



eSCO

Scuola a Casa e in Ospedale

INSEGNARE A BAMBINI OSPEDALIZZATI O IN ASSISTENZA MEDICA DOMICILIARE E MANTENERLI IN
CONTATTO CON I LORO AMICI ED INSEGNANTI

Istruzione+
cura+
innovazione =

eSCO
Scuola a Casa e in Ospedale

#eSCO

Scuola a Casa e in Ospedale

è un progetto innovativo che intende promuovere percorsi di apprendimento scolastico a distanza rivolti ad alunni in cura presso ospedali o a casa. Tramite l'utilizzo delle ICT e del web si annulleranno le distanze tra lo studente e la propria classe.

PREMESSA

L'Italia dispone di supporti e norme volte a fornire azioni di sostegno all'erogazione di servizi educativi lungo tutto il processo di cura, sia nel normale contesto scolastico che a casa o in ospedale, ma allo stesso tempo molto resta da fare a livello locale per rendere queste norme operative e per ridurre le differenze tra aree urbane e rurali o tra zone ricche e periferiche.

Una forma di sostegno abbastanza diffusa, e già attiva anche a livello locale, prevede l'impiego di insegnanti incaricati di erogare corsi presso gli ospedali dove il bambino è ricoverato in ospedale o a casa, durante i periodi di riabilitazione.

Recentemente, nel corso di sperimentazione europee condotte presso centri di ricerca altamente qualificati (es. progetto *Leho*, www.lehoproject.eu), sono state sviluppate e validate forme alternative che, utilizzando le Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione (TIC), consentono a bambini malati di frequentare le lezioni della propria classe di appartenenza a distanza e in tempo reale, rimanendo in contatto con i propri amici ed insegnanti e riducendo o eliminando i traumi connessi al distacco ed al successivo reinserimento scolastico. Tali soluzioni si basano su un collegamento internet, su computer o dispositivi mobili, telecamere e stampanti e su metodiche opportune, applicabili quando si ha la necessità di mettere in contatto bambini malati in ospedale, a casa o presso altri domicili con la loro classe di appartenenza.



Figura 1. Fonte: <https://goo.gl/mY3N2S>



CONTESTO STORICO – NORMATIVO INTERNAZIONALE

La Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, proclamata dalle Nazioni Unite nel 1948, descrive il diritto allo studio di ciascuno come un diritto fondamentale (art. 26 comma 1):

“Ogni individuo ha diritto all’istruzione. L’istruzione deve essere gratuita almeno per quanto riguarda le classi elementari e fondamentali. L’istruzione elementare deve essere obbligatoria. L’istruzione tecnica e professionale deve essere messa alla portata di tutti e l’istruzione superiore deve essere egualmente accessibile a tutti sulla base del merito”.

Inoltre, l’articolo 14 comma 1 della Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea, stipulato nell’anno 2000, conferma:

“Ogni persona ha diritto all’istruzione e all’accesso alla formazione professionale e continua”.

Il diritto allo studio dei bambini è diventato legalmente obbligatorio per tutti gli Stati membri dopo il Trattato di Lisbona del dicembre 2009.

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

In Italia, l’art. 34 della Costituzione della Repubblica recita:

“La scuola è aperta a tutti.

L’istruzione inferiore, impartita per almeno otto anni, è obbligatoria e gratuita.

I capaci e meritevoli, anche se privi di mezzi, hanno diritto di raggiungere i gradi più alti degli studi.



La Repubblica rende effettivo questo diritto con borse di studio, assegni alle famiglie ed altre provvidenze, che devono essere attribuite per concorso”.

L’obiettivo di un approccio basato sul “diritto umano allo studio” è semplice: assicurare ad ogni bambino un’istruzione di qualità che promuova e rispetti la propria dignità e permetta uno sviluppo ottimale.

