



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE
FORLILPSI
DIPARTIMENTO DI FORMAZIONE,
LINGUE, INTERCULTURA,
LETTERATURE E PSICOLOGIA

DOTTORATO DI RICERCA IN

SCIENZE DELLA FORMAZIONE E PSICOLOGIA

CICLO XXXV

Coordinatrice del Dottorato: Prof.ssa Vanna Boffo

VERSO UN MODELLO TOSCANO DI PROMOZIONE DI *SENSE OF SCHOOL BELONGING (SoSB)* E REINTEGRAZIONE SCOLASTICA DEGLI STUDENTI CON PATOLOGIA CRONICA O COMPLESSA LUNGO-DEGENTI.

Candidato

Dr.ssa Tomberli Lucrezia

Supervisore

Prof.ssa Ciucci Enrica

Coordinatore

Prof.ssa Boffo Vanna

(firma)

Anni 2019/2022

*Dedico questa tesi a tutti i bambini e i ragazzi che si sono sentiti assenti;
a tutti quegli studenti che si sono sentiti esclusi dalla storia della loro classe;
a tutti quelli che si sono sentiti incompresi dai compagni o dagli insegnanti
nelle loro nuove esigenze di vita ed esigenze scolastiche.*

*Ringrazio ciascuno di loro perché mi hanno insegnato a guardare oltre,
a ricercare la "normalità" e la vita anche laddove questa sembra essere soffocata dalla malattia.*

*Li ringrazio perché mi hanno insegnato che
un luogo può diventare qualsiasi luogo
e un tempo può diventare qualsiasi tempo.
Che può essere "scuola" anche un quaderno appoggiato su una coperta in corsia e
che può essere Natale anche ad Aprile.*

ABSTRACT ITALIANO

Introduzione. La letteratura mostra come percepire la scuola come un contesto capace di supportare ed in cui si ha l'occasione di partecipare favorisca nei bambini un maggior livello di benessere e maggiori risultati scolastici. Inoltre, sentirsi parte del contesto scolastico (e quindi avere un buon senso di appartenenza scolastica, denominato SoSB) risulta correlato a minori difficoltà psicologiche, comportamentali e sociali. Pochi studi si sono concentrati sul ruolo del senso di appartenenza alla scuola nell'esperienza scolastica di studenti con patologia cronica, ricoverati per lunghe degenze. *Obiettivi.* Obiettivo generale dello studio è comprendere come viene realizzato il collegamento scuola in ospedale-scuola di appartenenza, nella regione Toscana. Obiettivi specifici dello studio sono: (1) Capire se la connessione è stata stabilita o meno e se ci sono differenze tra prima del Covid-19 e lo stato attuale; (2) Capire come viene effettuata la connessione in Toscana; (3) Comprendere i limiti e le risorse di questa connessione. *Metodo.* Prima di disegnare la struttura di questo studio, è stata condotta una *scoping review* sull'argomento, per comprendere le possibili direzioni e la metodologia per approfondire il tema nell'esperienza scolastica e relazionale degli studenti con malattia cronica, partendo dalle lacune della ricerca attuale. La ricerca è stata condotta utilizzando il metodo del *case study* di Merriam. È stata inoltre condotta una *overview of reviews* per comprendere lo stato dell'arte relativo a come implementare i programmi di reinserimento scolastico per gli studenti con patologia cronica. *Partecipanti e strumenti:* (a) 14 studenti ricoverati pre-Covid 19 (disegno); 16 genitori pre-Covid 19 (intervista); (c) 32 insegnanti della scuola di appartenenza (47% pre-Covid 19) (intervista); (d) 31 insegnanti ospedalieri (50% pre-Covid 19) (intervista); (e) 1 associazione che si occupa dell'inclusione scolastica di studenti con patologie (intervista). *Risultati:* lo studio ha messo in evidenza quanto sia importante per lo studente ricoverato sentirsi parte del contesto scuola; per sentirsi parte sembra essenziale che scuola ospedaliera e scuola di appartenenza collaborino, realizzando momenti di collegamento sia formali (es. lezioni) che informali (es. messaggi whatsapp). Emerge una diffusa mancanza di preparazione nei docenti di appartenenza rispetto a come gestire la situazione dello studente con patologia. Inoltre, docenti ospedalieri e genitori lamentano come spesso la scuola di appartenenza dimentichi lo studente in ospedale. Tutti i target coinvolti evidenziano differenze tra il contesto di scuola ospedaliera e di scuola di appartenenza, a livello di struttura e di relazioni studenti-insegnanti. Il ruolo dello psicologo viene messo a fuoco come essenziale nella presa in carico dello studente con patologia. Emerge, infine, come anche le associazioni possano avere un ruolo fondamentale nell'esperienza scolastica dello studente con malattia cronica. Globalmente, favorire il senso di appartenenza alla scuola dello studente con patologia sembra fondamentale per realizzare un sereno rientro a scuola.

ENGLISH ABSTRACT

Introduction. Literature has shown how to feel the school as a supporting and as a participatory context favors a greater level of wellbeing and greater school results. Numerous authors showed how to feel part of the school context (and therefore possess a good sense of school belonging, called SoSB) correlates with lower psychological, behavioral and social disorders. Few studies focused on the role of SoSB in the school experience of pupils with a chronic condition, hospitalized for long recoveries. *Aims.* General aim of the study is to understand how the pupil-school connection is made in Tuscany. Specific aims of the study are: (1) Understand if the connection is made or not and if there are differences between before-Covid 19 and the current state; (2) Understand how the connection is carried out in Tuscany; (3) Understand the limitations and resources of this connection. *Method.* Before designing the structure of this study, a scoping review was conducted on the subject, to understand the possible directions and methodology to deepen SoSB topic in the school and relational experience of students with chronic illness, starting from the gaps in the current research. The research was conducted using Merriam's research design. An overview of reviews was also conducted to understand the state of the art relating to how to implement school reintegration programs for students with chronic pathology. *Participants and instruments:* (a) 14 pre-Covid 19 hospitalized students (*drawing*); 16 pre-Covid 19 parents (*interview*); (c) 32 teachers from the belonging school (47% pre-Covid 19) (*interview*); (d) 31 hospital teachers (50% pre-Covid 19) (*interview*); (e) 1 association that deals with the school inclusion of students with medical conditions (*interview*). *Results:* the study highlighted how important it is for the hospitalized student to feel part of the school context; in order to feel part, it seems essential that the hospital school and mainstream school work together, creating both formal (e.g. lessons) and informal (e.g. whatsapp messages) moments of connection. A widespread lack of preparation emerges in the mainstream schoolteachers with respect to how to manage the situation of the student with chronic medical condition. Furthermore, hospital teachers and parents complain how often the mainstream school forget the student in the hospital. All the targets involved show differences between the context of the hospital and the school they belong to, at the level of the structure and the student-teacher relationship. The role of the psychologist is considered essential in taking charge of the student with pathology. Finally, it emerges that associations can also play a fundamental role in school experience of children with chronic illness. Overall, fostering sense of school belonging in the student with medical condition seems essential to achieve a serene return to school.

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1:	5
UNA DEFINIZIONE DI SCUOLA IN OSPEDALE (SIO) E ISTRUZIONE DOMICILIARE (ID). COMPRENDERE I CONTESTI DI APPRENDIMENTO E SVILUPPO DELLO STUDENTE CON PATOLOGIA A CARICO.....	5
1.1 ALCUNE PREMESSE. DEFINIZIONE DI MALATTIE ACUTE, CRONICHE E COMPLESSE.	5
1.2 COMPRENDERE L’ESPERIENZA DI OSPEDALIZZAZIONE NEL BAMBINO E ADOLESCENTE PER COMPRENDERE LA SCUOLA IN OSPEDALE E L’ISTRUZIONE DOMICILIARE	7
<i>1.2.1 Impatto sul singolo individuo</i>	<i>9</i>
<i>1.2.2 Impatto sul sistema famiglia</i>	<i>13</i>
<i>1.2.3 Impatto sul sistema scuola</i>	<i>16</i>
1.3 DAL “TO CURE” AL “TO CARE”	19
1.4 LA CONFIGURAZIONE DELLA SCUOLA OSPEDALIERA E DOMICILIARE IN ITALIA	20
<i>1.4.1 Sviluppo, funzione e legislazione della Scuola in Ospedale in Italia</i>	<i>21</i>
<i>1.4.2 Attivazione dell’istruzione domiciliare e funzionamento del servizio</i>	<i>29</i>
1.5 SCUOLA IN OSPEDALE E ISTRUZIONE DOMICILIARE COME “PONTI” VERSO LA REINTEGRAZIONE SCOLASTICA	31
CAPITOLO 2:	38
<i>SENSE OF SCHOOL BELONGING ED ESPERIENZA SCOLASTICA NEL BAMBINO E ADOLESCENTE CON PATOLOGIA CRONICA O COMPLESSA</i>	38
2.1 DEFINIZIONE DEL COSTRUTTO DI <i>SENSE OF SCHOOL BELONGING</i>	38
2.2 <i>SENSE OF SCHOOL BELONGING</i> E MALATTIA NEL BAMBINO E ADOLESCENTE	42
CAPITOLO 3:	45

REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA PRELIMINARE ALLA RICERCA. I RISULTATI DI UNA SCOPING REVIEW SUL TEMA DEL SENSE OF SCHOOL BELONGING ED ESPERIENZA DI MALATTIA NEL BAMBINO ED ADOLESCENTE45

3.1 VERIFICA IN LETTERATURA DELLE RASSEGNE GIÀ PRESENTI SUL TEMA.....45

3.2 CRITICITÀ PRELIMINARI AL LAVORO DI RASSEGNA51

Fase 1: approfondimento del lessico specialistico sul tema di interesse53

Fase 2: individuazione delle potenziali query utilizzabili per esplorare il tema di interesse55

Fase 3: ricerca manuale e attraverso i thesauri del lessico maggiormente utilizzati nei database59

Fase 4: valutazione delle varie ricerche preliminari effettuate66

Fase 5: stesura di criteri di inclusione ed esclusione maggiormente adeguati e specializzati70

Fase 6: avvio della procedura di rassegna sistematica71

3.3 METODO DELLA RASSEGNA SISTEMATICA71

3.3.1 Strategie di ricerca72

3.3.2 Descrittive degli articoli inclusi79

3.4 RISULTATI84

3.5 DISCUSSIONI96

3.6 CONCLUSIONI97

CAPITOLO 499

LA RICERCA SUL TEMA: SENSE OF SCHOOL BELONGING ED ESPERIENZA SCOLASTICA DI STUDENTI CON PATOLOGIA CRONICA O COMPLESSA. IL PUNTO DI VISTA DEI BAMBINI E ADOLESCENTI, GENITORI, DOCENTI OSPEDALIERI, DOCENTI DELLA SCUOLA DI APPARTENENZA ED ASSOCIAZIONI TERRITORIALI.....99

4.1 IL CONTESTO DELLA SCUOLA IN OSPEDALE IN TOSCANA.....99

4.2 DISEGNO DELLO STUDIO, OBIETTIVI E PREVISIONE DI IMPATTO 101

4.3 METODO E PROCEDURA DELLA RICERCA 103

4.3.1 Metodo qualitativo in social care e case study approach secondo Merriam (1998)	103
4.3.2 Campionamento	106
4.3.3 Data collection e analisi dei dati secondo il case study approach di Merriam (1998)	107
4.4 STUDIO 1 – SCUOLA IN OSPEDALE E SCUOLA DI APPARTENENZA A CONFRONTO. IL DISEGNO IN CORSIA COME MEZZO DI ESPLORAZIONE DI SIGNIFICATI.....	112
4.4.1 Introduzione	112
4.4.2 Obiettivo specifico	113
4.4.3 Partecipanti.....	113
4.4.4 Procedura e strumenti	113
4.4.5 Analisi dei dati e risultati	115
4.4.6 Discussione dei dati	119
4.5 STUDIO 2 – LO SGUARDO DEI GENITORI SUL COLLEGAMENTO SCUOLA-OSPEDALE E SUL SENSE OF SCHOOL BELONGING.....	121
4.5.1 Introduzione	121
4.5.2 Obiettivo specifico	121
4.5.3 Partecipanti.....	122
4.5.4 Procedura e strumenti	122
4.5.5 Analisi dei dati e risultati	127
4.5.6 Discussione	138
4.6 STUDIO 3 – IL PUNTO DI VISTA DEI DOCENTI DELLA SCUOLA DI APPARTENENZA SUL TEMA.	141
4.6.1 Introduzione	141
4.6.2 Obiettivo specifico	141
4.6.3 Partecipanti.....	142
4.6.4 Procedura e strumenti	143
4.6.5 Analisi dei dati e risultati	144
4.6.6 Discussione	170
4.7 STUDIO 4 – IL PUNTO DI VISTA DEI DOCENTI DELLA SCUOLA OSPEDALIERA SUL TEMA	176
4.7.1 Introduzione	176

4.7.2 Obiettivo specifico	176
4.7.3 Partecipanti.....	177
4.7.4 Procedura e strumenti	177
4.7.5 Analisi dei dati e risultati	180
4.7.6 Discussione	204
4.8 STUDIO 5 – IL PUNTO DI VISTA DELLE ASSOCIAZIONI SUL TEMA	208
4.8.1 Introduzione	208
4.8.2 Obiettivo specifico	209
4.8.3 Proceduta e strumenti	209
4.8.4 Partecipanti.....	214
4.8.5 Analisi dei dati e risultati	214
4.8.6 Discussione	221
CAPITOLO 5:	223
VERSO LA REALIZZAZIONE DI BUONE PRASSI IN TOSCANA PER FAVORIRE IL <i>SENSE OF SCHOOL BELONGING</i> ED IL RIENTRO A SCUOLA DELLO STUDENTE CON PATOLOGIA. SINTESI DEI RISULTATI DELLA RICERCA E CONDUZIONE DI UNA <i>OVERVIEW OF REVIEWS</i>.	223
5.1 CONCLUSIONI GENERALI DELLA RICERCA PIÙ AMPIA	224
5.2 DIFFUSIONE DEI RISULTATI DELLA RICERCA E IMPATTO SULLA COMUNITÀ	234
5.2.1 FASE 1: <i>conduzione di una overview of reviews relativa alla reintegrazione scolastica degli studenti con patologia</i>	236
5.2.2 FASE 2: <i>diffusione dei risultati</i>	250
5.2.3 FASE 3: <i>realizzazione di buona prassi a partire dalla scoping review, overview of reviews e risultati della ricerca</i>	252
5.2.4 FASE 4: <i>Progettazione di interventi rivolti alla promozione del sense of school belonging degli studenti con patologia cronica o complessa. Verso un sano rientro scolastico.</i>	253
BIBLIOGRAFIA	255
SITOGRAFIA	293

INTRODUZIONE

Sperimentare un vissuto di malattia durante l'infanzia o l'adolescenza è particolarmente difficile; la malattia rappresenta una *frattura biografica* (Bury, 1982) nella storia di vita (*life story*) di una persona (McAdams, 2001). L'età giovanile è già di per sé caratterizzata da crisi e transizioni di tipo normativo, come ad esempio il passaggio da un ciclo di istruzione all'altro, lo sviluppo e accrescimento di competenze di vita e capacità cognitive, mnemoniche, attentive, emotive, linguistiche, motorie (Rathus, 2021). Cosa succede se, oltre a questi cambiamenti, il giovane si trova ad affrontare una malattia cronica?

La vita di una persona, in particolar modo di una persona in piena fase di sviluppo di identità, è fatta di tante esperienze quotidiane: lo sport, andare a scuola, uscire con gli amici, dedicarsi a passioni ed interessi. La malattia è una condizione di salute che va ad incrinare la quotidiana normalità di un giovane. Il paziente in età pediatrica o adolescenziale si trova a dover convivere con una condizione patologica che lo mette di fronte ad una serie di sfide non normative particolarmente complesse (Compass, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012), oltre a quelle normative tipiche di ciascuna fase di sviluppo (i così detti "compiti evolutivi" (Erikson, 1998; 1999).

L'approccio biopsicosociale (Engel, 1977) ci insegna che è fondamentale tener di conto sia degli aspetti biologici (es. malattia organica e/o funzionale) che di quelli sociali e psicologici connessi all'esperienza di malattia. Per questo diventa fondamentale prendersi cura (*to care*) del paziente e non solo trattarne la patologia (*to cure*) (De Valck, Bensing, Bruynooghe, & Batenburg, 2001). Tenendo conto di questa prospettiva, prendersi cura del giovane con malattia cronica o complessa a carico significa prendersi cura sia della sua parte con malattia sia della sua parte sana (Tomberli & Ciucci, 2020).

Avere una malattia cronica o complessa ha delle implicazioni nella vita di tutti i giorni del paziente; ad esempio certe malattie richiedono trattamenti chirurgici, farmacologici o di altro tipo, per la gestione dei sintomi o per prevenire un decorso

peggiorativo dello stato di salute. Talvolta, alcune patologie richiedono anche un periodo medio o lungo di ricovero in ospedale, esperienza che per il giovane paziente può essere particolarmente difficile a livello emotivo (Delvecchio, Salcuni, Lis, Germani, Di Riso, 2019; Obaid, 2015), rappresentando in alcuni casi una vera e propria esperienza di tipo traumatico (Matera, 2015). La malattia rappresenta uno *stressor* per il giovane ospedalizzato, che può sperimentare vissuti come: ansia, depressione, bassa autostima, senso di inferiorità rispetto ai coetanei; a cascata, vissuti di questo tipo possono manifestarsi in comportamenti e atteggiamenti di ritiro, vergogna, isolamento, manifestazioni oppositivo-provocatorie (O'Dougherty, 1990).

La letteratura scientifica sul tema mostra come la malattia pediatrica e in età adolescenziale possa comportare nel giovane una serie di difficoltà a livello cognitivo, emotivo, sociale e di apprendimento, portando in alcuni casi ad avere difficoltà di tipo relazionali e scolastiche anche in età adulta (Huurre & Aro, 2002; Larsen, 2002). Tener di conto della “parte sana” del giovane significa tenere a mente che il giovane ospedalizzato è un *“bambino nella norma che sta attraversando una crisi [e che è] ugualmente bisognoso di crescere, sviluppare interessi, esplorare. [...] Si può di fatti parlare di benessere in corsia solo quando si permette a chi è ricoverato di mantenere collegamenti e contatti con ciò che è fuori dalla corsia, col mondo esterno”* (Tomberli & Ciucci, 2020, pag. 44).

Uno dei contesti “fuori dalla corsia” che il giovane sperimenta da quando è piccolo fino alla prima età adulta è il contesto scuola. Il bambino e l'adolescente, infatti, passano normalmente molto tempo a scuola e questa permette al giovane di sviluppare non solo conoscenze, ma anche competenze (es. relazionali, sociali, ecc.) (Lerner, Lerner, Urban, & Zaff, 2016). La scuola è un ambiente di sviluppo che favorisce l'acquisizione di *life skills*, ovvero competenze di vita utili al fronteggiamento delle sfide che la vita pone di fronte alla persona (Bean, Kramers, Ferneris, & Camirè, 2018; Elias, & Kress, 1994; Robinson, & Zajicek, 2005). Ancor di più in ambito di malattia cronica, dunque, si rende necessario che il bambino e il ragazzo siano resi in grado di acquisire conoscenze e competenze utili a sostare nel quotidiano e affrontare le difficoltà di tutti i giorni (Tomberli & Ciucci, 2022).

Quando lo studente è ricoverato per periodi medio-lunghi e/o si prevede che dovrà restare lontano dal contesto scuola per un periodo sufficientemente lungo (almeno 15

giorni) vengono attivati due servizi fondamentali per il sostegno al giovane con patologia, ovvero la scuola in ospedale (SIO) e/o l'istruzione domiciliare (ID). La scuola in ospedale nasce come proposta di supporto di tipo emotivo, cognitivo e socio-relazionale per il giovane ricoverato in corsia; rappresenta un contatto con l'esterno e un luogo che permette di sperimentare continuità e normalità (Capurso, 2014; Tomberli & Ciucci, 2020), riducendo il rischio di dispersione scolastica (Rivoltella, 2012). La SIO rappresenta un "ponte" tra l'ospedalizzazione e la normalità: rappresenta simbolicamente un contesto di quotidianità vissuto normalmente al di fuori dell'ospedale, che viene traslato al suo interno (Axia, 2004); permette al giovane di proiettarsi nel futuro e immaginare che abbia senso investire su di sé, perché un giorno, se le cure procedono nel migliore dei modi, quell'investimento sul futuro potrà divenire vita del presente (Axia, 2004; Tomberli & Ciucci, 2020). Il servizio di ID permette, alla stregua della SIO, al giovane di continuare a studiare da casa, quando questo non può ancora tornare a scuola. Sia SIO che ID sono regolamentati da leggi ben precise che garantiscono al giovane il riconoscimento del tempo speso in ospedale o a casa a studiare: in ospedale o a casa è possibile per il bambino e ragazzo concludere l'anno scolastico e prendere il diploma.

La scuola, però, non è fatta solo di studio, come abbiamo detto, ma anche di relazioni. Lo studente è tale non solo perché "studia" ma anche perché fa parte di un gruppo classe. *"La classe fa parte dei gruppi 'con storia', che avendo avuto sviluppi e scopi continui per un arco di tempo sufficientemente lungo, si [sono] costituiti come unità funzionali rette da regole proprie e irripetibili"* (Palazzoli e colleghi, 1976, in Trombetta, 2011, p. 224); sentirsi parte del contesto scuola favorisce nello studente migliori risultati scolastici, maggior benessere, inferiore rischio di dispersione scolastica e sviluppo di psicopatologie (Allen, Kern, Vella-Brodrick, Hattie, & Waters, 2018; Wong, Parent & Konishi, 2019). In letteratura il concetto di "sentirsi parte di un contesto" prende il nome di *"sense of belonging"* (Hagerty, & Patusky, 1995; Hagerty et al., 1995; Hagerty et al., 1992); nello specifico ambiente scolastico, si predilige il termine *"sense of school belonging"* (SoSB) per intendere il senso di appartenenza dello studente al contesto scuola.

Il presente elaborato si interessa proprio al tema del SoSB; nello specifico, all'interno del lavoro qua presentato ci si interroga sul ruolo del SoSB laddove uno studente è ricoverato e/o sotto terapie a domicilio. Più specificatamente, il capitolo 1 è

dedicato alla descrizione dell'esperienza di malattia ed ospedalizzazione in età pediatrica e adolescenziale; nel capitolo 1 verranno definite la SIO e la ID: come sono inquadrare a livello legislativo e come si traducono in pratica. Il capitolo 2 è dedicato al costrutto di SoSB: come viene definito in letteratura e quali siano i benefici di contesti che promuovono maggiori livelli di senso di appartenenza alla scuola, sia in studenti sani, sia in studenti con patologia, disabilità o altra condizione non normativa. Il capitolo 3 descrive una rassegna condotta da me, in affiancamento con la Tutor (Prof.ssa Enrica Ciucci), sul tema del SoSB e ospedalizzazione pediatrica. Quanto riassunto nel capitolo 3 è stato oggetto di pubblicazione nell'autunno 2021 e ad oggi viene riportato nell'articolo "*Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review*", pubblicato sul Journal "*Continuity in Education*".

Infine, il capitolo 4 permette di apprezzare la complessa ricerca sul tema realizzata nel triennio di Dottorato. La ricerca ha coinvolto quattro tipologie di partecipanti: studenti ricoverati presso l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze; genitori degli studenti coinvolti nello studio; docenti ospedalieri e docenti della scuola di appartenenza. Parte della ricerca è stata condotta esclusivamente nel periodo pre-covid (Studio 1 e Studio 2), mentre il resto della ricerca prevede dati raccolti pre-covid e post-lockdown (Studio 3 e Studio 4); nello specifico, i dati pre-covid riguardano il campione pediatrico e quello dei relativi genitori, che dopo l'arrivo del Covid-19 non sono stati più reperibili per via dell'emergenza sanitaria. I dati relativi ai docenti ospedalieri e docenti di appartenenza, invece, sono stati raccolti in due tempi: pre-covid (tempo 1) e post-lockdown (tempo 2). Obiettivo della ricerca è comprendere il ruolo del collegamento alunno-classe secondo i partecipanti coinvolti e comprendere più nello specifico il ruolo giocato dal SoSB nell'esperienza scolastica dello studente con patologia.

CAPITOLO 1:

UNA DEFINIZIONE DI SCUOLA IN OSPEDALE (SIO) E ISTRUZIONE DOMICILIARE (ID). COMPRENDERE I CONTESTI DI APPRENDIMENTO E SVILUPPO DELLO STUDENTE CON PATOLOGIA A CARICO.

All'interno di questo capitolo si tratterà il tema della scuola in ospedale (SIO) e dell'istruzione domiciliare (ID), allo scopo di comprendere i contesti di riferimento in cui il presente lavoro di ricerca si colloca. SIO e ID, infatti, rappresentano un'importante opportunità per il giovane con patologia cronica o complessa che viene allontanato per periodi medio-lunghi dal contesto scuola di appartenenza. Per comprendere più specificatamente il ruolo della SIO e dell'ID, verranno definiti in misura preliminare i concetti di malattia acuta, cronica o complessa, dal momento che la terminologia è particolarmente discussa in letteratura e dal momento che la distinzione tra i diversi tipi di "malattia" ha guidato gran parte del lavoro di strutturazione della ricerca descritta nel presente lavoro di tesi.

1.1 Alcune premesse. Definizione di malattie acute, croniche e complesse.

Il presente lavoro di tesi approfondisce l'esperienza della malattia cronica e/o complessa nello studente con patologia. Per comprendere il vissuto del bambino e dell'adolescente da un punto di vista psicologico e relazionale è necessario prima di tutto soffermarsi su cosa si intenda per patologie acute, croniche e complesse.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le *malattie croniche* come quelle patologie che hanno origine in età giovanile, seppur talvolta si manifestino

in età più avanzata. Le malattie croniche necessitano di un trattamento sistematico e duraturo, spesso a lungo termine o per l'intero arco di vita. Le *malattie acute*, invece, sono quelle malattie che hanno all'origine un “*processo morboso a rapida insorgenza ed evoluzione, che tende ad avere un picco e poi a, gradualmente, ridursi (è il caso per esempio dell'influenza)*” (Tomberli & Ciucci, 2020, pag. 15-16). La stessa OMS, tuttavia, sottolinea come ad oggi distinguere tra malattie croniche ed acute non sia più sufficiente; infatti, le nuove conoscenze sulle patologie ed il loro decorso-trattamento portano a sollevare dei dubbi rispetto alla possibilità di distinguere tra malattie croniche e acute. Infatti, esistono alcune patologie acute che comportano complicazioni sintomatologiche nel paziente, anche a lungo termine; inoltre, alcune malattie teoricamente non-croniche manifestano delle recidive e/o delle complicazioni sanitarie per l'intero arco di vita della persona, tantoché è difficile riconoscerle come patologie acute e non croniche. Per questo motivo alcuni studiosi preferiscono utilizzare il termine “*malattia complessa*” per indicare quelle patologie che non possiedono un chiaro decorso e dunque non rientrano a pieno titolo né tra le patologie sopra indicate come croniche, né tra quelle indicate come acute (Tomberli & Ciucci, 2020). È il caso per esempio del cancro, che teoricamente non rientrerebbe tra le patologie croniche, essendo trattabile e curabile; tuttavia, le conseguenze delle terapie per curare il cancro (es. chemioterapia, radioterapia) hanno talvolta degli effetti a medio e lungo termine; il cancro stesso, inoltre, tende a manifestarsi nuovamente nella forma di recidiva e per questo è un buon esempio di malattia complessa, al limite con quello che l'OMS definisce come malattia cronica (Naus, Ishler, Parrott, & Kovacs, 2009; Tritter, & Calnan, 2002).

A prescindere che si parli di malattie acute, croniche o complesse, è importante tener di conto che la persona con patologia è esposta per periodi brevi, medio-lunghi o cronici a terapie e/o trattamenti utili a migliorare lo stato di salute. Distinguere tra “*terapia*” e “*cura*” è fondamentale. Per “*cura*” si intendono quei trattamenti volti alla risoluzione di un problema, mentre il termine “*terapia*” sta ad indicare un trattamento, che potrebbe risolvere il problema presentato, migliorare o stabilizzare la sintomatologia, ma non necessariamente eliminarla (e quindi curarla): alcune terapie dunque possono anche essere necessarie per l'intero arco di vita (Tomberli & Ciucci, 2022). Va inoltre sottolineato come alcuni trattamenti agiscano sul sistema nervoso e dunque sui processi cognitivi, attentivi, mnemonici, emotivi della persona; pensando al bambino o

all'adolescente, questo potrebbe tradursi in una difficoltà a livello scolastico, con problematiche di concentrazione, attenzione, stanchezza cognitiva e così via (Campbell, 2009).

1.2 Comprendere l'esperienza di ospedalizzazione nel bambino e adolescente per comprendere la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare

Possedere una patologia cronica e/o complessa in età pediatrica e adolescenziale rappresenta un'esperienza multicomponentiale, che richiede una particolare attenzione ed un peculiare approfondimento. L'età pediatrica e adolescenziale rappresentano due fasi particolarmente significative nel ciclo di vita, dal momento che è proprio in questo periodo di vita che l'individuo sviluppa la propria identità e le proprie capacità (van Doeselaar, et al., 2018; Schaffer, 2008;). All'interno dei prossimi paragrafi vedremo meglio quale sia l'impatto psicologico della malattia sia sul giovane con patologia a carico che sulle persone intorno a lui, ovvero sui "sistemi" intorno. Il concetto di "sistema" (*system*) viene introdotto da Von Bertalanffy negli anni '50. Lo studioso ritiene che sia necessario portare avanti una visione che tenga di conto non solo del singolo, ma anche dei processi e delle relazioni che l'individuo porta avanti (Tomberli & Ciucci, 2020).

Per comprendere la malattia cronica secondo una prospettiva sistemica è fondamentale recuperare il modello ecologico di Bronfenbrenner (1979; 1988) che ha descritto quattro sistemi (fig.1):

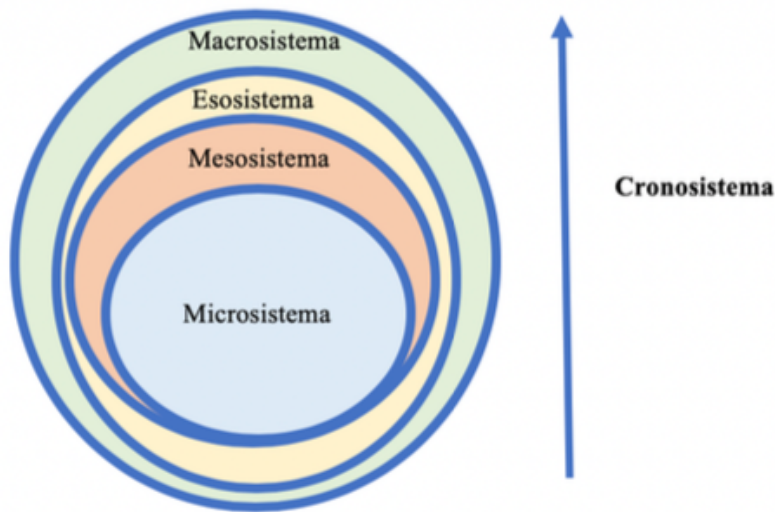


Fig. 1 Schema del modello ecologico di Bronfenbrenner, tratto da Tomberli & Ciucci (2020, pag. 44)

Il *microsistema* è l'ambiente di sviluppo in cui la persona fa un'esperienza di tipo diretto e attivo. Ad esempio, nel caso del bambino e dell'adolescente, un microsistema può essere la famiglia. Il *mesosistema* è un ambiente di sviluppo che si viene a creare dalla relazione tra diversi microsistemi, come ad esempio il rapporto tra scuola di appartenenza e ospedale. L'*esosistema* è quell'ambiente che risulta dall'interconnessione tra più contesti sociali uno dei quali è esterno all'azione diretta del bambino e dell'adolescente come, ad esempio, l'incontro tra scuola e lavoro dei genitori. Il *macrosistema* è costituito da leggi, ideologie e valori caratterizzanti una certa società. Infine, il *cronosistema* è quel sistema che si riferisce al momento storico in cui una persona sperimenta un certo vissuto (Bronfenbrenner, 1992).

Tenendo a mente quanto detto sin qui rispetto alla prospettiva sistemica appare evidente come la malattia incida su più sistemi contemporaneamente, andando a modificare dinamiche, processi e quotidianità della vita del bambino e del suo nucleo familiare. Quando un bambino si ammala, infatti, con lui si ammala anche la sua famiglia e, a cascata, ne risentono anche gli altri sistemi intorno, come per esempio la scuola.

Nei prossimi paragrafi avremo modo di approfondire questi aspetti, ponendo particolare attenzione proprio all'esperienza di malattia del singolo (par. 1.1.1), del suo nucleo familiare (par. 1.1.2) e del sistema scolastico (par. 1.1.3).

1.2.1 Impatto sul singolo individuo

La malattia rappresenta una “crisi” per l'individuo e la sua famiglia, tantoché Bury (1982) parla di “frattura autobiografica” (*biographical disruption*) per intendere come la malattia vada ad interrompere la narrazione di vita (*life story*, McAdams, 2011) di una persona, creando una rottura tra la parte sana e la parte malata. L'esperienza di malattia, infatti, non si colloca in un vuoto esistenziale, ma all'interno di una storia personale e familiare, fatta di quotidianità, di relazioni significative in famiglia e di amicizie. La peculiarità della malattia in età pediatrica e adolescenziale è che questa si va ad inserire come una crisi all'interno di una transizione evolutiva normativa, ovvero all'interno di una fase di sviluppo già di per sé caratterizzata da numerosi cambiamenti psicologici, relazionali e fisici (Tomberli & Ciucci, 2020).

Come ricorda Axia (2004) è importante intendere il bambino con patologia a carico come un bambino “psicologicamente sano” (pag. 27) che tuttavia si trova ad essere “fisicamente ammalato” (pag. 27). Questa distinzione è molto importante perché sottolinea quanto sia fondamentale prendersi cura non solo della parte malata del bambino, di cui si occupano i sanitari, ma anche della sua parte sana. Vedremo meglio questo aspetto all'interno dei prossimi paragrafi, in cui parleremo dell'importanza del prendersi cura (*to care*) e del servizio di scuola in ospedale.

Occorre che il bambino con patologia venga considerato come un bambino nella norma che sta attraversando una “crisi” e che dunque, come qualsiasi bambino, desidera crescere, sviluppare interessi, passioni, esplorare il mondo circostante (Tomberli & Ciucci, 2020). Secondo la prospettiva della psicologia del ciclo di vita, nell'arco dello sviluppo la persona si sviluppa e cresce grazie al raggiungimento di alcune competenze (*skills*) necessarie per fronteggiare le esperienze che la vita ci pone di fronte. Numerosi autori hanno identificato nel tempo i fattori di sviluppo normativi del bambino¹; se si

¹ Per approfondimenti si vedano: Bowlby (1979; 1982; 2005); De Carlo & Senatore Pilleri (2011); Erikson (1963; 1999); Piaget (1964; 1972); Tomberli & Ciucci (2020);

pensa alla malattia cronica appare evidente come questa rappresenti una crisi ed un ostacolo nell'arco di sviluppo e come renda più difficoltosa l'acquisizione delle normali competenze di sviluppo psico-sociali. Dunque, quando si pensa alla presa in carico di un bambino con patologia a carico bisogna pensare ad una presa in carico globale, che tenga conto sia della sua parte malata che della sua parte sana (si veda par. 1.2).

L'esperienza di ospedalizzazione pediatrica rappresenta in misura ulteriore un momento problematico per il giovane ricoverato. Ricci (2003) e Rokach (2016) hanno notato come il bambino ospedalizzato per lunghi periodi tenda ad andare incontro ad una depersonalizzazione e decadimento dello sviluppo identitario, dal momento che in ospedale non ha modo, come invece accade fuori, di coltivare in maniera adeguata i propri interessi (es. sport) (Bettini, 2015) e di fare esperienza relazionale di quegli ambienti tipicamente dedicati alla sua età (es. scuola, scoutismo, aggregati sociali, ecc.) (Axia, 2004; Tomberli & Ciucci, 2020). Per questo motivo, e non solo, i maggiori ospedali pediatrici si stanno attrezzando ormai da anni per offrire al bambino numerose esperienze all'interno dei reparti, come per esempio: fare l'orto, dipingere, imparare a suonare uno strumento. L'esperienza in ospedale può così diventare un'esperienza di crescita, seppur non normativa (Tomberli & Ciucci, 2020).

I bambini in ospedale possono sperimentare numerose emozioni: paura per il presente e per il futuro (Sanginetto et al., 2018), senso di isolamento (Noll et al., 2011; Sartaine, Clarke & Heyman, 2000), ansia (Martinez & Ercikan, 2009; Meijer et al., 2000), disagio (Meijer et al., 2000); l'ospedalizzazione a volte rappresenta un vero e proprio trauma per il giovane ricoverato (Matera, 2015). Numerosi sono gli stressor che il bambino può sperimentare quando viene ospedalizzato. O'Dougherty e Brown (1990) ne discutono alcuni (tab. 2):

	Stressor	Impatto psicologico
0-3 (infanzia)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Allontanamento dalla "casa" e dalla "scuola" per via del ricovero; ■ Procedure mediche dolorose e/o complesse; ■ Restrizione di alcune attività (es. sport); 	Il bambino potrebbe sperimentare, a seguito di stressor di questo tipo: un attaccamento insicuro; una diminuzione di autonomia e responsabilità; ansia da separazione quando i genitori si allontanano; disturbi del sonno o dell'alimentazione; iperdipendenza dalle figure di accudimento.
3-6 (età prescolare)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Frequenti rapporti coi genitori vs inferiori rapporti coi pari (es. compagni di scuola); 	Il bambino può: sentirsi in colpa (ad esempio perché i genitori gli dedicano molto tempo, a volte sacrificando il lavoro ecc.); ansia per la

		malattia/terapia; solitudine; disturbi del comportamento; difficoltà relazionali;
6-10 (età scolare)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Frequenti assenze scolastiche 	Il bambino può sperimentare: bassa autostima; senso di inferiorità nei confronti dei coetanei; sentimenti di inadeguatezza o di rifiuto sociale, difficoltà scolastiche.
11-16 (adolescenza)	Gli stressor legati a questa fascia di età possono essere tra loro molto variegati e dipendere dalle caratteristiche del pre-adolescente/adolescente ed esperienze di vita, famiglia, scuola ecc.;	Il pre-adolescente e/o l'adolescente potrebbero sperimentare un senso di ribellione nei confronti dei genitori e del personale, mettendo in atto comportamenti oppositivi e provocatori nei confronti delle figure adulte; intensi vissuti emotivi e/o preoccupazioni rispetto alla propria salute;

Tab. 2 Stressor e impatto psicologico nel bambino e nell'adolescente, rielaborato da Tomberli & Ciucci (2020) a partire da O'Dougherty & Brown (1990)

Oltre a quanto indicato in tabella 1, il bambino con patologia a carico potrebbe sperimentare, indipendentemente dall'esperienza specifica di ospedalizzazione, alcune difficoltà a livello relazionale e sociale. Per il bambino può essere difficile far comprendere ai compagni la propria malattia e viverla nel quotidiano della propria esperienza scolastica. Ad esempio, l'alunno con patologia potrebbe avere il timore di essere considerato "diverso" dai compagni, sia per il proprio aspetto (es. pazienti oncologici sotto terapie), sia per il fatto di dover assumere farmaci o fare terapie durante l'orario di lezione (es. iniezioni). Inoltre, alcune patologie richiedono al bambino di allontanarsi dai luoghi affollati e ridurre potenziali occasioni di contagio, laddove soprattutto il giovane paziente manifesti difese immunitarie basse. A cascata questo può comportare che il bambino debba limitarsi in alcune attività, come ad esempio quelle sportive oppure l'uscire con gli amici (es. al cinema) nei periodi particolarmente acuti dei sintomi e/o delle terapie (Tomberli & Ciucci, 2020). Inoltre, il bambino con malattia cronica o complessa può divenire vittima di bullismo; ad oggi pochi sono gli studi sul bullismo in merito ai pazienti pediatrici con patologia cronica che ritornano a scuola; uno studio interessante in tal senso è quello di Wasserman e colleghi (1987, in Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, & Salmi, 2002) che ha evidenziato come su un campione di 40 pazienti sopravvissuti al cancro il 40% avesse brutti ricordi degli atteggiamenti nei loro confronti da parte dei compagni di classe riguardo alla propria malattia. In particolare, ex pazienti seguiti lungo vari studi di follow up hanno riportato di aver subito approssimativamente tre volte tanto episodi di bullismo rispetto ai coetanei sani; sembra che in particolare il bullismo si riferisca ad alcuni aspetti fisici derivati dalle operazioni chirurgiche e/o dai trattamenti farmacologici (es. cicatrici, gonfiore, perdita di capelli). Il bullismo è un problema importante che non andrebbe mai negato, né da parte degli stessi alunni, né da genitori o insegnanti; le vittime di bullismo di solito soffrono di bassa autostima, scarso benessere, maggior problemi di salute, disturbi di stomaco, mal di testa, depressione. Il bullismo nel caso dei pazienti malati di cancro è un'ulteriore complicazione che va ad aggiungersi ad un contesto già piuttosto complesso fatto di rotture biografiche, malessere fisico e allontanamento dalla nicchia evolutiva. Invece, il supporto sociale, soprattutto se da parte dei pari, dovrebbe essere una condizione essenziale da includere nel percorso di cura; un prolungato isolamento sociale da parte di pazienti pediatrici e soprattutto

adolescenti può portare a sviluppare difficoltà nelle relazioni affettive e sessuali in età adulta (Lähteenmäki, Huostila, Hinkka, & Salmi, 2002).

Il bambino che si mostra via Skype ai compagni di classe o che rientra a scuola potrebbe non sentirsi a proprio agio con il proprio “nuovo” aspetto fisico, potrebbe aver timore di affrontare le domande dei compagni, curiosi di avere informazioni su cosa gli stia succedendo; bisogna aggiungere, inoltre, che i compagni di classe stessi potrebbero avere dei pregiudizi sul compagno e per questo attivare una serie di meccanismi disfunzionali in cui metacomunicano: “Ho paura che mi attacchi la tua malattia, quindi non voglio passare il mio tempo con te” (Worchel-Prevatt, et al.,1998).

Capiremo meglio alcuni aspetti legati al contesto scolastico nel paragrafo 1.1.3, quando parleremo dell’impatto della malattia sul sistema scuola, ovvero compagni di classe e docenti.

1.2.2 Impatto sul sistema famiglia

Seguendo la prospettiva sistemica (par. 1.1) appare evidente come anche il sistema famiglia venga colpito dalla malattia, tantoché spesso si parla di “malattia familiare” (Chesler, 1993) proprio per intendere come essa coinvolga molti più individui rispetto al singolo individuo direttamente colpito da una certa patologia.

Il ruolo della famiglia nella presa in carico del minore è centrale; infatti, inizialmente sono proprio i familiari (soprattutto i genitori) a farsi carico delle difficoltà del figlio, delle sue terapie e dei suoi bisogni. Solo con la crescita del figlio sarà importante che i genitori imparino gradualmente a farsi da parte, permettendogli così di sperimentarsi in maniera autonoma nel quotidiano della propria fragilità clinico sanitaria (Tomberli & Ciucci, 2020). Come ricordano Martin e Vagnoli (2020, in Tomberli & Ciucci, 2020), la famiglia permette al bambino di sentirsi a “casa” e al sicuro, anche in ospedale e di fronte ad eventi di malattia.

Tanto è centrale il ruolo della famiglia nella presa in carico globale di un paziente con patologia cronica o complessa, che nel *Piano Nazionale della Cronicità*² a cura dello Stato, delle Regioni e Province autonome di Trento e Bolzano (pubblicato nel 15

² L’intero documento è reperibile al seguente link:
https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

Settembre 2016) si legge che il sostegno psicologico quando un bambino si ammala deve essere rivolto non solo al piccolo paziente, ma anche ai suoi familiari. Il Piano sottolinea come solo sostenendo l'intero nucleo sia possibile mantenere una "base sicura" per il minore, e permettergli di crescere in maniera psicologicamente sana nonostante le compromissioni croniche o transitorie a livello fisico.

Ciascun membro della famiglia è colpito dalla malattia sia a livello psicologico che sociale; Ricci (2003) spiega come, a seguito di una diagnosi a carico di un membro di una famiglia, quella medesima famiglia venga socialmente etichettata come "famiglia con figlio malato" e come questo rappresenti a livello emotivo e relazionale un grande peso per i genitori. Infatti, spesso si osserva come i genitori che vivono quotidianamente una malattia del figlio per lunghi periodi tendano ad isolarsi dalle altre famiglie perché si sentono incompresi o compatiti. Nella loro rassegna sul tema, Cohn e colleghi (2020) hanno evidenziato come la maggior parte dei genitori con figli con patologie croniche o complesse tendano a sperimentare un generale inferiore livello di salute mentale, manifestando in frequenza maggiore: disturbi dell'umore, disturbi d'ansia, stanchezza cronica, senso di solitudine, senso di colpa.

Ogni famiglia è dotata di una sua "omeostasi", ovvero di un suo equilibrio, e la malattia del bambino, in quanto figlio, va ad impattare non solo sullo sviluppo del singolo ma sull'intero equilibrio familiare (Cohen et al., 1999; Kazak, 1989). Quando un figlio si ammala l'intera famiglia deve ri-organizzarsi a livello logistico e non solo (es. trasferimenti vicini al luogo dove vengono protrate le cure). La malattia pediatrica comporta un'alterazione del tempo domestico, che va a dividersi (talvolta quotidianamente) tra casa ed ospedale.

Spesso la malattia porta alla modifica del "copione familiare" (Byng-Hall, 1985), ovvero dello schema di funzionamento e suddivisione di ruoli interno ad un certo nucleo familiare. Newby (1986, in Tomberli & Ciucci, 2020) riflette sull'organizzazione della famiglia di fronte alla malattia cronica. Secondo l'autrice ciascuna famiglia è attraversata da forze centripete e forze centrifughe; le prime sono quelle dall'esterno della famiglia verso l'interno, le seconde sono quelle dall'interno verso l'esterno. L'equilibrio tra forze centripete e centrifughe è fondamentale per lo sviluppo psico-fisico sano di una persona, perché permette all'individuo di acquisire le competenze necessarie per esplorare il mondo sapendo di avere un contenitore sicuro (la famiglia) che lo sostiene. La malattia

porta ad aumentare la frequenza delle forze centripete, a sfavore di quelle centrifughe; conseguentemente quel che accade è che l'individuo con patologia, in questo caso il bambino o l'adolescente, si trova ad essere iper-protetto dalla famiglia e talvolta non ha modo di sviluppare le competenze di sviluppo normative fondamentali alla sua età, come ad esempio lo sviluppo di autoregolazione emotiva o autonomia.

Infine, tenendo in considerazione il tema specifico del presente elaborato dottorale, è necessario fare un breve cenno anche al ruolo che i genitori rivestono nell'istruzione del figlio con patologia a carico. Quando un bambino si ammala, i genitori si interessano maggiormente alla sua condizione presente, piuttosto che quella futura, tanto da ridurre l'investimento sullo sport o la scuola. Seppur questo appaia comprensibile, è importante domandarci quali siano le conseguenze di questa scelta sul bambino con patologia a carico. I genitori, infatti, sperimentano una serie di "difficoltà a continuare ad investire nel futuro del figlio, il che induce lo sviluppo di atteggiamenti iperprotettivi da parte dei genitori tesi più a salvaguardare la salute fisica che a favorire la crescita" (Papini & Tringali, 2004 pag. 128). In una prima fase di malattia e soprattutto di ospedalizzazione i genitori mettono in secondo piano i bisogni della parte sana del bambino (si veda il paragrafo precedente), privilegiando terapie, cure e presa in carico sanitario. Facendo in questo modo, tuttavia, viene presa in carico solamente la parte malata del bambino e non si promuove la salvaguardia della sua parte sana.

Quando la degenza si allunga, però, i genitori iniziano a rendersi conto, grazie anche al contributo dell'equipe sanitaria (medici, psicologi, infermieri, ecc.), che il bambino ha bisogno di sentirsi normale e che non è possibile occuparsi solo del suo malessere organico. Interessante uno studio riportato da Papini e Tringali (2004), che fanno notare come il distress genitoriale dipenda anche dalla situazione scolastica del figlio. Laddove, infatti, i genitori percepiscono il sostegno della scuola di appartenenza del bambino e la vicinanza di insegnanti e compagni di classe nei confronti propri e del figlio, il benessere genitoriale appare maggiore. In particolare, i genitori si sentono maggiormente supportati a livello sociale se la scuola si mostra partecipativa, comprensiva ed interessata alla condizione di salute dell'alunno in ospedale o ricoverato a domicilio.

Inoltre, sembra che sia possibile predire indicativamente il numero di giorni di assenteismo legati alla malattia in base al tipo di *care – giving* offerto dalla figura

materna; ad esempio, è stato riportato che più i genitori dei bambini ospedalizzati erano istruiti, meno erano i giorni di scuola perduti (Charlton, Larcombe, Meller, Jones, Mott, Potton, Tranmer, Walker, 1991). L'importanza del ruolo genitoriale è sostenuta da numerosi autori; di fatti sembra che anche il solo comportamento genitoriale possa influenzare l'adattamento del figlio alla condizione di malattia (Simonelli, 2014).

I genitori, inoltre, tendono a preoccuparsi del momento del rientro a scuola del proprio figlio per diversi motivi: da un lato perché temono che in classe nessuno sarà in grado di prendersi cura del proprio figlio, come invece accade a casa o in ospedale; dall'altro perché la scuola è un luogo dove il bambino deve dimostrare la propria autonomia e deve interpretare il ruolo di "alunno in mezzo ad altri alunni", ruolo per tanto tempo rimasto sospeso durante il ricovero (Cavallero, Ferrari, Lippi & Verbeni, 2006; Kliebenstein & Boome, 2000). Avremo modo di comprendere meglio questi aspetti nel paragrafo 1.4, quando si approfondirà il ruolo della Scuola in ospedale e dell'Istruzione Domiciliare nel rientro a scuola.

1.2.3 Impatto sul sistema scuola

L'esperienza di malattia pediatrica ha un impatto sul sistema scolastico da più punti di vista, ovvero: dal punto di vista dei docenti di appartenenza, dei compagni di classe e dell'alunno con patologia.

Sostenere i docenti nella gestione scolastico dell'alunno con patologia a carico è importante; spesso gli insegnanti di appartenenza sperimentano una difficoltà nell'accompagnamento educativo dell'alunno con malattia. Ad esempio, non sanno come rapportarsi in classe con l'alunno dopo la diagnosi: Come mostrarsi accoglienti ma non discriminanti? Come mostrare vicinanza ma non invadenza? Domande come queste in alcuni casi bloccano l'esperienza relazionale tra scuola di appartenenza ed alunno (Tomberli & Ciucci, 2020). I docenti si sentono smarriti quando un alunno si ammala; sperimentano ansia e preoccupazione, rispetto alla sua salute, ma anche rispetto alla gestione della situazione nei confronti del gruppo classe (Mukhejee, Lightfoot & Sloper, 2000).

Gli insegnanti devono essere formati a rapportarsi con l'alunno con malattia, in modo che si sentano pronti a fronteggiare la situazione complessa che li attende. Solo in

questo modo i docenti saranno capaci di sostenere l'alunno nell'arco del ricovero e accompagnarlo. Uno studio di Alisic (2012) ha permesso di evidenziare come i docenti siano tendenzialmente esposti a trauma vicario nel momento in cui vivono l'esperienza di avere in classe un bambino con patologia cronica o complessa, soprattutto quando questa ha un potenziale esito infausto o comporta numerosi cambiamenti nella gestione e vita del bambino. Alisic (2012) ha condotto alcune interviste su 21 insegnanti di scuola elementari, facendo emergere come molti insegnanti sperimentino ansia, senso di impotenza ed inefficacia rispetto alla situazione e riportino di non sapere parlare ai compagni di classe dell'alunno in ospedale né di saper rapportarsi coi genitori del bambino. I docenti sono impauriti anche delle esigenze mediche dell'alunno: cosa fare se questo rientra a scuola? come comportarsi se emergono alcuni sintomi dolorosi e/o effetti collaterali delle terapie? Domande come queste fanno sentire impreparati gli insegnanti, tantoché a volte le occasioni di inserimento ed inclusione dell'alunno in classe vengono limitate (Mescon & Honig, 2006; Tomberli & Ciucci, 2020). I docenti riportano inoltre di aver difficoltà anche nel rapportarsi con l'ospedale, dal momento che non sempre le informazioni cliniche sull'alunno vengono condivise dalla famiglia o dall'ospedale con la scuola di appartenenza. Questo espone i docenti ad un'ulteriore stressor, dal momento che non essendo a conoscenza della reale condizione clinica dell'alunno cresce la difficoltà nel rapportarsi con i compagni di classe dell'alunno stesso e nel progettare attività di collegamento scuola-ospedale (Jackson, 2013).

Anche Capurso e Dennis (2017) riportano come sia importante favorire e raggiungere sei fattori chiave educativi (*Key Educational Factors*) quando un alunno si ammala. I 6 livelli educativi individuati dagli autori sono: *relationships* (relazioni); *making sense* (dare senso all'esperienza); *constructing knowledge* (costruire conoscenza); *assuming roles in front of others* (assunzione di ruoli di fronte agli altri); *metacognition* (metacognizione); *individualities* (caratteristiche individuali); *inter-institutional communication* (comunicazione tra istituzioni). Nell'articolo gli autori suggeriscono alcune buone pratiche per favorire ciascuno di questi fattori, sia in ambito ospedaliero (es. SIO) che domiciliare (es. ID). In particolare, gli autori suggeriscono che la scuola di appartenenza si impegni a: creare un buon clima di classe al rientro dell'alunno; mantenere il collegamento tra alunno e classe; incoraggiare l'attività di tutoraggio e collaborazione tra gli alunni; includere nelle attività l'alunno ospedalizzato.

Shiu (2004) ha condotto uno stimolante studio sulle preoccupazioni e le barriere percepite dai docenti rispetto all'ospedalizzazione dell'alunno. Su un campione di 111 docenti, il 47% è preoccupato di non avere sufficienti informazioni sull'alunno ospedalizzato; il 23% sembra essere preoccupato per l'assentismo da scuola dell'alunno, ovvero gli insegnanti si domandano se il periodo di lontananza da scuola metta l'alunno in condizioni di difficoltà scolastiche difficilmente recuperabili al suo rientro; un altro 23% teme di non possedere le adeguate competenze per gestire la situazione; il 22% che la scuola non possenga le adeguate risorse per mantenere un contatto con l'alunno con patologia; il 14% di non essere in grado di comunicare col bambino, con i familiari ed eventualmente con l'ospedale.

Brown e colleghi (2011) hanno condotto uno studio su 528 insegnanti di alunni con cancro, che hanno avuto modo di partecipare ad un training dedicato condotto da medici ed infermieri ospedalieri. Lo studio ha permesso di mostrare come al termine del corso i docenti di appartenenza si sentissero significativamente più sicuri di sé nel gestire la situazione in classe, sperimentassero inferiori livelli di ansia, stress, preoccupazioni. È interessante notare come uno studio di Clay e colleghi (2004) abbia messo in evidenza come su un campione di 480 docenti ben il 98.7% di questi si fosse trovato nell'arco della propria carriera ad avere almeno un alunno ospedalizzato in classe; di questi, oltre il 60% ha riportato di non aver mai ricevuto formazione in merito.

“È importante far capire ai docenti che possono essere istruiti su quello che concerne avere un alunno con una determinata patologia in classe; rispetto a questo, esistono sul territorio alcune associazioni che in tal senso si attivano per promuovere nelle scuole una maggior educazione alla gestione di certe patologie (es. percorsi di teacher training)” (pag. 109).

Schiu (2004) ha messo in luce alcune strategie positive che gli insegnanti possono mettere in atto per far sentire l'alunno malato sostenuto, come ad esempio: favorirne la partecipazione alle attività di classe, promuovere comunicazione, compassione, programmi di *peer-tutoring*.

L'esperienza di malattia di un alunno non è complessa solo dal punto di vista dell'alunno stesso e dei docenti della scuola di appartenenza, ma anche dal punto di vista dei compagni di classe, che spesso si sentono smarriti di fronte alla situazione. Talvolta i bambini non hanno chiaro che cosa stia accadendo al loro compagno, perché gli adulti di riferimento non li mettono al corrente, immaginando così di proteggerli. Tuttavia, quel che può succedere è che ignorare una situazione porti a sottostimarla e mettere in atto comportamenti poco inclusivi e scarsamente partecipativi. Dunque, è importante che anche i compagni di classe del bambino con malattia complessa vengano aiutati e messi nella condizione di comprendere la situazione (Kliebenstein & Broome, 2000; Schiu, 2001).

Nel 2022 insieme alla Prof.ssa Ciucci ho pubblicato un manuale teorico e pratico sul tema, proprio con l'obiettivo di aiutare insegnanti e studenti a sentirsi meno soli nel sostegno allo studente con patologia. Nello specifico il manuale, dal titolo "*Il mio alunno è in ospedale. Cosa sapere e cosa fare per prendersi cura del proprio alunno ricoverato*", edito dalla casa editrice *Unicopli*, tratta di come poter: aiutare lo studente durante il ricovero; valutare gli aspetti didattici dello studente; aiutare lo studente a mantenere i contatti con il gruppo classe; favorire un miglior rientro a scuola dello studente con patologia dopo il periodo di ricovero; gestire le terapie in classe; favorire ambienti di apprendimento inclusivi per lo studente con patologia.

1.3 Dal "to cure" al "to care"

Prima di entrare nel vivo di cosa si intenda per "to cure" e "to care" è importante comprendere cosa si intenda per "malattia". In inglese, infatti, il termine può essere declinato in più dimensioni di significato (Twaddle, 1994):

- *Disease*: malattia intesa in senso organico (es. lesione);
- *Illness*: esperienza soggettiva di malattia, così come l'individuo la percepisce. L'*illness* riassume i pensieri e le emozioni esperite da una certa persona rispetto ad una data patologia;
- *Sickness*: indica la malattia socialmente intesa, ovvero come la patologia è intesa ed interpretata all'interno di una comunità di individui.

Potremmo dunque affermare che “i pazienti soffrono (*illness*), i professionisti della cura curano e trattano la malattia (*disease*), la popolazione conosce e a volte comprende una patologia (*sickness*)” (Tomberli & Ciucci, 2020, pag. 17). Prendersi cura (*to care*) del paziente pediatrico significa occuparsi di tutte queste dimensioni, senza privilegiare la sola dimensione organica (*to cure*).

Un ulteriore concetto che ci fa riflettere sul “prendersi cura” è il concetto di “*caring niche*”, ovvero nicchia di cura. “*Caring*” ha una doppia valenza: da un lato implica la cura nel senso di terapia, dall’altro il “prendersi cura”, il *to care* di cui abbiamo parlato sin qui. La parola *niche*, invece, si riferisce “al fatto che tutti gli organismi viventi nascono, crescono e prosperano o periscono in una determinata nicchia biologica, con le sue caratteristiche, le sue risorse e le sue richieste” (Axia, 2004, pag. 30). La nicchia di cura è fondamentale per garantire sopravvivenza e sviluppo ad un organismo.

La scuola in ospedale e l’istruzione domiciliare rappresentano un’occasione di “cura”, nel senso di *to care* e non esclusivamente *to cure*. Questi servizi, infatti, cercano di promuovere la parte sana del bambino, quella che nonostante la malattia ha ancora voglia di crescere e sviluppare. Prendersi cura del bambino con patologia significa anche prendersi cura dell’alunno che è in lui, prendersi cura del suo benessere sociale e relazionale e aiutarlo a coltivare il proprio ruolo nel mondo al di fuori delle cure mediche.

Nel prossimo paragrafo avremo modo di comprendere meglio in cosa consistono questi servizi e dunque come mai essi rappresentino un’occasione di *to care*.

1.4 La configurazione della scuola ospedaliera e domiciliare in Italia

La Scuola in ospedale (SIO) e l’Istruzione domiciliare (ID) rappresentano due importanti occasioni per lo studente con patologia cronica a carico che richiede terapie in ospedale oppure all’interno della propria abitazione. Come intuibile, la SIO viene realizzata direttamente all’interno dell’ospedale, mentre l’istruzione domiciliare viene realizzata all’abitazione dell’alunno. Nel primo caso i bambini sono affiancati nelle lezioni dai docenti ospedalieri, mentre nel secondo caso dai docenti tradizionali e/o docenti ospedalieri, che si mettono a disposizione per aiutare il bambino negli apprendimenti e portare avanti il programma didattico (Shaw, & McCabe, 2008; Tomberli & Ciucci, 2020).

Solamente nell'anno scolastico 2019/2020 ben 41.357 studenti tra scuola dell'infanzia, scuola primaria e secondaria di I grado hanno aderito alla SIO, oltre ai 4.250 della scuola secondaria di II grado. Nel medesimo anno ben 1.164 alunni hanno usufruito del servizio di tutoraggio e insegnamento a domicilio, per un totale di 54.128 ore di ID³.

Tra il 2020 ed il 2021 è stato realizzato il Registro Elettronico per la Scuola in ospedale e l'Istruzione Domiciliare, denominato con l'acronimo *RESO*⁴. Esso “ha come obiettivo principale quello di favorire l'accesso ai documenti didattici degli studenti ospedalizzati e domiciliati. Tutti i documenti e le informazioni sull'attività didattica svolte nelle strutture ospedaliere e presso il proprio domicilio devono essere resi disponibili anche alle scuole di appartenenza e/o affidatarie⁵ e agli altri utenti autorizzati, quali i genitori”⁶.

All'interno dei prossimi paragrafi vedremo più specificatamente come siano definite, organizzate e strutturate la scuola in ospedale (par. 1.3.1) e l'istruzione domiciliare (par. 1.3.2).

1.4.1 Sviluppo, funzione e legislazione della Scuola in Ospedale in Italia

“Il bambino [...] scopre, attraverso la proposta di uno speciale progetto didattico a lui rivolto, che non tutto si è rotto. Solo una parte di sé è malata, l'altra, quella sana, può continuare come prima. Vede che, benché in un ambiente diverso e mentre la sua vita subisce cambiamenti enormi, la scuola continua, secondo i principi di prima (nessuno “sconto” per il fatto di essere in ospedale!), pur tenendo conto delle difficoltà e dei disturbi”

(Axia, 2004, p. 224 – 225).

La Scuola In Ospedale (SIO) è nata come una proposta di supporto emotivo, relazionale e cognitivo per il bambino ospedalizzato, che per via della propria patologia

³ Dati reperibili al seguente link: <https://www.miur.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>

⁴ Il registro è consultabile al seguente link: <https://iam.pubblica.istruzione.it/iam-ssum/sso/login?goto=http%253A%252F%252Fscuolainospedale.pubblica.istruzione.it%252Freso%252Fprivate%252Findex>

⁵ Le scuole affidatarie sono le scuole a cui viene appoggiato lo studente ospedalizzato quando è lontano da casa; la stessa SIO può essere considerata scuola affidataria, così come la scuola sul territorio in cui si trova l'ospedale (scuola Polo) laddove sia necessaria l'istruzione domiciliare.

⁶ Citazione reperibile al seguente link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/registro/>

(cronica o complessa) si trova ad essere allontanato dai principali contesti di sviluppo (es. casa, scuola) per lungo tempo, talvolta mesi o anni. La SIO rappresenta un contatto con l'esterno, un'occasione di quotidianità e normalità per il bambino in ospedale (Rivoltella, 2012); essa si configura come un "ponte" tra l'ospedalizzazione e la normalità (Axia, 2004), come un "filo rosso" tra quello che sta fuori dall'ospedale e quello che c'è dentro (Tomberli & Ciucci, 2020).

Sul sito del Portale "Scuola in Ospedale – Istruzione Domiciliare" a cura del MIUR si legge:

*“La scuola in ospedale si avvicina alla realtà dei bambini e dei ragazzi malati con rispetto e comprensione, ma anche con la profonda consapevolezza che questi pazienti sono innanzitutto persone che hanno diritto a restare sé stessi, crescere ed evolvere. La presenza della figura dell’insegnante accanto alle tradizionali presenze ospedaliere deve servire a rassicurare, attraverso un rapporto personalizzato, il bambino ammalato e a sostenerlo e guidarlo sul piano didattico. Importante è il ruolo di ‘cerniera’ tra il momento della terapia, quello della didattica ed il collegamento tra ospedale-scuola e famiglia rivestito dai docenti della scuola ospedaliera”*⁷

Secondo Ricci (2003) la SIO ha diverse funzioni:

- 1) Stimolare la relazione e socializzazione attraverso la creazione di un rapporto positivo tra gli alunni e gli adulti di riferimento, tra cui insegnanti e personale sanitario e tra coetanei ospedalizzati;
- 2) Sviluppare identità e autonomia, attraverso la promozione di capacità riflessive e potenziamento di competenze e abilità inespresse;
- 3) Promozione dell'alfabetizzazione culturale, ovvero delle conoscenze in merito al reparto, al contesto ospedaliero ed ai ruoli di chi è coinvolto nella rete di cura.

Ad oggi la SIO è offerta ai bambini ricoverati in molteplici reparti; i bambini vengono affiancati durante il percorso di istruzione in ospedale dai docenti in ospedale, che cercano di favorire il più possibile il contatto tra l'alunno in ospedale e la scuola di appartenenza (di questo parleremo meglio nel capitolo 2). La SIO è una scuola flessibile ed elastica che

⁷ Citazione integrale reperibile al seguente link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it>

si va ad inserire all'interno di un contesto particolarmente complesso, come quello ospedaliero, che richiede il rispetto dei tempi delle visite e delle terapie, cosa che non accade all'interno della scuola di appartenenza, dove il tempo è scandito solamente dalla campanella. Programmare la didattica in ospedale non è affatto semplice perché il docente in ospedale deve orientarsi tra visite e terapie, trovando il proprio "spazio" in reparto e trovando il modo di creare una dimensione scolastica che vada oltre la semplice dimensione del ricovero (Steinke, et al., 2016).

“Che sia un ambiente particolare lo si capisce anche dal fatto che “sul registro della scuola in ospedale si annotano le presenze degli alunni e non le assenze: già` questo dice quanto insegnare in ospedale sia diverso dall'insegnare nella scuola ‘normale’” (Rivoltella, 2012, p. 105).

La SIO non prevede delle vere e proprie classi, nonostante nei maggiori ospedali pediatrici alcuni ambienti siano realizzati come delle vere e proprie “aule” in cui il bambino può effettuare le lezioni, quando le condizioni di salute glielo permettano. Nella maggior parte dei casi, infatti, il bambino ricoverato deve seguire le lezioni col docente in ospedale a letto, dal momento che le terapie e/o le cure possono debilitarlo e render difficile gli spostamenti dal reparto fino all'aula; quasi sempre le lezioni vengono svolte individualmente perché è molto difficile realizzare dei momenti di lezione gruppale, dal momento che i bambini hanno orari di visite e terapie tra loro diversi e non sempre chi è ricoverato ha la stessa età e dunque è allo stesso punto del programma didattico e frequenta il medesimo ciclo di istruzione. Tuttavia, in molte scuole in ospedale è possibile osservare la realizzazione di veri e propri laboratori didattici, in cui i bambini apprendono grazie alla pratica e alla sperimentazione (Mariniello, 2019; Tomberli & Ciucci, 2020). Sul sito della Scuola in Ospedale del MIUR vengono raccolte alcune buone pratiche,

perlopiù laboratoriali, come per esempio i progetti: “Creatività in gioco”⁸, “Montessori in corsia”⁹ o “Progetto EsplorArte”¹⁰.

