione al bambino malato, senza dimenticare il bambino sano che era e che auspicabilmente tornerà ad essere. Quest'ultimo deve a sua volta entrare in questo gioco complesso, non come “corpo silenzioso”, ma attore che sa farsi ascoltare e sa ascoltare a sua volta, con responsabilità e pazienza, l'intreccio dei discorsi attorno a lui.

Tutto questo solleva interrogativi su come il grande lavoro che si svolge attorno al bambino ammalato modifichi, oltre che le circostanze immediate, anche la percezione di sé degli attori coinvolti in relazione gli uni con gli altri: rassicurati dalla corresponsabilità con altri, oppure affaticati dal continuo cedere il passo? Desiderosi e capaci di comunicare o afflitti dall'isolamento? Ci si chiede inoltre come, nel contesto descritto, il bambino riesca a "dire la sua", mantenendo o addirittura rinforzando la capacità e il connesso rischio di dire dei «no!».

Focalizzandosi sui docenti ospedalieri, va detto che su di essi grava una doppia sfida, quella del confrontarsi con almeno due richieste "impossibili": quella di essere buoni insegnanti e quella di essere anche qualcosa di più e di diverso. Da un lato, essere un insegnante è, a buon diritto, una professione – in forza di fattori distintivi come la formazione dedicata, il carattere specialistico della conoscenza, le barriere all'entrata, la discrezionalità, l'autocontrollo sul proprio lavoro, la dimensione etica, tutti tratti propri del professionalismo tradizionale. Dall'altro, la scarsa autorità e il basso prestigio sociale riconosciuti in Italia a questa professione pongono seri limiti al mantenimento di un'identità professionale non solo forte, ma adattiva e innovativa ai vari contesti di lavoro, e alla sperimentazione di una logica di azione «terza», per così dire, rispetto a quelle della burocrazia pubblica e del mercato (Freidson 2001). In Italia, al momento le modalità e i tempi con cui il lavoro quotidiano del docente ospedaliero prende forma (adattiva, flessibile e talora frammentata, ma sicuramente innovativa) potrebbero, un po' paradossalmente, valergli l'etichetta (e lo stigma) di «insegnante a metà», un lavoratore alla periferia del sistema, alleggerito dal compito di affrontare ogni mattina lo stress di una classe numerosa e vocante e la fatica di relazioni non sempre collaborative con i colleghi.

C'è dunque motivo di pensare agli insegnanti ospedalieri come a figure che non costituiscono un vero e proprio gruppo professionale, ma che sono costrette a muoversi in ordine sparso, attingendo alla propria storia e all'esperienza personali e dando ciascuno un senso diverso alla propria presenza e al proprio ruolo in ospedale.

Parte II

Studiare la Scuola in ospedale

3. *Sul campo: accesso, percorsi e insidie*

di *Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto**

3.1. Definire il campo di indagine

L'oggetto della nostra indagine, come già ampiamente descritto, consiste nell'esplorazione delle forme di integrazione e delle sinergie tra il sistema educativo e sanitario, nonché degli spazi di partecipazione e di agency dei bambini all'interno di tali contesti. A partire dal quadro teorico precedentemente delineato nel capitolo si è deciso di indagare le forme della partecipazione e dell'agency infantile nell'ambito del servizio della Scuola in ospedale a partire dalle rappresentazioni dei diversi attori: i bambini *in primis*, ma anche gli adulti che, a diverso titolo, sono coinvolti nel processo di cura, terapia, sostegno, accudimento del bambino-paziente-studente.

Nel contesto ospedaliero la scuola agisce da modulatore e collettore di tali rappresentazioni e pratiche. Raccogliendo i racconti di esperienze di vita quotidiana del “fare”, “significare”, “osservare” la Scuola in ospedale da parte dei diversi protagonisti è infatti concretamente possibile investigare sia le pratiche che favoriscono e/o inibiscono la partecipazione e l'agency dei bambini rispetto alla loro istruzione e salute, sia la rilevanza che viene attribuita a questo servizio da parte di bambini e adulti, a partire da differenti osservatori, mandati professionali, coinvolgimenti anche emotivi differenti. Ne è derivata quindi, nella costruzione della ricerca, nella scelta del metodo e nell'individuazione degli strumenti – di cui si dirà in modo specifico nel capitolo seguente – un'azione coordinata di triangolazione tra informazioni primarie e secondarie che ha consentito l'emergere di una narrazione polifonica intorno ai significati riconosciuti alla Scuola in ospedale in sé, alla Scuola in ospedale all'interno del processo di cura (nelle

* Il capitolo è frutto della discussione di entrambe le autrici; in dettaglio Roberta Bosisio ha redatto il par. 3.1, Giulia Maria Cavaletto i paragrafi 3.2 e 3.3.

sue accezioni di curare – *cure* – e prendersi cura – *care*) e al ruolo svolto da ciascuno degli attori sia individualmente sia nella fitta trama di relazioni e interazioni.

Al riguardo sono stati quindi considerati cruciali alcuni elementi: in primo luogo la definizione della relazione tra l'esperienza della Scuola in ospedale e l'agency infantile, per quanto riguarda sia la possibilità di esprimere il proprio punto di vista, di partecipare e contribuire concretamente al percorso di cura, sia la costruzione di progettualità e orizzonti temporali che travalichino il qui ed ora del ricovero. A tal fine non sono stati trascurati fattori quali l'età dei pazienti, il genere, l'origine etnico-nazionale. In secondo luogo, è stata presa in considerazione la posizione delle figure genitoriali all'interno di un luogo (l'ospedale) e di un processo (quello terapeutico), in cui si rende necessaria una ridefinizione di ruoli, competenze, relazioni, in ragione dell'urgenza della malattia e dei necessari processi di delega nei confronti di altre figure esperte della cura sanitaria, ma anche nei confronti di una costellazione di altre figure, a loro volta esperte in diversi ambiti: nei processi educativi in un contesto non educativo, nel sostegno psicologico, nella mediazione e nel dialogo tra culture e nella decodifica dei significati della malattia e della cura. In terzo luogo, ci si è poi soffermati sul rapporto delle diverse figure professionali (sanitarie, educative) in relazione ai confini delle professioni stesse, al riconoscimento reciproco dei terreni di competenza e alle inevitabili interazioni e auspicabili cooperazioni tra tali figure. Infine, si è guardato al processo di costruzione identitaria della scuola all'interno delle strutture ospedaliere, con peculiarità locali legate ai diversi contesti organizzativi, a fattori reputazionali dentro e fuori l'ospedale, alla condivisione, al sostegno e alla valorizzazione della scuola ospedaliera.

Per indagare lo scenario frastagliato in cui si collocano le diverse esperienze territoriali di scuola ospedaliera, è stato condotto uno studio multicentrico, coinvolgendo alcuni fra i maggiori ospedali pediatrici italiani: Regina Margherita di Torino, Gaslini di Genova e Meyer di Firenze¹.

Si tratta, come si dirà dettagliatamente più avanti, di ospedali interamente dedicati alle patologie infantili (e quindi non semplici reparti di pediatria all'interno di ospedali generalisti multi-specialità), che si diffe-

¹ Al momento della progettazione era stato incluso anche l'Ospedale pediatrico Bambin Gesù di Roma, che in seguito tuttavia non ha potuto aderire alla ricerca in ragione di un sovraccarico di progettualità in attivo. Era inoltre stato incluso l'ospedale Cesare Arrigo di Alessandria, con cui era stata siglata l'adesione all'indagine e le attività di ricerca avevano avuto già un parziale inizio. In questo caso, per ragioni organizzative interne alla struttura, l'accesso al contesto è stato particolarmente complesso e limitato, tanto da non permettere una comparazione con la Scuola in ospedale presente nelle altre strutture pediatriche.

renziano però per contesto, dimensioni, tipo di patologie trattate e utenza, ma soprattutto per il grado di strutturazione e organizzazione della Scuola in ospedale.

3.2. Preparare l'accesso al campo. In punta di piedi tra sfide ed inciampi

Alla luce di quanto scritto nei capitoli che precedono, è evidente come il contesto sanitario sia di per sé difficilmente accessibile per coloro che non sono titolati per ragioni professionali o sanitarie ad entrarvi. Inoltre, l'ospedale pediatrico – soprattutto i reparti a lunga degenza – richiede ulteriori accortezze. Esso costituisce infatti un segmento sanitario specializzato, non soltanto perché focalizzato sulle malattie che insorgono nell'età infantile e su particolari protocolli di cura, ma anche in quanto coloro che operano al suo interno si caratterizzano proprio per la «specificità pediatrica», ribadita più volte dalla Società Italiana di Pediatria e dai direttori generali dei maggiori ospedali pediatrici italiani, di cui già si è detto nelle pagine che precedono. Tale specificità è legata al tipo di paziente, all'approccio multidisciplinare da adottare e alla presa in carico globale del nucleo familiare. Da ciò discende una serie di considerazioni che saranno esplicitate nelle pagine che seguono.

Per quanto riguarda in particolare la parte di ricerca condotta con i bambini (ricerca che, lo ricordiamo, intendeva accostarsi a bambini e famiglie nel pieno di un'esperienza di malattia per indagare l'agency dei primi nella scuola ospedaliera), l'accesso al campo, già di per sé particolarmente complesso in ragione sia della minore età dei protagonisti principali della ricerca, sia del loro stato di salute, è stato ulteriormente complicato dall'improvviso e imprevedibile irrompere della pandemia da Covid-19. Le comprensibili ulteriori restrizioni all'accesso alle strutture sanitarie hanno impedito alle ricercatrici di entrare fisicamente negli ospedali pediatrici, come era stato invece previsto in fase di progettazione, per condurre le attività con i bambini, ma non è stato neanche possibile organizzare i focus group e le interviste con gli altri partecipanti al di fuori della struttura².

² Nella fase di progettazione, antecedentemente alla pandemia era previsto che le ricercatrici avrebbero dovuto trascorrere diverse giornate all'interno degli ospedali, conoscere le famiglie e i giovani pazienti, costruire con loro un rapporto di fiducia e successivamente proporre loro la partecipazione alla ricerca. Per la rilevazione delle informazioni si intendeva svolgere in presenza interviste con i bambini (anche supportate da attività di disegno per i più piccoli) nonché interviste e focus group con genitori, medici, infermieri, insegnanti.

Per tal ragione si è reso necessario ripensare le modalità di conduzione della ricerca. Se per gli adulti è stato abbastanza semplice, in quanto è bastato trasferire online le interviste e rinunciare ai focus group, più complicato è stato individuare strategie per entrare in contatto e costruire una relazione con i bambini-pazienti-studenti e modalità di ricerca alternative – e anche creative – per raggiungere gli obiettivi previsti. Su queste ultime torneremo più avanti.

Prima di avviare la ricerca si sono dovuti superare i consueti passaggi formali. In primo luogo, l'approvazione da parte dei Comitati etici universitari e ospedalieri. Va specificato che l'aspetto etico ha costituito qualcosa di più di un semplice adempimento burocratico: praticare ricerca con bambini ospedalizzati infatti solleva inevitabili questioni etiche, di natura sostanziale, che concernono la salvaguardia del loro consenso in ogni fase della ricerca, il rispetto della loro privacy e confidenzialità, le modalità di presentazione e divulgazione dei risultati della ricerca nel giusto bilanciamento tra partecipazione e protezione (Coyne *et al.* 2009). Il fatto che poi fossero al centro della ricerca soggetti di minore età, in condizione di malattia grave, spesso molto debilitati e sconvolti da interventi terapeutici particolarmente gravosi, con un contorno di ansia e sofferenza anche degli adulti, ha reso necessario dettagliare maggiormente la documentazione per i Comitati etici e fornire rassicurazione in merito alla tutela di questi soggetti particolarmente fragili.

Successivamente si è proceduto contattando le scuole polo per ottenere la loro adesione, nonché la loro collaborazione alla ricerca per identificare gli insegnanti ospedalieri e selezionare chi tra loro vi avrebbe partecipato; analogamente, all'interno delle strutture pediatriche, sono stati individuati coloro che avrebbero assunto il ruolo di referenti interni della ricerca (con ruolo di veri e propri *gatekeepers*) e che avrebbero supportato il team nella selezione dei reparti e dei bambini elegibili. In particolare, il tema dei reparti con le caratteristiche più adeguate allo svolgimento della ricerca (lungodegenza, malattie croniche e/o ad alto impatto sulla biografia del paziente e della famiglia, presenza del servizio di Scuola in ospedale) ha richiesto molti momenti di confronto tra team di ricerca, personale medico, équipe psicologiche. Come già spiegato in precedenza, dal momento che l'ingresso fisico nelle strutture sanitarie non è stato possibile a causa delle restrizioni connesse alla pandemia, il ruolo dei *gatekeepers* è stato fondamentale per permettere alle ricercatrici di comprendere le regole di ciascuna struttura organizzativa in cui si sarebbe svolta la ricerca, per individuare i soggetti (medici, infermieri, genitori, bambini, insegnanti, mediatori culturali) da coinvolgere nell'indagine e per organizzare il calendario e le modalità inerenti la raccolta dei dati di ricerca, nel rispetto delle esigenze

operative delle strutture ospedaliere e dei vincoli connessi. Nel nostro caso i *gatekeepers* sono stati in particolare alcune psicologhe ospedaliere, figure trasversali che intrattengono strette relazioni non solo con i medici, con gli insegnanti e con i bambini e i genitori, ma anche con i medici dirigenti di struttura complessa, i referenti di ciclo scolastico all'interno della scuola ospedaliera, i referenti delle scuole polo e alcune organizzazioni di mediatori culturali.

Nonostante il loro sostegno, l'accesso al campo è stato ulteriormente complicato dalla presenza della Scuola in ospedale solo in alcuni reparti (principalmente onco-ematologia, trapianti, cardiocirurgia e nefrologia), nei quali però le gravi condizioni di salute dei bambini ricoverati potevano non consentire loro di partecipare alla ricerca oppure non garantirne la continuità, proprio in ragione della gravità del quadro clinico e talora anche di esiti infausti.

La necessità imprevista di affidarsi alle *gatekeepers*, in ragione della situazione pandemica, anche per l'affiancamento dei bambini nelle attività di ricerca, con potenziali effetti distorsivi, ha reso necessario ripensare le modalità della sua conduzione e interrogarsi continuamente sui passi da intraprendere. In primo luogo, le diverse sfide hanno favorito una fattiva co-costruzione della metodologia e dei prodotti della ricerca con le *gatekeepers* attraverso diverse rimodulazioni dei metodi, delle tecniche e degli strumenti, che sono stati via via adattati creativamente. In secondo luogo, le specifiche condizioni di salute dei bambini coinvolti hanno fatto propendere per un percorso di ricerca altamente flessibile, adattabile e individualizzato. In terzo luogo, lontane dall'ospedale e dalle sue routine quotidiane, le ricercatrici hanno predisposto strumenti utilizzabili senza la necessità della loro presenza sul campo ma efficaci per rilevare quello che accadeva nel campo, in accordo alla tradizione di "remote ethnography", già praticata nel secolo scorso e ripresa in diversi ambiti nei decenni più recenti (Eriksen, Nielsen 2013; Sera-Shriar 2014; Postill 2016; Mead, Métraux 2000).

Le ricercatrici hanno definito questa etnografia a distanza un'"etnografia in negativo" (Storato *et al.* 2023). Come in fotografia l'immagine sulla pellicola riproduce i toni invertiti rispetto all'immagine originale, allo stesso modo l'etnografia a distanza condotta si è basata più sul tempo che sullo spazio, sull'attesa che sull'azione, sulle assenze che sulle presenze. I rallentamenti, le pause, le attese, le assenze hanno comunque consentito di raggiungere un buon livello di consapevolezza del contesto e di ottenere una fotografia, seppur «in negativo», della Scuola in ospedale e dello spazio liminale che occupa al suo interno e nelle routine quotidiane dei bambini.

Sugli aspetti specifici relativi al percorso di ricerca ci si soffermerà in modo approfondito nel capitolo che segue. Qui si ritiene opportuno

soffermarsi sulle strategie messe in campo in risposta ai vincoli dettati dall'epidemia da Covid-19. Per quanto riguarda i bambini-studenti-pazienti, essendo stato precluso l'accesso a personale esterno (e a maggior ragione per finalità di ricerca, quindi non connesse a esigenze di cura e assistenza), sono stati predisposti dei video che, grazie alla collaborazione delle insegnanti della Scuola in ospedale, hanno permesso alle ricercatrici di proporre le diverse attività di ricerca ai bambini-pazienti a distanza, superando in tal modo l'impossibilità di essere fisicamente presenti e, al contempo, minimizzando la possibilità per le insegnanti di alterare il setting.

Per quanto riguarda i genitori³, il loro coinvolgimento nella ricerca, anziché mediante focus group in presenza come era stato originariamente previsto nel progetto, è avvenuto mediante interviste narrative individuali condotte a distanza. A posteriori, possiamo affermare che l'opzione dei focus group si sarebbe rivelata non adeguata. La narrazione relativa alla malattia, in particolare di un figlio, e al suo decorso è infatti un evento emotivamente molto intimo e pesante che molto probabilmente gli intervistati avrebbero faticato a condividere all'interno di un gruppo. Ogni famiglia inoltre porta con sé una storia peculiare che soltanto un intervistatore preparato, in grado di creare una certa confidenzialità, riesce a far emergere. Indicazioni coerenti con tali cautele sono provenute inoltre anche da parte delle équipe psicologiche che avevano in carico le famiglie.

Medici, infermieri e mediatori sono stati intervistati, come previsto, ma anch'essi online. Per quanto riguarda i mediatori, hanno partecipato alla ricerca in numero estremamente ridotto. In generale abbiamo constatato che la supposta presenza negli ospedali indagati dei mediatori a disposizione della scuola ospedaliera non ha trovato conferma, sia a causa della loro riduzione in tempi di pandemia, sia a causa di tagli strutturali che ne hanno rimodulato pesantemente la presenza nelle strutture ospedaliere. Va aggiunto che durante il biennio pandemico, i servizi di mediazione sono stati spesso attivati al bisogno mediante chiamata telefonica, ed esclusivamente a supporto del personale sanitario per la comunicazione delle diagnosi e delle informazioni relative alla salute e ai trattamenti farma-

³ Va evidenziato come con la pandemia i genitori dei bambini ospedalizzati siano passati da caregiver a tempo pieno a "reclusi" all'interno delle strutture sanitarie. Per tutelare i figli ricoverati dai rischi di contagio non è stato permesso loro di alternarsi accanto al figlio ricoverato, così come sono state vietate le visite. Il genitore caregiver, per lo più la madre – come già si è detto nel capitolo 2 –, si è quindi trovato a non avere più contatti e quindi relazioni fisiche in primis con eventuali altri figli e poi con il compagno o la compagna. Tale condizione di isolamento si è anche riverberata sulle già esigue relazioni sociali che lo stato di malattia dei figli consente di costruire all'interno degli ospedali.

cologici e chirurgici, ma non per la Scuola in ospedale. Una mediazione culturale trasformata di fatto in traduzione linguistica. La mediazione ha comunque assunto forme diverse anche in relazione alla presenza/assenza di progettualità specifiche di scambio con paesi extraeuropei per la cura di alcune patologie: laddove tali progettualità erano presenti, ciò ha consentito di mantenere il servizio di mediazione a supporto delle diverse attività, di cura, educative e ludiche⁴.

3.3. I contesti della ricerca

Per rispondere in maniera esauriente ai suoi obiettivi, la ricerca ha innanzitutto coinvolto gli studenti della Scuola in ospedale frequentanti gli ultimi anni della scuola primaria e della scuola secondaria inferiore e superiore. La scelta dell'età è stata guidata dai seguenti propositi che ci si proponeva di perseguire:

- rendere conto dell'eterogeneità delle rappresentazioni sulla malattia, a partire dalla scansione delle tappe del corso di vita, nella fase dell'infanzia, della preadolescenza e adolescenza, quando perturbate dall'insorgere della malattia;
- includere coloro che per età avessero una capacità comunicativa ed argomentativa adeguata. Tale decisione sul range d'età è stata condivisa con docenti della scuola in ospedale e con l'équipe psicologica. La capacità comunicativa e argomentativa, che si fa più completa con l'avanzare dell'età è anche correlata a capacità di gestione emotiva. Per tali ragioni sono stati quindi esclusi i bambini in età della scuola dell'infanzia e dei primi anni della primaria;
- intercettare il “potere strutturante” dei cicli di istruzione anche all'interno delle strutture sanitarie: “quanto c'è di scuola come a scuola” nella Scuola in ospedale (anche in vista di transizioni scolastiche successive) e quanto c'è di intrattenimento, motivazione, intrattenimento, diversivo rispetto alla routine ospedaliera, recupero di normalità.

A partire da questi vincoli, la ricerca nei 3 contesti selezionati ha coinvolto in totale 95 soggetti: bambini, genitori, insegnanti, personale sanitario e mediatori, suddivisi come illustrato nella *Tab. 3.1*.

⁴ Per queste ragioni nel testo non è riportata un'analisi dei materiali narrativi raccolti dai mediatori, e non è presente in Appendice la traccia di intervista utilizzata.

Tab. 3.1 – Partecipanti alla ricerca per categoria e per contesto ospedaliero

	<i>Regina Margherita</i>	<i>Gaslini</i>	<i>Meyer</i>	<i>Totali</i>
Bambini	12	5	6	23
Genitori	13	9	0	21
Docenti	11	9	10	30
Personale sanitario	5	4	2	11
Mediatori	4	2	3	9
<i>Totali</i>	<i>45</i>	<i>29</i>	<i>21</i>	<i>95</i>

I contesti indagati, le cui caratteristiche generali sono riportate qui di seguito, sono gli ospedali pediatrici Regina Margherita di Torino, Gaslini di Genova e Meyer di Firenze. Come si è detto nel capitolo precedente, il Covid-19 ha impedito l’accesso fisico a tali contesti, nei quali si era pensato di realizzare quella che viene definita una *rapid ethnography*⁵. All’etnografia rapida si è dunque sostituita una serie di interviste a interlocutori privilegiati adulti, il cui aggancio si è rivelato più complesso di quanto non accada in analoghe esperienze di ricerca, certamente per l’effetto congiunto delle specificità dell’ambito di ricerca, di cui si è già detto, e dell’emergenza legata alla pandemia.

Dalle interviste, oltre che da dati secondari, derivano i dettagli relativi ai diversi contesti osservati.

L’ospedale pediatrico Regina Margherita di Torino, Piemonte. Il Dipartimento di Patologia e Cura del Bambino «Regina Margherita» dell’AOU Città della Salute e della Scienza di Torino (da qui in poi Regina Margherita) è un ospedale pediatrico universitario che conta 263 posti letto, di cui 65 diurni⁶. Presso questo presidio si trattano la maggior parte delle patologie dell’età pediatrica⁷. Il Regina Margherita rappresenta un’eccellenza a livello nazionale e internazionale in merito alla mobilità per finalità di cura, resa possibile, con particolare riferimento a quella internazionale, da specifici programmi di scambio tra Paesi. Ha inoltre una lunga tradizione di Scuola in ospedale. L’Istituto Comprensivo Amedeo Peyron di Torino è presente al suo interno dall’anno scolastico 1994/1995⁸ con una sezione ospedaliera

⁵ La *rapid ethnography* consiste in un’immersione di breve durata nei contesti in studio per intercettare la sua configurazione complessiva (si veda in proposito Isaacs 2013).

⁶ Dati forniti dal Regina Margherita.

⁷ www.cittadellasalute.to.it/ (consultato il 14/08/2022).

⁸ Dall’anno scolastico 1999/2000 è stata riconosciuta come sezione staccata con proprio organico. Si veda: www.icpeyron.edu.it/scuola-ospedaliera (consultato il 24/05/2023).

della scuola secondaria di primo grado⁹, a titolo sperimentale. L'istituto Peyron è attualmente scuola polo regionale, nonché coordinatore nazionale. Va infine aggiunto che presso il Regina Margherita si trova il servizio scolastico più completo di tutto il Piemonte. Esso, infatti, presenta un'elevata articolazione interna con sezioni ospedaliere di ogni ordine e grado e un corpo docente molto consistente, pari a 39 docenti¹⁰. Per ogni grado di scuola sono presenti referenti che agevolano l'organizzazione interna della scuola e l'interazione con il personale sanitario. Gli orari della scuola sono programmati in modo da non sovrapporsi alle attività cliniche (considerando anche l'impatto delle emergenze e di situazioni impreviste) e nemmeno alle attività delle associazioni di volontariato. Sono presenti i mediatori culturali di cui gli insegnanti possono avvalersi nel caso di pazienti e famiglie straniere o con background migratorio e, in particolare, coinvolte in progetti di scambio sanitario con altri paesi. La scuola non ha spazi fisici dedicati perché si svolge nelle stanze dei pazienti in modalità uno-a-uno. I docenti ospedalieri sono visivamente riconoscibili perché indossano camici verdi.

L'ospedale infantile Gaslini di Genova, Liguria. L'IPRCCS Giannina Gaslini di Genova (da qui in poi Gaslini) è un policlinico universitario che conta 20 padiglioni in cui sono presenti tutte le specialità pediatriche e chirurgiche¹¹. Si tratta di un ospedale a vocazione nazionale e internazionale con più del 40% dei ricoveri e delle prestazioni ambulatoriali annue rivolte a bambini e ragazzi residenti in altre regioni italiane e originari di 70 paesi del mondo. La struttura dispone di 328 posti letto per degenza ordinaria¹². Il servizio scolastico regionale ospedaliero, presente in Liguria dal 1976¹³, ha sede esclusivamente al Gaslini, presso il quale prestano il proprio servizio 46 docenti di ogni ordine e grado scolastico (dall'infanzia alla secondaria di secondo grado), di cui alcuni impiegati a tempo pieno, altri a tempo parziale, altri ancora in semiesonero¹⁴.

⁹ Le sezioni ospedaliere della scuola primaria e dell'infanzia fanno capo all'Istituto Comprensivo «Vittorino da Feltre», mentre la scuola secondaria di secondo grado all'Istituto di Istruzione Superiore «Ada Gobetti Marchesini», «Luigi Casale», «Vera Libera Arduino» (<https://scuolainospedale.miur.gov.it/>, consultato il 24/05/2023).