CONTESTO SOCIALE e SCIENTIFICO¹

HHE: Terminologia

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

Possibili modalità di insegnamento per bambini con bisogno di assistenza medica

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

L’istruzione è possibile durante tutte le fasi della terapia in ospedale: dalla diagnosi, alla cura, al post trattamento medico, cioè durante la riabilitazione in ospedale e nei centri a domicilio e perfino nelle scuole di appartenenza. Con l’aumento dell’importanza che svolgono gli ambulatori per gli

¹ Dati scientifici e riferimenti testuali sono stati estrapolati dalla “Guida alle pratiche innovative internazionali” nell’ambito del progetto “LeHo”. Fonte: <http://www.lehoproject.eu/en/toolkit/practical-guide>



allievi e gli studenti con patologie, questi bambini, sono in grado più spesso di continuare regolarmente il loro percorso scolastico.

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

Esempi

Scuola ospedaliera

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

Istruzione domiciliare / Sostegno domiciliare

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

Insegnamento a distanza e istruzione domiciliare

Per quanto riguarda l'istruzione a distanza è presente una grande quantità di materiale per rendere possibile un tale insegnamento e favorire l'apprendimento domiciliare. Questi materiali variano da



pacchetti completi, i quali possono fornire certificazioni e diplomi a vari livelli di istruzione, a pacchetti specifici volti a fornire una più profonda comprensione di alcuni argomenti al fine dell'acquisizione di capacità attraverso esercizi e autovalutazioni. Originariamente questi materiali venivano prodotti soltanto in formato cartaceo, coadiuvati, alla fine, da trasmissioni radio e televisive. Lo sviluppo delle ICT, tuttavia, ha fornito modalità completamente nuove che hanno dato la possibilità a questi pacchetti di essere innovativi e personalizzati per un singolo allievo.

Scuole di appartenenza

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

Scuola inclusiva

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

La maggior parte delle pubblicazioni e delle iniziative che trattano di scuola inclusiva hanno, tuttavia, trascurato gli studenti con bisogno di assistenza medica. Questo potrebbe essere dovuto al fatto che questi studenti sono convenzionalmente considerati allievi come gli altri, capaci di frequentare la scuola di appartenenza normalmente, quando non sono malati. Tuttavia, considerando questi studenti come allievi normali, si corre il rischio che molti insegnanti non prendano in considerazione i cambiamenti attitudinali degli allievi per quel che riguarda l'apprendimento,



inclusi i potenziali cambiamenti nella motivazione all'apprendimento, la loro capacità di concentrazione e l'influenza della malattia nelle relazioni sociali con i propri compagni. Questi cambiamenti accumulati durante il periodo di malattia, non sono immediatamente reversibili quando essi tornano a scuola. Oltretutto, non viene considerato il fatto che le malattie croniche comportano periodi di assenza di varia lunghezza e durata dovuti alle cure in ospedale alternate a periodi di presenza a scuola. A volte i cambiamenti attitudinali non sono nemmeno visibili nel comportamento dello studente che ha bisogno di assistenza medica. Quando tornano a scuola la loro condizione medica è spesso difficilmente visibile e i compagni di classe, a volte, fanno fatica ad accettare che quel loro compagno "sano" abbia ancora bisogno di un approccio e un'attenzione speciale da parte dell'insegnante (es. è permesso lui di seguire un numero limitato di lezioni, fare prove in orari diversi, non è obbligato a partecipare a talune attività, ecc...).

Solo alcune delle misure utilizzate per i bambini con disabilità in un ambiente di classe inclusivo sono certamente applicabili per i bambini con bisogno di assistenza medica.

Esistono numerose pubblicazioni che si occupano di questo tema, un esempio è la pubblicazione UNESCO: "Understanding and Responding to Children's Needs in Inclusive Classrooms. A Guide for Teachers"v (Comprensione e Risposta ai Bisogni dei Bambini in una Classe Inclusiva).

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

Un'ulteriore modalità per gli allievi e gli studenti con bisogno di assistenza medica di prendere parte alle lezioni della loro scuola è l'utilizzo di internet e di programmi e attrezzature di videoconferenza. Ci sono molte opzioni disponibili che oscillano fra prodotti di consumo (ad es. Messenger, Apple, FaceTime, Skype, Hangout, ecc...) e sistemi specializzati (ad es. Bednet). Se l'accesso alla classe permette la copertura di tutte le attività didattiche e di apprendimento o soltanto ad una piccola parte di esse (es. comunicazione con l'insegnante e con i compagni), questo dipende dal livello di sofisticatezza dei prodotti utilizzati. Oltretutto, anche la condizione medica dello studente e le esigenze pratiche della classe, insieme a certi aspetti del soggetto (es. lezioni pratiche), limiteranno l'uso di tale tecnologia.