La SIO è stata ufficialmente riconosciuta dal MIUR a partire da alcuni decreti legislativi e protocolli ministeriali che hanno cominciato ad essere prodotti indicativamente intorno agli anni '80 e '90, sebbene i primi servizi scolastici ospedalieri si siano osservati già negli anni '30-'50 (MIUR, 2021). Nel 1936 fu emanata una Circolare Ministeriale che finalmente autorizzò l'Associazione Educatori Italiana (AEI) ad approfondire i bisogni degli alunni con patologie a carico, allo scopo di formalizzare servizi dedicati a questa specifica fascia di popolazione; tuttavia, a causa della guerra, questo impulso fu frenato e si dovette aspettare gli anni '50 per vedere una nuova ripresa di attenzione sull'istruzione dei bambini con disabilità e/o in condizione di patologia complessa. La SIO è quindi nata in Italia intorno alla metà del '900, quando in alcuni reparti pediatrici vennero aperte sezioni ospedaliere scolastiche speciali, pensate e realizzate per gli alunni ricoverati lungo-degenti, che a causa dell'ospedalizzazione rischiavano di perdere anni di scuola o andare incontro ad esperienze di dispersione scolastica (Tomberli & Ciucci, 2020).

Fu la Circolare Ministeriale (C.M) del 2 Dicembre 1986 n° 345¹¹ a sancire ufficialmente la nascita della SIO; la circolare ricalcava la *Carta Europea dei bambini degenti in ospedale*¹², promossa dal Parlamento Europeo nel medesimo anno. All'interno della carta venivano riconosciuti al bambino i seguenti diritti:

- “Diritto di continuare anche durante il periodo di ospedalizzazione la propria formazione scolastica giovandosi di insegnanti e materiale didattico fornito dalle autorità scolastiche, in particolare in caso di ricovero prolungato, a condizione

⁸ In un ospedale pediatrico delle Marche è stato realizzato un percorso laboratoriale di musicoterapia, scrittura di testi di canzoni e uso del linguaggio cromoterapico. Maggiori informazioni reperibili al link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/creativita-in-gioco/>

⁹ Il progetto si pone l'obiettivo di aiutare il bambino ospedalizzato a relazionarsi con il contesto sanitario, attraverso la sperimentazione dell'ambiente e lo sviluppo di alcune competenze (pensiero critico, capacità di risoluzione dei problemi, ecc.). Maggiori informazioni reperibili al link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/progetto-montessori-in-corsia/>

¹⁰ Esso si configura come un percorso didattico interdisciplinare, in cui i bambini vengono avvicinati alla letteratura e all'arte, attraverso l'utilizzo di una didattica di tipo laboratoriale-espressiva. Maggiori informazioni reperibili al seguente link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/progetto-esplorarte/>

¹¹ Il documento integrale è reperibile al seguente link: http://www.giocoestudio.it/documentazione/rivista_bio/Circolare_345_scuol_osped.html

¹² Il documento è scaricabile integralmente al seguente link, a cura dell'Ufficio delle pubblicazioni dell'Unione Europea: <https://op.europa.eu/it/publication-detail/-/publication/e941b74e-c3c9-410a-ada2-594539d34562>

che la suddetta attività non arrechi pregiudizio al suo benessere e/o ostacoli i trattamenti in corso;”

- *“diritto ad avere la possibilità di insegnamento anche nel caso di ricovero parziale («day hospital») o di convalescenza nel proprio domicilio;”*

Poco tempo dopo, il 7 Agosto 1998, fu emanata la C.M n° 353 dal titolo *“Il servizio Scolastico nelle strutture ospedaliere”*¹³; con questa nuova circolare si elencavano finalmente le caratteristiche della SIO:

- *“La scuola in ospedale da evento episodico, legato alla sensibilità di operatori e di istituzioni, deve trasformarsi in struttura scolastica reale ed organizzata, nell'ambito dell'ampliamento dell'offerta formativa prevista, come esplicitazione possibile dell'autonomia organizzativa e didattica, dall'art. 21 L. 59/90”;*
- *“In particolare [...] il funzionamento della scuola in ospedale: deve considerare i tempi delle visite e delle terapie, la tipologia della malattia del minore degente, i tempi e i ritmi dei diversi reparti, il day-hospital e la lungodegenza; non può basarsi sui tradizionali parametri numerici per il raggruppamento degli alunni, ma deve privilegiare i piccoli gruppi, attuare il rapporto docente/alunno (1/1) per gli ammalati costretti a letto, programmare ritmi temporali non cadenzati sul tradizionale lezione/compito/studio individuale, usare le tecnologie multimediali in sostituzione delle aule e laboratori - spazi pedagogici/didattici specialistici propri di una struttura scolastica”;*
- *“[La SIO] deve favorire la crescita di un particolare rapporto professionale tra i docenti della scuola in ospedale e la scuola di titolarità”;*
- *“[La SIO deve] promuovere l'istruzione degli alunni lungodegenti; recuperare i ritardi cognitivi degli alunni ricoverati per brevi periodi; programmare gli interventi per gli alunni curati in day-hospital; personalizzare la dimensione dell'accoglienza; garantire tendenzialmente*

¹³ La circolare è reperibile al seguente link:
https://archivio.pubblica.istruzione.it/normativa/1998/cm353_98.shtml

la presenza di tutti gli ordini e gradi scolastici (ospedali metropolitani); programmare il raccordo con la scuola di provenienza (ospedali dei centri urbani medio/piccoli)”.

Inoltre, sempre all'interno della medesima C.M venivano delineate l'organizzazione e la struttura della SIO per ogni ordine e grado di insegnamento, della scuola primaria fino alla scuola secondaria di II grado, fatta eccezione per la scuola dell'infanzia.

Un paio di anni dopo è stato emanato il “*Protocollo d'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*”¹⁴ a cura del Ministero della Pubblica Istruzione, della Sanità e per la Solidarietà Sociale. All'interno del protocollo il Ministero della Pubblica Istruzione si impegnava a:

- *“garantire l'attuazione del diritto allo studio dei bambini e adolescenti ospedalizzati istituendo corsi di studio per le scuole di ogni ordine e grado in presenza di un significativo numero di minori ricoverati e organizzando, altresì, forme di istruzione domiciliare qualora la grave patologia in atto non preveda il ricovero, ma impedisca, nel contempo, la frequenza della scuola per almeno 30 giorni. A tal fine il Ministero della Pubblica Istruzione si impegna a fornire personale docente ed A.T.A. (Amministrativo Tecnico ed Ausiliario) nei limiti delle dotazioni organiche provinciali;”*
- *“promuovere iniziative di formazione specifica per il personale docente d'intesa con le OO.SS..*

Il Ministero della Sanità, invece, si impegnava a:

- *“Definire insieme alle Regioni un programma di specifici interventi [...] volti a garantire: locali ed attrezzature idonei allo svolgimento dell'attività didattica e ludica, nonché le attività di integrazione tra progetto didattico e progetto terapeutico, consentendo contestualmente l'utilizzo di detto spazio per le attività di aggiornamento del personale docente e sanitario; l'individuazione dei reparti nei quali dovrà funzionare il servizio scolastico; la definizione degli orari in cui*

¹⁴ Il documento integrale è reperibile al seguente link: https://www.trovanorme.salute.gov.it/normsan-pdf/0000/40744_1.pdf

dovrà svolgersi - nel rispetto dell'interesse del bambino degente - l'intervento scolastico; la collaborazione del personale medico alla formazione ed all'aggiornamento dei docenti ospedalieri in ordine alle conoscenze mediche e psicologiche utili all'attività didattica; informazioni e misure di carattere profilattico a tutela sia dell'alunno malato che del personale docente; l'estensione della copertura assicurativa prevista per il personale ospedaliero anche al personale scolastico che opera nell'ospedale, al quale consentire anche la fruizione dei servizi previsti per il personale ospedaliero (mense, posteggi, etc.) alle stesse condizioni; ogni utile supporto logistico per strumenti telematici e tecnologici al fine di favorire l'istruzione a distanza”.

Questo Protocollo è stato fondamentale nella storia della SIO perché finalmente la scuola in ospedale si è configurata come un servizio vero e proprio, non più a carattere solamente episodico, ma in maniera strutturata.

Va sottolineato come negli ultimi anni sia cresciuto sempre più l'interesse sul tema, tantoché sono stati pubblicati alcuni importanti decreti, circolari ministeriali e note. Ad esempio, il 5 Maggio 2021 è stata emessa una Nota DGOSV (Prot. 10681¹⁵) avente come oggetto l'esame di stato a conclusione della scuola secondaria di I e II Grado. Questa crescente attenzione per gli studenti in ospedale è fondamentale, perché sottolinea come l'inclusione di tutti i bambini nell'istruzione non debba essere in secondo piano.

Precedentemente la nota 1990 del 5 Novembre 2020 aveva chiarito alcuni aspetti del DPCM del 3 Novembre 2020¹⁶, in particolare rispetto a come gestire gli alunni in ospedale durante la pandemia da Covid-19; è stata rinnovata l'importanza di includere gli alunni ospedalizzati o impegnati nell'ID nei percorsi didattici scolastici durante la Didattica a Distanza, che ha visti coinvolti tutti i bambini durante il lockdown della primavera 2020. Il 14 Ottobre 2020 è stata emanata la Nota n° 1871¹⁷ relativa agli alunni

¹⁵ La Nota è reperibile al seguente link: https://iiscastelnovonemonti.edu.it/wp-content/uploads/sites/346/SEGNATURA_1620371891_m_pi.AOODRER.REGISTRO-UFFICIALEU.0008193.06-05-2021-1.pdf

¹⁶ Sia il DPCM che la Nota sono reperibili al seguente link: <http://www.flcgil.it/scuola/le-nuove-disposizioni-per-la-scuola-a-seguito-del-dpcm-del-3-novembre-2020.flc>

¹⁷ La Nota è reperibile al seguente link: <https://www.miur.gov.it/documents/828576/2437048/AOODPIT.REGISTRO+UFFICIALE.2020.0001871Trasmissione+OM+alunni+con+patologie.pdf/a64421d5-6edd-8ffe-afc3-14187c304aa6?version=1.0&t=1602679166989>

e studenti con patologie gravi o immunodepressi; è stata sottolineato l'importanza della presa in carico degli alunni ospedalizzati da parte sia della SIO, che dell'ID, scuola di appartenenza e famiglia.

È invece del 2019 la Nota MIUR prot. n° 3623 del 30 Luglio¹⁸ con oggetto “*Servizio di scuola in ospedale*”; nella nota viene specificato come:

“Il servizio di scuola in ospedale, oltre a consentire la continuità degli studi, garantisce alle bambine e i bambini come alle ragazze e ai ragazzi, in caso di malattia, il diritto a conoscere e ad apprendere anche durante il percorso di cura in ospedale. Tale servizio assicura quindi la continuità didattica e previene la dispersione scolastica in una situazione già di per sé molto delicata” (pag. 1).

Nel 2019 sono state erogate le *Linee di Indirizzo Nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e sull'Istruzione Domiciliare (ID)*¹⁹, che rappresentano un'integrazione e aggiornamento delle precedenti linee guida del 2003 (“*Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado*²⁰”). Nelle Linee Guida vengono definiti gli obiettivi della SIO, ovvero: garantire continuità educativa, favorire il senso di normalità, permette al bambino di conoscere, apprendere e crescere. In linea con quanto suggerito dalla logica del *to care*:

“La scuola in ospedale persegue un progetto di tutela globale del bambino/a/ragazzo/a ospedalizzato, che viene preso ‘in carico’, non solo come paziente o semplice alunno, ma in modo globale e condiviso tra tutti gli operatori con cui viene in contatto, secondo il principio dell'alleanza terapeutica, grazie al quale lo studente è al centro dell'azione sanitaria ed educativa, svolgendovi parte attiva” (pag. 4).

¹⁸ La nota è reperibile al seguente link: <http://www.istruzioneepiemonte.it/wp-content/uploads/2019/08/NOTA-MIUR-prot.-n.-3623.pdf>

¹⁹ Le linee guida sono reperibili al seguente link: <https://miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+di+indirizzo+nazionali+%28formato+pdf%29.pdf/1b619d68-ad9b-12ae-2865-f1774ed7dcfc?version=1.0&t=1560340286448>

²⁰ Il Vademecum è reperibile al seguente link: https://archivio.pubblica.istruzione.it/news/2004/allegati/vadem_osped/linee_guida.pdf

Nelle Linee Guida viene inoltre ricordato come la SIO si vada ad inserire all'interno di un più ampio lavoro di rete, che comprende: il MIUR; gli Uffici Scolastici Regionali; l'ospedale; il Comitato Tecnico Regionale; inoltre, nelle Linee Guida viene ricordata l'importanza del collegamento tra l'alunno con patologia ricoverato e la scuola di appartenenza, argomento di cui parleremo maggiormente nel capitolo 2.

“È indispensabile il raccordo con la scuola di appartenenza dell'allievo ospedalizzato, per concordare interventi formativi coerenti e finalizzati alla maturazione globale della persona attraverso la condivisione di un progetto formativo. La cura della documentazione è essenziale per la valutazione e la validazione dei percorsi stabiliti e attuati. La presenza di più figure educative comporta, infatti, la necessità di collaborazione tra tutti i soggetti. Tale collaborazione può essere realizzata in modo efficace solo in un'ottica di co-gestione del processo formativo e di appartenenza al gruppo-classe, al fine di garantire la 'continuità esistenziale', che alimenta la speranza e la fiducia nel futuro ed assicura la continuità del processo educativo. L'alunna e l'alunno ospedalizzati sono presi in carico dalla sezione ospedaliera, che opera in sintonia e raccordo con la scuola di appartenenza. È la sezione ospedaliera che opera interventi didattici sull'alunna e sull'alunno, in coerenza e continuità con la programmazione della sua classe” (pag. 8).

I documenti e le note citate in questo paragrafo non sono ovviamente esaustivi; esistono numerosi altri documenti legislativi relativi alla SIO, che sono reperibili presso il portale ufficiale della Scuola in Ospedale del MIUR.

1.4.2 Attivazione dell'istruzione domiciliare e funzionamento del servizio

La SIO non è l'unico servizio erogato al bambino che per motivi di salute deve restare a riposo e/o tutelare la propria condizione clinica. Infatti, oggi sempre più le terapie vengono effettuate in modalità domiciliare, piuttosto che in regime ospedaliero, per garantire al paziente (non solo pediatrico) una maggior partecipazione alla vita quotidiana ed un ambiente maggiormente familiare e normale e per ridurre le spese a

carico del SSN²¹. Laddove il bambino non sia ricoverato in ospedale ma segua le terapie a domicilio, questo non ha nemmeno modo di frequentare la SIO e la scuola di appartenenza. Per questo motivo il servizio della SIO viene integrato e/o alternato a quello dell'Istruzione domiciliare.

Già nel *Vademecum* del 2003 venivano definiti gli obiettivi dell'ID ed esplicitati gli ambiti di pertinenza. Ad esempio, venivano indicate alcune patologie per le quali attivare l'ID, come per esempio: patologie onco-ematologiche; patologie croniche invalidanti; malattie o traumi temporaneamente invalidanti; patologie che richiedono terapia immunodepressive.

Nelle Linee Guida del 2019 citate nel paragrafo precedente si legge che:

*“Il servizio di Istruzione domiciliare può essere erogato nei confronti di alunni, iscritti a scuole di ogni ordine e grado, i quali, a causa di gravi patologie, siano sottoposti a terapie domiciliari che impediscono la frequenza regolare della scuola per un periodo non inferiore ai 30 giorni (anche non continuativi). Il servizio è erogato anche per periodi temporali non continuativi, qualora siano previsti cicli di cura ospedaliera alternati a cicli di cura domiciliare, oppure siano previsti e autorizzati, dalla struttura sanitaria, eventuali rientri a scuola durante i periodi di cura domiciliare”*²² (pag. 4).

SIO e ID interagiscono tra loro in maniera continuativa, in un'ottica di corresponsabilità e non di concorrenza. Entrambe, infatti, si pongono come obiettivo la tutela e garanzia del diritto all'istruzione del bambino. Titolare dell'ID sono gli Uffici Scolastici Regionali (USR) che definiscono gli specifici progetti erogabili per i bambini con patologia in regime di ricovero a domicilio. Per l'allievo in assistenza sanitaria domiciliare, la scuola di appartenenza attiva dei progetti ad hoc per l'alunno, che poi devono essere approvati dagli organi collegiali di competenza.

21

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=4706&area=Lea&menu=socioSanitaria>

22

<https://miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+di+indirizzo+nazionali+%28formato+pdf%29.pdf/1b619d68-ad9b-12ae-2865-f1774ed7dcfc?version=1.0&t=1560340286448>

L'ID può essere erogato nei confronti di studenti iscritti ad ogni ordine e grado di istruzione, frequentanti sia scuole statali che paritarie in maniera indistinta. Per attivare l'ID è necessario che l'impossibilità di frequentare la scuola di appartenenza sia superiore ai 30 giorni, a fronte dei 15 della Scuola in Ospedale. La certificazione relativa ai 30 giorni deve essere compilata a cura del medico ospedaliero o più in generale da un medico del SSN impegnato nella presa in carico dell'alunno.

“Rispetto alle procedure di attivazione, il consiglio di classe dell'alunno elabora un progetto formativo, indicando il numero dei docenti coinvolti, gli ambiti disciplinari cui dare la priorità, le ore di lezione previste. Tale progetto dovrà essere approvato dal collegio dei docenti e dal consiglio d'Istituto e inserito nel Piano triennale dell'offerta formativa. [...] In generale, il monte ore di lezioni è indicativamente di 4/5 ore settimanali per la scuola primaria; 6/7 ore settimanali per la secondaria di primo e secondo grado. Quanto detto è indicativo e deve essere stabilito in base ai bisogni formativi, d'istruzione, di cura e di riabilitazione del malato. A tal fine, è auspicabile contemplare l'utilizzo delle tecnologie e, qualora possibile, un'efficace didattica a distanza²³” (pag. 9).

Nel prossimo paragrafo vedremo come SIO e ID rappresentino un “ponte” verso la reintegrazione scolastica dell'alunno ricoverato e come questo sia essenziale nella sua presa in carico.

1.5 Scuola in ospedale e Istruzione domiciliare come “ponti” verso la reintegrazione scolastica

Un aspetto da non sottovalutare quando ci interessiamo alla scuola in ospedale è il ritorno a scuola; dal momento che la scuola in ospedale è pensata come una transizione, come un ponte tra ospedalizzazione (*transizione non normativa*) e scuola (*transizione normativa*) è essenziale porsi nell'ottica del “ritorno”. La scuola in ospedale non è un servizio definitivo, è un servizio transitorio che deve offrire al bambino il miglior servizio possibile per un tempo più o meno lungo, ma sempre con l'obiettivo di essere transitoria

²³ ibidem

e perciò “transitare” al di là del ponte, ovvero nella vita normale fatta di scuola, amici, studio e sport. La fase di re – integrazione scolastica è essenziale se si segue questa linea e non va trascurata: la scuola in ospedale va pensata in un’ottica di re – integrazione dinamica e non di stasi (Vance & Eiser, 2002).

La scuola è un importante indice della qualità di vita di un individuo in età infantile o adolescenziale e il ritorno a scuola costituisce un indicatore del ritorno alla quotidianità e soprattutto alla normalità (Capurso, 2014; Helms et al., 2016). Come abbiamo visto nel paragrafo 1.1.1, da alcune ricerche sul è emerso come i problemi dei bambini o ragazzi che ritornano alla scuola di appartenenza dopo un periodo lungo di ospedalizzazione siano molteplici: problemi comportamentali e/o affettivi (es. iperattività, problemi relazionali, scarsi comportamenti prosociali), problemi relazionali o sociali, bullismo (Yilmaz, Sari, Cetingul, Kantar, Erermis, & Aksoylar, 2014).

In una prospettiva di reintegrazione scolastica non possiamo dimenticare che il bambino pre-ricovero non corrisponde, talvolta, al bambino post ricovero o in fase di terapia. Infatti, l’esperienza di malattia e ricovero impatta notevolmente sul benessere psicologico e sociale dell’individuo come abbiamo visto nel paragrafo 1.1.1, ma anche sul “ruolo” ricoperto da questo nel contesto scolastico. Ad esempio, se il bambino prima del ricovero era abituato ad andare bene a scuola ed avere molti amici, dopo mesi di ospedalizzazione o ID potrebbe non ritrovarsi più riconosciuto dai compagni e dai docenti in quel ruolo; potrebbe essere distratto o affaticato dalle terapie; essere stanco per via degli effetti collaterali; essere preoccupato o inibito nello sperimentarsi all’interno di esperienze di gruppo, essendosi ormai abituato per diverso tempo ad esperienze prevalentemente in diade (Osborn et al., 2007).

Inoltre, alcuni tipi di tumori (come, ad esempio, il tumore cerebrale) hanno delle implicazioni sul funzionamento cognitivo, causando spesso dei deficit in numerose aree cognitive. Il successo accademico dei ragazzi ritornati a scuola dopo un periodo di ospedalizzazione sembra inferiore rispetto ai coetanei che non hanno vissuto l’esperienza di ospedalizzazione (Barrera, 2005, in Yilmaz, Sari, Cetingul, Kantar, Erermis, & Aksoylar, 2014). Inoltre, anche quando sembra ci sia stato un recupero dei contenuti accademici e delle abilità scolastiche, i piccoli pazienti potrebbero percepire di non avere un funzionamento scolastico come prima, di essere per esempio rallentati nello svolgere i compiti rispetto a prima, di avere più difficoltà a ricordare le cose; sembra inoltre che

molti pazienti reintegrati a scuola dopo un lungo periodo di degenza in ospedale abbiano riportato il bisogno di un tutor scolastico per studiare e/o fare i compiti, cosa di cui non avevano bisogno prima delle cure e della malattia. Questi dati sono preoccupanti dal momento che esperienze positive di successo scolastico sono un fattore essenziale per fornire al bambino un senso di normalità che, purtroppo, con l'esperienza ospedaliera potrebbe andare a perdersi. I bambini con diagnosi di cancro sembrano avere numerose difficoltà scolastiche, sia per l'assenteismo, sia per la massiccia dose di farmaci assorbiti per lunghi periodi di tempo che possono causare deficit cognitivi più o meno severi. Ricerche sugli effetti a lungo termine hanno mostrato come pazienti pediatriche con il cancro mostrino a distanza di tempo disfunzioni cognitive associate a scarsi risultati scolastici, difficoltà di apprendimento (Greenberg, Kazak & Meadows, 1989; Sanger, Copeland & Davidson, 1991, in Bessell, 2001) e criticità per l'inserimento lavorativo da adulti (Bessell, 2001).

Quando si prende in considerazione il ritorno alla scuola di appartenenza bisogna tener di conto di alcune criticità: studenti che hanno avuto un cancro e hanno, perciò, passato lunghi periodi in ospedale hanno probabilmente subito operazioni ed interventi e assimilato una massiccia dose di farmaci, andando a modificare il proprio aspetto fisico e probabilmente la propria immagine corporea; in aggiunta la condizione medico – ospedaliera può aver cambiato le loro condizioni affettive, alcuni aspetti di funzionamento sociale e anche di funzionamento scolastico (Kourkoutas, Georgiadi, & Plexousakis, 2010). Quando un bambino ospedalizzato ritorna a scuola, quindi, non è mai lo stesso bambino; il ritorno a scuola è un nuovo inizio perché quel bambino è maturato all'interno di un setting diverso, si sente diverso, ha avuto esperienze che possono averlo fatto regredire o maturare. Le criticità quando si parla di far rientrare a scuola un bambino precedentemente ospedalizzato per una patologia cronica sono molteplici: le assenze a scuola sono state cospicue e nonostante il bambino possa aver fatto scuola in ospedale o istruzione domiciliare le lacune potrebbero essere molte. Ci potrebbero essere conseguenze dovute al trattamento farmacologico (es. stanchezza, fatica) e anche il rapporto coi pari e gli insegnanti potrebbe esser diverso; i compagni potrebbero vedere quel bambino come un "estraneo", potrebbero vederlo "cambiato" e aver difficoltà a ri – accettarlo in classe. Allo stesso modo il bambino ospedalizzato potrebbe non vivere bene il rientro, sentirsi diverso, sentirsi indietro o avanti rispetto ai coetanei (Kourkoutas,

Georgiadi & Plexousakis 2010). Per questo motivo un programma ospedaliero di scuola andrebbe pensato in un'ottica di re – integrazione scolastica: esso dovrebbe favorire lo sviluppo ed il mantenimento di relazioni sociali coi pari, un lavoro di comprensione ed elaborazione degli eventuali cambiamenti legati all'immagine corporea (es. perdita capelli, ustioni, ecc.); così come favorire una maggior capacità nella gestione delle reazioni emotive come ansia e/o depressione, sia dentro che fuori dall'ospedale. Il frequentare continuamente la scuola aiuta a sentirsi parte della comunità scolastica, a socializzare, a sviluppare una propria identità e ad accrescere *locus of control* e senso di autoefficacia (Worchel-Prevatt, Heffer, Prevatt, Miner, Young-Saleme, Horgan, & Frankel, 1998); per questo la SIO deve cercare di raggiungere obiettivi simili di sviluppo che aiutino poi lo studente quando rientrerà a scuola.

Stabler (1988, in Harris, 2009) ha evidenziato l'importanza del Modello eco – triadico di consultazione educativa: esso è stato pensato per venire incontro ai bisogni educativi dei bambini e degli adolescenti malati di cancro e può essere direttamente messo in atto da psicologi che lavorano in setting scolastici (Schiels et al., 1995). È un modello pensato per fornire supporto diretto e indiretto all'allievo; è stato applicato per programmi di reintegrazione scolastica rivolti a pazienti con cancro e concerne lo psicologo scolastico come consulente (per assistere medici, allievi e famiglie di riferimento). Alla base del modello eco – triadico vi è il modello ecologico di Bronfenbrenner (1979) che implica la relazione tra fattori individuali psicologici del bambino/adolescente e fattori relazionali e familiari dei sistemi che vi ruotano attorno. La figura 3 mostra come per il successo scolastico sia essenziale l'interrelazione tra la scuola, la casa e l'ecosistema dell'ospedale; in particolare nel modello viene evidenziata l'importanza del consulente educativo; sarebbe interessante approfondire il tema nell'ecosistema degli ospedali italiani e riadattare il modello triadico di consultazione educativa al nostro contesto nazionale specifico.

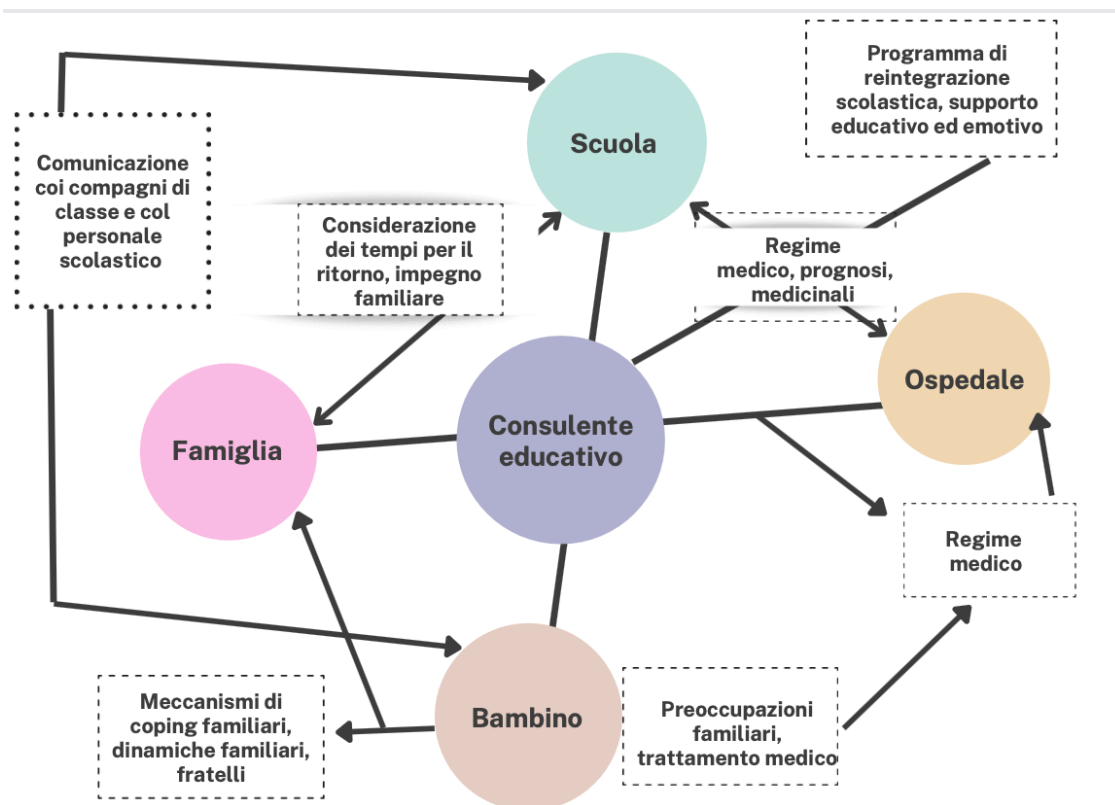


Fig. 3 Mappa della relazione scuola, famiglia, ospedale, bambino; adattata e tradotta da Harris (2009, pag. 586), reperita da Tomberli & Ciucci (2022, pag. 83).

Anche Katz (1989) ha proposto un intervento per la scuola di appartenenza volto a favorire il rientro dell'alunno in classe. L'intervento si costituisce in più fasi:

- 1) Creazione di attività anticipatorie volte a favorire la climatizzazione dell'alunno al rientro in classe;
- 2) Incontro con il personale scolastico da parte dei sanitari (ed eventuali docenti ospedalieri) per mettere la comunità scolastica di appartenenza al corrente di cosa aspettarsi con l'alunno e preparare i coinvolti a gestire l'alunno stesso all'interno della classe;
- 3) Informare i compagni di classe dell'alunno ricoverato rispetto alle sue condizioni di salute, eventuali necessità terapeutiche ed eventuali cambiamenti corporei (permanenti o transitori);
- 4) Monitoraggio del rientro ed organizzazione di ulteriori attività di coordinamento tra scuola ospedaliera, scuola di appartenenza e famiglia.

Avremo meglio modo di capire il momento del rientro a scuola nel paragrafo dedicato (par. 1.4) e nel capitolo 2.

Andare a scuola per quel bambino significa dare importanza al suo apprendimento e ricordarsi, quindi, che gli servirà per il futuro e che quel futuro esiste, anche se adesso sembra esserci solo la malattia. La scuola in ospedale permette di collocarsi in due tempi (presente e futuro) e quindi implica che ci sia speranza di uscire dall'ospedale, implica che l'ospedale sia una condizione provvisoria, e che quindi sia importante non allentare le relazioni esterne.

“La scuola in ospedale in questo senso si offre come ponte che sana l'interruzione nella prospettiva di una futura ripresa di normalità: il ritorno in classe” (Axia, 2004, p. 222).

Oppure:

“La ‘scuola’ per il bambino degente dà un senso alla sua vita, è il segno della vita che continua. Il bambino si rende conto che se ci si prende cura della sua educazione c'è speranza di sopravvivenza e fiducia di potere essere un giorno come gli altri bambini” (Capelli, 1989, in Ricci, 2003, p. 111).

Il gruppo classe è un sistema e come tale il suo funzionamento assume connotati del tutto particolari; come sottolineato da Trombetta (2011) il sottosistema “gruppo classe” è, in un'ottica sistemico – relazionale, il sistema più importante all'interno di quello scolastico.

“La classe fa parte dei gruppi ‘con storia’, che avendo avuto sviluppi e scopi continui per un arco di tempo sufficientemente lungo, si [sono] costituiti come unità funzionali rette da regole proprie e irripetibili” (Palazzoli e colleghi, 1976, in Trombetta, 2011, p. 224).

Se il gruppo classe è un gruppo di appartenenza, cosa succede quando un bambino, a seguito di una malattia come un cancro è allontanato da questo gruppo? Cosa succede quando vi rientra? A partire da queste riflessioni dobbiamo pensare ad una scuola in ospedale che sia il più possibile un ponte tra normalità e ospedalizzazione. Le relazioni

all'interno del contesto educativo favoriscono lo sviluppo di autoefficacia, autostima, apprendimento positivo e, più probabilmente, conseguente successo scolastico (Trombetta, 2011).

CAPITOLO 2:

***SENSE OF SCHOOL BELONGING* ED ESPERIENZA SCOLASTICA NEL BAMBINO E ADOLESCENTE CON PATOLOGIA CRONICA O COMPLESSA**

Il presente capitolo definisce e descrive il costrutto di *Sense of School Belonging* (SoSB) a partire dalla letteratura sul tema; il costrutto appare piuttosto complesso e discusso in letteratura e pertanto si è ritenuto necessario darne una descrizione critica e approfondita, allo scopo di comprendere la complessità anche del lavoro di rassegna (si veda Capitolo 3) successivamente svolto.

2.1 Definizione del costrutto di *sense of school belonging*

Il costrutto di *sense of school belonging* sta ad indicare il senso di appartenenza alla scuola ed è uno dei molti termini utilizzati nella letteratura scientifica per indicare questo concetto (Libbey, 2004). Libbey (2004) all'interno di una sua famosa rassegna dal titolo "*Measuring student relationships to school: Attachment, bonding, connectedness, and engagement*" riporta come il termine *sense of school belonging* venga spesso utilizzato in maniera interscambiabile col termine "*school connectedness*" e come entrambi i costrutti prevedano al loro interno numerose dimensioni di significato, talvolta utilizzate come termini alternativi in letteratura, nonostante le sfumature di significato siano tra loro differenti :

- Orientamento positivo nei confronti della scuola (*Positive Orientation to school*): termine utilizzato in Jessor (1995, in Libbey, 2004) per indicare l'attitudine degli studenti allo studio e la motivazione all'apprendimento;
- Attaccamento alla scuola (*school attachment*): è un termine che indica un senso di connessione col contesto scuola da parte dell'alunno; all'interno di questo medesimo concetto, molti autori hanno individuato ulteriori sfumature, come per esempio il riconoscimento di essere apprezzati dai compagni di classe (Mouton et

al., 1996, in Libbey, 2004), la sensazione di vicinanza ai compagni o l'amore per la scuola (Libbey, 2004) o ancora il senso di appartenenza alla scuola;

- Legame con la scuola (*school bonding*): viene utilizzato in maniera interscambiabile con *school attachment*;
- Clima di scuola (*school climate*): quanto gli studenti si aiutano tra loro e sentono di essere all'interno di buone relazioni reciproche;
- Connessione con la scuola (*school connection*): termine individuato da Brown ed Evans (2002) per indagare l'impegno, la forza, il senso di appartenenza con la scuola;
- Contesto scuola (*school context*): è un concetto che include la *school connection*, il rispetto delle regole e l'autonomia scolastica;
- Impegno nella scuola (*school engagement* o *school involvement*): si riferisce alla relazione dello studente con la scuola; implica l'impegno nello studio ma anche nelle attività scolastiche generali;
- Soddisfazione dello studente rispetto alla scuola (*student satisfaction with school*): quanto lo studente apprezza la scuola;
- Identificazione dello studente con la scuola (*student identification with school*): include il senso di appartenenza alla scuola ed il valore attribuito a questa;
- Supporto dell'insegnante (*teacher support*): il supporto percepito dallo studente riguardo al proprio insegnante;
- Senso di appartenenza alla scuola (*sense of school belonging*), ovvero quanto un alunno sente di essere parte del contesto scuola e quanto si sente partecipe nelle attività proposte.

Anche Gowing (2016), più recentemente, conferma come ancora ad oggi ci sia molta confusione sull'utilizzo di questo termine, in quanto i molti termini utilizzati per trattare questo tema rendono difficoltosa l'indicizzazione e dunque il reperimento e la sintesi della letteratura in merito al senso di appartenenza alla scuola. Gowing (2016) riporta come senso di appartenenza alla scuola (nei suoi molteplici sotto-significati) abbia suscitato un crescente interesse nell'ultimo decennio, sia a livello scolastico, sia a livello sanitario. Inizialmente esso veniva studiato all'interno del dominio più ampio delle "relazioni sociali" e/o del "supporto sociale" (Loukas &, Ripperger-Suhler, 2012 , in

Gowing & Jackson, 2016; Gowing, 2019; Ripperger-Suhler, K., & Loukas, A., 2012) tantoché era presente in letteratura come *social connectedness*. Seppur senza parlare nello specifico del costrutto di senso di appartenenza alla scuola, già Newmann (1981, in Gowing, 2016) parlava di come il collegamento (*connectedness*) con la scuola di appartenenza sia un fattore protettivo capace di ridurre il rischio di alienazione all'interno dei contesti scolastici. Sviluppare un buon livello di *sense of school belonging* è un fattore protettivo importante per l'individuo in fase di sviluppo; infatti, gli interventi scolastici rivolti alla promozione di SoSB da parte degli alunni hanno mostrato *outcomes* positivi, come per esempio un maggior impegno nella scuola, una riduzione dei comportamenti negativi (es. bullismo) ed un maggior benessere negli alunni (riduzione di sintomi depressivi) (Baskin, Wampold, Quintana, & Enright, 2010; Prince, & Hadwin, 2013; Svavarsdottir, 2008; Valeski & Stipek, 2001). Gli studenti che sperimentano senso di connessione e appartenenza alla scuola sembrano apprezzare maggiormente la scuola, sentire che appartengono alla classe, ritenere che i docenti si interessino a loro ed al loro apprendimento e che diano importanza all'educazione, abbiano un maggior numero di amici a scuola e partecipino più volentieri ad attività extra-scolastiche (Blum, 2005). Avere delle buone relazioni coi compagni di classe e coi docenti e sentirsi parte della scuola e della classe può permettere ai bambini e ragazzi di sperimentare un ambiente sicuro e socialmente supportivo che permetta loro di mettere in gioco le proprie competenze (Battistich et al., 1997, in Murray & Greenberg, 2000). Al contrario, alunni che sperimentano *school disconnectedness*, quindi percezione di distanza rispetto al contesto scuola, tendono ad avere maggiori difficoltà psicologiche e comportamentali ed inferiori risultati accademici (Murray & Greenberg, 2000). Questi aspetti non stupiscono, dal momento che in letteratura è stato dimostrato come una relazione positiva tra gli alunni e gli insegnanti sia in grado di creare un clima più positivo, aiutando l'alunno a sentirsi in uno spazio "sicuro" in cui potersi esprimere, impegnare e dove possa trovare sostegno (Pianta, 1999).

I costrutti di *sense of school belonging* e *school connectedness* sono stati particolarmente approfonditi nella popolazione sana in una prospettiva di prevenzione primaria; infatti, gli studiosi hanno tendenzialmente indagato come una maggior SoSB corredi con un minor assenteismo scolastico, comportamenti di vandalismo e bullismo, inferiori tentativi di suicidio, gravidanze precoci, condotte a rischio, disturbi emotivi,

abuso di sostanze (Arslan, 2018; Loukas et al., 2006; McNeely & Falci, 2004; Prince & Hadwin, 2013; Sari, 2012; St-Amand, Girard, & Smith, 2017;).

Alcuni studi hanno mostrato come mantenere i contatti coi pari sia considerato un bisogno essenziale per i bambini malati (Bessell, 2001; Bessel, 2021; Davis, 1989). Uno studio di Asbjornslett e Hemmingsson (2008) ha mostrato come la maggior parte dei ragazzi con malattia cronica e/o cancro preferisca essere coinvolto nelle normali attività svolte dai compagni di classe piuttosto che svolgere attività diverse da quelle dei compagni. La letteratura sul tema sembrerebbe indicare che mantenere i contatti coi pari sia essenziale per i bambini ricoverati in lungo – degenza e favorisca un più positivo rientro a scuola (Fels et al., 1999; Harter, 1999; Porter, 2008). Gli studenti con patologie croniche a lungo termine tendono ad avere inferiori livelli di motivazione, impegno, soddisfazione, autostima, e maggiori livelli di solitudine ed isolamento percepito rispetto ai coetanei in salute (Svavasdottir, 2008). L'isolamento sociale dovuto all'ospedalizzazione potrebbe essere motivo di sofferenza psicologica per l'alunno malato e causare minori opportunità a lungo termine di sviluppare relazioni sociali significative e durature (Kirkpatrick, 2020). È importante sottolineare come sentire di possedere un buon supporto sociale, e nello specifico un buon SoSB, può favorire nel giovane bambino o adolescente lo sviluppo di adeguate strategie di coping e risorse cognitive (Baumeister et al., 2002, in Kirkpatrick, 2020).

Nonostante quanto appena riportato documenti un'attività di ricerca piuttosto recente sul tema, ancora poco ci si concentra a livello non solo di ricerca, ma anche pratico-operativo, sull'importanza del collegamento con la scuola ed i compagni da parte dell'alunno malato, come se possedere una condizione clinica comportasse un'inferiore attribuzione di significato alle esperienze “normali” che un individuo di una certa età esperisce (ad esempio, collegarsi coi compagni di classe, uscire con gli amici ecc.). Infatti, il manuale recentemente pubblicato insieme alla Prof.ssa Ciucci da *Unicopli Edizioni* rappresenta in Italia il primo volume ad essere dedicato interamente al collegamento studente in ospedale/ricovero domiciliare e collegamento con la scuola di appartenenza.

2.2 *Sense of school belonging* e malattia nel bambino e adolescente

Gli studenti con malattie croniche a lungo termine tendono ad avere ridotti livelli di soddisfazione, impegno, autostima, motivazione, e maggiori livelli di solitudine ed isolamento percepito rispetto ai pari in salute (Svavasdottir, 2008). Alcune ricerche hanno mostrato come mantenere contatti coi coetanei (*peers*) sia considerato un bisogno fondamentale per i giovani con malattia a carico (Bessell, 2001). Uno studio condotto da Asbjornslett e Hemmingsson (2008) ha rivelato come la maggior parte dei bambini e ragazzi con patologia cronica e/o cancro preferisca essere coinvolto in attività uguali a quelle svolte dai compagni di classe piuttosto che fare attività diverse da questi ultimi. La ricerca sull'argomento indica come mantenere i contatti coi pari durante il ricovero domiciliare o in ospedale favorisca inoltre un rientro a scuola maggiormente positivo e sereno (Fels & Weiss, 2001; Harter, 1999; Porter, 2008).

L'isolamento sociale causato all'ospedalizzazione è spesso motivo di sofferenza psicologica per lo studente con patologia, a breve termine (durante il ricovero) ma anche a lungo termine: infatti, l'esperienza di ricovero può causare minori opportunità nel tempo di sviluppare relazioni sociali significative e durature (Kirkpatrick, 2020). Alcune ricerche hanno, infatti, mostrato come i giovani studenti con patologia cronica tendano a sentirsi esclusi o dimenticati dalla scuola di appartenenza, ovvero quella tradizionale, e come questo sia per loro fonte di dolore, dal momento che invece preferirebbero riuscire a mantenere un collegamento con i docenti ed i compagni della scuola di provenienza, sia durante il ricovero (Wilkie, 2012) sia dopo di esso. In aggiunta, la letteratura ha più volte dimostrato come la percezione di un buon supporto sociale (*social support*) e di un elevato livello di SoSB favorisca nel giovane lo sviluppo di strategie di coping, utili a comprendere come fronteggiare e risolvere un problema (*problem solving*). Sviluppare capacità di risoluzione dei problemi è particolarmente importante in ospedale (Tomberli, & Ciucci, 2022), poiché molte possono essere le occasioni problematiche che si pongono di fronte allo studente con patologia, come per esempio la gestione dei sintomi o delle terapie (Baumeister et al., 2002, in Kirkpatrick, 2020).

Come evidenziato nella rassegna condotta assieme alla Prof.ssa Ciucci, la letteratura che si è concentrata sul tema del collegamento alunno-scuola di appartenenza ed in particolare del ruolo del SoSB in questo collegamento è ancora scarsa (Tomberli &

Ciucci, 2022). La maggior parte della letteratura scientifica inerente all'ospedalizzazione e malattia pediatrica si è concentrata sulla performance scolastica (*school outcomes*) degli studenti e sull'impatto emotivo e relazionale derivato dalla malattia (si veda la rassegna di Pini e colleghi, 2012), invece che sulla connessione studente-classe e su come migliorare questo collegamento (si veda la rassegna di Maor & Mithcem, 2015). Tuttavia, ci sono alcuni studi, come quello di Delloso e colleghi (2021) che si sono focalizzati proprio sul collegamento tra lo studente con patologia e la scuola di appartenenza mostrando come i giovani con patologia complessa tendano a sperimentare ridotti livelli di SoSB e maggiori livelli di depressione dopo l'esperienza di ricovero in ospedale.

Alcune ricerche hanno messo in evidenza come per favorire un buon senso di appartenenza alla scuola sia essenziale realizzare attività che permettano allo studente allontanato dalla scuola di appartenenza di sentirsi ricordato e presente (si veda la rassegna di Tomberli & Ciucci, 2022). Gli studi più recenti si sono concentrati sull'opportunità offerta dai *telepresence robot* nel mettere in connessione lo studente in ospedale o in ricovero domiciliare con la classe di appartenenza e realizzare così classi ibride²⁴ (Newhart, 2014; Newhart, 2018; Page, Charteris & Berman, 2020; Page, Charteris, & Berman, 2021; Soaeres et al., 2017). La ricerca ha inoltre mostrato come anche i programmi e progetti video-mediati siano particolarmente utili per favorire una buona connessione alunno-classe (Fels & Weiss, 2001). Attività mediate dalla tecnologia, tuttavia, sembrano efficaci solo in quei casi in cui vi sia una positiva ed inclusiva relazione tra lo studente ricoverato, i compagni di classe e i docenti che ricoprono le cattedre in classe. Specificatamente, programmi video-mediati sembrano funzionare solo laddove lo studente venga coinvolto in maniera attiva nelle lezioni (es. gli venga permesso di parlare, esprimere la propria opinione e partecipare) e non laddove venga coinvolto in maniera passiva. Questo non stupisce se si tiene di conto della recente letteratura relativa alla Didattica A Distanza (DAD) che ha interessato tutti gli studenti a seguito della pandemia da Covid-19. La letteratura su questo diverso tema, infatti, ha mostrato come la didattica

²⁴ Per classi ibride si intende “un mix fra spazi fisici e digitali che non si limita a far fruire passivamente le lezioni da casa, ma che consente all'alunno di percepirsi in aula e, al contempo, essere percepito presente dai propri pari attraverso un coinvolgimento diretto nelle attività didattiche” (https://ojs.francoangeli.it/_omp/index.php/oa/catalog/book/352). Per approfondimenti rispetto alle classi ibride laddove vi sia un alunno in classe con patologia cronica ricoverato si suggerisce di leggere “Classi ibride e inclusione socio-educativa. Il progetto TRIS” a cura di Benigno e colleghi (2018).

a distanza sia efficace solo laddove gli studenti siano coinvolti e partecipanti attivi, e non solo ascoltatori (Danchikov, Prodanova, Kovalenko & Bondarenko, 2021; Iswati, 2021).

La letteratura scientifica sul tema ha messo in luce come la distanza percepita dallo studente ricoverato rispetto alla scuola di appartenenza contribuisca a far sentire questo a disagio rispetto ai compagni (es. inferiore autostima, percezione di difficoltà relazionali, senso di isolamento) e favorisca una maggior probabilità di sperimentare difficoltà emotive sia durante il periodo di ricovero, sia durante il momento del rientro a scuola, spesso vissuto con ansia e preoccupazione (Yilmaz, Sari, Cetingul, Kantar, Erermis, & Aksoylar, 2014). Va inoltre sottolineato come la classe faccia parte dei gruppi con storia, ovvero di quei gruppi che condividono insieme esperienze, attività, narrazioni per un periodo sufficientemente lungo da sviluppare una “storia condivisa” (Cannarozzo, 2011; Novara & Passerini, 2015).

Quello che possiamo domandarci è: “se il gruppo classe è un gruppo di appartenenza, cosa succede quando uno studente, a seguito di una malattia, è allontanato da questo gruppo? Cosa succede quando vi rientra? A partire da queste riflessioni dobbiamo pensare ad una scuola in ospedale che sia il più possibile un ponte tra normalità e ospedalizzazione e ad una scuola di appartenenza che non smetta mai di far sentire all’alunno in ospedale o in regime di istruzione domiciliare di fare ancora parte della storia di classe” (Tomberli & Ciucci, 2022, pag. 49). Soltanto tenendo in considerazione il ruolo del SoSB per la qualità di vita (*quality of life*, QOL) dello studente con patologia è possibile sostenerlo durante l’allontanamento dalla scuola di appartenenza e aiutarlo nel mantenere il collegamento coi compagni di classe e i docenti, e allo stesso tempo farlo sentire parte della *storia* della sua classe e della sua scuola.

CAPITOLO 3:

REVISIONE SISTEMATICA DELLA LETTERATURA PRELIMINARE ALLA RICERCA. I RISULTATI DI UNA *SCOPING REVIEW* SUL TEMA DEL *SENSE OF SCHOOL BELONGING* ED ESPERIENZA DI MALATTIA NEL BAMBINO ED ADOLESCENTE

Il lavoro di rassegna della letteratura qua presentato è stato realizzato al primo anno di dottorato, preliminarmente all'avvio della parte operativa di ricerca, come previsto dal curriculum del XXXV ciclo del Dottorato in Scienze della Formazione e Psicologia.

Esso è stato già oggetto di pubblicazione nel 2021:

Tomberli, L., & Ciucci, E. (2021). Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review. *Continuity in Education*, 2(1). DOI: <http://doi.org/10.5334/cie.32>

Per esigenze di pubblicazione, l'articolo risulta essere più sintetico di questo terzo capitolo; specificatamente, nell'articolo non vengono descritte le fasi preliminari alla rassegna (si veda par. 3.1) e non viene dettagliata in maniera approfondita la scelta e ricerca delle *query* e delle *keywords* (si veda par. 3.2) e l'utilizzo dei *Thesauri*. L'articolo sopra citato, dunque, vede al suo interno solo il paragrafo 3.3, qua tradotto in lingua italiana.

3.1 Verifica in letteratura delle rassegne già presenti sul tema

Preliminarmente all'attuazione del presente lavoro di review, si è proceduto a verificare che non vi fossero sul tema già precedenti rassegne in letteratura. Non sono emerse, né dal processo di ricerca tramite Database né da quello tramite

processo di *snowballing* (Badampudi et al., 2015; Greenhalgh & Peacock, 2005; Wohlin, 2014;) rassegne sistematiche sul tema di interesse specifico; tuttavia, sono emerse due rassegne su tematiche coerenti al tema in oggetto che hanno stimolato riflessioni interessanti preliminari alla progettazione più ampia del progetto di Dottorato e della *Scoping Review* riportata nel presente elaborato. La prima di queste due rassegne (Pini et al., 2012) era una *systematic review* inerente all'impatto della malattia a livello di processi educativi e di comunità scolastica; la seconda (Maor et Mitchem., 2015), invece, era una *literature review* che esplorava l'utilizzo delle tecnologie da parte del bambino ospedalizzato per fini educativi e di promozione del benessere. Entrambe le rassegne non riguardavano specificatamente il tema del *sense of school belonging* e dunque il lavoro di rassegna presentato nel presente capitolo e pubblicato sul *Journal "Continuity in Education"* appare ad oggi unico nel panorama internazionale di rassegne sull'argomento.

Vengono qua descritte per conoscenza le due precedenti rassegne individuate (Pini et al., 2012; Maor et Mitchem., 2015) (si veda Tabella 4).

Articolo	Query utilizzate	Criteri di inclusione	Database utilizzati	Caratteristiche target	Descrizione degli articoli inclusi	Metodi utilizzati negli articoli presi in esame	Osservazioni fatte dagli autori
Pini S, (2012).	<p><i>MeSH terms</i> utilizzati: 'teenage', 'adolescent', 'young adult' AND "cancer", "neoplasm" AND ("education", 'school', 'mentoring', 'teaching' or 'social support', 'psychosocial').</p> <p>Oltre ai MeSH terms sono stati utilizzati anche keyword diverse per ampliare i possibili risultati: "(educat*, teenage* etc.)" (<i>verbatim</i>).</p> <p>Su Psycinfo è stata condotta una ricerca ulteriore in cui il termine "education" veniva sostituito da</p>	<p>CRITERI DI INCLUSIONE:</p> <p>Sono stati inclusi tutti gli studi che riguardavano il concetto di educazione nei teenagers (13-19 anni) con diagnosi di cancro; gli studi empirici pubblicati in giornali peer-reviewed; gli studi pubblicati in inglese.</p> <p>CRITERI DI ESCLUSIONE:</p> <p>Se gli studi individuati non rispettavano i 3 criteri di inclusione, essi venivano automaticamente esclusi, parallelamente agli studi senza "rilevanza" (screening full paper); recensioni;</p>	<p><i>Medline, Embase, Psycinfo, Cinahl, Assia</i></p>	<p>Patologia oncologica (13 – 19 anni)</p>	<p>Risultati originali (3209); screening abstract e/o full text (95 esclusi, 20 inclusi). Non è specificato quanti esclusi dal procedimento abstract e quanti dal procedimento full paper; motivi di esclusione dei 95: (1) 35 non avevano range di età adeguato, (2) 27 non riguardavano l'educazione, (3) 7 riguardavano pazienti con tumori cerebrali, (4) 8 non si concentravano sull'esperienza dei teenager ma riportavano il punto di vista di altri target (es. genitori, insegnanti); (5) 1 è stato escluso perchè non aveva i requisiti di qualità. Successivamente, 2 articoli sono stati inclusi per procedimento snowball. Totale articoli selezionati per la rassegna: 22. Più in dettaglio: 10 studi condotti negli USA, 3 in Svezia, 2 in U.K, 2 in Canada, 1 in Germania, 1 Francia, 1 Finlandia, 1 Danimarca, 1 Australia.</p>	<p>N= 9; studi quantitativi (questionari e misure standardizzate);</p> <p>N= 7; studi qualitativi (interviste semi-strutturate, interviste <i>Grounded Theory</i>, focus groups, narrazioni, sessioni di terapia di gruppo);</p> <p>N= 6; studi qualitativi (interviste e misure standardizzate).</p>	<p>Sussiste una scarsità di studi inerenti a questo tema, forse perché i bisogni educativi dell'alunno oncologico vengono inclusi nei bisogni psicosociali più ampi.</p>

	"academic self-concept"	studi inerenti tumori cerebrali infantili;					
Maor, D., & Mitchem, (2015).	Non specificato	<p>CRITERI DI INCLUSIONE:</p> <p>Non sono stati specificati i criteri di inclusione.</p> <p>CRITERI DI ESCLUSIONE:</p> <p>Articoli non empirici; articoli non inerenti all'uso delle tecnologie nel supporto all'apprendimento e benessere dei bambini ospedalizzati</p>	<p>ERIC, ProQuest, Health & Medical Complete; Google Scholar.</p>	<p>Condizioni mediche varie (HIV, trapianti, cancro, asma, fibrosi cistica) (4-19 anni).</p> <p>La rassegna ha preso in esame pazienti, compagni di classe, genitori, medici, insegnanti.</p>	<p>Risultati originali reperiti all'interno delle pubblicazioni dell'<i>Education Institute del Royal Children's Hospital</i> (Melbourne, Australia): 20; attraverso un processo di snowballing sono diventati 27. È stata poi condotta una ricerca a partire dai database che ha permesso di individuare 642 articoli e attraverso un ulteriore processo di snowballing altri 3 articoli. Al termine dello screening degli abstract e dei full paper si è scesi a 14 articoli totali.</p>	<p>N= 2; studi di caso con metodologia quantitativa;</p> <p>N= 1; quasi-esperimento;</p> <p>N= 4 4 utilizzavano un approccio mixed-methods e gli studi rimanenti approcci qualitativi variegati (etnografia, intervista semi-strutturata). Sembra che la tecnologia sia particolarmente utile per favore una buona connessione tra il bambino malato e la classe di appartenenza.</p>	<p>Alcune applicazioni e/o programmi pensati per connettere, educare ed intrattenere il bambino malato sembrano avere un buon potenziale. È essenziale che tutti i partecipanti coinvolti nelle pratiche educative siano formati all'utilizzo delle tecnologie. Gli autori sottolineano come la letteratura sul tema sia molto variegata e sia difficile giungere a delle vere e proprie evidenze in merito al tema di interesse degli autori.</p>

Tab. 4 Analisi delle rassegne già presenti in letteratura inerenti al tema in oggetto

La rassegna di Pini e colleghi (2012) aveva come obiettivo quello di esaminare l'impatto della diagnosi di cancro sull'impegno degli adolescenti nel processo educativo e nella comunità scolastica (*school community*); il secondo contributo di Maor e Mitchem(2015), invece, intendeva esaminare: come le tecnologie venissero utilizzate per supportare il processo educativo ed il benessere dei bambini malati; come questo tema venisse studiato a livello empirico; quali fossero gli esiti sul bambino e sui professionisti della cura rispetto all'uso delle tecnologie.

Pini e colleghi (2012) hanno articolato i loro risultati in 3 temi:

(1) *School absence*: sembra che gli adolescenti con cancro facciano più assenze dei coetanei senza cancro e sperimentino difficoltà a mettersi in pari con quanto perso non frequentando le lezioni a scuola, anche se questo aspetto sembra decrescere negli anni con l'aumento dell'interesse sul tema dell'educazione continua. Secondo gli adolescenti, le maggiori difficoltà percepite riguarderebbero disturbi fisici (es. nausea, mancanza di energie) e talvolta emotivi. Tuttavia, non tutte le ricerche prese in esame sembrano mostrare un rendimento inferiore degli alunni con cancro, sia nel breve che nel lungo termine, quanto piuttosto un abbassamento del rendimento percepito;

(2) *Reintegration*: gli autori hanno preso in esame le preoccupazioni al riguardo degli adolescenti stessi, la facilitazione o meno al rientro, il supporto da parte dei medici e quello da parte della scuola. In particolare, gli adolescenti sembrano essere preoccupati di non riuscire, al momento del rientro, a riprendere normalmente i rapporti col gruppo dei pari e di temere addirittura di poter essere bullizzati. Inoltre, alcune preoccupazioni riguardavano l'aspetto fisico (es. perdita di capelli) e la performance scolastica. In diverse ricerche è evidenziato come gli adolescenti con cancro temano di aver studiato troppo poco in ospedale e di non riuscire a mettersi in pari coi coetanei; tuttavia, quest'ultimo aspetto non sembra avere un riscontro concreto con la realtà dei fatti. Particolarmente centrale sembra essere il ruolo della scuola nel rientro ed il ruolo dell'informazione da parte dello staff sanitario. Viene suggerito in alcuni articoli di riflettere sulla figura del coordinatore tra la scuola e l'ospedale. Sembra anche essere essenziale il ruolo dello staff sanitario

nell'accompagnamento del rientro dell'alunno a scuola. Gli autori hanno anche messo in risalto il punto di vista di genitori ed insegnanti (coinvolti nelle ricerche che rispettavano i criteri di inclusione), che talvolta riportano di non sentirsi adeguatamente supportati in questo passaggio di ritorno a scuola e talvolta invece sentono un clima positivo.

(3) *Peer Relationships*: solo 12 articoli su 22 riguardavano questo aspetto, seppur sembri che la preoccupazione di perdere gli amici al momento della diagnosi sia per gli adolescenti una delle preoccupazioni maggiori, subito dopo quella delle terapie. Sembra, infatti, che i teenagers con cancro tendano a ridurre i contatti sociali e che i pazienti si sentano isolati socialmente e non compresi dai coetanei, così come abbandonati a sé stessi e alla propria malattia. Sembra molto utile rafforzare le relazioni tra i pazienti oncologici più o meno coetanei, affinché questi si possano sentire adeguatamente supportati socialmente.

Maor e Mitchem (2015) hanno evidenziato come la maggior parte degli studi da loro presi in esame sia interessata all'uso delle tecnologie da parte dei bambini ricoverati per collegarsi con i familiari o la scuola; sembra che le tecnologie aiutino i bambini a stare meglio e connettersi maggiormente col mondo fuori, promuovendo una distrazione dalle loro paure, ansie e dolore.

A partire dalle rassegne di Pini e colleghi (2012) e Maor e colleghi (2015) si evincono alcuni elementi utili per la trattazione dell'argomento oggetto della più ampia tesi di Dottorato; prima di tutto, bambini e adolescenti ricoverati sembrerebbero soffrire a causa della mancanza della classe di appartenenza dovuta all'assenteismo da scuola per il ricovero; gli adolescenti sembrano in particolar modo preoccupati di perdere i rapporti di amicizia coi compagni e di dover loro spiegare della propria malattia e di restare indietro scolasticamente rispetto ai coetanei (Pini et al., 2012). La tecnologia sembra sempre più impiegata per ridurre la distanza tra l'alunno ricoverato e la scuola di appartenenza, sia per promuovere un maggior successo scolastico ed una continuità educativa, sia per favorire un maggior benessere nell'alunno malato (Maor et al., 2015). Gli autori hanno sottolineato qualche difficoltà nel reperimento del materiale utile al lavoro di rassegna sistematica; la medesima criticità ha orientato il mio lavoro di rassegna qua presentato; all'interno del prossimo paragrafo vengono esplicitate le strategie utilizzate per rendere il più

possibile il lavoro di *review* organico, coerente ed esaustivo.

3.2 Criticità preliminari al lavoro di rassegna

È stata condotta una rassegna della letteratura sul tema del collegamento tra il bambino ricoverato e la scuola di appartenenza; nello specifico, la presente rassegna si concentra sul *rapporto instaurato tra bambino e scuola di appartenenza durante i periodi di ospedalizzazione* (in regime di *day hospital* prolungato o lungo-degenza) e non nel momento della dimissione e del rientro a scuola. Circoscrivere questo tema di ricerca non è stato affatto semplice. Infatti, il lavoro qui presentato risulta essere il frutto di numerosi tentativi di ricerca bibliografica in letteratura di articoli specifici sull'argomento. I mesi di Gennaio e Febbraio 2020 sono serviti per individuare con maggior chiarezza la specifica domanda di ricerca della rassegna; provando ad offrire una panoramica dei processi cognitivi che hanno guidato la rassegna stessa, possiamo riassumere il processo in questi passaggi:

- La domanda di partenza è stata: come definire il “collegamento” tra bambino in ospedale e scuola di appartenenza”? Qual è il lessico specialistico per indicare questo tipo di collegamento? Come si chiama in letteratura il “collegamento con la scuola” ed il “senso di appartenenza alla scuola”?
- Che valore attribuire alla patologia pediatrica? Quando si parla di “malattia”, si intende un bacino piuttosto ampio, che intende malattie con esordio acuto (tendenzialmente patologie di breve durata), patologie croniche (ad esempio il diabete), patologie benigne o maligne, ovvero patologie che comportano un rischio di sopravvivenza per l'individuo, oppure patologie che non comportano un rischio di questo tipo, e così via. Moltissimi sono i modi per definire una patologia, a seconda che ci si interessi alla sua *durata*, al suo *impatto*, alla sua *causa* (es. patologie genetiche,

ad esordio precoce, legate all'ostile di vita ecc). Dalla letteratura sul tema appare evidente come determinate patologie abbiano conseguenze molto diverse sulla quotidianità del bambino e dunque, a cascata, sul tema oggetto di interesse della rassegna. Infatti, un paziente diabetico, seppur sicuramente "bambino malato", non ha la stessa esperienza di malattia di un "bambino malato" con un cancro; considerazioni di questo tipo non derivano da una riflessione legata alla *gravità* della patologia o legata alla sua *pericolosità*, piuttosto, nascono da riflessioni inerenti al tipo di ricovero che subisce il paziente e, dunque, al potenziale diverso collegamento tra bambino malato e scuola di appartenenza. Infatti, la letteratura sul tema delle malattie come il diabete, piuttosto che l'asma o l'anemia o la sindrome del colon irritabile, si interessa soprattutto al "collegamento" tra "scuola o classe di appartenenza" e "bambino malato" dal punto di vista della gestione della malattia nel contesto scuola e dei pregiudizi sulla patologia dell'alunno, che però frequenta la scuola di appartenenza. In questo tipo di letteratura, dunque, manca completamente l'aspetto della "scuola in ospedale" ed essa risulta dunque molto lontana dall'oggetto della rassegna in oggetto. Questo tipo di riflessione è stata essenziale per l'individuazione di determinati criteri di esclusione ed inclusione;

- La riflessione precedente si lega necessariamente ad un altro tipo di domanda, ovvero il "momento temporale" in cui una misurazione sul "collegamento" tra bambino e scuola viene fatta. Infatti, se si considera il momento del "ritorno a scuola", come la maggior parte della letteratura fa (Georgiadi & Kourkoutas, 2010; Katz et al., 1989; Prevatt et al., 2000), si rischia di allontanarsi dal tema oggetto della rassegna (ovvero il senso di appartenenza e/o collegamento bambino-scuola in ospedale-scuola di appartenenza), oppure questo permette di includere ulteriori articoli interessanti? Ci sono delle differenze tra i vissuti legati al

momento del “rientro a scuola” e il periodo dell’assenteismo da scuola a causa dell’ospedalizzazione, oppure possiamo considerare, per il tema oggetto della rassegna, i due periodi come equivalenti? Anche questa domanda è risultata essenziale per la definizione di adeguati criteri di inclusione ed esclusione;

- Sempre rispetto alla questione temporale, il lessico specialistico sul tema è cambiato negli anni? La terminologia utilizzata si è evoluta? Considerare un certo *range* temporale è utile allo scopo della rassegna, oppure interessano tutti gli articoli indipendentemente dal periodo storico in cui sono stati pubblicati?
- Un’ultima domanda su cui mi sono soffermata prima di procedere col lavoro preliminare qua esplicitato, ha riguardato la possibilità di concentrarsi sugli “interventi” o “programmi” pensati per collegare alunni malati e relative classi di appartenenza oppure stare più in generale sul tema, discriminando poi questo aspetto al momento dell’individuazione e descrizione dettagliata degli articoli. Vista la piccola dimensione di letteratura sul tema di interesse, ho proceduto con la seconda opzione, come si avrà meglio modo di vedere.

A partire da queste considerazioni, si è proceduto ad un lavoro in cinque fasi prima di avviare la rassegna sistematica vera e propria, descritta nel paragrafo 3.3.

Fase 1: approfondimento del lessico specialistico sul tema di interesse

Prima di individuare le *query* specifiche utilizzate nella presente *review* ho proceduto ad individuare le parole chiave più adeguate a definire il concetto di “*scuola in ospedale*”, “*scuola di appartenenza*”, “*collegamento*” tra i due contesti e “*alunni frequentanti la scuola in ospedale*”. Definire queste parole chiave in dettaglio è risultato essere fondamentale per procedere con il lavoro di rassegna. È apparso subito evidente come la letteratura sul tema della

scuola in ospedale risulti indicizzata in maniera poco coerente e allo stato attuale non abbia una specificità linguistica di settore. Più in dettaglio, il termine “*scuola in ospedale*” che all’interno degli articoli viene tradotto generalmente in “*hospital school*” e in rari casi in “*hospital based education*”, non risulta in lingua inglese avere il medesimo chiaro ed esclusivo significato che ha il termine “scuola in ospedale” in italiano; il termine si riferisce infatti a numerosi diversi ambiti e dunque utilizzarlo per la rassegna non appariva particolarmente utile. Ad esempio, con “*hospital school*” si intendono le scuole (online o in sede) che vengono condotte per la formazione del personale sanitario (ad esempio, scuola di medicina o corsi di infermieristica) o gli istituti psichiatrici o la scuola in ospedale, così come intesa nel presente elaborato. Dunque, digitando questa parola sui maggiori database, i risultati appaiono particolarmente variegati, a differenza di quel che succede se si digitano altri termini (ad esempio, la stessa cosa non accade con “*hospital teachers*”, che invece rimanda a letteratura esclusivamente inerente al tema se gli indicatori booleani vengono correttamente impostati). Allo stesso modo, il termine “*scuola di appartenenza*”, che nella lingua italiana sta ad indicare la scuola di provenienza del bambino attualmente ospedalizzato che frequenta la scuola in ospedale, è di complessa traduzione e non sembra attualmente in letteratura essere un termine condiviso a livello linguistico dai vari autori che si stanno occupando del tema; ad esempio, si parla spesso di *regular school* ma altre volte si preferisce *normal school*, *traditional school*, *mainstream school* o *school*. È chiaro che con parole chiave di questo tipo, il ventaglio di articoli individuabili risulta essere particolarmente ampio e variegato; infatti, dai vari tentativi di lancio di *keyword* sono emersi soprattutto articoli inerenti al tema della disabilità (cognitiva o motoria) o al tema dei risultati scolastici dell’alunno ricoverato.