¹⁰ Rielaborazione del gruppo di ricerca su dati <https://scuolainospedale.miur.gov.it/> (consultato il 24/05/2023).

¹¹ www.gaslini.org/istituto-gaslini/chi-siamo/listituzione/ (consultato il 17/08/2022).

¹² www.gaslini.org/istituto-gaslini/chi-siamo/i-numeri-del-gaslini/ (consultato il 12/02/2023).

¹³ www.icsturla.edu.it/pagine/scuola-in-ospedale (consultato il 24/05/2023).

¹⁴ Le sezioni ospedaliere della scuola dell'infanzia, primaria e secondaria di I grado afferiscono all'Istituto Comprensivo «Sturla», mentre quella della scuola secondaria di secondo grado all'IIS E. Montale (<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/servizi-regionali/liguria/sezioni-ospedaliere-2/> (consultato il 24/05/2023).

L'insegnante della scuola dell'infanzia funge da referente per le colleghe e i colleghi degli altri ordini e gradi, che si muovono tra i vari reparti. Le attività scolastiche si svolgono al mattino e al pomeriggio, talvolta sovrapponendosi alle attività proposte dalle associazioni di volontariato presenti, un punto questo che verrà discusso nelle pagine che seguono. Al Gaslini è attivo un servizio di mediazione culturale volto però a rispondere prevalentemente a necessità di carattere medico-sanitario. I docenti intervistati riferiscono infatti di non aver potuto contare sul sostegno di mediatori culturali nel loro lavoro quotidiano con studenti e studentesse con background migratorio.

L'ospedale infantile Meyer di Firenze, Toscana. L'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze (da qui in poi Meyer) è stata selezionata non solo perché si trovava nel medesimo territorio di una delle unità di ricerca, che vi ha peraltro condotto la ricerca sul campo, ma anche per le peculiarità sia della struttura ospedaliera sia della Scuola in ospedale. Struttura pediatrica tra le più antiche d'Europa, il Meyer, al pari del Regina Margherita e del Gaslini, è un ospedale universitario e di ricerca. Come al Gaslini, anche al Meyer sono presenti tutte le specialità mediche e chirurgiche. È dotato infatti di ben 250 posti-letto multi-specialistici e conta alcuni centri di eccellenza. Nel 2021, i ricoveri – ordinari e diurni – hanno riguardato nella maggioranza dei casi pazienti residenti in Toscana (più del 75%)¹⁵: dati che confermano la vocazione regionale e territoriale di questa struttura. Al Meyer, il servizio di Scuola in ospedale è presente da circa 20 anni per tutti gli ordini di scuola¹⁶, con la recente attivazione di quello dell'infanzia nel settembre 2024. I docenti sono 16 e svolgono la propria attività su turni (mattina o pomeriggio), anche se in prevalenza la scuola si tiene al mattino¹⁷.

Dal punto di vista organizzativo, i docenti ospedalieri del Meyer, come negli altri contesti presi in esame, ricevono quotidianamente da parte del personale sanitario l'elenco dei bambini e ragazzi, in età scolare, ricoverati sia in regime ordinario sia in regime diurno. A seconda della patologia, la Scuola in ospedale si può fare nella stanza, nella relazione uno-a-uno, oppure in una delle aule ad essa dedicate. Il Meyer, infatti, dispone di tre aule scolastiche situate accanto alla ludoteca e alla biblioteca. Nonostan-

¹⁵ Meyer, Relazione sanitaria 2020-2021 (www.meyer.it/images/pdf/ospedale-relazione-sanitaria-2020-2021.pdf, consultato il 23/04/2024).

¹⁶ www.meyer.it/ospedale/accoglienza-bambini-e-famiglie/26-scuola (consultato il 23/04/2024).

¹⁷ <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/servizi-regionali/toscana/sezioni-ospedaliere-3/> (consultato il 05/03/2024).

te vi sia questa possibilità, è spesso difficile fare scuola con più studenti a causa delle loro diverse età ed esigenze educative. Di fatto, la scuola si svolge quindi prevalentemente in modalità uno-a-uno nella stanza del bambino.

Delle tre realtà considerate, quella toscana è la più dislocata (e anche più frammentata) territorialmente, con un numero elevato di sezioni scolastiche ospedaliere nelle diverse province.

4. Costrutti analitici e strumenti di osservazione

di Manuela Olagnero, Giulia Storato*

4.1. Premessa. Storie di individui e di contesti

A completamento di quanto accennato nel capitolo precedente, in queste pagine si presentano gli strumenti metodologici e di analisi su cui si è basata la raccolta delle informazioni, che possiamo qui definire come *raccolta di narrazioni situate*. La raccolta di narrazioni situate, ovvero di storie all'interno di specifici contesti, ha rappresentato il punto di vista privilegiato per rilevare esperienze e peculiarità della Scuola in ospedale. Possiamo infatti considerare la via narrativa, così come verrà ulteriormente definita, uno strumento essenziale per raggiungere, attraverso i discorsi degli attori coinvolti, vissuti e rappresentazioni del funzionamento di un ospedale nel suo complesso, della presenza della scuola al suo interno, e infine, del modo in cui entrambi vengano vissuti e percepiti nella vita quotidiana di adulti e bambini.

Qui di seguito illustriamo i passaggi con cui ci siamo avvicinate al campo di indagine, muovendo innanzitutto dalla tematizzazione dei contesti – pervasi di regole e risorse che abilitano i soggetti ad agire e ne definiscono limiti e opportunità – per procedere al confronto tra le diverse caratteristiche distintive.

Il contesto, è ben più che un semplice contenitore; esso è definito dal ritaglio che la ricerca opera individuando i confini spazio-temporali all'azione sociale, registrando la compresenza di diversi attori e oggetti, nonché la consapevolezza di questa compresenza.

Come sostiene Giddens (1990), i contesti possono essere considerati insieme di regole e risorse che non solo danno forma alle mosse individuali e collettive, ma che abilitano all'azione sociale. Le azioni infatti sono sempre azioni

* Il presente capitolo è il frutto di una riflessione comune da parte delle due autrici. In ogni caso, i paragrafi 4.1, 4.2, 4.3 sono da attribuire a Manuela Olagnero, i paragrafi 4.6, 4.7, 4.8 sono da ascrivere a Giulia Storato. I paragrafi 4.4. e 4.5 sono stati scritti da entrambe.

in contesto. Esse prendono forma dalle *situazioni locali*, là dove si sperimentano e sviluppano specifici repertori di discorsi e di parole, portatori di informazioni con diverso grado di generalità e di estensione. Posto il linguaggio come *medium* centrale della costruzione della conoscenza dei fenomeni sociali, il racconto (fatto di descrizioni e interpretazioni) che gli attori fanno degli eventi della propria vita intercetta azioni e relazioni sociali che ai diversi livelli strutturano il rapporto tra individui e contesto (Rosenwald, Ochberg 1992).

Eventi e testimonianze di vita vanno allora considerati come finestre aperte sul contesto. Questa ricerca – ispirandosi alla logica di fondo dell’approccio suggerito dall’Analisi Qualitativa Comparata (QCA) di Ragin (1998) – ha tentato di “inventariare” le regole e le risorse in essi presenti.

4.2. Contesti a confronto

Individuati i contesti di ricerca (caratterizzati da un ambiente del tipo MSSD: *Most Similar System Design*) e ottenuta la loro adesione, si è proceduto a individuare le dimensioni di analisi censendo analiticamente le caratteristiche di ciascun contesto nell’ipotesi che la presenza/assenza di questa o quella caratteristica cruciale valga come indicatore/attributo di una complessiva logica di azione del sistema osservato. Nei casi in oggetto, gli attributi (e relativi valori) censiti, indicano come le strutture ospedaliere pediatriche si configurino le une rispetto alle altre in relazione a due dimensioni: a) la *complessità organizzativa*, qui intesa come ampiezza e diversificazione interna del sistema, interdipendenza tra componenti, apertura verso l’ambiente esterno, e b) l’*istituzionalizzazione dell’attività scolastica*, qui definita in base alla presenza di regole, alla prevedibilità dei comportamenti, a routine consolidate e durevoli.

Le *Tabb. 4.1* e *4.2* contengono la descrizione degli attributi per ogni dimensione identificata.

Tab. 4.1 – Complessità organizzativa

	<i>Regina Margherita</i>	<i>Gaslini</i>	<i>Meyer</i>
Dimensione (numero posti letto)	Più di 200	Più di 200	Più di 200
Attrazione territoriale (l’ospedale attrae pazienti da fuori regione e da altri stati)	Sì	Sì	No
Numerosità specializzazioni (più patologie che implicano degenze lunghe)	Sì	Sì	Sì
Mediatori culturali	Sì	Sì	Sì

Fonte: elaborazione a partire dai dati primari e secondari raccolti

Riguardo alla prima dimensione osservata, quella della complessità organizzativa, i tre contesti mostrano una quasi completa convergenza e similarità. Maggiore eterogeneità si osserva invece rispetto alla seconda dimensione, ossia l’istituzionalizzazione della Scuola in ospedale.

Tab. 4.2 – Istituzionalizzazione attività scolastica

	<i>Regina Margherita</i>	<i>Gaslini</i>	<i>Meyer</i>
Numerosità docenti	Più di 30	Più di 30	Meno di 30
Istituzione Scuola in ospedale	Più di 20 anni	Più di 20 anni	Meno di 20 anni
Copertura scolastica dalla scuola dell’infanzia alla secondaria superiore	Sì	Sì	No
Orari scolastici non sovrapposti a quelli delle attività ludico-ricreative	Sì	No	Sì
Spazi dedicati	No	No	Sì
Identificabilità docenti (camice distinto)	Sì	No	Sì

Fonte: elaborazione a partire dai dati primari e secondari raccolti

È relativamente semplice identificare la posizione di preminenza dell’ospedale Regina Margherita di Torino, vuoi per il grado di istituzionalizzazione, vuoi per il grado di complessità organizzativa. In posizione appaiata si collocano gli ospedali Gaslini di Genova e Meyer di Firenze.

Le diverse posizioni dei tre ospedali, rispetto alle due generali dimensioni che qui interessano, acquistano senso nell’ipotesi che:

- un alto grado di istituzionalizzazione faciliti il funzionamento di routine, ispiri fiducia, generi certezza di compiti nella divisione del lavoro, ma possa anche creare qualche rigidità e apprensione verso l’apertura di spazi di innovazione come quelli che facilitano l’agency individuale (e infantile) nei confronti della malattia;
- un alto grado di complessità organizzativa richieda flussi efficienti di comunicazione tra le varie parti, capacità di adattamento intra e inter-organizzativo, figure di interfaccia, mobilità, ma possa anche generare spazi e tempi «vuoti», aperti a rappresentazioni e pratiche divergenti o controverse, specie da parte degli adulti coinvolti.

Contesti con un grado di istituzionalizzazione della didattica ospedaliera mediamente alto e con forte complessità organizzativa (Gaslini di Genova) potrebbero rendere difficile far rispettare, da parte dei docenti, la specificità della loro attività dentro un clima in cui la vocazione nazionale dell'ospedale e l'ampiezza dell'utenza rinforzano l'indiscutibile priorità dell'intervento medico.

Sono possibilità che in questa sede non possono prendere la forma di vere e proprie ipotesi teoriche, ma che possono illuminare in termini di plausibilità la lettura dei capitoli successivi focalizzati su definizioni e rappresentazioni della situazione da parte dei vari attori coinvolti nei diversi contesti.

4.3. Discorsi e narrazioni

La conoscenza del contesto sarà tanto più ricca quanto più articolato e riflessivo sarà il linguaggio con cui quei contesti saranno rappresentati. Proprio per questo si è proposto nell'indagine come costrutto-guida quello della *narrazione*. La narrazione si può definire, in termini molto estesi, come il discorso che, partendo da un determinato punto di vista, mette ordine negli eventi, costruendo testi in particolari contesti (Riessman 2008). Di qui l'assunto metodologico conseguente che affida al *discorso*, elemento costitutivo della narrazione, la duplice capacità di dire qualcosa (dimensione denotativa) e di dirla in un certo modo (dimensione connotativa). Nel primo caso il discorso si configura come una sorta di “portale” attraverso cui il ricercatore arriva a “vedere” un contesto diverso dal proprio (Tierney 2000). Nel secondo caso il discorso svela, attraverso la sua organizzazione interna, anche il mondo simbolico del soggetto (ovvero le rappresentazioni dei suoi vissuti) (Denzin 1989).

Oltre l'*ordine temporale*, la *sequenzialità* degli eventi, altri requisiti rendono riconoscibile la dimensione narrativa inscritta in un discorso: sono la *particolarità* (il riferimento ad eventi e persone specifiche), l'*intenzionalità* di chi racconta, la *verosimiglianza* di ciò che si racconta e la presenza di un *problema* (ovvero la messa a rischio di un precedente equilibrio) che fa da denotatore e contenitore al racconto (Bruner 1990).

Le interviste discorsive – le quali appunto non solo veicolano informazioni, ma *consegnano un discorso*, un modo scelto dal soggetto di organizzare e ordinare, anche linguisticamente, contenuti e forme di ciò che dice, istituendo legami di senso¹ – sono state lo strumento attraverso il quale

¹ Sulle proprietà specifiche delle interviste discorsive si veda Cardano e Gariglio (2022).

si è cercato di raccogliere discorsi sia sulle caratteristiche e le regole dei contesti², rinforzando la fonte documentaria, sia sui vissuti e le relazioni di chi li abita. Questo genere di interviste, in quanto presuppone e promuove la partecipazione e la disponibilità del soggetto a discorrere di sé e della situazione in cui è immerso con piena autonomia linguistica (Dubar 1992), è stato ritenuto particolarmente adatto a cogliere le declinazioni illustrative e argomentative, oltre che narrative del discorso.

Con gli studenti della Scuola in ospedale si è scelto di promuovere e sollecitare particolari forme narrative, ricorrendo non all'intervista discorsiva come per gli adulti, ma a tecniche di ricerca partecipative e *art-based*. La proposta metodologica per raccogliere le narrazioni dei bambini sarà spiegata e commentata in maniera approfondita successivamente e alcuni materiali prodotti dai giovani pazienti sono contenuti nell'Appendice del volume³.

Questa scelta sfrutta la sensibilità infantile alla ricezione e produzione di immagini e non implica l'assunto che i bambini non *abbiano le parole per dirlo*. Da tempo la ricerca sociologica, mostra la competenza infantile nel riflettere e discorrere sul fronte salute e malattia (Favretto, Zaltron 2014). Piuttosto significa esplorare, privilegiando stimoli visuali, le rappresentazioni che i bambini hanno della loro vita sociale, scolastica, familiare *nella*, ma anche *oltre* la malattia. Queste rappresentazioni possono risentire dell'influenza del linguaggio adulto. Sappiamo infatti che dare la parola ai bambini senza stare in mezzo a loro (Corsaro 2003) significa scontare il rischio che, diversamente da quanto accade in situazioni maggiormente controllabili dal ricercatore (approcci sperimentali), non sia sempre facile distinguere, nei contenuti e nelle forme in cui il bambino si esprime, la sua *autorità epistemica* ovvero la sua capacità di resistere e trasgredire al mondo e all'ordine di discorso imposto dagli adulti, come già da tempo ha dimostrato, con esperimenti di interazione in ambito educativo Baraldi (2014), e hanno verificato altre ricerche con metodi narrativi (Olagnero 2013; Spyrou 2011). Nondimeno, pur consapevoli di questo rischio, abbia-

² La sensibilità degli argomenti e la garanzia di privacy, congiunti all'impossibilità di accesso agli ospedali a causa della pandemia Covid-19, hanno precluso la possibilità di affiancare a quest'approccio un'osservazione diretta dei contesti, come più volte ricordato, rendendo necessario raccogliere non solo i significati, ma anche le pratiche della Scuola in ospedale, esclusivamente attraverso i resoconti narrativi dei diversi partecipanti (i professionisti, rappresentati da insegnanti e operatori sanitari, i genitori e i loro figli studenti). Le ricercatrici, consapevoli dei limiti di questo approccio, lo hanno problematizzato attraverso un esercizio continuo di auto-riflessività, di cui il presente capitolo è anche espressione.

³ Per un ulteriore approfondimento su questo argomento si rimanda anche a Storato, Cavaletto e Bosisio (2023).

mo scelto di offrire ai bambini la possibilità di elaborare *ricordi infantili relativi a* situazioni, esperienze, persone e oggetti noti cui essi possono ri-andare, e che possono riattivare con particolare piacere e convinzione (Satta 2012). Lo si è fatto richiamandosi a quel particolare dispositivo cognitivo per cui l'adulto cerca di comprendere il mondo dell'infanzia che ha davanti *pensando al suo sé bambino* (Benjamin 2012). Abbiamo proceduto assumendo, in sintonia con i presupposti della più recente ricerca con i bambini, che l'agency infantile si riconosca anche nella capacità dei bambini di auto-narrarsi, di scegliere come e cosa narrare (Baraldi, Iervese 2017) e dunque di partecipare così attivamente alla costruzione della propria biografia (James 2013).

Di cosa parlare a questo punto con adulti e bambini in ospedale? La malattia è il tema principale, è ovvio, attorno a cui si sono organizzati i discorsi. La malattia, come vedremo qui di seguito, è peraltro un vero e proprio genere narrativo che innerva, anche in virtù della sua pervasività, altre sotto-narrazioni.

4.4. Narrazioni di malattia

La narrazione di malattia presenta alcune peculiarità rispetto alle narrazioni *tout court* (Bury 2001). Ciò che la contraddistingue è infatti «il processo con il quale le persone individuano e affrontano una situazione critica, la fronteggiano e le attribuiscono senso» (Cardano 2008, p. 139), mettendo in luce diverse capacità di agency. Nella malattia, la narrazione ha dunque la funzione di ricomporre l'eventuale frattura introdotta dall'ammalarsi. L'esperienza auto-riflessiva della malattia, che costringe a ridare significato al corso di vita passato e presente, contiene in realtà una varietà di vissuti, di percezioni di sé e dell'ambiente circostante: dalla possibilità che la malattia sia vissuta come un'irruzione e uno strappo della biografia, al fatto che si definisca via via la sua forza di cambiamento superando resistenze e contenimento opposti dalla famiglia e da altri individui coinvolti (Lonardi, Mori 2020). In questo secondo caso i confini tra un prima e un dopo sono più labili, e la distinzione tra salute e malattia più incerta. La malattia cronica poi crea un ulteriore vissuto di continuità e normalità che va investigato con non meno attenzione di quello che irrompe inaspettatamente a un certo punto del corso di vita. In ogni caso la malattia suscita nel sofferente e in chi gli sta accanto interrogativi che interpellano non solo la sfera gnoseologica («Cosa accadrà adesso? E dopo?»), ma anche quella morale («Perché proprio a me/lui/lei?»)

Le narrazioni di malattia possono essere prodotte in diversi contesti (Cardano 2008): a casa, nelle attività quotidiane, ma anche in ospedale nella relazione medico-paziente e – aggiungiamo noi – nella Scuola in ospedale, nella relazione con i docenti. Altra qualificazione importante della narrazione è data dall'*autorialità*. Autori e autrici di narrazioni di malattia non sono solo le persone malate, ma anche altri attori che si muovono attorno a loro come i caregiver, i medici, i docenti (Nigris 2008; Olagnero, Storato 2021; *infra* cap. 2). L'idea che a definire una situazione, in questo caso quella della malattia, concorrano diverse voci implica la necessità di raccogliere le parole di chi si alterna intorno al letto del bambino malato (medici, docenti, genitori, mediatori), anche prevedendo la possibilità di censure, dissonanze e conflitti (Bellaby 1991).

Le modalità di espressione con cui vengono declinati narrativamente i diversi vissuti di malattia possono essere a loro volta varie. Bury (2001), per esempio, classifica le narrazioni di malattia in base al loro contenuto: le *contingent narratives*, ovvero narrazioni che descrivono credenze relative al sorgere della malattia, eventi, cause che possono aver portato alla sua insorgenza e ai suoi immediati effetti sulla vita quotidiana; le *moral narratives*, che implicano una dimensione valutativa e che collegano il personale con il sociale; le *core narratives*, che corrispondono a forme narrative culturali a cui le persone fanno riferimento per significare il proprio stato, rivelando le connessioni tra le esperienze delle persone malate e i significati culturali più ampi collegati alla sofferenza e alla malattia.

Frank (1995) – ponendo attenzione ad aspetti più di forma che di contenuto – parla di *chaos narratives*, ovvero di narrazioni frammentate più che ben strutturate, sottolineando come i processi di costruzione/ripristino delle identità a seguito di una rottura, come avviene nel passaggio dalla salute alla malattia, non si presentino sempre come lineari, ma implicino una serie di comportamenti adattivi/contro-adattivi, insidie, fallimenti, incertezze, cambi di direzione comunque costitutivi dell'identità e dell'agency della persona (Cozzi, Diasio 2017).

Possiamo qui anticipare che, nelle nostre interviste discorsive agli adulti, le diverse forme narrative sono risultate talora compresenti e intrecciate, anche se le varie categorie di narratori hanno privilegiato tendenzialmente l'una forma rispetto all'altra. Gli insegnanti per esempio hanno spesso usato le *moral narratives*, richiamando il loro *commitment* ai valori dell'insegnamento come vocazione al *prendersi cura*. Di fatto le narrazioni dei docenti ospedalieri hanno in parte ricoperto anche il terreno delle cosiddette *work-narratives*, dal momento che la loro presenza in ospedale interpellava elementi professionali come vocazione, autonomia rispetto all'istituzione scolastica e alle sue regole, sensibilità ai cambiamenti visibili e invisibili

dell'organizzazione, fiducia da parte delle famiglie, reputazione sociale (Goodson, Úmarik 2019).

I genitori invece hanno oscillato tra narrazioni del tipo *chaos narratives* e narrazioni più strutturate e ordinate. Queste ultime hanno toccato talvolta le relazioni familiari e i mutamenti dei rapporti intercorsi con la malattia, sviluppandosi talora come vere e proprie *life course narratives* (Hollstein 2019). In questo caso il discorso si snodava più spesso attorno alle interdipendenze tempo correlate tra diversi ambiti di vita, individuali e familiari, e al carico di stress di fronte a transizioni impreviste.

Quanto alle narrazioni dei bambini si è visto come, non diversamente dagli adulti, essi abbiano interpellato se stessi (e gli altri intorno a loro) in termini di vissuti del momento (*come vivo qui*) e di rappresentazioni diacroniche (*come ero, come sono diventato, come sarò dopo*, ecc.). Il costruito di narrazione di malattia applicato ai loro racconti è stato particolarmente adatto a far emergere le peculiari transizioni che stavano vivendo, non solo in entrata, ma anche in uscita dalla malattia, così come il ruolo svolto dalla Scuola in ospedale nel sostenere la loro agency nei processi di (ri)costruzione biografica.

All'interno delle cornici teoriche e degli strumenti analitici fin qui enucleati è stato pertanto costruito l'impianto metodologico della ricerca, i diversi strumenti di raccolta del materiale empirico (descritti in dettaglio nei paragrafi che seguono) e la sua conseguente analisi (si vedano a tal proposito i capitoli 5 e 6).

4.5. Le voci degli adulti. Sollecitare narrazioni «di malattia» e «di cura»

Per tutte le categorie di adulti coinvolti, la conduzione delle interviste è avvenuta seguendo una traccia suddivisa in aree tematiche molto ampie. L'obiettivo era esplorare, attraverso il racconto delle esperienze personali, il rapporto tra scuola, salute e malattia, da un lato, e gli spazi di sostegno all'agency dei bambini che in questo rapporto si potevano creare, dall'altro. In organizzazioni fortemente stratificate, ad alta specializzazione e densità tecnologica, capaci di esercitare, attraverso il potere sul corpo, forte controllo sulle narrazioni che circolano al loro interno, come gli ospedali (Lonardi, Mori 2020), si è supposto infatti che i professionisti che si muovono nello spazio di cura (gli operatori sanitari, ma anche i docenti ospedalieri e i mediatori culturali) fossero sfidati dal duplice compito di mantenere accuratamente distinti e ben riconoscibili i confini delle loro pratiche, sia materiali che simboliche, e al tempo stesso restare aperti nei confronti di bisogni non previsti dal protocollo. Un altro presupposto ha riguardato

i genitori, pensati come a loro volta pressati dal duplice compito, da un lato, di aderire alle prescrizioni mediche contenendo in pubblico dolore e preoccupazione, dall’altro, di rispettare e assecondare pretese e rifiuti che provengono dai figli con riferimento alla malattia e alle cure.

Stanti queste premesse, e da un punto di vista più strettamente operativo, sono state predisposte tracce di intervista per ciascuna categoria di partecipanti. Naturalmente le domande sono state proposte nell’ordine che l’avvio e la prosecuzione spontanea della conversazione di volta in volta richiedevano. Le tracce di intervista adottate sono disponibili in forma integrale nell’Appendice del volume.

Ogni area tematica (si veda su questo la *Tab. 4.3*) ha previsto domande d’esordio (che proponevano argomenti con minor probabilità di autocensura o di maggiore familiarità), colpi di sonda e rilanci per mantenere entro lo stretto indispensabile il ruolo guida della ricercatrice, cercando di bilanciare così gli eventuali squilibri nei ruoli e posizionamenti degli stessi intervistati, e anche quelli che inevitabilmente si generano tra intervistatore/intervistato.

Tab. 4.3 – Aree tematiche intervista per categoria di partecipante

<i>Categoria di partecipante</i>	<i>Aree tematiche</i>
Genitori	<ul style="list-style-type: none"> – Informazioni generali sulla famiglia e la sua storia – L’evento – La malattia e le sue implicazioni individuali e familiari – Le relazioni in ospedale – Il mondo della scuola e la socialità – Scuola in ospedale
Docenti ospedalieri	<ul style="list-style-type: none"> – Biografia del docente – Le relazioni con i bambini-pazienti – Le relazioni con le famiglie – Le relazioni con le altre professioni
Operatori sanitari	<ul style="list-style-type: none"> – Il reparto e il suo funzionamento quotidiano – Le relazioni tra personale sanitario, pazienti e famiglie – Scuola e Salute – Diritti dei bambini e misure a sostegno dell’agency infantile

Aggiungiamo infine che le interviste sono state condotte online, hanno avuto una durata media di 45 minuti e sono state trascritte *verbatim*.