L'uso delle ICT è diventato gradualmente, dall'avvento del terzo millennio, la norma nell'istruzione a tutti i livelli e in tutto il mondo. Formazione via internet, *eLearning*, *blended learning* (misto tra lezione frontale e a distanza), *mobile learning*, *serious games* (giochi educativi), classi virtuali, videoconferenze, social media, forum di discussione, comunità di pratica, simulazioni, *OER/Open Educational Resources* (risorse educative aperte) e altro sono stati accolti dalle scuole, dall'istruzione a distanza e dallo sviluppo professionale. L'assunzione di questi metodi, strumenti e ambienti di insegnamento costituisce uno dei punti di partenza del progetto *LeHo* in quanto vantaggiosi anche per l'istruzione di allievi e studenti malati. Si crede che un mirato utilizzo di ICT possa essere di aiuto non solo per eliminare regressi nell'apprendimento, ma che esso possa ridurre problemi specifici legati al contesto della malattia, come l'isolamento. Tuttavia, c'è un enorme vuoto di conoscenza circa il beneficio che le ICT di alta qualità possono fornire agli allievi e agli studenti con bisogno di assistenza medica durante il periodo della loro malattia. Una valutazione specialistica circa il modo in cui questi apparecchi possono eliminare ogni effetto collaterale, sia psicologico sia educativo, è urgentemente richiesta. Anche se le ICT hanno un grande potenziale nell'incrementare la qualità dell'HHE è necessario prendere alcune eventuali precauzioni su monitoraggio di personale esperto. Le informazioni riservate vanno maneggiate con cautela e, anche in base alle normative europee, va garantito il rispetto della privacy. Molti bambini malati vivono situazioni di stress, in cui la loro autostima viene diminuita dalla malattia, e i loro compagni possono osservare e reagire diversamente a questi cambiamenti psicologici.



LA PROPOSTA

Con il progetto “eSCO - Scuola a Casa e in Ospedale” il Comune di Tricase (LE) con l’Associazione di volontariato “Tria Corda Onlus”, in collaborazione con il “Centro di Ricerca Interdipartimentale in *Digital Humanities* – Dipartimento di Studi Umanistici – Università del Salento” e in accordo con il sistema sanitario locale e con i comuni salentini di Lecce, Scorrano e Gallipoli, che ospitano centri pediatrici di cura (si allegano al progetto rispettive lettere di condivisione d’intenti), intende promuovere la **realizzazione di un servizio “Hospital and Home Education” stabile, avanzato ed innovativo di supporto ai pazienti pediatrici, che consenta loro di mantenere il contatto con la propria classe di appartenenza anche durante i periodi di degenza e riabilitazione.**

Soggetti proponenti

“eSCO” nasce da un percorso di impegno sociale a sostegno del Polo Pediatrico Salentino da parte dell’Associazione Tria Corda Onlus”. L’Associazione, nata nel febbraio 2012, ha per obiettivo l’unificazione degli intenti di organi politici, enti pubblici, comunità locali e di privati sostenitori, al fine della realizzazione di un Ospedale pediatrico nel Salento. Difatti, dai dati ISTAT, si evince che nelle province di Lecce e Taranto quasi 5 bambini su mille muoiono prima di festeggiare il loro primo compleanno, che le cose vanno un po’ meno peggio nella provincia di Brindisi, ma che si è ancora molto lontani dai risultati delle regioni centro-settentrionali, dove il valore di questo indicatore si attesta tra il 2 e il 3 per mille. Va anche ricordato il triste fenomeno della migrazione di pazienti verso i centri specialistici di altre regioni, alla ricerca di risposte per problemi sanitari complessi che in loco non si riescono a trovare; fenomeno che grava negativamente sui bilanci della sanità pugliese e comporta costi ragguardevoli per le famiglie sul piano economico, psicologico e relazionale².