È interessante notare che, nonostante il tema della scuola in ospedale e domiciliare abbia interessato la ricerca già da decenni, allo stato attuale essa appaia ancora aspecifica e non abbia sviluppato delle parole chiave di lessico specialistico, comportando una notevole complessità nell’individuazione di articoli sul tema e una potenziale dispersione degli stessi. La stessa cosa

succede indagando il costrutto di *sense of school belonging*, che, come abbiamo visto nel capitolo 2, viene chiamato in molti altri modi in letteratura. Anche lo stesso termine di “alunno ricoverato in ospedale” o “alunno frequentante la scuola in ospedale” non risulta avere nella lingua inglese una chiara traduzione. Infatti, si parla sempre di “*student*”, “*patient*”, “*hospitalized child*” (o più in dettaglio, *child with [specifica malattia]*); a volte viene più specificatamente utilizzato il termine “*child with special educational needs*”, ma anche questo termine non è particolarmente calzante quando si parla di alunni ospedalizzati; infatti, l’alunno con patologia cronica non rientra negli alunni con BES (*Bisogni Educativi Speciali*), seppur indubbiamente necessiti di una flessibilità scolastica da parte dei docenti e, molto spesso (si pensi per esempio al cancro) di una modifica degli apprendimenti richiesti a fine anno (“*raggiungimento di obiettivi minimi*”).

Questa mancanza di lessico specialistico crea non poche complessità nell’individuazione del materiale; infatti, spesso emerge una letteratura non inerente alla scuola in ospedale o addirittura letteratura sul tema delle disabilità, disturbi alimentari, maltrattamento o altri bisogni educativi speciali.

Fase 2: individuazione delle potenziali *query* utilizzabili per esplorare il tema di interesse

Per ridurre il bias di selezione (*selection bias*), dopo aver indagato quali fossero i termini generalmente presenti in letteratura per parlare del tema (FASE 1), si è proceduto individuando le *query* potenzialmente utilizzabili per indagare il tema “*collegamento trabambino malato e scuola in ospedale*”; inizialmente, i risultati apparivano molto variegati sembrava soprattutto ci fossero due filoni di ricerca:

(1) *Psicologico*: interessato alle conseguenze psicologiche e relazionali dell’assenteismo da scuola, rientro a scuola dopo ospedalizzazione ed isolamento sociale da parte dei bambini rispetto al contesto scuola;

(2) *Scolastico*: interessato a comprendere gli effetti dell’assenteismo a

livello di risultati scolastici, nel breve e lungo termine. Fin da subito, questo secondo filone è risultato non adeguato all'obiettivo della rassegna e per questo, andando ad imbuto sempre più a circoscrivere le adeguate *keywords* da utilizzare nelle *query*, si è preferito provare a concentrarsi sul concetto di “impatto psicologico e relazionale” per tagliare fuori tutta la letteratura inerente esclusivamente ai risultati scolastici. Tuttavia, come si evincerà vedendo poi le *keywords* scelte, anche questa modalità non è risultata adeguata perché troppo aspecifica (si vedano criteri di inclusione ed esclusione, all'interno del paragrafo 3.3).

Riassumendo le *query* che sono state individuate in questa fase preliminare precedente alla rassegna sono state (Tab.5):

Query 1	Impatto psicologico e/orelazionale	[del] Rientro a scuola	[in caso di] Malattiacronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato
Query 2	Relazioni ed isolamento sociale	[e] dimensioni correlate allascuola di appartenenza/compagni di classe	[in caso di] Malattiacronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato
Query 3	Collegamento/ Rapporto	[tra] scuola in ospedale	[e] Scuola di appartenenza/ classe di appartenenza
Query 4	Partecipazione alla vitascolastica	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino	

		ospedalizzato o bambino malato	
Query 5	Impatto psicologico e/o relazionale	[e] Assenza/assenteismo da scuola	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato
Query 6	Collegamento/ Rapporto[con]	Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	[in caso di] Malattiacronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato

Tab. 5 Ipotesi di Query da lanciare nei database

I colori utilizzati per la tabella sono stati inseriti per rendere maggiormente fruibile la lettura della tabella 5 (“*Approfondimento del lessico specialistico a partire dai thesauri - Pubmed, PsycInfo, Education Source*”) che verrà illustrata tra poco.

Fase 3: ricerca manuale e attraverso i thesauri del lessico maggiormente utilizzatonei database

Una volta individuate queste 6 *query*, si è proceduto a dettagliare ulteriormente le potenziali *keywords* che compongono la *query* (ciascuna *query* era costituita da 3 *keywords*, fatta eccezione per la quarta *query*); successivamente, si è proceduto ad inserire le varie ulteriori keyword individuate manualmente attraverso un processo di ricerca di “sinonimi” all’interno dei *Thesauri* per verificare che non ci fossero ulteriori sinonimi presenti in letteratura che fossero sfuggiti ad una ricerca manuale ed esplorativa sul lessico tematico specialistico. Si è proceduto ad utilizzare i *Thesauri* di tre dei quattro Database utilizzati nella ricerca (*PubMed*, *PsycInfo*, *Education Source*); l’ultimo Database utilizzato, *Scopus*, non ha a disposizione un *Thesaurus* e dunque negli step successivi si è utilizzato per questo specifico Database le parole chiave individuate dagli altri.

Più dettagliatamente nella tabella 6 vengono indicate le varie parole individuate attraverso i *Thesauri* degli specifici Database (*Psycinfo*, *Pubmed*, *Education Source*); nella colonna “*parole chiave in lingua italiana*” vengono riportate le parole chiave individuate a partire dalla stesura delle 6 *query* (tabella 5); nella colonna “*parole chiave inserite nei thesauri*” si trovano invece tutti i possibili sinonimi individuati attraverso un processo di ricerca manuale, ovvero digitando su *Google* la parola individuata ed i potenziali modi di tradurla ed esprimerla in lingua inglese (ad esempio, “*impatto psicologico*” può sottintendere sia un *impatto individuale* che *relazione* e molti possono essere i modi di tradurlo). Allo scopo di favorire una più agile comprensione del processo applicato, la colonna “*parole chiave in lingua italiana*” recupera i colori delle varie parti delle 6 Query individuate e presentate in Tabella 5.

Parole chiave in lingua italiana	Parole chiave inserite nei Thesauri	Psycinfo	Pubmed	Education Source
Impatto psicologico e/o relazionale	Psychological adjustment	Psychological adjustment	Emotional AND adjust* Emotional adjustment Psychological AND adjust* OR adapt Psychoogical adjustment	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Impatto psicologico e/o relazionale	Psychosocial adjustment	Psychosocial adjust*	Psychosocial* AND adjust*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Impatto psicologico e/o relazionale	Psychosocial impact	Psychosocial impact	"Psychosocial" AND impact*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.

Impatto psicologico e/o relazionale	Social adjustment	Social adjustment Social adaptation	Social adjustment Social AND adjustment	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Impatto psicologico e/o relazionale	Emotional issues	Emotional issues	Emoting OR emotion* OR emotional OR emotive AND issue*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Rientro a scuola	Return to school	Return to school Re-entry to school School reentry School re-entry Back to school Return to learn	Return* AND educational status OR (educational AND status) OR schooling OR education OR schooled OR school*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Rientro a scuola	Reentry program	Re – entry program* Reentry program*	Reentr* AND program*	Re-entry students
Rientro a scuola	Reintegration to school	Reintegration to school Reintegration into school	Reintegrat* AND educational status OR (educational AND status) OR education OR school*	Nessuna parola chiave inerente.
Malattia cronica o cancro/bambino	Hospitalized children	Hospitalized children	Hospitalised children OR child, hospitalized OR (child AND hospitalized) OR hospitalized children OR (hospitalized AND children)	Nessuna parola chiave inerente.

ospedalizzato o bambino malato				
Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato	Sick children	Sick children	Sick AND child*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato	Pediatric chronic illness	Pediatric AND chronic illness OR chronic disease OR chronic sickness	Paediatric* OR pediatric* AND chronic disease OR (chronic AND disease) "chronic disease" Chronic AND illness Chronic illness	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato	Pediatric cancer	Pediatric cancer Pediatric oncology	Paediatric* OR pediatric* AND cancer* OR neoplasm*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Relazioni ed isolamento sociale	Social isolation	Social isolation Loneliness Social exclusion	"social isolation" OR social AND isolation	Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unici termini inerenti: Social isolation

				Social problems
Relazioni ed isolamento sociale	Social relationships		Social* AND relationship* OR relation*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Belonging school	Non viene rilevato alcuno studio inerente.	Belong* AND educational status OR (educational AND status) OR "educational status" OR school*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Traditional school	Non viene rilevato alcuno studio inerente, nemmeno associando al concetto di "malattia" ecc.	Tradition* AND educational status OR (educational AND status) or "educational status" OR education* OR school*	Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unico termine inerente: Traditional schools
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Regular school			Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unico termine inerente: Regular schools
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Classmates	Social relation* Friendships Social network	"Classmate" "classmates"	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.

		Peer Classmate relationship*		
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Peer distance –	Peer distance	“peer” AND distanc*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Scuola di appartenenza/classe di appartenenza	Class group	“Class group”	“class group”	Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unico termine inerente: Class inclusion
Collegamento	Link	Link	“link” Link	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Collegamento	Connection	Relationship* Correlation*	Connect* “connexions” “connexion”	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Collegamento	Relationships	Relationship*	Relationship*	Specifica parola chiave non trovata. Nessun'altra parola chiave inerente individuata.
Scuola in ospedale	Hospital school	Hospital and school collaboration Hospital to school	Hospital* AND “educational status” OR (educational AND status) OR school* OR education*	Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unico termine inerente: Hospital schools

		Hospital – school Hospital school		
Scuola in ospedale	Hospital based education	Non viene rilevato alcun studio inerente.	Non esce niente	Non esce niente
Assenza/assenteismo da scuola	School absence	School attendance School absence School non – attendance	“educational status” OR (educational AND status) OR school* OR education* AND attendance* OR attendant* OR “attendance” OR attendant* OR attender*	Termine specificato non trovato. Il Thesaurus suggerisce di usare come unico termine inerente: School absenteeism
Partecipazione alla vita scolastica	School attendance	School attendance School absence School non – attendance	“educational status” OR (educational AND status) OR school* OR education* AND attendance* OR attendant* OR “attendance” OR attendant* OR attender*	School attendance

Tab.6 Approfondimento del lessico specialistico a partire dai Thesauri (Pubmed, PsycInfo, Education Source).

Le considerazioni a partire da questo lavoro sistematico di rassegna della terminologia vengono descritte nella fase 4.

Fase 4: valutazione delle varie ricerche preliminari effettuate

Come affermato in precedenza, lo scopo di individuare *keywords* così ampie, e dunque *query* a loro volta omnicomprensive, è nata dall'osservazione della scarsa letteratura che attualmente esiste, rispetto ad altre tematiche, sul tema della scuola in ospedale; si è cercato, attraverso questo processo preliminare di individuazione di *keywords* piuttosto estese di favorire una maggior inclusione di letteratura di interesse al momento del lancio delle *query* nei relativi database e successiva scrematura più dettagliata attraverso il processo di *screening abstract* e *full paper* a partire dai criteri di inclusione ed esclusione.

Tuttavia, al termine del lavoro, ci si è resi conto della loro eccessiva aspecificità rispetto al tema oggetto di interesse; ad esempio, le *keywords* individuate attraverso la ricerca manuale e con Thesauri (Tab. 5) risultano eccessivamente aspecifiche, tantoché al primo tentativo di effettuare una rassegna sistematica sul tema in oggetto a partire dalle 6 *query* (Tab.4) erano emersi 1284 risultati, che però indagavano aspetti molto lontani dal tema di interesse della rassegna in oggetto; ad esempio, emergeva letteratura inerente all'impatto psicologico sul bambino malato lontano da scuola, senza particolare interesse rispetto al rapporto coi compagni di classe e/o alla comprensione del suo sentirsi parte della medesima classe; oppure, emergevano risultati inerenti all'"ospedalizzazione pediatrica" in altre condizioni che non fossero correlate alla malattia (ad esempio, maltrattamento o adozioni). Dunque, questo tipo di ricerca attraverso i *thesauri* si è dimostrato fallimentare per lo specifico oggetto della rassegna qua presentata, seppur abbia stimolato interessanti riflessioni sull'importanza di una buona indicizzazione del materiale di ricerca affinché esso divenga un

prodotto culturale condiviso dalla comunità scientifica. A titolo di esempio, infatti, come abbiamo detto, “*hospital school*” viene in alcuni casi definito in letteratura “*hospital based education*”; tuttavia, né l’uno né l’altro risultano essere indicizzati e addirittura al momento in cui viene ricercato “*hospital school*” nel Database, non viene rilevata alcuna ricerca dai *Thesauri* rispetto ad “*hospital based education*” che alcuni autori utilizzano, spesso però rifacendosi ad un’educazione scolastica relativa ad alcuni temi di salute (es. prevenzione del diabete, promozione di comportamenti salutari ecc.).

A partire da queste considerazioni, si è attuato un processo ricorsivo, tornando alle *query* iniziali e riflettendo su come poterle rendere maggiormente fruibili per il presente lavoro; ciascuna *query* è qui accompagnata da una riflessione critica (Tab.7).

				NOTE
Query 1	Impatto psicologico e/o relazionale	[del] Rientro a scuola	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino o ospedalizzato o bambino malato	Questa query permetteva di trovare materiale piuttosto vicino al presente lavoro; tuttavia, si è valutato che il momento del “rientro a scuola” non fosse adeguato all’oggetto della rassegna sistematica. Maggiori informazioni

				vengono fornite nella sezione dedicata ai criteri di inclusione ed esclusione;
Query 2	Relazioni e disolamento sociale	[e] dimensioni correlate alla scuola di appartenenza/compagnidi classe	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino o ospedalizzato o bambino malato	Questa query risultava molto aspecifica, generando risultati per niente chiari e molto spesso non inerenti;infatti, gli articoli emergenti riguardavano l'impatto a breve e lungotermine dell'ospedalizzazio ne, inrelazione anche alla perdita degli amici, ma non in particolare suquesto focus;
Query 3	Collegamento/Rapporto	[tra] scuola in ospedale	[e] Scuola di appartenenza/cl assedi appartenenza	Questa query risultava adeguata tantoché è stata integrata con le riflessioni a partire

				da Libbey (2004);
Query 4	Partecipazione alla vita scolastica	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato		Questa query risultava molto aspecifica, generando risultati per niente chiari e molto spesso non inerenti; all'interno di questa query, infatti, emergevano risultati principalmente inerenti al topic della reintegrazione scolastica;
Query 5	Impatto psicologico e/o relazionale	[e] Assenza/assenteismo da scuola	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato o bambino malato	Questa query è stata eliminata per lo stesso motivo della numero 2.
Query 6	Collegamento/Rapporto [con]	Scuola di appartenenza/classi di appartenenza	[in caso di] Malattia cronica o cancro/bambino ospedalizzato	Questa query risultava adeguata tanto che è stata integrata con le riflessioni a partire da Libbey (2004).

			o bambino malato	
--	--	--	---------------------	--

Tab. 7. Critiche alle query individuate precedentemente

A partire dalle considerazioni riportate nelle “note”, si è proceduto andando ancora più in dettaglio e dunque provando ad individuare un lessico che permette di comprendere meglio lo specifico oggetto della rassegna; recuperando allora un concetto dalla psicologia di comunità si è pensato di restringere il campo di pertinenza del concetto di “collegamento” integrandolo con quello di “classe” all’interno del costrutto più specifico di “*Sense of School belonging*” o “*School connectedness*”, che erano emersi da alcuni degli articoli individuati nel primo tentativo di svolgimento della rassegna. Come anticipato nel capitolo 2 (si vedano Libbey, 2004 e Gowing, 2016), è subito emerso come anche questo termine sia chiamato in moltissimi modi in letteratura, alla stregua dei concetti di “scuola in ospedale” o “scuola di appartenenza”. Dunque, a partire dall’articolo di Libbey (2004) dal titolo “*Measuring Student Relationships to school: attachment, bonding, connectedness and Engagement*”, si è cercato di integrare i termini individuati dall’autore per indicare il costrutto di *sense of school belonging* con le query ritenute precedentemente adeguate. Tutte le parole individuate (disponibili nel capitolo 2) sono state di nuovo cercate manualmente e attraverso i *Thesauri*, ripetendone nuovamente i processi indicati nella fase 3. Non vengono riportati i risultati di questo tipo di lavoro, dal momento che in questo caso non sono emersi sinonimi ulteriori da nessuno dei *Thesauri*.

Fase 5: stesura di criteri di inclusione ed esclusione maggiormente adeguati e specializzati

Grazie alle riflessioni a partire dai *Thesauri* e dai diversi tentativi di lancio di query nei vari database è stato possibile individuare criteri di inclusione ed

esclusione più stretti rispetto a quelli inizialmente ipotizzati.

Fase 6: avvio della procedura di rassegna sistematica

Viene adesso presentato nel paragrafo 3.3 il metodo della rassegna effettuata; in particolare, vengono esplicitati: i Database utilizzati (PubMed, Scopus, PsycInfo, Education Source); la *query* finale individuata; i criteri di inclusione ed esclusione individuati; il diagramma di flusso PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*; Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman; 2009), che permette di riassumere il processo di rassegna in forma schematica e grafica; le procedure di *snowballing* utilizzate per il reperimento di ulteriori articoli. Infine, vengono presentati i risultati emersi dalla rassegna in oggetto e viene discussa la domanda di ricerca preliminare alla review.

3.3 Metodo della rassegna sistematica

È stata condotta una *scoping review* sul tema del *sense of school belonging* in condizioni di ospedalizzazione pediatrica; con il termine “*scoping review*” si intende una metodologia di rassegna che permette di individuare gap di ricerca ed aree poco esplorate in letteratura, con la specifica attenzione all’individuazione della natura (*nature*), contenuti (*features*) e volume (*volume*) della letteratura presente (Arksey & O’Malley, 2005; Munn, et al., 2018; Pham et al., 2014; Tricco, et al., 2016).

Il presente lavoro di rassegna, più specificatamente, intendeva rispondere a 4 principali domande:

- (1) Domanda 1: la letteratura sul tema del *Sense of School Belonging* è ben indicizzata e differenziata dal generale concetto di “supporto sociale”, a partire da quanto sollevato da Libbey (2004)?
- (2) Domanda 2: In quali paesi, anni e popolazioni di interesse il tema è stato approfondito maggiormente? La ricerca sul tema è cambiata nel tempo?

- (3) Domanda 3: Quali metodi e tecniche sono utilizzate per approfondire l'argomento?
- (4) Domanda 4: Qual è il ruolo del *sense of school belonging* nella vita dei bambini e ragazzi con una condizione medica cronica o complessa e cosa è stato realizzato per promuovere un buon livello di SoSB negli studenti con patologia?

3.3.1 Strategie di ricerca

La presente rassegna sistematica è stata condotta utilizzando la metodologia illustrata all'interno del PRISMA Statement (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*; Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman; 2009). Il *PRISMA Statement* è costituito da una checklist di 27 item ed un diagramma di flusso che permette di riassumere graficamente i passaggi effettuati durante lo svolgimento della rassegna (Moher et al., 2009).

Si sono utilizzati quattro Database: *PubMed, Scopus, PsycInfo, Education Source*. In ciascun Database è stata inserita la seguente *query*:

("classmate relationships" OR "school disconnectedness" OR "connectedness to school" OR "school connectedness" OR "school connection" OR "sense of belonging" OR "classroom" OR "classroom belonging" OR "sense of classroom belonging" OR "classroom identification" OR "school involvement" OR "school engagement" OR "school belonging" OR "school attachment" OR "school connectedness" OR "school bonding" OR "school membership" OR "school relatedness") AND (cancer OR chronic illness)

Sono stati utilizzati due criteri di inclusione degli articoli:

- A. Studi relativi a giovani studenti con patologia a carico che frequentano la scuola in ospedale oppure l'istruzione domiciliare e che riguardano il *sense of school belonging*;
- B. Studi empirici.

I criteri di esclusione per lavoro di rassegna, invece, erano i seguenti:

- a) Studi non empirici o di *grey literature*;
- b) Studi non inerenti al costrutto di SoSB (es. studi riguardanti il supporto sociale, lo sport, i risultati scolastici);
- c) Studi interessati a campioni differenti rispetto a quello di interesse del presente studio di rassegna (es. adulti, giovani in salute, studenti con disabilità/malattia che non frequentano la SIO, ecc.).

In totale, dalla ricerca nei quattro database sono emersi 1596 articoli, importati dai singoli database all'interno di *Zotero*, software per la gestione della bibliografia. Di questi, 156 sono risultati essere duplicati e sono stati dunque eliminati, arrivando così ad un totale di 1440 articoli. Di questi 1440 articoli ne sono stati eliminati 1351, per screening di titolo e/o abstract; si è così arrivati ad effettuare uno *screening* dei *full papers* su 89 articoli dai 1440 (senza duplicati) iniziali. Il numero totale di articoli rimasti dallo screening dei *full papers* è 6, di cui 2 rassegne sistematiche. Escludendo le precedenti rassegne sistematiche, discusse in precedenza, il numero totale di articoli inclusi è stato 4.

Parallelamente è stato condotto un processo di reperimento di ulteriori articoli tramite tecnica di *snowballing* (Badampudi et al., 2015; Greenhalgh & Peacock, 2005; Wohlin, 2014) a partire dalla bibliografia degli studi inclusi dopo lo *screening full papers* e contatto e-mail dei singoli autori degli articoli inclusi. Agli autori degli studi inclusi è stato chiesto tramite e-mail di suggerire ulteriore bibliografia sul tema oggetto della presente rassegna, sia a proprio nome, sia a nome di altri colleghi che si occupano del tema; è stato inoltre chiesto di suggerire nomi di altri ricercatori e/o gruppi di ricerca nel panorama nazionale ed internazionale che si occupassero dell'argomento. Questo processo maggiormente manuale è stato condotto nella speranza di reperire ulteriore materiale, dal momento che esso risultava piuttosto scarso a partire dalla ricerca sistematica attraverso Database.

Sempre attraverso un processo *snowballing*, si è inoltre proceduto a scrivere un'e-mail all'*Education Institute del Royal Children's Hospital* (Australia), che allo stato attuale è uno dei maggiori centri internazionali che si occupa del tema della scuola in

ospedale e a cui afferiscono alcuni degli autori inclusi nella rassegna, e a verificare quali fossero gli autori maggiormente impegnati sul tema a partire dai nominativi e/o centri di ricerca segnalati da HOPE (*Hospital Organisation of Pedagogues in Europe*²⁵). HOPE ogni 2 anni organizza un congresso internazionale sul tema della Scuola in ospedale, aperto a ricercatori, psicologi, docenti, pedagogisti. Dal sito internet dedicato agli eventi passati²⁶ è stato possibile recuperare alcuni degli eventi internazionali condotti dall'inizio del 2000 ad oggi; tuttavia, i siti degli eventi passati risultano essere scaduti e non è dunque possibile recuperare il programma con relativi autori dei contributi annessi, in modo da poterne verificare la bibliografia su *ResearchGate* o *Academia*. L'unico sito web di HOPE ancora attivo è quello del Congresso 2020²⁷ che era previsto in Estonia per Maggio 2020 e che poi è stato annullato a causa della pandemia. Il programma del 2020 è ancora attivo online ed è stato dunque possibile andare a visionare i nomi degli autori dei vari contributi; sono stati individuati alcuni contributi inerenti il *topic* della presente rassegna sistematica, ma nessuno degli autori individuati è risultato essere un ricercatore (quanto piuttosto un docente ospedaliero chiamato a raccontare il proprio *expertise* in corsia) o avere a carico delle pubblicazioni sul tema. Infatti, molto probabilmente i contributi presentati saranno oggetto di future pubblicazioni ma sono ancora in atto. Di nessuno degli autori con tema inerente è stato possibile reperire un contatto e-mail, dal momento che il programma provvisorio disponibile sul sito non include le afferenze dei vari autori: non è quindi possibile risalire all'Università, Istituzione o Scuola di riferimento e quindi reperire un contatto e-mail valido a cui scrivere.

Grazie ad HOPE è stata individuata una rivista di settore, che si occupa prevalentemente di scuola in ospedale; la rivista in questione si chiama "*Continuity in Education*"²⁸ ed è poi la rivista che insieme alla Prof.ssa Ciucci abbiamo considerato come maggiormente adeguata ad accogliere il lavoro presentato nel lavoro di Dottorato. Essa è una rivista *open access* e *peer reviewed* indicizzata su *Google Scholar*, *EBSCO meta-database* e altri database che non sono stati utilizzati nella presente rassegna (es.

²⁵ HOPE è un'associazione di docenti ospedalieri in Europa che lavorano in ospedale e a domicilio con bambini ospedalizzati. Per maggiori informazioni si visiti il sito: <https://www.hospitalteachers.eu>

²⁶ Si veda: <https://www.hospitalteachers.eu/what/past-international-events>

²⁷ Per maggiori informazioni si guardi il sito: <http://www.hope2020.ee>

²⁸ Per maggiori informazioni è possibile visionare il sito della rivista: <https://continuityineducation.org/about/>

Chronos, CrossRef ecc.). Al momento del lavoro di rassegna (e successiva rielaborazione per la stesura dell'articolo di ricerca) *Continuity in Education* aveva pubblicato un solo volume contenente 6 contributi, di cui nessuno rispettante i criteri di inclusione per la presente *review*.

Infatti, era presente solamente un articolo dal titolo “*Adolescents with chronic medical conditions and high school completion: the importance of perceived school belonging*” a cura di Kirkpatrick (2020); l'articolo, seppur apparentemente adeguato, non permetteva di distinguere i risultati inerenti al target oggetto di interesse (si vedano i criteri di inclusione) ed altre patologie croniche non adeguate (es. diabete, epilessia, emicrania) ed i risultati non erano dunque utilizzabili per la *review*.

Infine, sempre attraverso un processo di *snowballing*, si è provveduto a cercare ulteriori articoli tramite il *Citation Index*, attraverso un processo di *Citation tracking* (Greenhalgh & Peacock, 2005); il *citation index* permette infatti di trovare quanto un articolo è stato citato e in quali altri articoli è stato utilizzato; ad esempio, inserendo uno dei 6 articoli risultati dalla ricerca tramite Database è possibile risalire a quali articoli, pubblicati successivamente, hanno citato quello specifico articolo in bibliografia; un processo di questo tipo appare interessante perché permette più agilmente di risalire, a partire però da una metodologia sistematica, ad altri articoli di settore. Si sono utilizzati due diversi *Citation Index*: quello di *Scopus* e quello di *Google scholar*; i due database hanno dato risultati diversi in termini di citazioni (si veda Tab. 8). La tabella permette di osservare le *keywords* utilizzate da ciascun articolo e come il singolo articolo sia stato reperito (*Database*, *Snowballing* da bibliografia, *Snowballing* da *citation Index*); erano state previste anche le voci “*Snowballing* da segnalazione da parte di autori del settore” e “*Snowballing* da rivista” ma nessun autore contattato ha rilevato articoli non altrimenti individuati o che presentavano i criteri di inclusione definiti nel presente lavoro e, come precedentemente discusso, all'interno della rivista di settore non è stato trovato un articolo adeguato. Infine, nell'ultima colonna viene indicato il *citation index* a partire da *Scopus* e *Google Scholar*.

Articolo	Keyword per indicizzazione dell'articolo	Metodologia di reperimento del materiale	Citation Index
Branch-Smith, C., et al. (2018).	<i>Adolescents; Bullying; Children; Chronic condition; cystic fibrosis</i>	Database	Scopus: 2 articoli Google scholar: 11
Ellis, S. J., et al. (2013).	<i>psychology, pediatric oncology, social networking, intervention studies, education</i>	Snowball da bibliografia	Scopus: 19 Google scholar: 35
Hopkins, L., et al. (2014).	<i>Chronic illness, primary school students, student engagement, information and communication technology in education, tablet computers, attendance</i>	Database	Scopus: 6 Google scholar: 11
Lombaert, E., et al. (2006)	<i>special educational needs; computer assisted learning</i>	Snowballing da citation index	Scopus: non trovato Google scholar: 12
Maor, D., & Mitchem, K. (2020).	<i>hospitalized adolescents, mobile technologies, learning, communication, well-being</i>	Database	Scopus: 0 Google scholar: 3
Vetere, F., et al. (2012).	<i>Non ha delle parole chiave specifiche. Scopus indicizza come topic: Schools / Child / Chronic illness</i>	Snowball da bibliografia	Scopus: 11 Google scholar: 16
Weibel, M., et al. (2020).	<i>cancer, childhood illness, education, school nursing, technology</i>	Database	Scopus: 0 Google scholar: 0
Weiss, P. L. T., et al. (2001).	<i>Hospitalised children; Personal technology; Telepresence; Video-conferencing</i>	Snowball da bibliografia	Scopus: 31. Google Scholar: 69
Zhu, C., & Van Winkel, L. (2014).	<i>ICT tool, educational needs, social needs, long-term sick adolescents</i>	Snowball da bibliografia	Scopus: 5 Google Scholar: 9
Zhu, C., & Van Winkel, L. (2016).	<i>virtual learning environment, educational needs, social needs, mental well-being, chronically sick adolescents</i>	Snowball da Citation Index	Scopus: 2 Google Scholar: 10

Tab. 8 “Keywords, metodo di reperimento e citation index degli articoli della systematic review”

La tabella ci permette di osservare:

- Quanto le *keywords* differiscano tra loro e quanto risultino aspecifiche rispetto all’*outcome* di riferimento; infatti, come si è avuto meglio modo di vedere nel paragrafo 3.1, questi studi hanno tutti indagato in qualche modo il costrutto di *SoSB*, seppur in alcuni casi esso fosse chiamato in altro modo (ad esempio *social support*, *school connectedness*, o *socialization*). Tuttavia, rispettando i criteri di inclusione ed esclusione, sono stati eliminati tutti quegli articoli che non misuravano il “collegamento” ma altre forme di supporto sociale o socializzazione. Questo aspetto conferma quanto detto da Libbey (2004), ovvero

che il costrutto oggetto del presente elaborato è attualmente oggi poco chiaro e poco coerentemente indicizzato e viene chiamato da diversi autori in modo diverso. Questo aspetto verrà maggiormente discusso nei risultati;

- Quanto la ricerca tramite *Database* abbia fornito pochi risultati (N=4), rispetto allo *snowballing* più specifico (*Snowballing* da bibliografia, N=4; *Snowballing* da *citation Index*, N=2). Come osservato nel paragrafo 3.1, questo non è dipeso da una ricerca mal effettuata o da un'individuazione di keyword erronea, ma da una scarsa coerenza tra i vari contributi e una scarsa omogeneità del lessico;
- Quanto ciascun articolo sia poco citato, rispetto a quello che accade generalmente in letteratura. Già dal *citation index* appare evidente come attualmente il tema sia stato oggetto di poche ricerche e come, probabilmente, sia di difficile reperimento.

Viene adesso utilizzato, per riassumere il processo di individuazione e screening degli articoli finali (N=10), il diagramma di flusso PRISMA (*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*; Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman; 2009) (fig. 9). Dal diagramma è possibile notare quali articoli sono stati eliminati ed aggiunti nell'arco di tutto il processo.

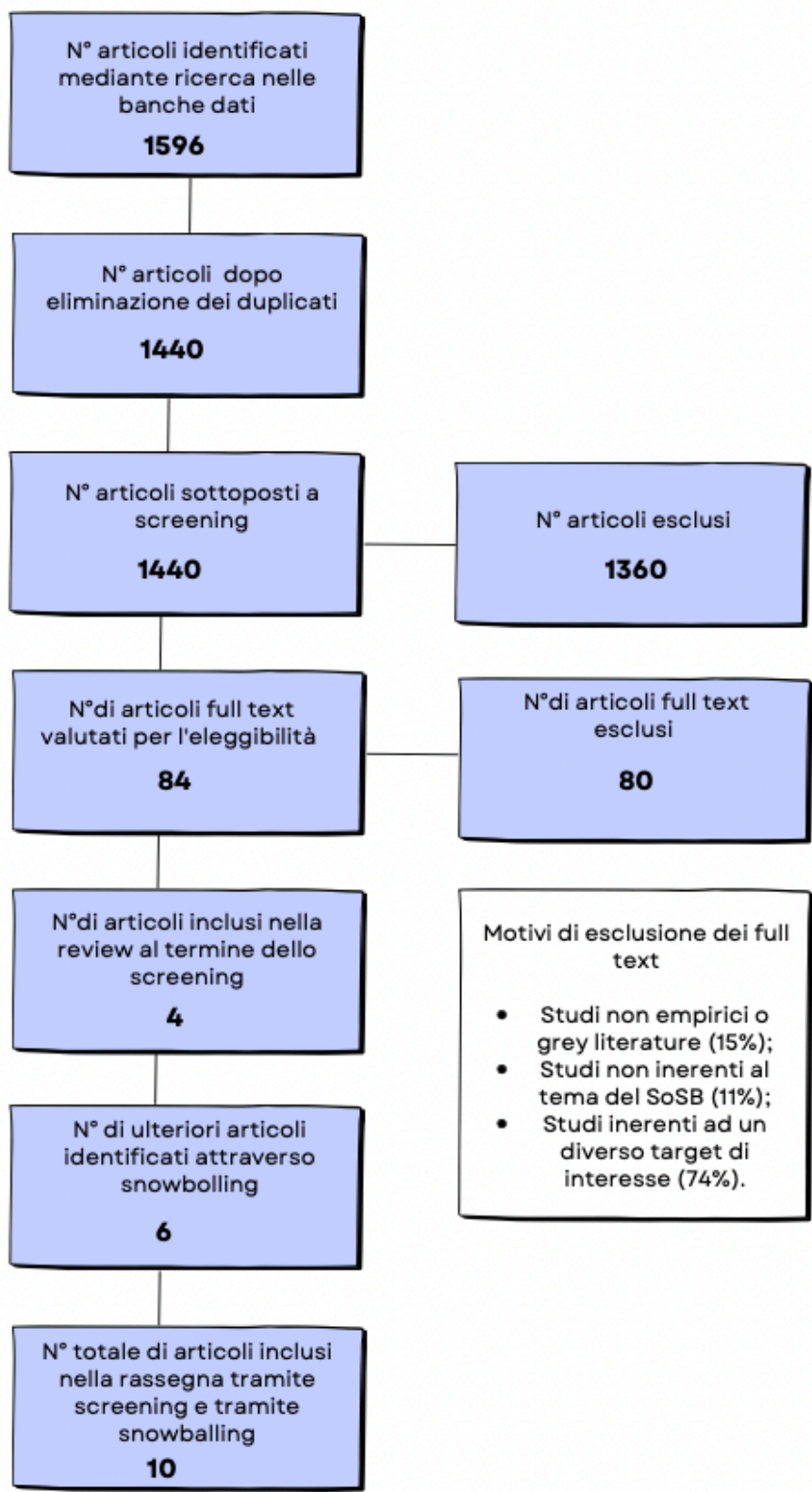


Fig. 9 PRISMA Diagram adattato da Moher et al., 2009.

3.3.2 Descrittive degli articoli inclusi

Viene adesso presentata la tabella descrittiva degli articoli inclusi (tab. 10); la tabella riassume i risultati in base al *journal*, *country*, *method*, *disease*, *sample description*.

<i>Articolo</i>	<i>Journal</i>	<i>Country</i>	<i>Method</i>	<i>Disease</i>	<i>Sample Description</i>
Branch-Smith, C., Shaw, T., Lin, A., Runions, K., Payne, D., Nguyen, R., Hugo, H., Balding, L., & Cross, D. (2018). Bullying and mental health amongst Australian children and young people with cystic fibrosis. <i>American Journal of Orthopsychiatry</i> , 88(4), 402-412. Scopus. https://doi.org/10.1037/o	<i>American Journal of Orthopsychiatry</i>	Australia	Questionari Focus Group online	Fibrosi cistica	N=26 pazienti di età compresa tra i 10 ed i 16 anni; 57,7% femmine; 42,3% maschi.
Ellis, S. J., Drew, D., Wakefield, C. E., Saikal, S. L., Punch, D., & Cohn, R. J. (2013). Results of a nurse-led intervention: connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 30(6), 333-341	<i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>	Australia	Interviste semi-strutturate	Cancro non specificato	N=3 pazienti di età compresa tra gli 8 ed i 13 anni; 66,7% femmine; 33,3% maschi.
Hopkins, L., Wadley, G., Vetere, F., Fong, M., & Green, J. (2014). Utilising technology to connect the hospital and the classroom: Maintaining connections using tablet computers and a 'Presence' app. <i>Australian Journal of Education</i> , 58(3), 278-296. Education Source.	<i>Australian Journal of Education</i>	Australia	Questionari App/analisi web Interviste semi-strutturate	Disturbo metabolico (N=2); cancro (N=5); fibrosi cistica (N=2)	N=9 pazienti di età compresa tra i 7 e 12 anni; 55,6% femmine; 44,4% maschi.

Lombaert, E., Veevaete, P., Schuurman, D., Hauttekeete, L., & Valcke, M. (2006). A special tool for special children: Creating an ICT tool to fulfil the educational and social needs of long-term or chronic sick children. <i>Current Developments in Technology-Assisted Education</i> , 2, 1075-1080.	<i>Current Developments in Technology-Assisted Education</i>	Belgio	Interviste semi-strutturate	Non specificato	N=7 pazienti di età compresa tra gli 8 e i 12 anni Genere non specificato
Maor, D., & Mitchem, K. (2020). Hospitalized Adolescents' Use of Mobile Technologies for Learning, Communication, and Well-Being. <i>Journal of Adolescent Research</i> , 35(2), 225-247. https://doi.org/10.1177/0743558417753953	<i>Journal of Adolescent Research</i>	Australia	Interviste approfondite	Non specificato	N=18 pazienti di età compresa tra i 12 e 18 anni; Genere non specificato.
Vetere, F., Green, J., Nisselle, A., Dang, X. T., Zazryn, T., & Deng, P. P. (2012). Inclusion during school absence: Using ambient technology to create a classroom presence for hospitalised children. <i>Telecommunications Journal of Australia</i> , 62. Retrieved from http://doi.org/10.7790/tja.v62i5.353	<i>Telecommunications Journal of Australia</i>	Australia	App/web analisi Osservazioni sistematiche Focus group Interviste semi-strutturate	Non specificato	N=4 pazienti di età compresa tra i 9 e 10 anni 75% femmine 25% maschi

<p>Weibel, M., Nielsen, M. K. F., Topperzer, M. K., Hammer, N. M., Møller, S. W., Schmiegelow, K., & Bækgaard Larsen, H. (2020). Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. <i>Nursing Open</i>. https://doi.org/10.1002/nop2.471</p>	<p><i>Nursing Open</i></p>	<p>Danimarca</p>	<p>Osservazione partecipata Focus Group Interviste semi-strutturate</p>	<p>Cancro</p>	<p>N=3 pazienti in età scolare (età specifica non indicata)</p>
<p>Weiss, P. L. T., Whiteley, C. P., Treviranus, J., & Fels, D. I. (2001). PEBBLES: A personal technology for meeting educational, social and emotional needs of hospitalised children. <i>Personal and Ubiquitous Computing</i>, 5(3), 157-168.</p>	<p><i>Personal and Ubiquitous Computing</i></p>	<p>Canada</p>	<p>App/web analisi</p>	<p>Malattia renale cronica</p>	<p>N=1 (<i>case study</i>)</p>

<p>Zhu, C., & Van Winkel, L. (2014). Using an ICT tool as a solution for the educational and social needs of long-term sick adolescents. <i>Technology, Pedagogy and Education</i>, 24, 231-245. doi:10.1080/1475939X.2013.856339.</p>	<p><i>Technology, Pedagogy and Education</i></p>	<p>Belgio</p>	<p>Questionari ed Interviste semi-strutturate</p>	<p>Non specificato per 56 pazienti inclusi nella parte di ricerca quantitativa; 8 partecipanti alla parte qualitativa avevano: fibromialgia (N=1, problemi vascolari (N=1), linfoma di Hodgkin (N=1) Trapianto (N=1), sintomi depressivi (N=1), malattie autoimmuni (N=1); altre patologie non specificate (N=2).</p>	<p>N=56 pazienti partecipanti alla parte quantitativa di età compresa tra i 12 e 19 anni; genere non specificato. N=8 pazienti partecipanti alla parte qualitativa, di età compresa tra i 12 e 19 anni, 64% femmine, 36% maschi.</p>
<p>Zhu, C., & Van Winkel, L. (2016). A virtual learning environment for the continuation of education and its relationship with the mental well-being of chronically ill adolescents. <i>Educational Psychology</i>, 36(8), 1429-1442.</p>	<p><i>Educational Psychology</i></p>	<p>Belgio</p>	<p>Questionari ed Interviste in profondità</p>	<p>Non specificato</p>	<p>N=28 pazienti di età compresa tra i 10 e 18 anni; 68% maschi, 32% femmine.</p>

Tab. 10 Descrittive degli articoli presi in esame

3.4 Risultati

Per analizzare i risultati è stata utilizzata all'interno di questa *scoping review* una *qualitative line of argument metasynthesis* ovvero una sintesi concettuale dei risultati (Attree, 2006; Montù, 2015), che può essere condotta con varie tipologie di software; all'interno di questa rassegna si è scelto di utilizzare il software QCAMap (*Qualitative Content Analysis*) (<https://www.qcamap.org/>).

Successivamente si è condotta un'analisi tematica a partire dai contenuti degli articoli; l'analisi tematica consiste nell'attribuire delle etichette di significato ai vari argomenti contenuti all'interno di un materiale (es. testo, narrazione, intervista, articolo) (Attree, 2006; Montù, 2015); le etichette tematiche possono poi essere sovraordinate o subordinate nel caso in cui vi siano etichette che possono essere considerate come parti di altre macro-etichette (Downe-Wamboldt, 1992).

I risultati vengono sintetizzati in base alle quattro domande di ricerca poste all'interno della *scoping review* oggetto del presente lavoro di tesi:

- (1) Domanda 1: la letteratura sul tema del *Sense of School Belonging* è ben indicizzata e differenziata dal generale concetto di “supporto sociale”, a partire da quanto sollevato da Libbey (2004)?

Le parole chiave utilizzate all'interno degli articoli inclusi nella rassegna hanno messo in luce come allo stato attuale la letteratura sul tema della connessione alunno-classe di appartenenza e SoSB sia assimilata a quella relativa al supporto sociale, nonostante il costrutto di SoSB sia un costrutto ben definito e differenziato in letteratura rispetto ad altri (Libbey, 2004). Come illustrato nella tabella 10, le maggiori *keywords* utilizzate nei 10 articoli selezionati sono relative a: *child/adolescent, cancer, chronic illness, special educational needs, ICT*. Nessuno degli articoli presi in esame ha incluso tra le parole chiave il costrutto di *sense of school belonging*.

<i>Articolo</i>	<i>Keywords utilizzate per indicizzare il singolo articolo preso in esame</i>
Branch-Smith et al., 2018	<i>Adolescents, bullying; children; chronic condition; cystic fibrosis.</i>
Ellis et al., 2013	<i>Psychology; pediatric oncology; social networking; intervention studies; education.</i>
Hopkins et al., 2014	<i>Chronic illness; primary school students; student engagement; information and communication technology in education; tablet computers; attendance.</i>
Lambaert et al., 2006	<i>Special educational needs; computer-assisted learning.</i>
Maor & Mitchem, 2020	<i>Hospitalized adolescents; mobile technologies; learning; communication; well-being.</i>
Vetere et al., 2012	<i>Schools; child; chronic illness.</i>
Weibel et al., 2020	<i>Cancer; childhood illness; education; school nursing; technology.</i>
Weiss et al., 2001	<i>Hospitalised children; personal technology; telepresence; video-conferencing.</i>
Zhu & Van Winkel, 2015	<i>ICT tool; educational needs; social needs; long-term sick adolescents.</i>
Zhu & Van Winkel, 2016	<i>Virtual learning environment; educational needs; social needs; mental well-being; chronically sick adolescents.</i>

Tab. 11 Sintesi delle keywords utilizzate per indicizzare il singolo articolo preso in esame

Nessuna differenza è emersa rispetto all'utilizzo di *keywords* differenti in base all'anno di pubblicazione dei vari articoli e/o paese in cui il campione è stato reclutato e/o Journal di riferimento.

- (2) Domanda 2: In quali paesi, anni e popolazioni di interesse il tema è stato approfondito maggiormente? La ricerca sul tema è cambiata nel tempo?

Tipi di ricerche sull'argomento

Gli articoli inclusi nella rassegna sono stati pubblicati in svariati campi di ricerca, come la psicologia, la psichiatria, l'ambito infermieristico, l'educazione, le scienze del computer; sono stati condotti in differenti paesi (si veda tabella 9): Australia (N=5, Branch-Smith et al., 2018; Ellis et al., 2013; Hopkins et al., 2014; Maor & Mitchem, 2020; Vetere et al., 2012); Belgio (N=3; Lombaert et al., 2006; Zhu & Van Vinkel, 2015, 2016); Canada (N=1, Weiss et al., 2001); Danimarca (N=1, Weibel et al., 2020).

Gli studi selezionati per la rassegna sono stati pubblicati tra il 2001 e il 2020, anche se non è stato impostato nessun filtro relativo al periodo di pubblicazione (ovvero, non si è impostato come filtro prima del lancio delle query nei database il fatto che gli articoli dovessero essere stati pubblicati successivamente al 2000). Si ipotizza, dunque, che il costrutto di SoSB sia diventato oggetto di interesse in letteratura scientifica solo negli ultimi 20 anni; infatti, la letteratura pubblicata negli anni precedenti si concentra sul costrutto generale di supporto sociale.

Tipologie di malattie incluse negli articoli selezionati

Come si può vedere dalla tabella 9, le malattie incluse negli articoli hanno indagato campioni di pazienti con svariate patologie, come: malattia renale cronica (N=1), trapianti complessi (N=1), problemi vascolari (N=1), fibromialgia (N=1); disordini emetabolici (N=2), cancro (N=10), fibrosi cistica (N=28), malattie non meglio specificate (N=111).

Tipologia di popolazione presa in esame

Solo uno degli articoli presi in esame era un *case study*; gli altri studi hanno tutti previsto un campione di minimo 3 partecipanti (Ellis et al., 2013) fino ad un massimo di 56 partecipanti (Zhu & Van Winkel, 2015); il numero medio di partecipanti coinvolti è 29.5%. Come richiesto nei criteri di inclusione, tutti i giovani inclusi negli studi erano in

età scolare al momento della rilevazione dei dati (42% di età compresa tra i 7 e 13 anni; 6i46% di età compresa tra 14 e 16; 12% di età compresa tra 17 e 18 anni).

- (3) Domanda 3: Quali metodi e tecniche sono utilizzate per approfondire l'argomento?

Diverse metodologie di ricerca sono state utilizzate all'interno degli articoli presi in esame, a partire da strumenti quantitativi (questionari, utilizzo di app, web analisi) a strumenti qualitativi (es. interviste semi-strutturate, interviste in profondità, focus groups, osservazioni sistematiche). La metà degli articoli ha utilizzato metodi di tipo misto (si veda Tab. 9). La scelta di un metodo piuttosto che di un altro non dipende dall'anno di pubblicazione degli articoli; infatti, non sono emerse differenze in tal senso. Piuttosto, alcuni studi hanno preferito certe modalità (es. online) perché queste permettevano maggiormente di raggiungere i giovani ricoverati (20%); è interessante notare come una minor percentuale di partecipanti scelga di partecipare a metodi qualitativi rispetto a metodi quantitativi, laddove gli autori hanno scelto di adottare metodi misti di ricerca. Motivo di questo, secondo gli autori (Branch-Smith et al., 2018; Zhu & Van Winkel, 2015) è che partecipare ad uno studio qualitativo sia emotivamente più impattante e faticoso rispetto al partecipare alla compilazione di un questionario.

- (4) Domanda 4: Qual è il ruolo del *sense of school belonging* nella vita dei bambini e ragazzi con una condizione medica cronica o complessa e cosa è stato realizzato per promuovere un buon livello di SoSB negli studenti con patologia?

La *qualitative line of argument metasynthesis* ha permesso di approfondire i tre macrotemi sopra citati. In figura 12 vengono riassunti i risultati in maniera schematica, attraverso un diagramma ad albero.

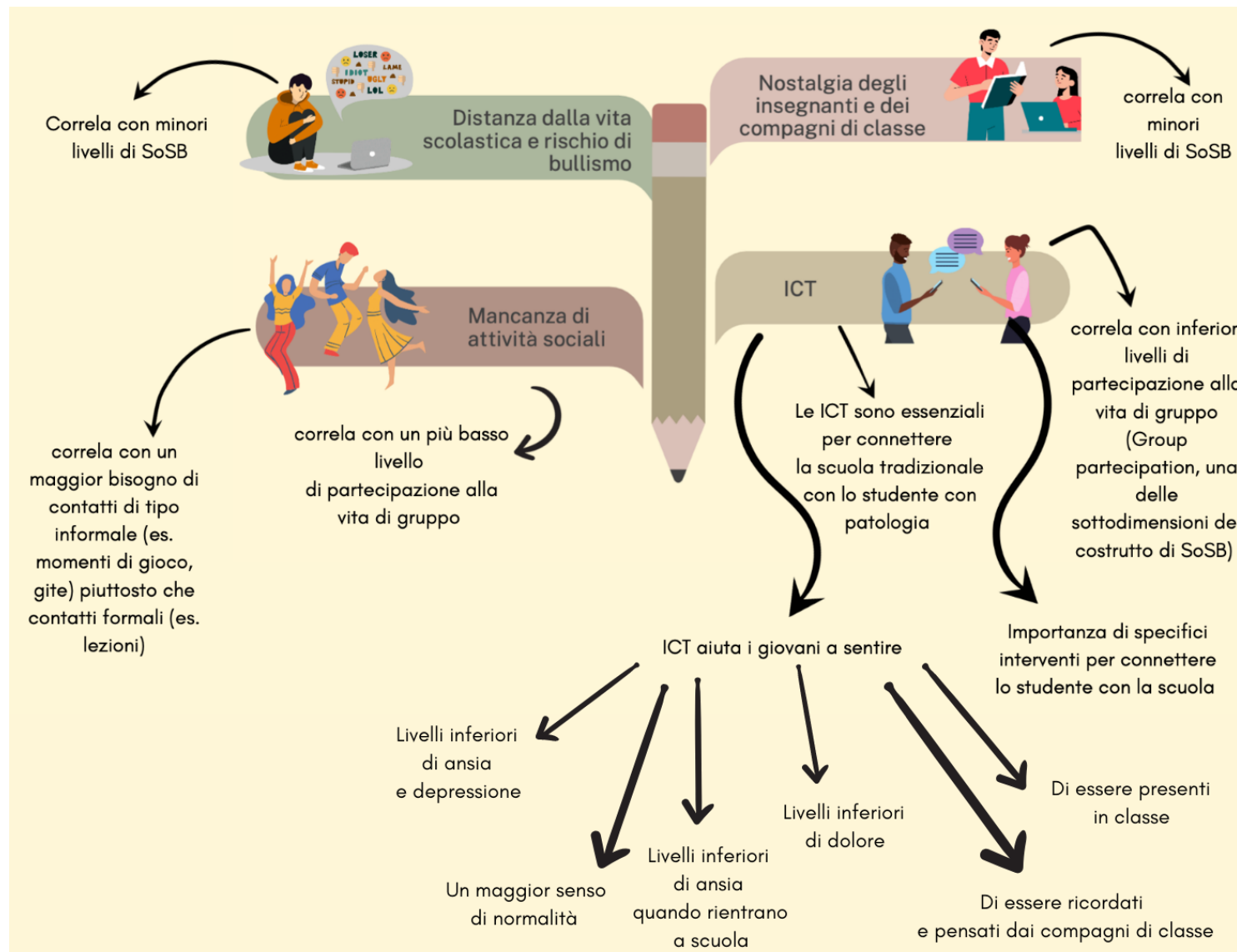


Fig. 12. Diagramma ad albero inerente ai vissuti dei bambini e ragazzi con patologie a carico e SoSB: dimensioni correlate, emozioni e cognizioni.

Nonostante in letteratura venga esplicitato come i giovani tendano a soffrire molto della propria immagine a seguito delle terapie (es. perdita di capelli, gonfiore) o della condizione di salute (es. ustioni) e spesso rifiutino la partecipazione ad interventi video-mediati o in presenza per non mostrarsi a compagni o amici (Fan & Eiser, 2009; Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Pendley et al., 1997), questo elemento non è emerso dai dati di questa rassegna. Nessuno degli articoli ha infatti fatto riferimento al costrutto di *body image* come fattore di rilievo nel mantenimento o meno del contatto tra lo studente con patologia e la classe, ad esempio tramite ICT e programmi dedicati.

Gli articoli presi in esame si concentrano in particolar modo su tre macro-aree tematiche:

- a) SoSB come bisogno psicologico per i giovani con condizione medica (Branch-Smith et al., 2018; Lombaert et al., 2006; Zhu & Van Winkel, 2015);
- b) Utilizzo delle ICT per promuovere il senso di appartenenza alla scuola (Hopkins et al., 2014; Maor & Mitchem, 2020; Weibel et al., 2020; Zhu & Van Winkel, 2016);
- c) La potenzialità degli interventi di promozione del SoSB nella popolazione di studenti con patologia a carico (Ellis et al., 2013; Vetere et al., 2012; Weibel et al., 2020; Weiss et al., 2001; Zhu & Van Winkel, 2016).

Vengono adesso descritte più in dettaglio queste tre macro-aree.

SoSB come bisogno psicologico per i giovani con condizione medica



A volte, gli studenti con problemi di salute cronici sperimentano ansia o depressione e sono vittime di bullismo (Branch-Smith et al., 2018). Gli alunni con fibrosi cistica, ad esempio, hanno riferito di essere vittime di bullismo diretto (52,9%) e indiretto (verbale, 58,8%; esclusione sociale, 23,5%) (Branch-Smith et al., 2018); esperienze di bullismo correlano con livelli più bassi di SoSB negli alunni con malattie croniche.

Inoltre, gli adolescenti sembrano subire con maggior probabilità episodi di bullismo e sperimentare più alti livelli di *school disconnectedness* (senso di scollegamento dalla classe) rispetto ai bambini più piccoli. Tra i bambini della scuola primaria con fibrosi cistica, comunque, solo il 34,62% si sentiva socialmente sostenuto; gli studenti che sono stati ricoverati per lungo tempo o che, a causa della loro malattia, erano spesso assenti da scuola e non hanno preso parte ad attività sociali condivise, come attività di gruppo, giochi o viaggi, hanno riportato un senso di partecipazione inferiore (Lombaert et al., 2006). Inoltre, gli alunni con una condizione medica hanno sperimentato un senso di nostalgia per i loro compagni di classe e insegnanti (Lombaert et al., 2006; Zhu & Van Winkel, 2015), che hanno percepito come distanti e poco partecipativi durante il loro ricovero. Zhu e Van Winkel (2015) hanno anche notato che per gli alunni con una condizione medica, i contatti informali con i compagni di classe (ad es. tempo di gioco, ricreazione) erano più significativi della condivisione delle attività di classe (ad es. svolgere compiti, stare al passo con il programma, seguire le lezioni); i programmi esaminati sembravano favorire un senso di "normalità" negli alunni con problemi di salute cronici (Ellis et al., 2013; Weibel et al., 2020). Lombaert e colleghi (2006) hanno sottolineato che le nuove tecnologie potrebbero migliorare la connessione tra i bambini con una condizione medica e la scuola di appartenenza. Allo stesso modo, Zhu e Van Winkel (2016) hanno scoperto che il 60% dei partecipanti al loro studio ha ritenuto la scuola fondamentale per mantenere i contatti con i propri coetanei.

Utilizzo delle ICT per promuovere il senso di appartenenza alla scuola

Il 30% degli articoli selezionati (Branch-Smith et al., 2018; Lombaert et al., 2006; Maor & Mitchem, 2020) ha indagato le opinioni dei bambini sull'uso delle ICT per connetterli alla loro classe e sull'importanza di essere collegati coi compagni. Il 70% degli articoli descrive in modo specifico gli interventi che utilizzano le ICT per collegare ospedale/casa e scuola. Gli interventi sono presentati in tabella 13.

<i>Articolo in cui viene descritto il programma</i>	<i>Descrizione del programma</i>
Ellis, S. J., et al. (2013).	<p>Connectivity Project</p> <p>Il programma (<i>Connectivity Project</i>) è stato condotto presso il <i>Sydney Children's Hospital</i> (Australia); esso aveva durata e struttura variabile. In alcuni casi i bambini vi partecipavano per qualche giorno, altre volte per alcuni mesi, se la patologia li costringeva ad una lungo-degenza. Le sessioni di collegamento duravano circa 1 ora. Il programma permetteva ai bambini ricoverati di collegarsi con la scuola oppure con casa propria. Scopo del programma, infatti, era quello di connettere maggiormente i vari contesti di vita dei bambini (ospedale, casa, scuola).</p>
Hopkins, L., et al. (2014).	<p>Presence App</p> <p>Il programma di riferimento si chiama "Presence APP" ed è un programma che permette ai pazienti, familiari e compagni di classe di collegarsi tra loro; la app permette di scattare ed archiviare fotografie mettendole in condivisione tra i vari target; chi utilizza la app può inviare dei "messaggi" simbolici, utilizzando come veicolo il colore. Ciò significa che uno qualsiasi dei partecipanti (es. bambino ospedalizzato) può decidere di "colorare" la app di arancione o blu, e tutti quelli connessi vedranno l'interfaccia cambiare colore. Lo scopo di questo è favorire il senso di "presenza" del bambino ricoverato alla classe in cui è inserito il dispositivo. Il bambino può tramite la app vedere quali lezioni i compagni stanno seguendo a scuola. La <i>presence app</i> si ispira all'<i>Ambient Orb</i> proposta in altri studi (si veda Vetere et al., 2012). Rispetto all'<i>Ambient Orb</i>, la <i>Presence App</i> è bidirezionale: non permette solo al bambino ospedalizzato di comunicare con la classe, ma anche alla classe di comunicare col bambino.</p> <div data-bbox="630 1624 1260 1948"> <p>"Elobs" move around the screen. Their speed is an indicator of the level of activity at the remote location. Their colour is chosen by those at the remote locations</p> <p>Timetable shows the hospitalised child the previous, current and next classes at school</p> <p>Personal photographs are taken and sent to those in the network triad. Received photographs are viewed by touching the thumbnail</p> <p>A colour is selected (e.g. blue) along a slider on the touch screen. This colour is sent to the other tablet and appears as the 'blob' colour on that tablet and the background colour of this tablet.</p> </div> <p><i>Figura tratta da Hopkins et al., (2014), pag. 283.</i></p>

<p>Vetere, F., et al. (2012).</p>	<p>Ambiente Orb</p> <p>L'ambiente di connessione tecnologica era costituito da una sorta di "sfera", con un volto simil-umano, con all'interno un LED che permetteva di far cambiare il colore alla sfera. La sfera non permetteva grandi interazioni (foto, audio, video) ed era stata inserita in ciascuna classe dei bambini ricoverati. Ciascuna sfera aveva una connessione wireless con un laptop posizionato vicino. Il bambino in ospedale poteva utilizzare un computer per controllare il colore della sfera posizionata in classe, allo scopo di segnalare la propria presenza all'interno della classe. Questa era l'unica funzione dello strumento.</p>  <p>Figura tratta da Vetere et al., (2012), pag. 4</p>
<p>Weibel, M., et al. (2020).</p>	<p>AV1, No-Isolation</p> <p>Il robot è un AV1, costruito dalla <i>No-Isolation</i>; è collegato ad una app accessibile anche da telefono; è un dispositivo pensato per connettere il bambino malato di cancro con la classe di appartenenza.</p>  <p>Figura tratta da Weibel et al., (2020), pag. 3</p>
<p>Weiss, P. L. T., et al. (2001).</p>	<p>P.E.B.B.L.E.S</p> <p>PEBBLES (<i>Providing Education By Bringing Learning Environments to Students</i>) è un dispositivo di video-conferenza pensato per collegare alunni malati e classi di appartenenza. PEBBLES prevede una parte del sistema disposta in classe e una parte disposta nel reparto del bambino; in classe, il dispositivo è supportato da un robot, in modo che il dispositivo possa essere facilmente spostato se i compagni si spostano (ad esempio in un'altra aula). PEBBLES permette di mettere in video-conferenza immagini ed audio e così far seguire le lezioni al bambino. PEBBLES veniva usato dal bambino preso in esame nel presente</p>

studio di caso 3 volte a settimana durante la mattina. Sia l'alunno in ospedale che i compagni iniziavano le lezioni in sincronia alle 9.00; durante l'intero utilizzo di PEBBLES, il bambino aveva accanto a sé il docente ospedaliero interno al reparto.



Figura tratta da Weiss et al., (2001), pag. 158

BEDNET

I partecipanti hanno utilizzato strumenti di collegamento a distanza dai 3 mesi ai 3 anni, a seconda dei casi. In particolare, è stato utilizzato un dispositivo messo a disposizione da *Bednet VSW*; il dispositivo permetteva di collegare l'alunno ricoverato alla scuola, sia quando ospedalizzato, sia quando ricoverato a domicilio. Il dispositivo ha un funzionamento bidirezionale e un audio/video sincrono in modo da permettere il collegamento in modalità "presenza" tra bambino ricoverato e classe. Esso è costituito da varie sezioni: webcam, lavagna, bottone per fare "rumore" (segnalare qualcosa alla classe), drive (dove postare foto, immagini, documenti), scanner per documenti, agenda di classe (una sorta di registro elettronico). *Bednet* è stato così costruito allo scopo di ridurre gli effetti negativi legati all'ospedalizzazione e fornire un'opportunità di apprendimento attraverso ICT agli alunni ricoverati. Attraverso questo strumento l'alunno malato può seguire la lezione, alzare la mano, rispondere alle domande, richiedere al docente l'attenzione, fare foto alla lavagna ecc., in sincrono con quello che svolge la classe.

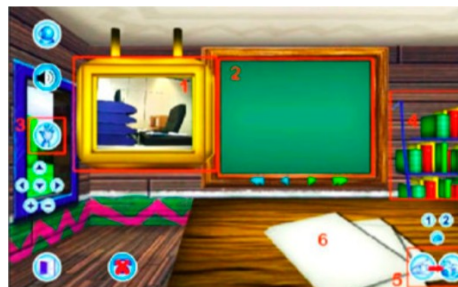


Figura tratta da Zhu & Van Winkel (2014), pag. 234

Zhu, C., & Van Winkel, L. (2014).

Virtual Learning Environment

Zhu, C., & Van Winkel, L. (2016).	È stato creato un ambiente di apprendimento virtuale (<i>Virtual Learning Environment</i> - VLE). Esso permette la sincrona comunicazione tra il bambino ospedalizzato e la classe di appartenenza. Il VLE permette diverse funzioni: lavagna virtuale, libreria virtuale, bottoni per richiedere l'attenzione, webcam, scanner, possibilità di inviare documenti e condividere foto.
-----------------------------------	--

Tab. 13 Descrizione dei programmi di connessione studente con patologia – classe di appartenenza. Tabella rielaborata a partire da Tomberli & Ciucci (2021) e Tomberli & Ciucci (2022).

Hopkins e colleghi (2014) e Maor e Mitchem (2020) hanno notato che le ICT sono utili per connettere gli alunni con condizioni mediche con i loro compagni di classe, perché li aiutano a parlare e interagire con i loro coetanei, riducendo così l'isolamento sociale (Maor e Mitchem, 2020) e facendo sentire gli studenti meno soli, anche se gli studenti riferiscono che le ICT non possono sostituire le interazioni faccia a faccia perché sono meno interattive.

Inoltre, Weibel e colleghi (2020) e Zhu e Van Winkel (2016) hanno sottolineato che collegare i bambini con la loro classe ha favorito migliori risultati psicologici. Ovvero, le tecnologie come l'ICT sono considerate in qualche modo terapeutiche (Maor & Mitchem, 2020), perché riducono il dolore percepito e favoriscono un maggiore senso di presenza e SoSB, e una maggiore percezione generale del supporto sociale (Maor & Mitchem, 2020; Weibel et al., 2020; Zhu & Van Winkel, 2016). Gli studi hanno anche dimostrato che la presenza di robot nelle aule favorisce un maggiore senso di connessione con i coetanei (Zhu & Van Winkel, 2016) e una maggiore inclusione nelle normali attività di classe (Weibel et al., 2020).

Tuttavia, gli autori hanno anche indicato i limiti nell'uso delle ICT, sebbene questo non fosse specificatamente uno dei loro obiettivi. Ad esempio, i bambini hanno segnalato problemi con le connessioni Wi-Fi (Hopkins et al., 2014) e una difficoltà generale a rimanere attenti nell'apprendimento misto a causa delle terapie farmacologiche (Maor & Mitchem, 2020). Inoltre, gli insegnanti di solito non usano le ICT o il robot in classe e anche per questo la presenza degli alunni nella classe non viene avvertita (Weibel et al., 2020).

La potenzialità degli interventi di promozione del SoSB nella popolazione di studenti con patologia a carico

Tutti gli articoli presi in esame hanno approfondito l'efficacia dei programmi che erano stati pensati e portati avanti per promuovere il SoSB (Ellis et al., 2013; Hopkins et al., 2014; Vetere et al., 2012; Weibel et al., 2020; Weiss et al., 2001; Zhu & Van Winkel, 2015, 2016). Gli interventi che promuovono il SoSB sono stati mediati da app, robot o altri dispositivi tecnologici che collegano i bambini con la classe. I robot o altre ICT sono stati posizionati fisicamente nell'aula per rappresentare il bambino scomparso, che ha seguito le lezioni contemporaneamente da casa o dall'ospedale.

I programmi sono stati particolarmente utili per promuovere una connessione ospedale-scuola (Ellis et al., 2013; Weibel et al., 2020; Zhu & Van Winkel, 2016), facendo sentire i bambini inclusi e ricordati dai loro compagni di classe (Vetere et al., 2012). Cioè, i programmi hanno permesso agli studenti ricoverati di sentirsi presenti e come se stessero partecipando in classe grazie alla presenza di un robot/app (Vetere et al., 2012; Weibel et al., 2020; Weiss et al., 2001; Zhu & Van Winkel, 2016). Zhu e Van Winkel (2016) hanno scoperto che il 28,57% dei partecipanti ha riferito che la partecipazione a programmi digitali ha portato a livelli più bassi di ansia quando gli studenti sono tornati a scuola, dopo aver sperimentato in precedenza preoccupazione e agitazione (si veda figura 11).

Tuttavia, l'utilizzo di un robot o di un'app per connettere i bambini con la scuola di appartenenza (Hopkins et al., 2014; Weibel et al., 2020) non è sufficiente per far sentire i bambini presenti e inclusi nella classe se questi non sono abbinati in parallelo ad un'attività didattica e/o laboratorio condiviso coi compagni di classe. Ovvero, se i bambini non possono partecipare attivamente alle attività di classe, la loro presenza in classe finisce per essere una formalità e spesso i bambini vengono ignorati dai compagni e dagli insegnanti.