4.6. Le voci dei bambini. Narrazioni di scuola, attraverso gli oggetti

I bambini sono stati considerati non solo come *healthcare actors*, ma anche come narratori, capaci di raccontare i mutamenti materiali e immateriali relativi alle loro esperienze di passaggio: dall'infanzia all'adolescenza e dalla salute alla malattia. La sollecitazione narrativa è stata realizzata attraverso una metodologia consonante con gli assunti etici e metodologici che guidano la ricerca sociale nell'infanzia (Morrow, Richards 1996; Clark, Moss 2001). Considerata la complessità del contesto di ricerca (si veda a tal proposito il capitolo 3), agli studenti della Scuola in ospedale è stato proposto un percorso di ricerca laboratoriale multimodale e multi-metodo da svolgere in autonomia – pur contando sulla collaborazione delle docenti ospedaliere –, nei tempi e con le modalità da loro ritenute più opportune, anche in relazione al loro stato di salute. Più specificamente, ci si è avvalsi di varie risorse (video, immagini, testi scritti, con o senza la mediazione dei docenti ospedalieri) sia per comunicare con i bambini pazienti sia per raccogliere il materiale empirico relativo alla Scuola in ospedale. Rispetto al primo punto, si è deciso di avvalersi di brevi video animati per presentare ai partecipanti le diverse attività di ricerca⁴. I video, aventi come protagoniste le stesse ricercatrici, sono sembrati un medium idoneo a stabilire, seppure a distanza, una relazione con i partecipanti, a creare uno spazio di ricerca quanto più neutro possibile e a stimolare la produzione di narrazioni.

Relativamente al secondo aspetto, invece, la scelta a monte è stata quella di adottare l'approccio a mosaico, così come sviluppato da Clark e Moss (2001). Tale approccio si fonda su alcuni elementi di base: esso è multi-metodo, partecipativo, riflessivo, adattabile, focalizzato sull'esperienza diretta dei bambini e incorporato nella pratica. A tecniche partecipative e visuali sono stati così affiancati metodi creativi e *art-based*, già impiegati efficacemente nel panorama internazionale, e da qualche tempo riconosciuti anche a livello nazionale (Giorgi *et al.* 2021).

Date queste premesse, la cultura materiale dei bambini è stata scelta come punto di partenza per sollecitare narrazioni. L'adozione di oggetti, ovvero di artefatti, sia reperiti nell'ambiente e sia prodotti dai bambini durante il laboratorio (come disegni, collage, fotografie), è strettamente collegata ai costrutti analitici e metodologici fin qui esposti. In primo luogo, la materialità dell'oggetto apre a un'interazione con i bambini non fondata solo su stimoli verbali, favorendo la partecipazione al processo di ricerca (Danby

⁴ Ringraziamo Arianna Giampaolo che ha curato tutti gli aspetti grafici della ricerca: dalla produzione dei video di presentazione delle attività ai materiali di divulgazione (es. mostra digitale, poster esplicativi).

et al. 2011; Labbo, Field 1999). In secondo luogo, l'artefatto è ancorato alla pratica narrativa (Bernardi *et al.* 2011; Hurdley 2006). Secondo Pahl, infatti, *every object tells a story* (2012), una storia che rende visibili i processi di costruzione di sé, consentendo al ricercatore di ottenere uno sguardo emico (e a volte inedito) sulle vite e sui punti di vista dei partecipanti (Rowsell 2011). In terzo luogo, gli oggetti si rivelano particolarmente adatti ad esplorare le transizioni biografiche. Grazie alla loro capacità di resistere nel tempo e di essere trasportati nello spazio, gli artefatti possono evocare spazi e tempi liminali e rendere disponibili esperienze, relazioni, memorie, aspettative e aspirazioni collocate oltre l'*hic et nunc*. Nella ricerca di Lincoln (2014), ad esempio, l'analisi della cultura materiale delle camere da letto ha consentito l'esplorazione di transizioni biografiche, esperienze e culture di un gruppo di teenagers, mentre nelle ricerche di Pahl (2012) e Tolia-Kelly (2004) le culture materiali domestiche hanno rappresentato il punto di partenza per esplorare i processi di costruzione dell'identità e i passaggi intergenerazionali di alcune famiglie di immigrati.

Infine, gli oggetti illuminano le strutture sociali e i processi di istituzionalizzazione del corso di vita (Kholi 2007). Essi disciplinano il nostro corpo (Semprini 1999) e il diverso grado di autorizzazione al loro utilizzo può esprimere le relazioni, anche gerarchiche, proprie del contesto più ampio in cui si trovano. Anche nell'ambito specifico della ricerca sociologica sulla malattia, e sulla malattia nell'infanzia in modo particolare, gli oggetti sono stati riconosciuti come elementi utili all'esplorazione dell'agency e delle competenze dei bambini. Nello specifico, si è fatto riferimento ai cosiddetti «dispositivi di mediazione», tra i quali rientrano anche oggetti materiali come il termometro o le medicine, che incorporano e mediano la gerarchizzazione di saperi e competenze tra adulti e bambini. Questi, una volta interiorizzati, consentono ai bambini di stabilire confini simbolici tra gli stati di salute e di malattia (Favretto *et al.* 2016; Christensen 1998), di elaborare strategie di *coping*, mettendo in luce anche le difficoltà, le incertezze e le esitazioni che caratterizzano tali processi (Cozzi, Diasio 2017). La nostra ricerca non ha stimolato la produzione di narrazioni a partire da questi oggetti⁵, ma da oggetti della quotidianità scelti dai bambini stessi, tra i quali tuttavia non sono mancati riferimenti ai dispositivi medici. Anche gli oggetti «mondani», infatti, possono incorporare e concorrere alla

⁵ Ci riferiamo a oggetti che incorporano significati legati alla malattia o alle transizioni dalla salute alla malattia, come possono essere i dispositivi medici e tecnologici fin qui citati, e già ampiamente analizzati nell'ambito degli *Science and Technologies Studies* (STS) applicati alla sociologia della salute e della malattia. Per una breve rassegna che esula dalla sociologia dell'infanzia si veda Buse *et al.* (2018).

trasformazione e risignificazione delle *routine* quotidiane e delle biografie, così come possono rappresentare *materialities of care* attraverso le quali esplorare e (ri)esaminare aspetti «ordinari, taciti e non verbali nelle pratiche di cura» (Buse *et al.* 2018, p. 245).

4.7. Il laboratorio con i bambini

Nella costruzione del laboratorio sono stati scelti come punto di partenza per la produzione di narrazioni, gli artefatti (foto, disegni, riprese video) realizzati dai bambini su sollecitazione delle ricercatrici (Punch 2002; Pahl 2007; Luttrell 2010). Pensato per avere una durata massima di due mesi, il laboratorio è stato progettato e proposto agli studenti attraverso la richiesta di partecipare a tre diverse attività in sequenza e aventi quale oggetto la quotidianità e l'esperienza della Scuola in ospedale.

Nella prima attività, intitolata «Un oggetto importante per me» è stato chiesto loro di presentarsi, a partire da un oggetto ritenuto importante. Nella seconda, intitolata «La Scuola in ospedale», è stato chiesto di scattare fotografie della loro routine ospedaliera e di inserirle in un album (reso disponibile in versione sia cartacea sia digitale), corredandole con didascalie che spiegassero le immagini da loro selezionate. Durante queste prime due attività i partecipanti erano anche invitati a esprimere le loro opinioni sulla Scuola in ospedale, nel confronto con la scuola territoriale di appartenenza.

Fig. 1 - Copertina dell'album digitale

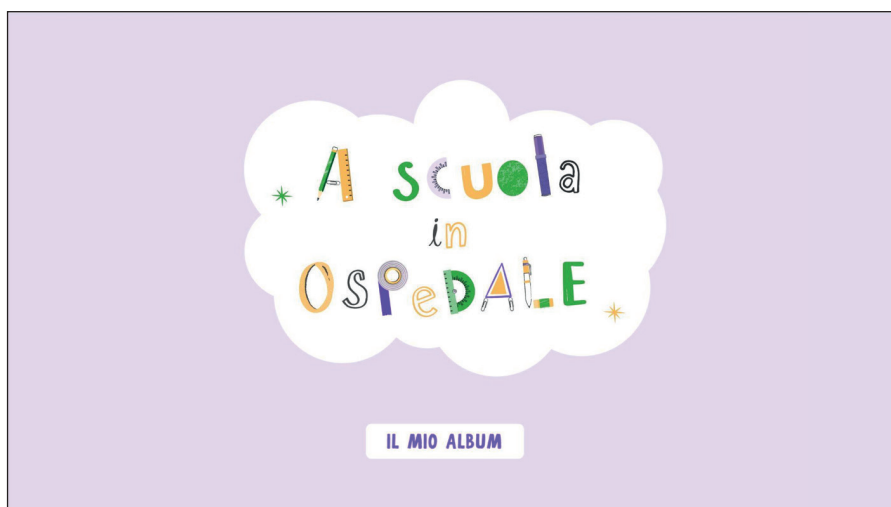


Fig. 2 - Pagina dell'album digitale

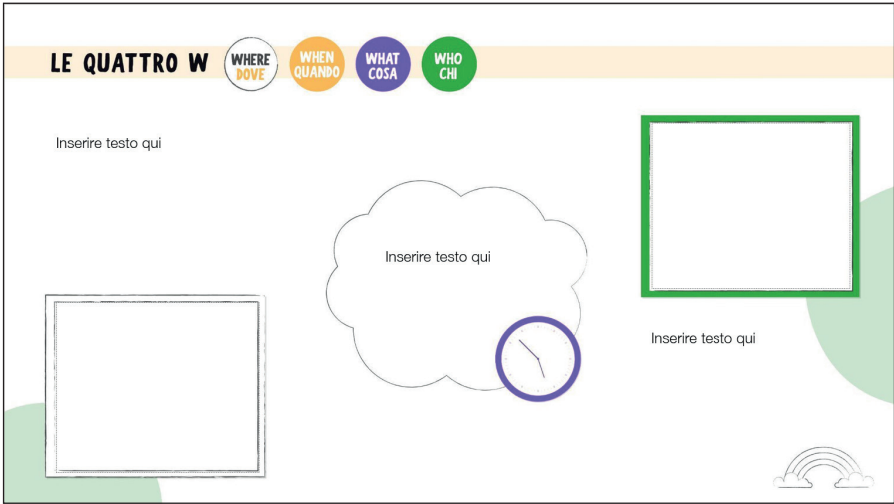


Fig. 3 - Presentazione seconda attività



Nella terza e ultima attività, intitolata «Io a Scuola in ospedale», si chiedeva di costruire una storia-racconto che riguardasse la propria personale esperienza della Scuola in ospedale, dal suo inizio e nel suo evolvere, esortando i bambini e i ragazzi a pensare a oggetti significativi e a situazioni specifiche, ai momenti facili e quelli difficili. Per realizzare questa attività

ai bambini è stato proposto di produrre un racconto digitale. Tuttavia, come diremo meglio più avanti, la maggioranza dei partecipanti ha portato a termine questa attività realizzando un testo scritto, sotto forma di un tema, più che costruire una storia. Produrre un racconto digitale, infatti, richiede abilità e competenze narrative e digitali che variano in base alle diverse età, all'ordine e grado scolastico, al background migratorio, alla condizione socio-economica e di salute, e per questo può essersi rivelato complicato.

Non tutti i bambini e i ragazzi, quindi, hanno portato a termine tutte le tre attività proposte, ma hanno liberamente scelto a seconda delle loro abilità, interesse e condizione fisica. Ogni attività è stata poi modulata, confrontandosi continuamente con l'équipe scolastica e sanitaria, sulla base non solo delle diverse età, preferenze, competenze, tempo disponibile (e stato di salute in quel momento) di ciascun partecipante, ma anche sulla base delle dimensioni della struttura ospedaliera, dei reparti coinvolti, delle modalità con le quali era erogato il servizio di Scuola in ospedale (uno-a-uno o col gruppo classe). In questo senso, il percorso di ricerca è stato costruito in modo da essere altamente flessibile, adattabile alle specificità di ciascun contesto ospedaliero e individualizzato, ovvero costruito attorno alle esigenze e competenze di ciascun partecipante, mettendo ancora più in evidenza il legame tra testo – ovvero materiale empirico prodotto – e contesto, caratterizzato quest'ultimo anche dal diverso grado di riconoscimento della Scuola in ospedale all'interno della struttura pediatrica.

Anche per questo motivo – oltre che per rispettare le competenze e i diversi linguaggi (Punch 2002) modificati o acquisiti dai bambini anche a seguito della malattia – le ricercatrici si sono concentrate su come trasmettere il contenuto e raggiungere il risultato auspicato, indicando un ventaglio di possibilità e lasciando ampia autonomia di scelta a ciascun partecipante su quando e come portare a termine le attività proposte. I bambini hanno quindi potuto decidere se presentarsi e narrare la propria routine ed esperienza di Scuola in ospedale in forma scritta oppure orale, attraverso il disegno o producendo brevi video, utilizzando materiale cartaceo o ricorrendo al formato digitale. Le docenti referenti per la ricerca, fisicamente presenti accanto ai bambini, hanno fatto da tramite nella presentazione delle singole attività, occupandosi di monitorare il loro completamento e di archiviare i materiali prodotti.

4.8. Riflessioni conclusive

Le riflessioni qui presentate mostrano come, nella costruzione del disegno della ricerca e nella scelta degli strumenti metodologici, si siano

combinare ispirazioni e suggestioni appartenenti a diversi ambiti di studio: i *childhood studies*, la ricerca sul corso di vita, la sociologia della salute e della malattia, la *narrative analysis* e l'analisi comparata di organizzazioni. Si è trattato, infatti, di lavorare sia con il grandangolo, cioè sui contesti, sia con il microscopio, cioè sulle rappresentazioni, da parte dei bambini e degli adulti di riferimento, dello spazio e dei tempi occupati dalla malattia e dalla scuola rispetto alla loro vita precedente il ricovero in ospedale.

La narrazione ha rappresentato, come si è visto, l'asse portante di tutti gli strumenti di raccolta e analisi del materiale proposti in queste pagine. Lo strumento narrativo, variamente declinato, rimane infatti al centro, anche quando si considera l'esperienza infantile della malattia e della vita prima e dopo l'ospedale. Giocano a favore di questa scelta la letteratura esistente, i risultati di ricerche precedenti e la convinzione che lo strumento resista al collaudo anche in situazioni di stress collettivo, come la pandemia. Se quest'ultima ha certamente ridimensionato le aspettative circa la possibilità di muoversi su terreni sgombri da altre paure e disagi già grandi, legati alla circostanza di una specifica malattia, essa ha creato anche effetti collaterali, pensiamo, di per sé interessanti. Le attività di laboratorio rivolte ai bambini hanno ad esempio richiesto grande cautela sia nel chiarire il significato delle attività agli adulti gate keeper, sia nell'assicurare la salvaguardia dell'autorialità del lavoro infantile richiesta dalle ricercatrici.

Per contro, chiedere foto e disegni ha consegnato ai bambini la sensazione che, di ciò che della loro vita attuale e pregressa ricordano più vividamente (persone, situazioni, oggetti familiari o nuovi), è importante rimanga una traccia, non solo per loro, ma anche per chi li circonda e addirittura per chi li guarda da lontano. Si vedrà nei capitoli dedicati all'analisi dei materiali empirici raccolti (capitolo 5, ma soprattutto 6) se questo approccio abbia avuto o meno successo e quindi quali ne siano stati i limiti e gli eventuali errori. Va detto comunque che il percorso metodologico proposto ai bambini, e in parte anche agli adulti, se da un lato ha implicato lunghe pause e attese, dall'altro ha intensificato le interazioni delle ricercatrici con il personale sanitario e docente. Questo ha consentito di cogliere, attraverso il farsi spazio della ricerca, dinamiche organizzative e contestuali utili a mantenere costante il dialogo, esposto in questo capitolo, tra teoria e pratica, testo e contesto, struttura e agency.

Parte III

La Scuola in ospedale vista da vicino

5. Una scuola “fuori posto”?

Rappresentazioni e riconoscimento della Scuola in ospedale nelle narrazioni degli attori adulti

di *Giulia Maria Cavaletto, Federica Cornali**

5.1. Premessa

La rappresentazione sociale e istituzionale della scuola rimanda non soltanto a contenuti curricolari. Essa richiama anche ambienti spaziali, variamente articolati e disposti in plessi, classi, corridoi in cui prendono vita le attività di insegnamento e apprendimento proprie della quotidianità scolastica e i rituali dell'interazione ad esse connesse. Ciò significa che la scuola è prevalentemente rappresentata come un luogo, come sottolineano le forme del discorso: «andiamo a scuola», «quando riapre la scuola?», «star bene a scuola». Un luogo che è convenzionalmente contraddistinto da elementi materiali e immateriali, immediatamente riconoscibili come tali sia per coloro che la vivono dall'interno (studenti, insegnanti, genitori, operatori), sia per coloro che la scorgono dall'esterno. In questa definizione socialmente condivisa di ciò che la scuola è, e di dove la scuola si fa, risiede il principale ostacolo al riconoscimento (e di conseguenza all'accostamento di una rappresentazione alternativa) della scuola in luoghi inattesi e imprevedibili.

La Scuola in ospedale rientra, per le caratteristiche descritte dettagliatamente nei capitoli precedenti, in questa fattispecie: essa si svolge in un luogo riservato alla diagnosi e alla cura della malattia; un luogo, quindi, che difficilmente si associa all'apprendimento, alla socialità, all'interazione. Eppure, ospedale e scuola condividono una missione: la cura della persona e il perseguimento di una condizione di benessere che coinvolga la dimensione fisica, mentale e sociale (Polizzi *et al.* 2004). È questo il terreno di convergenza a cui occorre riferirsi quando si riflette sulla Scuola in ospedale.

* Il presente capitolo è il frutto di una riflessione comune da parte delle autrici. In ogni caso, i paragrafi 5.3, 5.4, 5.5 sono da attribuirsi a Giulia Maria Cavaletto e i paragrafi 5.1, 5.2 a Federica Cornali. Le conclusioni sono esito di una riflessione comune.

Ai pazienti in età scolare è garantito l'accesso all'istruzione, non soltanto per ottemperare all'esercizio di un diritto/dovere, ma proprio in quanto la continuità nei percorsi di istruzione costituisce uno strumento di *caring* e di sviluppo delle potenzialità dell'individuo (Ricci 2003; Gambarota *et al.* 2016; Ferri 2018). Che esistano norme che prevedono e istituiscono la scuola nelle strutture sanitarie, come in effetti accade nell'ordinamento italiano, non significa, tuttavia, conferire automaticamente alla scuola un ruolo al loro interno, darle visibilità, renderla riconoscibile. Le norme creano le condizioni legali, ma sono le pratiche e le interazioni tra gli attori, siano essi individuali o collettivi, a trasformare la scuola in un soggetto sociale.

La scuola in contesti "altri" e quindi con caratteristiche diverse, se non opposte a quelle della scuola come comunemente la conosciamo, lotta per conquistarsi un posto che non sia solo fisico e materiale, ma anche sociale. In particolare, dai contesti osservati e dalle narrazioni analizzate, emerge come la Scuola in ospedale possa rappresentare un «mondo a rovescio» rispetto a pratiche e interazioni che solitamente caratterizzano il «fare scuola» (Carenzio, Rivoltella 2016). In essa, infatti, prevale la dimensione del «diritto/scelta» del bambino di partecipare (quando, quanto e come) in base alle sue mutevoli e spesso imprevedibili condizioni di salute, rispetto a quella del «diritto/dovere» che invece qualifica la scuola territoriale. La Scuola in ospedale è inoltre personalizzata, per lo più realizzata in una interazione uno-a-uno, e "consegnata" al capezzale del bambino malato. Essa cede spesso il passo ai tempi e alle esigenze dell'ospedale, poiché le cure e i trattamenti hanno sempre la precedenza.

La Scuola in ospedale si avvale del contributo di molti attori. In primis gli insegnanti, il cui ruolo ha notevoli cesure rispetto a quello svolto nella comune scuola territoriale. I genitori degli studenti, a differenza della scuola ordinaria, hanno una vicinanza quotidiana con la Scuola in ospedale. A ciò si aggiungono le interazioni con altre figure significative per il benessere dei pazienti: il personale medico, infermieristico e psicologico.

In questo capitolo si presentano e si commentano le narrazioni di questi attori intorno alla Scuola in ospedale, ciascuno dal proprio osservatorio professionale e personale. La nostra analisi si focalizza su alcune dimensioni che sono emerse trasversalmente dai materiali narrativi delle persone adulte intervistate: una prima dimensione è di tipo istituzionale e riguarda la visibilità e riconoscibilità della Scuola in ospedale e di coloro che la svolgono in mezzo ad altre figure professionali; le prospettive e rappresentazioni sulla Scuola in ospedale dei diversi professionisti operanti all'interno delle strutture sanitarie; le rappresentazioni in merito alle relazioni con le scuole di territorio.

5.2. Il “posto” della scuola all’interno dell’ospedale: riconoscimenti istituzionali e visibilità

La struttura ospedaliera è progettata per erogare cure, somministrare farmaci, controllare parametri vitali, alleviare dolori, intervenire chirurgicamente. Si tratta di un’organizzazione complessa nella quale «fare posto» ad altro, che non sia strettamente appartenente alla categoria «sanitaria», non è semplice. L’ospedale (o un reparto) pediatrico non fa eccezione a questa postura, ciononostante accoglie, riconosce e garantisce le attività della Scuola in ospedale. Le narrazioni raccolte tra gli insegnanti ospedalieri rivelano tuttavia una coabitazione complessa e la compresenza di retoriche e fattori ostativi al diritto di cittadinanza riconosciuto alla scuola dentro le strutture ospedaliere:

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

Questo divario tra la rappresentazione veicolata dalle norme e dai discorsi nelle occasioni istituzionali e le pratiche quotidiane, fatte di relazioni tra professioni, ha ricadute significative sia sul riconoscimento della scuola all’interno delle strutture sanitarie, sia sul riconoscimento dell’insegnante come detentore di un sapere esperto autonomo e distinto rispetto a quello del personale medico. La tensione tra ruoli sanitari e ruoli educativi è legata al grado di considerazione dell’istituzione della Scuola in ospedale come un’effettiva risorsa complementare nei percorsi di cura piuttosto che come un’inevitabile prescrizione normativa.

Tre elementi possono favorire o viceversa ostacolare la definizione identitaria della scuola dentro l’ospedale. Un primo elemento è costituito dalla presenza di équipe multiprofessionali di cui gli insegnanti fanno parte; un secondo elemento riguarda i modi e i tempi con cui la scuola ospedaliera viene presentata ufficialmente alle famiglie; e un ultimo fattore riguarda la delimitazione di confini e il rispetto delle rispettive competenze professionali, sempre in relazione alle priorità di salute e di benessere dei pazienti (Filippazzi 2004).

Esaminando i diversi contesti possiamo attribuire al Regina Margherita un’armonia tra questi fattori. Le narrazioni raccolte tra i docenti ospedalieri confermano quanto rilevato da un punto di vista strutturale e organizza-

tivo (cfr. par. 4.3). Al Regina Margherita, infatti, sembrano essersi create condizioni ottimali di comunicazione e interazione tra professioni, con ricadute in termini di visibilità della Scuola in ospedale all'interno della struttura sanitaria: sono infatti previsti referenti per ogni ciclo di istruzione, in coordinamento reciproco all'interno di uno stesso ciclo e tra cicli, nonché con il personale sanitario e lo staff psicologico, attraverso periodiche riunioni di équipe o momenti di allineamento. La comunicazione ai pazienti e alle famiglie della possibilità di fare Scuola in ospedale è esemplare al riguardo: essa è in capo ai referenti della Scuola in ospedale in coordinamento con il personale sanitario. Inoltre, la presenza della scuola sembra essere un'informazione che operatori sanitari e docenti comunicano tempestivamente al paziente e alla sua famiglia:

Sono i medici stessi ad anticipare alla famiglia che è vero che il bambino non potrà andare a scuola perché è proprio la prima cosa che viene detta, ma che in ospedale c'è la scuola. (Insegnante, Regina Margherita)

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

In questo contesto, la scuola ospedaliera è l'esito di un coordinamento istituzionale a cui partecipano esponenti sia del mondo della scuola sia delle strutture sanitarie, da cui deriva un riconoscimento reciproco di ruoli, funzioni e sfere di competenza.

La cornice istituzionale indubbiamente supporta il processo di armonizzazione tra ambito sanitario ed educativo, con una peculiarità sul territorio torinese che deriva dal fatto che qui risiede non soltanto una scuola polo (come in ogni regione italiana in cui ci sia servizio di scuola ospedaliera), ma che essa svolge anche la funzione di coordinamento nazionale di tutte le scuole ospedaliere; questo elemento indubbiamente concorre ad una sensibilizzazione e a un presidio forte da parte delle istituzioni scolastiche all'interno di quelle sanitarie.

Al Meyer la Scuola in ospedale è presente in tutti i reparti, ma in questo caso il coordinamento tra istituzione scolastica e sanitaria pare essere scarso; gli aspetti informativi, organizzativi e gestionali della scuola ospedaliera sono consegnati nelle mani dei docenti ospedalieri senza alcuna partecipazione di altri attori che si muovono all'interno dell'ospedale. Questa impostazione, tuttavia, non deve lasciar pensare ad una cessione di terreno da parte dell'istituzione sanitaria: semplicemente sono definiti ex ante

e nel rispetto delle leggi gli spazi e i margini di manovra degli insegnanti, senza che tuttavia la presenza di insegnanti e scuola dentro l'ospedale sia considerata una risorsa parte del percorso di cura.