Dunque, “Tria Corda Onlus” ha maturato negli anni una rete tra Istituzioni ed attori del terzo settore locale in grado di offrire percorsi di sviluppo integrale del territorio, tra attività di intrattenimento e di ricerca scientifica, con un’attenzione particolare rivolta verso i pazienti pediatrici salentini.

² www.triacordaonlus.it



Il team di enti proponenti l'iniziativa "eSCO" è composto da:

- Ente Capofila: Comune di Tricase (LE)
- Partner principale di progetto:
Associazione "Tria Corda Onlus"
- Partner di progetto:
Centro di Ricerca Interdipartimentale in *Digital Humanities* – Università del Salento
- Enti che sposano le finalità del progetto con rispettive lettere d'intenti:
 - 1) ASL Lecce;
 - 2) Ospedale "Cardinale Giovanni Panico" – Tricase;
 - 3) Comuni di Lecce, Scorrano, Gallipoli.

Dove

Nel primo anno di sperimentazione gli enti proponenti il progetto, in accordo con il personale dirigente ospedaliero, raggiungeranno 5 reparti in Provincia di Lecce:

- 1) Pediatria – Ospedale "Vito Fazzi" di Lecce
- 2) Oncoematologia pediatrica - Ospedale "Vito Fazzi" di Lecce
- 3) Pediatria – Ospedale "Veris Delli Ponti" di Scorrano (LE)
- 4) Pediatria – Ospedale "Sacro Cuore di Gesù" di Gallipoli (LE)
- 5) Pediatria – Ospedale "Cardinale G. Panico" di Tricase (LE)

Target di riferimento

Tra i beneficiari diretti della sperimentazione "eSCO" rientreranno gli studenti degli Istituti Comprensivi che comprendono Scuole dell'Infanzia, Scuole Elementari, Medie Inferiori e Medie Superiori con bambini/adolescenti dai 4 ai 18 anni. Difatti, sarà attribuito un valore particolare non solo all'aggiornamento continuo dell'alunno in termini didattici ma anche a livello relazionale con i propri compagni ed amici.

Da un'analisi specifica di contesto, effettuata presso i reparti coinvolti al fine di stimare un numero di potenziali beneficiari, sono emerse le seguenti medie mensili circa i giovani pazienti ricoverati:



- 1) Pediatria – Ospedale “Vito Fazzi” di Lecce:
12 ricoveri lungodegenti , compresi tra 2 e 16 anni, nell’arco di 1 anno.
- 2) Oncoematologia pediatrica - Ospedale “Vito Fazzi” di Lecce:
circa 15 bambini/ragazzi al mese, di cui l’1% fino a 4 anni, il 65% tra 5 e 14 anni, il 34% sopra i 14 anni.
- 3) Pediatria – Ospedale “Veris Delli Ponti” di Scorrano (LE):
circa 6 bambini/ragazzi al mese dai 3 ai 16 anni. Il reparto è già dotato di sistema di rete wireless.
- 4) Pediatria – Ospedale “Sacro Cuore di Gesù” di Gallipoli (LE): <5 casi di lungodegenza nell’arco di un anno.
- 5) Pediatria – Ospedale “Cardinale G. Panico” di Tricase (LE): circa 8 bambini/e al mese sotto i 10 anni.

Attività previste

Durante il primo anno di sperimentazione “eSCO” si terranno attività nei settori della formazione e dell’innovazione tecnologica, utili al raggiungimento degli obiettivi previsti. Nello specifico:

- a) Attraverso la direzione scientifica del *Centro di Digital Humanities* dell’Università del Salento verrà individuato, formato e contrattualizzato un ricercatore pedagogo che avrà il compito di seguire i bambini/giovani beneficiari del progetto durante l’anno. Il personale coinvolto sarà dotato delle conoscenze tecniche e psicopedagogiche, delle relative competenze operative e dei supporti organizzativi atti ad innovare le attuali modalità di erogazione del servizio “eSCO - Scuola a Casa e in Ospedale” secondo le più recenti ed efficaci indicazioni in cooperazione con una figura di coordinamento tecnico individuata da “Tria Corda Onlus”. Particolare cura sarà rivolta agli aspetti relativi alla preparazione psicopedagogica dei giovani degenti, dei loro amici ed insegnanti, del personale sanitario operante presso gli ospedali o a domicilio e dei familiari o assistenti.