3.5 Discussioni

Come illustrato, la letteratura sul senso di appartenenza scolastica è ancora scarsa e difficile da riassumere in un corpus unico e definito; infatti, per indicizzare gli articoli sull'argomento vengono utilizzate una varietà di parole chiave, nonostante il lessico specializzato dedicato per indicare SoSB (Libbey, 2004). Gli articoli inclusi nella presente rassegna sono stati pubblicati su riviste rappresentative di diverse discipline (psicologia e psichiatria, infermieristica, pedagogia, informatica), evidenziando così la natura multidisciplinare del tema, che necessita di approfondimento da più punti di vista. La maggior parte degli studi è stata condotta in Australia (N = 5) e Belgio (N = 3). Ciò non sorprende, considerando che esiste il *Royal Children's Hospital Education Institute in Australia* (Melbourne) che mira a collegare gli studenti con una condizione medica con le scuole tradizionali e che il Belgio sta investendo molto nella ricerca sull'argomento. I risultati della *scoping review* qua presentati mostrano come il SoSB sia considerato un bisogno psicologico fondamentale per gli alunni con problemi di salute cronici e che le tecnologie possono rappresentare un buon modo per collegare gli studenti con patologia con la loro classe.

Questa revisione della letteratura non è esente da limiti; gli studi selezionati riguardano diverse condizioni mediche e sono stati condotti in diversi paesi.

A partire da questi dati ci possiamo chiedere, per possibili ricerche future, se ci siano differenze nel SoSB percepito dai bambini con condizioni mediche maligne rispetto a quelle benigne o se ci siano differenze a seconda dell'organizzazione delle diverse scuole nell'ospedale sparse in tutto il mondo. Al momento non è possibile approfondire questo aspetto perché i dati sin qui raccolti dai colleghi che hanno pubblicato sul tema non lo permettono. In futuro, sarebbe interessante indagare anche il ruolo dell'immagine corporea legato all'uso delle tecnologie con alunni con problemi di salute cronici per capire se la difficoltà segnalata nel “mostrarsi” ai coetanei non sia emersa perché non effettivamente presente o perché non indagato dagli autori degli studi selezionati. Sarebbe anche interessante esaminare il ruolo delle scuole ospedaliere nella promozione del SoSB. Ad esempio, qual è il ruolo degli insegnanti ospedalieri? Gli alunni avvertono SoSB anche nei confronti della scuola ospedaliera? Ci sono differenze tra il SoSB nei confronti della SIO e della scuola di appartenenza? Ad oggi la letteratura sembra concentrarsi solo sul

senso di appartenenza dei bambini alla scuola regolare, ma sarebbe stimolante capire se sarebbe utile incoraggiare anche il SoSB con gli insegnanti ospedalieri o gli altri alunni che compongono la “classe” scolastica in ospedale.

3.6 Conclusioni

La promozione di SoSB svolge un ruolo importante nel favorire una migliore qualità della vita negli alunni con una condizione medica al fine di aiutarli a sentirsi più normali e parte della loro classe, nonostante l'esperienza di ospedalizzazione prolungata e/o l'isolamento da parte dei coetanei.

A partire dai risultati messi in luce all'interno del lavoro di *scoping review* qui presentato, si raccomanda che l'ospedale e le scuole regolari si impegnino a creare opportunità di connessione tra gli alunni con problemi di salute cronici e le loro classi, sia da un punto di vista didattico (continuità nell'apprendimento) che relazionale (contatti formali e informali). Più specificamente, si ritiene che un intervento per promuovere il SoSB dovrebbe tenere conto:

- (a) della presenza o meno di tecnologie adeguate all'interno della scuola regolare necessarie per collegare il bambino con problemi di salute cronici;
- (b) la facilità d'uso delle tecnologie in modo che il loro uso a scuola sia fattibile;
- (c) il fatto che la tecnologia da sola non sia sufficiente. Come ha mostrato la *review*, i bambini si sentono connessi quando partecipano attivamente alle attività scolastiche, non quando si limitano a osservarle in maniera passiva;
- (d) l'opinione degli studenti sull'essere collegati alla classe attraverso tecnologie appropriate.

All'interno di questa *review* sono stati messi in luce studi che hanno realizzato progetti di promozione del SoSB con l'uso di tecnologie abbastanza avanzate, come *AV-1* (Weibel et al., 2020) o l'app *Presence* (Hopkins et al., 2014); tuttavia, tecnologie come queste sono spesso costose e non utilizzabili da tutti i bambini negli ospedali pediatrici. Per questo crediamo che sia necessario trovare modalità che permettano a un maggior numero di bambini di entrare in contatto con la classe; ad esempio, tramite strumenti di condivisione (es. *Google Drive*, *Edmodo*) o *Skype*. Essere connessi con la propria scuola è un bisogno

fondamentale per la qualità di vita dei bambini. Quindi, sia le scuole normali che quelle ospedaliere dovrebbero sforzarsi di promuovere opportunità per connettere i bambini e aiutarli a sentirsi parte della classe il più possibile.

Infine, sarebbe interessante indagare – anche attraverso una mappa sistematica (*systematic map*, Cooper, 2016; Grant et al., 2009; James et al., 2016) – il sostegno sociale percepito nella popolazione pediatrica con patologia (es. attività scolastiche, sport, amicizie, campi estivi specialistici), partendo da una domanda di ricerca: di quale supporto hanno bisogno gli studenti con patologia? Amici fuori della scuola, compagni di classi, compagni di squadra? Sarebbe interessante approfondire ad imbuto il concetto di “supporto sociale” e discriminarlo da quello di “*Sense of school belonging*”. I risultati di tale ricerca permetterebbero di capire perché, nonostante la centralità e l'importanza dell'argomento, non sembra ancora esserci una chiara definizione del tema specifico di SoSB in questa popolazione e permetterebbe di comprendere i tanti modi in cui è possibile “sentirsi supportati” o “sentirsi parte” di un contesto.

CAPITOLO 4

LA RICERCA SUL TEMA: *Sense of school belonging* ed esperienza scolastica di studenti con patologia cronica o complessa. Il punto di vista dei bambini e adolescenti, genitori, docenti ospedalieri, docenti della scuola di appartenenza ed associazioni territoriali.

4.1 Il contesto della Scuola in ospedale in Toscana

La SIO Toscana si distribuisce su 6 province:

- Arezzo (1 sezione);
- Firenze (3 sezioni);
- Livorno (2 sezioni);
- Massa Carrara (1 sezione);
- Pisa (3 sezioni);
- Siena (1 sezioni).

I riferimenti di ciascuna SIO sono disponibili sul sito dedicato alla scuola in ospedale del MIUR, come indicato nel capitolo 1²⁹. Specificamente, le SIO in Toscana sono così organizzate (si veda Fig. 14).

²⁹ Specificatamente, la distribuzione delle SIO nella regione Toscana è disponibile al seguente link: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/servizi-regionali/toscana/sezioni-ospedaliere-3/>

Distribuzione SIO in Toscana

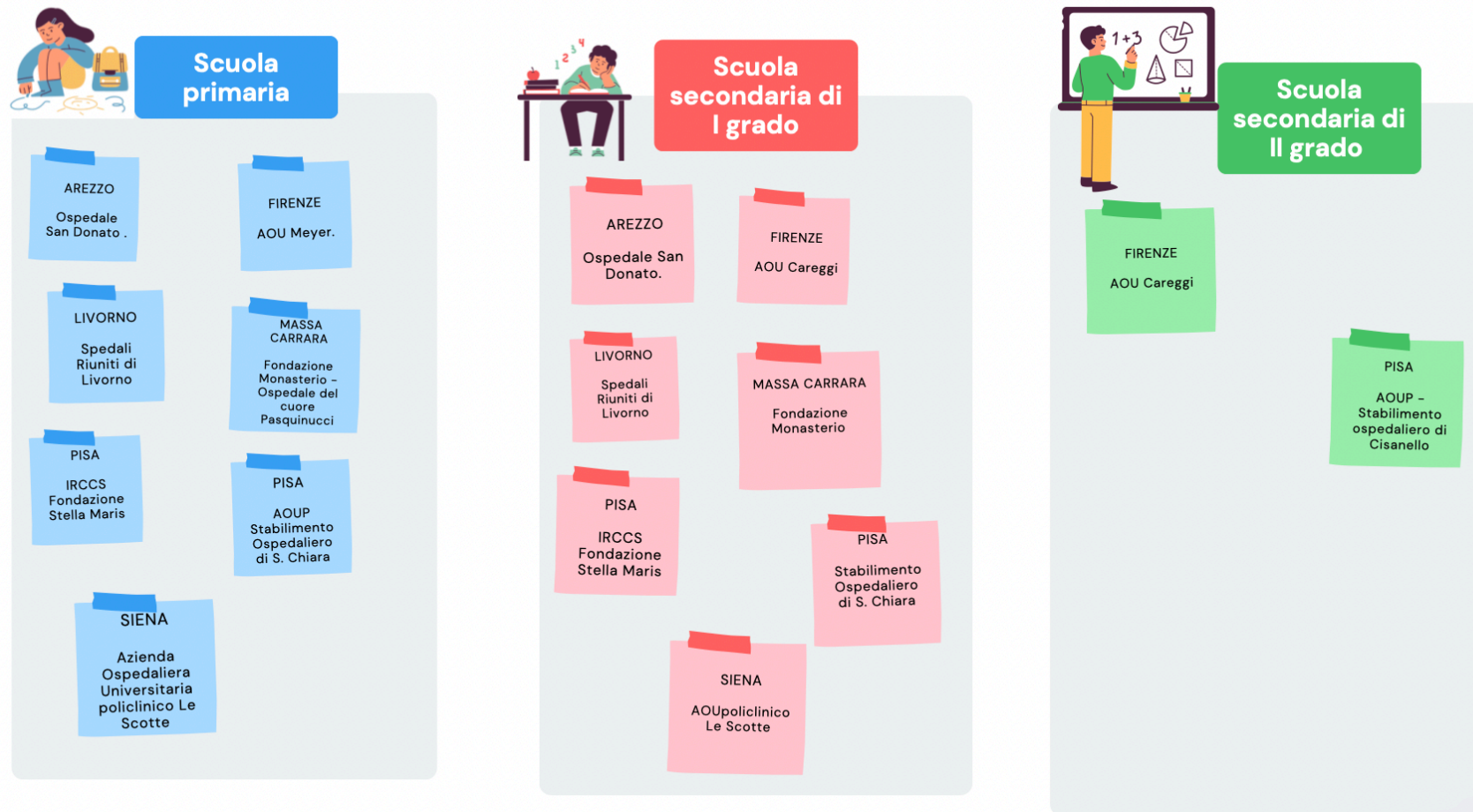


Fig. 14. Distribuzione delle SIO in Toscana

Come si può osservare dalla figura 14, non tutte le province hanno sia scuola primaria che secondaria di I e II grado; inoltre, sul territorio toscano non sembrano essere presenti scuole dell'infanzia ospedaliere.

Sul medesimo sito sopra citato sono anche indicati i numeri di docenti ospedalieri presenti per ciascuna sezione. Tuttavia, quando si è provveduto a contattare i docenti coordinatori di ciascuna sezione è emerso come il numero indicato sul sito non sia aggiornato all'a.a 2021/2022 e non sia pertanto affidabile.

Prima di avviare il presente lavoro di ricerca si è chiesto ai coordinatori di descrivere brevemente le singole SIO provinciali, in modo da avere una panoramica di quale fosse la realtà delle SIO in Toscana; è emerso così come le SIO differiscano tra loro in base all'utenza e alla disposizione degli spazi. Alcune, infatti, accolgono studenti per degenze più brevi (es. Pisa) rispetto ad altre (es. Firenze); così come gli spazi sono organizzati in maniera differente: in alcune SIO sono disponibili aule dedicate, mentre in altre no, viene utilizzata la ludoteca o esclusivamente la stanza dello studente per effettuare la lezione.

Maggiori informazioni vengono fornite all'interno dei singoli studi.

4.2 Disegno dello studio, obiettivi e previsione di impatto

Il presente lavoro di tesi dottorale ha come obiettivo l'approfondimento del ruolo del *sense of school belonging* nell'esperienza scolastica dello studente con patologia cronica e/o complessa. Per raggiungere questo obiettivo, sono stati coinvolti più target: bambini ricoverati, genitori, insegnanti della scuola di appartenenza, docenti ospedalieri, associazioni territoriali.

Affinché la comprensione dei risultati appaia più chiara, si è deciso dapprima di presentare i risultati della ricerca suddivisi per target di interesse, per un totale di 5 studi. Successivamente, i risultati per ciascun target sono stati riassunti in un unico paragrafo (par. 5.1) che permette di apprezzare la visione d'insieme del costruito oggetto del presente lavoro di tesi e comprendere quale sia l'impatto scientifico e sulla comunità più generale di questi risultati (par. 5.2).

Seguendo questa logica, dunque, il primo studio esplora il punto di vista dei bambini sul tema; nello specifico, si è cercato di indagare attraverso la tecnica del disegno

se i bambini abbiano una percezione simile o differente del servizio di scuola in ospedale rispetto alla scuola di appartenenza. I bambini sono stati reclutati presso l'ospedale pediatrico Meyer di Firenze nel periodo pre-covid e non è stato possibile effettuare una seconda raccolta dati post-lockdown.

Il secondo studio si è interessato alle opinioni e credenze dei genitori rispetto al collegamento alunno ospedalizzato – scuola di appartenenza. Per approfondire questo aspetto si è utilizzata un'intervista semi-strutturata costruita *ad hoc*. I genitori sono stati reclutati all'interno dell'ospedale pediatrico Meyer di Firenze nel periodo pre-Covid e come per il campione pediatrico non è stato possibile effettuare post – lockdown una seconda rilevazione. Era stato previsto di ampliare gli studi 1 e 2 a livello toscano, andando ad includere bambini e genitori di altre realtà ospedaliere; tuttavia, non è stato possibile procedere perché causa Covid-19 le commissioni etiche ospedaliere hanno sospeso per numerosi mesi l'avvio di nuovi studi intra-reparto e sono stati ridotti gli accessi diretti nei reparti fragili (es. oncologia).

Il terzo studio ha esplorato il punto di vista dei docenti della scuola di appartenenza sul collegamento scuola-ospedale, attraverso una *long interview*. I docenti sono stati reclutati a livello toscano e le interviste sono state realizzate prima e dopo il Covid-19.

Il quarto studio ha approfondito lo sguardo dei docenti ospedalieri sul SoSB, sempre attraverso una *long interview*. I docenti ospedalieri inclusi nello studio provengono da tutte le sedi ospedaliere della regione Toscana e i dati sono stati raccolti sia durante il pre-covid che post lockdown.

Infine, il quinto studio si è concentrato sul ruolo delle associazioni toscane nel favorire il SoSB quando uno studente è ricoverato. Per approfondire questa dimensione è stata prima di tutto effettuata una mappatura del territorio toscano, allo scopo di individuare quali fossero le realtà associazionistiche impegnate sul tema. Successivamente, si è proceduto a realizzare interviste per approfondire il punto di vista dell'associazione sul mantenimento del SoSB dello studente ricoverato.

Tutti gli studi inclusi nel presente lavoro di tesi sono stati approvati dal Comitato Etico Pediatrico (CEP) dell'AOU Meyer e/o dalla Commissione Etica dell'Università degli Studi di Firenze.

Maggiori informazioni in merito sono indicate nella descrizione dei singoli studi.

Nel costruire e realizzare gli studi sotto presentati si è posta l'attenzione su quale potesse essere l'impatto nella comunità scientifica e cittadina dei risultati del lavoro di ricerca (si veda capitolo 5).

4.3 Metodo e procedura della ricerca

4.3.1 Metodo qualitativo in *social care* e *case study approach* secondo Merriam (1998)

Per condurre la ricerca qui presentata si è utilizzata una metodologia qualitativa. Il metodo qualitativo si pone l'obiettivo di catturare e descrivere realtà socialmente costruite, piuttosto che assumere di rappresentare la realtà da un punto di vista oggettivo (Banister, Burman, Parker, Taylor, & Tindall, 1995); l'approccio qualitativo risulta essere particolarmente stimolante laddove si intenda indagare ambiti poco esplorati in letteratura che con un approccio di tipo quantitativo rischierebbero di perdere in complessità e comprensione (Seaman, 2008; Sofaer, 1999). Il metodo qualitativo è ampiamente utilizzato per approfondire argomenti in ambito di *social care* (Moriarty, 2011; Pope & Mays, 2006) e promozione di buone prassi (Green & Thorogood, 2004; Hamilton & Finley, 2020), soprattutto laddove ancora un argomento sia stato poco esplorato e sia necessario approfondirlo partendo dal basso (Charmaz, 2014; Howitt, 2010). In generale, come mostrato dalla rassegna di Carrera-Fernandez e colleghi (2012) il metodo qualitativo è diventato molto utilizzato ed apprezzato in ambito psicologico negli ultimi anni, a fronte di una letteratura psicologica tipicamente quantitativa che vigeva fino a qualche decennio fa.

Nello specifico, nel presente studio si è scelto di portare avanti uno studio di caso - *case study approach* (Cameron, 2011; Crowe, Cresswell, Robertson, Huby, Avery & Sheikh, 2011; Merriam, 1988; Peck, Towell, & Gulliver, 2001; Regen, Martin, Glasby, Hewitt, Nancarrow, & Parker, 2008).

Non esiste una singola definizione condivisa di *case study* in letteratura, dal momento che esso risulta essere un termine-ombrello. Una delle definizioni più conosciute descrive il *case study* come:

“an in-depth exploration from multiple perspectives of the complexity and uniqueness of a particular project, policy, institution, programme or system in a ‘real life’ context” (Simon, 2009, p. 21).³⁰

L’approccio viene usato particolarmente in ambito sanitario e/o sociale, dal momento che permette di comprendere in profondità contesti particolarmente complessi e peculiari (Gould & Shaw, 2001). Il *case study approach* è apprezzato soprattutto poiché (Moriarty, 2011):

- Favorisce cambiamento ed innovazione (*evaluating change and innovation*);
- Permette il confronto tra differenti prospettive (*inclusion of multiple perspectives*);
- Prevede differenti modalità di raccolta dati (*flexibility in data collection*);
- È comprensibile (*accessibility to readers*).

Nel presente lavoro di tesi si è utilizzato il *case study approach* descritto da Merriam (1998). L’approccio di Merriam (1998; è un approccio di tipo costruttivista che parte dall’assunto che il caso è (Yazan, 2015):

“A thing, a single entity, a unit around which there are boundaries. [...]”³¹ (pag. 148)

“A qualitative case study in an intensive olistic description and analysis of a bounded phenomenon such as a program, an institution, a person, a process or a social unit” (pag. 148).³²

Esso è un approccio (Yazan, 2015): *particolaristico*, ovvero si focalizza su una particolare situazione, evento o fenomeno; *descrittivo*, perché cerca di offrire una ricca descrizione

³⁰ Traduzione: [l’approccio *case study* è] una esplorazione approfondita svolta da diverse prospettive di complessità ed unicità di un particolare progetto, istituzione, programma o sistema, in un contesto di ‘vita vera’”.

³¹ Traduzione: [Il caso] è una cosa, una singola entità, una unità attorno alla quale ci sono dei confini”

³² Traduzione: “Uno studio di caso qualitativo è una descrizione intensiva ed olistica ed una analisi di un fenomeno circoscritto come un programma, una istituzione, una persona, un processo o una unità sociale”.

di quanto studiato e approfondito dal ricercatore; *euristico*, poiché favorisce una comprensione di quanto ricercato.

“One of the assumptions underlying qualitative research is that reality is holistic, multidimensional, and ever-changing; it is not a single, fixed, objective phenomenon waiting to be discovered, observed, and measured as in quantitative research” (Merriam, 1998, p. 202).³³

Merriam (1998) prevede 5 step di *research design* (si veda fig. 15):

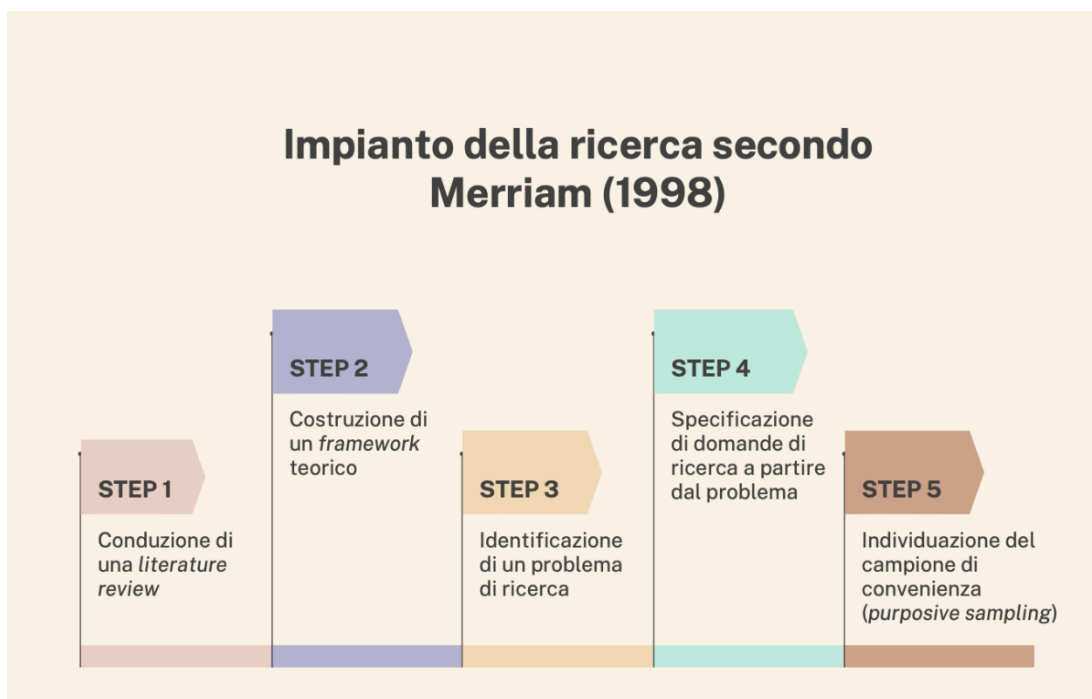


Fig. 15. Impianto della ricerca (*research design*) secondo Merriam (1998)

Come si è potuto osservare nei capitoli precedenti, preliminarmente allo svolgimento della ricerca è stata effettuata una revisione della letteratura (step 1) utile ad approfondire il *framework* teorico di riferimento (step 2) ed individuare il problema di ricerca (step 3) che è stato poi scomposto in specifiche domande di ricerca che hanno

³³ Traduzione: “Uno degli assunti sottostanti la ricerca qualitativa è che la realtà sia olistica, multidimensionale, e sempre in mutamento; non è un fenomeno singolo, fissato, oggettivo, che aspetta di essere scoperto, osservato e misurato come accade nella ricerca quantitativa”.

guidato i vari studi (step 4). Infine, è stato effettuato un campionamento di convenienza (*purposive sampling*, step 5), ad eccezione di quanto effettuato per lo studio 5, relativo al mondo associazionistico; questo ultimo studio, infatti, ha previsto un processo di mappatura (*mapping*) del territorio ed individuazione delle possibili realtà da includere nella ricerca, non richiedendo un campionamento né di tipo probabilistico né di tipo non probabilistico. Maggiori dettagli vengono forniti all'interno di ciascun studio presentato.

4.3.2 Campionamento

Il campionamento di convenienza (*purposive sampling*) è un campionamento non probabilistico, particolarmente usato quando si utilizza un metodo qualitativo e/o si intende approfondire un ambito poco esplorato in letteratura (Emmel, 2013; Etikan, Musa, Alkassim, 2016). La scelta di un campionamento di convenienza assume il rischio di non permettere la generalizzazione dei dati. Trattandosi il presente lavoro di uno studio di caso, si è reputato che il campionamento di convenienza fosse il più adeguato a comprendere i vissuti specifici di un target particolarmente complesso come quello degli studenti ospedalizzati lungo-degenti e relativi sistemi attorno (es. famiglia, docenti).

Esistono numerosi metodi di campionamento non probabilistico (Etikan et al., 2016; Miles & Huberman, 1994), pensati per:

“select respondents that are most likely to yield appropriate and useful information”
(Kelly, 2013, in Campbell, et al., 2020, pag. 317)³⁴

In questo studio si è prediletto il *quota sampling*, che permette una maggior flessibilità e specifica le caratteristiche ed il numero minimo di partecipanti necessario ad ottenere informazioni potenzialmente preziose per il ricercatore (Mason, 2002).

“As the study proceeds, numbers in each area are monitored for fulfilment of the quota. For example, in a study, again of children with chronic illness, there might be quota for kinds of chronic illness and for kinds of family. The research team would specify a

³⁴ Traduzione: “selezionare rispondenti che tendenzialmente possano fornire informazioni appropriate ed utili”

minimum for each of the quota. [...] The use of minimum quota makes sure that key participants are part of the final sample. It is argued that this approach is also more flexible in shaping the final sample and easier, in recruitment terms, compared with stratified and cell sampling (Robinson, 2014)”³⁵ (Campbell, Greenwood, Prior, Shearer, Walkem, Young, Bywaters & Walker, 2020).

4.3.3 Data collection e analisi dei dati secondo il *case study approach* di Merriam (1998)

Analizzare i dati qualitativi all’interno di un *case study* è particolarmente complesso e richiede competenze specifiche da parte del ricercatore, in modo che la soggettività interpretativa dei dati rappresenti una risorsa e non una criticità (Yazan, 2015).

Le maggiori tecniche di *data collection* quando si effettua uno studio di caso sono: interviste, osservazione e documenti d’archivio; all’interno del presente lavoro si è prediletto l’utilizzo dell’intervista, per approfondire le opinioni dei partecipanti e comprendere in dettaglio il contesto.

Il processo di analisi dei dati ha l’obiettivo di favorire:

“the process of making sense out of the data... [which] involves consolidating, reducing, and interpreting what people have said and what the researcher has seen and read – it is the process of making meaning” (Yazan, 2015, pag. 178)³⁶.

³⁵ Traduzione: “Mentre lo studio procede, i numeri [di partecipanti] di ciascuna area sono monitorati per arrivare al raggiungimento della quota. Per esempio, in uno studio su bambini con patologia cronica, potrebbe esserci una quota per ciascun tipo di patologia. Il gruppo di ricercatori dovrebbe specificare un minimo [di partecipanti] per ciascuna quota. L’uso di una quota minima permette di assicurarsi che ci siano dei partecipanti – chiave all’interno del campione finale. E’ stato argomentato come questo approccio sia anche maggiormente flessibile nel costruire il campione finale e più semplice, in termini di reclutamento del campione, rispetto al campionamento stratificato o per celle”.

³⁶ Traduzione: “Un processo di creazione di senso a partire dai dati...[aspetto che] implica consolidare, ridurre ed interpretare cosa le persone hanno detto e cosa il ricercatore ha osservato e letto – questo è il processo di creazione di senso”.

“It is not to say that the analysis is finished when all the data have been collected. Quite the opposite. Analysis becomes more intensive as the study progresses, and once all the data are in” (Merriam, 1998, p. 155)³⁷.

Merriam (1998) suggerisce sei possibili strategie per analizzare i dati, secondo il suo approccio di lavoro: analisi etnografiche; analisi narrative; analisi fenomenologiche; metodo comparativo; analisi di contenuto; induzione analitica; nel presente lavoro si è scelto di procedere con un’analisi di contenuto.

L’analisi di contenuto (*content analysis - CA*) viene chiamata in letteratura scientifica in maniera interscambiabile anche come analisi tematica (*thematic analysis - TA*); questo tipo di analisi permette di quantificare le frequenze dei concetti o temi identificati dal ricercatore all’interno di un materiale di tipo qualitativo (es. narrazione, intervista) (Biggerstaff, 2012); permette, inoltre, di comprendere in maniera approfondita quali siano i temi maggiormente riportati da uno o più partecipanti rispetto ad un macrotema.

Analizzare contenuti o temi consiste nell’organizzare un’ampia quantità di testo e/o parole in alcune categorie di contenuto (Weber, 1990). CA e TA possono essere condotte sia in maniera deduttiva che induttiva; nel primo caso, il ricercatore formula a priori alcune categorie tematiche e rintraccia nel testo quelle dimensioni che rimandano alle categorie pre-formulate. Nell’analisi di tipo induttivo si predilige invece il processo opposto, ovvero il ricercatore individua delle categorie tematiche a partire dalla lettura del testo trascritto, senza aver già formulato delle categorie. Le categorie, dunque si co-creano nel mentre uno o più ricercatori leggono il trascritto (Mayring, 2000). Il ricercatore, a partire da quanto riportato dai partecipanti, crea delle categorie tematiche che possono essere poi raggruppate od organizzate tra loro, in modo da creare un *coding scheme* utile a guidare il ricercatore nell’interpretazione dei dati ed in particolare nella relazione tra i contenuti emersi. Il *coding scheme* altro non è che una mappa che permette di riassumere in forma principalmente visiva i dati organizzati in categorie tematiche (Hsieh, & Shannon, 2005; Poole & Folger, 1981).

³⁷ Traduzione: “Non si tratta di dire che le analisi sono finite quando tutti i dati sono stati raccolti. Si tratta di dire quasi l’opposto. Le analisi si fanno più intensive mentre lo studio progredisce e dopo che tutti i dati sono inclusi”.

Strauss e Corbin (1990, in Mazzara, 2002) suggeriscono di effettuare le analisi di contenuto in tre step:

- 1) *Codifica aperta*: gli autori suggeriscono di categorizzare inizialmente in maniera aperta, il più possibile flessibile, i dati; “*lo scopo è [...] frammentare i dati e identificare e sviluppare i primi concetti (elementi centrali che emergono dalla lettura dei dati; ad esempio dolore), le categorie (raggruppamenti di casi che sono giudicati riflettere uno stesso fenomeno; ad esempio varie forme di dolore) e relative proprietà (ad esempio, nel caso del dolore: intensità, durata, localizzazione, ecc...)*” (Mazzara, 2002, pag. 47). Si può decidere di prendere come unità di analisi ciascuna riga, un paragrafo, una singola domanda (nel caso di interviste) oppure un testo nella sua integrità. Scopo ultimo di questa fase è effettuare una categorizzazione sistematica dei dati, con relative “etichette” di riferimento;
2. *Codifica assiale*: questo tipo di categorizzazione permette di mettere in relazione e collegare tra loro le categorie emerse nella fase precedente; in questa fase, di solito, si creano tassonomie più astratte, per sintetizzare più concetti in un’unica etichetta;
3. *Codifica selettiva*: con questo tipo di codifica si intende identificare una categorizzazione ancora più sintetica dei dati presi in esame, arrivando a distinguere *core category* (macro categorie) che colleghino e sintetizzino tutti i sotto-concetti inerenti.

Braun e Clarke (2008) hanno proposto un’utile *checklist* a 15 punti per misurare se un’analisi di contenuto è stata seguita in maniera corretta e approfondita (fig. 16).

Process	No.	Criteria
Transcription	1	The data have been transcribed to an appropriate level of detail, and the transcripts have been checked against the tapes for 'accuracy'.
Coding	2	Each data item has been given equal attention in the coding process.
	3	Themes have not been generated from a few vivid examples (an anecdotal approach), but instead the coding process has been thorough, inclusive and comprehensive.
	4	All relevant extracts for all each theme have been collated.
Analysis	5	Themes have been checked against each other and back to the original data set.
	6	Themes are internally coherent, consistent, and distinctive.
	7	Data have been analysed – interpreted, made sense of – rather than just paraphrased or described.
	8	Analysis and data match each other – the extracts illustrate the analytic claims.
Overall	9	Analysis tells a convincing and well-organized story about the data and topic.
	10	A good balance between analytic narrative and illustrative extracts is provided.
	11	Enough time has been allocated to complete all phases of the analysis adequately, without rushing a phase or giving it a once-over-lightly.
Written report	12	The assumptions about, and specific approach to, thematic analysis are clearly explicated.
	13	There is a good fit between what you claim you do, and what you show you have done – ie, described method and reported analysis are consistent.
	14	The language and concepts used in the report are consistent with the epistemological position of the analysis.
	15	The researcher is positioned as <i>active</i> in the research process; themes do not just 'emerge'.

Fig. 16. Checklist utile a misurare la qualità di una TA (Braun & Clarke, 2008, pag.96)

Per il presente lavoro di tesi si è scelto di seguire la checklist per verificare la correttezza di ciascun passaggio di analisi effettuato.

Attraverso il metodo qualitativo è possibile riassumere i dati in numerosi modi; all'interno del presente lavoro di tesi si è scelto di utilizzare il testo affiancato da alcuni grafici e/o diagrammi (*data modelling* e *data visualization*). Nello specifico, si è scelto di utilizzare le mappe (*maps*) o *networks* (Miles, & Huberman, 1994) Questi strumenti sono utili per riassumere in maniera sintetica i risultati e permettere di comunicare facilmente quanto emerso dai dati; inoltre, l'organizzazione dei risultati in forma grafica permette al ricercatore di raffinare l'analisi dei dati e comprendere come questi stiano insieme e questo è un aspetto importante quando si esplora un tema poco approfondito in letteratura (Seaman, in Shull, Singer & Sjøberg, 2008) come quello oggetto del presente lavoro di tesi. Le mappe o *networks* servono soprattutto per riassumere dati che derivano da casi distinti (es. siti, interviste, episodi); il ricercatore crea una mappa che permette di vedere come i dati sono tra loro organizzati. Talvolta la mappa può assumere la forma di un diagramma ad albero.

Spesso all'interno delle mappe o *networks* sono presenti anche dei valori numerici (es. frequenze o numero di partecipanti), così come nel testo descrittivo dei risultati; questi elementi servono a rendere maggiormente comprensibile al lettore quanto spesso un certo *topic* è ricorrente, oppure quanto spesso una determinata risposta viene riportata

dai partecipanti. Tuttavia, il dato quantitativo all'interno di una metodologia qualitativa non serve ad interpretare i dati, quanto a comprenderli ed aprirsi a nuove prospettive di ricerca (Seaman, in Shull, Singer & Sjøberg, 2008).

Come indicato sopra, le *coding scheme* o *coding frame* (in italiano, griglie sinottiche) possono essere altrettanto utili per riassumere i “temi” o “contenuti” emersi grazie alle analisi in maniera sintetica ed esplicita. Questo permette al lettore di avere più chiaro quanto indicato in maniera visiva all'interno di una mappa (Belotto, 2018; Braun & Clarke, 2006; Castleberry & Nolen, 2018; Neuendorf, 2018). Infatti, come dettagliato poco fa, durante il processo di analisi di contenuto, è previsto che il ricercatore individui le “*meaning units*”, ovvero le unità di significato, all'interno di interi periodi discorsivi emersi durante la raccolta dati di stampo qualitativo. Questo processo di analisi testuale permette l'interpretazione di lunghi segmenti di frasi e/o periodi e la ri-lettura degli stessi alla luce dell'obiettivo della ricerca e di quello che si sta indagando. Raggruppare il testo in categorie e sottocategorie di significato non è un processo semplice: richiede infatti al ricercatore uno sguardo complesso e ricorsivo. Per rendere maggiormente apprezzabile il processo di analisi può essere utile usufruire del *coding scheme* che permette di riassumere all'interno di una scheda o tabella tutte le categorie di significato utilizzate ed indicizzarle, esplicitando in maniera chiara quel che ciascuna categoria o sotto-categoria sta ad indicare. Dal momento che CA e TA richiedono al ricercatore di interpretare i dati, il metodo qualitativo prevede che i ricercatori si assicurino di avere una buona “*interrater reliability*” ovvero attendibilità tra interlocutori (Belotto, 2018; Campbell, Quincy, Osserman & Pederson, 2013; Kurasaki, 2000; Marques & McCall, 2005).

Alcuni software di CA e TA permettono in automatico di ottenere un *coding scheme* che accompagna il lettore nella lettura dei dati.

Nel presente lavoro di tesi, come si vedrà più approfonditamente nei prossimi paragrafi, si è scelto di utilizzare principalmente *QCAmap* che permette di ottenere una griglia (*grid*) riassuntiva in *excel* che sintetizza tutti i dati ottenuti attraverso analisi induttive e/o deduttive. La griglia prodotta in automatico, tuttavia, non è sufficiente per condurre una buona CA e TA, dal momento che non permette al ricercatore di fare inferenze o riflessioni sul testo; è dunque necessario partire dalle griglie prodotte da *QCAmap* per avviare dopo un lavoro di approfondimento analitico sul testo. Successivamente, verranno riassunti i dati non solo in forma narrativa e grafica

(attraverso l'uso di mappe e networks) ma anche attraverso *coding scheme* riassuntivi che permetteranno di apprezzare il complesso lavoro di individuazione di categorie e sottocategorie. I *coding scheme* sono stati realizzati solo a partire da QC Amap e sono stati migliorati manualmente utilizzando il pacchetto *Office*.

4.4 STUDIO 1 – Scuola in ospedale e scuola di appartenenza a confronto. Il disegno in corsia come mezzo di esplorazione di significati.

4.4.1 Introduzione

Il ricovero pediatrico può essere molto stressante durante lo sviluppo del bambino (Mindru et al., 2016) e provocare conseguenze a breve o lungo termine nel comportamento (Bakri, Ismail, Elsedfy, Amr e Ibrahim, 2014; Bonn, 1994; Roberts, 2010), a livello emotivo (Rennick & Rashotte, 2009) e sociale (Manning, Hemingway e Redsell, 2014; Martinez, Carter e Legato, 2011). A causa del ricovero, i bambini perdono lunghi periodi di scuola di appartenenza e questo, a sua volta, può portare a una maggiore probabilità di abbandono scolastico (Emerson & Lovitt, 2003; Emerson, et al., 2016; van Heesch, Bosca, Traag, & Otten, 2012). Per prevenire il rischio di abbandono scolastico, sono state costruite scuole ospedaliere nei principali ospedali pediatrici di tutto il mondo. Le scuole negli ospedali consentono ai bambini di frequentare le lezioni mentre sono ricoverati in ospedale e quindi di non perdere la scuola (van Heesch, Bosca, Traag, & Otten, 2012). A volte gli studenti ricoverati frequentano le lezioni individualmente con il docente ospedaliero, a volte partecipano a lezioni o attività di gruppo. Ovviamente, per partecipare alle attività di gruppo è necessario che i bambini della stessa età siano ricoverati contemporaneamente in ospedale per poter ricevere gli stessi insegnamenti (Ratnapalan et al., 2009; Steinke et al., 2016).

La scuola ospedaliera rappresenta un'opportunità per mantenere la continuità scolastica e un senso di normalità per gli alunni ricoverati in ospedale (Fels, Shrimpton e Robertson, 2003; Steinke, Elam, Irwin, Sexton, McGraw, 2016). È importante che il bambino percepisca la scuola ospedaliera e la scuola di appartenenza come connesse (Tomberli & Ciucci, 2021).

Comprendere l'esperienza pediatrica della malattia non è così facile (Docherty & Sandelowski, 1999; Sartain, Clarke, & Heyman, 2000). Ci sono molti strumenti di ricerca quantitativi e qualitativi utilizzati in letteratura per indagare l'esperienza dei bambini, come questionari (ad es. Sawyer, et al., 2004), interviste (ad es. Veldtman, Matley, Kendall, Quirk, Gibbs, Parsons e Hewison, 2000), narrazioni (es. Tremolada, Taverna, Bonichini, Pillon, Biffi e Putti, 2020), narrazioni mediate da video (es. Rich, Polvinen e Patashnick, 2005), disegni (es. Clatworthy, Simon & Tiedeman, 1999).

Per il presente lavoro si è scelto di utilizzare il disegno come strumento privilegiato per approfondire i vissuti emotivi dei bambini (si veda par. 4.3.4).

4.4.2 Obiettivo specifico

Questo lavoro esplora il punto di vista dei bambini ricoverati sull'esperienza scolastica, sia all'interno che all'esterno dell'ospedale. In particolare, il presente studio si propone di indagare se gli studenti ricoverati percepiscano somiglianze o differenze tra scuola in ospedale e scuola di appartenenza e quanto si sentano parte di ciascuno dei due contesti (*sense of school belonging*).

4.4.3 Partecipanti

Allo studio hanno partecipato 14 bambini che frequentavano la scuola ospedaliera dell'ospedale AOU Meyer (maschi, N = 8; femmine, N = 6; oncologia, 79%; pediatria generale, 21%). Tutti i bambini avevano un'età compresa tra 8 e 12 anni (età media di 9,93 anni). I bambini sono stati reclutati tra il 2017 ed il 2020.

4.4.4 Procedura e strumenti

Lo studio è stato dapprima approvato dal comitato etico dell'ospedale pediatrico Meyer nel 2017 (“*Studio osservazionale prospettico trasversale relativo all’attività di supporto scolastico ospedaliero per la riduzione del dolore pediatrico, delle emozioni negative legate all’ospedalizzazione e per la promozione della continuità con la precedente esperienza scolastica. Il punto di vista di: insegnanti, pazienti oncologici pediatrici e relativi genitori*”).

La procedura dello studio prevedeva che gli insegnanti ospedalieri annotassero settimanalmente i bambini ricoverati nei reparti di oncologia o pediatria generale, che frequentavano la scuola ospedaliera, in modo che potessero essere reclutati.

I bambini potevano essere inseriti nello studio solo se capaci di intendere la lingua italiana e se ricoverati a lungo (almeno 2 settimane); prima di coinvolgerli nello studio, veniva chiesto il consenso informato ai loro genitori.

Dopo aver ottenuto il consenso alla partecipazione, agli alunni è stato chiesto di realizzare due diversi disegni che rappresentassero, secondo la loro libera interpretazione, la scuola ospedaliera e quella tradizionale, senza alcun limite di tempo e scelta di esecuzione. Ai bambini non è stato chiesto di disegnare specificamente compagni di classe, insegnanti, attività o luoghi della scuola; è stato chiesto loro, in un modo che risultasse “aperto” alle loro significazioni, di rappresentare i due contesti. A tutti i bambini è stato chiesto di fare il disegno individualmente, per evitare che i bambini potessero copiare ciò che era stato disegnato da altri.

I bambini avevano la possibilità di scegliere se eseguire un disegno o entrambi i disegni, nell'ordine che volevano; se gli alunni decidevano di non realizzare uno dei due disegni, i ricercatori chiedevano e scrivevano le ragioni riportate dai bambini.

I partecipanti avevano a disposizione fogli, matite, pennarelli, pastelli. I disegni sono stati analizzati separatamente da 2 diversi ricercatori.

L'uso del disegno per approfondire le esperienze emotive dei bambini è particolarmente interessante e comune nella ricerca psicologica (Bland, 2018). I disegni consentono al bambino di esprimere pensieri ed emozioni in modo naturale e senza filtri (Malchiodi, 1998; Guillemin, 2004); tuttavia, per utilizzare il disegno come materiale di ricerca, è necessario prestare molta attenzione al procedimento (come viene chiesto ai bambini di disegnare per scopi di ricerca) e alle analisi che vengono effettuate a seguito della realizzazione del disegno stesso (Einarsdottir, 2007; Farokhi & Hashemi, 2011; Guillemin, 2004; Literat, 2013; Mitchell, 2006; Mitchell, Theron, Smith, Stuarti, Campbell, 2011; Pelander, Lehtonen, Leino-Kilpi, 2007).

La letteratura ha evidenziato come sia particolarmente importante porre le domande giuste agli alunni, prima che realizzino il disegno, per non condizionarli. In effetti, il rischio è che i bambini disegnino ciò che credono che l'adulto (cioè il ricercatore) si aspetti da loro o che i bambini attirino qualcosa che hanno copiato da qualcun altro.

Quindi, è importante porre domande aperte e lasciare che il bambino disegni liberamente (Einarsdottir, 2007). Holliday e colleghi (2009) hanno sottolineato che esistono diversi metodi per analizzare il disegno dei bambini, come ad esempio: approcci evolutivi, che consentono di capire a quale livello di sviluppo i bambini stanno partendo da quanto sono accurati nella loro modalità di disegno; approcci psicologici, che permettono di comprendere quale sia l'esperienza soggettiva del bambino. Possono essere analisi psicologiche interpretative (quando l'adulto applica determinati criteri al disegno secondo uno specifico approccio teorico), o criteri deduttivo-fenomenologici, dove il disegno viene interpretato sulla base delle spiegazioni fornite direttamente dal bambino. Quest'ultimo approccio ai significati personali che il bambino attribuisce al disegno è chiamato "*meaning making approach*". Gli approcci alla creazione di significati si basano sulla comprensione di cosa significhi il disegno per il bambino, partendo da come il bambino lo descrive e lo interpreta. Ad oggi, la letteratura sull'argomento sottolinea quanto sia importante svolgere un'interpretazione del disegno partendo dall'ascolto attivo delle narrazioni dei bambini mentre disegnano, piuttosto che affidarsi alle interpretazioni esterne dell'adulto (Veale, 2005). Infatti, interpretazioni esterne che non tengono conto delle narrazioni individuali che il bambino associa al disegno rischiano di non tenere conto dei significati personali che ogni bambino attribuisce a ciò che disegna (Burkitt, 2004; Moran, 2001).

4.4.5 Analisi dei dati e risultati

I ricercatori hanno prima analizzato i disegni da un punto di vista descrittivo, cogliendo gli elementi di somiglianza e differenza tra i vari disegni raccolti; ad esempio, i bambini hanno notato come significativi gli stessi elementi tipici del contesto scolastico ospedaliero e del contesto scolastico tradizionale oppure no? Successivamente, l'analisi descrittiva è stata approfondita utilizzando un approccio di creazione di significato (es. Darling-McQuistan, 2017; Ring, 2006): i ricercatori hanno utilizzato le annotazioni per interpretare i significati attribuiti dai bambini a ciò che avevano disegnato. Infatti, al termine dell'attività di disegno, i ricercatori hanno chiesto agli alunni di raccontare cosa avevano disegnato e annotato le considerazioni sul retro del disegno.

Vengono successivamente presentati i risultati relativi al confronto tra scuola ospedaliera e scuola di appartenenza e successivo approfondimento dei risultati in base a quattro sotto-aree tematiche individuate.

Confronto tra scuola ospedaliera e scuola di appartenenza

Alcuni degli studenti ricoverati presi in esame ha realizzato sia il disegno sulla scuola ospedaliera che su quella di appartenenza (N=9); altri (N=4) hanno fatto solo il disegno sulla scuola ospedaliera e uno (N=1) solo sulla scuola di appartenenza. I quattro che hanno disegnato solo la scuola ospedaliera hanno dichiarato di non disegnare la scuola di appartenenza perché non volevano ripensare alle sofferenze legate a quest'ultima. Si sentivano infatti “*dimenticati*” (N=4) o “*abbandonati*” (N=4) dai compagni di classe e/o insegnanti ed erano “*arrabbiati*” (N=2) nei loro confronti, perché non li avevano mai cercati durante il ricovero; inoltre, non volevano pensare a un luogo che non sapevano se avrebbero rivisto. L'alunno che ha disegnato esclusivamente la scuola di appartenenza ha dichiarato di non disegnare la scuola ospedaliera perché sarebbe stato dimesso molto presto.

Dal confronto tra il modo in cui i bambini hanno disegnato la scuola ospedaliera e quella tradizionale sono emerse alcune differenze. Nello specifico, le differenze sono raggruppate in quattro aree tematiche; i risultati vengono presentati attraverso statistiche percentuali invece che frequenze numeriche, poiché non tutti i bambini hanno realizzato tutti i disegni e questo permette di comprendere meglio la lettura dei risultati nelle 4 aree tematiche³⁸.

1. Presenza o assenza del Sé all'interno dei disegni

Nel disegnare la scuola ospedaliera, il 69% si è rappresentato come partecipante alla scuola (si veda fig.17). Il restante 31% non ha rappresentato sé stesso nel disegno, preferendo disegnare le attività scolastiche o l'ambiente fisico riportando che un aspetto particolarmente interessante della scuola in ospedale fosse l'attività ludica e di laboratorio e la presenza di docenti disponibili e attenti alle esigenze individuali. Al contrario, nel

³⁸ Ad esempio, laddove si parla di una percentuale di bambini che ha realizzato il disegno in ospedale, si fa riferimento ad un 100% costituito esclusivamente da quei bambini che hanno svolto quel disegno (ovvero 13) e non il totale complessivo (ovvero 14).

disegnare la scuola di appartenenza, solo il 20% ha rappresentato sé stesso nel disegno, mentre l'80% ha rappresentato l'edificio scolastico o i suoi compagni di classe (si veda fig.18).



Fig. 17. Disegno della SIO secondo un bambino ricoverato in ospedale.



Fig. 18. Disegno della scuola di appartenenza secondo un bambino ricoverato in ospedale.

2. Presenza o assenza degli Altri

La maggior parte dei bambini (77%) ha disegnato gli insegnanti ospedalieri all'interno dei disegni; il 15% ha disegnato il personale sanitario (es. medici, infermieri) e gli insegnanti (vedi fig.1); un 15% ha disegnato lo spazio senza persone. Nessuno dei bambini ha disegnato altri pazienti, riferendo che le lezioni si svolgono principalmente uno ad uno (insegnante con studente), nonostante nell'ospedale tutti i bambini abbiano effettuato sia lezioni individuali che lezioni gruppal. Chiedendo spiegazioni, dunque, di questo aspetto, i bambini hanno riferito di ritenere le lezioni laboratoriali con altri studenti dei "giochi" o delle "esperienze" non assimilabili alla vera e propria "scuola".

Al contrario, disegnando la scuola di appartenenza, la maggior parte dei bambini ha disegnato i propri compagni di classe (70%) (si veda fig.2), in alcuni casi insieme ai docenti (40%); Il 20% ha disegnato solo le aule con arredi. I bambini hanno detto ai ricercatori che la scuola è particolarmente significativa per loro per la presenza di molte persone con cui interagiscono (es. compagni di classe); è interessante sottolineare che il 29% del campione non voleva rappresentare la scuola di appartenenza perché "non più in relazione" con compagni e insegnanti e disegnare la scuola di appartenenza poteva farli sentire "soli" (N=4), "tristi" (N=4) o "arrabbiati" (N=2).

3. Attività scolastiche

Per quanto concerne la SIO, la maggior parte dei bambini (77%) ha scelto di disegnare il momento della lezione a letto per rappresentare la scuola in ospedale nel modo più significativo possibile; inoltre, il 23% ha incluso anche l'immagine di oggetti ludici, come giocattoli, fumetti e romanzi.

Per quanto riguarda la scuola di appartenenza, il 60% dei bambini ha rappresentato la lezione frontale in classe; è tuttavia interessante notare che ben il 40% ha scelto di rappresentare la ricreazione come momento significativo della scuola di appartenenza. I bambini, infatti, hanno rappresentato alunni che giocano in giardino (30%), seguiti da insegnanti e/o giochi-chiacchiere in corridoio (10%). I bambini hanno spiegato che per loro "scuola" significa anche "relazione" e che uno dei motivi principali per cui vorrebbero tanto tornare a scuola è proprio quello di riprendere a giocare e parlare con i compagni di classe. Al contrario, i bambini che non hanno voluto rappresentare la scuola

di appartenenza (29%) hanno affermato di non sentire più di star “*occupando un posto nella classe*”.

4. Descrizione del luogo in cui l'attività scolastica viene svolta

Il 62% dei bambini ha disegnato la lezione svolta dal letto d'ospedale; il 31% in reparto, seduto in sala d'attesa; solo l'8% ha rappresentato l'aula scolastica in ospedale, anche se è interessante notare che tutti i bambini esaminati hanno seguito lezioni alternando letto, sala d'attesa e aula dedicata. I bambini (92%) hanno però giustificato di aver scelto di disegnare la lezione fuori dall'aula dedicata della SIO perché hanno individuato nel letto il simbolo della scuola ospedaliera, mentre tra una lezione e l'altra si effettuano anche le terapie. Solo un altro 8% ha preferito non abbozzare alcuno spazio specifico in cui si svolge la lezione, dichiarando che “*in ospedale la lezione si svolge ovunque*”.

Come per la scuola di appartenenza, il 40% dei bambini ha disegnato l'arredamento dell'aula tradizionale (es. i banchi individuali per ogni alunno, la cattedra e la lavagna); Il 30% ha progettato l'edificio della scuola spiegando che “*la scuola è tutto: lezioni, ma anche amici e chiacchiere fuori scuola*”. Il 20% ha disegnato l'orto scolastico, ricordando il momento della ricreazione all'esterno come il momento più tipico della scuola di appartenenza e precisando che questo è anche il momento che più manca rispetto alla scuola interna all'ospedale. Il 10% ha scelto di disegnare solo compagni e insegnanti su un foglio bianco senza alcuna connotazione di uno spazio fisico perché “*la scuola è il luogo in cui fai amicizia che porti anche a casa*”.

4.3.6 Discussione dei dati

La malattia rappresenta per il bambino un'esperienza complessa, che a volte sfocia in difficoltà sociali, relazionali, scolastiche e psicologico-psicopatologiche (Kerker et al., 2015). La scuola ospedaliera rappresenta un'opportunità di crescita, che permette al giovane di non perdere mesi o anni di scuola e di sentirsi più normale (Ratnapalan, Rayar, & Crawley, 2009).

Questo parte della ricerca ha messo in evidenza come la scuola ospedaliera e la scuola di appartenenza appaiano significativamente diverse dal punto di vista degli studenti ricoverati. Per quanto ne sappiamo, questo lavoro è il primo ad interessarsi

attraverso i disegni ai significati che il bambino attribuisce alla scuola ospedaliera e alla scuola di appartenenza. I risultati hanno permesso di evidenziare che i bambini ricoverati tendono a sentirsi soli a causa del ricovero per la mancanza di compagni di scuola (Bailey & Barton, 1999; Rokash, 2016; Shute & Walsh, 2005; Tomberli & Ciucci, 2021). I bambini tendono a interpretare la scuola ospedaliera come un ambiente altamente relazionale ma fanno riferimento alla qualità della relazione adulto-bambino (es. rapporto con insegnanti o medici); al contrario, la scuola di appartenenza viene maggiormente caratterizzata per il rapporto dei bambini con i compagni di classe. Inoltre, molti bambini ricoverati scelgono di non disegnare la scuola di appartenenza per evitare di intristirsi o arrabbiarsi pensando a quanto manchino loro i compagni di classe. Ciò è in linea con la letteratura che mostra come la scuola sia importante per il bambino non solo a livello educativo, ma anche a livello relazionale (Bessell, 2001; Upton & Eiser, 2006; Kim & Yoo, 2010).

4.5 STUDIO 2 – Lo sguardo dei genitori sul collegamento scuola-ospedale e sul *sense of school belonging*

4.5.1 Introduzione

La letteratura scientifica ha mostrato come lo sguardo dei genitori sulla scuola, fatto di opinioni, credenze, emozioni, tenda ad influenzare l'atteggiamento del bambino sulla questione scolastica (Rogers et al., 2009; Wentzel, 1999). Numerose ipotesi sono state fatte al riguardo: da una parte si pensa che un genitore che ha abbandonato precocemente la scuola e che, oltremodo, non la apprezzi particolarmente (in quanto contesto o esperienza di vita) possa trasmettere delle attitudini negative in merito anche ai propri figli; oppure si pensa che madri e/o coppie genitoriali meno istruite abbiano meno competenze e conoscenze per aiutare i figli nel percorso scolastico in ospedale e che, per questo, vi dedichino meno tempo (Charlton, Larcombe, Meller, Jones, Mott, Potton, Tranmer, Walker, 1991). Recentemente la letteratura sull'argomento si è maggiormente concentrata ad evidenziare gli aspetti positivi, potenzialmente favorevoli a una buona attitudine verso la scuola, grazie anche al contributo dei genitori (Caprara, Barbaranelli, Borgogni, Petitta, & Rubinacci, 2003; Dalziel & Henthorne, 2005).

Nello specifico, la letteratura sul SoSB ha messo in luce come la creazione di un buon clima scolastico, costituito da sane relazioni tra studenti e compagni di classe, studenti e insegnanti e genitori-famiglia-scuola, permetta migliori risultati scolastici negli studenti (Allen et al., 2018; Anderman, 2003; Arslan, 2019; Craggs & Kelly, 2018). Inoltre, diversi autori hanno messo in luce come promuovere elevati livelli di senso di appartenenza alla scuola favorisca un miglior rendimento (oltre che un maggior benessere) soprattutto nelle popolazioni particolarmente fragili, a livello linguistico, socio-economico oppure sanitario (es. stranieri, persone con disabilità, ecc.) (Crouch, Keys, McMahon, 2014; Fong Lam, Chen, Zhang, & Liang, 2015; Prince & Hadwin, 2013; Sari, 2012).

4.5.2 Obiettivo specifico

Questo lavoro esplora il punto di vista dei genitori dei bambini ricoverati sull'esperienza scolastica; in particolare, viene approfondito quale sia a loro avviso il ruolo del

collegamento scuola ospedale-scuola di appartenenza e più specificatamente il SoSB percepito, secondo loro, dal figlio, nei confronti sia della scuola ospedaliera che di quella tradizionale.

4.5.3 Partecipanti

Alla ricerca hanno preso parte 16 genitori reperiti all'interno dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, a seguito di delibera da parte del CEP (Comitato Etico Pediatrico); i partecipanti sono stati reclutati dal 2018 al 2020. I genitori erano distribuiti in maniera non equa tra femmine (87,5%) e maschi (12,5%) e tutti parlavano in maniera corretta l'italiano; il 75% aveva il bambino ricoverato nel reparto di Oncoematologia, invece il 25% nel reparto di Pediatria. Per ciascun bambino è stato solo intervistato uno dei genitori e non la coppia genitoriale, nonostante ai genitori venisse data libera scelta in merito. I genitori hanno giustificato di preferire la partecipazione di uno solo di loro per svariati motivi: stanchezza (50%), gestione del figlio in reparto (25%), sovraccarico di proposte di partecipazione a ricerche svolte in ospedale (18,75%), timidezza (6,25%).

4.5.4 Procedura e strumenti

Lo studio è stato dapprima approvato dal comitato etico dell'ospedale pediatrico Meyer nel 2017 (*“Studio osservazionale prospettico trasversale relativo all’attività di supporto scolastico ospedaliero per la riduzione del dolore pediatrico, delle emozioni negative legate all’ospedalizzazione e per la promozione della continuità con la precedente esperienza scolastica. Il punto di vista di: insegnanti, pazienti oncologici pediatrici e relativi genitori”*).

La procedura dello studio prevedeva che gli insegnanti ospedalieri annotassero settimanalmente i bambini ricoverati nei reparti di oncologia o pediatria generale, che frequentavano la scuola ospedaliera, in modo che potessero essere reclutati. I genitori dei bambini reclutati venivano dunque chiamati ad esprimere il consenso informato per la partecipazione dei figli allo studio. Parallelamente, veniva loro chiesto se interessati a partecipare in prima persona ad un'intervista semi-strutturata per raccontare la propria esperienza relativamente alla SIO che il figlio stava frequentando e all'allontanamento in contemporanea dalla scuola di appartenenza. I genitori potevano scegliere se esprimere il

consenso esclusivamente per il figlio o anche per sé stessi. 32 coppie hanno espresso il consenso sia per sé che per il figlio, anche se solo 14 bambini hanno poi effettivamente partecipato alla parte di studio relativa al disegno (si veda studio 1) e solo 17 dei 32 genitori hanno realizzato l'intervista (per le motivazioni si veda il paragrafo precedente). I genitori potevano essere inseriti nello studio solo se capaci di intendere e parlare la lingua italiana e se i figli avevano fatto e/o stavano facendo esperienza di SIO.

Dopo aver ottenuto il consenso alla partecipazione, ai genitori veniva richiesto di indicare un giorno ed orario in cui poter incontrare il ricercatore per svolgere l'intervista. Le interviste sono state svolte nel rispetto della privacy dei partecipanti, in luoghi silenziosi dove non avesse accesso nessun altro (ludoteca dell'ospedale, fuori dall'orario di gioco per i bambini) oppure aula della scuola primaria o secondaria della SIO, fuori dall'orario scolastico previsto dall'ospedale e quando non vi fossero insegnanti presenti.

Per raggiungere gli obiettivi del presente studio è stata utilizzata una intervista semi-strutturata (*semi-structured interview*, Adams, et al., 2015; Dearnley, 2005; Magaldi & Berler, 2020); la scelta del tipo di intervista è stata piuttosto complessa. Inizialmente si era previsto di utilizzare una *long interview* (Crabtree & Miller, 1991; McCracken, 1988; Sorrell & Redmond, 1995), come per gli studi 3, 4 e 5. Tuttavia, a seguito di una preliminare osservazione del contesto ospedaliero e delle dinamiche tra bambini-genitori e medici, si è considerato più adatta una intervista semi-strutturata. Infatti, il contesto ospedaliero risulta essere piuttosto frettoloso, rapido ed imprevedibile. I genitori ricoprono un ruolo particolare in reparto: fanno compagnia al bambino e si relazionano parallelamente anche coi sanitari. Dunque, possono essere cercati dai dottori in qualsiasi momento e questo comporta il prestare particolare attenzione da parte dei ricercatori alla conduzione dell'intervista. Una *long interview* avrebbe dovuto prevedere un tempo di conduzione più lungo e conseguentemente un allontanamento dei genitori dal reparto maggiore. In accordo con il Comitato Etico Pediatrico si è preferito, dunque, tener conto delle tempistiche dei reparti e delle esigenze clinico-mediche dei bambini, e portare avanti un'intervista più organizzata, che fosse probabilmente più breve di una *long-interview*.

L'intervista semi-strutturata è stata costruita ad hoc, a seguito di un'attenta analisi della letteratura sul tema. Essa indagava numerosi aspetti, oltre al *sense of school*

belonging del bambino; all'interno di questo elaborato vengono presentati solo i dati relativi al progetto di tesi.

Per costruire l'intervista semi-strutturata si è seguito la procedura indicata nella letteratura scientifica, allo scopo di realizzare un'intervista che fosse coerente e formalmente corretta e rigorosa. Infatti, costruire un'intervista semi-strutturata è un processo particolarmente complesso; numerosi autori si sono impegnati nel definire i vari step necessari per la realizzazione di un lavoro di questo tipo. Ad esempio, Fylan (2005) riporta come realizzare una intervista di questo tipo richieda assolutamente una preliminare domanda da parte del ricercatore: questo tipo di intervista è seriamente accurata per raggiungere gli obiettivi del presente lavoro? oppure esistono altri metodi maggiormente indicati? Ho risposto a questa domanda poco sopra, quando ho descritto il motivo della scelta dell'intervista semi-strutturata; sempre Fylan (2005) indica come siano fondamentali un'analisi della letteratura (*literature review*) ed una accurata preparazione dell'intervistatore/ricercatore, che dovrà essere capace di condurre l'intervista senza indurre risposte nel partecipante e allo stesso tempo senza risultare estremamente rigido nella proposta delle domande stesse. Fylan (2005) evidenzia come l'analisi preliminare della letteratura permetta di comprendere:

“How can you use this previous work as a foundation from which to develop your research question? Similarly, are there relevant theories that you can use to guide the questions you will ask?” (pag. 67).

Il secondo step previsto dall'autrice prevede l'individuazione del target a cui rivolgere le domande: chi può rispondere alle domande oggetto di interesse aiutando a raggiungere l'obiettivo di ricerca?

Infine, una volta individuato quanto sopra, è necessario secondo l'autrice realizzare un'intervista semi-strutturata che sia piuttosto breve e ben organizzata, coerente e logica nell'ordine delle domande. Possono poi essere individuate delle sotto-domande di approfondimento laddove il ricercatore ipotizzi che la risposta del partecipante possa indurre ad ulteriori differenti domande di approfondimento.

Più recentemente, Mannan (2020) ha individuato le *best practices* per il metodo dell'intervista semi-strutturata, a fronte dell'ampia letteratura sul tema. Nello specifico lo studioso suggerisce di dividere l'intervista in tre sezioni:

- 1) *Initial section*: sezione iniziale che prevede una domanda piuttosto generica da cui partire;
- 2) *Middle section*: sezione che va più in profondità; in questa parte di intervista vengono realizzate le vere e proprie domande semi-strutturate a partire da quanto emerso in letteratura. Se ad esempio la letteratura sul tema ha individuato alcune aree interessanti da approfondire, l'intervista dovrà prevedere almeno una domanda semi-strutturata su ciascuna area;
- 3) *Concluding section*: questa sezione prevede la possibilità di fare sotto-domande libere nel caso siano emersi temi non pervenuti in letteratura e prevede una chiusura da parte dell'intervistatore (ringraziamenti).

Fatte queste premesse, per la realizzazione dell'intervista semi-strutturata qua raccontata si è proceduto analizzando dapprima la letteratura esistente; questo aspetto è risultato particolarmente critico dal momento che allo stato attuale, per quanto di nostra conoscenza, non esistono articoli nella letteratura nazionale ed internazionale che indaghino quanto ricercato nel presente lavoro di tesi. Per questo motivo, si è reso necessario individuare una modalità alternativa alla revisione della letteratura, prevista in quei campi di ricerca in cui non sia presente una letteratura di riferimento precedente dalla quale partire.

Si è infatti condotto un *focus group* insieme ad alcuni psicologi dell'AOU Meyer ed insegnanti afferenti alla SIO dell'AOU Meyer, separatamente, per indagare quali fossero secondo loro gli aspetti più interessanti da elicitarne mediante l'intervista. Il *focus group*, infatti, è uno strumento che permette di raccogliere alcune informazioni interessanti rispetto ad un dato argomento che si intende esplorare (Carey & Asbury, 2016; Corrao, 2005; Newcomer et al., 2015; Morgan, 1996). Vista la criticità relativa all'analisi della letteratura, è stata vagliata anche la possibilità di realizzare la parte di ricerca rivolta ai genitori mediante un *focus group*, ma si è preferito mantenere la modalità delle interviste

per coerenza con le restanti parti della ricerca e perché il contesto ospedaliero non rendeva particolarmente facile realizzare un *focus group* con i genitori, viste le diverse esigenze terapeutiche dei pazienti e di conseguenza i diversi orari di presenza dei genitori in reparto.

I *focus group* sono stati condotti in stanze silenziose dedicate, dove non era possibile essere interrotti dai medici; sono stati gli stessi partecipanti ad individuare un giorno ed orario in cui fosse possibile realizzare l'incontro. Al *focus group* relativo agli psicologi hanno preso parte 3 psicologi ospedalieri e 2 tirocinanti, mentre a quello relativo agli insegnanti hanno preso parte i coordinatori dei tre ordini e gradi (primaria, secondaria di I grado e secondaria di II grado). I due *focus group* hanno permesso di individuare le aree di interesse da approfondire con specifiche domande all'interno dell'intervista semi-strutturata.

Dal momento che il lavoro qua presentato fa parte di una progettualità più ampia tutelata dal Comitato Etico Pediatrico dell'AOU Meyer, che vede coinvolti altri autori nello studio, si preferisce non inserire in appendice l'intervista semi-strutturata così come è stata realizzata³⁹; inoltre, per motivi di privacy dei partecipanti, non è neppure possibile riportare integralmente le risposte dei partecipanti stessi alle domande.

Di seguito vengono presentate le aree dell'intervista relative al tema del collegamento SIO-scuola di appartenenza e nello specifico le varie dimensioni del SoSB:

- Importanza della scuola in ospedale e della scuola di appartenenza;
- Motivi che secondo i genitori rendono la SIO e la scuola di appartenenza più o meno importanti durante il ricovero del figlio;
- Opinioni dei genitori rispetto a quanto SIO e scuola di appartenenza siano utili per il figlio e perché, con particolare attenzione ai criteri che i genitori utilizzano per interpretare che i due contesti siano più o meno utili durante l'ospedalizzazione dello stesso;
- Approfondimento del punto di vista dei genitori rispetto al passaggio dalla scuola di appartenenza a quella ospedaliera;

³⁹ Per approfondire è possibile consultare gli accordi di riservatezza dell'AOU Meyer, il regolamento del Comitato Etico Regionale per la Sperimentazione Clinica farmacologica e non ed il regolamento dell'azienda ospedaliera universitaria Meyer sui Diritti di Proprietà Intellettuale e diffusione dei risultati.

- Approfondimento del punto di vista dei genitori rispetto alla relazione coi docenti ospedalieri ed i docenti della scuola di appartenenza.

Ai partecipanti non veniva imposto un tempo limite per l'intervista, tantoché le interviste non erano calendarizzate ravvicinate tra loro in modo da lasciare i partecipanti liberi di esprimersi coi propri tempi.