Cioè, ci sono medici che entrano per fare le visite: «Oh sei con la maestra! Allora torno!» e vanno via. (Insegnante, Meyer)

E un'altra cosa che mi viene in mente è che in certi casi, forse, eh non... cioè non conoscendo il bambino non siamo esattamente consapevoli di tutto quello che lo riguarda no? quindi se ci sono bambini con delle patologie particolari eccetera a volte forse mi sento un po' impreparata, ecco. (Insegnante Meyer)

Al Gaslini, infine, il posto della scuola è difficilmente decifrabile perché oscilla tra una retorica sulla sua importanza e centralità, declamata dagli insegnanti e formalmente confermata dalle narrazioni del personale sanitario, e un'operatività di segno tendenzialmente opposto. Non paiono infatti esserci occasioni istituzionali di presentazione del servizio alle famiglie dei pazienti e la collaborazione con i medici sembra del tutto assente; il personale infermieristico svolge un ruolo di raccordo, ma unicamente in riferimento alle condizioni di salute dei degenti, rispetto alle quali i docenti sono informati onde poter ridurre al minimo le interferenze con il personale sanitario.

Nel momento in cui entro in reparto come primissima cosa chiedo; se i ragazzi non li conosco non so neanche in che stanze siano. Ovviamente non giro per tutte le stanze a cercarli e chiedo agli infermieri, alla caposala fondamentalmente, se posso, cioè dove sono i ragazzi che ho in lista e se posso andare. (Insegnante, Gaslini)

Possiamo definire i docenti, in una sorta di metafora teatrale, veri attori del processo terapeutico nel caso dell'ospedale Regina Margherita, e soltanto comparse, con diversi gradi di visibilità negli altri due contesti.

Nella eterogeneità delle situazioni organizzative, un elemento comune è individuabile, in forme e con contenuti diversi, nella mediazione del personale sanitario che pone i docenti in una condizione di subordinazione e limitata autonomia. Rispetto alla scuola territoriale in cui l'insegnante entra nella sua classe non in punta di piedi, ma nella piena titolarità del suo ruolo, nella scuola che prende forma dentro l'ospedale prevale l'adattamento, il ritrarsi ogni qual volta sia necessario, cedere il passo e riprogrammare il proprio intervento per momenti maggiormente favorevoli e comunque sempre a condizione che vi sia il nulla osta da parte del personale sanitario rispetto a ciò che il paziente può fare. In tutti i contesti gli insegnanti, pie-

namente consapevoli di ciò, ribadiscono la necessità di entrare in punta di piedi nelle stanze, nei reparti e in generale nel contesto sanitario, sebbene questo cauto avvicinamento possa essere ricondotto sia alla cautela dovuta alla situazione dei degenti, sia alla consapevolezza degli insegnanti di essere «ospiti» all'interno della struttura sanitaria.

Noi lì siamo degli ospiti, siamo una parte del processo di cura, no? che viene considerato molto importante soprattutto appunto dal reparto. (Insegnante, Regina Margherita)

Qui siamo in ospedale quindi al primo posto c'è la salute del bambino, quindi se il bambino all'improvviso mi dice «Mi è venuta la nausea, non ce la faccio, mi vien da vomitare», oppure entra il medico, oppure entra il fisioterapista, io mi alzo e me ne vado. Cioè noi dobbiamo comunque adattarci che prima di tutto il ragazzo deve essere curato e noi veniamo dopo. (Insegnante, Meyer)

Noi entriamo come diciamo sempre in punta di piedi cercando di renderci più invisibili possibili nel senso non per i bambini ma per le figure sanitarie dell'ospedale nel senso che non dobbiamo mai intralciare il loro lavoro, dobbiamo anche avere la capacità di sapere quando è il momento di sparire, quando è il momento di inserirsi e tutto quanto. (Insegnante, Gaslini)

Se tutto il personale, a partire dal coordinatore dei servizi infermieristici, ai medici, agli infermieri e alle OSS hanno ben chiaro chi è l'insegnante ospedaliera [...] non devi chiedere il permesso tutte le volte, tu quando ormai conosci il reparto sai bene come muoverti, però non devi perdere di vista le regole, perché non è una scuola. (Insegnante, Regina Margherita)

La Scuola in ospedale, il suo grado di legittimazione, i suoi margini di negoziazione (con il personale sanitario e le famiglie) dipendono da una trama di relazioni e interazioni o da una modulazione e negoziazione derivanti da relazioni e posizionamenti professionali. A questo riguardo può essere utile ricostruire i significati della Scuola in ospedale attraverso le narrazioni di medici, infermieri, insegnanti, genitori e bambini.

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

Svolgere il proprio ruolo professionale al di fuori dei luoghi tradizionalmente previsti modifica profondamente i rituali dell'interazione con altri attori sociali e richiede una rimodulazione del proprio agire professionale (Capurso, Vacchini 2010). Il caso della Scuola in ospedale è emblematico:

i docenti ospedalieri devono crearsi il proprio posto e far sì che esso venga riconosciuto dalle altre figure professionali, in uno spazio che non è stato predisposto per «fare scuola». Il tema del riconoscimento reciproco tra professioni (Lanzetti *et al.* 2008) porta inoltre con sé quello del potere: usare gli spazi, avere visibilità, essere accreditati e riconosciuti, essere coinvolti in processi decisionali, essere ascoltati come soggetti competenti fa parte di un processo di definizione professionale e identitaria, una sorta di legittimazione del proprio ruolo e del proprio operato. È per questo che si rende necessario distinguere tra la percezione dei docenti in merito al proprio posto dentro l'ospedale e al loro grado di riconoscimento, e la rappresentazione che altre figure, sanitarie e non, hanno dei docenti ospedalieri e della Scuola in ospedale, in modo tale da comporre un racconto polifonico tra attori.

5.3.1. Il punto di vista dei docenti ospedalieri

Rispetto all'autodefinizione e al posizionamento dei docenti ospedalieri all'interno delle strutture sanitarie è possibile osservare una sostanziale convergenza in merito alla collaborazione tra figure professionali diverse. Nei contesti osservati si sono riscontrate prevalentemente situazioni di attivazione organizzativa e accettazione della Scuola in ospedale.

Si lavora molto a braccetto, i momenti istituzionali di interazione sono una riunione alla settimana con tutti, medici, no scusi, ogni due; con medici e insegnanti; ogni due settimane per quello che riguarda il reparto di degenza e ogni due settimane per il day hospital. (Insegnante, Regina Margherita)

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

Hai pochi giorni e non hai un ruolo, contribuisce ma non hai un ruolo così pregnante perché qui quello che conta è il medico che fa la diagnosi. (Insegnante, Gaslini)

L'eterogeneità è presente in tutti i contesti e va ricondotta prevalentemente ai diversi profili professionali di coloro che si trovano ad interagire con i docenti della Scuola in ospedale. I medici e, più in generale, il personale sanitario, focalizzati sull'aspetto diagnostico e terapeutico, si soffermano soltanto episodicamente sulla Scuola in ospedale. Questa distanza fa sì che in alcuni casi la relazione tra docenti e personale sanitario assuma i tratti di una vera e propria dipendenza e subalternità. La necessità, ad esempio, da parte dei docenti di ricevere istruzioni dal personale infermieristico, in particolare, legata ad esigenze organizzative e di tipo sanitario, potrebbe anche sottendere un presidio del campo, ribadendo il ruolo di ospiti degli insegnanti, quindi solo formalmente inclusi in un processo di cura globale.

Se ho il nulla osta da parte della caposala, a volte vengo introdotta in alcuni reparti dall'insegnante dell'infanzia che magari conosce già il ragazzino e quindi dice vieni, te lo presento, eccetera o se no faccio da sola: entro nella stanza, busso, mi presento. (Insegnante, Gaslini)

Gli insegnanti riconoscono agli psicologi maggior consapevolezza rispetto al personale sanitario del ruolo della Scuola in ospedale nel percorso di cura, e con loro la relazione professionale assume i tratti di una reale collaborazione. In particolare, ci sono contesti nei quali la mediazione svolta da queste figure è centrale, soprattutto nei casi di degenze lunghe. Le équipe psicologica e/o multiprofessionale hanno infatti una conoscenza profonda del singolo caso dal punto di vista clinico, ma anche relazionale ed emotivo; conoscono le famiglie; hanno chiaro il valore della scuola applicato ai singoli casi e fungono quindi da snodo tra la parte sanitaria e quella educativa. In queste situazioni la collaborazione con il personale sanitario dell'ospedale facilita la costruzione di una relazione fiduciaria con i bambini:

Le psicologhe sono uno dei nostri tramiti principali. Per esempio, i bambini oncologici: spesso sono le psicologhe che ce li segnalano oppure che propongono ai bambini «guarda c'è anche la maestra, ti piacerebbe che venisse anche da te?», quindi ci fanno da tramite. (Insegnante, Meyer)

E con le psico-oncologhe c'è un bellissimo rapporto, tra scuola e psico-oncologhe c'è molto dialogo, nel senso che loro ci tengono al corrente di ogni bambino, così come noi le teniamo al corrente [...] È normale che magari i dottori – nel senso generico, ci sono chi più chi meno, diciamo – però è normale che loro devono fare il loro percorso medico, quindi ben poco gli interessa del percorso scolastico che devono fare, che fanno i bambini, capisce? (Insegnante, Regina Margherita)

Va evidenziato che la variabilità nelle relazioni interprofessionali e nella definizione dei confini dell'agire professionale specifico di ciascun professionista è anche riconducibile al reparto (alle patologie trattate, alla loro gravità, alla durata del ricovero e al tipo di trattamenti cui i piccoli pazienti devono essere sottoposti) e al modo in cui gli insegnanti stessi si pongono all'interno dell'ambiente sanitario. Dalla combinazione dei due aspetti scaturiscono conseguentemente diversi modi di collocarsi dentro l'ospedale e vedersi riconosciuti nel proprio ruolo.

Io ho notato qualche differenza tra un reparto e l'altro, però in generale c'è sempre, da parte dei medici e degli infermieri, una grandissima collaborazione e disponibilità nei nostri confronti [...] Io ovviamente quando li vedo entrare per le terapie o per colloqui o quello che è, come primissima cosa chiedo «devo uscire?». E ultimamente mi sento dire «no no stia pure, lei sta lavorando, veniamo dopo», che è una cosa che mi ha lasciato veramente positivamente sconvolta, perché mi sono detta «santo cielo in un ospedale dove la primissima cosa è la salute!», però noto da parte di tanti medici ed infermieri questa grandissima collaborazione nei nostri confronti, appunto perché portiamo normalità e quindi anche una nota positiva allo stato di salute del ragazzino, questo riconoscimento nei nostri confronti e quindi tanto rispetto. (Insegnante, Gaslini)

Un punto particolarmente critico per la definizione identitaria della Scuola in ospedale e del suo ruolo deriva anche dalla programmazione di altri servizi a disposizione dei pazienti, e tra questi in particolare le attività di tipo ludico ricreativo, svolte da associazioni di volontariato. Questo punto era già stato chiarito nelle pagine che precedono, in particolare nel capitolo 4, con la *Tab. 4.2*. Nel contesto genovese, come si ricorderà, c'è sovrapposizione tra orari scolastici e orari dedicati alle attività ricreative; la scuola primaria è collocata infatti nella fascia oraria pomeridiana, creando sovrapposizioni e entrando in una sorta di competizione con le attività ludiche proposte dalle associazioni:

A dire il vero con le associazioni, purtroppo... e lo dico perché questa cosa è veramente un problema. Loro vengono in ospedale al pomeriggio, ma non al pomeriggio dopo la fine dell'orario in cui è collocata la scuola, ma subito alle 14,30... Per cui è anche comprensibile che se io arrivo e loro sono già in stanza con il bambino che si diverte e ride, il mio ruolo passa in secondo piano: figuriamoci se smettono di giocare per fare scuola e i genitori anche... [...] mi chiedo perché non ci sia un coordinamento su questo, e francamente lo trovo proprio molto fastidioso [...] e anche capita che stiamo facendo lezione e le associazioni si affacciano ed entrano... A quel punto diventa difficile tenere il bambino su un compito, è ovvio che preferisce l'intrattenimento. (Insegnante, Gaslini)

Questa sovrapposizione è indicativa della mancanza di una pianificazione condivisa in merito al posto che deve avere la scuola all'interno della struttura ospedaliera; ne consegue che i docenti sono relegati in una fascia oraria inconsueta rispetto al fare scuola in modo tradizionale nelle scuole di territorio, e percepiscono tale collocazione oraria come uno scarso riconoscimento della loro attività. In questo caso, non è parso peraltro esserci una mediazione in tal senso da parte della scuola polo, la cui dirigenza assume un ruolo molto sfocato rispetto alla struttura sanitaria. Inoltre, si rileva l'assenza di una *governance* da parte della struttura sanitaria in merito all'accesso da parte delle associazioni e alle eventuali sovrapposizioni delle attività da loro condotte con quelle scolastiche: l'unica regola applicata riguarda la non interferenza con le pratiche sanitarie e terapeutiche in senso stretto.

Va sottolineato che, quando non concorrenti, le attività ludico-ricreative e scolastiche possono ben integrarsi. La distinzione tra attività educative ludico-ricreative e attività educative didattiche è infatti un processo che non si può dare per scontato, in quanto richiede volontà, sostegno, impegno e tempo, proprio come è avvenuto nel contesto torinese:

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

In questo contesto, la collaborazione tra Scuola in ospedale e attività ricreative si è tradotta in una chiara consapevolezza degli specifici ambiti di attività e in un'attenta programmazione delle medesime attività e dei servizi rivolti ai pazienti, facendo in modo che i momenti ludici proposti dalle associazioni di volontariato all'interno dell'ospedale e i servizi di supporto offerti alle famiglie dei piccoli ricoverati all'esterno non si sovrapponevano e non interferissero con la Scuola in ospedale.

5.3.2. Il punto di vista degli operatori sanitari

Dopo aver indagato la percezione degli insegnanti ospedalieri in merito al riconoscimento della Scuola in ospedale da parte degli operatori sanitari, è necessario per completezza rilevare anche il riconoscimento che a loro volta questi ultimi assegnano alla Scuola in ospedale e il senso ad essa attribuito, analizzando le loro narrazioni.

Occorre innanzitutto premettere che il personale sanitario non si presenta come un insieme indifferenziato, ma evidenzia peculiarità principalmente in relazione a tre elementi: l'età (e la connessa anzianità di servizio), il ruolo ricoperto anche in termini gerarchici all'interno dell'ospedale (primario, dirigente medico, specializzando, caposala, infermiere professionale) e il reparto in cui opera. Rispetto a tali elementi, dal nostro campo osservativo si rileva come il personale sanitario più giovane, senza ruoli di responsabilità organizzativa e in reparti con degenze medio lunghe, sia quello che maggiormente si relaziona con gli insegnanti, interagendo in modo diretto con la Scuola in ospedale. In tal caso le narrazioni di questo segmento di personale sanitario in due dei tre contesti (Regina Margherita e Gaslini) convergono rispetto ad una rappresentazione della Scuola in ospedale come risorsa importante all'interno della biografia dei pazienti. Tuttavia questa rappresentazione sembra essere del tutto disconnessa dalle figure professionali che realizzano la Scuola in ospedale: medici e infermieri, infatti, si soffermano sul servizio in sé, senza tuttavia avanzare alcuna riflessione sulla sua qualità e sulla professionalità e le competenze dei docenti in essa impegnati. Ciò può essere letto da un lato come un segno di rispetto del loro ruolo, ma dall'altro induce a pensare che gli insegnanti della Scuola in ospedale siano invisibili o opachi agli occhi del personale sanitario, con la conseguenza di trasmettere l'idea di una certa spersonalizzazione dell'azione educativa. Ne consegue che essi, pur riconoscendone l'utilità, percepiscono la scuola ospedaliera come un'attività separata e a sé stante.

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

Ovviamente con gli insegnanti anche noi interagiamo, non a stretto contatto così come con gli altri operatori, ma ci capita a volte di confrontarci con loro anche rispetto alle famiglie forse questo è un po' un aspetto che seguono prevalentemente le psicologhe che conoscono la famiglia, il bambino il ragazzo sotto un aspetto un po' diverso, possono aver approfondito alcune preoccupazioni quindi c'è uno spazio meno medico, meno clinico. (Medico, Regina Margherita)

Insomma, è una relazione abbastanza formale nel senso che quando io arrivo al mattino sono sempre molto presa un po' da riunioni, sala medici (...) quindi saluto l'insegnante, le dico «ciao, tutto apposto, tutto bene?» Lei mi dice subito «sì», «no», «ti devo dire questo», «ti devo dire quell'altro». Se c'è qualcosa bene, se no, a fine mattinata dopo tutte le mie riunioni, le mie cose, giusto le dico «tutto a posto? Tutto bene?». (Infermiera, Gaslini)

Nell'ospedale Meyer invece le rappresentazioni fornite su questo punto da parte del personale sanitario sottolineano l'interdipendenza tra caring e curing.

Allora la scuola è parte integrante del reparto. Se lei viene la mattina alle 10, ed è bellissimo, si vedono arrivare questi insegnanti con i camici tutti numerati, addirittura quello di matematica c'ha tutti i numeri addosso... Proprio i numeri scritti. E noi facciamo trovare il reparto già pronto, nel senso quando ho fatto il giro i pazienti sono pronti, quindi si vede tutti gli insegnanti che entrano nelle stanze e fanno parte integrante del reparto. Sappiamo perfettamente che arriveranno gli insegnanti, quindi i genitori li accolgono pronti "Guarda c'è la scuola" e il figlio è già pronto. Ed è capitato sì, è vero, io ho avuto occasione diverse volte di interfacciarmi con questi insegnanti, che sono molto bravi. (Insegnante, Meyer)

Siamo quindi in presenza di una conoscenza diffusa del servizio di Scuola in ospedale e un generale riconoscimento – più volte ribadito – della sua utilità in tutti i contesti osservati, ma con variazioni tra contesti in merito alla valutazione che si fornisce di questo servizio e del suo innestarsi all'interno di un contesto complesso.

Sono soprattutto le équipes psicologiche a svolgere un ruolo cruciale nella trasmissione di informazioni e nello stabilire livelli di cooperazione tra le diverse figure professionali operanti in ospedale. Il loro è tuttavia un ruolo di mediazione, riconosciuto prevalentemente dai docenti, il che evidenzia il bisogno di stabilite relazioni maggiormente strutturate tra personale educativo e sanitario nella prospettiva di una più compiuta integrazione – formale e informale – tra sistema educativo e sanitario.

5.4. Il “posto” della scuola fuori dall'ospedale: la relazione con la scuola territoriale

La Scuola in ospedale costruisce il suo ruolo e riceve la sua legittimazione non solo in relazione alle figure professionali che operano nella struttura sanitaria, ma anche in relazione ai docenti e ai dirigenti che si trovano fuori di essa, in quella che gli stessi insegnanti ospedalieri definiscono «scuola territoriale».

Come è stato già illustrato nelle pagine che precedono, la Scuola in ospedale assume i connotati di una sezione specifica di una o più scuole polo presenti sui territori regionali. Per tali ragioni essa si configura come scuola a pieno titolo, erogata da un istituto educativo statale situato sul territorio, con la differenza che nella scuola ospedaliera sono gli insegnanti

ad andare dai bambini presso l'ospedale in cui sono ricoverati – il più delle volte nella loro camera di degenza –, mentre nella scuola territoriale sono i bambini a recarsi dai loro insegnanti in un luogo fisico alla scuola dedicato, al cui interno sono ospitate le sue classi.

La scuola in cui i bambini sono stati fintanto che non è stato necessario il ricovero continua ad essere la loro scuola. Una scuola che può trovarsi vicina o lontana geograficamente dall'ospedale, ma alla quale essi rimangono iscritti. Per questa ragione la scuola ospedaliera non sostituisce la scuola territoriale, ne fa solo temporaneamente le veci.

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

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

È dunque fondamentale, da parte dei docenti ospedalieri, avere piena consapevolezza del proprio posto lungo il percorso di istruzione dei bambini in questa parentesi di scuola fuori da scuola. Per questa ragione il ruolo del docente ospedaliero si definisce e rafforza pienamente solo se ottiene anche il riconoscimento e la collaborazione da parte dei colleghi della scuola territoriale. Su questo aspetto, nella percezione dei docenti ospedalieri ascoltati, la posizione dei colleghi esterni all'ospedale oscilla tra due estremi: da un lato l'assoluta estraneità rispetto alla Scuola in ospedale, spesso ignorata, sconosciuta – e incontrata per la prima volta in occasione

della malattia di uno dei propri studenti – e dall'altro la consapevolezza della sua esistenza e importanza e un atteggiamento di totale collaborazione tra il dentro e il fuori la scuola e l'ospedale, anche in un'ottica di reintegro dello studente una volta superato il periodo di degenza e la fase acuta della malattia. Questa relazione è anche condizionata dal modo con cui il docente ospedaliero si rapporta alla scuola di appartenenza dei bambini, e da quanto cerca di stabilire una relazione e svilupparla:

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

Con le scuole di provenienza il rapporto è sempre stato molto buono [...] io vado direttamente – diciamo – a contattare l'insegnante della materia che insegno, in modo da avere proprio le idee molto chiare sul da farsi. E vedo sempre tantissima disponibilità e tanti ringraziamenti anche da parte delle scuole di provenienza, quindi un riconoscimento di quanto viene fatto. Alcuni non conoscono questa realtà, altri invece la conoscono già e quindi sono molto più – come dire – facilmente ancora più collaborativi. Però anche chi non conosce questa realtà, piano piano la conosce e quindi si mette in contatto con noi ben volentieri. (Insegnante, Gaslini)

Si lavora in collaborazione con la scuola di appartenenza e su indicazione delle scuole d'appartenenza [...] Quello che noi facciamo è sì concordato con le insegnanti delle scuole di appartenenza. (Insegnante, Meyer)

Io ci lavoro molto con le scuole di appartenenza perché lo dico sempre l'ottimale sarebbe essere un team allargato. Ma non perché io non sappia come muovermi da sola ma perché loro (i bambini ricoverati) sappiano che la scuola non li ha dimenticati e loro continuano ad essere alunni grazie alla mia presenza e noi siamo un team allargato. (Insegnante, Meyer)

Il docente ospedaliero può costruire un legame con la scuola territoriale non solo, come appena descritto, attraverso la collaborazione con i colleghi, ma anche mediante il mantenimento (e al tempo stesso, la trasformazione) della relazione del bambino ricoverato con i suoi compagni. I bambini ospedalizzati escono dal gruppo-classe nel momento in cui la loro scuola diventa la stanza dell'ospedale. In molti casi questa distanza fisica equivale ad una distanza anche emotiva e affettiva. Ciò può essere evitato

o, perlomeno, attenuato se gli insegnanti della scuola ospedaliera, gli insegnanti della scuola di appartenenza e i genitori riescono in due imprese: mantenere aperto il canale comunicativo da parte della classe di provenienza e incoraggiare il piccolo paziente a continuare una relazione significativa con i propri compagni, rispettando però anche la ritrosia nel mostrarsi a causa dei cambiamenti fisici indotti in alcuni casi dalla patologia e dalle terapie.

Lui era ben inserito, è un ragazzino molto molto allegro e molto socievole eccetera, eccetera; e quindi insomma con i maschi, ma no, in realtà anche con alcune ragazze; [...] i compagni l'hanno coccolato molto in questo periodo, gli sono stati molto vicini, gli hanno scritto, gli hanno fatto parecchi video prima dell'intervento; il giorno del compleanno noi combinazione eravamo in ospedale, loro sono arrivati con un video straordinario, molto allegro; la società di calcio... devo dire siamo stati veramente, noi abitiamo anche in un piccolo paese, e questo ha avuto un ruolo fondamentale. (Mamma, Regina Margherita)

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

La Scuola in ospedale può essere metaforicamente immaginata come un'ancora (o anche una rete) gettata verso il mondo fuori dall'ospedale. È un'opportunità multipla: un'opportunità per vivere una quotidianità ordinaria scandita da attività e compiti non soltanto sanitari, un'opportunità per mantenere i rapporti con compagni e insegnanti della scuola di appartenenza, un'opportunità per intravedere il ritorno al mondo e alla vita di prima.

È una finestra di normalità, è per quello che spesso chiedono di fare i compiti e chiedono di fare le stesse cose che fanno i loro compagni in classe, è una sorta... Chiaramente non è un ritorno, la loro vita è completamente stravolta [...] Cioè loro si trovano presi, ricoverati in ospedale, e da quel momento non hanno più nemmeno il... non hanno più privacy. Non hanno più la loro quotidianità e non hanno nemmeno – spesso – potere su se stessi. [...] La loro vita è completamente stravolta. Quindi la possibilità di fare scuola e quindi fare, noi offriamo due possibilità che li riavvicinano alla loro realtà: una è questa, cioè di fare scuola come fanno tutti i loro compagni che sono rimasti in classe. A

volte – davvero – facendo le stesse cose, con gli stessi compiti che le maestre ci inviano, con gli stessi libri, con gli stessi quaderni, chiaramente in maniera semplificata, in maniera... adattata. (Mamma, Meyer)

Il significato di «finestra di normalità» che questa mamma assegna alla Scuola in ospedale sollecita un'ulteriore disamina in merito ai diversi significati della scuola ospedaliera nelle biografie delle famiglie. All'approfondimento di questo aspetto sarà dedicato il prossimo paragrafo.

5.5. Il “posto” della scuola nelle biografie delle famiglie

Nel momento in cui viene presentata la possibilità di fare Scuola in ospedale, nella maggior parte dei genitori ascoltati si innesca una reazione di sollievo, di speranza, di apertura di possibilità all'insegna del “non tutto è perduto”. Occorre tuttavia rilevare che le risposte dei genitori, alla comunicazione della presenza del servizio di Scuola in ospedale, si collocano lungo un continuum ai cui estremi troviamo, da un lato, l'entusiasmo e, dall'altro, il rifiuto. Sia l'uno che l'altro sottendono a un atteggiamento protettivo nei confronti del figlio malato. Nel caso dell'accettazione entusiastica la protezione si esprime nel tentativo di mantenere o recuperare una vita non esclusivamente medicalizzata, in cui la Scuola in ospedale è caricata di speranza e aspettative in quanto ponte con il fuori, con la vita precedente a cui si spera di poter tornare presto. Nel caso del rifiuto invece la protezione è riconducibile alla costruzione di una difesa, di uno scudo, in cui la Scuola in ospedale è giudicata irrilevante, come tutto quello che esula dal percorso terapeutico. Spesso questo rifiuto coincide con la comunicazione da parte dei medici di una diagnosi particolarmente grave, che getta le famiglie in una situazione di disperazione e impotenza. Con il passare del tempo, tuttavia, anche i rifiuti si mitigano e transitano verso una maggiore apertura e accettazione della Scuola in ospedale, di cui si comprende man mano il contributo nell'alleggerire la gravosità della quotidianità in ospedale.