- b) Il *Centro di Digital Humanities* dell'Università del Salento offrirà il supporto nell'installazione e nella guida all'utilizzo dei dispositivi che conetteranno la postazione ospedaliera con la classe scolastica. Saranno predisposte quattro postazioni nei reparti indicati precedentemente.
- c) Sarà attuato un monitoraggio costante circa il corretto funzionamento del sistema di connessione e sull'impatto didattico-sociale generato. Questa attività sarà condotta da un responsabile tecnico di progetto individuato da "Tria Corda Onlus".
- d) Monitoraggio dei potenziali utenti e dei nuclei familiari in difficoltà attuato dagli enti proponenti
"eSCO" in collaborazione con gli Uffici dei Servizi Sociali dei Comuni coinvolti.
- e) Durante l'implementazione del progetto, gli enti proponenti il progetto "eSCO" stabiliranno un piano editoriale di comunicazione sia online (pagine Istituzionali, siti e pagine social) che offline (conferenza iniziale di lancio del progetto e comunicati stampa per giornali e media locali, nazionali e riviste specialistiche) al fine di garantire un'adeguata diffusione dell'iniziativa.
- f) Disseminazione finale: conferenza di fine progetto circa le attività svolte e i risultati raggiunti. I dati ufficiali saranno messi a disposizione degli *stakeholders* operanti sul territorio ionico-salentino e del CUIS, al fine di diffondere l'adozione delle buone prassi in ambito pediatrico ed offrire servizi innovativi ad alta tecnologia, potenzialmente capaci di creare nuovi posti di lavoro ad alta qualificazione.
- g) *Follow-up*: con la sperimentazione del primo anno si intende innescare un processo di diffusione e di strutturazione dell'*HHE* nei contesti socio-sanitario e dell'Istruzione del Salento.

		I mese	II mese	III mese	IV mese	V mese	VI mese	VII mese	VIII mese	IX mese	X mese	XI mese	XII mese	
ATTIVITÀ	a)													
	b)													
	c)													
	d)													
	e)													
	f)													
	g)													

Con eSCO, dunque, si intende avviare un progressivo inserimento del tessuto sociosanitario e formativo salentino nelle più avanzate reti di assistenza pediatrica attive sui temi dell'*HHE (Home & Hospital Education)*, con potenziali ricadute benefiche su tutto lo spettro dei servizi erogati dai centri salentini di assistenza pediatrica e sul tessuto socio-economico.

Fattori critici di successo di “eSCO”

- Servizio innovativo ad alto impatto sociale.



- Disponibilità degli enti locali e delle strutture socio-sanitarie, scolastiche ed universitarie ad accogliere la nuova sperimentazione offerta da “eSCO”.
- Costi contenuti dopo la prima fase d’avvio.
- Attivazione di una rete territoriale.

Piano economico

	Finanziamento richiesto	Cofinanziamento	TOTALE “eSCO”
CUIS	20.000,00 euro		
Tria Corda Onlus		4.000,00 euro (20%)	
			24.000,00 euro

Nello specifico:

<u>SPESE GENERALI:</u> coordinamento, gestione, monitoraggio e rendicontazione progetto “eSCO”.	1.000,00 euro
<u>RISORSE UMANE:</u> n. 1 ricercatore/formatore Unisalento; n. 1 responsabile tecnico di progetto individuato da “Tria Corda Onlus”.	18.000,00 euro
<u>ATTREZZATURE/POSTAZIONI HHE:</u> n. 5 postazioni dotate di tablet, stampante e sistema audio in ospedale e di telecamera IP a scuola.	5.000,00 euro
TOTALE	24.000,00 euro