4.5.5 Analisi dei dati e risultati

Per l'analisi dei dati si è provveduto ad effettuare un'analisi di contenuto attraverso il *software QCAMAP (Qualitative Content Analysis)*. Dalle analisi sono emersi alcuni dati interessanti, che verranno adesso presentati.

Tutti i genitori (N=17) hanno riportato di ritenere la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare importanti per il proprio figlio; una piccola parte del campione (N=2) ha riportato di aver cominciato ad attribuire maggior valore alla dimensione scolastica della vita del proprio figlio da quando questi è stato ospedalizzato. L'esperienza in ospedale ha permesso ai genitori di rileggere la scuola sotto una luce differente. Tutti i genitori hanno riportato di non avere idea che esistesse il servizio di SIO prima del ricovero del figlio e dichiarano di essersi sentiti “*sollevati*” (N=16), “*contenti*” (N=14) e “*stimolati*” (N=13) da questa scoperta. Solo 1 genitore riporta di essersi preoccupato all'idea che “*anche in ospedale si dovesse fare scuola*”; temeva che il figlio si sarebbe agitato e avrebbe sperimentato ansia all'idea di dover studiare sotto terapie. Il medesimo genitore riporta di essersi ricreduto non appena ha osservato la felicità del figlio nel riscoprirsi studente, oltre che paziente.

Secondo i genitori la scuola in ospedale è importante per i loro bambini per due macro-motivazioni: aspetti individuali e dimensioni correlate alla scuola e nello specifico al senso di appartenenza alla scuola. In fig. 19 è possibile osservare un diagramma che sintetizza i risultati.

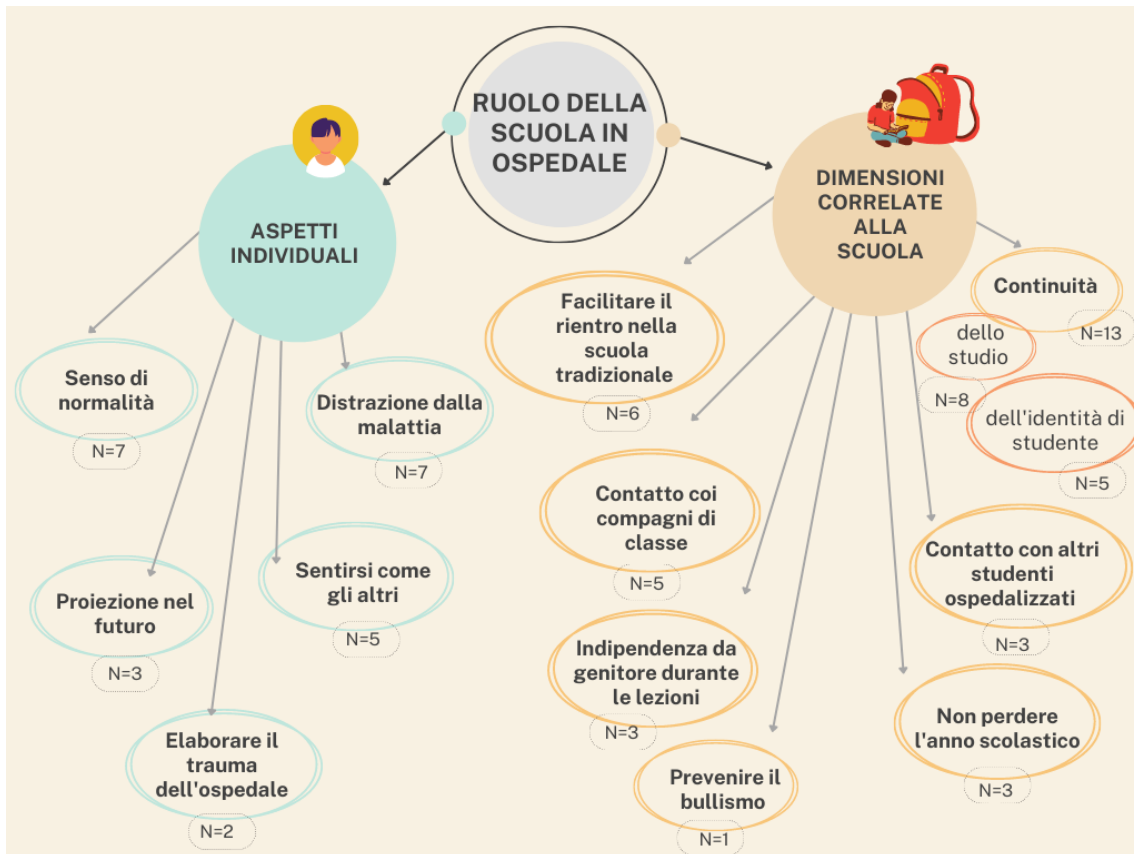


Fig. 19. Sintesi dei risultati relativi a quale sia secondo i genitori il ruolo della scuola in ospedale per il loro figlio ricoverato

I genitori, quindi, riportano da un lato di ritenere importante la SIO perché questa permette ai loro figli di mantenere un senso di normalità (“*Le permette di sentirsi come gli altri, di sentirsi una normale bambina che frequenta la scuola, sentire che la normalità prosegue nonostante tutto*”); distrarsi dalla condizione di “paziente malato” (“*Lo distrae, gli fa staccare il pensiero da tutte le altre cose*”); sentirsi come gli altri bambini (“*è come se facendo scuola pensasse: ‘tutto sommato la mia vita non è poi così diversa da quella degli altri, io non sono poi così diverso, sono come tutti gli altri*”); proiettarsi nel futuro al di fuori dell’ospedale (“*c’è qualcosa che va avanti perché per tante cose la vita qui si ferma, c’è un momento di fermo...però questa cosa ti permette di essere un po’ al pari degli altri, investire sul tuo futuro*”); elaborare l’esperienza traumatica del ricovero e delle terapie (“*penso che l’esperienza in ospedale senza la scuola per lei sarebbe stata molto più traumatica*”).

I genitori riportano inoltre che la SIO è fondamentale per alcuni aspetti relazionali strettamente legati all'esperienza scolastica, in riferimento sia ai rapporti che si creano all'interno della SIO, sia col mantenimento di quelli con la scuola di appartenenza. Queste dimensioni rientrano nel costrutto di *sense of school belonging* (Libbey, 2004). Nello specifico, riportano che la scuola è fondamentale per far sentire al bambino un senso di continuità con la vita precedente al ricovero, sia per quanto riguarda una continuità dello studio, sia per quanto riguarda una continuità dell'identità di studente. Inoltre, la SIO sembra facilitare il rientro nella scuola di appartenenza dello studente ospedalizzato (*"Pensare poi di entrare in classe, dopo il ricovero, e avere la situazione un po' sottomano dà meno stress ulteriore rispetto al fatto di dover pensare di cambiare classe o dover perdere un anno...e poi facilita il rientro sapere che i compagni sono lì ad aspettarti"*); favorire il contatto coi compagni di classe (*"Parla coi compagni a telefono e racconta loro della SIO, perché magari porta avanti il programma che i bambini fanno a scuola"*) e con altri studenti ricoverati (*"per confrontarsi con altri bambini in ospedale su qualcosa che non sia solo l'esame o la terapia, ma anche 'che materia hai fatto oggi'?"*); favorire un'indipendenza dai genitori mentre si svolge la lezione, laddove invece per il periodo di ricovero i genitori sono sempre presenti (*"Il momento maestre è un momento. Io me ne vado, il che mi fa piacere...e poi comunque è un altro modo per affrontare quel che affronta a scuola, senza il genitore sempre presente"*); prevenire l'abbandono scolastico ed il bullismo (*"Mantenere il contatto è anche un modo per non essere preso in giro al rientro o mentre è ricoverato, coi compagni che gli dicono che è rimasto troppo indietro, mentre loro vanno avanti..."*).

I genitori riportano come la SIO abbia permesso loro di attribuire nuovi valori all'esperienza scolastica del figlio; prima la scuola appariva importante ai genitori soprattutto per accompagnare i bambini nell'apprendimento (N=15), migliorare nei voti (N=10), prepararsi al futuro (N=7); andare a scuola sembrava un qualcosa di scontato (N=3), su cui nemmeno aveva senso soffermarsi a riflettere: durante l'infanzia e l'adolescenza si va a scuola, non ci sono alternative a cui pensare. Con l'esperienza di ospedalizzazione e di SIO, i genitori riportano di ritenere più importanti altri fattori dell'esperienza scolastica del figlio: le relazioni (N=15) e l'investimento nel ritorno a scuola (N=17), in un futuro fatto di quotidianità e non solo di lavoro (N=8). Questo cambio di prospettiva avviene, secondo i genitori, perché l'ospedale ti porta a

riorganizzare i valori (N=16) e riflettere su quanto ci siano cose più importanti dei voti (come gli amici, mantenere un senso di normalità) (N=13) e quanto il bambino non senta tanto la mancanza di insegnanti o lezioni, quanto dei compagni di classe o delle ricreazioni (N=17). Secondo i genitori la SIO insegna a valorizzare le relazioni (N=15), sia interne all'ospedale (insegnante in ospedale-studente) (N=15) sia all'esterno (insegnante-classe-studente ricoverato) (N=13). I genitori riportano di sentirsi coinvolti nel rapporto genitori-insegnanti dentro e fuori l'ospedale, seppur in una maniera qualitativamente differente, sia prima del ricovero che durante/dopo lo stesso. Fuori da scuola, si sentivano maggiormente coinvolti nell'aspetto didattico (N=14) e comportamentale dei figli (N=4), mentre in ospedale notano una maggior attenzione nei confronti degli aspetti emotivi del bambino/ragazzo (come questo si sente, cosa prova) (N=16). Inoltre, la SIO ha permesso di mettere in luce quanto sia centrale il rapporto tra scuola – famiglia e ospedale (N=17), anche se purtroppo non sempre è possibile mettere in contatto lo studente in ospedale con la scuola, secondo i genitori. Infatti, 7 genitori riportano di aver notato un disimpegno da parte degli insegnanti della scuola di appartenenza, come se questi avessero delegato al docente ospedaliero l'istruzione dello studente (N=3) o fossero impauriti dal ricovero/malattia dello studente (N=7).

Appaiono particolarmente rilevanti due citazioni, tratte dalle interviste, per comprendere quanto secondo i genitori sia importante questa relazione scuola-famiglia-ospedale:

“Fanno queste attività che la tengono legata alla classe, lei è partecipe delle cose che fanno in classe e gli altri bambini sono partecipi di quello che lei fa qui, grazie a videochiamate, foto, chat di gruppo”

“A Natale dovevano avere la recita [nella scuola di appartenenza], lei doveva essere la protagonista, ma poi è stata ricoverata, le avevano detto che le avrebbero mandato dei video e che si sarebbe potuta preparare dall'ospedale, per il rientro. Siccome a Natale, però, era malata, le è saltata la recita di Natale, lei era qui e di conseguenza hanno detto: ‘Va bene allora siccome hai saltato quella di Natale, quella di fine anno fai la protagonista per davvero e se non è quella, è quella dopo’. Ora risiamo capitate in un periodaccio... allora hanno detto: ‘Facciamo le prove, te le registriamo e te le mandiamo per videomessaggio così quando torni sei pronta per ricominciare’”.

I genitori riferiscono di sentirsi sollevati quando i figli fanno lezione in ospedale, perché questo permette anche a loro di staccare un po' dalla routine dell'ospedale (N=15) e riferiscono di essere contenti nel vedere il proprio figlio appagato dalla lezione (N=16). Due genitori (N=2) riportano di provare anche un po' di dispiacere nel vedere il figlio che fa lezione da solo in ospedale, perché sanno che sente molto la mancanza della scuola di appartenenza.

I genitori notano che i figli sono felici dopo aver svolto la lezione con gli insegnanti della SIO; lo notano dalle loro espressioni (N=2), dal fatto che richiedono continuamente la presenza degli insegnanti (N=13), dal fatto che attendono pazientemente che questi arrivino (N=13) e organizzano la giornata in modo da avere tempo per i docenti (N=14). Inoltre, riportano come prima dell'avvio della SIO, alcuni bambini rifiutassero l'idea di partecipare al servizio riportando che la loro scuola fosse quella tradizionale e non quella dentro all'ospedale (N=13). La maggior parte dei genitori riporta, però, di aver notato una maggior serenità nei bambini da quando questi hanno iniziato a frequentare la SIO (N=15).

All'interno della tab. 20 e 21 è possibile osservare il *coding scheme* relativo ai temi e sotto-temi dello studio 2.

<i>Temi</i>	<i>Definizione del tema</i>	<i>Estratti esemplificativi</i>
Importanza della scuola in ospedale	Quanto i genitori percepiscono importante la SIO per lo sviluppo del proprio figlio/a.	<i>“Quando entri in ospedale appare subito chiaro quanto sia importante il servizio di scuola qua dentro...forse addirittura è stato per me come genitore il più importante servizio offerto a mio figlio”</i>
Emozioni sperimentate dai genitori rispetto alla frequenza del figlio alla SIO e/o ID	Quali emozioni sperimentano i genitori rispetto al fatto che il figlio frequenti SIO e/o ID.	<i>“Quando so che mio figlio fa scuola in ospedale mi sento...”</i>
Ruolo della SIO per il genitore	Qual è secondo i genitori il ruolo ricoperto dalla SIO nel percorso di ospedalizzazione e	<i>“Uno entra in ospedale e si domanda che senso abbia metterci un'aula...io me lo sono chiesto...questo va oltre il fatto che</i>

SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.

vissuto di malattia del proprio figlio.

la scuola sia importante eh! Questo ha a che vedere proprio col senso che la scuola ha dentro un luogo dove magari si cura un cancro. Quando ho visto cosa sono in grado di fare le maestre qua, ho capito quale sia il senso, il ruolo proprio...di mettere un'aula dentro all'ospedale"

Il tema fa riferimento al fatto che i genitori ritengano che la SIO abbia offerto loro l'occasione di rivedere alcuni valori.

"Prima che Giacomo [nome di fantasia] iniziasse a fare scuola qui in reparto, pensavo che la scuola fosse solo studio, apprendimento, buona educazione, disciplina addirittura...adesso mi sento quasi sciocco, si può dire?, ad averlo pensato...perché la scuola è molto di più, quella qui dentro soprattutto. La scuola dentro l'ospedale ha permesso a me e mia moglie di riorganizzare proprio la lista dei nostri valori..."

Questo tema differisce dai precedenti relativi all'importanza ed al ruolo della SIO, perché:

- Importanza: fa riferimento a quanto sia importante;
- Ruolo: fa riferimento al ruolo ricoperto dalla SIO (cosa stimola? A che serve? A che bisogni risponde?)
- Riorganizzazione dei valori: fa riferimento al fatto che la SIO permetta un cambiamento di prospettiva tra il prima ed il dopo l'ospedalizzazione e dunque una riorganizzazione dei valori relativi all'esperienza scolastica.

Coinvolgimento genitoriale nella scuola del figlio	Quanto i genitori riportano di essere più o meno coinvolti nell'educazione del figlio da parte della scuola.	<p><i>“Certamente dentro l’ospedale mi sento diversamente coinvolta nell’istruzione di mia figlia eh...un po’ per mia scelta, un po’ perché le maestre ci buttano fuori dalla stanza quando fanno lezione [ride]. Diciamo che sento un coinvolgimento diverso qua...né minore, né maggiore, proprio diverso”</i></p>
Rapporto scuola-famiglia-ospedale	Il rapporto che si instaura tra il sistema scuola di appartenenza, il sistema famiglia ed il sistema ospedale, intenso come team ospedaliero, SIO e ID.	<p><i>“Fuori da qua si parla tanto di sinergia scuola – famiglia...che già è difficile, lo dico da insegnante tra l’altro...qua dentro ci si rende conto di quanto sia ancora più complesso perché c’è da fare proprio alleanza tra scuola, famiglia, ospedale...con in mezzo una brutta malattia...non facile!”</i></p>
Emozioni sperimentate dai figli nel fare SIO	Le emozioni sperimentate dai figli nel fare scuola in ospedale secondo i genitori.	<p><i>“Confesso che spesso mi chiedo cosa provi Lucia [nome di fantasia] nel fare scuola in ospedale con la Professoressa Giusy [nome di fantasia]...credo che provi una serie di emozioni, è proprio la sua espressione a dirmelo...lo vedo dal sorriso che fa e a volte anche dalla faccia triste quando i compagni la chiamano e lei vorrebbe essere lì con loro...”</i></p>

Tab. 20 Coding scheme dei principali temi relativi allo studio 2

<i>Sottotema</i>	<i>Tema di pertinenza</i>	<i>Definizione del sottotema</i>
Sensazione di essere “sollevati”	<i>Emozioni sperimentate dai genitori rispetto alla frequenza del figlio alla SIO e/o ID</i>	Fa riferimento alla sensazione sperimentata dai genitori di “essere sollevati e/o più leggeri” al pensare che qualcuno si sta prendendo cura del proprio figlio a livello scolastico.
Sensazione di essere “contenti”	<i>Emozioni sperimentate dai genitori rispetto alla frequenza del figlio alla SIO e/o ID</i>	Fa riferimento alla sensazione di contentezza sperimentata dai genitori nel vedere il proprio figlio partecipare alle attività scolastiche.
Sensazione di essere “stimolati”	<i>Emozioni sperimentate dai genitori rispetto alla frequenza del figlio alla SIO e/o ID</i>	Fa riferimento al fatto che i genitori sentono di essere spinti dal fatto che ci sia la SIO a guardare oltre alla malattia.
Senso di “dispiacere”	<i>Emozioni sperimentate dai genitori rispetto alla frequenza del figlio alla SIO e/o ID</i>	Fa riferimento al fatto che i genitori si sentono dispiaciuti nel sapere il figlio frequentante la SIO perché sanno che questo sente la mancanza della scuola di appartenenza.
Senso di normalità	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti individuali)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al figlio di vivere un’esperienza “normale” che accomuna tutti i coetanei, ovvero l’esperienza di fare scuola.
Distrazione dalla malattia	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti individuali)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al figlio di distrarsi dalla condizione di salute pensando ad altro, ovvero alla scuola e agli amici.
Proiezione nel futuro	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti individuali)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al figlio di pensarsi nel futuro, al di fuori dell’ospedale.

Sentirsi come gli altri	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti individuali)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al figlio di sentirsi “come gli altri”; rispetto al sotto-tema “senso di normalità”, la diversa sfumatura di significato sta nel fatto che nel “sentirsi come gli altri” i genitori intendono che il figlio sperimenta non solo un senso di “normalità” (es. <i>faccio una cosa normale per l’età che ho</i>) ma anche di uguaglianza (es. <i>tutto sommato quello che mi sta capitando non mi rende diverso dagli altri</i>).
Elaborare il trauma dell’ospedale	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti individuali)</i>	Fa riferimento al fatto che l’ospedalizzazione è un’esperienza traumatica e la SIO permette di elaborare il trauma relativo al ricovero grazie all’incontro con qualcosa di “normale” e stimolante.
Facilitare il rientro nella scuola tradizionale	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO favorisce il rientro nella scuola tradizionale. Il termine “tradizionale” viene usato dai genitori per far riferimento alla scuola di appartenenza.
Contatto coi compagni di classe	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta di mantenere i contatti con i compagni di classe, sia di tipo formale (es. mediati da docenti) che informali (es. contatto diretto coi compagni, es. con chat).
Indipendenza da genitori durante le lezioni	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al figlio di stare esclusivamente con l’insegnante e dunque

		sperimentarsi in maniera indipendente dai genitori in ospedale, al contrario di quello che accade con altre esperienze (es. pet therapy) in cui è sempre presente un genitore.
Prevenire il bullismo	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Secondo i genitori, fare scuola previene dalle prese in giro dei compagni rispetto all'essere diversi.
Continuità	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Fare scuola permette di mantenere una continuità tra il dentro e fuori ospedale e sentirsi ancora studente, nonostante la malattia.
Contatto con altri studenti ospedalizzati	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Frequentare la SIO permette di creare legami con altri alunni ospedalizzati.
Non perdere l'anno scolastico	<i>Ruolo della SIO per il genitore (aspetti relativi alla scuola)</i>	Frequentare la SIO permette di risultare "presenti" a scuola e dunque concretamente non perdere giorni, mesi o anni di scuola per le troppe assenze. La SIO è infatti riconosciuta come vera e propria forma di scuola, legalmente a tutti gli effetti.
Scuola ed apprendimento	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento all'importanza attribuita dai genitori alla scuola come luogo di apprendimento.
Scuola e miglioramento dei voti	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento all'importanza attribuita dai genitori ai voti ottenuti a scuola.
Scuola e preparazione al mondo del futuro	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento all'importanza attribuita dai genitori alla scuola come

		luogo in cui imparare ad immaginarsi nel futuro.
Scuola e relazioni	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Scuola come luogo per fare rete e stare coi coetanei.
Investimento nel rientro a scuola	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Scuola come luogo in cui è importante investire in una logica del “rientro” fatto di quotidianità.
Mancanza dei compagni di classe e/o delle ricreazioni	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Scuola come luogo in cui si sperimentano relazioni e dunque ospedale come luogo in cui si percepisce la mancanza di quelle relazioni.
Valorizzazione delle relazioni	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento all’importanza attribuita dai genitori alla scuola come luogo in cui poter valorizzare le relazioni.
Investimento nella didattica	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento a quanto i genitori investano nella didattica del proprio figlio.
Investimento nel comportamento dei figli a scuola	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento a quanto i genitori investano nella “condotta” (intesa come insieme dei comportamenti) del proprio figlio nel contesto scuola.
Investimento nella dimensione emotiva correlata alla scuola	<i>SIO come occasione di riorganizzazione dei valori.</i>	Fa riferimento a quanto i genitori investano il proprio tempo nel comprendere come si senta il proprio figlio nel fare scuola.
Disimpegno da parte dei docenti della scuola di appartenenza nella presa in carico degli studenti ospedalizzati	<i>Rapporto scuola-famiglia-ospedale</i>	Fa riferimento a quanto i genitori vedano gli insegnanti della scuola di appartenenza coinvolti nell’istruzione del proprio figlio dopo il ricovero.

Paura della malattia da parte dei docenti	<i>Rapporto scuola-famiglia-ospedale</i>	Fa riferimento alla paura osservata dai genitori nei docenti quando il proprio figlio si è ammalato.
Felici per la lezione svolta	<i>Emozioni sperimentate dai figli nel fare SIO</i>	Sensazione di felicità sperimentata dai figli dopo aver fatto SIO. Indicatori di questa emozione sono: <ul style="list-style-type: none"> • Espressioni facciali dei figli; • Richiesta degli insegnanti; • Desiderio della lezione coi docenti ospedalieri; • Organizzazione della giornata tenendo di conto degli orari in cui i docenti sono disponibili.
Rifiuto della SIO	<i>Emozioni sperimentate dai figli nel fare SIO</i>	Fa riferimento all'iniziale rifiuto dei figli rispetto alla possibilità di fare SIO.
Serenità raggiunta grazie alla partecipazione alle attività della SIO	<i>Emozioni sperimentate dai figli nel fare SIO</i>	Fa riferimento all'emozione di "serenità" sperimentata dai figli grazie alla partecipazione alla SIO.

Tab. 21 *Coding scheme* relativo ai principali sottotemi dello studio 2

4.5.6 Discussione

La malattia rappresenta per il minore un'esperienza particolarmente complessa, da un punto di vista psicologico (individuale e relazionale), pedagogico e didattico (Kerker et al., 2015). Talvolta essa risulta essere una vera e propria frattura biografica nel ciclo di vita del bambino o ragazzo (Bury, 1982) e della sua famiglia, tantoché spesso gli equilibri familiari si modificano (Newby, 1996); questi cambiamenti impattano anche sui vari sistemi frequentati dal giovane (es. scuola) (Thies, 1999) e dalla famiglia (es. attività lavorativa) (Kish, Haslam, Newcombe, 2020). La scuola rappresenta per il giovane

studente un'occasione di crescita e di sviluppo di conoscenze e competenze, (Robinson, Zajicek, 2005; WHO, 1994) quindi è importante prevenire il rischio di dispersione scolastica (Breslau, 2010) e favorire nello studente il più possibile il rapporto con la scuola di appartenenza ed il diritto all'istruzione (Tomberli & Ciucci, 2021). In questo senso, la letteratura ha messo in luce come è fondamentale il ruolo svolto dai genitori. Genitori che mostrano un atteggiamento positivo nei confronti della scuola tendono a crescere figli maggiormente ingaggiati nello studio (Caprara et al., 2003). Creare un buon clima tra scuola e famiglia permette di favorire nel giovane un maggior benessere, migliori risultati scolastici ed un maggior senso di appartenenza alla scuola (Allen et al., 2018). Questo vale anche per lo studente ricoverato in reparto (Tomberli & Ciucci, 2021).

Ad oggi non esistono altri lavori in letteratura che si siano interessati a quale sia il punto di vista dei genitori sulla scuola ospedaliera e sul collegamento con la scuola di appartenenza; infatti, gli unici studi presenti sull'argomento genitori – scuola del figlio ospedalizzato si sono concentrati su quale sia il racconto dei genitori rispetto all'esperienza di malattia del figlio, scuola inclusa (Hocking, et al., 2018; Katz et al., 1992), senza particolare attenzione al ruolo del SoSB.

Parte dei risultati qua presentati è in linea con la poca letteratura già presente sul tema; nello specifico, che la SIO potesse favorire un senso di normalità, proiettare nel futuro, distrarre dalla malattia, favorire i contatti con la scuola di appartenenza era già emerso da alcuni studi (Ellis et al., 2013; Weibel et al., 2020) In linea con la letteratura (Helms et al., 2016; Moore, Kaffenberger, Goldberg, Oh, & Hudspeth, 2009; Prevatt, Heffer, Lowe, 2000), inoltre, è emerso come secondo i genitori la SIO possa favorire un più sereno rientro a scuola e favorire la continuità scolastica.

Il presente studio ha però fatto emergere anche altri aspetti inediti in letteratura, ovvero che la SIO può aiutare il giovane a mantenere la propria identità di studente e può favorire la creazione di nuove relazioni con altri studenti con patologia frequentanti la SIO; inoltre, ha messo in luce come la SIO sia una bella occasione per favorire il distacco tra figli e genitori durante il ricovero e questo è un dato importante considerando che la letteratura ha messo in luce come spesso l'ospedalizzazione porti il giovane a regredire a fasi precedenti di sviluppo (Gill, 1993; Johnson, Kent, & Leather, 2005).

Il lavoro qua presentato, inoltre, ha messo per la prima volta in luce quali siano le emozioni dei genitori rispetto al fatto che il figlio frequenti la SIO e mantenga i contatti

con la scuola di appartenenza; nello specifico, è emerso che questi si sentono sereni e sollevati dal servizio, sia perché vedono il figlio più contento tra il prima e il dopo della lezione, sia perché essi stessi hanno modo, grazie all'intervento degli insegnanti in corsia, di prendersi del tempo per sé. Infine, la SIO sembra rappresentare per i genitori un'occasione di riorganizzazione dei valori: grazie a questo servizio i genitori hanno avuto modo di rivedere il valore attribuito fino a quel momento alla scuola (valore didattico-di rendimento), focalizzandosi maggiormente sull'importanza delle relazioni tra il figlio, la scuola di appartenenza e la scuola in ospedale.

4.6 STUDIO 3 – Il punto di vista dei docenti della scuola di appartenenza sul tema.

4.6.1 Introduzione

Essere insegnante di un bambino con patologia cronica può essere estremamente faticoso per il docente della scuola di appartenenza, soprattutto quando questi è ricoverato per un periodo medio-lungo e richiede l'attivazione di una rete di supporto scolastico, pedagogico e relazionale da parte della scuola. I docenti sperimentano solitamente senso di smarrimento, forte preoccupazione, stress, difficoltà nella gestione del gruppo classe e delle dinamiche relazionali con lo studente in ospedale o in regime domiciliare (Mukherjee, Lightfoot & Sloper, 2000). In questi docenti si osservano inferiori livelli di autoefficacia e difficoltà nel mantenimento dei rapporti con lo studente con patologia, compagni, genitori (Alisic, 2012). Ulteriormente, i docenti della scuola di appartenenza si trovano a doversi rapportare coi docenti della scuola ospedaliera e col contesto generale dell'ospedale e questo non è facile da affrontare perché richiede ai docenti una continua ri-organizzazione e adattamento della didattica al contesto ospedaliero, per permettere allo studente ricoverato di partecipare (Tomberli & Ciucci, 2022).

La letteratura scientifica applicata al target dei docenti della scuola di appartenenza quando un alunno è ricoverato si è principalmente orientata su due filoni di ricerca: da un lato come favorire l'inclusione didattica dello studente ospedalizzato, dall'altro quali siano le difficoltà nel mantenimento delle relazioni col gruppo classe e lo studente in ospedale, durante il periodo di ricovero, dal punto di vista dei docenti della scuola di appartenenza. Ad oggi, nessuna ricerca si è concentrata su come i docenti della scuola di appartenenza percepiscono il ruolo del SoSB e come pensino di poterlo favorire negli studenti ricoverati (si veda rassegna Tomberli & Ciucci, 2021).

4.6.2 Obiettivo specifico

Questo lavoro esplora il punto di vista dei docenti della scuola di appartenenza rispetto al collegamento tra SIO e scuola di appartenenza e nello specifico quale sia, secondo loro, il ruolo del SoSB. I primi dati (FASE 1) sono stati raccolti prima della pandemia, dal 2017 al 2020. Successivamente, è stata prevista una seconda rilevazione (FASE 2) che permettesse di approfondire meglio la situazione relativa al Covid-19. Si è

provveduto, dunque, ad un nuovo reperimento dei partecipanti, che permettesse di indagare il punto di vista dei docenti sul SoSB e collegamento SIO-scuola di appartenenza durante il lockdown del 2020 e dopo il lockdown (2021/2022). Ai docenti della fase 2 è stato chiesto di descrivere, ulteriormente, anche il periodo pre-covid. Questo ha permesso di indagare in maniera retrospettiva il punto di vista di un nuovo campione rispetto a quanto accadeva nel pre-covid-19, andando ad arricchire i dati raccolti nella fase 1.

La fase 2 non costituisce dunque un secondo step di uno studio pre/post. Il processo di reclutamento dei partecipanti della fase 2 è stato condotto per reclutare partecipanti potenzialmente diversi da quelli della fase 1. Infatti, i primi erano stati reclutati casualmente a partire dai ricoveri degli studenti, non si erano spontaneamente proposti. I secondi, invece, si sono proposti in maniera spontanea (fase 2). Si è scelto di effettuare questo secondo reclutamento per verificare se ci fossero o non ci fossero differenze in base alla spontaneità del reclutamento e per ampliare a livello toscano lo studio; infatti, i docenti della fase 1 avevano come studenti pazienti del solo ospedale Meyer, essendo stati reclutati a partire dai ricoveri del Meyer; si è scelto dunque di reclutare docenti anche delle altre SIO, per evitare di cadere nel bias di considerare come “realtà toscana” la singola realtà fiorentina.

Non è stato inoltre possibile richiamare i partecipanti della fase 1 per intervistarli sul periodo Covid-19 per diversi motivi: da un lato i dati anagrafici erano stati cancellati, come stabilito dai diritti del partecipante specificati nel consenso informato approvato dalla Commissione Etica. Non era così possibile risalire ai nomi e cognomi dei partecipanti aderenti alla fase 1; inoltre, numerosi docenti tra il 2017-2020 (fase 1) e il 2020/2022 erano cambiati, rendendo difficile questo tipo di reperimento dei partecipanti a posteriori.

4.6.3 Partecipanti

Durante la fase 1 erano stati reclutati 15 partecipanti (13% maschi, 87% femmine) mentre nella fase 2 ne sono stati reclutati 17 (12.5% maschi, 87.5% femmine), per un totale di 32 partecipanti. Tutti i docenti coinvolti nello studio sono stati intervistati a distanza tramite videochiamata, dal momento che la distanza geografica non permetteva al ricercatore di raggiungere tutti i docenti reclutati sul territorio toscano (fase 1) e dal momento che

ulteriormente la pandemia non permetteva inizialmente spostamenti fuori dal comune o provincia (fase 2).

4.6.4 Procedura e strumenti

La fase 1 del presente studio è stata approvata dal comitato etico dell'ospedale pediatrico Meyer nel 2017 (*“Studio osservazionale prospettico trasversale relativo all’attività di supporto scolastico ospedaliero per la riduzione del dolore pediatrico, delle emozioni negative legate all’ospedalizzazione e per la promozione della continuità con la precedente esperienza scolastica. Il punto di vista di: insegnanti, pazienti oncologici pediatrici e relativi genitori”*). La fase 2 è stata invece proposta alla Commissione Etica dell’Università degli Studi di Firenze ed è stata approvata in data 5 Febbraio 2021 (parere 138, Prot. 0088876 dell’08/03/2021) e rientra nel più ampio progetto: *“Fare scuola in ospedale. un’analisi esplorativa del contesto della scuola in ospedale dal punto di vista di docenti ospedalieri, associazioni e servizi territoriali impegnati nell’inclusione didattica e relazionale dell’alunno ospedalizzato - acronimo SIO_Unifi”*.

La procedura della fase 1 prevedeva che gli insegnanti ospedalieri annotassero settimanalmente i bambini ricoverati nei reparti di oncologia o pediatria generale, che frequentavano la scuola ospedaliera, in modo che potessero essere reclutati. I genitori dei bambini reclutati venivano dunque chiamati ad esprimere il consenso informato per la partecipazione dei figli allo studio e parallelamente veniva chiesto loro di indicare se disponibili a mettere in contatto i ricercatori dello studio con gli insegnanti della scuola di appartenenza del figlio. Dopo aver ottenuto il consenso al reclutamento dei docenti della scuola di appartenenza da parte dei genitori, attraverso i protocolli messi a disposizione dall’AOU Meyer di Firenze, i docenti tradizionali venivano contattati tramite e-mail e veniva loro chiesto se erano disponibili a partecipare allo studio.

Per quanto riguarda la fase 2, come previsto dal protocollo approvato dalla Commissione Etica, si è provveduto ad effettuare un procedimento differente. Dapprima si è effettuata una mappatura di tutte le scuole primarie e secondarie (I e II grado) attraverso il sito dedicato messo a disposizione dal MIUR⁴⁰. Questo ha permesso di

⁴⁰ Nello specifico, è stato consultato il seguente link dell’Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana (<http://www.toscana.istruzione.it/scuole/scuoletoscana.shtml?active=2&page=22>)

raccogliere le e-mail PEC di tutti gli istituti della regione toscana. Una volta fatto questo, la sottoscritta ha inviato alle e-mail PEC degli istituti attraverso la propria e-mail istituzionale (lucrezia.tomberli@unifi.it) una locandina con descrizione del progetto. Nella locandina era richiesto ai Dirigenti Scolastici di far conoscere ai docenti delle proprie scuole che era in corso una ricerca relativa al punto di vista dei docenti delle scuole tradizionali rispetto al collegamento SIO-scuola di appartenenza e senso di appartenenza alla scuola. I docenti interessati alla partecipazione erano invitati a manifestare il proprio interesse alla partecipazione all'email suddetta. I docenti interessati a partecipare ricevevano successivamente un consenso informato tramite e-mail e solo dopo averlo firmato venivano invitati ad effettuare l'intervista in videochiamata coi ricercatori.

Sia per la fase 1 che per la fase 2 non sono stati imposti vincoli di tempo per l'intervista: ciascun partecipante era libero di parlare quanto desiderava raccontando la propria esperienza, che veniva raccolta attraverso una *long interview*. Per approfondire in cosa consista la *long interview* è possibile visionare il paragrafo 4.4.4.

La *long interview* ha permesso di indagare alcuni aspetti, ovvero:

- Importanza della scuola in ospedale e della scuola di appartenenza;
- Motivi che secondo i docenti rendono la SIO e la scuola di appartenenza più o meno importanti durante il ricovero del bambino/ragazzo;
- Opinioni dei docenti rispetto a quanto SIO e scuola di appartenenza siano utili per lo studente e perché;
- Approfondimento del punto di vista dei docenti rispetto al passaggio dalla scuola di appartenenza a quella ospedaliera;
- Approfondimento del punto di vista dei docenti rispetto alla relazione con lo studente ricoverato, ospedale, SIO e ID;
- Differenze tra il pre-covid, il *lockdown* ed il post-covid.

4.6.5 Analisi dei dati e risultati

I risultati vengono presentati in maniera aggregata, non distinti per Fase 1 e Fase 2, dal momento che le due fasi non costituiscono un pre-post, ma un arricchimento del campionamento, così come prevede il *case study* (Merriam, 1998). Quando i contenuti

riportati dal campione della fase 1 e fase 2 differiscono per qualche aspetto o dimensione, si è provveduto a specificarlo nel testo e/o attraverso un grafico che aiutasse a sintetizzare e visualizzare quanto emerso.

Tutti i docenti (N=32) riportano di ritenere il servizio di scuola in ospedale positivo perché esso permette di far sentire gli studenti meno isolati e soli (N=30), più normali (N=29). Secondo i docenti, la SIO è l'occasione per lo studente di sentire che la vita continua (N=28), proiettarsi nel futuro (N=28), immaginare il momento del rientro a scuola (N=30). La SIO sembra essere per i docenti un'occasione per l'alunno di mantenere la propria identità di studente (N=27). Ad esempio, un partecipante riporta:

“La scuola dentro l'ospedale è una bella occasione per far sentire il bambino uno studente...ancora uno studente, non solo un bambino malato. Questo penso sia importante, in un'età così fragile, dove si struttura l'identità, la personalità, il carattere...”

Tuttavia, 11 docenti (tutti reclutati nella fase 1) riportano di non conoscere bene il servizio di SIO, nonostante abbiano uno studente ricoverato lungo-degente in ospedale; quanto da loro riportato rispetto ai benefici della SIO, dunque, dipende dall'idea che si sono fatti in merito a questo servizio dopo averne usufruito e non grazie a conoscenze preliminari che avevano della SIO. Questi docenti hanno riportato di essersi sentiti spaesati al momento del ricovero dello studente (N=11) e di non aver ben compreso il rapporto con la scuola in ospedale (N=6), dal momento che il collegamento scuola-ospedale era gestito esclusivamente da un referente (N=2) per la scuola primaria e da un coordinatore per la scuola secondaria (N=4). 9 partecipanti della fase 1 e 5 della fase 2 hanno riportato di non sentirsi a proprio agio nel contattare lo studente ricoverato, poiché docenti nuovi che poco conoscevano l'alunno prima dell'ospedalizzazione (N-totali=8; N-fase 1=5; N-fase 2=3); altri, invece, hanno riportato di non essere stati partecipanti attivi poiché non era stato loro attribuito un ruolo chiaro e ben definito (N-totali=4; N-fase 1=2; N-fase 2=2) (si veda fig. 22). Alcuni docenti della fase 2 (N=5) hanno riportato al contrario di essersi sentiti molto supportati dalla scuola e dalla Dirigenza e di essersi sentiti accompagnati nell'esperienza di malattia del proprio studente.

Tutti i docenti (N=32) hanno riportato di non aver ricevuta alcuna formazione specifica rispetto a come gestire la situazione dello studente; la maggior parte dei docenti (N=28) ritiene di ritenere fondamentale che venga introdotta in futuro una formazione ad hoc, mentre 4 riferiscono come una formazione di questo tipo non sia necessaria se si è docenti di sostegno, dunque già formati su determinati ambiti (es. BES, disabilità, ecc.) oppure se si ha attorno una buona rete, fatta di docenti che ci sono già passati oppure di risorse gratuite online disponibile.

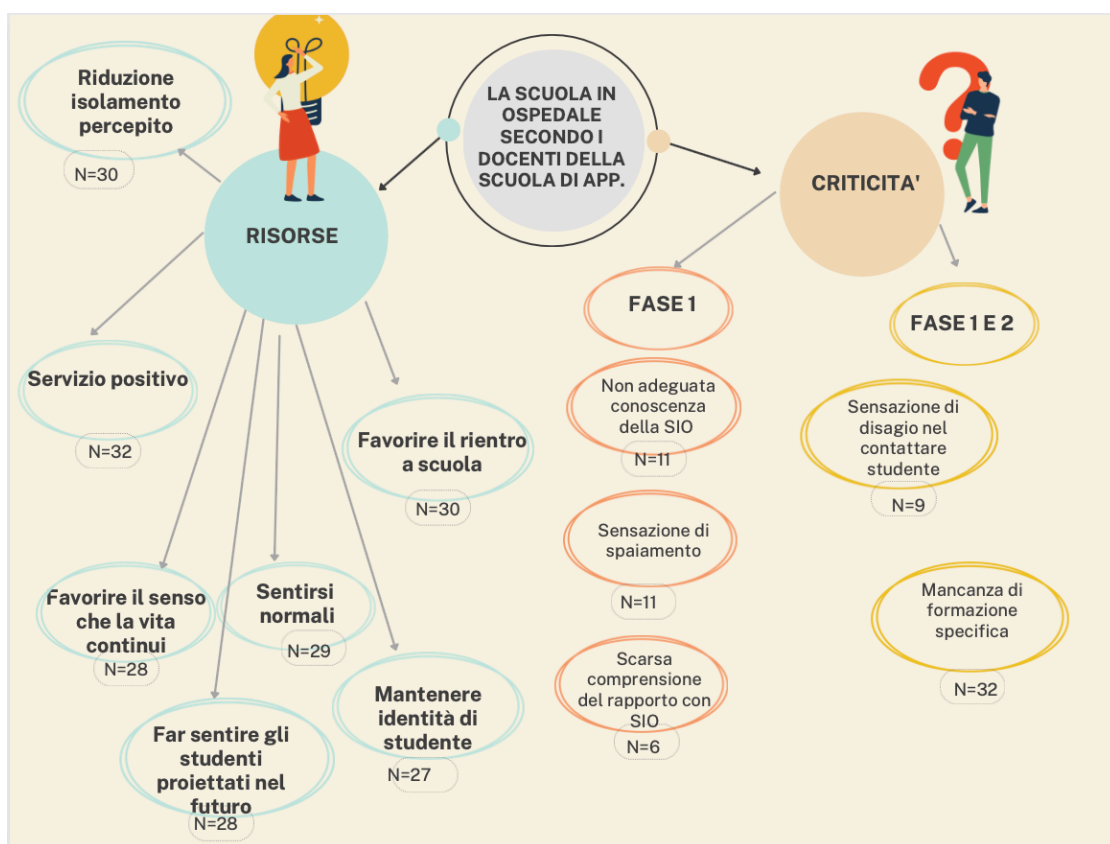


Fig. 22 La SIO secondo i docenti della scuola di appartenenza

Va sottolineato come ben 3 docenti tra quelli che hanno riferito di non ritenere utile una formazione *ad hoc* abbiano poi affermato di ritenere utile la figura dello psicologo scolastico e/o ospedaliero per confrontarsi sulle difficoltà emerse durante il periodo del ricovero o successivamente ad esso, ad esempio: difficoltà legate all'immagine corporea (N=30); 20 docenti riportano come alcuni alunni non abbiano piacere di tenere la telecamera accesa durante il ricovero, poiché sono in pigiama, oppure senza capelli o affaticati. Ad esempio:

“Giuditta [nome di fantasia] voleva tanto collegarsi, ma poi ogni volta non lo faceva davvero. Si sentiva che inventava scuse...all'ultimo minuto...quindi, vista la relazione con lei, ad un certo punto io e le colleghe glielo abbiamo chiesto. Le abbiamo proprio chiesto ‘Giudi, c’è qualcosa che non va?’ e lei ha ammesso di sì: non voleva farsi vedere con le occhiaie e con pochi capelli. Con questa ‘ammissione’, chiamiamola così, ci ha fatto entrare nel suo mondo...e quindi le abbiamo proposto di tenere la videocamera spenta, se avesse voluto comunque collegarsi”.

Altri docenti (N=12) riportano invece un’esperienza diversa, ad esempio:

“Maestra posso finalmente togliermi la bandana perché la mamma vuole che io me la metta ma io non la voglio”, se l’è tolta e lei non aveva capelli e ha detto "Ora ve lo racconto, ve lo dico... perché mi sto curando e quindi mi sono caduti i capelli, però ve lo devo dire perché così almeno non vi... voi state tranquilli perché mi sto curando". Quindi la bambina da sé aveva risolto quello che per noi era il problema più grave, come gestire i bambini in questo cambiamento, e invece loro hanno fatto tutto da soli, dicendo ‘ah beh ma se era solo per questo ce lo potevi dire subito’”

La differenza di risultati qua sopra riportata non dipende dalla differenza tra la fase 1 e 2, quanto piuttosto, secondo i docenti, dal diverso punto di vista adottato dal singolo bambino e adolescente. Alcuni studenti vogliono affermare la propria identità grazie anche al proprio corpo e dunque mostrare una “differenza visibile”; ciò è un modo per auto-affermarsi. Per altri, invece, la differenza del corpo mette in luce una “diversità”, appunto, che non fa sentire uguale agli altri e che dunque è preferibile evitare.

Altre difficoltà riguardano il momento del rientro in classe (N=30): i docenti riportano come preparare i compagni di classe a questo momento sia complesso, dal momento che nella maggior parte dei casi non c’è il tempo per organizzare una transizione di tipo organizzato, perché il rientro a scuola avviene in maniera improvvisa. Ad esempio un docente riporta:

“La bimba è ricomparsa, si sapeva che stava meglio, e quindi è stata felicemente accettata dalla classe, ma ufficialmente non è stato fatto niente di particolare. Comunque, c’era un substrato di informazioni dato dalle famiglie”.

Nei casi in cui il rientro era programmato e non improvviso, i docenti hanno raccontato di essersi preoccupati principalmente degli aspetti logistici (es. il banco nella classe) piuttosto che relazionali, ad eccezione di alcune “feste di rientro a scuola” organizzate *ad hoc* in quelle situazioni in cui lo studente ricoverato era rimasto particolarmente agganciato alla vita di classe. Ad esempio un docente riporta:

“La bimba è rientrata, prima aveva dei bellissimi capelli lunghi che non aveva più chiaramente. Però insomma c’è stata molta accoglienza, molta molta accettazione e quindi molta anche comprensione da parte dei compagni, insomma è stata abbastanza tranquilla”

“Il ragazzo è rientrato, ma a seguito dell’incidente non aveva più una gamba. Abbiamo dovuto predisporre diversamente gli spazi, ci siamo fatti aiutare dagli altri ragazzi, ci siamo chiesti come rendergli il più semplice possibile l’accesso in classe...non è stato facile, ma ci siamo riusciti...almeno credo”.

Nuovamente, un aspetto particolarmente critico rispetto al rientro è la preparazione dei compagni di classe rispetto a quello che osserveranno di potenzialmente “diverso” nello studente al momento del rientro (N=27). Ad esempio:

Oppure, un aspetto complesso è quello della gestione dei sintomi in classe (N=25):

“Paolo [nome di fantasia] doveva farsi delle iniezioni durante le lezioni...e sinceramente non era facile gestire questo momento. Gli altri ragazzi facevano delle domande...insomma, eravamo proprio in difficoltà, ogni strada ci sembrava sbarrata, volevamo farlo sentire uguale agli altri, ma come farlo senza farlo sentire diverso?”

Altri docenti riportano difficoltà di tipo emotivo, soprattutto quando si perde uno studente a seguito di una malattia (N=29):

“Ovviamente è stata un’esperienza devastante, perché di fronte alla morte di una bambina così piccola, non si può che non sentire la cattiveria della vita ecco, l’aspetto cattivo della vita”.

Rispetto al supporto psicologico numerosi docenti riportano come la scuola non si sia attivata in questo senso e come si siano sentiti lasciati a sé stessi (N=26):

“Sinceramente no no no, le dico apposta la scuola è stata, come dire, un pochino... da questo punto di vista, un pochino assente. Non c’è stato mai un supporto psicologico, un supporto a me e alle mie colleghe, ma anche ai bambini stessi perché i bambini stessi sapevano, erano informati e però la scuola, in questo senso, non ci è venuta incontro...è brutto dirlo, ma è la verità”.

Tuttavia, preziosi sembra essere stato il supporto degli psicologi ospedalieri (N=14). La maggior parte dei docenti (N=27) non si sono espressi rispetto alla possibilità che lo psicologo potesse intervenire anche nella prima fase di comunicazione alla classe di quanto accaduto al compagno (es. sviluppo di una patologia, incidente, ustione, ecc.); 23 docenti hanno giustificato questa scelta dicendo che a loro avviso non c’è il tempo necessario per fare un intervento di questo tipo, soprattutto alla scuola secondaria di I e II grado, dove già i ragazzi parlano molto tra loro online e avviene una sorta di “passa parola”. Rispetto alla primaria è emerso come questa stessa cosa accada dal confronto coi genitori. Dunque, 27 docenti riportano che non c’è stato un momento di comunicazione vera e propria in cui raccontare ai compagni di classe che cosa sta succedendo all’amico ricoverato. Al contrario, 5 docenti hanno ritenuto essenziale il sostegno di un professionista nel momento del rientro a scuola per aiutare i compagni di classe ad accogliere nel migliore dei modi lo studente precedentemente ricoverato e per essere anche loro in primis aiutati a stare con lo studente post ricovero. Infatti, sia i docenti della fase 1 che fase 2 riportano di aver notato numerosi cambiamenti nello studente tra il prima e dopo ospedalizzazione. Un docente riporta per esempio:

“Per molti versi sì, era riuscito a mantenere la sua giocosità, anche se, ovviamente, per altri versi era cresciuto, era molto più serio per certe cose. Con lo studio è migliorato moltissimo, da quel punto di vista molto più serio, per molte cose anche cresciuto, anche per l'età. Però tutto sommato aveva molti tratti e caratteristiche del ragazzino dell'anno prima”

Oppure un altro:

“Crescono tutti tanto, anche troppo. Io le posso dire che certi studenti che hanno avuto delle esperienze anche non so, io parlo di trapianti per esempio... parlo di persone che sono sopravvissute a cure tumorali, quelli che non sono sopravvissuti insomma sono rimasti ancora più segnati, ma tutti hanno qualcosa da dare e hanno un'espressione molto adulta quando tornano in classe”.

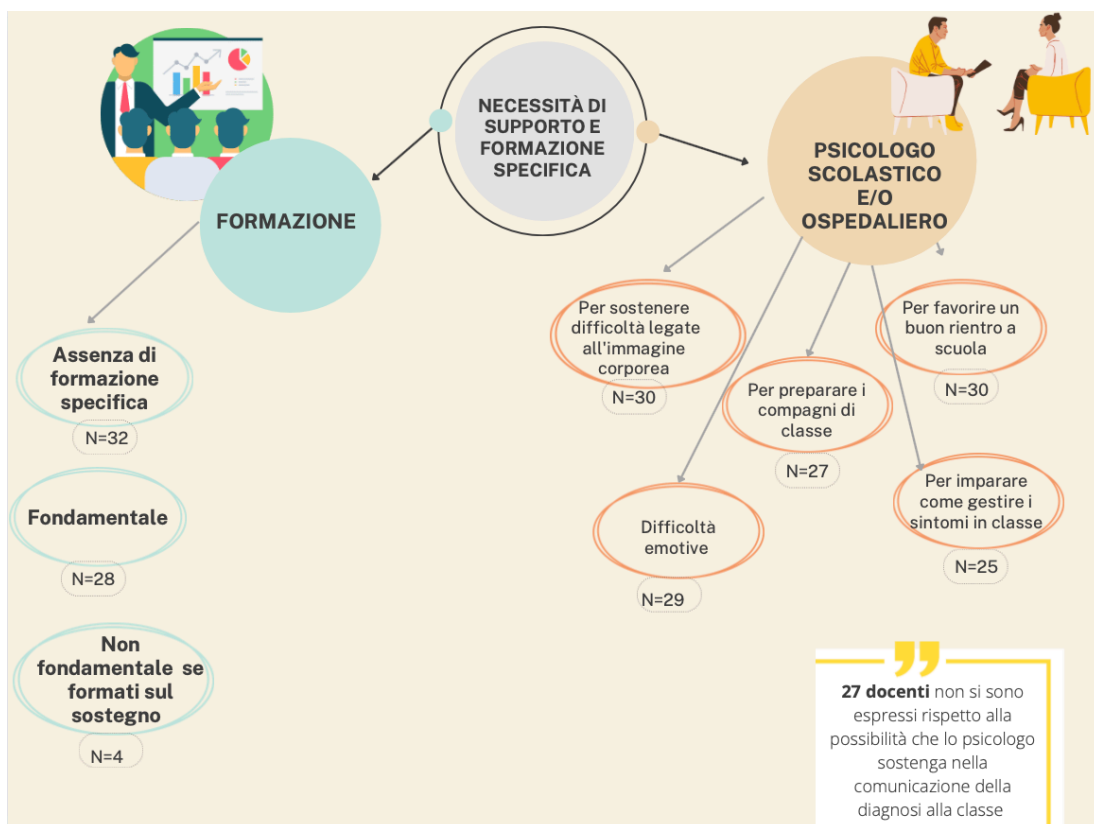


Fig. 23 Risultati relativi alla necessità di formazione dei docenti

Venticinque docenti (N=25) riportano di ritenere il contatto con la SIO fondamentale per rimanere aggiornati rispetto alle condizioni di salute, mentale e fisica, dello studente, proprio per favorire un rientro più comodo e sereno. Infatti, il collegamento dei docenti della SIO permette ai docenti della scuola di appartenenza di conoscere la “versione ospedalizzata” del bambino. Tuttavia, 23 docenti riportano come sia poi difficile reintegrare da un punto di vista didattico lo studente nella classe di appartenenza, dal momento che il programma portato avanti in ospedale differisce da quello portato avanti nella scuola di appartenenza. La restante parte dei docenti (N=9) riporta invece come questo aspetto non sia una criticità, ma potenzialmente una risorsa; infatti, lo studente in ospedale ha modo di apprendere diversi modi di fare didattica e dunque ampliare le proprie vedute. Un docente riporta:

“Abbiamo anche un momento telefonico con cui le insegnanti ci scambiamo dei pareri, delle indicazioni per come procedere, per far arrivare il bambino almeno agli obiettivi minimi che ci siamo prefissati per la classe. In questi pochi mesi in cui abbiamo lavorato con la scuola ospedaliera, i collegamenti sono stati una tantum, ho notato una cosa positiva: ci siamo divisi i compiti! Per cui se ho capito le risorse della scuola in ospedale sono, a livello di materiale, già ampie [...] perché si rivolgono ad un alunno unico...ci siamo date questo compito: per quanto riguarda la parte più di grammatica, italiano, la matematica, ci pensiamo un po' noi con la scuola domiciliare; per quanto riguarda storia, geografia, scienze, sicuramente hanno molto materiale in ospedale. Per dire, l'anno scorso abbiamo fatto tutto un lavoro sulla preistoria e io avevo suggerito, e il bambino l'ha fatto per la mostra, di costruire dei lavori pratici [...].”

La maggior parte dei docenti (N=27) riporta di aver mantenuto i contatti con lo studente ospedalizzato; tuttavia, approfondendo la questione, 25 tra questi insegnanti riportano di aver mantenuto i contatti telefonici coi genitori (in particolare le madri) e non direttamente coi bambini/ragazzi. Solo due docenti (N=2) riportano di aver sentito in maniera continuativa il minore direttamente, senza passare prima dai genitori, se non per quanto riguarda gli aspetti maggiormente informativi o burocratici. Addirittura, alcuni

docenti (N=3) riportano di essere stati in contatto solo con la SIO, senza sentire lo studente ricoverato.

La maggior parte dei docenti (N=22) riporta di mettere in contatto in maniera piuttosto frequente lo studente ospedalizzato con la classe (circa 1 volta a settimana/2 settimane); alcuni (N=5) dichiarano di mettere in contatto solo 1 volta al mese, altri (N=5) di non aver mai tentato una connessione. Independentemente dalla frequenza di contatto effettuato, 24 docenti riporta di effettuare questo contatto a scopo didattico e 9 docenti a scopo relazionale. Questo aspetto è interessante dal momento che invece in precedenza gli stessi docenti avevano detto di ritenere più importanti le dimensioni relazionali che didattiche, sia per la SIO di per sé, che per il collegamento scuola-ospedale.

Va sottolineato come la maggior parte dei docenti che riferisce di fare un collegamento di tipo didattico lo faccia principalmente in maniera differita rispetto alla lezione del gruppo classe, ovvero organizzando dei momenti di raccordo telefonico e/o online insegnante di appartenenza-studente in ospedale oppure recandosi a domicilio dello studente (N=3); la presenza dell'insegnante a domicilio sembra dipendere dalla distanza geografica scuola di appartenenza-ospedale e non dall'effettivo ruolo di "docente di ID" ricoperto dal docente che ha espresso di effettuare questo tipo di contatto. I docenti che hanno riferito di effettuare un collegamento più strutturato (N=17) riportano come in ogni caso nella maggior parte dei casi allo studente ricoverato venga affidato un compito (es. ricerca) da presentare poi al gruppo classe (N=11), ma solo in rari casi sia possibile farlo davvero partecipare alle lezioni (N=6). Ad esempio un docente riporta:

“Si, il collegamento lo si fa... ad esempio lo studente ha fatto alcune presentazioni multimediali, si è quindi poi collegato in classe per presentarle; quindi, è stato realizzato un lavoro di questo tipo”

Gli unici casi in cui è possibile realizzare qualcosa di continuativo (ovvero far partecipare alla maggior parte delle lezioni in classe uno studente ricoverato) è laddove il ricovero sia legato a motivi non particolarmente complessi, come ad esempio ricoveri legati a traumi di tipo ortopedico, che prevedono una lungo-degenza ma non complessità particolari che compromettono la capacità dello studente di partecipare (N=18).

“Marco [nome di fantasia] si collegava sempre, dalla mattina fino al pranzo, saltava solo i laboratori del pomeriggio. A lui piaceva restare sul pezzo, si annoiava in casa. Era tutto ingessato, quindi non era facile eh...ma per fortuna i genitori davano una mano”.

Ulteriormente, i docenti hanno riportato di ritenere difficoltoso il collegamento a scopo didattico con lo studente in ospedale, dal momento che è necessaria a loro avviso la “presenza fisica” dell’insegnante in reparto (N=26); dunque secondo i docenti è preferibile che la didattica venga portata avanti dai docenti in ospedale e che il contatto con la classe e docenti della scuola di appartenenza avvenga soprattutto per motivi relazionali e non prettamente didattici (N=22). Ad esempio un docente riporta:

“Un contatto in presenza, secondo me, è necessario perché altrimenti, solo dietro uno schermo, non sarebbe davvero sufficiente”.

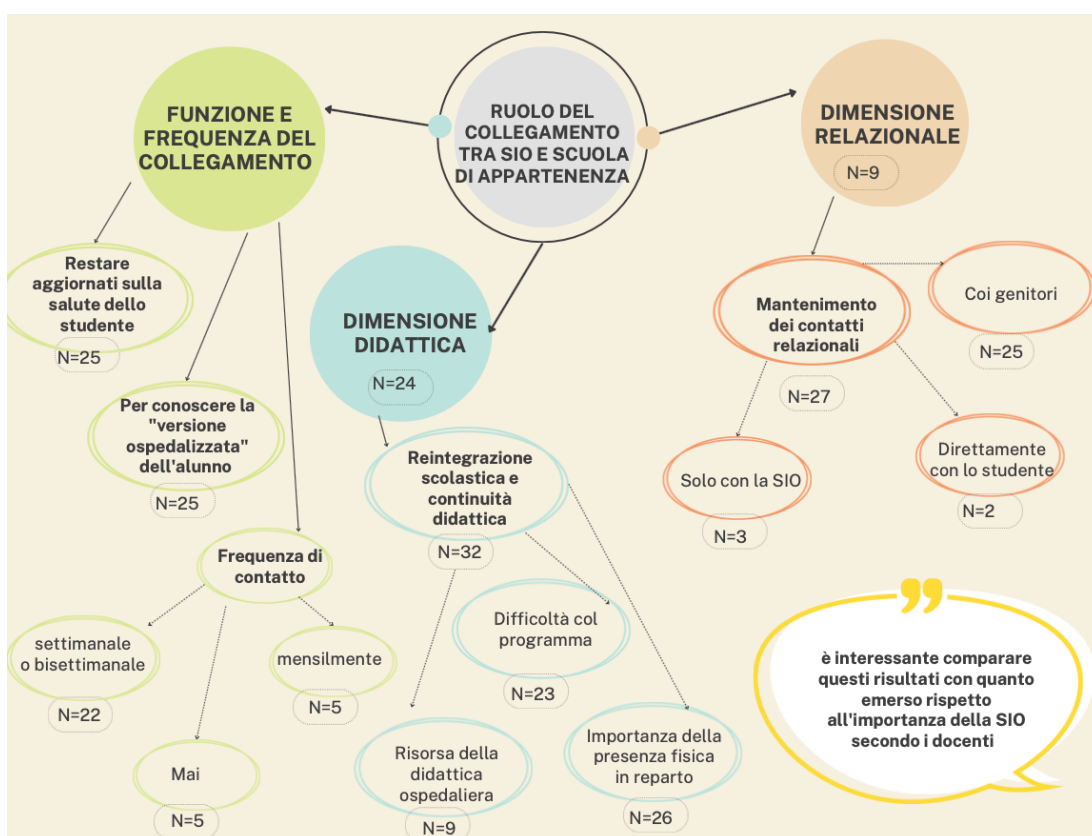


Fig. 24 Ruolo del collegamento tra SIO e scuola di appartenenza secondo i docenti della scuola di appartenenza

Rispetto a questo argomento, si osservano alcune differenze interfase (fase 1 e fase 2) ed intrafase (fase 2). Nello specifico, tutti i docenti della fase 1 (N=15) hanno ritenuto estremamente difficoltoso effettuare il collegamento didattico scuola-ospedale, per numerosi motivi: difficoltà nella connessione internet (N=15); mancanza di competenze digitali nel personale docente (N=15); mancanza di disponibilità da parte delle famiglie (N=12) degli altri bambini, preoccupati che i propri figli restassero “*turbati*” o “*impauriti*” dal vedere (oltre che sapere) che l’amico era ricoverato; problemi di privacy (N=11), nell’usare i dispositivi digitali per realizzare la lezione o registrarla (N=9); mancanza di informazioni sufficienti sulla SIO (N=7), tantoché non era possibile immaginare e realizzare un percorso didattico con lo studente ospedalizzato; mancanza di contatto con la SIO (N=7). I docenti della fase 2 hanno invece riportato difficoltà differenti: l’impossibilità a prevedere durante il ricovero quando lo studente avrebbe effettuato le visite mediche (N=16) e come sarebbe stato fisicamente dopo le terapie e/o operazioni (N=10); difficoltà a mantenere alta l’attenzione dello studente quando a distanza (N=12); difficoltà a rendere attivamente partecipe lo studente ricoverato (N=8). Ad esempio un docente riporta:

“Integrare lo studente ricoverato nella didattica non vuol dire solo vederlo connesso.. ma farlo partecipare, dargli il suo ruolo o fargli mantenere quello che aveva prima. Presuppone che io professore dica ‘Ehi Marco, ci sei? Vuoi aggiungere qualcosa’ anche se ha la telecamera spenta. Vedersi fisicamente è molto più facile, capisco subito se è il caso o no di dire ‘Ehi Marco, ci sei?’, mentre online rischio di essere inopportuno”.

Quindici docenti (N=2) della fase 2 hanno confermato però difficoltà di tipo digitale (es. internet, tablet) prima del Covid-19 e hanno raccontato di essersi personalmente attrezzati per realizzare il collegamento internet nonostante l’assenza dello stesso nella scuola o le problematiche legate alla LIM, contrariamente a quanto riferito da quelli della fase 1 che hanno riferito, come detto sopra, di essere impossibilitati a realizzare un collegamento per mancanza di competenze e strumenti digitali.

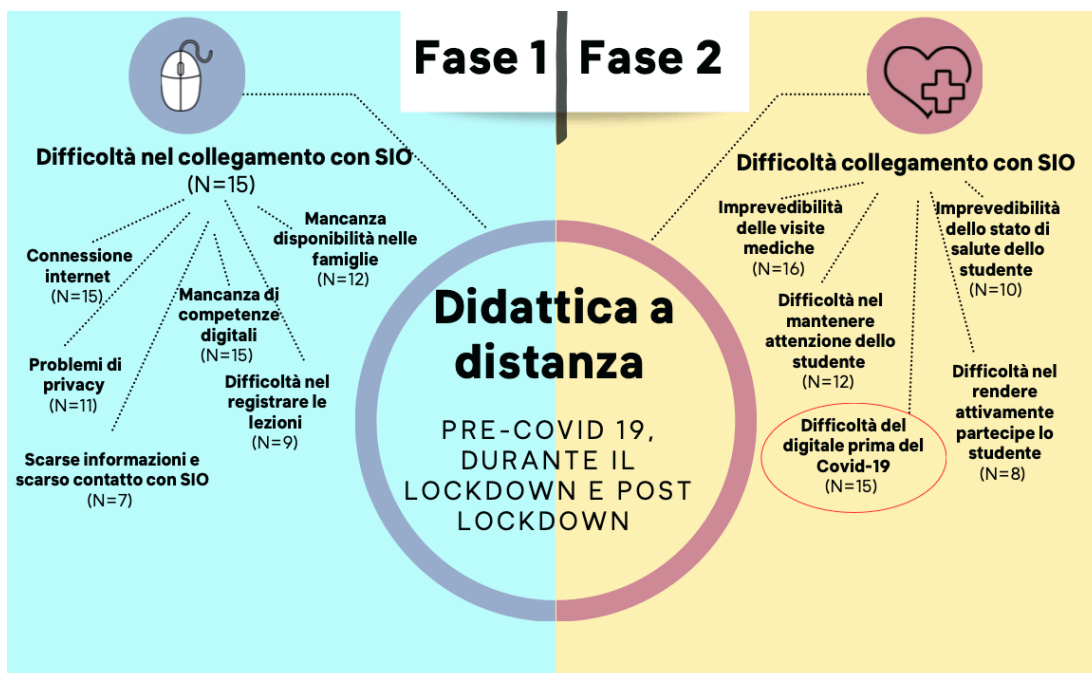


Fig. 25 Utilizzo del digitale e DaD nel pre-Covid 19, lockdown e post lockdown

Con l'arrivo del Covid-19 il collegamento a scopo didattico con lo studente (tramite DAD o DID⁴¹) sembra essere solo in parte cambiato. 5 docenti della fase 2 hanno riportato che per via della pandemia lo studente è potuto tornare a partecipare alla vita di classe perché le scuole si sono maggiormente attrezzate ed è stato più facile immaginare percorsi di inclusione. Ad esempio un docente riporta:

“lui è tornato in classe sostanzialmente grazie al covid, nel momento in cui siamo andati tutti in DAD. La nostra scuola è andata immediatamente in video lezione, quindi tutti sono diventati studenti a distanza, come lo studente in ospedale”.

Oppure, un altro:

“Fisicamente Marco [nome di fantasia] non è ancora mai tornato, perché poi siamo andati tutti in DAD e quindi lo abbiamo accolto in DAD molto felicemente, come se non fosse mai mancato. Poi ha fatto l'esame, come l'hanno fatto gli altri, in versione digitale quindi sì poi fisicamente in classe non è mai tornato...ha finito così la scuola superiore, ma è venuto alla cena di classe di qualche mese dopo!”