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

Ci sono genitori che quindi hanno questo bel rapporto con noi, ci cercano, ci dicono quanto saranno ricoverati [i figli] in modo che noi possiamo organizzarci; ci sono genitori che possibilmente – diciamo – pensano ad altro invece che alla scuola, e dicono va beh manco, se ci trovano, ci trovano, se non ci trovano pazienza. (Insegnante, Regina Margherita)

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

L'accoglienza del servizio da parte di genitori e bambini dipende anche dal valore attribuito alla scuola in generale, e prima dell'evento malattia, ma va detto che talvolta, dentro l'ospedale, si compie una sorta di trasformazione: la scuola non è più soltanto un luogo in cui apprendere e interagire con altri, ma diviene un alleato per la guarigione, perché definisce un obiettivo e inserisce nella routine ospedaliera uno scampolo di vita comune.

La scuola, per lei la scuola è importantissima, perché lei è sempre stata così, da quando era, dalle elementari per lei la scuola è la prima cosa, anche perché le piace studiare, quindi è sempre stata una ragazza che le piace seguire e non rimanere indietro. (Mamma, Regina Margherita).

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

L'osservatorio dei genitori sulla scuola ospedaliera è ovviamente condizionato dalla durata della degenza dei propri figli: soltanto degenze lunghe consentono di comprendere appieno il suo significato e valore e di formulare su di essa un giudizio. Coloro che, nelle strutture sanitarie osservate, hanno fatto tale esperienza concordano nel definire positivamente la scuola ospedaliera, soprattutto per la sua qualità intrinseca, legata a docenti competenti, talora maggiormente capaci rispetto ai colleghi della scuola di territorio, e dotati di sensibilità straordinarie.

Ha fruito anche della scuola ospedaliera ed è stata un'esperienza bellissima, questo a (nome della città in un'altra regione) perché erano veramente bravi, veramente bravi; e avevano anche quello e gli è dispiaciuto quasi venir via perché erano così bravi. (Mamma, Regina Margherita)

Ci siamo trovati molto bene quando ha iniziato, ha fatto gli esami al Gaslini, ha fatto l'esame della terza media, le insegnanti sono state molto brave, si sono anche attaccate moltissimo a lui, sono proprio brave da tutti i punti di vista... Ci hanno proprio detto [della scuola], sia la coordinatrice sia l'assistente sociale passano ogni giorno, prima o poi ti bussano, tutti i giorni e quindi lo sai per forza, cioè io la cosa della scuola l'ho saputa subito e comunque la sapevo anche prima che la dicessero, perché le maestre non puoi non vederle. (Mamma, Gaslini)

Gli insegnanti dal canto loro confermano l'aspetto emotivo ed empatico come tratto distintivo del fare scuola con studenti particolari: la flessibilità degli orari, la personalizzazione degli interventi, la modulazione delle attività didattiche contribuiscono ad alimentare strategie di resilienza e di empowerment di fronte alla malattia.

Quando io lavoro con loro, io dico «io in questo momento sto lavorando con tutta la tua parte sana e in un grande corpo qual è il tuo c'è una parte che deve essere curata e una no, il cervello è a posto, le mani sono a posto, puoi scrivere, puoi vedere, puoi ascoltare, puoi parlare e non hai compromesso tutto, no? Quindi non sei la malattia, hai una malattia». (Insegnante, Regina Margherita)

Io vedo sempre un po' di partecipazione in quello che fanno no? Cioè è un lavoro molto... Cioè raramente è un lavoro passivo nel quale noi insegniamo e loro ci ascoltano. È sempre un rapporto molto diretto. (Insegnante, Meyer)

La scuola dentro l'ospedale, insieme ai suoi insegnanti, diventa quindi un'altra componente fondamentale della vita delle famiglie, e radicalmente diversa rispetto alla quotidianità sanitaria. La sua presenza restituisce anche agli adulti aspetti consueti della vita familiare in condizioni di salute. In condizioni normali, infatti, la scuola rappresenta per i genitori uno dei principali interlocutori; soprattutto durante l'infanzia (corrispondente al ciclo della scuola primaria), la relazione tra famiglie e insegnanti è molto stretta. Per queste ragioni è difficile pensare a una sospensione della scuola, anche se si tratta di ragioni di salute.

Le motivazioni per le quali l'eventuale assenza della scuola preoccupa i genitori rimandano tutte alla percezione di perdita che si andrebbe a sommare alla perdita della salute: la perdita delle occasioni di socialità con i pari e la perdita del calendario scolastico e dei suoi apprendimenti che, soltanto se raggiunti, consentiranno loro il passaggio da un ciclo all'altro e la realizzazione di un percorso formativo.

Dalla combinazione di questi aspetti scaturisce la rappresentazione delle famiglie relativamente alla Scuola in ospedale come un'occasione per mantenere o ripristinare aspetti sociali, emotivi, progettuali, nonché costruire un orizzonte di senso che vada oltre la malattia.

Gli insegnanti che c'erano, che passavano per aiutarlo nelle varie materie, erano veramente degli insegnanti, dei fuoriclasse, cioè... proprio lo motivavano! Mi ricordo che un insegnante quando è entrato e io gli avevo detto «guardi ha la nausea speriamo di fare qualcosa» ed è uscito dopo un'ora e tre quarti; è stato lui [il figlio] che mi ha detto di andare avanti; ha voluto anche continuare la scuola perché la scuola gli serve poi come diploma, per potersi anche laureare in conservatorio [...] proprio andavano molto più avanti nel programma, cioè lui era molto più avanti nel programma e tuttora è più avanti nel programma; a gennaio ha smesso di fare lezione ed è ancora più avanti, alle lezioni che aveva finito a gennaio è ancora più avanti dei suoi compagni in classe. (Mamma, Regina Margherita)

Eh, la scuola è stato un bel problema... Lui ha mollato in quinta elementare, ad aprile, non ce l'abbiamo fatta subito, ha quasi perso quell'anno, poi in realtà no perché aveva fatto compiti e interrogazioni fino a fine aprile... poi dopo i cicli ha capito qual era il percorso, abbiamo richiesto la scuola dentro il Gaslini, anche per diversificare le giornate, serve anche a quello; da settembre vengono le maestre, sia in ospedale sia a casa e fanno lezione. Lui all'inizio non aveva proprio voglia, rifiutava tutto, ma era stato uno shock per tutti, ma poi si è reso conto che gli fa bene, è proprio entusiasta ora, è contento di fare e andare avanti così. (Mamma, Gaslini)

Da questa breve ricognizione emerge come le rappresentazioni dei genitori e degli insegnanti della scuola si compongano di elementi materiali, simbolici e relazionali. La componente materiale – il «dove» si fa scuola – comprende la camera di degenza (che può essere anche relativamente confortevole e personalizzata dai giovani pazienti con oggetti tipici della loro quotidianità) e gli spazi messi a disposizione dall'ospedale per lo svolgimento delle lezioni (Michelon 2007). La camera d'ospedale diviene uno spazio polivalente, e un luogo di esperienze supportate e rese possibili da insegnanti creativi, capaci di interventi trasformativi, sullo spazio e sulle motivazioni.

La componente simbolica fa riferimento al valore strategico della Scuola in ospedale sia nel processo di guarigione sia nel complessivo benessere dei bambini pazienti, in quanto concorre alla guarigione grazie al suo porsi come investimento per il domani.

La componente relazionale è data dalla scoperta che, nella Scuola in ospedale, la dimensione relazionale è al primo posto ai fini dell'apprendimento e della crescita, a discapito della dimensione prestazionale.

5.6. Riflessioni conclusive

In questo capitolo sono stati presentati i risultati emersi dall'analisi delle interviste in profondità con tutti gli attori adulti che lavorano o hanno rapporti con la Scuola in ospedale (docenti ospedalieri, operatori sanitari, genitori). Le loro narrazioni ci hanno consentito di delineare un quadro variegato relativamente all'organizzazione e al grado di riconoscimento di cui gode la scuola ospedaliera. È emerso come il grado di attivazione istituzionale all'interno rispettivamente della scuola territoriale e dell'ospedale, insieme al coordinamento interistituzionale, siano elementi fondamentali non solo per esplicitare il ruolo della Scuola in ospedale, ma anche per diffondere la "cultura della scuola" dentro le strutture sanitarie.

Le narrazioni raccolte hanno evidenziato inoltre che l'efficacia della Scuola in ospedale non può essere data per scontata: essa si gioca in relazione a quanto avviene sia dentro l'ospedale sia fuori, e si concretizza nel "posto" che essa occupa nelle routine e nelle vite quotidiane di insegnanti e studenti. All'esterno la Scuola in ospedale deve fare i conti con l'invisibilità dettata da una comunicazione pressoché inesistente e da uno spiazzamento frequente tra i docenti della scuola territoriale che spesso ignorano la sua esistenza; all'interno dei reparti ospedalieri essa si confronta e si scontra con le esigenze terapeutiche di alcuni suoi studenti e talvolta con le loro decisioni, i loro rifiuti, le negoziazioni, nonché con le indicazioni e prescrizioni dei professionisti della salute.

Infine, la Scuola in ospedale prende posto non soltanto come servizio o attività, o come diritto-dovere di istruzione nella e nonostante la malattia, ma anche attraverso la capacità dei suoi insegnanti di farsi spazio tra i professionisti dell'ambito sanitario, definiti nel capitolo 2 "padroni di casa", le cui attività hanno la priorità. Il riconoscimento professionale degli insegnanti, da parte di medici, infermieri e genitori costituisce il presupposto per l'esercizio del proprio ruolo nel percorso di cura, avendo sempre a cuore ciò che ci sarà dopo la malattia.

Dunque, nel percorso che potremmo definire di definizione identitaria di una "scuola fuori posto", sono diversi gli elementi che rappresentano una risorsa o viceversa un ostacolo. Conferire legittimità sociale alla Scuola in ospedale, rendendola visibile e riconoscibile, è possibile a partire dalla trama di relazioni che attorno ad essa prendono forma. In primo luogo, c'è la legittimazione che deriva dai «padroni di casa», ossia il personale sanitario, nei confronti del quale la Scuola in ospedale deve ritagliarsi uno spazio, e al contempo essere costantemente disposta a cederlo laddove le circostanze lo richiedano. In secondo luogo, fare scuola in ospedale richiede ai docenti ospedalieri di adattarsi, talvolta collocandosi sullo sfondo,

talaltra rendendosi visibili senza mai però occupare la prima fila sulla scena. Si tratta di una negoziazione continua, un aggiustamento di confini che avviene in itinere e in modo diverso per ciascun paziente ricoverato. A conferire uno spazio alla Scuola in ospedale concorrono anche le famiglie, attribuendole un ruolo spesso superiore a quelle che le competerebbe: genitori affranti e stremati dalla routine ospedaliera si attendono dalle insegnanti sostegno, comprensione, accoglienza, pazienza, come se il loro compito fosse al contempo un servizio educativo e un servizio di sollievo. E infine, la Scuola in ospedale trova il suo spazio dentro l'ospedale anche attraverso la scuola che sta fuori, quella territoriale, che dialoga, scambia, interagisce con essa all'insegna della continuità.

Proprio per queste caratteristiche la Scuola in ospedale si configura come un servizio a elevata flessibilità che dispone di una molteplicità di soluzioni da adottare in base ai bisogni dei suoi studenti-pazienti. I docenti ospedalieri devono attingere ad un vasto catalogo di competenze e acquisire sicurezza nello svolgimento del proprio ruolo nei confronti della comunità professionale degli specialisti della salute, ma anche rispetto alla comunità professionale di appartenenza, che spesso misconosce le attività che si svolgono nelle «sezioni ospedaliere». La Scuola in ospedale è quindi una scuola diversa, che si legittima attraverso una fitta trama di relazioni cucite in un doppio movimento: è essa stessa, attraverso i suoi insegnanti, che agisce costruendo la sua identità, e sono gli attori sociali che interagiscono con essa a riconoscerla e a garantirle un posto, non soltanto formale ma sostanziale.

6. *Costruzione dell'identità e partecipazione alla Scuola in ospedale nelle narrazioni degli attori bambini*

di *Roberta Bosisio, Giulia Storato**

6.1. Premessa

Questo capitolo è dedicato alle narrazioni dei bambini, destinatari e protagonisti di ogni azione di cura, della quale la Scuola in ospedale abbiamo detto essere parte integrante.

Il percorso di ricerca predisposto per i piccoli pazienti, descritto nei capitoli 3 e 4, mirava in primo luogo a capire, a partire dalle loro narrazioni, se e come essi siano riusciti ad attribuire un senso e a dare ordine agli eventi vissuti, a ritrovarsi e a riprendere in mano la loro vita di fronte a un evento che modifica in modo radicale le relazioni, i ritmi e i luoghi della quotidianità. Un evento che costringe a fermarsi e ridefinire o sospendere i propri progetti, in una fase della vita, quale è quella dell'infanzia e dell'adolescenza, generalmente costellata di opportunità, di nuove esperienze sul piano conoscitivo e relazionale. Sappiamo infatti che, quando si è bambini e ragazzi, si gettano le basi per quel processo di definizione identitaria che condurrà all'età adulta. A ciò sono collegate anche la progressiva assunzione di responsabilità, margini via via crescenti di esercizio della propria autonomia, aspettative e progettualità presenti e future.

In secondo luogo, intendevamo accertare se, nelle opinioni dei bambini e dei ragazzi, la Scuola in ospedale assolve un ruolo nel percorso di ricucitura e ricomposizione delle loro vite dopo l'irrompere della malattia, rappresenti una situazione favorevole all'esercizio della loro agency e se, nella loro percezione, gli insegnanti svolgano un ruolo in tal senso.

Non da ultimo, come è stato fatto con gli adulti, ci chiedevamo se e quanto Scuola in ospedale e scuola territoriale dialoghino, secondo quanto

* Il presente capitolo è il frutto di una riflessione comune da parte delle due autrici. In ogni caso, i paragrafi 6.2, 6.3, 6.4 sono da attribuire a Giulia Storato, mentre il paragrafo 6.1 è da ascrivere a Roberta Bosisio.

previsto dalle linee di indirizzo ministeriali sulla Scuola in ospedale e l'Istruzione domiciliare, e contribuiscano così a dare senso di continuità alle biografie dei bambini gettando un ponte tra il dentro e il fuori dall'ospedale, alleviando la frattura che la malattia ha provocato nelle loro vite.

Nelle pagine che seguono si tenterà di dare una risposta a questi interrogativi.

6.2. La costruzione di sé durante l'ospedalizzazione

Nei frammenti di vita narrata dai bambini, la malattia si conferma un'esperienza totalizzante che entra in maniera decisa nelle loro narrazioni di quotidianità scolastica ospedaliera. L'ospedale e l'ospedalizzazione vengono rappresentati come spazi e tempi particolarmente inospitali che coinvolgono tutti i sensi e che portano alla scoperta di nuovi – e spesso sgradevoli – oggetti, suoni, gusti:

Le cose che non mi piacciono in ospedale: il suono delle pompe della terapia; il cibo, alcune cose non sono buone; il carrello con gli aghi, le bende, le siringhe. (Bambina, scuola primaria, Meyer)

Tra nuove, frustranti e spiacevoli materialità e sonorità, gli studenti e le studentesse della scuola tessono le proprie biografie, ri-significando la quotidianità all'interno della duplice transizione che stanno vivendo. Alla transizione attesa dall'infanzia all'adolescenza, comune anche ai loro coetanei, si somma infatti la transizione, questa inattesa, dalla salute alla malattia che, portando a un'imprevista condizione identitaria (di persona malata), aggiunge un nuovo ruolo sociale (quello di paziente). In questo lavoro di ritessitura biografica, passioni, interessi e attività – sospese a causa dell'ospedalizzazione – possono essere recuperate, acquisendo nuovi significati, legati anche all'evolvere delle condizioni di salute:

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

Come emerge dalle parole sopra riportate, per questo ragazzo recuperare le proprie passioni, tornare a disegnare con la bicicletta geografie nello

spazio significa anche ricordare e avere quindi la possibilità di stabilire connessioni tra passato e presente, attribuendo alla propria biografia una rinnovata continuità. Racconti di questo tipo possono essere assimilati a narrazioni di malattia (Bury 2001; Cardano 2008; Nigris 2008) e rendono altresì riconoscibile l'agency del narratore nel (re)agire (al)la malattia, partecipando attivamente al mantenimento del proprio stato di salute. Per questo ragazzo, l'adozione di uno stile di vita sano e in movimento – preoccupazione che nel senso comune è propria di altre fasi del corso di vita –, è diventata parte di una recuperata routine quotidiana (andare in bicicletta). Si fa strada così l'idea, già sottolineata dagli insegnanti, che la malattia sia un intermezzo nella biografia, una porzione definita di tempo, che non annulla né ciò che si era prima né le prospettive future.

Tuttavia, altri racconti evidenziano aspetti di rottura più che di continuità biografica. Per alcuni bambini e ragazzi, l'ospedalizzazione sembra infatti rappresentare una parentesi dalla quale è necessario uscire per ritrovarsi, ristabilire le proprie relazioni fondamentali, così come nuove connessioni tra passato e presente. Il suo inizio è ben impresso nella memoria e associato ad una data precisa:

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

Dal giorno/mese/anno sono ricoverata all'ospedale pediatrico Regina Margherita. Da quel giorno sono cambiate molte cose, in particolare, la mia vita. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Regina Margherita)

Questi due giovani pazienti utilizzano un vocabolario per descrivere l'evento malattia – e l'ospedalizzazione – che rimanda ad uno stop («un blocco») e alla totalità della propria esistenza («la mia vita»). Le due diverse rappresentazioni, di rottura e perdita in un caso, di recupero e speranza nell'altro, sono anche l'esito di scansione temporale differente nel percorso dentro la malattia e dalla malattia alla salute: quanto più è vicino il momento della diagnosi, tanto più sono cupe le prospettive, e il senso della perdita sovrasta ogni altro orizzonte futuro.

L'esperienza del ricovero è poi ulteriormente appesantita dalla routine ospedaliera e dalle pratiche terapeutiche finalizzate alla guarigione, su cui i bambini e le bambine – al pari degli adulti – non hanno ampio margine di azione. Il tempo viene infatti rappresentato come un tempo noioso, faticoso, caratterizzato da lunghe attese, procedure e regole, che possono inibire le capacità di influire attivamente sul proprio percorso di cura e che, più in genera-

le, deprimono la capacità di iniziativa e di azione in tutti gli altri ambiti di vita quotidiana. In ospedale, l'agency dei bambini sembra essere inibita dalle regole impartite in primis dai medici e poi riprodotte dai familiari vicini al malato.

Questo contesto fortemente normativo può provocare delle battute d'arresto o degli arretramenti nel lavoro di (ri)costruzione biografica dei giovani pazienti, generando apatia, insicurezze e paure. Ciononostante, dopo i primi momenti di disorientamento, i bambini e le bambine (come d'altronde i loro familiari) mostrano la propria agency nella capacità di elaborare strategie di fuoriuscita. Coloro che frequentano la scuola primaria, ad esempio, costruiscono scenari alternativi a quello ospedaliero, immaginando di diventare oggetti che hanno il potere di cancellare e riscrivere la storia. Attraverso la fantasia si superano i limiti della propria condizione e si trasforma quello che si sta vivendo in qualcosa di universale che non riguarda soltanto loro, ma tutti coloro che per qualche ragione vivono tristezza, dolore o ancora ingiustizia:

Io sono una gomma. Vorrei cancellare: tutte le malattie, tutti i giorni tristi, tutte le ingiustizie. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

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

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

Il PC ha rappresentato una bella compagnia con cui passavo molto tempo e riuscivo a fare le mie cose. Studio qualcosa che mi serve per il mio futuro e per il mio lavoro. (Ragazzo, scuola secondaria di I grado, Meyer)

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

In questa situazione di blocco, in cui l'ospedalizzazione, almeno nelle sue fasi iniziali, sembra di fatto recidere relazioni ed esperienze significative, i bambini esprimono la propria agency non solo attraverso attività narrative di ricomposizione biografica, ma anche attraverso pratiche e strategie di uscita dalla routine ospedaliera del tutto individuali e alternative a quelle istituzionalizzate interne all'ospedale.

6.3. Il “posto” della Scuola in ospedale nelle biografie dei bambini

Nell'ospedale, ogni attività, routine e interazione si realizza all'interno di uno spazio che diventa luogo (Massey 1994; Butler, Sinclair 2020) in base all'attribuzione di senso di coloro che lo popolano e in base a ciò che lì si fa. Ciò accade anche per la Scuola in ospedale.

Talvolta essa può assumere i tratti dell'ennesimo impegno quotidiano a cui non ci si può sottrarre: i bambini pazienti possono infatti faticare a cogliere lo stacco tra attività sanitarie e di altro tipo, educative o di intrattenimento. Non sempre, dunque, la presenza della scuola ospedaliera assume i contorni di un'esperienza positiva, almeno all'inizio. Essa al contrario può rappresentare un ulteriore fattore di discontinuità, ansia e frustrazione. Nella Scuola in ospedale tutto è nuovo e pertanto richiede uno sforzo di adattamento, che si aggiunge a quello inevitabile di accettare la perdita, almeno momentanea, della salute. Inoltre, la sua frequenza rimanda a mondi temporaneamente perduti e non ancora ricomposti, come l'esclusione dal gruppo dei pari e la preclusione delle esperienze a esso connesse:

L'idea di cambiare scuola all'inizio mi intimoriva, mi creava anche un po' di rabbia, in realtà. Ma ora è tutto diverso! (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Regina Margherita)

L'ho saputo grazie alle infermiere, ai dottori e ai volantini e poi un giorno è arrivata la maestra *** in [nome reparto] a presentarsi. Ho pensato: «Che noia! La scuola anche qui!» [...] E poi io ero anche curioso perché era settembre e il programma di V mi era sembrato interessante e mi dispiaceva non affrontarlo con i miei compagni, poi però sono stato tanto male e in realtà non ho fatto molte lezioni, ma quando sono stato meglio la maestra è venuta da me. (Bambino, scuola primaria, Gaslini)

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

La Scuola in ospedale non mi è piaciuta all'inizio perché facevo tutte cose uguali, poi piano piano mi è iniziata a piacere di più soprattutto per le maestre. (Bambino, scuola primaria, Regina Margherita)

Al pari dei docenti, anche gli studenti e le studentesse riconoscono come, in ospedale, la scuola dal punto di vista organizzativo si adatti alle esigenze terapeutiche e, più in generale, al loro stato di salute:

Nella mia stanza faccio scuola in tre posti: sul letto con il tavolino da pranzo, sulla scrivania e sulla poltrona a seconda di come mi sento. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Regina Margherita)

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

Tra le mura dell'ospedale, inevitabilmente, l'insegnamento è personalizzato, dovendosi modulare in base allo stato di salute degli studenti, alla loro capacità di reazione, al loro investimento sulla scuola come strumento di normalità e normalizzazione, e alla loro attitudine di prefigurare un tempo che superi l'esperienza ospedaliera.

I suoi studenti e studentesse descrivono la Scuola in ospedale come una scuola che si muove con loro e che è in grado di raggiungerli ovunque si trovino. Ciò dà anche conto degli sforzi dei docenti in termini di garanzia del diritto universale all'istruzione. La flessibilità organizzativa, l'adattamento istantaneo a bisogni, urgenze, emergenze, con una rimodulazione continua di contenuti, metodi, luoghi, strumenti rappresenta la principale caratteristica distintiva e il punto di forza di questo modo di fare scuola:

La Scuola in ospedale si svolge in camera del paziente, se non sei attaccato alla flebo puoi metterti al tavolino, altrimenti fai lezione coricato o seduto sul letto. Io la lezione la svolgo con la maestra *** per mezz'ora o un'ora, dipende da come sto. (Bambino, scuola primaria, Gaslini)

Di solito si fa lezione in delle stanzine al secondo piano dell'ospedale o in biblioteca. Gli insegnanti possono anche venire a farci lezione in reparto o in Day Hospital, mentre dobbiamo aspettare qualche visita o il risultato del prelievo del sangue. (Ragazza, scuola secondaria I grado, Meyer)

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

Superato l'impatto iniziale che pone di fronte ai giovani pazienti una scuola non ancora vista e nemmeno immaginata, grazie alla sua flessibilità, la scuola ospedaliera rappresenta, per la maggior parte dei bambini e ragazzi, un servizio essenziale che, assolvendo a diverse funzioni, conquista un posto all'interno della loro quotidianità e, in senso più ampio, biografia. Innanzitutto, come già rilevato precedentemente, per alcuni studenti l'attività scolastica in ospedale aiuta a rompere la routine ospedaliera e la noia che la caratterizza, assumendo anche un ruolo di intrattenimento:

Mi piace seguire le lezioni in ospedale: 1) perché così mi aiutano a far passare il tempo tra flebo e chemio; 2) perché gli insegnanti riescono a rendere unica e interessante ogni lezione. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

Gli studenti riconoscono inoltre come la Scuola in ospedale consenta loro di stare al passo con i progressi dei compagni e le compagne «fuori», aiutandoli a non perdere l'anno scolastico. Si tratta quindi di un incubatore di normalità, un filo rosso che si annoda alla vita di prima alla quale si desidera tornare.

La Scuola in ospedale, secondo me, serve per non perdere l'anno scolastico e continuare ad imparare. Ho imparato tante cose nuove con le maestre in ospedale. (Bambino, scuola primaria, Regina Margherita)

Ho frequentato la Scuola in ospedale per 5 mesi. Mi ha aiutato molto per stare più o meno a pari passo con la mia classe. Le professoresse erano davvero molto gentili e disponibili. (Ragazzo, scuola secondaria di I grado, Gaslini)

Anche per questo, e in considerazione dei luoghi del tutto peculiari in cui i bambini fanno scuola (la stanza, il letto, la sala d'attesa...), alcune narrazioni sulla routine scolastica ospedaliera, elaborate a partire da fotografie di libri, quaderni, zaini con cui i bambini e i ragazzi hanno completato l'attività 2 riferita all'album su come si fa scuola in ospedale, in parte ricalcano quelle dei loro coetanei nella scuola territoriale:

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

Una maestra è entrata in stanza e mi ha spiegato che esiste una scuola anche qua dentro, ho pensato che finalmente posso fare matematica, questa scuola mi ha aiutato a ripassare le cose che avevo fatto alla scuola normale. (Bambino, scuola primaria, Gaslini)

Se la materialità dei quaderni, degli zaini e la figura dell'insegnante richiamano quell'ancoraggio alla normalità, già rilevato e riconosciuto come una delle funzioni della Scuola in ospedale dagli adulti (docenti, medici, genitori), bambini e ragazzi osservano però che questa ordinarietà si combina spesso con elementi di straordinarietà. Per esempio, nei loro racconti, in ospedale la scuola diventa uno spazio dove non ci sono regole, ad eccezione di quelle di ascoltare i professori e rimanere in silenzio durante la lezione, al contrario di quanto avviene nella scuola territoriale:

Non ci sono delle regole, come nella scuola vera e propria, ma lo stesso si deve rimanere in silenzio e ascoltare la lezione che fanno i professori dell'ospedale. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Meyer)

Non proprio delle regole ma c'è un accordo con la maestra *** che se non sto bene o se sto male devo dirlo e mi posso fermare o possiamo rimandare la lezione. Però qualche regola c'è sempre ma sono regole diverse dalla scuola che frequentavo prima dove dovevo alzare la mano per parlare, non spingerci, stare zitti, ma io rispettavvo tutte e comunque non erano tante. (Bambino, scuola secondaria, Gaslini)

La percezione di frequentare una scuola «senza regole» può essere dovuta al fatto che, in ospedale, a decidere anche le regole della scuola sono l'istituzione ospedaliera e il personale medico, almeno per quanto riguarda la gerarchia delle priorità. Ma una volta rispettate tali priorità la Scuola in ospedale più che dall'assenza di regole è caratterizzata da regole flessibili: tempi, orari e scadenze sono infatti negoziati tra studenti e insegnanti. Si potrebbe anche dire che, nella Scuola in ospedale, la socializzazione normativa è più orientata a promuovere la responsabilità, la partecipazione e l'agency piuttosto che la passiva obbedienza alle regole. Possiamo quindi dire che questa maggiore possibilità negoziale tra i bambini studenti della Scuola in ospedale e gli insegnanti costituisce uno dei pochi spazi di agency infantile preservata all'interno di un'istituzione come l'ospedale.

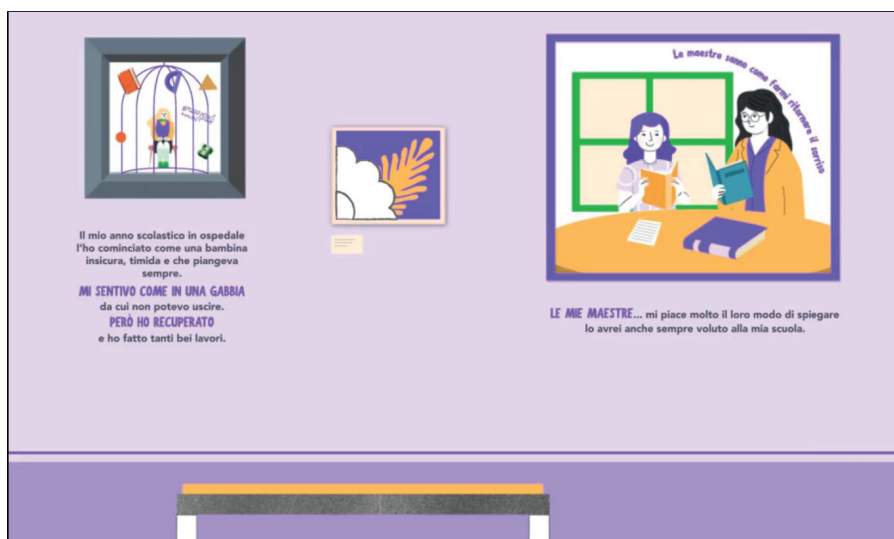
La Scuola in ospedale, per come è strutturata e rappresentata dai bambini, costruisce quindi spazi di libertà, a fronte dell'ospedale che viene viceversa percepito in maniera costrittiva. C'è quindi una libertà, una ri-appropriazione, temporanea e parziale, della propria identità di bambini, accanto a quella prevalente di malati.

Regole: secondo me non ci sono regole e mi fanno sentire libera. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Meyer)

Inoltre, anche grazie alla Scuola in ospedale i bambini-studenti-pazienti riescono a superare le insicurezze e le paure che la duplice transizione che stanno vivendo – dalla salute alla malattia e dall’infanzia all’adolescenza – suscita in loro:

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

Fig. 4 - Alcuni prodotti del laboratorio con i bambini raccolti in una mostra digitale restituita ai partecipanti



Lo spazio scolastico crea opportunità di mantenimento dell’agency non solo nella malattia, ma anche nonostante la malattia. In questo gli insegnanti sono gli indiscussi protagonisti. Nei racconti dei bambini essi diventano facilitatori e attivatori di cambiamento e di trasformazioni di stati d’animo, capacità e talenti. Emerge chiaramente come, in situazioni che si possono senz’altro definire complesse e difficili, la chiave di accesso all’istruzione nella forma necessariamente personalizzata permette di raggiungere buoni risultati, non solo in termini di rendimento, ma anche di autostima e costruzione di relazioni:

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

Ero tanto triste e tanto stanco per le medicine e mi sentivo anche tanto solo. Un giorno compagno due fate, una bionda e una mora, con mascherine e camici verdi. (Bambino, scuola primaria, Regina Margherita)

In tal senso, i docenti ospedalieri si prendono anche cura (nell'accezione di *care*) dei piccoli studenti-pazienti. Il loro sorriso, la carica empatica, la capacità di adattamento e di incontro uno a uno con questi studenti *sui generis* ha una funzione rassicurante e i loro insegnamenti, trascendendo le materie prettamente scolastiche, consentono ai bambini di affrontare con più sicurezza e determinazione il momento duro che stanno vivendo:

Mi piace il sorriso della maestra ***, porta sicurezza e serenità. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

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

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

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

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

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

Indubbiamente, quindi, la Scuola in ospedale riveste, nella routine ospedaliera dei suoi studenti e studentesse, un ruolo di grande importanza nel mantenere un senso di autoefficacia nel presente e nel guardare, talvolta timidamente, al futuro. Tale ruolo è ricoperto anche e nonostante la consapevolezza, emersa dalle narrazioni di alcuni bambini, dell'esito incerto della malattia che, nella citazione che segue è deducibile dalla manifestata eventualità di non ritornare nella scuola territoriale.

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

La narrazione che segue riassume in maniera efficace le molteplici funzioni e i significati che possono essere attribuiti alla scuola:

A parte gli scherzi la Scuola in ospedale è stata utilissima e mi dava anche un «supporto morale». STUDIARE FA BENE! (Bambino, scuola primaria, Regina Margherita)

Concludiamo riportando i due limiti, secondo alcuni, della Scuola in ospedale: il primo è lo spazio fisico che, in qualche caso è ritenuto ridotto o inadeguato:

Mi piacciono i professori della Scuola in ospedale perché sono molto entusiasti; non mi piace molto la stanza in cui faccio lezione perché è un po' piccola. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Meyer)

Il secondo è l'assenza di relazioni tra coetanei, come si dirà meglio nel prossimo paragrafo. Se il primo limite può essere superato, la questione relativa alle limitate o assenti interazioni con i pari è difficilmente risolvibile.

6.4. Scuola in ospedale e scuola territoriale: separazioni, cooperazioni e contaminazioni

Come in parte già emerso nei paragrafi precedenti, nella rappresentazione che i bambini hanno della Scuola in ospedale si sottolineano princi-

palmente le sue differenze con la scuola territoriale: per i metodi, i tempi, gli spazi e per la relazione educativa con le insegnanti.

Non si intende qui stilare una graduatoria che premi la scuola migliore in un'ideale competizione tra modelli educativi e formativi; piuttosto si vuole sottolineare ancora una volta la rilevanza dei contesti nella definizione della situazione. Inoltre, una comparazione vera e propria con la scuola territoriale non è possibile, dal momento che i parametri con cui la scuola «fuori da scuola» viene descritta dai suoi principali protagonisti, gli studenti e le studentesse, sono diversi da quelli della scuola territoriale. È invece utile, oltre che possibile, un confronto al fine di trarre alcuni spunti per una riflessione che abbia una ricaduta sulle politiche pubbliche e sulle opportunità formative offerte ai bambini e agli adolescenti in ogni momento della loro vita, anche quando le fratture biografiche sembrano annientare la progettualità e il radicamento in quella realtà ordinaria che dovrebbe accompagnare il percorso che va dall'infanzia verso l'età adulta.

Prima di fare ciò, ci sembra importante rilevare come il ruolo di «ponte», auspicato e dichiarato dagli adulti, non sembra essere di fatto riconosciuto dai bambini, i quali delineano le due scuole come due mondi paralleli, che raramente comunicano. Un bambino che non si ammala non conosce l'esistenza della Scuola in ospedale:

La Scuola in ospedale e la mia scuola sono due mondi paralleli, ma se non ti ammali non sai che esistono. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

Fig. 5 - Alcuni prodotti del laboratorio con i bambini raccolti in una mostra digitale restituita ai partecipanti



Analogamente, spesso nemmeno gli insegnanti della scuola territoriale conoscono la Scuola in ospedale. Meno che mai i genitori, che apprendono della Scuola in ospedale quando un figlio si ammala gravemente e in quella vorticosa ridefinizione dell'esistenza ad un certo punto si domandano come si possa fare con la scuola, come possa non essere perduto anche quell'importante aggancio all'identità di bambini.

Passando quindi al confronto tra le due realtà scolastiche, scuola territoriale e Scuola in ospedale, cosa rende la seconda così diversa dalla prima? Un primo aspetto riguarda i metodi di insegnamento, su cui la Scuola in ospedale sembra godere di qualche vantaggio rispetto alla seconda. Le lezioni della scuola territoriale sono «troppo serie», mentre la Scuola in ospedale è sempre «creativa e divertente». In essa i metodi sono innovativi e le lezioni sono interdisciplinari. Attraverso il disegno, ad esempio, è possibile imparare i fondamentali di diverse discipline:

Il biglietto per la festa della mamma. La cosa bella che ho fatto con un semplice lavoro: arte, geometria e italiano. Ho usato acquerelli, brillantini e cartoncino. Facendo la cornice per il biglietto ho imparato il perimetro (geometria), scritto gli auguri per la festa della mamma (italiano). (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

Un altro aspetto riguarda le relazioni con gli/le insegnanti e con i pari. L'aspetto della cura, inteso come prendere a cuore e curare attraverso strumenti didattici e relazioni, riconosciuto alla Scuola in ospedale, sembra essere carente nella scuola sul territorio:

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

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

Mi piace che l'insegnante mi parli e mi spieghi più volte le cose che mi servono. Posso anche imparare camminando. (Bambino, scuola primaria, Gaslini)

Nella Scuola in ospedale, a lato di una maggiore attenzione da parte degli insegnanti e alle numerose opportunità di espressione e dialogo, i docenti ospedalieri sembrano rappresentare un saldo punto di riferimento

per gli studenti, trasmettendo loro un senso di sicurezza che sembrano al contrario non saper comunicare i docenti della scuola territoriale:

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

I bambini riconoscono quindi come la Scuola in ospedale sia in grado di generare maggiori spazi di espressione e di ascolto, anche durante attività scolastiche «normali» e «noiose», come le interrogazioni:

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

Tuttavia, ci sono degli elementi della scuola territoriale che gli studenti vorrebbero ritrovare anche nella Scuola in ospedale. Questi sono soprattutto relativi alle relazioni con i pari. Nella Scuola in ospedale, infatti, a mancare sono i momenti con i coetanei, in particolare gli spazi informali come la ricreazione e l'intervallo oppure quelle discipline che permettono una maggiore interazione, per esempio quelle artistiche e motorie:

Vorrei che ci fosse un professore o professoressa di musica e di motoria, mi piacerebbe fare lezione in gruppi con altri ragazzi. (Ragazza, scuola secondaria di I grado, Meyer)

Mi piacerebbe che ci fosse anche dei momenti di musica per imparare a suonare pianoforte e chitarra. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

Quanto espresso rimanda all'aspetto che forse più differenzia la scuola che avevano conosciuto, da quella ospedaliera: la relazione con il gruppo dei pari che è un elemento di primaria importanza nell'infanzia e nell'adolescenza. Lo scambio e il confronto con i propri compagni rimasti in classe e la contaminazione quindi tra i due mondi della Scuola in ospedale e della scuola territoriale, riconosciuti come molto importanti da adulti e bambini, sono purtroppo carenti:

La maestra mi aiuta a fare lo stesso lavoro dei miei compagni, ma in modo semplificato per non farmi stancare. Cosa non mi aiuta? Che forse mi manca l'aiuto dei miei compagni, per esempio quando alzano la mano per fare una domanda alla maestra o nel lavoro a gruppi. (Bambino, scuola primaria, Gaslini)

Non cambierei nulla [della Scuola in ospedale], ma vorrei che i miei compagni vedessero come è la Scuola in ospedale. (Bambina, scuola primaria, Regina Margherita)

Quanto sia fondamentale il gruppo dei pari è anche espresso dal desiderio manifestato dai bambini e dai ragazzi di trovare dei momenti in cui potersi incontrare con altri bambini e ragazzi che come loro sono in ospedale.

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

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

La maestra ha avuto un'idea fantastica, ha creato una classe virtuale così ho conosciuto altri bimbi. (Bambino, scuola primaria, Regina Margherita)

Dal punto di vista dei bambini quindi, la Scuola in ospedale, nel confronto con la scuola territoriale, presenta delle peculiarità che si costruiscono lungo l'asse della presenza/assenza: a un insegnante più presente, attento, in ascolto e creativo si contrappone la rarefazione delle relazioni tra pari, in particolare la nostalgia per le occasioni per stare insieme create dai momenti informali.

In conclusione va anche tenuta in conto un'altra fondamentale caratteristica della Scuola in ospedale, rispetto a qualsiasi altro modo e luogo per fare scuola: si tratta di un tipo di scuola che nasce in condizioni di difficoltà, in uno stravolgimento dei rituali dell'interazione e delle tappe del percorso di crescita. Per queste ragioni è una scuola che si propone e non si impone.

6.5. Riflessioni conclusive

I materiali e le narrazioni esito delle attività laboratoriali condotte con i bambini e i ragazzi pazienti evidenziano come, nell'intreccio tra le due

transizioni, quella dall'infanzia all'adolescenza, e quella dalla salute alla malattia, la Scuola in ospedale si presenti come una risorsa per dare continuità alle biografie. Dall'iniziale blocco provocato dall'irrompere della malattia severa è anche grazie alla Scuola in ospedale se si arriva a una ricomposizione, una ricucitura del proprio sé: l'ospedale e la stanza da luoghi estranei acquistano un senso e una familiarità quando si trasformano in scuola. Quest'ultima, infatti, se da un lato rimanda al prima della malattia, a un tempo e a una vita passata, dall'altro aiuta a ritrovare ciò che di quel prima non si è perduto. Una scuola diversa, ma pur sempre scuola e che, quando funziona, contribuisce a dare senso al tempo che si sta vivendo. Una scuola che può "fare bene" ai bambini malati, perché li distoglie dalla routine scandita dalle terapie e dalle analisi, ma soprattutto perché li aiuta a darsi degli obiettivi in primis a breve termine ma anche a proiettarsi in un futuro più lontano. Una scuola che si scopre al contempo diversa perché personalizzata, adattabile e flessibile, così come flessibili sono le sue regole, gli orari, le scadenze e i compiti. Una scuola che prevede obiettivi formativi da raggiungere, un programma da svolgere, che si realizza grazie ad un grande impegno e sforzo creativo degli insegnanti nel creare un rapporto di fiducia con gli studenti, una scuola che mira a trovare la loro collaborazione per raggiungere i traguardi scolastici previsti che, nella situazione di malattia, sono fondamentali per mantenere la propria autostima e sfidare l'incertezza del futuro.

Conclusioni

di Roberta Bosisio, Giulia Maria Cavaletto

La Scuola in ospedale costituisce, come si è mostrato in queste pagine, un'esperienza nella quale sono coinvolti bambini, famiglie e professionisti. È un terreno di incontro in cui tutti, sebbene con ruoli diversi, operano con l'obiettivo comune della riconquista della condizione di salute e di benessere dei giovani ricoverati, attraverso interventi, azioni e pratiche volte sia al momento presente sia, auspicabilmente, ai momenti che verranno. In tal modo, la scuola e l'ospedale lottano contro l'imperativo del "qui" e "ora" a cui la malattia costringe, coltivando l'orientamento e la progettualità verso il futuro dei bambini malati.

Si tratta tuttavia di un incontro costellato da insidie poiché in esso agiscono diverse componenti – materiali, simboliche, personali e professionali. In uno spazio condiviso, infatti, si misurano differenti sfere di azione, linguaggi e codici linguistici. I riconoscimenti reciproci (Lanzetti *et al.* 2008) richiedono quindi un continuo sforzo di adattamento che produce esiti non sempre omogenei.

La ricerca presentata in questo volume mostra la variabilità dei modi in cui si struttura la Scuola in ospedale che, in astratto, con un vago tentativo di ricondurre a linearità, potremmo rappresentare come un *continuum*. Ad un estremo di questo *continuum* troviamo una Scuola in ospedale che si inserisce nell'organizzazione ospedaliera come mero adempimento formale di indicazioni legislative, dall'altro troviamo una Scuola in ospedale a cui si riconosce uno specifico ruolo all'interno delle strutture pediatriche in un'ottica di presa in carico globale del bambino malato¹.

Tendere verso l'uno o verso l'altro polo, oppure porsi in posizioni intermedie, porta a una differente costruzione sociale dell'ospedale e della

¹ Possiamo serenamente affermare che in nessuno degli ospedali pediatrici coinvolti nella ricerca la Scuola in ospedale si configura come un mero adempimento formale.

scuola, nonché delle loro interazioni reciproche. *Tollerare* la scuola all'interno dell'ospedale, piuttosto che *accoglierla*, oppure renderla *parte integrante* del percorso di cura produce esiti profondamente diversi. Anzitutto provoca, per i bambini e per i genitori, una diversa percezione dell'esperienza della malattia, come momento in cui tutto si interrompe o come fase in cui possono essere salvaguardati, o in qualche modo riproposti, alcuni aspetti fondamentali della quotidianità. Suggerisce inoltre una diversa percezione dell'esperienza della cura, come limitata alla pratica medica oppure completa presa in carico del benessere fisico, psicologico, emotivo e sociale. Ne deriva anche una diversa percezione dell'esperienza della scuola, che da luogo che i bambini devono raggiungere diventa spazio mobile che li raggiunge.

Dare quindi spazio, non solo fisico, alla Scuola in ospedale significa contribuire a una costruzione comune. Infatti, diversamente da quanto accade con la scuola territoriale che non è costretta a guadagnarsi sul campo una titolarità e un riconoscimento, la Scuola in ospedale si qualifica, occupa un posto e acquisisce visibilità solo se viene co-costruita insieme a tutti gli attori che popolano quel contesto.

Dalle diverse rappresentazioni e strutturazioni della scuola ospedaliera discendono anche diverse rappresentazioni e gradi di riconoscimento del ruolo degli insegnanti. La presente ricerca ha messo in luce la centralità di queste figure nel disegnare i tratti distintivi che caratterizzano ogni esperienza Scuola in ospedale. In essa infatti molto dipende dalla loro capacità di reiventare la professione, adattare gli approcci didattici, leggere più in dettaglio i particolari bisogni formativi e i fattori stressanti (Kanizsa, Luciano 2006; Catenazzo 2021; Olagnero, Storato 2021). Del resto le ricerche sottolineano già da tempo come i docenti ospedalieri siano spesso avanguardie nella loro professione: sperimentatori di modalità di lavoro collaborativo e sinergico con altre professionalità e con le famiglie, così come di metodologie di didattica innovativa (Ferraro 2013; Capurso *et al.* 2021). Ad essi tuttavia non è richiesto un percorso formativo istituzionalizzato e la loro formazione è perlopiù demandata all'iniziativa personale (con la frequenza di master² o corsi non obbligatori) o attraverso l'acquisizione di competenze direttamente sul campo o nella relazione peer-to-peer con altri insegnanti. L'esigenza di una formazione specifica è tuttavia fondamentale dal momento che i docenti ospedalieri vivono l'esperienza dell'insegnamento in solitudine poiché non fanno parte di un gruppo di docenti di

² A questo riguardo citiamo il master in "Istruzione domiciliare e Scuola in ospedale: l'inclusione scolastica e la realizzazione di contesti di apprendimento e di cura efficaci" promosso dall'Università di Torino.

classe. La scuola territoriale, la scuola titolare rispetto al bambino assente, spesso per lunghi periodi, finisce con il dissolversi sullo sfondo e intrattenere con la scuola ospedaliera rapporti meramente formali. Questi aspetti concorrono a relegare l'insegnante ospedaliero a figura marginale, sia all'interno del sistema scolastico a cui appartiene, sia all'interno il sistema sanitario, in cui è ospite. A questo riguardo una formazione accademica strutturata e un riconoscimento salariale, forse stimolerebbe l'accesso degli insegnanti a un'esperienza professionale qualificante e potenzierebbe il posizionamento istituzionale della stessa Scuola in ospedale.

A fronte di queste innegabili difficoltà, l'immagine della Scuola in ospedale che emerge dalle narrazioni dei bambini e dei ragazzi è positiva. Dai loro resoconti, traspare una complicità e una fattiva collaborazione tra alunni e docenti, entrambi impegnati al raggiungimento dall'obiettivo comune di trarre il meglio da quelle ore trascorse insieme, viste come un'opportunità, oltre che di apprendimento, di conoscenza profonda, collaborazione e autentica valorizzazione delle proprie potenzialità e inclinazioni. Nella Scuola in ospedale i bambini e i ragazzi riferiscono di sentirsi valorizzati nelle loro capacità e aspirazioni e considerati come interlocutori validi, la cui opinione ha un peso e il cui contributo è opportunamente considerato e valutato.

Pur con diversi gradienti di adesione, anche le narrazioni dei genitori e del personale sanitario rivelano apprezzamento per la Scuola in ospedale, la cui efficacia non può essere data per scontata ma si costruisce con il lavoro di tutti. Vi è consapevolezza che nel consueto percorso della vita di bambini e ragazzi la scuola occupi un posto molto rilevante. Nella scuola, e per il tramite della scuola, essi imparano, stabiliscono relazioni con i pari e con adulti significativi, si mettono alla prova, alternano momenti di impegno a momenti di svago, costruiscono la loro identità sociale. Anche in caso di malattia, la salvaguardia di almeno alcuni di questi aspetti della scolarizzazione può fare la differenza.

La crescente attenzione alla continuità educativa e all'inclusività, non cela il fatto che il percorso di strutturazione della scuola in ospedale sia estremamente complesso. Esso infatti deve tener insieme una grande quantità di fattori, tra loro eterogenei e spesso in un quadro di continuo mutamento, quali: i termini delle convenzioni tra uffici scolastici, aziende ospedaliere ed enti locali; le caratteristiche organizzative e le routine dei diversi reparti; le relazioni tra i vari soggetti (bambini, genitori, personale sanitario, insegnanti) e, non da ultimo, lo stato di salute, con le possibili fasi di remissione e recrudescenza. Se la frammentazione e la variabilità restano caratteristiche peculiari di questo tipo di esperienze, è tuttavia cruciale, ed è apprezzabile, che le linee di indirizzo nazionali non si limitino a

definire le procedure amministrative necessarie all'attivazione della Scuola in ospedale, ma ne informino anche le peculiarità metodologico-didattiche. Il consolidamento e lo sviluppo dei servizi d'istruzione alternativi richiedono nondimeno proficui rapporti interistituzionali, in cui i diversi partner stipulino modalità di raccordo: se nei contesti ospedalieri sono state create le condizioni necessarie affinché il bambino malato non interrompa i legami con la sua classe e al tempo stesso trovi occasioni di socializzazione e di svago, spetta alla rete scolastica un razionale ed efficace utilizzo delle risorse umane della scuola.

Infine, il contributo più significativo può derivare da un rafforzamento del principio dell'alleanza tra scuola, sanità e famiglia, in cui il bambino non sia semplice catalizzatore di interventi, ma possa svolgere parte attiva.

Bibliografia

- Allen L., Van de Vliert E. (1984), *Role Transitions. Exploration and Explanations*, Plenum, New York.
- Annamma S.A. (2018), *The Pedagogy of Pathologisation. Dis/abled Girls of Color in the School-to-Prison Nexus*, Routledge, New York.
- Archer M. (2008), *Riflessività e premure fondamentali*, FrancoAngeli, Milano.
- Balduzzi R., Carpani G. (a cura di) (2013), *Manuale di diritto sanitario*, il Mulino, Bologna.
- Bandura A. (1977), *Self Efficacy. Toward a Unifying Theory of Behavioral Change*, «Psychological Review», 84, pp. 191-215.
- Baraldi C. (2014), *Facilitare la comunicazione in classe*, FrancoAngeli, Milano.
- (2016), “L’analisi della partecipazione dei bambini come agency”, in Belloni C., Bosio R., Olagnero M., *Traguardo infanzia, benessere, partecipazione e cittadinanza*, Accademia University Press, Torino, pp. 95-109.
- Baraldi C., Iervese V. (2014), “Observing Children’s Capabilities as Agency”, in Stoecklin C., Bonvin J.M. (eds.), *Children’s Rights and Capability Approach*, Springer, Dordrecht, pp. 43-65.
- (2017), *Narratives of Memories and Dialogue in Multicultural Classrooms: New Challenges*, «Narrative Inquiry», 27, 2, pp. 398-417.
- Beach W.A. (2009), *A Natural History of Family Cancer: Interactional Resources for Managing Illness*, NJ Hampton Press, Cresskill.
- Bellaby P. (1991), “Histories of Sickness. Making Use of Multiple Accounts of the Same Process”, in Dex S. (ed.), *Life and Work History Analysis. Qualitative and Quantitative Developments*, Routledge, London, pp. 20-42.
- Belloni C., Bosio R., Olagnero M. (2016), *Traguardo infanzia, benessere, partecipazione e cittadinanza*, Accademia University Press, Torino.
- Ben-Arieh A. (2005), *Where Are the Children? Children’s Role in Measuring and Monitoring Their Well-being*, «Social Indicators Research», 74, 3, pp. 573-596.
- Benigno V., Fante C., Caruso G. (2017), *Docenti in ospedale e a domicilio. L’esperienza di una scuola itinerante*, FrancoAngeli, Milano.
- Benjamin W. (2012), *Figure dell’infanzia. Letteratura, educazione, immaginario*, Cortina, Milano.