⁴¹ Didattica a distanza (DAD) e Didattica digitale integrata (DID)

Secondo 3 docenti questo aspetto è positivo, perché ha permesso allo studente, nonostante i motivi alla base della DAD, di sentirsi più “*uguale agli altri*” (N=12), essendo tutti socialmente distanziati. Secondo altri, invece, la DAD ha reso ancora più difficoltoso il collegamento con lo studente ricoverato, sia durante il periodo immediato al post lockdown, sia adesso. Nello specifico, durante il secondo lockdown era più difficile gestire tutti i bambini/ragazzi online, ognuno con le sue esigenze familiari e tecnologiche (N=10). Dunque, l’inserimento dello studente in ospedale è risultato in parte ancora più difficile, visto che il ricovero aumentava la complessità del collegamento. La DID è definita complessa perché essendo una modalità ibrida richiede una maggior attenzione da parte del docente a collegare lo studente ricoverato o a domicilio (per patologia o Covid-19) con la classe (N=11). Infine, i docenti riportano una stanchezza all’interno delle scuole rispetto alla modalità di didattica mediata dal digitale, in particolare rispetto all’esperienza del Covid-19 piuttosto che del ricovero dello studente (N=12). Tuttavia, la stanchezza sperimentata dai docenti nel portare avanti una didattica a distanza o mista può avere secondo i partecipanti anche un impatto negativo verso gli studenti ricoverati (N=12). Se prima del Covid-19 tutti docenti della fase 2 ritenevano che le tecnologie fossero utili per realizzare il collegamento didattico scuola – ospedale, dopo il Covid-19 solo 9 docenti continuava a ritenerle preziose, mentre 7 insegnanti riportavano di ritenere che fosse necessario il contatto umano con lo studente ricoverato e che dunque fosse centrale l’esperienza didattica coi docenti ospedalieri o gli insegnanti di ID.

Un docente racconta:

“Ora, con la DAD, tutto è più complicato, perché manca il momento di relazione. Tra uno schermo e una persona fisicamente davanti la differenza è tanta. Una chiamata WhatsApp non è la stessa cosa di una visita, anche se di un quarto d’ora”.

Secondo tutti i docenti, la DAD non è possibile poi con tutti gli studenti (N=17): essa è percorribile solo se lo studente ha una condizione di salute che gli permette di mantenere l’attenzione attraverso uno schermo. Ad esempio un docente riporta:

“La DAD non è possibile sempre, per determinate tipi di patologie, se devono prendere dei farmaci molto pesanti, come si fa a fare la DAD? Mentre una visita anche di venti minuti, risolve molto di più”.

Questo era stato sottolineato anche da docenti della fase 1 (N=15) prima dell’arrivo della vera e propria DAD, ovvero quei docenti che avevano riportato come il collegamento scuola-ospedale mediato da video-lezioni non fosse sempre percorribile, anche per via della condizione di salute dello studente ricoverato.

13 docenti (di cui 10 fase 1 e 3 fase 2) hanno riportato un’ulteriore barriera nel realizzare il collegamento didattico, ovvero il limite della lingua. A detta di questi docenti è impossibile realizzare una DAD o DID con uno studente straniero in reparto ed è ancora più preferibile in questi casi che sia il docente ospedaliero o l’insegnante che effettua l’ID a portare avanti gli aspetti didattici.

“Immagini di insegnare l’italiano ad un ragazzino cinese che già lo parla poco...questo a distanza, attraverso uno schermo, mentre fa una terapia o aspetta una visita...è impossibile...ma giustamente è impossibile eh, non pretendo sia fattibile. Per questo ci serve un contatto in presenza ed è così importante la scuola in ospedale, oppure l’istruzione domiciliare”

14 docenti della fase 2 hanno riscontrato alcune difficoltà da parte dei genitori dei compagni di classe nell’acceptare il collegamento scuola-ospedale prima del Covid, come emerso nella fase 1. Al contrario, dopo il lockdown nessun docente ha espresso questa difficoltà, anzi:

“Devo dire che sono stati tutti solidali e non hanno posto particolari problemi, anche se non c’era molto impatto sulla classe...a parte la gestione emotiva, a parte il fatto che comunque il compagno mancava, però devo dire che i genitori sono stati anche loro disponibili, non hanno opposto resistenze a fare questo collegamento con l’ospedale, che poi era come si era fatto in DAD...”

Se il Covid-19 ha comportato negli aspetti didattici un cambio di pensiero in questa direzione, la stessa cosa non è accaduta per quanto riguarda le dimensioni relazionali. Infatti, tutti i docenti della fase 2 hanno riportato di ritenere fondamentale il collegamento alunno-classe a scopo relazionale, ovvero al fine di mantenere i contatti tra compagni di classe e studente ricoverato (N=17).

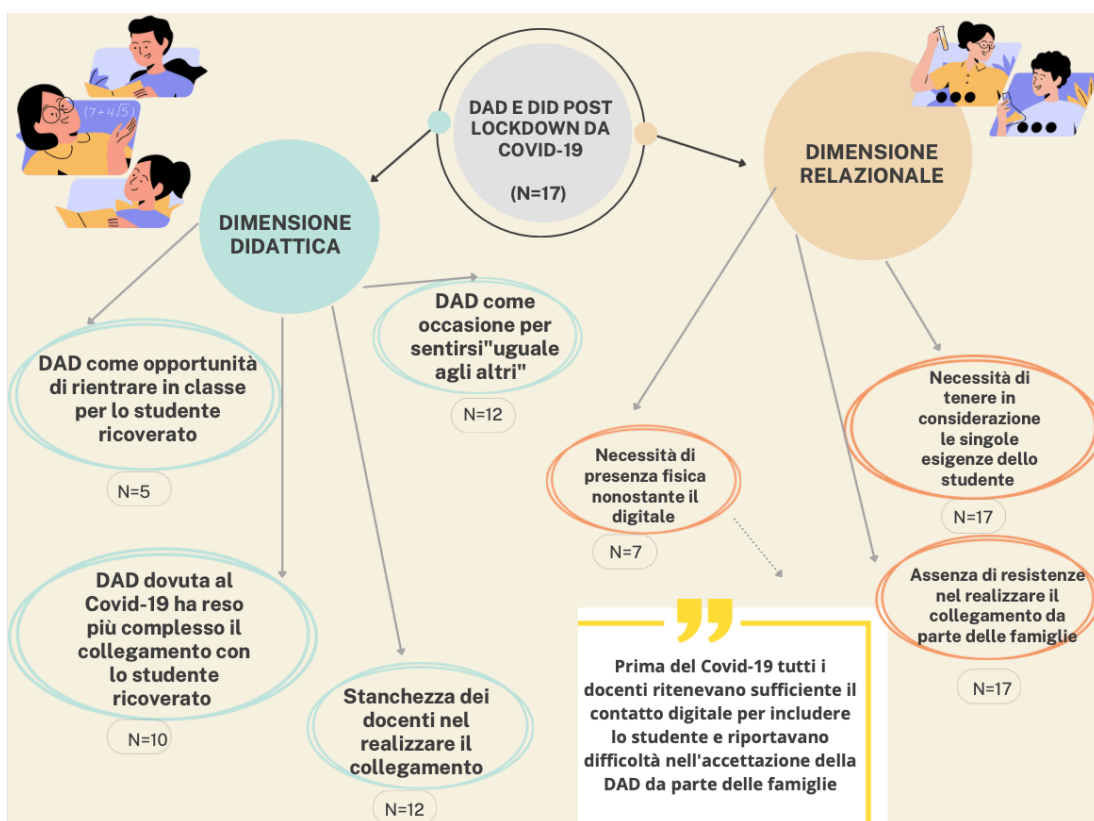


Fig. 26 DAD e DID dopo il periodo di lockdown secondo i docenti della scuola di appartenenza

Per quanto riguarda i motivi per cui secondo i docenti sarebbe importante il collegamento tra SIO e scuola di appartenenza, non emergono differenze tra il pre covid (fase 1 e fase 2) ed il periodo covid (fase 2). Nello specifico, è emerso come il contatto sia importante a livello relazionale per: far sentire lo studente parte della classe (*“fargli sentire che c’è, che c’è anche lui, seppur distante”*) (N=32); far sentire lo studente normale, uguale agli altri (*“fargli sentire che è un po’ come tutti gli altri, nonostante la malattia, che è un ragazzino normale tutto sommato...un ragazzino normale a cui è*

successa una cosa difficile") (N=29); farlo sentire meno solo (N=29) e proiettato nel futuro (N=28); far sentire allo studente ricoverato l'affetto dei compagni di classe e docenti ("*principalmente è importante affinché il bambino o ragazzo capiscano che in classe gli vogliamo bene, che ci teniamo a lui*"); far sentire il bambino ospedalizzato parte del gruppo ("*cercare in tutti i modi di mantenere vivo questo rapporto con la scuola, per far sentire sempre quello studente in ospedale partecipe del gruppo classe*") (N=28); assecondare un bisogno degli stessi compagni di classe ("*loro hanno risentito di questa mancanza, [...] diciamo che loro avevano bisogno di sentirlo vicino e credo viceversa*") (N=20); per rispettare il patto di corresponsabilità scuola – famiglia ("*perché viene richiesto da entrambe le parti, qui abbiamo voglia di sapere, la famiglia vuole sentirci vicino e noi vogliamo sentire il bambino vicino, così come i genitori*") (N=18); per ascoltare un bisogno dei genitori ("*la necessità di questo contatto nasce dalla famiglia che non vuole che il ragazzo sia isolato o rimanga da parte*") (N=14).

Esistono alcuni timori nel realizzare un collegamento alunno-classe durante il ricovero e/o il periodo di terapia domiciliare, sia prima che dopo il Covid-19; nello specifico, i docenti temono che lo studente soffra emotivamente nell'osservare cosa fanno i compagni di classe senza poter partecipare in presenza (N=27); temono che si senta tagliato fuori da alcune occasioni (es. feste, gite) (N=25) oppure che non si senta sufficiente competente (N=22), viste le discrepanze tra il programma nella scuola di appartenenza e quello portato avanti in ospedale. Non sembrano esserci differenze tra fase 1 e fase 2. Secondo i docenti molto dipende dallo stato di salute mentale e fisico dello studente: bisogna sempre chiedersi come sta lo studente e come potrebbe accogliere la proposta di fare questo tipo di collegamento.

Questa riflessione relativa all'importanza di considerare ogni caso a sé viene generalizzata non solo rispetto al collegamento scuola-ospedale, ma rispetto alla presa in carico globale dello studente in ospedale/ a domicilio.

Alcuni insegnanti sottolineano di aver notato un maggior benessere emotivo nel bambino/ragazzo quando questi si era collegato alla scuola di appartenenza per salutare i compagni o partecipare a qualche lezione (N=28). Un docente riporta:

“Essenzialmente perché le insegnanti e gli alunni vogliono bene al bambino e, anche se non ne parliamo moltissimo tra noi, pensiamo che sia importante per questo bambino,

per la sua famiglia...crediamo che lui abbia bisogno tanto di questo contatto. È felicissimo anche quando gli arriva qualcosa, anche un semplice <<ciao, ti vogliamo bene>>, <<ciao un abbraccio>>, <<ciao ci manchi>>. La mamma ci dice che lui si illumina tanto nel volto, ce lo dice anche lui: gli piace questo contatto”.

Dal momento che numerosi docenti avevano riportato di ritenere importante il rientro a scuola dello studente ricoverato, si è cercato di comprendere quali fossero le principali metodologie didattiche realizzate dai docenti della scuola di appartenenza durante le lezioni. Obiettivo di questa indagine era capire se queste metodologie fossero affini a quelle portate avanti dentro la SIO (si veda studio 4).

I docenti della fase 1 riportano di utilizzare la LIM principalmente per effettuare e presentare ricerche, oppure vedere video (es. storia, scienze); il computer, invece, viene utilizzato per l'insegnamento dell'informatica o per compiere altrettante ricerche, ma non per realizzare la connessione con la scuola ospedaliera, dal momento che esso è sprovvisto di Wi-Fi. Carta e penna (es. quaderni) vengono utilizzati per svolgere attività in classe, mentre le schede operative servono per verificare in itinere gli apprendimenti. Rispetto alla possibilità di utilizzare il computer per mettere in contatto più frequentemente lo studente in ospedale con la classe, alcuni (N=5) dei docenti ha riportato di non ritenerlo possibile, altri (N=5) di ritenerlo possibile solo a volte e altri ancora (N=5) di ritenerlo possibile. Confrontare questi dati con quanto emerso sopra è interessante perché fa riflettere su come, nonostante le tecnologie siano considerate preziose, per svariati motivi, esse non vengano poi fattivamente utilizzate.

Dunque, non sono emerse differenze tra i partecipanti della fase 1 e fase 2 per quanto riguarda il pre-Covid; rispetto al lockdown e post-lockdown, i docenti hanno riportato di aver portato avanti la dimensione didattica con lo studente ricoverato tramite lezioni da remoto individuali o grazie all'invio di schede operative direttamente ai docenti ospedalieri. Al momento del rientro nelle scuole dopo il lockdown, gli strumenti di didattica sono rimasti gli stessi del pre-lockdown ad eccezione di quelli che vedevano il coinvolgimento in gruppo degli studenti in classe, per via delle norme igieniche anti-contagio. Questo aspetto secondo i docenti rende ancora più difficile il rientro a scuola dello studente ricoverato, dal momento che la pandemia ha reso igienicamente più complesso il rientro negli spazi scolastici a tutti quegli studenti che hanno una condizione

di salute compromessa (es. pazienti oncologici) e che col Covid-19 sono a rischio di contagio con maggior frequenza rispetto a coloro che sono sani e potenzialmente vaccinabili. Inoltre, come affermato in precedenza, la pandemia ha affaticato molti insegnanti e questo a cascata ha comportato una minor progettazione di attività di collegamento, nonostante le maggiori opportunità di collegamento (es. Wifi, computer, ecc.).

I docenti della fase 2 hanno riportato di utilizzare in misura maggiore la LIM ed il computer in classe, anche solo per realizzare brevi momenti di saluto rivolti agli studenti in casa, studenti ospedalizzati (eventualmente) compresi.

Nella figura 27 vengono riassunti metodi e tecniche usate dai docenti delle fasi 1 e 2 per realizzare le attività nella classe.

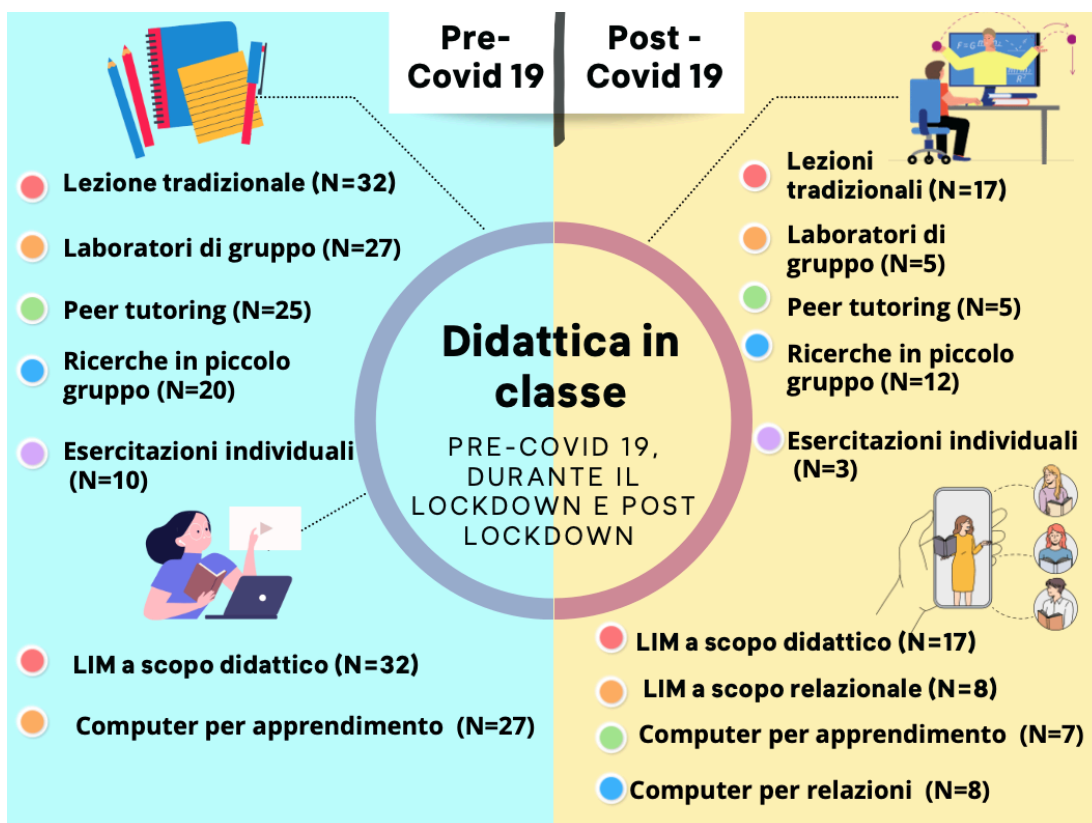


Fig. 27 Conduzione della didattica prima del Covid-19, durante il lockdown e successivamente ad esso.

All'interno della tab. 28 e 29 è possibile osservare il *coding scheme* relativo ai temi e sotto-temi dello studio 3.

<i>Temi</i>	<i>Definizione del tema</i>	<i>Estratti esemplificativi</i>
Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall'ospedale	Opinione dei docenti in merito al fatto che l'istituzione della SIO sia positiva per lo studente ricoverato.	
SIO come opportunità per mantenere l'identità di studente	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta al giovane di sentirsi ancora studente, nonostante il ricovero.	<i>“La scuola dentro l'ospedale è una bella occasione per far sentire il bambino uno studente...ancora uno studente, non solo un bambino malato. Questo penso sia importante, in un'età così fragile, dove si struttura l'identità, la personalità, il carattere...”</i>
Assenza di conoscenze rispetto al servizio di SIO	Fa riferimento al fatto che il servizio di scuola in ospedale non sia conosciuto a livello di funzionamento, modalità di accesso, ecc.	<i>“Sinceramente io non conoscevo proprio la scuola in ospedale...nemmeno cosa fosse, figuriamoci il suo funzionamento! Questo è abbastanza drammatico se ci pensiamo...”</i>
Emozioni sperimentate dai docenti al momento del ricovero dello studente	Fa riferimento a tutte quelle emozioni sperimentate dal docente nel momento in cui uno studente della classe è stato ricoverato.	<i>“Quando Giacomo [nome di fantasia] si è ammalato ed è stato ricoverato io mi sono sentita....”</i>
Assenza di formazione specifica	Fa riferimento all'assenza di una formazione ad hoc rivolta ai docenti al momento del ricovero dello studente.	<i>“Il problema grande è che in tutta questa complessità noi non riceviamo alcuna formazione specifica...”</i>
Necessità di uno psicologo scolastico e/o ospedaliero per la presa in carico dello studente	Fa riferimento al fatto che si reputi necessario che venga inserito uno psicologo, sia in ospedale che a scuola,	<i>“Sarebbe proprio importante che ci fossero psicologi a darci una mano in questa situazione. Quello ospedaliero c'è, abbastanza</i>

	che affianchi il collegamento scuola-ospedale durante il ricovero o regime domiciliare.	<i>almeno...quello scolastico insomma. Se poi i due si parlassero tra loro, sarebbe davvero ottimale!”</i>
Criticità nel rientro in classe	Fa riferimento a tutte le difficoltà emerse rispetto al momento del rientro in classe.	<i>“Il momento del rientro in classe è forse il momento più tosto per tutti...quello dove sperimentiamo più difficoltà, come...”</i>
Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO	Fa riferimento al ruolo del collegamento tra scuola di appartenenza e scuola ospedaliera.	<i>“Il collegamento tra scuola di appartenenza e SIO è molto complesso perché per funzionare sono necessarie tante cose”</i>
Relazione insegnante – studente	Fa riferimento a come viene mantenuta la relazione tra insegnante e studente al momento del ricovero.	<i>“Come insegnanti siamo abituati ad avere relazioni molto definite coi nostri studenti...entriamo a scuola e li troviamo qua, in corridoio, ai banchi...non siamo abituati a domandarci come comportarci con loro fuori scuola perché non abbiamo bisogno di vederli fuori scuola, se non per le feste di fine anno, magari...ma come mantenere una buona relazione con lo studente se questo è ricoverato? Mi son posto spesso questa domanda coi miei colleghi”</i>
Coinvolgimento dello studente ricoverato nella didattica della classe	Fa riferimento al coinvolgimento dello studente nelle attività portate avanti dalla classe (es. compiti di gruppo, esercitazioni, laboratori...).	<i>“Ho sempre pensato che sarebbe stato bello realizzare momenti che vedessero insieme studente in ospedale e classe ‘mia’...intesa come classe in cui insegno ecco, la classe da cui proviene lo studente che poi viene ricoverato”</i>

<p>Criticità nel collegamento tra scuola ed ospedale</p>	<p>Fa riferimento a tutti quegli elementi ritenuti come critici nell'effettiva realizzazione di una connessione scuola-ospedale.</p>	<p><i>“Mantenere i contatti con l’ospedale non è facile...perché...”</i></p>
<p>Ruolo della DAD e DID</p>	<p>Fa riferimento a tutti quegli elementi che hanno giocato un ruolo nell'esperienza di didattica a distanza dello studente ricoverato. Nello specifico, si fa riferimento alla didattica a distanza relativa alla scuola di appartenenza e non alla didattica a distanza portata avanti con la SIO nel lockdown.</p>	<p><i>“Essere ricoverati col covid penso sia molto difficile onestamente...perché se sei in ospedale non è tanto facile fare la DAD come tutti gli altri che se ne stanno comodamente sul divano con le ciabatte ecco”</i></p>
<p>Conseguenze del Covid-19 sull'esperienza scolastica dello studente ricoverato</p>	<p>Fa riferimento agli effetti del Covid-19 sull'esperienza di fare scuola degli studenti ricoverati.</p>	<p><i>“La pandemia ha sicuramente inciso tanto sulla vita dello studente in ospedale, che si è vissuto sostanzialmente due isolamenti: uno suo personale e uno da lockdown..noi abbiamo visto una differenza tra il Francesco [nome di fantasia] prima della pandemia e dopo...”</i></p>
<p>Timori relativi al collegamento tra scuola ed ospedale.</p>	<p>Fa riferimento al fatto che vengono notate numerose criticità nel collegare scuola ed ospedale a livello didattico, tecnologico ed emotivo.</p>	<p><i>“Il collegamento sarebbe stato bello ma per me le difficoltà a fronte del collegamento son davvero troppe! Ulteriori scartoffie per la privacy, permessi, registrazioni...insomma ci son tante cose non facili da gestire”</i></p>
<p>Competenza percepita nei docenti nel mantenimento dei contatti</p>	<p>Fa riferimento a quanto i docenti si sentano capaci di mantenere il contatto di tipo didattico</p>	<p><i>“Sono andata in difficoltà perché mi sono sentita proprio in difficoltà quando ho saputo che Maria era stata</i></p>

	e/o relazionale con lo studente durante il ricovero.	<i>ricoverata, perché non mi sono sentita capace di sostenerla come avrei voluto”</i>
Metodologie didattiche dentro e fuori l’ospedale	Fa riferimento all’insieme di tecniche e strumenti utilizzate dalla scuola di appartenenza per fare didattica in classe e/o con lo studente ricoverato.	<i>“Noi qua facciamo una didattica che non è proprio quella che i ragazzi fanno in ospedale...io parlando con gli insegnanti di là me ne accorgo e onestamente penso che alcune cose non siano tanto facili da conciliare”</i>

Tab. 28 Coding scheme relativo ai temi principali dello studio 3

Sottotema	Tema di pertinenza	Definizione del sottotema
Inferiori livelli di isolamento percepito	<i>Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall’ospedale</i>	Fa riferimento al fatto che gli studenti facendo SIO si sentano meno soli.
Sensazione di normalità	<i>Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall’ospedale</i>	Fa riferimento al fatto che gli studenti facendo SIO si sentano più “normali”, uguali agli altri.
Proiezione nel futuro	<i>Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall’ospedale</i>	Fa riferimento al fatto che gli studenti facendo SIO si proiettino nel futuro al di fuori dell’ospedale.
Favorisce il rientro a scuola	<i>Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall’ospedale</i>	Fa riferimento al fatto che gli studenti facendo SIO riescano a ritornare a scuola con maggior facilità.
Favorire il senso che la vita continui	<i>Scuola in ospedale come servizio positivo offerto dall’ospedale</i>	Fa riferimento al fatto che la SIO permetta allo studente di avere la percezione che la vita non sia interrotta dalla malattia ma continui nonostante essa.
Sensazione di “smarrimento”	<i>Emozioni sperimentate dai docenti al momento del ricovero dello studente</i>	Fa riferimento al fatto di sentirsi smarriti e spaesati, senza strumenti.

Sensazione di disagio nel contattare lo studente ricoverato	<i>Emozioni sperimentate dai docenti al momento del ricovero dello studente</i>	Fa riferimento alla difficoltà di contattare lo studente ospedalizzato, sempre per difficoltà rispetto a come contattarlo.
Difficoltà nel riconoscersi un ruolo nel rapporto con lo studente ricoverato	<i>Emozioni sperimentate dai docenti al momento del ricovero dello studente</i>	Fa riferimento alle difficoltà percepite nel riconoscersi un ruolo nella presa in carico dello studente con patologia, dopo il ricovero.
Sensazione di essere supportati e accompagnati	<i>Emozioni sperimentate dai docenti al momento del ricovero dello studente</i>	Fa riferimento alla sensazione di essere supportati dalla dirigenza scolastica o dal team scolastico nella presa in carico dello studente ricoverato.
Desiderio di una formazione per insegnanti quando uno studente viene ricoverato	<i>Assenza di formazione specifica</i>	Si riferisce al desiderio riportato dai docenti di inserire in futuro una formazione specifica per aiutare insegnanti come loro a prendersi cura dello studente con patologia ricoverato.
Necessità di avere una formazione come docente di sostegno	<i>Assenza di formazione specifica</i>	Si riferisce al fatto che secondo alcuni docenti sia sufficiente avere una formazione come docente di sostegno per stare accanto allo studente con cronicità.
Difficoltà legate all'immagine corporea	<i>Necessità di uno psicologo scolastico e/o ospedaliero per la presa in carico dello studente</i>	Fa riferimento al fatto che lo studente potrebbe subire delle modifiche corporee e questo potrebbe rappresentare un elemento di difficoltà: <ul style="list-style-type: none"> • a livello individuale (malessere percepito) • a livello relazionale (es. bullismo)
Importanza della comunicazione di diagnosi e/o incidente alla classe	<i>Necessità di uno psicologo scolastico e/o ospedaliero per la presa in carico dello studente</i>	Fa riferimento al fatto che lo psicologa sia prezioso nella comunicazione di quanto accaduto/sta accadendo alla classe.
Far sentire lo studente	<i>Necessità di uno psicologo scolastico e/o</i>	Fa riferimento al fatto che lo studente abbia bisogno di sentirsi ricordato e

ricordato e pensato	<i>ospedaliero per la presa in carico dello studente</i>	pensato e lo psicologo possa aiutare in questo.
Far sentire lo studente ricordato e pensato	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento al fatto che lo studente abbia bisogno di sentirsi ricordato e pensato e che se questo non avviene ci possa essere una difficoltà nel predisporre il rientro a scuola.
Importanza della preparazione dei compagni di classe	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento al fatto che sia importante preparare i compagni di classe al rientro a scuola dello studente che era ricoverato per numerosi motivi: modifica di aspetti corporei, aspetti relazionali ecc.
Difficoltà nella preparazione dei compagni di classe	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento al fatto che ci sono alcune difficoltà nella preparazione dei compagni di classe al rientro a scuola dello studente ricoverato.
Problemi logistici nella predisposizione del rientro in classe	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento ad alcuni problemi logistici, temporali (es. mancanza di tempo per preparare la classe) o spaziali (es. assenza del banco per lo studente che rientra).
Problemi relazionali	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento ad alcune difficoltà relazionali che potrebbero emergere durante l'assenza dello studente da scuola (es. dinamiche di bullismo, "dimenticare" il compagno..")
Gestione dei sintomi e/o terapie in classe	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento al complesso tema di come poter gestire sintomi e/o terapie dello studente in classe, al momento del suo rientro.
Difficoltà di tipo emotivo da parte dei docenti	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento alle emozioni sperimentate dai docenti al momento del rientro in classe dello studente.
Difficoltà di tipo emotivo da parte dei compagni	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento alle emozioni sperimentate dai compagni al momento del rientro in classe dello studente.
Difficoltà di tipo emotivo da parte dello studente ricoverato	<i>Criticità nel rientro in classe</i>	Fa riferimento alle emozioni sperimentate dallo studente ricoverato al momento del suo rientro in classe.
Importanza di restare	<i>Rapporto tra scuola di</i>	Fa riferimento al fatto che grazie al collegamento è possibile restare più facilmente aggiornati rispetto alla

aggiornati rispetto allo stato di salute dello studente	<i>appartenenza e SIO</i>	condizione di salute dello studente ricoverato.
Conoscenza reciproca dello studente	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che il dialogo tra scuola di appartenenza e SIO permetta ad entrambe le parti di restare aggiornate rispetto alla: <ul style="list-style-type: none"> • versione di partenza dello studente (pre-ricovero); • versione ospedalizzata (post-ricovero).
Modalità di portare avanti il programma	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che numerose possono essere le modalità di portare avanti il programma scolastico dentro e fuori l'ospedale (a volte simili tra loro, a volte no).
Importanza del far sentire lo studente parte della classe	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento all'opinione dei docenti in merito a quale e quanta sia l'importanza di far sentire lo studente ricoverato ancora parte della classe.
Far sentire lo studente normale	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che il collegamento tra SIO e scuola di appartenenza favorisce un senso di normalità nello studente, nella misura in cui il ricovero sembra solo una "pausa" dall'esperienza fuori.
Far sentire lo studente meno solo	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che il collegamento possa far sentire lo studente meno solo, più accompagnato dai due contesti scuola.
Proiettarsi nel futuro del rientro a scuola	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che mantenere un collegamento aiuti lo studente a sentire che ci sarà un rientro nella scuola.
Affetto dei compagni di classe e docenti	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che sia importante mantenere il collegamento per far sentire allo studente che c'è ancora affetto da parte dei compagni e docenti.
Bisogno dei compagni di classe	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che sono gli stessi compagni di classe a ritenere necessario ed importante il collegamento tra ospedale e scuola.
Rispetto del patto di corresponsabilità	<i>Rapporto tra scuola di</i>	Mantenere il contatto permette di garantire il patto di corresponsabilità tra scuola e famiglia.

tra scuola e famiglia nonostante la malattia	<i>appartenenza e SIO</i>	
Bisogno dei genitori	<i>Rapporto tra scuola di appartenenza e SIO</i>	Fa riferimento al fatto che sono gli stessi a ritenere necessario ed importante il collegamento tra ospedale e scuola.
Importanza della mediazione dei genitori	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento al ruolo ricoperto dai genitori nel mantenimento della relazione con lo studente ricoverato.
Importanza del mantenimento di un contatto diretto	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento alla possibilità di sentire direttamente gli studenti ricoverati, senza mediazione da parte dei genitori.
Contatto esclusivo con la SIO	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento alla scelta di mantenere un contatto relazionale mediato esclusivamente dalla SIO, senza interagire con lo studente ricoverato e/o genitori.
Mantenimento di un contatto	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento all'insieme di azioni messe in atto dagli insegnanti per mantenere il contatto. Nello specifico, si fa riferimento alle modalità (es. chiamate) e tempistiche (ogni quanto viene mantenuto il contatto?). Nello specifico, si distingue tra mantenimento di un contatto a scopo didattico e/o relazionale.
Mantenimento di un contatto didattico	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento al mantenimento di un contatto a scopo didattico, ovvero per restare aggiornati sui compiti, verifiche, insegnamenti, ecc.
Mantenimento di un contatto relazionale	<i>Relazione insegnante – studente</i>	Fa riferimento al mantenimento di un contatto a scopo relazionale, ovvero per mantenere attivo il legame affettivo.
Importanza della presenza fisica dell'insegnante in reparto	<i>Coinvolgimento dello studente ricoverato nella didattica della classe</i>	Fa riferimento al fatto che sia necessario che ci sia un insegnante fisicamente presente in reparto al momento della realizzazione di attività in classe che vedano coinvolte anche lo studente ricoverato.
Rapporto con la scuola di appartenenza	<i>Conseguenze del Covid-19 sull'esperienza scolastica dello</i>	Fa riferimento a quello che è accaduto nei rapporti con la scuola di appartenenza dopo l'arrivo del Covid-19.

Rapporto con la scuola ospedaliera	<i>studente ricoverato</i> <i>Conseguenze del Covid-19 sull'esperienza scolastica dello studente ricoverato</i>	Fa riferimento a tutto quello che è accaduto dentro alla scuola in ospedale a seguito del Covid-19.
Dimensione didattica nel periodo Covid-19	<i>Conseguenze del Covid-19 sull'esperienza scolastica dello studente ricoverato</i>	Fa riferimento alle implicazioni relative alla didattica nel periodo Covid-19.
Dimensione relazionale nel periodo Covid-19	<i>Conseguenze del Covid-19 sull'esperienza scolastica dello studente ricoverato</i>	Fa riferimento alle implicazioni relazionali legate all'arrivo del Covid-19.

Tab. 29 Coding scheme relativo ai principali sottotemi dello studio 3

4.6.6 Discussione

Lo studio ha permesso di far emergere sia aspetti relativi alla funzione ed al ruolo del collegamento scuola-ospedale, sia aspetti relativi alla pandemia ed ai cambiamenti derivanti dall'arrivo del Covid-19.

Dalle interviste è emerso come tutti i docenti ritengano che la SIO possa essere un utile servizio che permette allo studente di sentirsi meno solo, più uguale ai coetanei e dunque più "normale"; la scuola in ospedale sembra valorizzare la parte sana dello studente, che va oltre la parte malata che è ricoverata in reparto o a domicilio. La SIO favorisce secondo i docenti anche un'occasione di continuità didattica e relazionale, permettendo allo studente non solo di proiettarsi nel futuro, ma anche di rientrare più serenamente in classe. Tuttavia, nonostante i docenti della scuola di appartenenza riconoscano alla SIO un ruolo importante, questo servizio è in gran parte sconosciuto a detta dei docenti all'interno delle scuole, se non quando effettivamente si ha bisogno di entrare in contatto con la scuola in ospedale. I docenti riferiscono come il collegamento sia spesso mantenuto da coordinatori e/o referenti e questo comporti una maggior

sensazione di “estraniamento” rispetto a quanto venga realizzato dalla SIO, soprattutto nella scuola secondaria, dove le ore di insegnamento per ciascun docente sono significativamente minori rispetto a quanto accade per gli insegnanti della primaria. Gli insegnanti hanno inoltre riportato di non aver sempre avvertito la vicinanza dei Dirigenti Scolastici e di altri colleghi dell’istituto e di come questo li abbia fatti sentire a loro volta soli ed isolati, non accompagnati in questa difficile esperienza di malattia di uno studente.

Proprio a partire da queste dimensioni relazionali è possibile risalire alla dimensione del *sense of school belonging*; il fatto che numerosi docenti riportino di essersi sentiti smarriti quando il proprio alunno è stato ricoverato, perché non sapevano come mantenere il contatto con questo e come parallelamente mantenere i contatti coi compagni di classe, mette in luce quanto ancora ci sia da lavorare sulle competenze dei docenti nel mantenere i contatti SIO-scuola di appartenenza. Lo stesso termine di “appartenenza” rimanda al fatto che lo studente faccia parte del contesto della scuola da cui proviene e in cui, presumibilmente, tornerà dopo il ricovero.

Nonostante queste difficoltà percepite dagli stessi docenti, non tutti i docenti intervistati ritengono che possa essere utile una formazione specifica; una piccola parte del campione (14%) ritiene che una formazione ad hoc non sia necessaria se già si posseggono competenze relative al sostegno e alla pedagogia speciale. Tuttavia, questa stessa percentuale afferma, insieme alla parte restante del campione, che sarebbe fondamentale il supporto di uno psicologo scolastico ed ospedaliero in tutte le fasi della malattia dello studente, soprattutto in vista del rientro a scuola, che viene riconosciuto come uno dei momenti più critici dell’esperienza di malattia dello studente, dei docenti e della classe. Il momento del rientro in classe è segnalato come complesso proprio per le dimensioni implicate dal *sense of school belonging*, ovvero, perché lo studente in ospedale rischia per via dell’ospedalizzazione di non sentirsi più parte del contesto classe; perché gli insegnanti non sanno come mantenere la relazione tra studenti e compagni, tantoché questa spesso (soprattutto alla secondaria) viene mandata avanti in maniera destrutturata dai bambini e ragazzi stessi, senza la strutturazione di attività o progetti costruiti *ad hoc* per coinvolgere lo studente nei momenti formali ed informali che si svolgono a scuola. Secondo i docenti sarebbe però difficile coinvolgere uno psicologo nella comunicazione alla classe di quanto accaduto al compagno; gli insegnanti, infatti, riferiscono come spesso questa comunicazione avvenga in maniera inattesa e spontanea,

talvolta direttamente dallo studente ricoverato ai compagni e/o alle famiglie, attraverso passaparola, telefonate o chat WhatsApp. Secondo gli insegnanti è difficile prevenire questo aspetto perché “gli studenti parlano tra loro” e dunque il momento della comunicazione non è un momento strutturabile e affiancabile, nonostante possa esserlo il momento successivo, ovvero quello della comprensione di quanto scoperto degli studenti. Non a caso, la letteratura sul tema della reintegrazione scolastica di studenti con patologia mette in luce come sia fondamentale aiutare i compagni di classe a comprendere quanto sta accadendo al proprio compagno, per evitare vissuti di sofferenza psicologica, preoccupazioni, ansie, difficoltà relazionali e sociali quando il compagno rientra a scuola (Kliebenstein & Broome, 2000; Schiu, 2001).

Sentirsi parte del contesto scuola (*feel a sense of school belonging*) prevede che lo studente partecipi alle attività della vita scolastica, che si senta parte della narrazione della sua classe e che senta di avere a che fare col contesto che simbolicamente rappresenta l’ambiente scuola (Libbey, 2004). Dunque, il fatto che emerga da questo studio come lo studente sia scarsamente coinvolto nelle attività della classe è un dato che fa riflettere, perché mette in luce come sia potenzialmente a rischio il senso di appartenenza dello studente con patologia allontanato da scuola per lunghi periodi. Inoltre, anche il fatto che i docenti della scuola di appartenenza riferiscano di “essere in contatto” con lo studente è un dato che stimola alcune riflessioni, dal momento che, andando in dettaglio, emerge come siano in contatto coi genitori (78%) e coi docenti della SIO (6%) più che con gli studenti stessi (6%).

Anche la frequenza con cui questo contatto viene mantenuto è un dato che porta a fare alcune riflessioni, dal momento che i docenti riferiscono di essere in contatto “con lo studente” (ovvero con genitori e docenti, principalmente) solo 1 o 2 volte a settimana oppure mensilmente. La maggior parte dei docenti riporta inoltre di effettuare il collegamento a scopo principalmente didattico e non relazionale. Tutti questi elementi messi insieme portano a domandarsi quanto effettivamente il collegamento SIO – scuola di appartenenza che viene realizzato nella regione Toscana permetta uno sviluppo del *sense of school belonging* nello studente ricoverato. Questo non sta a significare necessariamente che il rapporto tra studente e scuola di appartenenza sia incrinato, tantoché i docenti riportano di aver seguito alcuni studenti che poi serenamente erano rientrati in classe e si erano sentiti accolti e compresi dai compagni. Tuttavia, quanto

emerso mette in luce come lo studente possa sentirsi accolto e apprezzato dopo il ricovero, senza però sentirsi più parte di quella “storia” del gruppo classe di cui faceva parte prima. Come riportato nell’articolo del 2021 (Tomberli & Ciucci, 2021) supporto sociale e *sense of school belonging*, seppur per certi versi si accompagnino tra loro, rappresentano due dimensioni distinte. Il fatto che i docenti riferiscano di mantenere i contatti con la SIO e l’ospedale per essere aggiornati sullo stato di salute dello studente e per sostenerlo negli apprendimenti durante il periodo di ricovero non significa necessariamente che lo studente senta di far parte dell’esperienza di classe durante il periodo in ospedale o a domicilio. Uno studente può sentirsi supportato e accompagnato, senza sentirsi parte di un contesto (Tomberli & Ciucci, 2021).

Nonostante lo studio abbia messo in luce come alcune delle difficoltà nel collegamento alunno in ospedale-classe risiedessero, nel periodo pre-Covid19, nella connessione internet e nella scarse competenze digitali possedute dai docenti, questo non è sufficiente a spiegare come mai nel periodo post-Covid19 le difficoltà nel collegamento persistano e non si osservino differenze significative. Infatti, sono emerse molte differenze relativamente al pre-covid19 e al post-lockdown, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare tenendo in considerazione i recenti dati sull’utilizzo della didattica a distanza nelle scuole. Seppur numerose ricerche abbiano messo in luce come la didattica a distanza abbia permesso una buona inclusione e partecipazione degli studenti alla didattica durante il periodo di isolamento sociale (Saxena, Baber & Kumar, 2021; Teymori & Fardin, 2020;) e come i docenti abbiano acquisito maggiori competenze digitali (Diz-Otero, et al., 2022; Portillo, Garay, Tejada, & Bilbao, 2020; Sanchèz-Cruzado, et al., 2021), lo studio qua presentato ha evidenziato come lo stesso non sia accaduto per gli studenti ricoverati per patologie non specificatamente correlate al Covid-19. Se prima del Covid-19 i docenti attribuivano alle difficoltà di connessione internet e di competenze digitali la difficoltà nel collegamento, a seguito della pandemia i docenti della fase 2 riportano di aver messo a fuoco ulteriori aspetti di complessità che rendono difficoltoso il collegamento, come: l’imprevedibilità delle visite mediche e delle terapie durante il giorno; la difficoltà nel mantenere l’attenzione dello studente online; la difficoltà nel farlo sentire attivo e partecipe. Queste dimensioni non erano emerse durante la prima raccolta dati e questo è un aspetto che necessariamente porta a fare delle ipotesi. Riflettendo sui dati, è possibile immaginare che gli insegnanti abbiano avuto l’occasione

di domandarsi, dopo l'esperienza della DAD, quali fossero le criticità di questo tipo di didattica e quali fossero le esigenze del bambino/ragazzo in ospedale rispetto a quelle dello studente isolato causa Covid-19. Inoltre, i docenti riportano come la pandemia abbia scatenato un affaticamento emotivo e lavorativo negli insegnanti, nonché un sovraccarico di compiti e richieste che poi si accumulano, portando via tempo, risorse ed energie alla programmazione e progettazione di attività di collegamento scuola-ospedale a distanza, in linea con quanto riportato anche dalla recente letteratura scientifica (Klapproth, et al., 2020; Ozamiz-Etxebarria, et al., 2021; Panisoara, et al., 2020; Pressley, 2021; Sokal, Eblie Trudel, & Babb, 2020;). La pandemia sembra aver messo in luce l'importanza di una presenza fisica in ospedale (docente in ospedale) durante le lezioni: se prima del Covid-19 si pensava che fosse sufficiente realizzare alcune lezioni a distanza (almeno a livello ipotetico) per realizzare il collegamento, dopo il Covid-19 i docenti non ritengono più sufficiente una cosa di questo tipo. Senza la relazione umana e la partecipazione attiva, non sembra essere possibile a loro avviso coinvolgere lo studente; se lo studente non è coinvolto, non sembra a cascata possibile farlo sentire parte della vita scolastica, non solo da un punto di vista didattico (es. partecipazione alle lezioni online) ma anche relazionale (sentirsi parte del contesto).

Dunque, nonostante il Covid-19 abbia permesso alle scuole di attrezzarsi maggiormente con strumenti e metodologie di didattica a distanza, la situazione non sembra essere cambiata per gli studenti ricoverati, che restano comunque isolati rispetto a quelli in quarantena. Seppur alcuni studenti, secondo le parole dei docenti, abbiano inizialmente riportato un senso di maggior "normalità" nel riconoscersi parte di un vissuto pandemico che ha comportato esperienze di isolamento ad ampio spettro, la maggior parte degli studenti ha poi comunque avvertito un senso di "diversità" nel momento in cui si sono osservate comunque differenze tra l'isolamento da patologia in ospedale e la quarantena da Covid-19.

In futuro sarebbe interessante confrontare quanto emerso dal campione individuato con un ulteriore campione, costituito dai docenti che hanno partecipato a formazioni specifiche sul tema della didattica con l'alunno ricoverato. Ad oggi, come riportato sopra, non esistono formazioni di questo tipo in Toscana, ad eccezione di alcuni progetti di cui parleremo nello studio 5 e a cui i partecipanti della fase 1 e 2 coinvolti nel presente studio non hanno partecipato. Sarebbe ulteriormente interessante capire se

l'opinione dei docenti in merito all'opportunità di una diversa e nuova DAD pensata per lo studente ricoverato cambi con il ridursi del *techno-stress*, ovvero lo stress causato dall'uso delle tecnologie (Boyer-Davis, 2020; Estrada-Munoz, et al., 2021; Panisoara, et al., 2020) particolarmente attivato dalla pandemia.

4.7 STUDIO 4 – Il punto di vista dei docenti della scuola ospedaliera sul tema

4.7.1 Introduzione

La scuola in ospedale è ad oggi un contesto scarsamente studiato per ciò che riguarda il senso di appartenenza alla scuola ospedaliera e/o tradizionale; la maggior parte della letteratura sullo studente ospedalizzato, infatti, si è concentrata sulle difficoltà dell'alunno da un punto di vista scolastico, comportamentale, psicologico e sociale, senza particolare attenzione al costrutto di *sense of school belonging*.

Conseguentemente, anche il ruolo dei docenti ospedalieri è ad oggi poco studiato nella letteratura scientifica; la maggior parte degli studi si è concentrata su quale sia la formazione del docente ospedaliero e quali siano le competenze didattico-relazionali richieste per svolgere questo ruolo (Mourik, 2008); oppure, su quale sia la struttura della scuola in ospedale (Steinke et al., 2016) e come questa aiuti lo studente a mantenere un contatto con la scuola di appartenenza (Tomberli & Ciucci, 2021). Tuttavia, ad oggi appare ancora lacunosa la letteratura specifica sul *sense of school belonging* e rapporto con la scuola di appartenenza ed ospedaliera, dal punto di vista dei docenti della scuola ospedaliera (si veda rassegna di Tomberli & Ciucci, 2021). Cosa pensano gli insegnanti ospedalieri del collegamento scuola-ospedale? Quanto, secondo questi, è importante il mantenimento dei contatti dell'alunno ospedalizzato coi pari? Quanto la scuola in ospedale si impegna a mantenere questo contatto? Qual è il collegamento portato avanti con la scuola di appartenenza? Domande come queste non trovano concretamente risposta nella letteratura attualmente presente sul tema.

4.7.2 Obiettivo specifico

Questo lavoro esplora il punto di vista dei docenti ospedalieri rispetto al collegamento tra SIO e scuola di appartenenza e nello specifico quale sia, secondo loro, il ruolo del SoSB. I primi dati (FASE 1) sono stati raccolti prima della pandemia, dal 2017 al 2020. Successivamente, è stata prevista una seconda rilevazione (FASE 2) che permettesse di approfondire meglio la situazione relativa al Covid-19. Si è provveduto, dunque, ad un nuovo reperimento dei partecipanti, che permettesse di indagare il punto di vista dei

docenti sul SoSB e collegamento SIO-scuola di appartenenza durante il lockdown del 2020 e dopo il lockdown (2021/2022). Ai docenti della fase 2 è stato chiesto di descrivere, comunque, anche il periodo pre-covid. Questo ha permesso di indagare in maniera retrospettiva il punto di vista di un nuovo campione rispetto a quanto accadeva nel pre-covid-19, andando ad arricchire i dati raccolti nella fase 1. La fase 2 non costituisce dunque un secondo step di uno studio pre/post. Il processo di reclutamento dei partecipanti della fase 2 è stato scelto per reclutare partecipanti potenzialmente diversi da quelli della fase 1.

4.7.3 Partecipanti

Durante la fase 1 sono stati reclutati 15 docenti, mentre durante la fase 2 sono stati reclutati 16 docenti (100% femmine).

I docenti di entrambe le fasi provenivano da tutta la Toscana. Visto che ciascuna SIO distribuita in Toscana ha un numero piuttosto variabile di docenti al suo interno (es. Massa = 1 docente) si è preferito evitare di descrivere i risultati in base all'appartenenza geografica dei partecipanti e, dunque, discriminando in base alla SIO di appartenenza dei docenti, tutelando così, come indicato nel protocollo dei comitati etici (si veda paragrafo 4.6.4), la privacy dei singoli partecipanti.

4.7.4 Procedura e strumenti

I docenti ospedalieri afferenti alle scuole polo dell'AOU Meyer sono stati reclutati successivamente all'approvazione di due protocolli: un primo Comitato Etico interno all'AOU Meyer nel 2017 (*“Studio osservazionale prospettico trasversale relativo all'attività di supporto scolastico ospedaliero per la riduzione del dolore pediatrico, delle emozioni negative legate all'ospedalizzazione e per la promozione della continuità con la precedente esperienza scolastica. Il punto di vista di: insegnanti, pazienti oncologici pediatrici e relativi genitori”*); una seconda Commissione Etica dell'Università degli Studi di Firenze (parere 138, Prot. 0088876 dell'08/03/2021, *“Fare scuola in ospedale. un'analisi esplorativa del contesto della scuola in ospedale dal punto di vista di docenti ospedalieri, associazioni e servizi territoriali impegnati nell'inclusione didattica e*

relazionale dell'alunno ospedalizzato - acronimo SIO_Unifi). I docenti ospedalieri delle restanti sezioni ospedaliere della Regione Toscana aderenti allo studio sono stati reclutati a seguito dell'approvazione del solo secondo protocollo (*SIO_Unifi*).

I dati presentati nel paragrafo 4.6.5 sono stati raccolti in due fasi: pre-covid19 (fase 1) e post lockdown (fase 2), indipendentemente dal Comitato e/o Commissione che ha autorizzato il lavoro.

Per il reclutamento dei partecipanti si è provveduto nel seguente modo: dapprima si è effettuata una mappatura delle scuole in ospedale presenti in Toscana grazie al portale dedicato messo a disposizione dal MIUR⁴². Questo ha permesso di individuare 3 sezioni su Firenze (1 primaria, 1 secondaria di I grado e 1 secondaria di II grado); 2 sezioni su Siena (1 primaria, 1 secondaria di I grado); 2 sezioni su Arezzo (1 primaria; 1 secondaria di I grado); 2 sezioni su Massa (1 primaria; 1 secondaria di I grado); 2 su Livorno (1 primaria; 1 secondaria di I grado); 5 su Pisa (2 primaria; 2 secondaria di I grado; 1 di secondaria di I grado) (si veda fig. 25).

Successivamente, si è provveduto a contattare i Referenti indicati nel suddetto sito, tramite preliminare e-mail; grazie a questo primo contatto, i Dirigenti Scolastici dei vari istituti autorizzavano ad essere contattati al numero telefonico della Scuola Polo e durante la telefonata veniva introdotto lo studio (obiettivi, metodo, diritti dei partecipanti). Ai Dirigenti era richiesto di fornire l'Autorizzazione alla partecipazione della SIO allo studio in oggetto. Tutti i Dirigenti Scolastici sono stati contattati e hanno manifestato il proprio interesse, ma come si può osservare dalla figura 30 solo 12 sezioni hanno poi aderito, per un totale di 4 province su 6 totali.

⁴² Per individuare le sezioni ospedaliere presenti in Toscana si è provveduto a consultare nello specifico il seguente sito web: <https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/servizi-regionali/toscana/>



Fig. 30 Mappa delle realtà ospedaliere distribuite in Toscana

Le posizioni segnalate in rosso indicano le sezioni che hanno aderito allo studio; quelle in grigio, invece, sono quelle che non hanno partecipato allo studio.

La mappatura è aggiornata al 2022. Nell'a.a 2021/2022 sono state aperte nuove sezioni, che nella fase 1 non erano presenti. Questo è uno dei motivi per cui alcune sezioni non hanno aderito allo studio qua presentato.

Le province non aderenti sono state escluse dallo studio o perché la tipologia di pazienti frequentanti la SIO non era adeguata (es. degenze brevi) o perché il servizio di SIO era attivo da pochi mesi o perché tutto il personale docente era cambiato e dunque nel periodo di raccolta dati i nuovi insegnanti non avevano maturato nemmeno 1 anno di docenza presso la SIO e, dunque, non avevano i requisiti per entrare come partecipanti alla ricerca.

Una volta ottenuta l'autorizzazione da parte del Dirigente Scolastico, si è provveduto a chiedere al Referente della Scuola Polo di reclutare partecipanti interessati allo studio. Ai docenti interessati a partecipare allo studio era richiesto di scrivere a lucrezia.tomberli@unifi.it per prendere contatti e fissare un giorno ed orario in cui poter

svolgere l'intervista. Hanno manifestato il proprio interesse 22 docenti distribuiti nella regione Toscana. Solo 16 docenti hanno poi attivamente partecipato allo studio perché 6 docenti hanno dichiarato di non avere esperienza nel campo del collegamento scuola in ospedale-scuola di appartenenza e hanno rinunciato in corso all'intervista.

A ciascun docente è stato fornito un consenso informato per la privacy prima di procedere con la realizzazione dell'intervista.

L'intervista ha indagato varie aree:

- Importanza della scuola in ospedale e della scuola di appartenenza (fase 1 e fase 2);
- Motivi che secondo i docenti rendono la SIO e la scuola di appartenenza più o meno importanti durante il ricovero del bambino/ragazzo (fase 1 e fase 2);
- Opinioni dei docenti rispetto a quanto SIO e scuola di appartenenza siano utili per lo studente e perché (fase 1 e fase 2);
- Approfondimento del punto di vista dei docenti rispetto al passaggio dalla scuola di appartenenza a quella ospedaliera (fase 1 e fase 2);
- Approfondimento del punto di vista dei docenti rispetto alla relazione con lo studente ricoverato e la scuola di appartenenza (fase 1 e fase 2);
- Differenza pre e post Covid – 19 (fase 2);

4.7.5 Analisi dei dati e risultati

I risultati vengono presentati in maniera aggregata, non distinti per Fase 1 e Fase 2, dal momento che le due fasi non costituiscono un pre-post, ma un arricchimento del campionamento, così come prevede il *case study* (Merriam, 1998). Quando i contenuti riportati dal campione della fase 1 e fase 2 differiscono per qualche aspetto o dimensione, si è provveduto a specificarlo nel testo e/o attraverso un grafico che aiutasse a sintetizzare e visualizzare quanto emerso.

Dalla ricerca emerge come i docenti ospedalieri in Toscana si siano ritrovati a lavorare tramite regolari graduatorie ministeriali all'interno del contesto sanitario senza aver ricevuto una formazione *ad hoc* preliminare. Questo ha inizialmente fatto sentire gli insegnanti piuttosto **smarriti** (N=17), dal momento che non tutti i docenti avevano

preliminari e solide conoscenze della pedagogia speciale e del sostegno (solo 16 avevano la specialità in sostegno, infatti); in particolare questo accade per la secondaria, infatti un docente riporta:

“La modalità di lavoro è diversa e quindi può esser comunque efficace a prescindere dal monte orario. Al contempo sono anche i punti critici; perché se non si è abituati all’orario in questa modalità, tante volte ci si trova spiazzati. Perché non vedi l’alunno, non riesci a fare quelle tre ore piene, sembra che ti manchi qualcosa e che tu non riesca a fare quello che solitamente in una classe sei abituato a fare. è un modo diverso di lavorare. Quindi esserci è importante, ma bisogna capire che non vuol dire lavorare sempre al 100% proprio per l’impossibilità delle circostanze”.

I partecipanti alla ricerca hanno riferito di ritenere la SIO e la scuola tradizionali egualmente importanti per lo studente. Da un lato, secondo i docenti ospedalieri i due contesti differiscono per tempi e struttura (N=28): la SIO prevede un rapporto 1 ad 1 tra studente e docente, mentre la scuola di appartenenza un rapporto classe/docente; questo per gli intervistati rappresenta sia una risorsa che una criticità. Infatti, da un lato un rapporto 1 ad 1 permette una maggior conoscenza da parte del docente dello studente (N=26) e favorisce un più forte attaccamento tra le due figure, a differenza di quanto accada in un gruppo classe (N=24). Allo stesso tempo, però, talvolta diventa difficile lavorare in un rapporto così individualizzato, dal momento che allo studente ricoverato mancano significativamente i compagni ed insegnanti della scuola di appartenenza (*“Il ragazzo o bambino ricoverato è più...come dire...isolato e questo lo porta a diventare fragile. Non per la patologia, ma per il contatto”*) (N=30) e lo stesso rapporto rischia di farsi *“troppo emotivamente attivante”* (N=15). Un docente riporta:

“A scuola normalmente il rapporto resta più distaccato, qua almeno per me diventa emotivamente abbastanza forte e non so se è sempre gradito... magari [i ragazzi] preferirebbero il rapporto dell’insegnante alla cattedra, che resta lì, punto. Per me è un arricchimento, non so per loro.”

Inoltre, i docenti riportano come portare avanti il programma all'interno della SIO sia più complesso (N=29) che al di fuori dell'ambito sanitario, dal momento che le lezioni hanno durata più breve e possono essere facilmente interrotte da visite, esami, terapie o altre attività. Questo, secondo i docenti ospedalieri, non rappresenta però un elemento di criticità al momento del rientro a scuola: gli studenti in ospedale riescono comunque a raggiungere per la maggior parte dei casi gli obiettivi minimi. Secondo gli insegnanti è piuttosto la scuola di appartenenza ad avere dei "limiti" in questo senso (N=22) e a non essere "capace" di riconoscere la complessità dell'insegnamento in ospedale e dunque dell'apprendimento dello studente (N=20).

I docenti ospedalieri riportano che è complesso lavorare col bambino ricoverato cercando di portare avanti una continuità didattica, pedagogica e relazionale con la scuola di appartenenza (N=27); nonostante questa complessità, essi ritengono che un contatto scuola-ospedale sia imprescindibile e anzi fondamentale, per far sentire lo studente ancora ricordato dai compagni e docenti di appartenenza (N=31). Oltretutto, mantenere un legame attivo, condiviso ed esplicito con la scuola di appartenenza sarebbe secondo i docenti fondamentale per far sentire allo studente che la vita prosegue (N=26), nonostante la malattia, proiettarlo nel futuro (N=25). Secondo alcuni docenti è difficile riuscire a stare in questa complessità dal momento che lo studente ricoverato fa parte di un contesto fuori-ospedale, che in questo momento è distante. La domanda che i docenti si pongono è:

“Come stare in equilibrio tra la scuola qua dentro e quella fuori? Come portare avanti la storia del bambino nella sua classe e allo stesso tempo rispettare la storia che sta vivendo qua dentro. Stare in equilibrio tra tutte queste cose non è facile, si tratta di incrociare...delle storie...come dire...delle narrazioni, delle relazioni!”

Inoltre, un altro docente riporta:

“Secondo me quando insegni fuori, quando insegni ‘ai tuoi’, è diverso... [insegnare] a quelli della mia classe è una cosa, ma quando vai ad insegnare a quelli di un'altra classe è un po' diverso, meno efficace, perché gli studenti ‘vanno per affettività e i propri insegnanti sono un po' diversi da quelli di altre sezioni... non è giusto, ma è così e

funziona così. Quindi c'è questa differenza tra quelli tuoi e quelli non tuoi...ecco la scuola in ospedale è un po' una via di mezzo. Ti arriva uno studente che sai che non è un 'tuo' studente, che fa parte di un altro contesto...ma poi diventa parte anche di quello in ospedale e bisogna imparare a stare in equilibrio tra questi due contesti a cui il bambino finisce...per appartenere”

Secondo i docenti ospedalieri la SIO è importante per numerosi motivi: per mantenere la continuità didattica (N=27) e relazionale (“*Il bambino in ospedale vede che la vita continua, che ha senso investire sulla propria istruzione e sulle relazioni coi compagni, quando possibile*”) (N=27), ovvero con la scuola di appartenenza; perché favorisce un senso di normalità (“*A fare scuola qua dentro il bambino si sente normale, uguale agli altri. Anche lui è studente, nonostante sia pure paziente*”) (N=30) e proiezione nel futuro (N=25); rispetto alla proiezione nel futuro, alcuni docenti riportano:

“I miei alunni qui dentro me lo hanno detto tante volte che hanno visto la vita al di là di quello che succedeva... quindi io son stata contenta di fargliela vedere, anche se parecchi erano di oncologia, quindi non l'hanno avuta questa vita...”

“Il bambino fa scuola quando esce dall'ospedale, perché il bambino sta bene... quindi stare bene vuol dire fare scuola, quindi se sto bene, faccio scuola. Quando ti presenti ai bambini la prima volta e dici 'Io sono la maestra dell'ospedale X vedi proprio l'espressione completamente diversa dei bambini perché chi sta bene fa scuola, perché se stai male non puoi fare scuola...[...] è importante mantenere questo tipo di attività che lo fanno sentire come tutti gli altri perché in realtà è come tutti gli altri”

Infine, la SIO è considerata importante perché favorisce un senso di “indipendenza” (N=14) e di “scelta” (N=12). Rispetto a questo un docente riporta:

“A tante cose devono dire sì e quindi poter dire di no è importante, io la considero lezione fatta quando mi dicono 'no, non ho voglia'... e a volte vorrebbero dirmelo e non ci riescono... e quindi la didattica si compie col loro 'no, io oggi non voglio’

Inoltre, la SIO sembra essere una fonte di benessere per lo studente, che si sente riconosciuto nella sua parte sana, oltre che malata (N=30). La SIO permette allo studente di dare senso e significato al momento del rientro in classe, che grazie all'esperienza di studio a casa o in reparto sembra più vicina (N=30).

Secondo i docenti, all'alunno ricoverato mancano diversi aspetti della scuola di appartenenza, durante il ricovero, tra cui: i compagni di classe (*“penso che la cosa che manchi di più sia lo stare coi compagni...il banalmente discutere o litigare con loro...questo manca...non è la telefonata o il contatto via tablet, è stare insieme fisicamente...stare insieme”*) (N=30), il collegamento coi docenti (*“Si sente proprio che vorrebbero parlare coi loro insegnanti...che mancano, che ne sentono proprio la mancanza. Per questo proviamo sempre a porci in parallelo, mai a sostituirci...e pian piano diventiamo importanti anche noi, senza togliere però niente alle altre figure di attaccamento che hanno dentro la loro scuola di prima”*) (N=30); la partecipazione alle attività di gruppo (es. gite) (N=26):

“Partecipare alla vita scolastica è anche partecipare a tutto quello che non si fa in aula...partecipare alle gite, alla ricreazione, alle attività extra scolastiche come il canto, la musica, la piscina; prima questi bambini andavano ai giardini e vedevano i compagni...così come i ragazzi delle medie: uscivano da scuola, andavano al bar, incontravano ragazzi di altre classi...qui non è la stessa cosa, però ci proviamo. Proviamo a far incontrare i ragazzi, magari per qualche lezione di violino, oppure chitarra...o magari arte terapia”

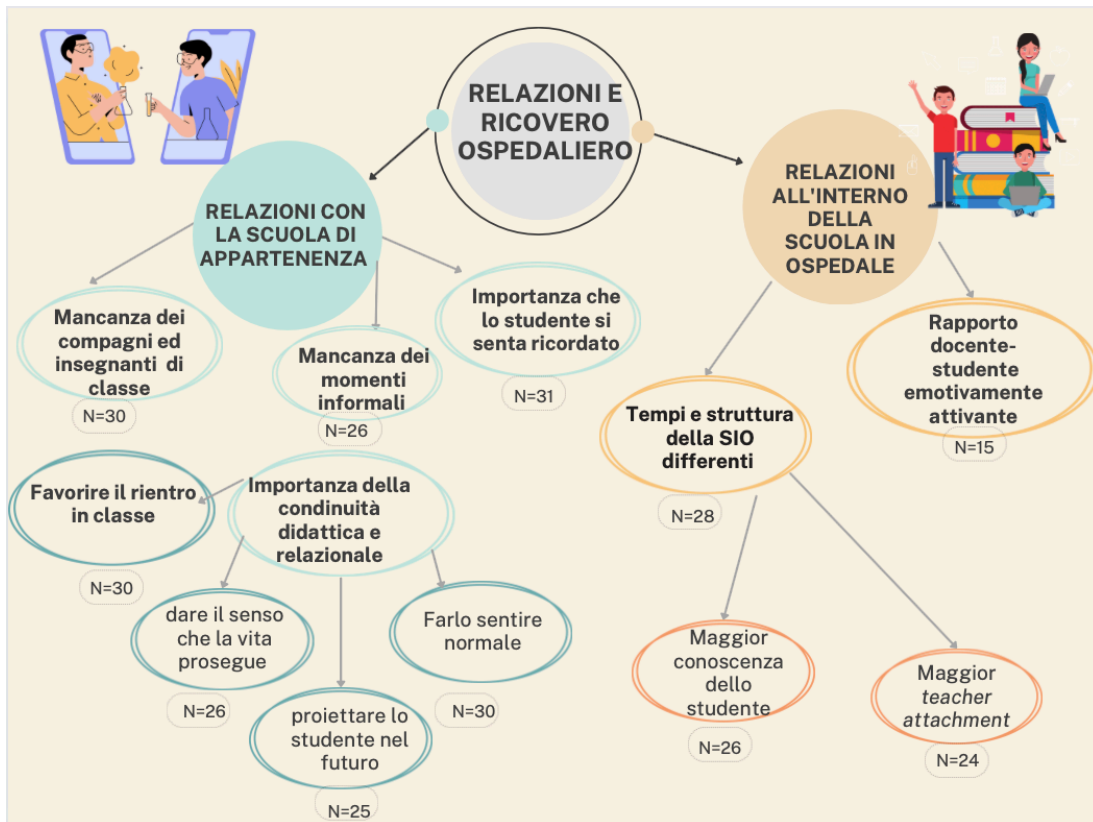


Fig. 31 Impatto del ricovero sulle relazioni, secondo i docenti ospedalieri

I docenti riportano numerose difficoltà nel mettersi in contatto coi docenti della scuola di appartenenza e coi compagni di classe (N=28). Infatti, secondo loro i docenti di appartenenza sono preoccupati delle possibili reazioni dei genitori laddove lo studente ricoverato venga maggiormente incluso nella vita didattica e relazionale della classe, mentre in ospedale e sotto terapie (N=23). Ad esempio, un docente riporta:

“Io dalle mamme di classe ho sentito dire ‘eh ma se mio figlio vede un compagno così debole, senza capelli, poi non ci dorme la notte’ ...”

È interessante notare come solo il 50% dei docenti riscontri un effettivo collegamento scuola-ospedale portato avanti con continuità (N=15), nonostante il collegamento scuola-ospedale sia un obiettivo stabilito dal MIUR. Secondo i docenti ospedalieri questo contatto avviene nella realtà difficilmente perché: le scuole non sono adeguatamente formate in merito alla malattia pediatrica (N=15) e dunque i docenti sono spaventati (N=14) da cosa potrebbe accadere con uno studente malato in classe; inoltre,

la scuola di appartenenza non è adeguatamente attrezzata a livello digitale (N=13), tecnologico ed informatico e lo stesso ospedale a volte presenta difficoltà nel collegamento al Wi-Fi (N=12); nonostante in alcuni ospedali pediatrici toscani ci sia una LIM, questa non sempre viene posta in un luogo comodamente raggiungibile per i bambini e ragazzi non autosufficienti a livello motorio oppure con depressione immunitaria. Questo comporta una maggior difficoltà a portare avanti una connessione scuola-ospedale, nonostante le buone premesse e l'interesse.

Un docente riporta una criticità in merito alla scuola di appartenenza:

“Qui vedi la rigidità della scuola ufficiale: siamo in terza, il programma dice che bisogna saper fare le divisioni a 3 cifre, si fanno le divisioni a 3 cifre. Lui non sa la tabellina del 3! Insistiamo sulle tabelline prima di passare alla divisione a 3 cifre... siamo a questo livello! Se vuoi far progredire devi prendere [il bambino] dal livello in cui è, lo aggrappi, lo trascini e lo porti un minimo più avanti.”