- Bernardi S., Dei F., Meloni P. (a cura di) (2011), *La materia del quotidiano per un'antropologia degli oggetti ordinari*, Pacini Editore, Pisa.
- Besozzi E., (2017), *Società, cultura, educazione. Teorie, contesti e processi*, Carocci, Roma.
- Biga I., Selicorni A. (2022), *The Perceptions of Health Workers in the Relationship with Foreign Users in a Paediatric Health Service: The Role of the Linguistic and Cultural Mediator*, «Child Care in Practice», 28, 2, pp. 219-227.
- Biglino I., Olmo A. (a cura di) (2014), *La salute come diritto fondamentale: una ricerca sui migranti a Torino*, il Mulino, Bologna.
- Boffo V. (2022), *La scuola in ospedale*, Editpress, Firenze.
- Bosisio R., Cornali F. (2021), *In salute e in malattia: politiche e diritto all'istruzione dei bambini e delle bambine*, «La Rivista delle Politiche Sociali / Italian Journal of Social Policy», 3-4, pp. 107-120.
- Bowlby J. (1969), *Attachment and Loss*, vol. 1, Loss, Basic Book, New York.
- Bradding A., Horstman M. (1999), *Using the Draw and Write Technique with Children*, «European Journal of Oncology Nursing», 3, pp. 170-175.
- Brady G., Lowe P., Lauritzen S.O. (2015), *Connecting a Sociology of Childhood Perspective with the Study of Child Health, Illness and Wellbeing: Introduction*, «Sociology of Health & Illness», 37, 2, pp. 173-183.
- Brim O. Jr. (1979), "Socialization through the Life Cycle", in Brim O., Wheeler S. (eds.), *Socialization after Childhood*, John Wiley, New York, pp. 3-49.
- Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, il Mulino, Bologna.
- Bronzini M., Spina E. (2019), *Italian Teachers: A Profession in Transition?*, «Cambio. Rivista Sulle Trasformazioni Sociali», 8, 16, pp. 83-98.
- Bruner J. (1990), *Acts of Meaning*, Harvard University Press, Cambridge.
- Bruni A., Rossi P. (2020), "L'organizzazione ospedaliera tra passato e futuro", in Cardano M., Vicarelli G., Giarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 245-267.
- Bury M. (2001), *Illness Narratives: Fact or Fiction?*, «Sociology of Health & Illness», 23, 3, pp. 263-285.
- Bury M. (2005), *Health and Illness*, Wiley & Sons, USA.
- (2005), *Health and Illness: Short Introductions*, Massachusetts Polity Press.
- Buse C., Martin D., Nettleton S. (2018), *Conceptualising 'Materialities of Care': Making Visible Mundane Material Culture in Health and Social Care Contexts*, «Sociology of Health & Illness», 40, 2, pp. 243-255.
- Butler A., Sinclair K.A. (2020), *Place matters: A Critical Review of Inquiry and Spatial Methods in Education Research*, «Review of Research in Education», 44, 1, pp. 64-96.
- Canevaro A., Ceccoli F. (2021), *Bambini mediatori delle conoscenze. Una dinamica evolutiva?*, «L'integrazione scolastica e sociale», 20, 1, pp. 20-46.
- Capurso M. (2014), *Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa*, «Lifelong Lifewide Learning», 10, 23, pp. 92-104.
- Capurso M., Dall'Antonia F., Berizzi G., Manfredi G. (2021), *La percezione degli insegnanti in merito agli aspetti funzionali e problematici della*

- scuola domiciliare per alunni malati*, «Journal of Theories and Research in Education», 1, pp. 1970-2221.
- Capurso M., Trappa M. (2005), *La casa delle punture. La paura dell'ospedale nell'immaginario del bambino*, Edizioni Magi, Roma.
- Capurso M., Vecchini A. (2010), *Un profilo professionale degli insegnanti di Scuola in ospedale*, «L'integrazione scolastica e sociale», 9, 5, pp. 519-526.
- Cardano M. (2008), "Narrazioni di malattia", in Olagnero M., Cavaletto G.M. (a cura di), *Transizioni biografiche. Glossario minimo*. Libreria Stampatori, Torino, pp. 137-146.
- Cardano M., Gariglio L. (2022), *Metodi qualitativi. Pratiche di ricerca in presenza, a distanza e ibride*, Carocci, Roma.
- Carenzio A., Rivoltella P.C. (2016), *Nessuno escluso. Formazione e strumenti per la Scuola in ospedale*, Junior, Reggio Emilia.
- Castagnone E., Cingolani P., Ferrero L., Olmo A., Vargas A.C. (a cura di) (2015), *La salute come diritto fondamentale: esperienze di migranti a Torino*, il Mulino, Bologna.
- Catarsi E. (a cura di) (2008), *Clownerie e animazione negli ospedali pediatrici. Alcune «buone prassi»*, Giunti, Firenze.
- Catenazzo T. (a cura di) (2019), *La Scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee di indirizzo nazionali*, Carocci, Roma.
- (2021), *L'istruzione domiciliare e il contrasto alle disuguaglianze educative e di salute*, Carocci, Roma.
- Cavaletto G.M. (2021), *La vita in una stanza. Bambini e genitori in ospedale*, «La Rivista delle Politiche Sociali», 3-4, pp. 141-156.
- Christensen P.H., (1998), "Difference and Similarity: How Children's Competence is Constituted in Illness and its Treatment", in Hutchby I., Moran-Ellis J. (eds.), *Children and Social Competence: Arenas of Actions*, Routledge, New York, pp. 187-201.
- Clark A., Moss P. (2001), *Listening to Young Children: the Mosaic Approach*, National Children's Bureau, London.
- Colaianne L., Emanuel F., Pizzorno M.C. (2008), "Agency", in Olagnero M., Cavaletto G.M. (a cura di), *Transizioni Biografiche. Glossario Minimo*. Libreria Stampatori Torino, Torino, pp. 25-34.
- Collins K.M. (2003), *Ability Profiling and School Failure: One Child's Struggle to Be Seen as Competent*, Routledge, New York.
- Colombo M. (2017), *Conseguenze non previste e apprendimento professionale: insegnanti riflessivi tra ambivalenza e lavoro cognitivo*, «Studi di Sociologia», 49, 3, pp. 263-283.
- Corsaro W. (2003), *Le culture dei bambini*, il Mulino, Bologna.
- Costa G. (2008), *Mantenere dritto il timone del quotidiano*, «Rassegna Italiana di Sociologia», 2, pp. 183-212.
- Coyne I. (2006), *Children's Experiences of Hospitalization*, «Journal of Child Health Care», 10, 4, pp. 326-336.
- (2008), *Children's Participation in Consultations and Decision-making at Health Service Level: A Review of the Literature*, «International Journal of Nursing Studies», 45, pp. 1682-1689.

- Coyne I., Hayes E., Gallagher P. (2009), *Research with Hospitalized Children: Ethical, Methodological and Organizational Challenges*, «Childhood», 16, 3, pp. 413-429.
- Cozzi D., Diasio N. (2017), *Embodying Illness and Managing the Uncertainty*, «Miscellanea Anthropologica et Sociologica», 18, 3, pp. 50-64.
- Crocetta C. (2015) *Un'iniezione di diritti. Bisogni e diritti del minore in ospedale*, Claeup, Padova.
- Csordas T. (2002), *Body/Meaning/Healing*, Palgrave, New York.
- Danby S., Wing L., Thorpe K., (2011), *The Novice Researcher: Interviewing Young Children*, «Qualitative Inquiry», 17, 1, pp. 74-84.
- Del Vecchio Good M.J., Good B.J. (2000), "Clinical Narratives and the Study of Contemporary Doctor-Patient Relationships", in Albrecht G.L., Fitzpatrick R., Scrimshaw S.C. (eds.), *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage, London, pp. 243-258.
- Denzin K. (1989), *Interpretive Biography*, Sage, Newbury Park.
- Diener E., Lucas R.E. (2000), *Explaining Differences in Societal Levels of Happiness: Relative Standards, Need Fulfillment, Culture, and Evaluation theory*, «Journal of Happiness Studies», 1, pp. 41-78.
- Dowrenhend B.S., Dowrenhend B. (1974), *Stressful Life events, Their Nature and Effects*, Wiley and Sons, New York.
- Dubar C. (1992), *Formes Identitaires et socialisation professionnelle*, «Revue Française de Sociologie», 4, pp. 505-529.
- Dubet F. (2013), *Non di soli saperi. Giustizia e sviluppo personale a scuola*, «Scuola democratica», 5, pp. 10-28.
- Elder G. (1985), *Life Course Dynamics*, Cornell University Press, Ithaca.
- Eriksen T.H., Nielsen F.S. (2013), *A History of Anthropology*, Pluto, London.
- Etzioni A. (1967), *Sociologia dell'organizzazione*, il Mulino, Bologna.
- Favretto A.R., Fucci S., Zaltron F. (2016), "Il riconoscimento delle competenze infantili nella salute e nella malattia: bambini e adulti a confronto", in Belloni M.C., Bosisio R., Olagnero M. (a cura di), *Traguardo infanzia. Benessere, partecipazione e cittadinanza*, Accademia University Press, Torino.
- Favretto A.R., Zaltron F. (2014), *Health in Everyday Life. The Competences and Autonomy of Children and Adolescents in Treatment Practices*, «Italian Journal of Sociology of Education», 6, 3, pp. 219-243.
- Ferraro S. (2013), *Dalla scuola in ospedale alla scuola a domicilio... e oltre: una sfida possibile*, «Italian Journal of Educational Technology», 2, pp. 110-113.
- Ferri V. (2018), "La Scuola in ospedale", in Aa.Vv., *Le attività di animazione in ospedale. Repertorio*, disponibile all'indirizzo: www.mastercoordinamentopedagogico.unifi.it/pagine/Animazione_ospedale.pdf, pp. 42-51.
- Festini F., Focardi S., Bisogni S., Mannini C., Neri S. (2009), *Providing Transcultural to Children and Parents: An Exploratory Study From Italy*, «Journal of Nursing Scholarship», 41, pp. 220-227.
- Fielding M. (2007), *Beyond "Voice": New Roles, Relations, and Contexts in Researching with Young People*, «Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education», 28, 3, pp. 301-310.

- Filippazzi G. (2004), *Un ospedale a misura di bambino. Esperienze e proposte*, FrancoAngeli, Milano.
- Finkler K., Hunter C., Iedema R. (2008), *What is Going On? Ethnography in Hospital Spaces*, «Journal of Contemporary Ethnography», 37, 2, pp. 246-250.
- Frank A. (1995), *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago.
- Freidson E. (2001), *Professionalism. The Third Logic*, Chicago University Press, Chicago.
- Gambarota F., Capello F., Vignola G. (2016), *Il benessere psicosociale degli adolescenti con malattia onco-ematologica*, «Studi Zanca», pp. 48-58.
- Ghigi R. (2020), “La costruzione sociale del corpo”, in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 63-83.
- Giddens A. (1990), *La costituzione della società. Lineamenti di teoria della strutturazione*, Edizioni di Comunità, Milano.
- Gilljam B.M., Arvidsson S., Nygren J.M., Svedberg P. (2016), *Promoting Participation in Healthcare Situations for Children with JIA: a Grounded Theory Study*, «International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being», 11, 1, pp. 1-10.
- Giorgi A., Pizzolati M., Vacchelli E. (2021), *Metodi creativi per la ricerca sociale. Contesto, pratiche e strumenti*, il Mulino, Bologna.
- Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Doubleday, Garden City, New York.
- Good B.J. (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Einaudi, Torino.
- Good B.J., Del Vecchio Good M.J. (1993), “Learning Medicine: The Constructing of Medical Knowledge at Harvard Medical School”, in Lindenbaum S., Lock M. (eds.), *Knowledge, Power & Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*, University of California Press, Berkeley, pp. 81-107.
- Goodson I., Ümarik M. (2019), *Changing Policy Contexts and Teachers’ Work-life Narratives: the Case of Estonian Vocational Teachers*, «Teachers and Teaching Theory and Practice», 25, 5, pp. 589-602.
- Hendry L., Kloep M. (2002), *Life Span Development. Resources, Challenges and Risks*, Thompson, London.
- Hollstein B. (2019), *What Autobiographical Narratives Tell us about the Life Course. Contributions of Qualitative Sequential Analytical Methods*, «Advances in Life Course Research», 41, pp. 1-9.
- Hurdley R. (2006), *Dismantling Mantelpieces: Narrating Identities and Materializing Culture in the Home*, «Sociology», 40, 4, pp. 717-733.
- Ingresso M., Mascagni G. (2020), “Pratiche e relazioni di cura in ambito sanitario”, in Cardano M., Vicarelli G., Giarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 151-176.
- Ingresso M., Pierucci P. (a cura di) (2019), *Relazioni di cura nell’era digitale. Le persone in cura come partner nei percorsi terapeutici*, Aracne, Roma.
- Isaacs E. (2013), “The Value of Rapid Ethnography”, in Jordan B. (eds.), *Advancing Ethnography in Corporate Environments: Challenges and Emerging Opportunities*, Left Coast Press, Walnut Creek, pp. 92-107.

- James A. (2013), *Socialising Children*, Palgrave Macmillan, New York.
- James A., Curtis P. (2012), *Constructing the Sick Child: the Cultural Politics of Children's Hospitals*, «The Sociological Review», 60, pp. 754-772.
- Jørgensen C.R., Wyness M. (2021), *Kid Power, Inequalities and Intergenerational Relations*, Anthem Press, London.
- Kanizsa S., Luciano E. (2006), *La scuola in ospedale*, Carocci, Roma.
- Kloep M., Hendry L.B., Sica L.S. (2021), *Lo sviluppo nel ciclo di vita. Cambiamenti, sfide, transizioni*, il Mulino, Bologna.
- Kholi M. (2007), *The Institutionalization of the Life Course: Looking Back to Look Ahead*, «Research in Human Development», 4, 3-4, pp. 253-271.
- Labbo L., Field S.L. (1999), *Journey Boxes: Telling the Story of Place, Time, and Culture with Photographs, Literature, and Artifacts*, «The Social Studies», 90, 4, pp. 177-182.
- Lambert T.W., Soskolne L.C., Bergum V., Howell J., Dossetor J.B. (2003), *Ethical Perspectives for Public and Environmental Health: Fostering Autonomy and the Right to Know*, «Environmental Health Perspectives», 111, 2, pp. 133-137.
- Lanzetti C., Ricci G., Piscozzo M. (2008), *La scuola in ospedale. Risultati di una ricerca*, FrancoAngeli, Milano.
- Lazarus R., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York.
- Lincoln S. (2014), «I've Stamped my Personality all over it»: the Meaning of Objects in Teenage Bedroom Space, «Space and Culture», 17, 3, pp. 266-279.
- Lonardi C., Mori L. (2020), «La malattia tra esperienza, narrazione e struttura sociale», in Cardano M., Giarelli G., Vicarelli G. (a cura di), *Sociologia della salute e della medicina*, il Mulino, Bologna, pp. 105-127.
- Lupo A. (2014), *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, «AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica», 37, pp. 105-126.
- Luttrell W. (2010), «A Camera is a Big Responsibility»: a Lens for Analysing Children's Visual Voices, «Visual Studies», 25, 3, pp. 224-237.
- Magnusson M., Jama I. (2020), *Cultural Mediators are Needed to Fulfill Right to Health for all*, «European Journal of Public Health», 30.
- Massey D. (1994), *Space, Place, and Gender*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Mayall B. (1998), *Towards a Sociology of Child Health*, «Sociology of Health & Illness», 20, 3, pp. 269-288.
- Mazzucchelli F. (a cura di) (2006), *Viaggio attraverso i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*, FrancoAngeli, Milano.
- (2011), *Il sostegno alla genitorialità. Professionalità diverse in particolari situazioni familiari*, FrancoAngeli, Milano.
- McGillivray M., Clarke M. (2006), «Human Well-being: Concepts and Measures», in McGillivray M., Clarke M. (eds.), *Understanding Human Well-Being*, United Nations University Press, Tokyo, pp. 3-16.
- Mead M., Métraux R. (2000), *The Study of Culture at a Distance*, Berghahn Books, New York.
- Michelon F. (2007), *A scuola in pigiama*, Lampi di Stampa, Milano.

- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (2019), *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare*, Dm 461, disponibile all'indirizzo: www.miur.gov.it/-/linee-di-indirizzo-nazionali-sulla-scuola-in-ospedale-e-l-istruzione-domiciliare.
- Moen P., Elder G., Luscher K. (1995), *Examining Lives in Context. Perspectives on the Ecology of Human Development*, American Psychological Association, Washington.
- Morrow V., Richards M. (1996), *The Ethics of Social Research with Children. An Overview*, «Children & Society», 10, 2, pp. 90-105.
- Mosconi G., Zaninelli F. (2022), *Quando i bambini si ammalano. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia*, «Rivista italiana di educazione familiare», 20, 1, pp. 143-154.
- Moss P., Petrie P. (2002), *From Children's Services to Children's Spaces: Public Policy, Children and Childhood*, RoutledgeFalmer, London.
- Nazioni Unite (1948), *Universal Declaration of Human Rights*, Parigi, 10 dicembre 1948.
- Nigris D. (2008), "Epistemologia delle narrazioni di malattia: un frame concettuale per l'analisi della illness", in Lanzetti C., Marzulli M., Lombi L. (a cura di), *Metodi qualitativi e quantitativi per la ricerca sociale in sanità*, FrancoAngeli, Milano, pp. 130-153.
- Olagnero M. (2004), *Vite nel tempo*, Carocci, Roma.
- (2013), "Le parole degli altri dentro i discorsi dei bambini", in Belloni C. (a cura di), *Transizioni. Bambini e adulti nella società dell'incertezza*, Carocci, Roma, pp. 163-178.
 - (2016), "I bambini stanno bene?", in Belloni M.C., Bosisio R., Olagnero M. (a cura di), *Traguardo infanzia. Benessere, partecipazione e cittadinanza*, Accademia University Press, Torino.
- Olagnero M., Storato G. (2021), *Docenti ospedalieri: equilibri sulla soglia*, «La Rivista delle Politiche Sociali», 3-4, pp. 121-139.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1946), *World Health Organization's Constitution*, New York, 22 luglio 1946.
- Pahl K. (2006), *An inventory of Traces: Children's Photographs of their Toys in Three London Homes*, «Visual Communication», 5, 1, pp. 95-114.
- (2007), *Creativity in events and practices: a lens for understanding children's multimodal texts*, «Literacy», vol. 41, n. 2, pp. 86-92, Wiley, USA.
 - (2012), *Every Object Tells a Story. Intergenerational Stories and Objects in the Homes of Pakistani Heritage Families in South Yorkshire*, «Home Cultures», 9, 3, pp. 303-328.
- Pedditz M.L., Nonnis M., Barbieri B. (2013), *Relazione medico-bambino e rischio di burnout in pediatria: una ricerca qualitativa*, «Medico e Bambino», 32, 5, pp. 308-312.
- Perricone G., Polizzi C. (2008), *Bambini e famiglie in ospedale – Interventi e strategie psicoeducative per lo sviluppo dei fattori di protezione*, FrancoAngeli, Milano.
- Podjed D. (2021), *Renewal of Ethnography in the Time of the COVID-19 Crisis*, disponibile all'indirizzo: www.researchgate.net/profile/Dan-Podjed/

- publication/357993029_Renewal_of_Ethnography_in_the_Time_of_the_COVID-19_Crisis/links/61ea8147dafcdb25fd3f9f21/Renewal-of-Ethnography-in-the-Time-of-the-COVID-19-Crisis.pdf
- Polizzi C., Perricone G., Morales M., Lorito M., Arena E., Gumina M. (2004), *La Scuola in ospedale: un'opportunità di 'attraversamento' del rischio per il bambino ospedalizzato*, «Minerva Pediatrica», 56, pp. 431-444.
- Postill J. (2016), "Remote Ethnography: Studying Culture from Afar", in Hjorth L., Horst H., Galloway A., Bell G. (eds.), *The Routledge Companion to Digital Ethnography*, Routledge, New York, pp. 61-69.
- Punch S. (2002), *Research with Children: The Same or Different from Research with Adults?*, «Childhood», 9, 3, pp. 321-341.
- Ragin C. (1998), *The Logic of Qualitative Comparative Analysis*, «International Review of Social History», 43, pp. 103-124.
- Ricci G.F. (2003), *Dal «curare» al «prendersi cura». Bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*, Armando, Roma.
- Riessman C.K. (1993), *Narrative Analysis*, Sage, Newbury Park.
- (2008), *Narrative Methods for the Human Sciences*, Sage, London.
- Robertson J. (1973), *Bambini in ospedale*, Feltrinelli, Milano.
- Rosenwald G., Ochberg R. (eds.) (1992), *Storied Lives. The Cultural Politics of Self-Understanding*, Yale University Press, Yale.
- Rowse J., (2011), *Carrying my Family with Me: Artifacts as Emic Perspectives*, «Qualitative Research», 11, 3, pp. 331-346.
- Satta C. (2012), *Bambini e adulti. La nuova sociologia dell'infanzia*, Carocci, Roma.
- Semprini A. (a cura di) (1999), *Il senso delle cose. I significati sociali e culturali degli oggetti quotidiani*, FrancoAngeli, Milano.
- Sera-Shriar E. (2014), *What Is Armchair Anthropology? Observational Practices in 19th-century British Human Sciences*, «History of the Human Sciences», 27, 2, pp. 26-40.
- Shields L., Young J., McCann D. (2008), *The needs of parents of hospitalized children in Australia*, «Journal of Child Health Care», vol. 12, n. 1, pp. 60-75.
- Shilling C. (2003), *The Body and Social Theory*, Sage, Los Angeles.
- Sime D. (2016), "Migrant Children and Young People's 'Voice' in Healthcare", in Thomas F. (ed.), *Handbook of Migration and Health*, Edward Elgar Publishing, Cheltenham, Northampton, pp. 419-437.
- Spencer G., Smith M., Thompson J., Fairbrother H., Hoare K., Fouché C., Curtis P. (2019), *Health Experiences of Children and Young People who Migrate – Opportunities for Health Education*, «Health Education Journal», 78, 1, pp. 96-107.
- Spinsanti S. (2004) *Il rapporto medico-paziente: il posto dell'etica*, «Salute e Società», 1, pp. 51-68.
- Spyrou S. (2011), *The Limits of Children's Voices. From Authenticity to Critical Reflexive Representation*, «Childhood», 18, 2, pp. 151-165.
- Statham J., Chase R.E. (2010), *Childhood Wellbeing. A brief overview*, Childhood Wellbeing Research Centre, disponibile all'indirizzo: <https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a7acd89ed915d71db8b2946/Child-Wellbeing-Brief.pdf>

- Stern D., Bruschweiler-Stern N., Freeland A. (1999), *Nascita di una madre: come l'esperienza della maternità cambia una donna*, Mondadori, Milano.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C. (1982), *Sentimental Work in the Technologized Hospital*, «Sociology of Health & Illness», 3, 4, pp. 254-278.
- Storato G., Cavaletto G.M., Bosisio R. (2023), *Fare ricerca con i bambini in ospedale: limiti, sfide e soluzioni creative*, «Salute e Società», 2, pp. 29-39.
- Tartaglini D., Sisto A., Vicinanza F., Di Santo S., Pellegrino P. (2017), *Le dimensioni psicosociali del cancro e l'approccio terapeutico*, «Etica e pedagogia medica», 25, 1, pp. 80-89.
- Tierney W. (2000), "Undaunted Courage. Life History and the Postmodern Challenge", in Denzin K., Lincoln Y. (eds.), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousands Oak, pp. 137-153.
- Tolia-Kelly D. (2004), *Locating Processes of Identification: Studying the Precipitates of Re-Memory through Artifacts in the British Asian Home*, «Transactions of the Institute of British Geographers», 29, 3, pp. 314-329.
- Trentin G., Benigno V. (1997) *Telematica per la didattica dei bambini e dei ragazzi in ospedale*, 5° Convegno Nazionale Informatica, Didattica e Disabilità, pp. 15-18.
- Uprichard E. (2008), *Children as «Being» and «Becomings»: Children, Childhood and Temporality*, «Children & Society», 22, 4, pp. 303-313.
- Valtolina G. (2004), *L'altro fratello. Relazione fraterna e disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- van der Geest S., Finkler K. (2004), *Hospital Ethnography: Introduction*, «Social Science & Medicine», 59, 10, pp. 1995-2001.
- Wind G. (2008), *Negotiated Interactive Observation: Doing Fieldwork in Hospital Settings*, «Anthropology & Medicine», 15, 2, pp. 79-89.
- Wyness M. (2015), «Childhood, Well-being and Multiple Disciplinarity», in Wyness M. (ed.), *Childhood*, Policy Press, Cambridge, pp. 141-168.

Appendice metodologica

In questa sezione vengono raccolti gli strumenti che sono stati impiegati nella ricerca per la raccolta delle informazioni primarie.

Nel dettaglio sono disponibili: le tracce di intervista utilizzate per il personale sanitario, i docenti ospedalieri e i genitori. Infine la traccia delle attività proposte ai bambini nel laboratorio.

TRACCIA INTERVISTA AL PERSONALE SANITARIO

I. AREA TEMATICA: IL REPARTO E IL SUO FUNZIONAMENTO QUOTIDIANO

1. Come prima cosa le chiederei cortesemente di presentarsi (senza indicare il suo nome che verrà protetto in base alle norme vigenti sulla privacy), indicando in quale reparto lavora, con che ruolo e da quanto tempo.