Si è cercato poi di approfondire quali siano gli strumenti utilizzati dai docenti ospedalieri per svolgere lezione in reparto o nelle aule dedicate, dal momento che la SIO è pensata per favorire poi il rientro in classe e dunque il ritorno ad una didattica tradizionale di gruppo. Tutti i partecipanti hanno riportato di utilizzare prevalentemente supporto materiale cartaceo (es. libri e quaderni) (N=31) e svolgere attività laboratoriali (N=27). Solo alcuni docenti riportano di aver utilizzato il computer o il tablet, prevalentemente per utilizzare qualche app di apprendimento per materie scientifiche (es. matematica) o in lingua (es. inglese) e non per mettere in contatto la SIO con la scuola di appartenenza, per le difficoltà sopra riportate. La maggior parte di questi docenti (N=16) sono di scuola secondaria. I docenti riportano di preferire di favorire *life skills* piuttosto che apprendimenti tradizionali per il raggiungimento degli obiettivi minimi (N=24); questo avviene poiché ritengono che per l'alunno ricoverato sia più importante imparare ad affrontare la sfida che la vita gli pone davanti, piuttosto che imparare in maniera tradizionale come risolvere un problema di matematica o costruire una figura geometrica. Ad esempio, un docente riporta un'esperienza:

“A lui piacciono i dinosauri... siamo partiti di lì. Abbiamo combinato le sue passioni e io ho iniziato con gli origami a fargli fare i dinosauri. Via via che li costruiva nel frattempo gli facevo descrivere cosa faceva, che dinosauro era quello, dividere erbivori da carnivori, questo che zampe ha, questo va in banco oppure no ecc... cercare categorie. Avevamo delle cartine con dimensioni ecc e gli chiedevo ‘Dimmi te tra questi due chi è il più lungo, chi è il più pesante...’, è la parte matematica, in senso lato. Si parte da una cosa che piace al bambino per poi ricondurla in ambito matematico, geometrico... dargli il righello, fargli fare i calcoli, fargli fare un quadrato, un rettangolo... per italiano fargli scrivere procedimenti di cose che ha fatto, ad esempio: ‘immaginati una lotta tra due dinosauri’...”

Oppure, un'altra esperienza:

“Un bambino che seguo ha parlato della pianta di fagiolo, gliel'ho fatta disegnare... ha attraversato tutte le discipline: ha disegnato la pianta, mi ha raccontato, e lo fa volentieri quando mi racconta qualcosa di concreto, ‘Oggi ho piantato i semi di fagiolo’... non gli faccio mai la correzione in diretta, ma sempre dopo, dicendogli: ‘Allora oggi il maestro sei te e correggiamo quello che hai scritto’ e così fa italiano, correggendo l'ortografia... sul calendario gli ho fatto segnare i giorni che ha impiegato la pianta a crescere e quindi ‘quanti giorni son passati da un giorno X?’... così ha fatto storia, ha contato il tempo, facendo anche matematica, misurazioni...[...] mi entusiasmo per queste cose... sarà che se poi mi scrive ‘piata’ invece che ‘pianta’ oppure non usa le doppie non me ne impara... Ci sono gli strumenti compensativi da grande e se ha fatto degli errori di ortografia metterà il correttore automatico... io a volte ad un mio bambino ho fatto leggere libri interi mettendoglieli davanti allo schermo... ci si inventa gli strumenti, è meraviglioso”

Gli altri docenti (N=7) ritengono invece che sia importante allinearsi alla didattica tradizionale in vista del rientro. Va tuttavia sottolineato come i docenti che avevano indicato di prediligere le *life skills* al posto di una didattica tradizionale abbiano riferito di ritenere che sarebbe fondamentale fare una didattica applicata alle *life skills* anche quotidianamente nella scuola tradizionale.

Le attività in ospedale sono secondo i docenti un'opportunità, dal momento che lo studente ha modo di condividere mentre è ricoverato questo tipo di esperienze coi compagni e docenti, attraverso supporti digitali e applicazioni (es. whatsapp, Skype) (N=23). Condividere online attività di questo tipo coi compagni di classe permette al bambino di condividere il suo "pezzo di storia" coi compagni e sentire che anche il suo apprendimento in ospedale gli sta insegnando qualcosa (N=22). Questo, tuttavia, non sembra accadere con gli studenti di scuola secondaria; per quanto riguarda questi studenti, sembra importante riuscire a far vedere ai compagni che la scuola in reparto è piuttosto simile a quella fuori, considerata "normale" (N=12). Da un punto di vista psicologico, secondo i docenti è importante per i ragazzi sentirsi uguali agli altri, per non essere considerati diversi e quindi "strani". Sembra fare eccezione quel che riguarda l'apprendimento della lingua straniera oppure della musica-arte, perché considerate discipline atipiche che possono essere apprese in tanti modi diversi (es. tramite l'esperienza in reparto) (N=10).

Un docente riporta un elemento molto importante rispetto alla connessione scuola-ospedale:

“Il collegamento Skype di un bambino ospedalizzato vuol dire essere inserito in un gruppo, in una classe che fa un lavoro specifico ecc... non si tratta di mettere il bambino a guardare cosa fanno gli altri in classe. [...] Non puoi creare un collegamento Skype senza la preparazione dei compagni e del bambino stesso perché ci sono dei cambiamenti fisici, che vanno accettati prima di tutto dal bambino e poi dai compagni”

Oppure, un altro:

“Ho seguito un bambino che ora ha un sorriso gigante perché finalmente è tornato a scuola e non ha perso niente perché lui ha fatto il collegamento Skype fisso, iniziava alle 8.30 e chiudeva alle 16.30, quindi seguiva tutto quello che veniva fatto... lui andava in bagno e chiedeva 'posso andare in bagno?', è stato fantastico... faceva ricreazione quando gli altri facevano ricreazione e mangiava quando erano in sosta... si è sentito in pista”

Esperienze come queste secondo i docenti fanno sentire i bambini e ragazzi ricoverati ancora parte del gruppo classe e non solo “partecipanti” alla lezione (N=30).

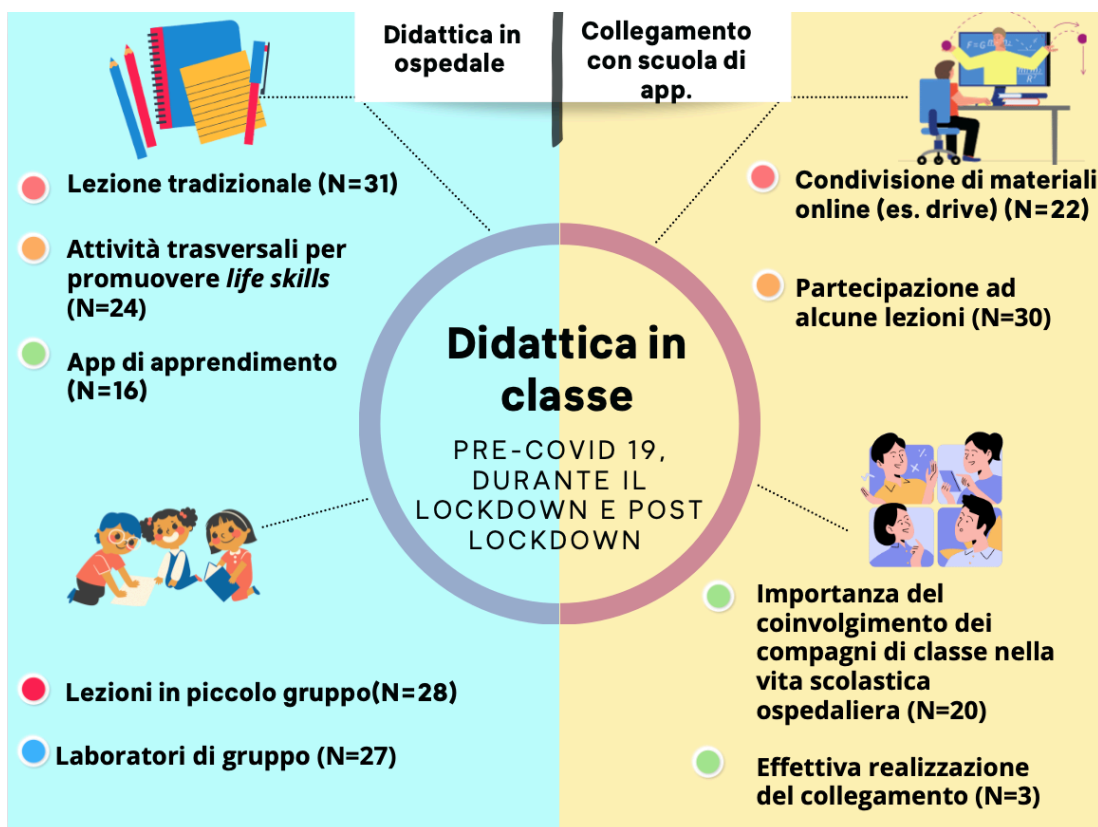


Fig. 32 La didattica in classe secondo i docenti ospedalieri prima del Covid-19, durante il lockdown e successivamente ad esso.

Alcuni docenti sottolineano la differenza tra una partecipazione attiva ed una passiva alla vita di classe (N=28). Una partecipazione di tipo attivo è una partecipazione in cui il giovane ricoverato partecipa in prima persona alle attività svolte in classe, non solo ascoltando, ma fornendo anche il proprio contributo. Per realizzare una partecipazione di questo tipo, secondo i docenti è importante che lo studente venga coinvolto in molti momenti della lezione al gruppo classe e che le lezioni vengano registrate, quando il bambino non può parteciparvi per via delle terapie. I docenti riportano come la registrazione delle lezioni sia importante non solo perché il bambino/ragazzo avrebbe a disposizione il materiale per studiare tutto da casa e ripetere la lezione, ma anche e soprattutto perché simbolicamente è per lui importante sapere che i docenti si ricordano di registrare la propria lezione per lui, indipendentemente che questo la ascolti o meno.

Tuttavia, i docenti ospedalieri riportano alcune criticità nella registrazione delle lezioni da parte dei docenti delle scuole di appartenenza:

“Collegarsi coi compagni dovrebbe essere obbligatorio... sapevo che lo era, ma in realtà devo chiedere il permesso alla scuola e nel mio caso, e non solo, è stato negato. Mi chiedo: su quali basi normative viene negato? Secondo me dovrebbe essere attivato di default, su richiesta del bambino, non in base al permesso della scuola... non vedo motivazioni di privacy! Non capisco la maestra che spieghi di fronte alla classe perché non debba essere ripresa... [...] per me dovrebbe essere obbligatorio, come se [il bambino] fosse sul banchino in classe, non perderebbe il contatto col programma e la lezione... è chiaro che la mattina che fa terapia non segue, ma quando è a casa: come può guardare la televisione, può guardare la lezione”

I docenti riportano come sia importante, tuttavia, considerare il caso di ciascun bambino a sé (N=27). Infatti, alcuni studenti ricoverati potrebbero non gradire il contatto coi compagni di classe, mentre ricoverati, poiché in pigiama, oppure stanchi per via delle terapie. Questo sembra accadere soprattutto, secondo gli insegnanti, per la scuola secondaria di I e II grado e per alunni con determinate patologie che impattano l'aspetto visivo (es. cancro). Inoltre, la partecipazione attiva ad alcune attività di classe, come quelle informali, può far piacere ad alcuni bambini e ragazzi e non altri. Un docente riporta un'esperienza:

“Oggi una ragazzina mi ha detto: ‘Mi ero collegata con la scuola via Skype e la Professoressa ha spiegato l'area... poi è suonata la ricreazione e loro festeggiavo un compleanno. Io mi sono rattristata e ho spento il collegamento Skype’...”

“Di là c'è un gruppo, un gruppo a cui apparteneva e di qua c'è lui che nel frattempo ha avuto una inevitabile trasformazione fisica, è senza capelli, è molto gonfio e a volte questo può portare a del disagio. Io dico sempre che è una cosa da valutare con molta attenzione, è successo più di una volta che i bambini abbiamo chiuso la comunicazione o che abbiamo poi deciso di non vedere più i compagni in quel contesto. Bisogna sempre tenere conto che nel momento in cui un bambino viene ospedalizzato, inizia una storia

personale che lo cambia, lo fa crescere più velocemente, lo fa riflettere sulla propria condizione; quindi, non possiamo far finta che ci vediamo e si sta bene come prima, non è detto che sia così”.

Si è poi approfondito se sia possibile effettuare delle lezioni gruppali anche in corsia, per favorire un'appartenenza ad una “classe” all'interno dell'ospedale. I docenti hanno riportato che questo non è possibile, intendo per “classe” il concetto a cui normalmente siamo abituati (N=28). Infatti, i bambini e ragazzi provengono da ordini e gradi differenti, non è preventivabile sapere quanti anni avranno i giovani ricoverati lungo-degenti e dunque non è possibile organizzare il lavoro in classi tradizionalmente intese (“*Ci sono ragazzi diversi, con patologie diverse, che vengono da scuole diverse e che sono a livelli di programmi scolastici differenti*”). Tuttavia, in alcuni ospedali della Toscana vengono realizzate attività in piccolo gruppo, dove gli studenti hanno età diverse e si aiutano tra loro, portando avanti le medesime attività con livelli di difficoltà gradualmente tarati in base al livello di sviluppo e apprendimento (N=13).

La maggior parte dei docenti riporta di aver tentato di coinvolgere i compagni di classe dello studente ricoverato virtualmente, mentre lo studente in ospedale faceva didattica (N=20); la restante parte dice di non averci mai provato, perché non c'è stata disponibilità da parte della scuola di appartenenza, dove veniva considerato prioritario “*portare avanti il programma ministeriale*” (N=7). Altri docenti (N=4) riportano come non sia pensabile farlo quando i ricoveri sono troppo brevi o le terapie sono in *day hospital*. Infatti, secondo i docenti in quei casi è preferibile prendere contatti scuola-ospedale lasciando che gli studenti siano autonomi in tutto quello che riguarda la dimensione relazionale al di fuori dell'ospedale.

Dieci (N=10) docenti riportano di aver provato a fare progetti in collaborazione con la scuola di appartenenza, ma solo il 50% racconta di esserci concretamente riuscito. Nello specifico, i docenti riportano che la scuola di appartenenza è più aperta a mantenere il contatto di tipo didattico con la SIO (es. scambio di materiali, invio di verifiche, ecc.) (N=10) piuttosto che contatto relazionale (es. telefonate, ecc.) (N=4) dal momento che l'ospedale ha un'organizzazione flessibile che gli insegnanti tradizionali non saprebbero gestire da scuola. I docenti ospedalieri denunciano il fatto che in numerose occasioni gli insegnanti della scuola di appartenenza non ricordano neppure di avere uno studente

ricoverato che sta facendo scuola in ospedale (N=25), dal momento che questo è assente da molto tempo e smette, nella mente degli insegnanti (e forse dei compagni?) di essere parte di quel contesto.

Rispetto alla dimenticanza da parte delle scuole di appartenenza, un docente riporta:

“A volte le scuole di appartenenza se lo dimenticano anche il bambino... a volte chiamiamo: ‘Salve, sono l’insegnante dell’ospedale X, sto seguendo il bambino della sua classe’ ‘Ah, c’è la scuola?’ ... fa riflettere...”

Altri docenti sottolineano come le esperienze di rapporto SIO-scuola di appartenenza siano molto variegate:

“È un po’ difficile; si incontrano persone davvero straordinarie che ci mettono anima e cuore nel cercare di darti tutte le informazioni che servono. Qualcuno che proprio educatamente rifiuta dicendo “No ma tanto dopo tornerà a scuola, i compiti li danno i genitori dei compagni alla mamma, se c’è bisogno di qualcosa le facciamo sapere”. A quel punto un po’ si cerca di essere entranti, se poi si vede che non c’è collaborazione lascia stare, tanto dopo tanti anni quello che si fa in quella classe lo sa. Secondo me nella media sono ancora poche le persone che capiscono il valore della cosa, anche al di là della didattica”.

O ancora:

“Abbiamo trovato delle scuole molto disponibili, molto accoglienti che si sono date da fare, hanno capito che tutto quello che veniva fatto era nell’ottica del benessere del loro alunno e quindi hanno collaborato anche attivamente, come nel caso di questa scuola con cui collaborerò quest’anno. Spesso noi ci troviamo di fronte all’invio di materiale e quindi il massimo della collaborazione che si può ottenere è l’invio del materiale da svolgere”

Alcuni docenti riferiscono addirittura di aver ricevuto il rifiuto a collaborare da parte di alcune scuole di appartenenza:

“Sì, che lo rifiutasse senza dubbio, in modo cortese dicendo “No, vabbè tornerà, non c’è bisogno”. Che proprio sparisse no, perché io proprio tormento, chiamo, richiamo e quindi non li faccio sparire. (ride) Però che rifiutassero sì.”

Altri docenti denunciano invece l’assenza da parte della Dirigenza scolastica:

“Non so quanto sia pertinente con la tua domanda però è accaduto per esempio che un preside mettesse assente il bambino, quando invece l’assenza del bambino, quando era in classe con noi, non c’era. Cioè io ho trovato molta ignoranza, a livello normativo, da parte delle dirigenze. Ho dovuto spesso informare i dirigenti su che cosa sia la scuola in ospedale, anche dal punto di vista normativo. Quindi il problema è stato ed è ancora che spesso non si conosce la scuola in ospedale, non si sa come funziona e questo porta a dei problemi per così dire amministrativi, come quello che ti ho raccontato. Questo ha un peso”.

Il contatto scuola-ospedale sembra inoltre variare molto da polo ospedaliero a polo ospedaliero. Motivo di questo è che le diverse SIO hanno tipologie di utenti tra loro variegate; ad esempio, alcuni ospedali accolgono soprattutto giovani pazienti con cancro, che dunque resteranno in ospedale piuttosto a lungo. Altri, invece, accolgono patologie di diverso tipo, dove il regime di ricovero è principalmente in *day hospital*. Le SIO dove i regimi sono piuttosto brevi organizzano la didattica in maniera diversa rispetto a quanto accade dove i pazienti sono lungo-degenti e questo a cascata comporta un rapporto con la scuola di appartenenza differente. Laddove i giovani sono ricoverati per mesi o anni, il rapporto con la scuola di appartenenza è considerato fondamentale, seppur non sempre percorribile; laddove, invece, il bambino/ragazzo viene ricoverato solo per alcune settimane, questo rapporto non viene considerato prioritario, dal momento che non ci sono i tempi utili per creare una vera e propria relazione tra il personale scolastico intra ed extra ospedaliero o coinvolgere i compagni di classe, se non per qualche saluto generale.

Logica della SIO è quella di favorire un buon rientro a scuola; tuttavia, i docenti ospedalieri riportano come questo momento sia particolarmente dedicato e quanto sarebbe importante avere il supporto di uno psicologo (N=31). Infatti, da un lato lo studente dopo il ricovero può apparire cambiato (N=27), a livello di atteggiamento (N=25) oppure di immagine (N=23).

Ad esempio un docente riporta:

“Sì, ritornano in classe ma non è sempre quello che ci si immagina. Sai, uno può pensare “Ah, ora è tutto finito, si torna in classe e si sta bene come prima”; no, non è detto, perché i nostri alunni vivono delle situazioni estreme che li cambiano. Ci vuole poi un po’ di tempo per rientrare nel percorso”.

“Tornare a scuola non è facile..magari si perso il proprio ruolo, il proprio status..si è cambiati anche fisicamente perché c’è poco da fare, la malattia ti cambia, soprattutto certe malattie..come il cancro per dire..ma anche alcuni incidenti, come ustioni o perdita di arti. Non si torna a scuola ed è tutto come prima, bisogna assestarsi”.

Anche per questo secondo i docenti è fondamentale il rapporto SIO-scuola di appartenenza, perché esso permette uno scambio di informazioni sullo studente particolarmente prezioso (N=20). Ad esempio un docente riporta:

“Sentirsi è importante, perché noi siamo gli esperti dello studente in ospedale, ma la scuola di prima...che poi è la scuola, si spera, anche del dopo, è la scuola che conosce il bambino nell’arco degli ultimi mesi o anni. Conosciamo versioni diverse dello stesso bambino. C’è un prima e dopo il ricovero: loro conoscono il prima, noi il durante, sia noi che loro conosceremo il dopo...Questo ‘dopo’ sarà il risultato della sinergia”

Gli insegnanti riportano come è fondamentale preparare sia lo studente che la classe al rientro a scuola (N=20), in modo che questa transizione sia morbida e accogliente.

“Il momento del rientro in classe è duro...i ragazzi vanno preparati ad incontrare di nuovo il loro compagno che non vedono da tanto tempo...e viceversa. Se non si prepara a questo incontro si rischiano imbarazzi, commenti poco carini, anche se non voluti eh...però si rischia un pasticcio relazionale, che si recupera più difficilmente di un brutto voto, ecco”

Gli insegnanti riportano di notare una forte differenza tra le situazioni in cui il collegamento viene realizzato e quelle in cui non viene realizzato; quando il rapporto con la classe di appartenenza viene mantenuto, si osservano alcuni effetti positivi nello studente ricoverato: questo sembra più sereno (N=28), felice (N=27) si percepisce che si sente meno solo (N=26) e che si sente pensato (N=25). Si è cercato di comprendere dai docenti come facciano a sapere che lo studente si sente in questo modo; in linea generale i docenti hanno riportato di comprenderlo in base alla volontà espressa dallo studente stesso di creare questo contatto; ad esempio:

“Magari quando ti dice ‘Mandiamo alla maestra quello che abbiamo fatto? Le scriviamo un biglietto? Le facciamo sapere che cosa abbiamo fatto oggi, così magari lo fanno anche loro?’. Questo ti fa capire che c’è un pensiero reciproco o che c’è una costanza nel pensarsi o nel sentirsi ‘Io sono qua ma loro là mi pensano’ per fare un esempio. Oppure se fanno un’escursione o una cosa online, adesso esistono, e ti mandano e ti coinvolgono e ti fanno avere la possibilità di partecipare e il bambino ci partecipa. Oppure il fatto che tutte le volte che entra in ospedale si porta con sé il suo zaino, quando fa i ricoveri o deve fare i cicli della sua terapia oppure viene, anche un giorno alla settimana, e si porta quei compiti che gli avevano assegnato e che sa che poi l’indomani gli chiederanno, perché sa che oggi sta facendo questa cosa. Lo senti perché li nomina, sono dentro il pensiero reciproco e poi te ne accorgi perché è una cosa a doppia entrata, perché poi senti le maestre che se te non le hai chiamate, perché ce ne hai un bel po’ di bambini, tutti i giorni non puoi metterti a chiamare le maestre di tutti sennò non finisci più, magari mandi un whatsapp e per me è uno strumento fondamentale, e loro colgono l’occasione per rifarlo dall’altra parte. Quindi senti che c’è un ritmo serrato nella comunicazione reciproca. Quando non le senti più, le metti alla prova, se te non mandi lo stimolo queste non ti risentono più mmh... (scuote la testa)”

Oppure, lo comprendono dalle emozioni che il bambino accompagna ai suoi racconti:

“Se non si sente dalla tristezza. Questa specie di isolamento lo rende triste, più nervoso, malinconico, perché ha perso una parte fondamentale della vita, perché poi la scuola è un’istituzione educativa oltre che formativa importantissima, quindi tutti quei valori, tutte quelle relazioni che si costruiscono a scuola, tutti quegli affetti ma anche conflitti, che fanno bene, vengono a mancare. Quindi secondo me c’è una profonda tristezza e nei più grandi una forma di depressione”

“Intanto dai racconti ovviamente, dall’entusiasmo con cui parla della sua scuola di appartenenza, dei suoi compagni e delle sue insegnanti. Dal fatto che condivide con l’insegnante ospedaliera quello che ha fatto che so durante la dad con le insegnanti oppure con il compagno che ha incontrato, anche se adesso i compagni non vanno più a casa a fare i compiti, quindi, è difficilissimo però ecco, è questo. Dal fatto che poi l’insegnante ospedaliera diventa una parte del team docente. Quindi c’è una condivisione con noi di quello che hanno fatto a scuola”

Secondo i docenti si può comprendere come lo studente viva il rapporto con la classe anche dalla frequenza con cui ne parla e da quanto desidera raccontare dell’esperienza prima dell’ospedalizzazione:

“Allora dipende sempre come te ne parlano, perché ci sono bambini che non ne vogliono parlare della propria classe e quindi già questo ti dà delle informazioni e bambini che, invece, sentono di avere un ruolo ben definito nella propria classe, che sia anche solo un compagno di giochi o di avventure o di banco, che sia invece un gruppetto o un gruppone di riferimento loro te lo esprimono chiaramente”.

La sensazione è che nei bambini con un buon rapporto con la classe, la SIO rappresenti una bella “parentesi” (N=25), un periodo di “transizione” che poi “riporta all’ovile”. Un docente riporta:

“Si vede proprio che qui con noi in ospedale stanno bene a far lezione eh...che si dispiacciono quando devono ‘andare via’, non certo per le terapie, ma per il contorno, tra cui la scuola...però se il contatto è stato fatto ed è stato fatto bene, vedi una luce nei loro occhi al pensiero di tornare...un’emozione, come se andassero in gita. C’è anche un po’ di tensione...è proprio un momento emozionante”.

I docenti riportano come il ruolo delle associazioni sia importante nel sostenere lo studente con patologia; tuttavia, gli insegnanti non riportano associazioni che specificatamente si occupano di collegamento scuola-ospedale (ad eccezione di una), quanto piuttosto associazioni che genericamente favoriscono la partecipazione dello studente ad alcune attività, come ad esempio: *play therapy*, campi estivi, orto in corsia, ecc.

Secondo i docenti è importante tener di conto anche del vissuto dei compagni di classe dello studente ricoverato (N=22); infatti per loro il ricovero dell’amico può essere un’esperienza emotivamente difficile. Ad esempio un docente riporta:

“Potrebbe essere uno shock, quindi è un lavoro che noi concordiamo con le insegnanti: loro lavorano in classe e spiegano che cosa è successo. Io penso che sia giusto spiegare ai bambini che cosa sono le malattie, anche quelle gravi, e che esistono anche le morti. Io sono sempre stata di questo parere, nel senso che non si possono sottrarre ai bambini dei dolori che nella vita ci sono e che purtroppo potrebbero incontrar”

Oppure:

“Il bambino va preparato, non si può pensare di dire: ‘Oggi ci colleghiamo con il vostro compagno’. Prima è necessario parlarne, devono essere rispettate le emozioni dei

bambini, non si può mettere loro davanti un compagno che fino a poco tempo prima era in classe con loro e ora è completamente trasformato e in una situazione diversa. È qualcosa sulla quale bisogna sempre riflettere, bisogna chiederci “Per cosa io voglio fare questa cosa?” e poi capire come farla. Io credo che ai bambini si possa dire e raccontare tutto, basta farlo nel modo giusto”

Tuttavia, secondo i docenti i compagni, se adeguatamente accompagnati in questo evento, possono cogliere elementi di insegnamento dal ricovero del proprio compagno. Ad esempio, un docente riporta come l’esperienza di malattia possa essere riletta con una funzione educativa:

“Il fatto di approcciarsi al compagno coinvolto dalla malattia e a trovare il modo di trovare parole, fatti e gesti è un atto educativo, cioè l’insegnante dovrebbe pensare che quello aldilà di quello che umanamente sarebbe auspicabile offrire all’altro che ci sta a fianco, è anche un modello educativo, un modello che dice agli altri “Fermiamoci, perché il nostro compagno ha bisogno di noi. Che cosa possiamo fare per lui?”. Il fatto di dimenticarselo, secondo me, se un bambino ha una certa sensibilità e una certa facoltà di riflessione la vive con delusione se gli adulti attorno non si prendono cura di chi ha certi bisogni, questo vale sempre. Dagli sguardi dei bambini in classe si vede quando ci sono insegnanti che rimproverano, che non riescono a capire il bisogno altrui. Ce ne sono tanti in quel contesto che osservano e rimangono delusi, si vede proprio la delusione nello sguardo dei bambini, perché dice “Ma non capisce? Non vede? Com’è?”. Questo è quello che mi sento di dire, come lo possono vivere. Altri invece lo vivono probabilmente con semplicità, nel senso che magari pensano che se non si collegano vabbè si aspetta, non lo so... “

Tutti i docenti riferiscono come le tecnologie siano potenzialmente utili per collegare lo studente con la classe; prima del Covid-19, esse sembravano più complesse da utilizzare (N=27) rispetto a quanto accade dopo la pandemia, quando le scuole si sono dovute maggiormente attrezzare per via della DAD (nessun docente della fase 2 ha riportato questa difficoltà post Covid 19). Tuttavia, i docenti della fase 2 non sono concordi nel ritenere che la DAD post Covid-19 abbia realisticamente favorito una maggior inclusione dello studente ricoverato nella vita di classe. Infatti, alcuni insegnanti

(N=4) riportano come i docenti delle scuole di appartenenza abbiano pensato che la DAD fosse sufficiente per includere anche lo studente ricoverato nella vita di classe, senza però tenere in considerazione che essere a casa in salute o in ospedale/casa con patologia non sia la medesima esperienza.

Inoltre, alcuni docenti denunciano il fatto che la DAD abbia fatto sentire alcuni insegnanti della scuola di appartenenza legittimati a non collaborare con la SIO (N=3); ad esempio:

“Due volte su tre ci viene detto ‘Nono ma lui adesso fa lezione con la sua classe’ e noi veniamo tagliate fuori. In realtà questo lo vivono di più le mie colleghe delle medie. Questo alle elementari è successo meno”

La maggior parte dei docenti della fase 2 (N=13) riporta come la pandemia abbia permesso alle scuole di realizzare più facilmente la connessione online; ad esempio, un docente riporta:

“Allora le scuole già quest’anno mi sembrano più preparate dell’anno scorso a considerare, i dirigenti soprattutto, l’idea che si possa condurre contemporaneamente e quindi in modo sincrono il collegamento sia di chi sta a casa e in ospedale sia alla lezione a scuola. Cioè prima dell’anno scorso mi è capitato tante volte di sentirmi dire ‘No o le facciamo in presenza o in modo sincrono a distanza per tutti’...”

I docenti avevano l’aspettativa di poter coinvolgere dunque maggiormente (N=13) i docenti delle scuole di appartenenza nella dimensione scolastica dello studente ricoverato (N=8) e soprattutto nella vita della classe (N=5). Tuttavia, molti docenti riportano come dopo la pandemia sia più difficile coinvolgere le scuole nelle attività online strutturate (N=14) perché i docenti delle scuole tradizionali appaiono stanchi (N=12), demotivati (N=10) e meno propensi alla didattica ibrida rispetto a prima (N=7). Ad esempio, un docente riporta a sostegno di questo:

“Se prima del Covid ci fosse stato un collegamento frequente sarebbe stata una cosa meravigliosa. Dopo il Covid siamo diventati tutti quadratini nello schermo, l’effetto

dell'entusiasmo è depotenziato, in questo senso penso che sia stato negativo, per quanto utilissimo sotto tanti punti di vista. E poi io penso comunque che il bambino abbia bisogno del contatto visivo, della figura in carne ossa, fisicamente, anche se non si vede la bocca, se non ci si può abbracciare ma insomma c'è tutta la comunicazione non verbale, la mimica e il gestuale che online si perde per forza”

I docenti riportano come i vissuti degli studenti ricoverati durante il lockdown e dopo di esso siano stati variegati (N=17). Infatti, alcuni hanno manifestato un senso di normalità maggiore, sentendo di non essere più gli unici a sentirsi isolati e distanti da scuola; ad esempio:

“Molti dei miei ragazzi mi hanno detto ‘Prof, adesso non sono più l’unico strano che sta di fronte al computer a fare matematica...adesso facciamo davvero le lezioni in classe tutti insieme! Sono tornato nella classe praticamente’..questo molti studenti hanno vissuto quando le scuole erano chiuse e c’era la DAD”

Gli stessi docenti, però, hanno riportato esperienze anche molto diverse:

“Devo dire la verità, da un lato ha vissuto chiaramente le conseguenze negative dell’isolamento e non solo ma dall’altro i nostri bambini e noi siamo abituati all’uso di mascherine da sempre, siamo abituati alla distanza da sempre, noi eravamo abituati anche alla DAD con il reparto del trapianto cinque o sei anni fa. Qualche nostro alunno mi ha detto: “Vedi che ora anche loro si rendono conto di cosa significa non poter uscire, doversi igienizzare di continui, stare attenti a mantenere la distanza per precauzione?”. Questo perché lavarsi le mani e portare la mascherina è sempre stata una regola. Certo, poi loro sono stati danneggiati da questa situazione, però conoscevano già questo mondo..Alcuni se la son vissuta con rabbia, come a dire ‘perché ora è importante offrire l’opportunità della DAD a tutti e per offrirla a me non è stato abbastanza importante?’... questo si è sentito tanto dei ragazzi delle superiori”

I docenti ospedalieri riportano inoltre una difficoltà a portare avanti la lezione anche in ospedale, dal momento che i reparti nel momento di massima emergenza hanno chiuso le porte anche alla scuola in ospedale in presenza.

“C’è stato un isolamento maggiore. Innanzitutto, non abbiamo più la possibilità di ritrovarci insieme in presenza nell’aula nostra... Immagini questo: sei un ragazzo, sei in ospedale, hai una brutta malattia... già sei lontano da tutto, ma almeno qualcuno nel reparto entra, le insegnanti ci sono... poi sei nel lockdown, come gli altri... solo che sei in una stanza che non è casa tua e non hai più nemmeno quella finestra di normalità che era la scuola... per carità, nemmeno gli altri ce l’avevano, ma almeno loro erano a casa, con la famiglia... è diverso che stare in ospedale a vivere un lockdown dentro un altro lockdown”

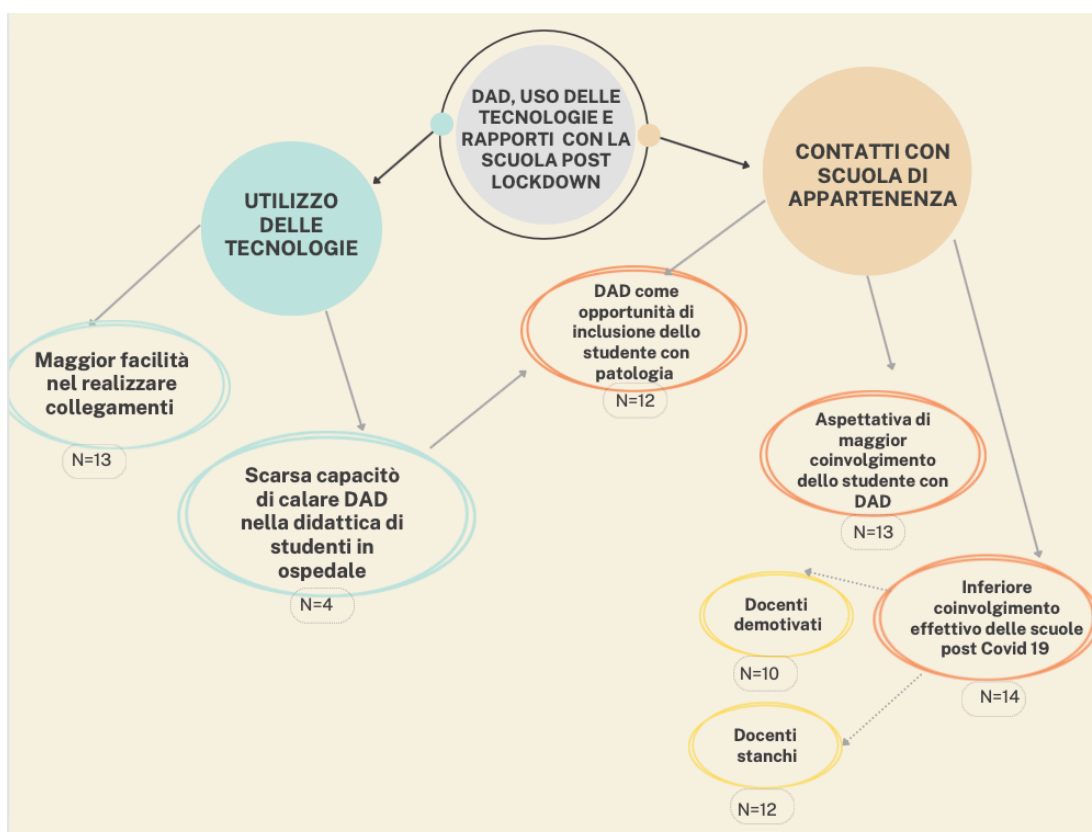


Fig. 33 DAD, uso delle tecnologie e rapporti con la scuola post lockdown, secondo i docenti ospedalieri

In tabella 34 vengono riassunti i principali temi emersi dalle analisi delle interviste rivolte ai docenti ospedalieri. Per sinteticità vengono riportate solo le aree tematiche che vanno ad integrare ed arricchire quanto già riportato nelle precedenti tabelle sinottiche; non vengono dunque ripetuti i temi che sono allineati con quanto già schematizzato.

<i>Temi</i>	<i>Definizione del tema</i>	<i>Estratti esemplificativi</i>
Differenze e somiglianze tra SIO e scuola di appartenenza	L'insieme di tutti quegli elementi di somiglianza e differenza che contraddistinguono i due contesti.	<i>“Entrando dentro la scuola in ospedale si capisce subito che questo è un luogo speciale...per quanto fare scuola sia un’esperienza normalizzante, la scuola in ospedale differisce per tanti aspetti dalla scuola che potremmo definire ‘tradizionale’...”</i>
Avanzamento del programma didattico in ospedale	Fa riferimento all'insieme di tutte quelle azioni effettuate per mandare avanti il programma scolastico all'interno dell'ospedale.	<i>“Una cosa che ci viene subito richiesta dai docenti delle scuole è quella di portare avanti il programma, cosicché lo studente non resti indietro...per questo realizziamo una sorta di PDP”</i>
Mantenimento di un legame con la scuola di appartenenza	Fa riferimento all'obiettivo di mantenere un legame coi compagni ed insegnanti della scuola di appartenenza.	<i>“Mantenere il contatto con la scuola di là significa per me mantenere un legame vero e proprio...non formale, ma intimo”</i>
SIO e riconoscimento della persona nella sua “parte sana”	Con parte sana si fa riferimento a quello che viene definito come “non malattia”, ovvero relativo alla persona. Dunque, il tema fa riferimento al fatto che la SIO permetta alla persona di riscoprirsi non solo	<i>“La scuola qua dentro permette allo studente di riconoscersi normale... di riconoscersi nella sua parte sana di giovane che studia, che ama la vita...non nella sua parte di ragazzino col cancro...altrimenti la malattia va pure a mangiarsi tutto quello che di sano la persona ha, no?”</i>

	nella propria identità di persona con malattia.	
Nostalgia della scuola di appartenenza	Fa riferimento al fatto che lo studente senta la mancanza di alcuni elementi della scuola di appartenenza.	<i>“Certamente stando qua si respira da parte del bambino una sorta di nostalgia mi verrebbe da dire, si...una nostalgia di quello che la lasciato fuori, in primis i compagni”</i>
Importanza della partecipazione	Fa riferimento all'importanza ricoperta dalla partecipazione dello studente alle attività con la classe di appartenenza.	<i>“Se non c'è partecipazione non c'è inclusione. Non basta certo inserire i compiti sul registro elettronico per far partecipare lo studente...quella è altra roba, è burocrazia”</i>
Rapporto coi genitori	Fa riferimento a come venga portato avanti in ospedale il rapporto coi genitori dello studente ricoverato.	<i>“Qua dentro una cosa strana che presto si deve imparare è quella di come rapportarsi coi genitori. Io ho insegnato tantissimo tempo nelle scuole normali, non ospedaliere per intendersi...e lì il rapporto coi genitori è abbastanza chiaro, si fanno apposta gli incontri insegnanti – genitori...per mantenere un rapporto esplicito, definito, con confini...qua dentro il rischio di un rapporto invischiato è dietro l'angolo, si tratta di trovare un giusto compromesso tra estrema vicinanza e distacco totale”</i>
Criticità relative all'attrezzatura per lo svolgimento del collegamento	Fa riferimento all'insieme di tutti quegli elementi che rendono difficile il collegamento tra scuola ed ospedale.	<i>“Non posso fare a meno di fare una piccola polemica sulla questione attrezzature; per carità, so che son stati stanziati tanti fondi per favorire l'inclusione degli studenti ed abbattere la disparità di risorse, ma quando si parla di scuola in ospedale siamo molto indietro, tante sono le criticità, fuori dall'ospedale, ma diciamolo...anche dentro, pure logistiche!”</i>
Modalità di conduzione delle lezioni in ospedale	Fa riferimento a come vengano effettuate le lezioni all'interno dell'ospedale.	<i>“Fare scuola in ospedale richiede una scelta metodologica ben definita... non si può fare scuola in ospedale come si fa scuola fuori da qua secondo me. Chi si metterebbe a tradurre Aristotele mentre</i>

		<i>fa la chemioterapia e vomita in un secchio?”</i>
SIO come transizione	Fa riferimento al fatto che la SIO rappresenti una parentesi tra il prima e dopo l'ospedale, dunque un passaggio transitorio.	<i>“Molti bambini vedono la scuola in ospedale come una sorta di parentesi dalla vita fuori da qui, un po' come un passaggio no? Sanno di dover transitare di qui, per poi tornare di là”</i>

Tab. 34 Principali nuovi temi emersi dalle analisi relative allo Studio 4

4.7.6 Discussione

Lo studio ha permesso di evidenziare come i docenti ospedalieri, allo stesso modo dei docenti della scuola di appartenenza, non ricevano formazione specifica rispetto ai temi della didattica in ospedale, prima di assumere l'incarico. La SIO, tuttavia, ha delle caratteristiche peculiari, che rendono difficoltoso inizialmente il lavoro al docente ospedaliero; il servizio, infatti, si caratterizza per una diversa struttura e tempistica, rispetto alla scuola tradizionale e questo non è un elemento di poco conto se si considera che la SIO è pensata per favorire un più agile rientro dello studente in classe (Katz, et al., 1977; Katz et al., 1988; Katz & Varni, 1993; Katz et al., 1992; Madan-Swain, Katz & LaGory, 2003; Prevatt, 2000; Sexson e Madan-Swain, 1993).

La ricerca ha fatto emergere come il contesto ospedaliero permetta un miglior attaccamento docente-insegnante, per via del rapporto 1 ad 1 che si viene a creare, rispetto a quello 1 vs classe che si crea nella scuola tradizionale. Questo è un aspetto molto importante da sottolineare perché la poca ricerca attualmente disponibile sul tema del SOSB e scuola in ospedale si è interessata principalmente al ruolo dei compagni di classe e dei docenti della scuola di appartenenza nel senso di appartenenza della scuola dello studente ospedalizzato. Ad oggi nessuno studio sembra essersi interrogato sul *teacher attachment* interno alla SIO (si veda rassegna Tomberli & Ciucci, 2021), nonostante la letteratura sul tema della popolazione mostri come sia importante favorire un buon attaccamento all'insegnante per avere un buon senso di appartenenza alla scuola (Ibrahim

& Zaatari, 2020; Uslu & Gizir, 2017). Ci si potrebbe dunque chiedere se lo studente ospedalizzato si senta parte anche della SIO, oltre che della scuola di appartenenza. In futuro sarebbe interessante approfondire ulteriormente il ruolo del *teacher attachment*, per comprendere meglio come si modificano, creino e/o stabilizzino le relazioni tra lo studente ricoverato e gli insegnanti, sia tradizionali che ospedalieri.

La maggior vicinanza tra lo studente ricoverato e l'insegnante sembra però essere particolarmente complessa da gestire, tantoché gli insegnanti riportano come sia potenzialmente molto attivante lavorare con lo studente con patologia, soprattutto nei primi mesi di didattica in ospedale.

Secondo i docenti la SIO deve avere l'obiettivo di favorire un senso di normalità e proiezione nel futuro nel bambino/ragazzo ed una buona continuità didattica, pedagogica e relazionale con la scuola di appartenenza e aiutare lo studente a sentirsi ricordato dai compagni ed insegnanti. Allo stesso tempo, secondo i docenti è importante che questo contatto venga mantenuto in maniera diretta (non tramite genitori o solo rapporto tra insegnanti) e attiva; nello specifico, gli insegnanti ospedalieri riportano come sia importante far sentire lo studente coinvolto nelle attività didattiche della classe e non farlo sentire un semplice "osservatore". Se lo studente si sente osservatore, infatti, sarà più difficile favorire alti livelli di SOSB, in linea con quanto emerso in letteratura rispetto al target della popolazione sana (ovvero senza patologia) (Anderman, 2003; Cemalcilar, 2010; Libbey, 2004; Sari, 2013).

Per raggiungere l'obiettivo che lo studente ricoverato si senta parte della classe è emerso come sia importante favorire un buon contatto coi compagni di classe e coi docenti; questo contatto può essere realizzato sia a scopo didattico (es. condivisione di materiali, realizzazione di progetti) sia a scopo relazionale (es. messaggi whatsapp, lettere, videochiamate). Lo studente in ospedale può essere incluso in attività di gruppo da realizzarsi online coi compagni, aspetto che secondo i docenti può essere prezioso per farlo sentire davvero parte della storia di classe. Tuttavia, come sopra esplicitato, se il collegamento viene svolto in maniera passiva esso non risulta secondo gli insegnanti efficace, quanto piuttosto dannoso: il rischio è che lo studente si senta distante, dimenticato, escluso. I docenti lamentano come i ragazzi e bambini spesso raccontino di sentire la mancanza dei compagni di classe ed insegnanti, che sentono piuttosto raramente

ed in maniera superficiale. Soprattutto, gli alunni ospedalizzati secondo i docenti sentono la mancanza dei momenti informali della vita scolastica (es. gite, ricreazioni).

Un aspetto particolarmente critico risulta essere quello del rapporto tra scuola di appartenenza, famiglie della classe dello studente ricoverato ed ospedale. Infatti, gli insegnanti ospedalieri riferiscono come spesso i genitori prima della pandemia riferissero di non essere favorevoli al contatto scuola-ospedale, tantoché le scuole di appartenenza frenavano questo tipo di contatto, aspettando che lo studente rientrasse in classe. Questo secondo i docenti avviene principalmente perché i docenti delle scuole di appartenenza non sono adeguatamente formati in merito alla malattia pediatrica e dunque appaiono spaventati e non capaci di muoversi nella relazione con lo studente in ospedale.

Un'ulteriore difficoltà nel collegamento riguarda la rete internet, soprattutto prima del Covid-19 quando sia l'ospedale che le scuole di appartenenza erano meno attrezzate digitalmente.

I docenti riferiscono come il rientro in classe per lo studente sia emotivamente e relazionalmente complesso. Infatti, lo studente dopo il ricovero può apparire diverso, sia a livello di immagine (es. perdita di capelli) che temperamento. Inoltre, se il contatto non viene mantenuto, il rischio è che lo studente si trovi ad essere inserito in una classe di cui non conosce più la storia ed i vissuti. Chi sono quei compagni seduti accanto a lei? Cosa è accaduto durante la sua assenza? I docenti ospedalieri riportano come per gli studenti sia centrale il mantenimento del proprio ruolo di studente, non solo grazie alla SIO, ma anche grazie al collegamento con la scuola di appartenenza, che grazie alla SIO ha modo di essere aggiornata sul ruolo di studente (parte sana) dello studente con patologia (parte malata). Far parte della storia di un contesto è essenziale per sentirsi parte dello stesso (Libbey, 2004; Tomberli & Ciucci, 2022). Per favorire un buon rientro in classe sembra essenziale che anche i compagni di classe siano informati correttamente su cosa accade al loro amico che viene ricoverato per un lungo periodo (Canter, & Roberts, 2012; Prevatt, et al., 2000).

Le tecnologie sembrano particolarmente utili per favorire il collegamento scuola-ospedale; tutti i docenti riportano come queste siano utili sia prima che dopo il Covid 19. Tuttavia, emerge come sia prima che dopo il Covid 19 ci siano e siano state delle difficoltà nella realizzazione fattiva di questo contatto; prima della pandemia la difficoltà principale riguardava, come abbiamo detto, le scarse competenze digitali dei docenti o la scarsa

attrezzatura da parte di scuola di appartenenza o SIO. Dopo la pandemia, contrariamente alle attese dei docenti, è stata osservata una minor frequenza del contatto tra studenti in ospedale e scuole di appartenenza. Infatti, durante il lockdown le SIO sono state isolate, inizialmente nemmeno la didattica in ospedale era permessa e connettersi virtualmente con la SIO o scuola di appartenenza appariva particolarmente complesso. Seppur la DAD sia potenzialmente una bella opportunità secondo i docenti per collegare lo studente con patologia con la classe di appartenenza, quel che poi i docenti hanno osservato è in verità una difficoltà da parte delle scuole di appartenenza a calare la DAD in ospedale. Infatti, i docenti di appartenenza sembrano voler replicare la DAD da pandemia con quella in ospedale, senza tener di conto che il contesto ospedaliero è notevolmente diverso da quello domiciliare e che la condizione di uno studente in quarantena è diversa da quello di uno studente ammalato ricoverato. Inoltre, i docenti ospedalieri osservano una maggior demotivazione e fatica emotiva nei docenti delle scuole di appartenenza, meno aperti rispetto a prima al collegamento con l'ospedale.

Infine, la presenza della DAD sembra aver fatto pensare ad alcuni docenti delle scuole di appartenenza, secondo gli insegnanti ospedalieri, che la SIO non fosse più necessaria, essendo possibile effettuare la DAD come tutti gli studenti in lockdown o in quarantena.

In futuro sarà interessante indagare numerosi aspetti come il *teacher attachment* con lo studente in ospedale e come i docenti ospedalieri hanno effettuato la didattica in ospedale dopo le preliminari difficoltà emerse durante l'emergenza pandemica nel primo lockdown.

4.8 STUDIO 5 – Il punto di vista delle associazioni sul tema

La metodologia del *Case study* (Merriam, 1998) portata avanti col presente lavoro ha permesso di riflettere sui dati raccolti negli studi presentati nei paragrafi precedenti relativi ai punti di vista dei bambini (studio 1), genitori (studio 2), docenti della scuola di appartenenza (studio 3) e docenti ospedalieri (studio 4). Grazie alla riflessione effettuata sui dati precedenti è apparso evidente quanto fosse importante inserire nella ricerca anche il contributo delle associazioni per comprendere meglio il ruolo di queste nel mantenimento del collegamento tra scuola di appartenenza e SIO e per approfondire come venga favorito il SoSB. Alcuni partecipanti ai precedenti studi, infatti, avevano fatto riferimento durante le interviste al ruolo di alcune associazioni territoriali. Si è dunque proceduto ad includere le associazioni della Regione Toscana nella ricerca.

4.8.1 Introduzione

La malattia cronica rappresenta una frattura biografica per la persona (Bury, 1982). Con l'arrivo della patologia la persona avverte che qualcosa si “è rotto”, che “non è più la stessa” (Tomberli & Ciucci, 2020). Possedere una patologia cronica espone ad un maggior rischio di sviluppare ansia, depressione, difficoltà relazionali, problematiche dell'immagine corporea (Dobbie & Mellor, 2008). La letteratura ha mostrato nel tempo come il supporto sociale sia fondamentale nella prevenzione di tali sofferenze psicologiche (Gallant, 2003; White, Richter & Fry, 1992). Col termine “*supporto sociale*” si intende l'insieme di persone e/o realtà territoriali (es. associazioni) che accompagnano la persona nell'arco della vita; specificatamente rispetto alla malattia cronica, per supporto sociale si intende l'insieme di attori che a vario titolo supportano il paziente dalla diagnosi fino all'accompagnamento al fine vita. Fanno parte della “rete sociale” sia i familiari, che il partner, che i sanitari, associazioni di pazienti, ecc. (Pearson, 1986; Wang et al., 2018). In linea generale possiamo dire che il supporto sociale dedicato al paziente può provenire da tre fonti: relazioni personali (partner, familiari, ecc.), territorio (es. asl, associazioni) e servizio sanitario nazionale (es. ospedale).

Sia a livello territoriale che a livello ospedaliero vengono offerti servizi di tutela e supporto al paziente e talvolta ai suoi familiari. Tra questi troviamo: servizi di *play*

therapy (laddove il paziente sia un bambino), ovvero servizi di supporto legati al gioco, come terapia dei clown, *pet therapy* (terapia con gli animali) o musicoterapia (Tomberli & Ciucci, 2020); servizi di *patient advocacy*, ovvero servizi di tutela legale al paziente; servizi di supporto psicologico (es. sportelli) (Balwin, 2003); gruppi di auto-aiuto (Braden, 1990; Dibb & Yardley, 2006); attività ludico ricreative (es. campus estivi, laboratori, ecc.) (Allsop, 2012; Woods, et al., 2013).

4.8.2 Obiettivo specifico

Obiettivo del presente studio è approfondire il ruolo delle associazioni nel mantenimento del collegamento scuola di appartenenza – SIO. Nello specifico, si intende indagare se e come le associazioni territoriali permettano di favorire il *sense of school belonging* nei bambini ricoverati lungo-degenti.

4.8.3 Proceduta e strumenti

Lo studio qua presentato è stato approvato all'interno del progetto “*Fare scuola in ospedale. un’analisi esplorativa del contesto della scuola in ospedale dal punto di vista di docenti ospedalieri, associazioni e servizi territoriali impegnati nell’inclusione didattica e relazionale dell’alunno ospedalizzato - acronimo SIO_Unifi*”, approvato dalla Commissione Etica dell’Università degli Studi di Firenze.

Dapprima si è reso necessario individuare quali fossero le associazioni territoriali presenti in Toscana che si occupassero del tema in oggetto. Per riuscire in questo obiettivo, si è svolto un lavoro di mappatura in cinque modalità:

- 1) Si è provveduto a ricercare su Google, attraverso specifiche parole chiave, quali fossero le associazioni in Toscana che si occupassero di studenti ricoverati e collegamento con la scuola di appartenenza; questo ha permesso di individuare due sole realtà (1 associazione e 1 fondazione); dal momento che la ricerca tramite parole chiave avrebbe potuto portare ad alcuni *bias* nella mappatura a causa della mal-indicizzazione di alcuni siti web o dell’assenza online di alcune piccole realtà, si è provveduto anche con le modalità seguenti;
- 2) Si è chiesto ai docenti ospedalieri e docenti delle scuole di appartenenza di indicare i nomi delle associazioni di loro conoscenza che si occupassero di SoSB

o più in generale collegamento scuola-ospedale. Questo ha permesso di individuare una sola realtà associazionistica in Toscana;

- 3) La terza modalità ha previsto l'approfondimento dei siti web degli ospedali pediatrici con all'interno sezioni di SIO distribuite in Toscana. Nello specifico, sui siti web degli ospedali si è cercata la lista delle associazioni in partnership con l'ospedale, in modo da poter verificare la presenza di associazioni in collaborazione con l'azienda ospedaliera e, potenzialmente, con la medesima SIO. Questa modalità ha permesso di individuare 3 realtà potenzialmente interessanti per la ricerca sparse in tutta la Toscana;
- 4) La quarta modalità prevedeva una ricerca come quella sopra descritta (modalità 3) ma interna ai siti web delle singole SIO della regione Toscana. Questa modalità non ha permesso di individuare alcuna realtà;
- 5) La quinta modalità prevedeva di ricercare sui Registri del Terzo Settore della Regione Toscana⁴³ tutte le associazioni che si occupavano del tema "ospedalizzazione pediatrica" e/o "malattia pediatrica".

Tutte le modalità sono state portate avanti da due ricercatori separatamente, in modo da poter poi confrontare i risultati dei vari screening. Il confronto ha permesso di evidenziare gli stessi risultati a livello di mappatura.

La quinta modalità si è dimostrata essere la più utile per mappare il territorio. Va sottolineato come i Registri del Terzo Settore della Regione Toscana si dividono a loro volta in tre tipologie:

- a) *Registro Regionale delle associazioni di promozione sociale*⁴⁴;
- b) *Registro Regionale delle organizzazioni di volontariato*⁴⁵;

⁴³ I Registri sono reperibili al seguente link: <https://www.regione.toscana.it/terzosettore/i-registri-regionali>

⁴⁴

http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276214&nomeFile=Decreto_n.2139_8_del_28-12-2020-Allegato-A

⁴⁵

http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276216&nomeFile=Decreto_n.2139_9_del_28-12-2020-Allegato-A

c) *Albo Regionale delle cooperative sociali*⁴⁶.

I registri comprendevano al loro interno oltre un migliaio di realtà. Un primo *screening* preliminare ha permesso di rimuovere quelle associazioni che avevano settori di intervento lontani da quelli in oggetto (es. “*settore ambientale -naturalistico*”) (A).

Escludendo le associazioni che si occupano di temi diversi da quelli in oggetto sono state individuate un totale di 711 associazioni.

Il vaglio dei siti web delle possibili 711 realtà individuate è stato svolto separatamente da due ricercatori in parallelo, in modo da poter poi confrontare lo screening (B). Ogni associazione è stata approfondita da sito web (indicato sul registro) (C); laddove il sito web aveva un *url* scaduto, si è provveduto a googlare il nome dell’associazione per individuare il nuovo *url* (C).

Questo lavoro ha permesso di giungere ad un totale di 8 associazioni distribuite in Toscana. Dai siti web delle 8 associazioni emergeva come solo 1 effettivamente rispondeva ai bisogni del presente lavoro. Per escludere eventuali bias (es. non aggiornamento dei siti web) si è provveduto a contattare le 7 associazioni non chiaramente includibili tramite e-mail (D), per comprendere se si occupassero di collegamento tra scuola in ospedale e scuola di appartenenza. Al termine di questo ultimo screening sono risultate includibili solo 2 realtà: 1 associazione e 1 fondazione. Tuttavia, è stato possibile includere nel presente lavoro solo 1 associazione, poiché la fondazione al momento della raccolta dati per il presente lavoro era nata da poco e ancora non aveva avviato il progetto di SIO e collegamento scuola-ospedale.

In figura 35 viene riassunto l’intero processo, mentre in figura 36 il processo della modalità 5.

46

http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276218&nomeFile=Decreto_n.2140_0_del_28-12-2020-Allegato-A



Fig. 35 Sintesi dell'intero processo, in cui è possibile prendere visione delle 5 modalità utilizzate per individuare le associazioni territoriali inerenti al tema

Sintesi del processo della modalità 5

STEP A

Screening preliminare dei 3 registri

Obiettivo: escludere le realtà associazionistiche non inerenti ai settori oggetto di interesse

- Registro di promozione sociale
- Registro regionale delle organizzazioni di volontariato
- Albo regionale delle cooperative sociali

STEP B

Screening delle associazioni inerenti

Lo screening è stato realizzato in parallelo da due ricercatori

STEP C

Approfondimento dei siti web delle associazioni

Gli url erano presenti nei registri; laddove non presenti, sono stati cercati su Google.

Registro regionale delle organizzazioni di volontariato

N= 141

Registro di promozione sociale

N= 268

Albo regionale delle cooperative sociali

N= 302

STEP D

Contatto delle associazioni tramite email

Quando i progetti dell'associazione non erano chiaramente descritti nel sito, si è provveduto a contattare l'associazione e chiedere chiarimenti per capire se includere o meno l'associazione

Sono state individuate 2 associazioni

Solo 1 associazione è stata poi inclusa

Fig. 36. Sintesi del processo della modalità 5

4.8.4 Partecipanti

Solo 1 associazione ha preso parte allo studio, dunque è stato intervistato il responsabile del progetto che si occupa del collegamento tra lo studente ospedalizzato e la scuola di appartenenza; non è stato possibile intervistare altri partecipanti interni all'associazione dal momento che allo stato attuale il progetto viene realizzato da 1 sola persona. Per tutelare la privacy dell'associazione e del partecipante, non vengono inserite anagrafiche di alcun tipo (es. nome associazione, genere partecipante, età del partecipante, città di riferimento, professione, ecc.).

4.8.5 Analisi dei dati e risultati

Le analisi effettuate hanno messo in luce come il ruolo dell'associazione sia prezioso nel mantenimento del collegamento tra lo studente e la scuola di appartenenza.

Più specificatamente, è emerso come l'associazione nel tempo abbia notato una sofferenza a livello psicologico dei bambini, rispetto alla relazione con la scuola di provenienza; infatti, i bambini ed adolescenti mostravano di sentire la mancanza dei pari e degli insegnanti, di sentirsi dimenticati e talvolta abbandonati, come se la loro istruzione non avesse più senso e fosse secondaria rispetto al vissuto di malattia.

Proprio per questo all'interno dell'associazione è stato sviluppato un progetto rivolto agli studenti con patologia ricoverati lungo degenze; il progetto prevede il coinvolgimento del personale in ospedale (es. medici, infermieri, psicologi, docenti SIO), psicologi dedicati interni all'associazione, scuola di appartenenza, compagni di classe, studente con patologia.

Nella figura 37 vengono riassunti i moduli previsti all'interno del progetto.

Il progetto è modulabile in base alle esigenze di ciascun paziente e non ha una durata prestabilita. Secondo il partecipante all'intervista, questo aspetto rappresenta un valore e non una criticità, dal momento che ciascun paziente ha particolari bisogni sanitari e segue terapie personalizzate; dunque, non sarebbe possibile implementare un'unica modalità per condurre il collegamento alunno – classe, dal momento che si richiederebbe di non andare incontro alle necessità del bambino e alla conformazione della classe e

scuola di appartenenza. In linea generale, il progetto può essere attivato su richiesta del singolo bambino, del nucleo familiare, della scuola di appartenenza od ospedaliera oppure su sollecito degli psicologi ospedalieri.

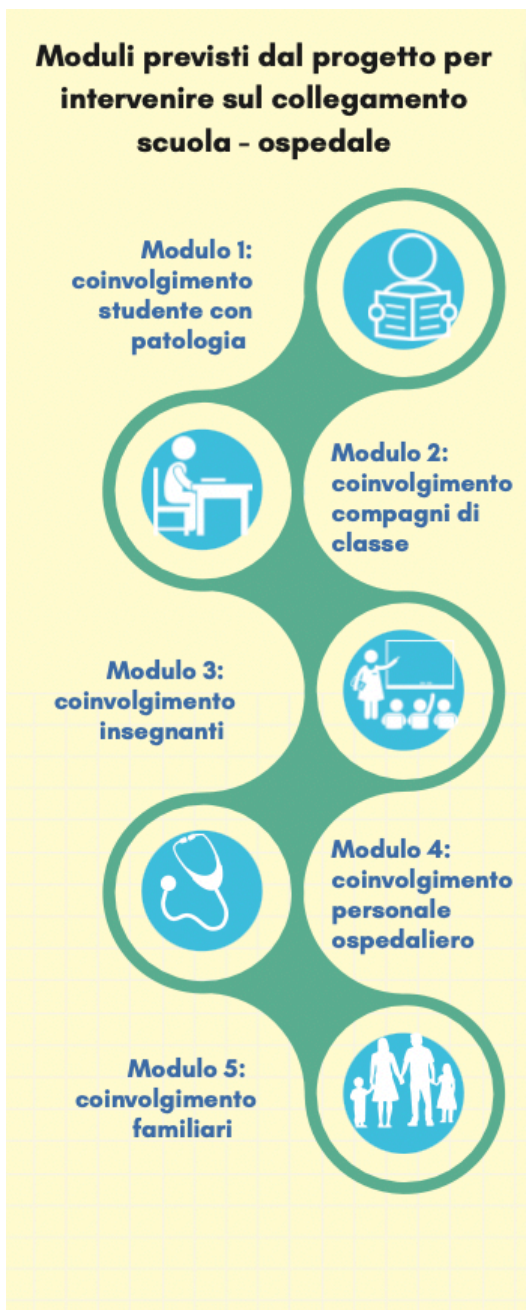


Fig. 37 Sintesi dei moduli previsti all'interno del progetto

Inizialmente il progetto si rivolgeva solo agli studenti con patologie oncologiche, dal momento che in prevalenza erano questi a trascorrere periodi medio-lunghi in reparto o a casa, per le terapie domiciliari. Da un anno e mezzo circa il progetto è stato ampliato anche ai bambini e ragazzi con patologia cronica non lungo-degenti. In questa sede, tuttavia, vengono presentati esclusivamente i risultati inerenti al topic di interesse del presente lavoro di dottorato, ovvero i pazienti lungo degenti.

Il progetto si pone diversi obiettivi:

- Facilitare il rientro a scuola dello studente con patologia:

“Abbiamo realizzato un progetto che permettesse di offrire a questi bambini un rientro a scuola più agevolato durante le terapie o dopo il ricovero”.

Il progetto raggiunge questo obiettivo realizzando attività di sensibilizzazione ed informazione rivolte al personale scolastico di appartenenza, coinvolgendo in alcuni casi anche il personale della SIO e medici, infermieri o psicologi dell’ospedale. Ad esempio, per alcuni bambini sono stati realizzati interventi nelle classi in cui lo staff medico spiegava in parole semplici e comprensibili ai compagni di classe cosa comportasse avere una certa patologia e come dunque far sentire incluso e accolto lo studente ricoverato, al suo rientro. In altri casi, sono state realizzate attività in continuità tra SIO e scuola di appartenenza, come la realizzazione di recite, spettacoli, power point in condivisione da realizzarsi in gruppo.

- Mantenere le relazioni durante il ricovero:

Sulla scia dell’obiettivo precedente, il progetto si pone anche l’obiettivo di favorire il mantenimento delle relazioni formali ed informali tra i compagni e, quando possibile, si cerca di mettere in contatto l’alunno ricoverato coi compagni.

“Noi avevamo già visto, a quei tempi [ovvero prima della realizzazione del progetto], che sarebbe stato più opportuno iniziare a lavorare con insegnanti e classi già durante la terapia perché poi ci si rendeva conto che quell’anno, durante il quale il bambino si

allontanava dal gruppo classe, non sempre, non era poi così facile..riallacciare i rapporti con i bambini di classe e gli insegnanti. Il bambino ricoverato diventava quasi un estraneo in una classe che era andata avanti senza di lui”.

- Fornire supporto anche ai compagni di classe e ai docenti dello studente con patologia:

“Avevamo visto che sarebbe stato opportuno ed utile riuscire a creare un legame con la scuola di appartenenza, fornire agli insegnanti e agli altri ragazzi un supporto durante il periodo di malattia piuttosto che farlo solo alla fine, quando il bambino rientrava a scuola, o lavorare solo in ospedale con lo studente malato”.

Per “supporto” si intende sia il supporto emotivo (far sentire insegnanti e compagni meno soli) sia pratico-informativo, ovvero sensibilizzare il sistema scuola a quanto sta accadendo allo studente con patologia. Fornire supporto ai compagni e docenti della scuola di appartenenza, a cascata, favorisce un miglior rientro scolastico e presuppone il mantenimento di buone relazioni tra gli studenti.

- Favorire l’inclusione scolastica e sociale

“Fondamentale è favorire l’inclusione sociale di questi bambini..mantenere una continuità scolastica, favorire l’inclusione a tutto tondo degli studenti ospedalizzato o ricoverati a casa nel contesto scuola”

- Migliorare la qualità di vita degli studenti ricoverati

“La scuola è vita. Abbiamo pensato che per migliorare la qualità di vita di questi bambini e ragazzi fosse fondamentale mantenere una buona relazione con la scuola, dentro e fuori l’ospedale”.

- Ridurre la distanza scuola – ospedale

“Il progetto è nato anche per aiutare il bambino che deve lasciare la classe a mantenere un contatto, in modo che rientrando non senta di aver perso i compagni...ma poi è stato utilizzato appunto per il benessere del bambino a scuola e far sì che la malattia non diventi un elemento di distanza ma di conoscenza e accoglienza”.

Si è cercato inoltre di comprendere come l’associazione valuti l’efficacia e/o l’impatto dei propri interventi; ad oggi il progetto non è monitorato dalla ricerca e dunque non si può parlare di “efficacia” ed “impatto” in questi termini. Tuttavia, l’associazione ha riportato di raccogliere feedback da parte del personale scolastico, sanitario e dalla famiglia, per capire ogni volta se l’intervento sta portando ai risultati attesi e, in caso contrario rimodularlo e migliorarlo. Negli ultimi anni, nonostante la pandemia, il numero di richieste per la realizzazione degli interventi sembra essere aumentato, segnalando una soddisfazione da parte degli utenti, personale medico e sanitario, seppur non si possa parlare di una misurazione in termini quali-quantitativi di questo gradimento.