2. Ad oggi mi può dire quanti pazienti sono ospitati in questo reparto? Si può fare una media del numero dei letti occupati e anche eventualmente della durata delle degenze?

3. A suo parere quale è, con riguardo alla salute e alla (*trattamento della*) malattia, la differenza più importante tra un paziente bambino/a, un paziente adolescente e un paziente adulto? (con riguardo alla patologia trattata in questo reparto e in generale, se ritiene di parlarne)

II. AREA TEMATICA: LE RELAZIONI TRA PERSONALE SANITARIO-PAZIENTI E FAMIGLIE

4. Le chiediamo ora di far mente locale su una sua giornata lavorativa tipica, se esiste. Può dirci, in base alla sua esperienza in questo reparto, cosa funziona particolarmente bene?

5. Consideriamo la sua esperienza in merito a situazioni problematiche *non di carattere sanitario* relative alla gestione dei bambini pazienti. Quali sono le più frequenti? Secondo lei quali sarebbero le cause di tali situazioni problematiche? (per esempio: l'organizzazione del lavoro, i rapporti con le famiglie, la formazione

del personale, la mancanza di buona volontà degli operatori, la carenza di personale...).

6. In riferimento alla situazione del bambino/a straniero ricoverato in ospedale e della sua famiglia: quali analogie e quali differenze rispetto al bambino italiano? Di quali informazioni hanno bisogno i genitori italiani? Di quali quelli stranieri?

III. AREA TEMATICA: SCUOLA E SALUTE

7. Considerazioni sulla scuola in ospedale: per quella che è la sua esperienza ci sono stati cambiamenti di rilievo in questi ultimi anni? In ogni caso oggi appare strutturata e ben visibile, oppure poco percepibile e abbastanza marginale per la vita del reparto e dei pazienti cui si indirizza?

8. Ha percepito, sia nelle famiglie che nei pazienti, preoccupazioni o allarme riguardo all'assenza del bambino dalla scuola e dai compagni, al rischio di impreparazione o ritardo scolastici? O viceversa, la scuola, a parer suo, rimane (molto) sullo sfondo?

9. Come reagiscono i genitori/i familiari quando apprendono che è presente nel reparto la scuola in ospedale? Cosa ne pensano? (Sono favorevoli? La vedono come un'ulteriore fatica per il bambino/a? Ritengono viceversa che sia un'iniziativa utile sotto diversi aspetti?)

10. Il rapporto con gli insegnanti della scuola in ospedale. Ci sono momenti di scambio (formale e non formale) tra équipe medica e insegnanti/operatori della scuola in ospedale? (Le è capitato che un insegnante le chiedesse un colloquio o che lei stessa avvertisse l'esigenza di parlare con qualcuno che segue il ragazzino o la ragazzina a scuola?)

11. Quali altre figure professionali sono presenti in reparto a sostegno delle famiglie? Qual è il suo rapporto con loro? (Ce ne vorrebbero di più e per più tempo? Le è capitato e in che occasioni, se può dircelo, di pensare che "non toccasse a lei" fare quel che stava facendo e che invece sarebbe toccato ad altri (genitori, infermieri, mediatori...), o, al contrario, che si rischiasse l'invasione del suo campo professionale da parte di altri?).

IV. AREA TEMATICA: DIRITTI DEI BAMBINI E MISURE DI SOSTEGNO DELL'AGENCY INFANTILE

12. Diritti dei bambini ad essere ascoltati ed informati; misure e interventi a sostegno dell'agency infantile, (da parte di medici, personale sanitario e genitori).

13. Entriamo ora nel vivo della questione. Come sa, i bambini sono portatori di una serie di diritti, che sono stati sanciti dalla convenzione Onu, dalla Carta dei diritti dei bambini in ospedale ecc. Tra questi diritti sono inclusi anche diritti di partecipazione e agency dei bambini. Facendo riferimento al suo lavoro quotidiano, come descriverebbe l'agency/capacità di azione e di decisione autonoma dei bambini rispetto alla malattia? Fa differenza essere italiani o stranieri?

14. I genitori di bambini e adolescenti che hanno la responsabilità del benessere dei loro figli possono avere la ragionevole pretesa di decidere "per il loro bene" magari in contrasto con i desideri o le aspettative dei bambini/ragazzi stessi. Si è

trovato davanti a situazioni che hanno a che fare con questo conflitto? E nel caso come ha reagito?

15. Che genere di difficoltà quotidianamente si affrontano nell'informare i pazienti e comunicare con loro (adulti e non adulti)? (Le è mai capitato di avvertire l'esigenza di parlare a tu per tu con il bambino ricoverato nel suo reparto? E in un caso del genere come sono andate le cose?) Con le famiglie e i bambini stranieri questo problema si pone con particolare frequenza, o no?

16. Nell'ospedale esistono esperienze volte a promuovere l'agency dei bambini pazienti, sia all'interno del percorso terapeutico sia fuori di esso? Quale ruolo svolgono o dovrebbero svolgere, secondo lei, le diverse figure professionali all'interno dell'ospedale per sostenere e promuovere l'agency infantile?

17. Secondo lei lo spazio fisico dell'ospedale è importante per i bambini ricoverati? (per esempio: La previsione di zone in cui poter stare con altri, la previsione di uno spazio in camera per sistemare e quindi tenere con sé oggetti cari, ecc. Ci sono buone pratiche o viceversa criticità in proposito nel suo reparto o in altri di sua conoscenza?)

TRACCIA DI INTERVISTA CON GENITORI

I. AREA TEMATICA: INFORMAZIONI GENERALI SULLA FAMIGLIA E LA SUA STORIA

1. Per prima cosa le/vi chiederei di presentarsi/vi, dando qualche informazione sulla sua/vostra famiglia: come è composta, da dove venite.

Entriamo ora nel vivo della questione: ad un certo punto della storia della sua/vostra famiglia è accaduto un evento, ossia la malattia di suo/vostro figlio/a.

II. AREA TEMATICA: L'EVENTO

2. Mi racconta, nel modo che crede, di cosa si è trattato, come è successo e quando?

3. Che età aveva, all'epoca suo/a figlio/a?

III. AREA TEMATICA: LA MALATTIA E LE SUE IMPLICAZIONI INDIVIDUALI E FAMILIARI

Si può comprendere quanto questo percorso abbia potuto trasformare la vostra vita.

4. Le chiedo/vi chiedo ora di focalizzarci su vostro figlio/a e sui cambiamenti, di qualsiasi tipo, che la diagnosi di malattia ha causato a lui/lei e alla vostra famiglia.

5. Quali altri cambiamenti, oltre alla malattia stessa, sono occorsi nel tempo in famiglia a seguito dell'insorgere della malattia?

6. Quale riorganizzazione ha comportato la malattia sul piano diciamo domestico e familiare?

7. Per esempio come sono andate le cose con i fratelli/sorelle del figlio/a? (se presenti). E (quando c'è una coppia) nella divisione del lavoro di voi genitori?

8. Per quanto riguarda invece il lavoro? (per la persona o le persone che lavorano in famiglia)

9. Ci sono stati cambiamenti forti o solo aggiustamenti nel corso del tempo?

10. A fronte della diagnosi e poi del percorso terapeutico avete potuto contare sull'aiuto di altre persone fuori dal vostro nucleo, parenti o anche amici e vicini?

11. Ci riferiamo ai nonni o ad altri parenti e amici stretti.

IV. AREA TEMATICA: LE RELAZIONI IN OSPEDALE

12. Che tipo di relazione è stata quella tra vostro/a figlio/a e i medici che lo avevano in cura?

13. E con gli infermieri?

14. Con gli altri malati?

15. A vostro figlio i medici hanno detto e spiegato sempre tutto, a proposito della natura e dei rischi della malattia, oppure i medici parlavano prevalentemente con voi adulti? .

16. In questo lungo periodo che vi ha visti impegnati con la malattia, ci sono stati aspetti che sono migliorati, peggiorati o semplicemente cambiati nel tempo dal punto di vista della collaborazione/partecipazione di vostro figlio alla lotta contro la malattia? (*Domanda da farsi in caso di lunghe degenze*):

17. Vostro figlio ha avuto sempre modo di dire la sua a proposito delle regole per guarire?

18. È poi per caso capitato che suo/vostro figlio abbia rifiutato una medicina, si sia opposto a una terapia, abbia contestato alcune imposizioni di medici e infermieri?

19. In questo caso cosa è successo?

20. E per quanto riguarda voi genitori (come è stata l'esperienza con vostro figlio in ospedale?).

21. Come è stato l'incontro con i medici, il contatto con gli infermieri e con gli altri malati e parenti di malati?

22. Se ci sono state difficoltà, dove soprattutto si sono manifestate?

23. E in che situazioni, invece, tutto vi è parso funzionare al meglio?

V. AREA TEMATICA: IL MONDO DELLA SCUOLA E LA SOCIALITÀ

24. Per prima cosa le/vi chiedo di parlare del rapporto con la scuola che vostro/a figlio/a frequentava prima della malattia?

25. Quando si è trattato di dirlo a scuola avete consentito che, oltre gli insegnanti, anche tutta la classe fosse informata o avete preferito che la notizia rimanesse riservata?

26. Come ha reagito vostro figlio rispetto a queste alternative?

27. Con riguardo agli insegnanti della scuola, come si sono mantenuti ed eventualmente come sono cambiati, durante la malattia i rapporti con vostro figlio?

28. E la relazione con i compagni e le compagne?

29. E con gli amici fuori della scuola?

30. E nei riguardi delle lezioni, delle verifiche, delle varie prove, quale era l'atteggiamento prevalente di vostro figlio?

VI. AREA TEMATICA: SCUOLA IN OSPEDALE

31. Mi racconta allora lei che ha vissuto questa esperienza, qualcosa sulla scuola dentro l'ospedale o a casa, comunque fuori dalle mura della scuola?
32. Come si è svolta?
33. Quanto è durata?
34. All'inizio come è stata presa?
35. Ci sono stati sviluppi positivi o negativi durante la degenza?
36. Quale è la vostra valutazione in merito a come hanno funzionato i vari aspetti (l'apprendimento, il rapporto con l'insegnante, con i compagni, ecc.).

TRACCIA DI INTERVISTA – DOCENTI DELLA SCUOLA IN OSPEDALE

I. AREA TEMATICA: BIOGRAFIA DEL DOCENTE

1. La prima cosa che le chiediamo riguarda una sua presentazione, quale disciplina insegna e quando e come è cominciata e poi come è proseguita la sua esperienza in questo ambito, ossia la scuola in ospedale.
2. Ha usufruito di una particolare formazione?
3. Si è attivato per conto proprio e si è auto-formato?
4. Ha fatto e/o ancora fa riferimento ad esperienze altre condotte in Italia o altrove?
5. Questa esperienza della scuola in ospedale l'ha condotta ad entrare in un network di altri insegnanti?
6. C'è una rete specialistica per questi insegnanti?
7. All'interno di questa rete riceve una formazione specifica, ci sono corsi di aggiornamento, occasioni di confronto per questo gruppo di insegnanti?
8. E concretamente come si svolge la scuola in ospedale?
9. Esiste un rapporto con la scuola di provenienza dei bambini?
10. Che tipo di relazione avete con i docenti della scuola tradizionale?
11. Il programma come funziona?
12. Ci sono verifiche, compiti, e così via?

II. AREA TEMATICA: RELAZIONE CON I BAMBINI-PAZIENTI

13. Per prima cosa le chiedo come avviene la presentazione della possibilità di fare scuola dentro l'ospedale. Chi la fa? Siete voi direttamente o i medici o qualcun altro? O insieme?
14. Nell'ospedale non esiste una classe: come vi organizzate?
15. È un rapporto uno a uno?
16. C'è un calendario delle vostre lezioni?
17. E come vi ponete visto che certe volte, immagino, il bambino deve essere sottoposto a cure, interventi, magari non sta bene...
18. Per la sua esperienza diretta o indiretta, pensa che ci siano consistenti differenze di metodi e di esiti didattici a seconda dell'età dell'allievo, della durata (e gravità) della sua malattia, del contesto familiare?
19. E come incide il tipo di malattia e la sua evoluzione su ciò che il bambino – paziente può o non può fare, può o non può decidere? [*indagare il tema delle scelte su ciò che li riguarda*].

20. Secondo lei che posto ha la scuola per i bambini ospedalizzati?

21. In questa sua esperienza, e distinguendo eventualmente tra scuola in ospedale e scuola domiciliare (qualora lei abbia compiuto entrambe le esperienze), quali sono gli elementi di maggiore criticità? Ci riferiamo sia a criticità generali, di sistema le potremmo definire, che hanno a che fare con l'organizzazione di tale tipo di intervento educativo; sia a criticità riferite alla figura dell'insegnante e ai suoi rapporti con le altre figure attorno al bambino malato.

22. Abbiamo già accennato alla scuola di provenienza. Esiste e si mantiene anche una relazione con i compagni? Per quello che può osservare lei... Quindi non solo il rapporto tra voi insegnanti sul programma e aspetti didattici, ma anche le relazioni del bambino ricoverato con la sua classe, le sue insegnanti.

23. Le chiedo un ulteriore approfondimento su una condizione particolare: ossia essere malati da bambini e stranieri, quindi appartenenti a famiglie che hanno una cultura diversa, anche una rappresentazione diversa della malattia, e in cui i genitori spesso non parlano bene l'italiano.

24. Per i suoi alunni stranieri, che arrivano da altrove (quindi non stranieri residenti qui) come funzionano le cose rispetto al programma? E i bambini che atteggiamento hanno rispetto al fare scuola? E i loro genitori?

[NOTA: ovviamente questi approfondimenti decadono se siamo in un reparto in cui non c'è questa situazione; vale per le oncologie e ematologie ma non per le nefrologie per esempio]

III. AREA TEMATICA: FAMIGLIA

25. Un aspetto che vorrei approfondire con lei riguarda il rapporto con i genitori, ovviamente rispetto alla scuola ma può anche fornirmi informazioni più generali per quello che lei osserva nel suo ruolo. Come funziona?

26. Rispetto alla scuola quali sono le reazioni dei genitori dei bambini?

27. Quale significato ha la scuola in un processo di cura?

28. Mentre si fa scuola in ospedale i genitori sono presenti?

29. Lei ha momenti solo con il bambino-alunno?

30. E come entrano in gioco i genitori anche rispetto al rendimento, alla scuola frequentata prima, ecc.?

31. C'è una figura genitoriale prevalente durante la degenza?

IV. AREA TEMATICA: IL RAPPORTO CON ALTRE PROFESSIONI

32. Le chiedo ora di pensare a se stessa dentro l'ospedale come figura professionale. Quale posto ha il docente ospedaliero all'interno di una struttura sanitaria (venite riconosciuti, coinvolti, ecc.)?

33. Le è capitato di dover chiarire (che non fosse ben chiaro agli altri) il suo ruolo nella relazione con le diverse altre figure che si occupano del bambino malato nel contesto ospedaliero? (con i medici, con gli infermieri, con i genitori, ecc.) In che senso?

LABORATORIO CON I BAMBINI

Il laboratorio è costituito da tre attività, ciascuna introdotta da un video. Le attività prevedono l'utilizzo e la combinazione di diversi linguaggi (testuale, visuale, audio ...) e sono modulate sulla base di età, competenze, preferenze, abilità di ciascun partecipante. Di seguito lo schema delle attività in cui sono specificate: la tecnica utilizzata, le aree tematiche da esplorare, le domande guida per la conduzione dell'attività, lo script del video e il tipo di materiale empirico prodotto dai bambini.

PRIMA ATTIVITÀ: Un oggetto importante per te

<i>Tecnica e procedura</i>	<i>Domande guida</i>	<i>Script del video</i>	<i>Output</i>
Scelta da parte del bambino/a di un oggetto importante	Per prima cosa ti chiederei di presentarti e di raccontare qualcosa di te che ti va di condividere con me. Come mai hai scelto questo oggetto? Che cosa racconta di te?	Conosciamoci meglio! Scegli anche tu un oggetto importante per te e presentati attraverso un testo scritto o un racconto audio registrato – come abbiamo fatto noi nel video: raccontaci come mai hai scelto questo oggetto e che cosa racconta di te. Inserisci anche una foto o un disegno del tuo oggetto. Libera la fantasia!	Checklist: <input type="checkbox"/> Oggetto scelto/ disegnato <input type="checkbox"/> Trascrizione audio <input type="checkbox"/> Racconto scritto

SECONDA ATTIVITÀ: La scuola in ospedale: attori, tempi, spazi e i punti di forza e di debolezza

<i>Tecnica e procedura</i>	<i>Domande guida</i>	<i>Script del video</i>	<i>Output</i>
“Digital” narrative Photovoice Scatto di fotografie di ‘dove’ e ‘come’ si svolge la scuola [vanno bene anche oggetti utilizzati per fare scuola a casa e in ospedale]	Come si svolge la tua giornata di scuola? Quante volte alla settimana fai scuola di solito? Hai conosciuto nuove persone in ospedale? Che impressione ti fa avere un/una insegnante tutto per te?	Scatta delle fotografie di dove e come fai scuola in ospedale e racconta una storia riferita a quelle foto. Puoi riempire l’album che abbiamo costruito per te o crearne uno tuo. Oltre alle fotografie e ai racconti (scritti e orali) puoi inserire	Check list: <input type="checkbox"/> Copia fotografie (numero ____) <input type="checkbox"/> Audio registrazione racconti e trascrizione <input type="checkbox"/> Copia/ trascrizione di testi e didascalie
Selezione di 5-10 fotografie e			

<i>Tecnica e procedura</i>	<i>Domande guida</i>	<i>Script del video</i>	<i>Output</i>
racconto scritto o audio registrato delle storie a esse riferite. Possibilità di commentare le foto in una presentazione Power Point L'attività può essere facilitata utilizzando un album – cartaceo o digitale – che il bambino può utilizzare per il suo svolgimento	Rispetto alla scuola che frequentavi prima? Ti capita di sentire i tuoi vecchi insegnanti? E i tuoi compagni/e? Parliamo ora dei dottori: come va con loro? e con gli infermieri? Cosa pensi della scuola in ospedale? Cosa funziona seconda te e cosa non funziona? C'è qualcosa della scuola in ospedale che ti piace e vorresti ci fosse anche nella scuola comune? C'è qualcosa che ti piace della scuola comune che vorresti ci fosse anche nella scuola in ospedale?	disegni, immagini, video, mappe, diagrammi, tutto quello che ritieni utile. Nello scattare e selezionare le foto e nel raccontare le loro storie, ti chiediamo di descrivere bene anche le piccole azioni che fai tutti i giorni. Le 4 W ti verranno in aiuto: <i>What? When? Who? Where?</i> Puoi anche pensare alle differenze con la scuola comune. Cosa è simile? Cosa è diverso? Cosa secondo te funziona e che cosa non funziona?	<input type="checkbox"/> Copia dell'eventuale album compilato <input type="checkbox"/> Copia di altro materiale visuale prodotto

TERZA ATTIVITÀ: Io e la scuola in ospedale

<i>Tecnica e procedura</i>	<i>Domande guida</i>	<i>Script del video</i>	<i>Output</i>
Tecnica: “Digital storytelling”/Video diario Racconto audio registrato e arricchito di disegni, immagini, fotografie, musiche, scritte riferite al percorso dello studente durante la scuola in ospedale Video-presentazione dell'attività 3 settimane di tempo per svolgere l'attività in autonomia	Ti va di raccontare quando hai sentito parlare per la prima volta della scuola in ospedale? Come ti è stata presentata la scuola in ospedale? C'è un ricordo che ti è rimasto particolarmente impresso dei primi giorni di questa nuova scuola? Cos'era simile rispetto a prima? e cosa era diverso?	Dopo che ci hai fatto capire dove, come, con chi e quando si svolge la scuola in ospedale, raccontaci qualcosa sul tuo percorso nella scuola in ospedale. Lo puoi fare attraverso una storia audio registrata che puoi arricchire con tuoi disegni, fotografie, immagini, scritte, come fosse un film. Puoi partire da come sei venuto a sapere che c'era	Check list <input type="checkbox"/> Copia fotografie (numero ____) <input type="checkbox"/> Audio registrazione racconti e trascrizione <input type="checkbox"/> Copia/ trascrizione testi e didascalie <input type="checkbox"/> Copia dell'eventuale album compilato

<i>Tecnica e procedura</i>	<i>Domande guida</i>	<i>Script del video</i>	<i>Output</i>
	C'è una cosa che ti è rimasto particolarmente impressa da quando hai iniziato a frequentare la scuola in ospedale? Ti è mai capitato di non avere voglia di fare scuola? E cosa è successo? È intervenuto qualcuno? Quando i dottori vengono per comunicare le cure, le medicine con chi parlano? Mi fai un esempio per le diverse situazioni? È sempre chiaro quello che ti dicono i medici? Vorresti sapere qualcosa di più? A chi chiedi aiuto/spiegazioni?	una scuola anche in ospedale e che cosa hai pensato, puoi dirci se c'è qualcosa che ti ha stupito di questo modo di fare scuola. Raccontaci per quanto tempo l'hai fatta, come è cambiato per te fare scuola rispetto a prima, se le tue emozioni, la tua voglia di andare a scuola è cambiata e quale posto ha la scuola in ospedale per te. Libera la fantasia! Puoi descriverci le tue esperienze secondo le modalità che preferisci	<input type="checkbox"/> Copia di altro materiale visuale prodotto <input type="checkbox"/> Materiale visuale prodotto <input type="checkbox"/> Trascrizione VoiceOver



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più: [Pubblica con noi](#)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "[Informatemi](#)" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

IES Innovazione, Educazione, Società
diretta da M. Colombo, A. Maccarini

Ultimi volumi pubblicati:

BARBARA PIZZETTI, *Carcere e rieducazione*. Il contributo della pratica teatrale.

LUCIANO BENADUSI, ORAZIO GIANCOLA, *Equità e merito nella scuola*. Teorie, indagini empiriche, politiche.

WILLIAM A. CORSARO, *Sociologia dell'infanzia*.

MADDALENA COLOMBO, *Adolescenti italiani e cultura della legalità*.

RENATO FONTANA, ELENA VALENTINI (a cura di), *Conseguenze della valutazione*. Idee e pratiche dei docenti universitari nelle scienze sociali (disponibile anche in e-book).

PAOLO BARABANTI, *Gli studenti eccellenti nella scuola italiana*. Opinioni dei docenti e performance degli alunni.

MADDALENA COLOMBO, GIULIA INNOCENTI MALINI (a cura di), *Infanzia e linguaggi teatrali*. Ricerca e prospettive di cura in città.

FABIO DE NARDIS, MARIANO LONGO, MARTA VIGNOLA (a cura di), *Menti precarie e lavoro cognitivo*. Le professioni intellettuali nell'Italia del Sud.

PAOLO LANDRI, ANDREA M. MACCARINI (a cura di), *Uno specchio per la valutazione della scuola*. Paradossi, controversie, vie d'uscita.

ISABELLA CRESPI, *Educazione, differenze di genere e modelli culturali*. Una ricerca sulle famiglie miste.

EMANUELA E. RINALDI, *Perché educare alla finanza?*. Una questione sociologica.

DANIELE MORCIANO, *Spazi per essere giovani*. Una ricerca sulle politiche di youth work tra Italia e Inghilterra.

DIEGO MESA, *La giovinezza nelle società in transizione*. Un approccio morfogenetico.

Open Access

Open Access

ANDREA M. MACCARINI, CHIARA COLOMBO, MARIALUISA VILLANI, *Adolescenti nella scuola tra presenza e distanza*. Riflessività e character skills alla prova.

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



**Management, finanza,
marketing, operations, HR**

**Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche**

**Didattica, scienze
della formazione**

**Economia,
economia aziendale**

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



**Architettura, design,
territorio**

**Informatica, ingegneria
Scienze**

**Filosofia, letteratura,
linguistica, storia**

Politica, diritto

**Psicologia, benessere,
autoaiuto**

Efficacia personale

**Politiche
e servizi sociali**



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835182658

Questo LIBRO



ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:

www.francoangeli.it/opinione



**VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?**



ISCRIVITI ALLE NOSTRE NEWSLETTER

SEGUICI SU:



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835182658

a strong international commitment

The **FrancoAngeli**, **FrancoAngeli Journals** and **FrancoAngeli Series** websites now offer a completely dual language interface, in Italian and English.

Ensuring international visibility and discoverability for our authors is of crucial importance to us.



Salute e istruzione sono entrambi diritti fondamentali che, quando sono riferiti a bambini e ragazzi costretti a ricoveri ospedalieri protratti o ripetuti, si fatica a garantire congiuntamente. In questi casi, infatti, la frequenza della scuola deve essere necessariamente sospesa. Il servizio della Scuola in ospedale che, inizialmente, nasce con l'obiettivo di garantire il diritto all'istruzione anche nella malattia, nel corso degli anni ha dimostrato di essere una risorsa cruciale a garanzia del benessere infantile e della progettualità verso il futuro. Per queste ragioni la Scuola in ospedale è oggi ritenuta parte integrante del percorso di cura, auspicabilmente verso la riconquista della salute. Essa costituisce un'esperienza nella quale sono coinvolti non soltanto i giovani pazienti e gli insegnanti ospedalieri, ma anche le loro famiglie e professionisti con competenze che attingono ad ambiti disciplinari eterogenei. La ricerca di cui si presentano i risultati, oltre a rilevare le diverse forme assunte e i significati attribuiti alla Scuola in ospedale nelle diverse strutture pediatriche coinvolte nella ricerca, ha anche voluto porre in evidenza il ruolo del bambino-studente-paziente e gli spazi di agency al suo interno.

Roberta Bosio insegna all'Università di Torino. Si occupa di diritti dei minori, giustizia intergenerazionale e relazioni familiari a partire dalla prospettiva sociologico-giuridica.

Giulia Maria Cavaletto è ricercatrice all'Università di Padova. I suoi interessi di ricerca sono focalizzati sui temi della sociologia dell'educazione, dell'infanzia, sulle relazioni tra scuola e famiglia e competenze socio emotive.