“Le risposte sono state sempre ottime sia da parte dei docenti che degli alunni. I docenti si sentono estremamente sollevati di avere qualcuno apposta, a dargli degli strumenti. Il docente tendenzialmente ha bisogno sempre di qualcosa su cui lavorare con i ragazzi e quindi sapere che ci possono essere, o anche sapere qualcuno che se i bambini fanno delle domande a cui loro non sanno rispondere o che manda ai dati, ai contenuti che porta la malattia”.

Il partecipante all’intervista riporta come tendenzialmente il progetto permetta di osservare dei cambiamenti a livello di collegamento scuola – in ospedale, soprattutto nei termini del *sense of school belonging* percepito dal bambino ricoverato. Questo, infatti, tende anche grazie al progetto a:

“sentirsi ‘parte di’ e non ‘escluso da’ e questo significa realizzare un qualcosa di davvero inclusivo”

La scuola di appartenenza si senta soddisfatta dell’intervento e a seguito di esso sia maggiormente ingaggiata nel mantenimento dei contatti scuola – ospedale. Tuttavia,

negli anni ci sono stati alcuni casi in cui l'intervento non ha portato ad un miglioramento dei rapporti tra il personale scolastico di appartenenza e quello ospedaliero e non ha favorito una maggior collaborazione. Motivo di questo sembrerebbe essere che:

“Le realtà scolastiche sono tutte diverse l’una dall’altra. Se ci sono degli insegnanti rispondenti dall’altra parte, si riescono a fare dei lavori buonissimi e se ne trae tutti un vantaggio, i bambini in primis. Se ci sono degli insegnanti che fanno fatica sicuramente anche le potenzialità di questo progetto rimangono ristrette. Bisogna che si mettano in gioco allo stesso modo nostro e degli insegnanti ospedalieri anche gli insegnanti del territorio”.

Anche la relazione alunno-classe sembra beneficiare dell'intervento:

“Una volta informati i bambini riescono a esser molto più vicino al loro compagno ospedalizzato. Ciò che noi gli si dice ai bambini gli fa molta più paura...anche qui ci sono stati tanti esempi. Una bambina mi disse: ‘Io ho sempre pensato che siccome lui si è ammalato dopo la mia festa, ho sempre pensato che avesse mangiato qualcosa che lo avesse fatto stare così male!’” cioè...aveva la leucemia questo bambino, cioè quindi ... spiegandogli che no, queste malattie non si prendono mangiando alle feste degli amici, no? Perché la fantasia dei bambini va verso scenari che noi non conosciamo quindi se invece gli diamo informazioni corrette con il loro linguaggio la loro paura e la paura che mi fa avvicinare all’altro si abbassa e la partecipazione alla relazione alunno – classe aumenta”.

Per comprendere secondo quali criteri chi realizza il progetto senta di star davvero favorendo una maggior relazione tra bambino ricoverato e scuola di appartenenza, si è approfondito da cosa il partecipante (realizzatore del progetto) notasse dei miglioramenti. La risposta è stata:

“Dalla partecipazione, sicuramente, da quanto ricerca i compagni e quanto le insegnanti lo ricercano. Gli insegnanti che lo tengono a distanza e non lo includono sono insegnanti che non lo ricercano: dalla possibilità di capire a quale sono le attività a cui lui può

partecipare, modulare le attività della classe in modo che siano adatta anche a lui. Non creare cose ganzissime che se anche uno rimane fuori, non è più una cosa bella”.

Si è cercato ulteriormente di comprendere quale ruolo rivestissero le tecnologie nel collegamento alunno – scuola di appartenenza, dal momento che il digitale era emerso come un punto critico dalle interviste rivolte ai docenti ospedalieri e di appartenenza; è stato interessante notare come pre-Covid 19 l’associazione non realizzasse alcun intervento a distanza mediato dal digitale. Infatti, tutti gli interventi si svolgevano direttamente all’interno della scuola di appartenenza, coinvolgendo il personale scolastico tradizionale e/o lo staff medico e della SIO.

La pandemia sembra in parte aver favorito una maggior opportunità per gli studenti ricoverati di partecipare alle lezioni in classe tramite la didattica a distanza (DAD); tuttavia, l’esperienza nelle scuole ha mostrato all’associazione come queste non fossero pronte ad accogliere virtualmente gli studenti ricoverati. Infatti, le esigenze di un bambino in salute in *lockdown* non sono le medesime di un bambino sotto terapie ricoverato in ospedale, nonostante la DAD possa essere uno strumento utile per bambini sia in salute che con patologia.

Con la pandemia le scuole si sono attrezzate digitalmente ed i docenti sembrano aver appreso strumenti per favorire il contatto tra scuola e casa; questo, a cascata, potrebbe far ipotizzare anche un beneficio per gli studenti con patologia, ma questo non è stato riscontrato da parte dell’associazione, almeno nella misura di un maggior coinvolgimento dello studente nelle attività della classe. Motivo di questo, secondo l’associazione, è che la scuola nonostante la possibilità di una didattica a distanza fatica ancora a realizzare attività pensate e dedicate per lo studente online e fatica ad individuare una modalità ibrida di insegnamento.

La pandemia sembra aver facilitato, tuttavia, una maggior apertura da parte del personale scolastico nei confronti della realizzazione di incontri scuola – ospedale mediati dal digitale. Questo facilita le comunicazioni tra staff sanitario, SIO, ID e scuola di appartenenza e permette in misura maggiore rispetto al pre-covid di realizzare consigli di classe o incontri in team a distanza.

4.8.6 Discussione

Il presente studio ha evidenziato numerosi aspetti degni di interesse; è stata occasione, infatti, per notare come allo stato attuale il collegamento scuola – ospedale sia poco preso in carico dal territorio ed in particolare dalle realtà associazionistiche. Ad oggi il compito di mantenere questo collegamento sembra delegato alla SIO ed alla scuola di appartenenza, così come si è osservato nel capitolo 1, quando si sono discussi leggi e circolari relative alla SIO. Tuttavia, non sembra esserci un reale investimento nel mantenimento di questo collegamento da un punto di vista relazionale; il collegamento sembra ad oggi essere realizzato, in Toscana, più da un punto di vista didattico-formale che relazionale-informale, tantoché come si è osservato in precedenza, a seguito di un complesso processo di reperimento di quali realtà includere nel campione, è stato possibile includere solo 1 progetto, a fronte di oltre un migliaia di realtà impegnate sul tema della cronicità pediatrica in Toscana.

I dati hanno evidenziato come il progetto realizzato dall'associazione permetta allo studente ricoverato di partecipare maggiormente alle attività della classe di appartenenza e sentirsi maggiormente incluso (nei termini di *visto, ascoltato, compreso*), in linea con quanto emerso dalla rassegna di Tomberli e Ciucci (2021). Il progetto si pone obiettivi ambiziosi, in linea con quanto emerso dalla letteratura sul tema del *sense of school belonging*, ovvero: facilitare il rientro a scuola, favorire una maggior conoscenza della patologia dello studente, far sentire insegnanti e compagni maggiormente capaci ed ingaggiati (Tomberli & Ciucci, in press).

Lo studio qui presentato, tuttavia, non è esente da limiti; infatti, è stato possibile intervistare 1 solo partecipante, dal momento che 1 solo psicologo, al momento della realizzazione dell'intervista, era coinvolto nel progetto. Questo può rappresentare una variabile confondente, dal momento che l'intervistato potrebbe aver risposto per convenienza, assecondando quanto di interesse per il ricercatore; inoltre, la raccolta di un solo contributo sul tema rischia di sbilanciare i risultati e cogliere solamente il punto di vista di un singolo, non generalizzabile alla più ampia tematica del *sense of school belonging* e ruolo dell'associazionismo.

Nonostante queste evidenti criticità, però, il presente lavoro appare ad oggi unico nel suo genere e dunque pionieristico; infatti, questo è il primo studio in cui viene

approfondito il ruolo del mondo associazionistico nel favorire il *sense of school belonging* tantoché il ruolo delle associazioni non è stato mai citato all'interno degli articoli presi in esame nella *overview of reviews* presentata nel capitolo 5 o all'interno della rassegna del 2021 a cura di Tomberli e Ciucci.

CAPITOLO 5:

VERSO LA REALIZZAZIONE DI BUONE PRASSI IN TOSCANA PER FAVORIRE IL *SENSE OF SCHOOL BELONGING* ED IL RIENTRO A SCUOLA DELLO STUDENTE CON PATOLOGIA. SINTESI DEI RISULTATI DELLA RICERCA E CONDUZIONE DI UNA *OVERVIEW OF REVIEWS*.

La Regione Toscana è una regione molto impegnata e attiva nel campo dell'istruzione e vanta alcuni tra i migliori progetti nazionali in tema di sanità ed istruzione; nonostante ciò, il presente lavoro di tesi ha messo in luce come sia ancora necessario lavorare sul costrutto del *sense of school belonging*, non solo a livello di ricerca, ma anche a livello di investimento progettuale (si pensi che è stata individuata solo 1 associazione in tutta la Toscana che si occupa di questa specifica dimensione!).

Molte sono le ipotesi che si possono fare per cercare di comprendere come sia possibile che ci sia un solo progetto in tutta la regione che si occupi esplicitamente dello studente con patologia. Ad esempio, si può ipotizzare che questa lacuna progettuale derivi da una lacuna culturale. Socialmente siamo abituati a guardare al fenomeno della *dispersione scolastica* come ad un qualcosa da prevenire favorendo una maggior partecipazione ad attività di recupero scolastico, piuttosto che ad un fenomeno più complesso, con radici legate anche alla salute mentale (es. motivazione, partecipazione). Il Covid-19 in questo senso ha rappresentato un'occasione importante per riflettere sui giovani e l'importanza del sentirsi parte di un contesto, come la scuola. Il Covid-19 ha fatto emergere numerose difficoltà latenti di tipo psicologico e relazionale nei giovani di oggi, tantoché l'abbandono scolastico è in forte crescita in questo ultimo anno, così come l'assenteismo.

Assenteismo scolastico, abbandono scolastico e dispersione scolastica non sono però termini equiparabili: ognuno di loro assume sfumature di significato differenti; *assenteismo* sta ad indicare l'assenza che una persona perpetua all'interno di un contesto, come la scuola, mentre l'abbandono significa la chiusura di un rapporto, la fine di una

relazione, come avviene se si rinuncia agli studi; infine, la dispersione è un fenomeno che vede al proprio interno soprattutto le comunità fragili, come stranieri o studenti con patologia, che si “perdono” tra un ciclo di istruzione e l’altro, senza proseguire nello studio. Grazie alla SIO, presente come abbiamo visto anche nella Regione Toscana, gli studenti ricoverati non sono più a rischio di dispersione scolastica, poiché hanno l’opportunità di proseguire negli studi. Tuttavia, se non sufficientemente ingaggiati, possono comunque andare incontro ad inferiore motivazione e voglia di partecipare alla vita scolastica e questo, in linea con la letteratura, può portare ad una maggior probabilità di dispersione scolastica.

Viste le lacune su questo argomento, si ritiene fondamentale riassumere i dati emersi da questo lavoro di tesi e dalla letteratura internazionale sul tema per suggerire delle buone prassi, con l’attenzione, però, di non utilizzarle come delle rigide linee guida che chiudano alla creatività e all’autonomia di ciascuna SIO. Infatti, come si è potuto osservare, ogni SIO presenta degli elementi di diversità che devono rappresentare un valore e non una criticità, per andare verso una scuola personalizzata e personalizzabile, in base alle esigenze dei contesti e delle persone.

5.1 Conclusioni generali della ricerca più ampia

I risultati emersi dal presente lavoro aprono a numerose riflessioni che possono essere utili per la generazione e realizzazione di progetti utili a favorire un buon SoSB in studenti, genitori e docenti, sia all’interno del contesto ospedaliero che della scuola di appartenenza.

Parte dei risultati riportati nel presente elaborato di tesi è in linea con la letteratura già presente sul tema; nello specifico, i dati hanno messo in luce come la SIO possa favorire un senso di normalità, proiettare nel futuro, distrarre dalla malattia, favorire i contatti con la scuola di appartenenza; è emerso come la SIO permetta di favorire un più sereno rientro a scuola e come possa favorire la continuità scolastica, dal punto di vista di genitori, docenti ospedalieri e docenti della scuola di appartenenza. Dalle interviste ai docenti ospedalieri e di appartenenza è emerso come la SIO possa essere un utile servizio che permette allo studente di sentirsi meno solo, più “uguale ai coetanei” e dunque, a

cascata, più “normale”; la SIO sembra valorizzare la parte sana dello studente, ovvero quella parte fatta di quotidianità, crescita, sviluppo di competenze (es. *life skills*) e non solo conoscenze.

Tutti i target coinvolti hanno ritenuto importante l’esistenza della SIO; tuttavia, è interessante notare come questo servizio sia in gran parte sconosciuto ai docenti della scuola di appartenenza, prima di averne esperienza diretta per via del ricovero di un proprio studente. Cercando di comprendere più approfonditamente come questa scarsa conoscenza si traduca poi all’atto pratico, viene in aiuto un confronto tra quanto emerso dai risultati relativi ai docenti di appartenenza e quanto dai risultati dei docenti ospedalieri. Da un lato, i primi riferiscono come critico il fatto che il collegamento sia mantenuto quasi sempre da coordinatori e/o referenti del servizio di supporto scolastico ospedaliero e questo comporti una maggior sensazione di “estraniamento” rispetto a quanto venga realizzato dalla SIO, soprattutto nella scuola secondaria, dove le ore di insegnamento per ciascun docente sono già significativamente minori rispetto a quanto accade per gli insegnanti della primaria.

Inoltre, i docenti di appartenenza hanno riportato di non aver sempre avvertito la vicinanza dei Dirigenti Scolastici e degli altri colleghi dell’istituto e di come questo li abbia fatti sentire a loro volta soli ed isolati, non accompagnati in questa difficile esperienza di malattia di uno studente. Dall’altra parte, i docenti ospedalieri riferiscono uno scarso interesse da parte dei docenti di appartenenza nel prendersi cura della relazione scuola-ospedale, tanto da denunciare quasi una dimenticanza da parte di questi ultimi. Tutto ciò sembra, secondo i docenti ospedalieri, aggravarsi nel momento in cui il team docenti della scuola di appartenenza muta nel corso dei mesi e/o anni poiché la conseguenza è un maggior allontanamento tra i due contesti. Sia i docenti ospedalieri che i docenti di appartenenza riportano come difficoltà comune il fatto di non aver ricevuto adeguata formazione rispetto a come portare avanti il collegamento scuola – ospedale e favorire un buon SoSB.

Proprio a partire da queste dimensioni relazionali è possibile risalire alla dimensione *core* del *sense of school belonging*; il fatto che numerosi docenti riportino di essersi sentiti smarriti quando il proprio alunno è stato ricoverato, perché non sapevano come mantenere il contatto con questi e come parallelamente mantenere i contatti coi compagni di classe, mette in luce quanto ancora ci sia da lavorare sulle competenze dei

docenti nel mantenere i contatti SIO-scuola di appartenenza. Lo stesso termine di “*appartenenza*” rimanda al fatto che lo studente faccia parte del contesto della scuola da cui proviene e in cui, presumibilmente, tornerà dopo il ricovero.

Relativamente alla SIO, la ricerca ha fatto emergere come il contesto ospedaliero permetta un miglior attaccamento docente-insegnante, per via del rapporto 1 ad 1 che si viene a creare, rispetto a quello che si crea nella scuola tradizionale dove il rapporto è solitamente di 1 rispetto all’intero gruppo classe e raramente si privilegia il rapporto diadico con i singoli studenti. Questo è un aspetto molto importante da sottolineare perché la poca ricerca attualmente disponibile sul tema del SOSB e scuola in ospedale si è interessata principalmente al ruolo dei compagni di classe e dei docenti della scuola di appartenenza rispetto al senso di appartenenza alla scuola dello studente ospedalizzato. Ad oggi nessuno studio sembra essersi interrogato sul *teacher attachment* interno alla SIO, ovvero rispetto a quanto lo studente ricoverato si sente “legato” al docente ospedaliero e conseguentemente si senta “parte” della SIO. In futuro sarebbe interessante approfondire ulteriormente il ruolo del *teacher attachment* e del SoSB relativamente alla SIO, per comprendere meglio come si modifichino, creino e/o stabilizzino le relazioni tra lo studente ricoverato e gli insegnanti, sia tradizionali che ospedalieri.

Globalmente la ricerca ha messo in evidenza come la scuola ospedaliera e la scuola di appartenenza appaiano significativamente diverse dal punto di vista strutturale ed organizzativo e come questo possa potenzialmente rappresentare una criticità. Infatti, seppur la SIO sia pensata per favorire il rientro a scuola, quel che accade è che spesso questa si differenzi per attività e metodologie portate avanti intra-ospedale rispetto a quel che accade nelle scuole di appartenenza. Se, da un lato, i docenti ospedalieri riferiscono come questo sia inevitabile, dall’altra parte i docenti della scuola di appartenenza riportano come questo appaia una criticità all’atto pratico, dal momento che poi si osserva uno “scollamento” nella dimensione didattica e formativa dello studente. Allo stesso tempo, emerge come sia fondamentale l’aspetto relazionale nel collegamento scuola-ospedale, tantoché questa dimensione appare quella maggiormente implicante sofferenza nell’esperienza di ricovero dello studente con patologia. Lo studio 1 relativo al target pediatrico ha permesso di evidenziare come lo studente percepisca la SIO e la scuola di appartenenza come qualitativamente diverse; i bambini tendono ad interpretare la SIO come un “luogo” altamente relazionale facendo però riferimento alla qualità della

relazione tra l'adulto (insegnante) ed il bambino (paziente) e non al rapporto con altri studenti ricoverati, nonostante in teoria le SIO siano attrezzate per svolgere anche lezioni gruppalì. Questo è in linea con quanto riportato anche dai docenti (ospedalieri e di appartenenza) e dai genitori, che riferiscono quanto la SIO sia fondamentale per far sentire lo studente normale, uguale agli altri bambini, parte di un contesto ospedaliero ed extra-ospedaliero in grado di sostenerlo.

Tuttavia, emerge come sia difficile realizzare attività didattiche gruppalì in ospedale, se non all'interno di laboratori ludici e/o didattici costruiti *ad hoc* ma di natura episodica. Infatti, gli studenti ricoverati hanno età differenti e pertanto non seguono lo stesso programma scolastico e realizzare attività didattiche orientate all'acquisizione di apprendimento di tipo gruppalè appare complesso, cosa che invece non accade nella scuola di appartenenza, strutturata ed organizzata per "classi" che condividono una storia e narrazione comune, per diversi anni.

Anche nei disegni realizzati dai bambini, la scuola di appartenenza viene maggiormente caratterizzata per il rapporto di questi con i compagni di classe: la maggior parte dei pazienti ricoverati ha infatti disegnato momenti formali (es. lezione) ed informali (es. ricreazione) coi compagni di classe a scuola. Inoltre, molti bambini ricoverati scelgono di non disegnare la scuola di appartenenza per evitare di intristirsi o arrabbiarsi pensando a quanto manchino loro i compagni di classe. Questo è emerso anche dalle interviste rivolte a genitori e docenti: gli studenti ricoverati si sentono abbandonati e dimenticati dalle scuole di appartenenza e mantenere la continuità didattica non sembra essere sufficiente per favorire un SoSB degli studenti ricoverati.

La SIO può aiutare il giovane a mantenere la propria identità di studente e può, secondo i genitori, favorire il distacco tra loro ed i figli durante il ricovero, aspetto a loro avviso importante poiché il ricovero tende a favorire una regressione in questo senso, ovvero gli studenti ricercano più frequentemente i genitori e più difficilmente hanno modo in ospedale di svolgere attività da soli. Questo dato non è invece emerso dalle interviste rivolte ai docenti ospedalieri e di appartenenza, che piuttosto hanno sottolineato quanto sia importante coinvolgere ospedale, scuola e famiglia per favorire un buon SoSB.

Il presente elaborato di tesi ha inoltre messo in luce quali siano i vissuti di bambini, genitori e docenti nel frequentare la SIO e/o restare in contatto con questa. Per quanto riguarda i genitori, è emerso come questi si sentano sereni e sollevati dalla presenza del

servizio in reparto, da un lato poiché vedono il figlio più contento tra il prima e il dopo della lezione coi docenti ospedalieri; dall'altro perché loro per primi, tramite l'intervento degli insegnanti in corsia, hanno l'occasione di prendere del tempo per sé.

La SIO sembra rappresentare per i genitori un'occasione di riorganizzazione dei valori: grazie a questo servizio i genitori hanno avuto modo di rivedere il valore attribuito fino a quel momento alla scuola (valore didattico – di rendimento), focalizzandosi maggiormente sull'importanza delle relazioni tra il figlio, la scuola di appartenenza e la scuola in ospedale; questo accade in maniera simile anche nell'esperienza dei docenti ospedalieri e di appartenenza, che, in momenti diversi, hanno modo di riflettere sul ruolo della scuola nell'esperienza di vita dello studente e di quanto non sia sufficiente interessarsi agli aspetti legati esclusivamente agli apprendimenti.

Come detto sopra, un tema particolarmente spinoso emerso dal presente lavoro è quello relativo alla formazione dei docenti ospedalieri e di appartenenza rispetto ai temi della malattia, del collegamento scuola-ospedale e del rientro a scuola. Questo viene riferito anche dai genitori degli studenti ricoverati, che riferiscono di aver avuto difficoltà nel coinvolgere la scuola di appartenenza nell'istruzione del figlio, per difficoltà nel collegamento relazionale scuola-ospedale; indirettamente, questo emerge anche dallo studio relativo al target pediatrico nel momento in cui gli studenti scelgono di non disegnare la scuola di appartenenza perché questo disegno arrecherebbe loro estrema sofferenza dal momento che si sono sentiti dimenticati dai docenti.

Nonostante il riconoscimento delle difficoltà sopra indicate, non tutti i docenti di appartenenza intervistati ritengono che possa essere utile una formazione specifica; secondo alcuni docenti non è necessaria una formazione se già si posseggono competenze relative al sostegno e alla pedagogia speciale, che permettono di riflettere sull'importanza dell'inclusione e del senso di appartenenza; tuttavia, è altrettanto interessante notare come poi questi stessi docenti riferiscano difficoltà laddove accada qualcosa di non anticipato, come ad esempio: resistenze da parte dei genitori dei compagni di classe nel realizzare il collegamento; fobia scolare nel bambino/ragazzo che deve rientrare a scuola; comunicazione alla classe di quanto sta accadendo e gestione delle eventuali paure che potrebbero emergere rispetto al futuro del compagno; difficoltà nel mantenere questo contatto: come parlare coi genitori? come dialogare tra scuola ed ospedale? Al contrario di quanto emerso per i docenti di appartenenza, quelli ospedalieri riportano di ritenere

importante una formazione ma di non averla ricevuta e di aver dovuto imparare sul campo; tuttavia, questi riferiscono anche di ritenere che una formazione *ad hoc* sia utile solo laddove la formazione sia erogata da qualcuno che ben conosca la materia dell'insegnamento e non solo della malattia. L'associazione coinvolta nella ricerca ha riportato come la formazione dei docenti ed il sostegno al lavoro di rete tra scuola-famiglia ed ospedale aiuti nel far sentire tutti parte del sistema e dunque, a cascata, favorire un maggiore SoSB.

In futuro sarebbe interessante confrontare quanto emerso dal campione individuato con un ulteriore campione, costituito dai docenti che hanno partecipato a formazioni specifiche sul tema della didattica con l'alunno ricoverato. Ad oggi, come riportato sopra, non esistono formazioni di questo tipo in Toscana, ad eccezione di alcuni progetti di cui si è parlato nello studio 5 ed a cui i docenti della fase 1 e 2 coinvolte nel presente studio non hanno partecipato.

Sia i docenti ospedalieri che quelli di appartenenza riferiscono che sarebbe fondamentale il supporto di uno psicologo scolastico ed ospedaliero in tutte le fasi della malattia dello studente, soprattutto al momento del rientro a scuola, che viene riconosciuto come uno dei momenti più critici della storia di malattia dello studente, dei docenti e della classe. Il momento del rientro in classe è segnalato come complesso proprio per le dimensioni implicate dal *sense of school belonging*, ovvero perché lo studente in ospedale rischia per via dell'ospedalizzazione di non sentirsi più parte del contesto classe; perché gli insegnanti non sanno come mantenere la relazione tra studenti e compagni, tantoché questa spesso (soprattutto alla secondaria) viene mandata avanti in maniera destrutturata dai bambini e ragazzi stessi, senza la pianificazione di attività o progetti costruiti *ad hoc* per coinvolgere lo studente nei momenti formali ed informali che si svolgono a scuola. Secondo i docenti sarebbe però difficile coinvolgere uno psicologo nella comunicazione alla classe di quanto accaduto al compagno; gli insegnanti, infatti, riferiscono come spesso questa comunicazione avvenga in maniera inattesa e spontanea, talvolta direttamente dallo studente ricoverato ai compagni e/o alle famiglie, attraverso passaparola, telefonate o chat WhatsApp. Secondo gli insegnanti è difficile prevenire questo aspetto perché “*gli studenti parlano tra loro*” e dunque il momento della comunicazione non è un momento strutturabile e affiancabile, nonostante possa esserlo il momento successivo, ovvero quello della comprensione di quanto scoperto degli studenti.

Questo, però, non è quanto emerge a partire dal punto di vista dell'associazione inclusa nella ricerca, che mette invece in luce come sia realizzabile un intervento che accompagni la scuola di appartenenza in tutto il percorso di malattia dello studente e non solo nel rientro, laddove ci sia un buon lavoro di rete tra famiglia-scuola ed ospedale.

La ricerca ha permesso globalmente di comprendere come sentirsi parte del contesto scuola (*feel a sense of school belonging*) preveda che lo studente partecipi alle attività della vita scolastica, che si senta parte della narrazione della sua classe e che senta di avere a che fare col contesto che simbolicamente rappresenta l'ambiente scuola; altrimenti, il rischio è che lo studente si senta abbandonato e sotto pressione e/o incompreso da un punto di vista dei suoi bisogni educativi. Il fatto che emerga da questo studio come lo studente sia scarsamente coinvolto nelle attività della classe è un dato che fa riflettere, perché mette in luce come sia potenzialmente a rischio il senso di appartenenza dello studente con patologia allontanato da scuola per lunghi periodi. Inoltre, anche il fatto che i docenti della scuola di appartenenza riferiscano di “*essere in contatto*” con lo studente è un dato che stimola alcune riflessioni, dal momento che, andando in dettaglio, emerge come siano in contatto coi genitori e coi docenti della SIO più che con gli studenti stessi; questo è in linea anche con quanto riportato dai genitori e docenti ospedalieri, che riferiscono una grande fatica nel mantenere i contatti informali scuola-ospedale con frequenza e nel lungo termine. Quando questi avvengono sembrano essere soprattutto spontanei, ovvero realizzati direttamente tra i ragazzi; secondo alcuni docenti di appartenenza, questo è una risorsa, perché favorisce una maggior autonomia e capacità di stare in relazione tra i bambini/ragazzi. Secondo altri, invece, è una criticità, perché spesso nel lungo termine si traduce in assenza di contatto, partecipazione e SOSB ed è il prodotto di una difficoltà nel mantenimento del collegamento.

Anche la frequenza con cui questo contatto viene mantenuto è un dato che porta a fare alcune riflessioni, dal momento che i docenti riferiscono di essere in contatto “con lo studente” (ovvero con genitori e docenti, principalmente) solo 1 o 2 volte a settimana oppure mensilmente. La maggior parte dei docenti di appartenenza riporta inoltre di effettuare il collegamento a scopo principalmente didattico e non relazionale, aspetto confermato anche dai docenti ospedalieri, che riferiscono una difficoltà nel far comprendere alla scuola di appartenenza l'importanza della considerazione dei bisogni

educativi speciali dello studente con patologia ricoverato e/o in regime di ID, seppur ci sia a suo sostegno un PDP condiviso.

Tutti questi elementi messi insieme portano a domandarsi quanto effettivamente il collegamento tra SIO e scuola di appartenenza che viene realizzato nella regione Toscana permetta uno sviluppo del *sense of school belonging* nello studente ricoverato. Questo non sta a significare necessariamente che il rapporto tra alunni e scuola di appartenenza sia assente e/o negativo, tantoché i docenti riportano di aver seguito alcuni studenti che poi serenamente erano rientrati in classe e si erano sentiti accolti e compresi dai compagni, così come confermano anche genitori, associazioni e docenti ospedalieri. Tuttavia, quanto emerso mette in luce come lo studente possa sentirsi accolto e apprezzato dopo il ricovero, senza però sentirsi più parte di quella “storia” del gruppo classe di cui faceva parte prima.

La ricerca ha evidentemente messo in luce delle difficoltà nel collegamento scuola-ospedale anche prima dell’arrivo del Covid-19, come si può osservare dai risultati dettagliatamente riportati nel capitolo 4. La fase 2 del presente lavoro ha però permesso di raffinare il risultato ed apprezzare alcuni sviluppi nella comunità scolastica extra-ospedaliera durante il periodo pandemico; è importante premettere che anche prima del Covid-19 tutti i coinvolti ritenevano fondamentale l’utilizzo delle tecnologie per il collegamento scuola-ospedale, da punto di vista relazionale (es. contatti informali) e didattico. Tuttavia, prima del Covid-19 mai l’associazione individuata aveva realizzato attività di formazione online e più difficilmente i docenti di appartenenza immaginavano possibile questo contatto, a differenza dei docenti della scuola di appartenenza, che rispetto a questo sono rimasti piuttosto costanti sia prima che dopo la pandemia.

Durante il periodo pre-Covid19 le maggiori difficoltà riportate dai docenti ospedalieri e di appartenenza riguardavano la connessione internet e le scarse competenze digitali possedute dagli stessi docenti. Con la pandemia, queste criticità sono venute meno, ma il problema è rimasto e si è ampliato, tantoché i docenti riportano in generale di aver avuto difficoltà ad includere comunque gli studenti ricoverati nelle attività di didattica a distanza e didattica ibrida, contrariamente a quanto ci si potrebbe aspettare dal momento che il digitale è potenzialmente un modo per portare dentro la scuola ciò che è fuori dalla scuola (es. casa, ospedale).

Se prima del Covid-19 i docenti attribuivano alle difficoltà di connessione internet e di competenze digitali la difficoltà nel collegamento, a seguito della pandemia i docenti della fase 2 riportano di aver messo a fuoco ulteriori aspetti di complessità che rendono difficoltoso il collegamento, come: l'imprevedibilità delle visite mediche e delle terapie durante il giorno; la difficoltà nel mantenere l'attenzione dello studente online; la difficoltà nel farlo sentire attivo e partecipe. Queste dimensioni non erano emerse durante la prima raccolta dati e questo è un aspetto che necessariamente porta a fare delle ipotesi. Riflettendo sui dati, è possibile immaginare che gli insegnanti abbiano avuto l'occasione di domandarsi, dopo l'esperienza della DAD, quali fossero le criticità di questo tipo di didattica e quali fossero le esigenze del bambino/ragazzo in ospedale rispetto a quelle dello studente isolato causa Covid-19. Inoltre, i docenti riportano come la pandemia abbia scatenato un affaticamento emotivo e lavorativo negli insegnanti, nonché un sovraccarico di compiti e richieste che poi si accumulano, portando via tempo, risorse ed energie alla programmazione e progettazione di attività di collegamento scuola-ospedale a distanza. La pandemia sembra aver messo in luce l'importanza di una presenza fisica in ospedale (docente in ospedale) durante le lezioni: se prima del Covid-19 si pensava che fosse sufficiente realizzare alcune lezioni a distanza (almeno a livello ipotetico) per realizzare il collegamento, dopo il Covid-19 i docenti non ritengono più sufficiente una cosa di questo tipo. Senza la relazione umana e la partecipazione attiva, non sembra essere possibile a loro avviso coinvolgere lo studente; se lo studente non è coinvolto, non sembra a cascata possibile farlo sentire parte della vita scolastica, non solo da un punto di vista didattico (es. partecipazione alle lezioni online) ma anche relazionale (sentirsi parte del contesto).

Dunque, nonostante il Covid-19 abbia permesso alle scuole di attrezzarsi maggiormente con strumenti e metodologie di didattica a distanza, la situazione non sembra essere cambiata per gli studenti ricoverati, che restano comunque isolati rispetto a quelli in quarantena. Seppur alcuni studenti, secondo le parole dei docenti, abbiano inizialmente riportato un senso di maggior "normalità" nel riconoscersi parte di un vissuto pandemico che ha comportato esperienze di isolamento ad ampio spettro, la maggior parte degli studenti ha poi comunque avvertito un senso di "diversità" nel momento in cui si sono osservate comunque differenze tra l'isolamento da patologia in ospedale e la quarantena da Covid-19. Tuttavia, i docenti ospedalieri riportano come la presenza della

DAD sembra aver fatto pensare ad alcuni docenti delle scuole di appartenenza che la SIO non fosse più necessaria, essendo possibile effettuare la DAD come con tutti gli studenti in lockdown o in quarantena. Questo ha rappresentato una criticità durante il lockdown perché essendo queste le aspettative di alcune scuole di appartenenza, agli studenti ricoverati veniva messa a disposizione la DAD tradizionale, con scarsa (se non nulla) partecipazione da parte degli studenti.

Un aspetto che sembra essere migliorato con l'arrivo del Covid-19 è la comprensione della situazione da parte dei genitori dei compagni di classe dello studente ricoverato, secondo i docenti ospedalieri intervistati. Infatti, se prima della pandemia i genitori riferivano di non essere favorevoli al contatto scuola-ospedale, tantoché le scuole di appartenenza frenavano questo tipo di contatto, aspettando che lo studente rientrasse in classe, dopo la pandemia non sembra esserci più questa resistenza così come non sembrano più esserci le preoccupazioni relative alla privacy degli studenti in caso di registrazione delle lezioni per permettere la fruizione asincrona degli apprendimenti.

Particolarmente prezioso nel presente lavoro di tesi è stato prendere atto del fatto che al momento il collegamento scuola – ospedale sia poco preso in carico dal territorio ed in particolare dalle realtà associazionistiche. Ad oggi il compito di mantenere questo collegamento sembra delegato alla SIO ed alla scuola di appartenenza, così come si è osservato nel capitolo 1, quando si sono discussi leggi e circolari relative alla SIO. Tuttavia, non sembra esserci un reale investimento nel mantenimento di questo collegamento da un punto di vista relazionale; il collegamento sembra ad oggi essere realizzato, in Toscana, più da un punto di vista didattico-formale che relazionale-informale. I dati hanno invece evidenziato come sia fondamentale la dimensione relazionale e l'esperienza dell'unica realtà associazionistica coinvolta nella ricerca ha messo in luce come sia praticamente possibile realizzare progetti che vadano in direzione diversa, ovvero verso: una facilitazione del rientro a scuola; una maggior conoscenza della patologia dello studente da parte dei docenti di appartenenza; un maggior lavoro di rete tra scuola, famiglia ed ospedale; un maggior ingaggio della scuola di appartenenza nell'esperienza scolastica e relazionale dello studente con patologia.

Nei prossimi paragrafi si rifletterà su come diffondere questi risultati nella comunità territoriale e scientifica e di come poter immaginare e realizzare progetti basati

sulla letteratura per promuovere più alti livelli di SoSB nello studente con patologia e, a cascata, una migliore reintegrazione scolastica.

5.2 Diffusione dei risultati della ricerca e impatto sulla comunità

Come precedentemente riportato nel capitolo 4, la presente ricerca è stata l'occasione per riflettere su un tema importante in una prospettiva che coniuga psicologia dello sviluppo e psicologia di comunità. Sono state previste 4 fasi di lavoro per arrivare a diffondere i risultati nella comunità scientifica e cittadina e soprattutto tradurre in azioni concrete quanto approfondito a livello teorico, in linea con quanto definito dagli obiettivi della *Terza Missione* (si veda par. 5.2.2).

In figura 38 vengono riassunte le 4 fasi, che verranno poi descritte dettagliatamente all'interno di questo quinto capitolo.



Fig. 38 Descrizione delle fasi necessarie per la diffusione dei risultati e misurazione di impatto.

Sinteticamente, grazie ad una *overview of reviews* (si veda par. 5.2.1), *scoping review* (si veda capitolo 3) e ricerca (si veda capitolo 4) (FASE 1) si sono gettate le basi per la diffusione dei risultati attraverso alcune pubblicazioni (FASE 2).

Nello specifico, per la comunità scientifica si stanno realizzando e si realizzeranno i seguenti lavori:

- Tomberli, L., & Ciucci, E. (2021). Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review. *Continuity in Education*, 2(1). DOI: <http://doi.org/10.5334/cie.32>; l'articolo è in *open access* e per questo usufruibile gratuitamente dai docenti, e non solo. Inoltre, esso viene raccontato in linea italiana all'interno di un'ulteriore pubblicazione di Tomberli e Ciucci (2022);
- *Overview of reviews* relativa alle evidenze in letteratura sul rientro a scuola degli studenti con patologia lungo degenti. I risultati di questa *overview* non sono attualmente pubblicati, l'articolo risulta ancora in *submission*. Tuttavia, il lavoro viene presentato in lingua italiana nel presente capitolo;
- Pubblicazioni scientifiche del presente lavoro di tesi (studio 1, 2, 3, 4, 5, capitolo 4).

L'analisi della letteratura e la ricerca (fase 1) propedeutiche alla diffusione dei risultati (fase 2) fungono da sostegno per la realizzazione di buone prassi rivolte ai docenti della scuola di appartenenza (FASE 3), poiché i dati emersi hanno permesso di mettere in luce come questa rivista un ruolo chiave nella presa in carico dello studente con patologia e sia allo stato attuale la parte meno sostenuta e formata sulla tematica della malattia e della didattica integrata con studenti ricoverati.

Le “Buone Prassi” sono riassunte all'interno di un manuale:

- “*Il mio alunno è in ospedale. Cosa sapere e cosa fare per prendersi cura del proprio alunno ricoverato*” (Tomberli & Ciucci, 2022); il libro si rivolge ai docenti della scuola di appartenenza ed offre una breve panoramica teorica utile a capire cosa si intenda per SoSB e perché esso è così importante per la promozione del benessere a scuola e l'inclusione degli studenti con patologia; una seconda parte del manuale offre strumenti pratici per favorire un maggior collegamento alunno – classe ed è stata realizzata a partire dai risultati della rassegna sopra

citata, da una *overview of reviews* attualmente in *submission* e dall'esperienza sul campo delle autrici.

Infine, la FASE 4 prevederà la realizzazione di progetti ed interventi rivolti alla promozione del *sense of school belonging* negli studenti con patologia ricoverati lungodegenti e/o in regime di ricovero domiciliare.

5.2.1 FASE 1: conduzione di una *overview of reviews* relativa alla reintegrazione scolastica degli studenti con patologia

Introduzione

Avere una condizione medica può rappresentare un'esperienza particolarmente intensa per i giovani; condizioni mediche croniche e/o complesse possono compromettere il benessere psicologico e relazionale degli alunni, a breve e lungo termine (Sansom-Daly, Peate, Wakefield, Bryant, & Cohn, 2012). Il bambino con patologia ha un rischio maggiore di sperimentare psicopatologiche (ansia, preoccupazione, disturbi dell'umore) (Li, Lopez, Chung, Ho, & Chiu, 2013; Moody, Meyer, Mancuso, Charlson, & Robbins, 2006; Patenaude & Kupst, 2005) e difficoltà scolastiche (Bessell, 2001; Kim & Yoo, 2010; Lum, Wakefield, Donnan, Burns, Fardell, & Marshall, 2017; Moore, Kaffenberger, Goldberg, Oh, & Hudspeth, 2009); gli ospedali pediatrici sono attualmente strutturati per favorire il più possibile un benessere globale e una buona qualità di vita nel giovane ricoverato; in particolare vengono effettuati interventi per ridurre la sofferenza psicologica del giovane ricoverato (es. ludoterapia) (Godino-Ianez, Martos-Cabrera, Suleiman-Martos, Gomez-Urquiza, Vargas-Romàn, Membrive-Jiménez, & Albendin-García, 2020; Koukourikos, Tzeha, Pantelidou, & Tsaloglidou, 2015) o per favorire un maggiore senso di normalità (Liu, Inkpen, & Pratt, 2015).

Quando si parla di “normalità” di un giovane, questa normalità è fatta di tanti elementi come la vita in casa, i rapporti con la famiglia e gli amici, lo sport e la scuola. L'alunno ricoverato si sente allontanato dai contesti normali a causa della sua malattia e questo può portare in lui una profonda sofferenza psicologica e relazionale (Gonzalez-Gil, Jenaro, Gómez-Vela, & Flores, 2008; Rapoport, & Weingarten, 2014):

il contesto scolastico rappresenta un'opportunità in cui conoscere le persone, interagire con loro, imparare, affrontare difficoltà e prendere decisioni per risolverle, e crescere come individui (Cullinane, & Montacute, 2017; Elias, & Kress, 1994; Robinson, & Zajicek, 2005).

La psicologia del ciclo di vita teorizza che la vita sia caratterizzata da crisi e transizioni (Baltes, Reese, & Lipsitt, 1980), a volte normative (cioè che si verificano alla maggior parte della popolazione), a volte non normative (cioè più rare nella popolazione) (Moos, & Schaefer, 1986). Se si pensa all'esperienza della malattia, essa stessa rappresenta una crisi nella vita del giovane studente (Bury, 1982, la chiama “*biographical disruption*”) e comporta una serie di transizioni. Ad esempio, lo studente con malattia cronica si trova ad affrontare almeno due grandi transizioni quando si ammala: la transizione casa-ospedale (e quindi scuola-ospedale) e la transizione ospedale-casa (e quindi la transizione ospedale-scuola).

Per ridurre il rischio di abbandono scolastico precoce e sofferenza psicologica individuale e relazionale nello studente in conseguenza di un ricovero prolungato, è stato realizzato il servizio scolastico ospedaliero all'interno dei maggiori ospedali pediatrici (Northman, et al., 2018; Steinke, Elam, Irwin, Sexton e McGraw, 2016). La scuola in ospedale è un servizio che si prende cura del passaggio scuola-ospedale, permettendo al bambino di tornare a scuola più serenamente, vivendo meno difficoltà scolastiche e relazionali (Shaw & McCabe, 2008). Per riuscire in questo scopo è importante che la scuola ospedaliera si prenda cura dello studente durante il ricovero, ma favorisca anche un buon senso di appartenenza scolastica (vedi la rassegna sull'argomento di Tomberli e Ciucci, 2021) e il ritorno a scuola.

Il rientro a scuola è particolarmente difficile per lo studente ricoverato da molto tempo. Infatti, il ritorno a scuola può portare gli studenti a sperimentare difficoltà emotive, come ansie o preoccupazioni (Harris, 2009; Katz, Rubinstein, Hubert, & Blew, 1988): cosa penseranno di loro i compagni di classe? Li accoglieranno di nuovo? cosa hanno perso della vita della classe? I loro compagni di classe li isoleranno o li tratteranno in modo diverso ora che sono stati ricoverati in ospedale? Si tratta di paure che insorgono nei bambini quando devono tornare a scuola, soprattutto quando si sentono diversi dal periodo precedente il ricovero, a livello comportamentale o estetico (es. caduta dei capelli) (Enskar, & Essen, 2008; Katz, Rubinstein, Hubert, & Soffio, 1988); è importante

sottolineare che la letteratura ha dimostrato che i bambini ricoverati sono particolarmente a rischio di essere vittime di bullismo, proprio perché sono cambiati nel tempo e talvolta sono oggetto di presa in giro da parte dei compagni di classe, che non li riconoscono più come “amici” (Collins, et al., 2019; Twyman, Saylor, Saia, Macias, Taylos e Spratt, 2010). Gli studenti ricoverati sono preoccupati per il rientro a scuola anche per via degli insegnanti: come si comporteranno gli insegnanti con loro? saranno in grado di soddisfare le aspettative degli insegnanti? gli insegnanti capiranno cosa hanno vissuto durante il ricovero in ospedale? Riusciranno a tenere il passo con i risultati scolastici dei loro compagni di classe?

Nel tempo, alcune rassegne sistematiche hanno approfondito il tema del ritorno a scuola da diversi punti di vista, quali: quali sono i programmi per favorire un buon ritorno scolastico; su quali variabili intervenire in fase di ammissione a scuola per favorire un buon ritorno scolastico; quali difficoltà incontra lo studente al ritorno. Elementi come questi sono stati oggetto di singoli articoli e revisioni dedicate. Ad oggi, queste rassegne appaiono sconnesse tra loro, con il rischio che chi deve fare i conti con il ritorno a scuola (ad esempio: psicologi scolastici o insegnanti) non riesca a reperire facilmente tutta la letteratura sull'argomento e ad attuare programmi che tengano conto della complessità del processo di ritorno scolastico. Quindi, è necessaria una *overview of reviews*, ovvero una panoramica delle rassegne. La *overview of reviews* è un approccio di revisione della letteratura che consente ai ricercatori di raccogliere dati da più revisioni sistematiche o meta-analisi per fornire un unico riassunto delle prove rilevanti su un dato problema o fenomeno. Il termine “*overview of reviews*” è un termine generico, che si trova in letteratura sotto molti nomi, tra cui: “*umbrella-review*” (rassegna ombrello), “*meta-review*”, “*systematic review of systematic reviews*”, “*synthesis of systematic reviews*” e “*summary of systematic review*” (Hunt, Pollock, Campbell, Estcourt & Brunton, 2018). Come afferma Blackwood (2016, Hunt et al., 2018), il fulcro di questo tipo di rassegna è la volontà di analizzare ed esaminare solo il più alto livello di evidenza, creando contenuti validi per il processo decisionale. Fondamentali in questo senso sono le meta-analisi e le rassegne sistematiche esistenti, che consentono di evidenziare le migliori decisioni in un determinato campo e le informazioni di interesse attraverso la combinazione e la sintesi (Borenstein, Hedges, Rothstein, 2021).

Per poter stilare una *overview* valida ed esaustiva delle rassegne, è necessario seguire fasi di avanzamento ben precise e ciò è possibile attraverso linee guida metodologiche (Pollock, Fernandes, Becker, Featherstone & Hartling, 2016). Le linee guida metodologiche prevedono una serie di passaggi (Aromataris et al., 2015; Hunt et al., 2018) che devono essere seguiti secondo un protocollo accurato e definito - il modello PRISMA, così come accade per le revisioni sistematiche - prima di avviare una panoramica delle rassegne (Moher, Liberati, Tetzlaff, & Altman, 2009).

Metodo

Questo lavoro si propone di sintetizzare la letteratura attualmente presente sul reinserimento scolastico dello studente con condizioni mediche, al fine di consentire agli operatori del settore (psicologi, insegnanti e dirigenti scolastici) di immaginare e pianificare interventi *ad hoc* di reinserimento scolastico per lo studente con malattia in fase di transizione ospedale-scuola.

Il modello *PRISMA* (vedi fig. 33) adattato da Maher e colleghi (2009) mostra il processo seguito dagli autori per arrivare ai dati qui presentati. La figura 33 mostra anche gli articoli inseriti grazie al processo di *snowballing* da *citation index* (Greenhalgh & Peacock, 2005) e *snowballing* da bibliografia (Badampudi et al., 2015; Greenhalgh & Peacock, 2005; Wohlin, 2014). In dettaglio:

- *Criteri di inclusione:* (a) rassegne della letteratura (allargando l'orizzonte a tutte le varie tipologie in cui sono declinate e non limitarsi alle revisioni sistematiche); (b) rassegne basate sul tema di riferimento (ossia l'efficacia e il metodo dei programmi di reinserimento scolastico per gli alunni malati); (c) rassegne che interessano la popolazione di interesse (es. bambini malati in età scolare).
- *Criteri di esclusione:* (a) sono state escluse tutte le fonti diverse dalle rassegne della letteratura (ad es. fonti primarie, studi di casi, libri, ...); (b) temi non inerenti (es. risultati scolastici); (c) popolazioni non interessate (ad esempio, pazienti psichiatrici); (d) letteratura grigia. Non sono stati inseriti criteri di esclusione rispetto al contesto e, quindi, legati alla posizione geografica, ai fattori culturali, al genere o all'etnia.
- *Database:* *Pubmed, Scopus, PsycInfo, Education Source, Google Scholar.*

- *Parole chiave: ("re-entry programs" OR "re-integration programs") AND ("children with cancer" OR "children with medical issues" OR "children with chronic illness" OR "sick children") AND "review".*
- *Descrittivi degli articoli: settore scientifico-disciplinare della rivista in cui sono state pubblicate le recensioni; parole chiave utilizzate per indicare l'articolo; obiettivo delle revisioni individuate; tipo di revisione pubblicata; tipo di bambini inclusi nelle revisioni; condizioni mediche incluse nelle revisioni (Tabella 39).*

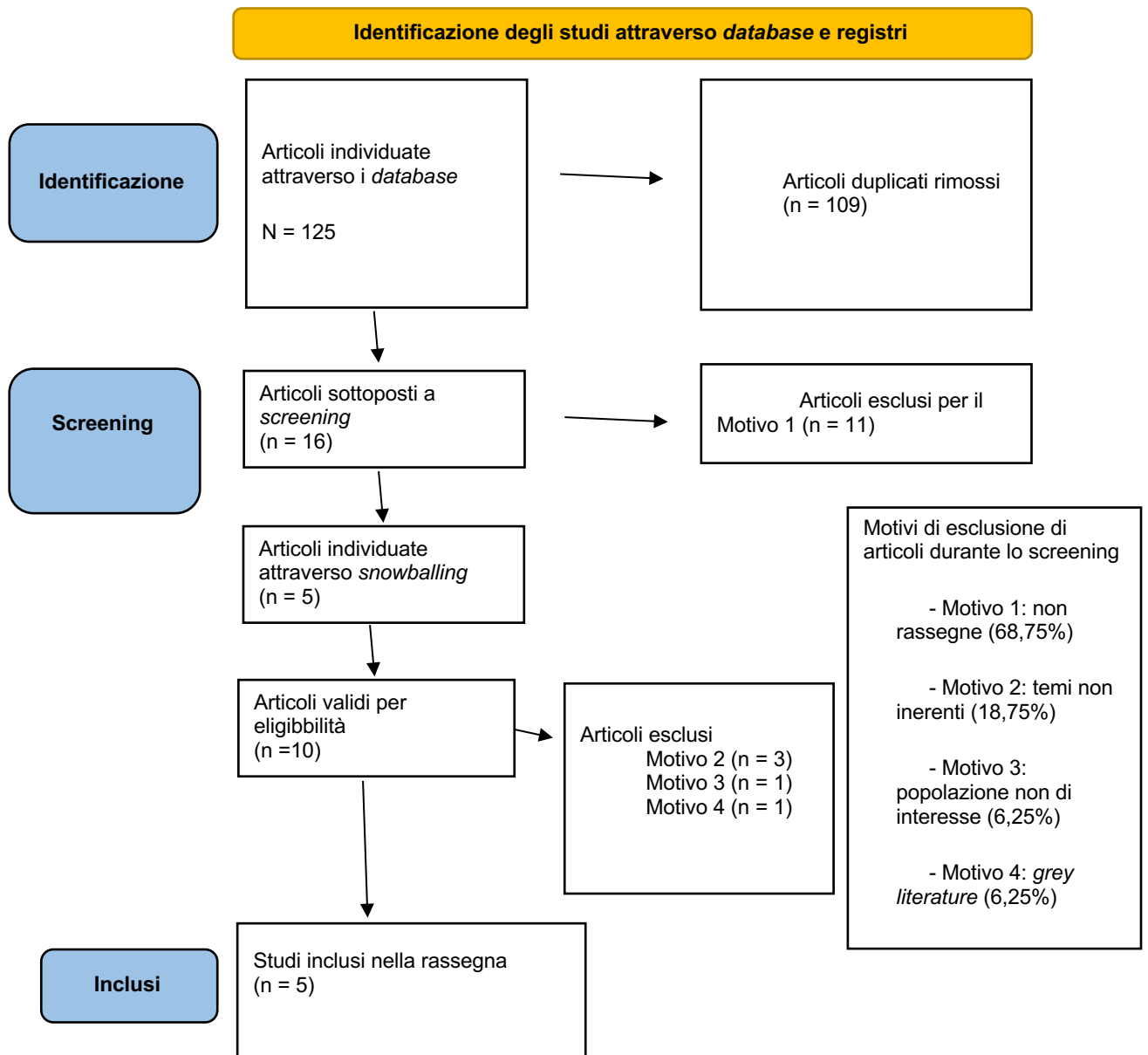


Fig. 39 PRISMA Statement

Risultati

Questa *overview of review* mette in evidenza alcuni aspetti interessanti; innanzitutto appare diversificata la terminologia utilizzata per indicare i programmi di reinserimento scolastico; in alcuni articoli si parla di “programmi di reinserimento” (*reintegration programs*), in altri di “*re-entry programs*”. Questi stessi termini, però, sono usati dai vari autori per indicare programmi molto diversi; infatti, a volte questo tipo di programmi coinvolgono target diversi: (a) “*peer programs*” o “*peer education programs*”, ovvero programmi rivolti ai compagni di classe dello studente ricoverato (Burns et al., 2021; Canter & Roberts, 2012; Helms et al., 2016; Prevatt, et al., 2000); (b) “*teacher programs*” (Burns, et al, 2021; Prevatt et al., 2000) o “*school personnel workshops*” (Canter & Roberts, 2012), ovvero programmi rivolti agli insegnanti delle scuole tradizionali (c) “*programs targeting the child with medical condition*” (Helms, et al., 2016; Prevatt, et al., 2000) e (d) “*programs for medical personnel*” (Prevatt et al., 2000). In altre occasioni, invece, i programmi di rientro o di reinserimento comportano il coinvolgimento di più target (studenti ricoverati, compagni di classe, insegnanti, familiari) assumendo la forma di “*comprehensive programs*” (Burns et al., 2021; Canter & Roberts, 2012; Pan et al., 2017; Prevatt et al., 2000).

È inoltre interessante notare che nessuna delle rassegne, ad eccezione di quella di Prevatt e colleghi nel 2000, era interessata a soffermarsi sui diversi termini usati per chiamare i programmi. Solo Prevatt e colleghi (2000) hanno definito chiaramente le diverse tipologie di intervento, specificando cosa significhi ogni sottotipo di programma e cosa distingue e caratterizzi lo svolgimento di una tipologia di intervento piuttosto che un'altra. Inoltre, Prevatt e colleghi (2000) sottolineano come alcuni dei programmi siano anche interessati a collegare l'alunno alla classe di appartenenza e svolgano specificamente dei “*liaison programs*” (programmi di collegamento).

Gli articoli inclusi nella rassegna hanno esaminato principalmente studenti con cancro (Burns et al., 2021; Helms et al., 2016; Canter & Roberts, 2012; Prevatt et al., 2000) o studenti con ustioni gravi (Canter & Roberts, 2012; Pan et al., 2018). Una *review* (Burns et al., 2021) ha criticato il fatto che ad oggi gli studi che misurano l'efficacia del reinserimento scolastico e dei programmi di reintegrazione scolastica non siano basati sull'evidenza e non siano teoricamente solidi; in particolare, gli autori hanno evidenziato

come la ricerca condotta sui programmi di rientro a scuola abbia indagato l'impatto degli interventi effettuati nei contesti, ma non vi era alcuna base per un'attuazione di interventi basati sull'evidenza. È impressionante notare che le cinque rassegne incluse in questa panoramica hanno incluso i medesimi articoli; ciò suggerisce come la letteratura sull'argomento sia ancora scarsa e poco aggiornata, nonostante gli articoli siano condotti in periodi significativamente diversi, come si può vedere nella tabella 40.

ARTICLE	AREAS OF INTERESTS OF THE JOURNAL	KEYWORDS	OBJECTIVE(S)	SLOT OF YEARS IN WHICH THE ARTICLES INCLUDED IN THE REVIEW WERE PUBLISHED	TYPE OF REVIEW	SAMPLE	MEDICAL CONDITIONS
Bums, M. A., Fardell, J. E., Wakefield, C. E., Cohn, R. J., Marshall, G. M., Lum, A., ... Lah, S. (2021). School and educational support programmes for paediatric oncology patients and survivors: A systematic review of evidence and recommendations for future research and practice. <i>Psycho-Oncology</i> , 30 (4), 431–443. doi:10.1002/pon.560616:55	Area of multi-disciplinary interest (clinical disciplines, psychiatry and psychology).	<i>cancer; child; education; psycho-oncology; review</i>	(1) Review education support programmes for childhood cancer patients and survivors against the Psychosocial Standards of Care (PSSC), which prescribe minimum standards for educational support; (2) Provide practical recommendations for future research and implementation of education support programmes.	1980-2018	Systematic review	Of the 20 studies examined: 18 are based on an age group ranging from 6 to 18 years; 2 studies did not report the age of the children.	Cancer.
Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: A review and meta-analysis of intervention studies. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 25 (1), 170–179.	Palliative Care (medical journal).	<i>childhood cancer; school re-entry; intervention; peers</i>	(1) Review and analyze the existing literature on return to school interventions for children with cancer; (2) Discuss the importance of peer involvement in treatment.	1986-1999	Review and meta-analysis	From 5 to 19 years.	Cancer.
Canter, K. S., & Roberts, M. C. (2012). A Systematic and Quantitative Review of Interventions to Facilitate School Reentry for Children With Chronic Health Conditions. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 37 (10), 1065–1075.	Psychology journal.	<i>childhood injury; chronic illness; school integration; school reentry; systematic review</i>	(1) Examine the back-to-school knowledge of the ill or injured child returning to school; (2) Determine if the school reintegration programs are effective in terms of increasing disease specific-knowledge and decreasing anxiety, worry and other negative emotions among teachers	1983-2007	Systematic and quantitative review	From 5 to 17 years.	Cancer (9); Tourette Syndrome (1); Sickle Cell Anemia (1); Children with burns (1).

ARTICLE	AREAS OF INTERESTS OF THE JOURNAL	KEYWORDS	OBJECTIVE(S)	SLOT OF YEARS IN WHICH THE ARTICLES INCLUDED IN THE REVIEW WERE PUBLISHED	TYPE OF REVIEW	SAMPLE	MEDICAL CONDITIONS
Pan, R., Dos Santos, B. D., Nascimento, L. C., Rossi, L. A., Geenen, R., & Van Loey, N. E. (2018). School reintegration of pediatric burn survivors: an integrative literature review. <i>Burns</i> , 44 (3), 494-511. doi:10.1016/j.burns.2017.05.005	The journal focuses on clinical, scientific and social aspects of burns.	<i>child; adolescent; burns; pediatric burns; school reintegration</i>	Identify, summarize and integrate current knowledge on school reintegration for pediatric burn survivors.	1979-2015	Literature review	From 4 to 18 years.	Burns.
Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A Review of School Reintegration Programs for Children with Cancer. <i>Journal of School Psychology</i> , 38 (5), 447-467. doi:10.1016/s0022-4405(00)00046-7	Area of Education.	<i>school reentry; chronic illness; cancer</i>	Review the various school reintegration programs for children with cancer.	1977-1998	Overview	From 3 to 18 years.	Cancer.

Tabella 40. Descrittive degli articoli

Sebbene le condizioni mediche prese in considerazione nelle rassegne siano diverse tra loro, non sono emersi risultati divergenti rispetto alle modalità di cura del processo di rientro a scuola degli studenti con condizione medica; piuttosto, tutte e cinque le rassegne offrono una guida comune su come tornare a scuola. Il ritorno a scuola, infatti, è il risultato di una serie di azioni messe in atto da personale medico, familiari, insegnanti, compagni di classe e alunni ricoverati; ogni partner coinvolto nel processo di reinserimento scolastico agisce per favorire un sereno ritorno. Per questo motivo i programmi sono pensati per offrire:

- Conoscenze relative alla diagnosi infantile, alla gestione dei sintomi e al trattamento delle malattie (Burns et al., 2021; Canter, et al., 2012; Pan et al., 2012; Helms et al., 2016; Prevat et al., 2000); in particolare, le rassegne hanno evidenziato il ruolo fondamentale del personale medico-sanitario (Pan et al., 2012; Prevatt et al., 2000);
- strumenti e idee per insegnanti e compagni di classe tradizionali su come relazionarsi con lo studente durante il ricovero e il ritorno (Burns, et al., 2021; Helms, et al., 2016; Canter et al., 2012; Prevatt et al., 2000), dove soprattutto sono visibili differenze (es. cicatrici, caduta dei capelli, ustioni);
- strumenti e idee pensati per il giovane ricoverato rispetto a come gestire la propria malattia durante il ricovero (es. vergogna nel raccontarsi e nel mostrarsi) e al rientro (Helms et al., 2016; Pan et al., 2012);
- strategie di gestione emotiva rivolte a insegnanti (Prevatt et al., 2000), compagni di classe (Canter et al., 2012) e giovani ricoverati (Helms et al., 2016; Pan et al., 2012), per stabilire il collegamento con la scuola e tornare in classe con meno ansia, paura e stress;
- indicazioni su come gestire gli impegni scolastici, ad esempio: redazione di un piano didattico specialistico a seguito dell'individuazione dei bisogni educativi speciali del giovane (Burns et al., 2021; Pan et al., 2012).

Tutte le recensioni sull'argomento mostrano (Burs et al., 2021; Canter et al., 2012; Helms et al., 2016; Pan et al., 2012; Prevatt et al., 2000): come i programmi più efficaci sono quei programmi che iniziano non appena lo studente in condizioni di salute viene ricoverato in ospedale e che favoriscono un buon collegamento tra l'alunno ricoverato e la classe. Tutti gli studi presi in esame, indipendentemente dalla patologia indagata, mostrano come la collaborazione tra scuola e ospedale sia fondamentale per favorire un buon rientro a scuola.

Solo alcune rassegne hanno esplicitamente sottolineato il ruolo svolto dalla famiglia nel promuovere un buon ritorno a scuola (Burns et al., 2021; Canter et al., 2012). Nello specifico Burns e colleghi (2021) suggeriscono di investire nella collaborazione familiare, scolastica, ospedaliera, per permettere allo studente di sentirsi sostenuto, mentre Canter e colleghi (2012) suggeriscono anche di valutare la possibilità di accompagnare il ricovero ad una terapia familiare o di coinvolgere gli assistenti sociali, per sostenere l'intero sistema familiare nell'esperienza della malattia. Tutti gli studi esaminati hanno sottolineato l'importanza di coinvolgere coetanei e docenti durante il periodo di ricovero; nello specifico i compagni di classe e lo studente rimangono in contatto positivo grazie all'utilizzo di cartoline e telefonate (Burns et al., 2021) o all'utilizzo di un peluche collocato in classe che ricordi la presenza dello studente nella storia della classe (Pan et al., 2012), o al contatto diretto dei compagni di classe che visitano lo studente ricoverato (Canter et al., 2012).

Nessuna delle rassegne menziona esplicitamente il ruolo della scuola nell'ospedale o degli insegnanti dell'ospedale, ma piuttosto il ruolo dell'ospedale e del personale medico; questo dato appare rilevante in quanto il ruolo della scuola in ospedale durante il ricovero è fondamentale e gli studi relativi al collegamento scuola-ospedale evidenziano quanto sia importante prendersi cura di questo collegamento (vedi introduzione). Inoltre, solo il 60% delle rassegne sull'argomento (Burns et al., 2021; Pan, et al., 2018; Prevatt et al., 2000) ha precisato quanto sia fondamentale il ruolo dello psicologo scolastico o ospedaliero nel promuovere un buon reinserimento scolastico. Questo aspetto è sorprendente, dal momento che tutte le rassegne hanno sottolineato quanto il ricovero e l'allontanamento dalla scuola rappresentino esperienze emotive e relazionali difficili per lo studente con patologia e quanto tale esperienza favorisca lo sviluppo di psicopatologie e difficoltà di tipo scolastico.

Come suggerito da alcune rassegne (Burns et al., 2021; Canter et al., 2012; Pan et al., 2018), in futuro i programmi di reinserimento scolastico dovrebbero essere sviluppati sulla base della teoria e non solo della pratica; secondo Burns e colleghi, la strutturazione di programmi basati sull'evidenza consentirebbe risultati migliori. Tuttavia, la ragione della scarsità di ricerche e studi basati sull'evidenza può derivare dal fatto che è difficile trovare un unico modello di promozione del ritorno a scuola che funzioni per tutti gli alunni, poiché ogni caso è peculiare e unico (Helms et al., 2016).

Conclusioni

In futuro sarebbe utile attuare programmi globali che tengano conto di tutte le esigenze dello studente con patologia e dei sistemi che lo circondano, come il sistema famiglia e il sistema scolastico; per tale motivo, come evidenziato nella *overview of reviews*, è importante realizzare programmi di reinserimento scolastico che prevedano l'integrazione di più moduli: (a) programmi tra pari o programmi di peer education; (b) programmi degli insegnanti; (c) programmi rivolti al bambino con patologia (d) programmi per il personale medico e ospedaliero, comprendendo quindi anche la scuola ospedaliera (e) interventi rivolti alla famiglia.

Al termine di questo lavoro riteniamo di poter fornire alcune indicazioni per chi lavora con gli studenti con patologia e si occupa del loro collegamento con la classe e del rientro in classe. I programmi di reinserimento scolastico dovrebbero integrare più moduli, rivolti a insegnanti della scuola di appartenenza, insegnanti ospedalieri, studenti con condizioni mediche, compagni di classe, famiglia; in particolare, i programmi dovrebbero:

- Consentire allo studente con condizioni mediche di acquisire strumenti per relazionarsi con coetanei e insegnanti con meno vergogna e ansia; ad esempio, lo studente dovrebbe essere preparato ai commenti che i suoi compagni di classe potrebbero fare al suo ritorno, soprattutto se la patologia e/o la terapia comportassero alterazioni visibili del corpo. Inoltre, gli studenti devono essere preparati al fatto che quando tornano a scuola potrebbero non ritrovare nei compagni di classe gli stessi atteggiamenti e comportamenti che hanno lasciato e che questo è del tutto normale: un nuovo ritorno richiede una nuova inclusione;

- inoltre, l'allievo deve essere preparato ad affrontare qualsiasi presa in giro, fino al vero e proprio bullismo, e imparare a chiedere aiuto;
- Far sì che i compagni di classe si sentano supportati quando l'alunno è assente: capire cosa sta succedendo, come relazionarsi con un amico, come comportarsi se il coetaneo è cambiato, come far sentire incluso l'alunno ricoverato; per raggiungere questo obiettivo è importante promuovere opportunità di raccordo tra alunni in classe e ospedale che non si limitino al momento del rientro a scuola, ma che siano modulate sull'intero percorso di presa in carico dello studente in ospedale;
 - Far sentire l'insegnante della scuola tradizionale più sicuro delle proprie conoscenze e più a suo agio nel rapporto con lo studente ricoverato e la classe; l'insegnante dovrebbe essere preparato e supportato nel mantenere un collegamento con lo studente in ospedale, in modo da aiutare l'allievo stesso a sentirsi parte della classe nonostante sia assente e ricoverato; inoltre, gli insegnanti dovrebbero essere messi in contatto con la scuola in ospedale e l'ospedale, al fine di contribuire attivamente alla cura dello studente con patologia; infine, l'insegnante della scuola tradizionale dovrebbe essere aiutato a capire cosa significa avere una certa patologia, in modo da preparare attività scolastiche che stimolino gli alunni, senza farli sentire diversi dagli altri, ma che allo stesso tempo valorizzino le loro capacità e prendano in considerazione critiche questioni relative alla condizione medica; per raggiungere quest'ultimo obiettivo è fondamentale il ruolo dell'ospedale e della scuola nell'ospedale;
 - Promuovere un collegamento e uno scambio di informazioni tra scuola e ospedale; la scuola tradizionale conosceva il giovane ben prima del ricovero, mentre nella scuola in ospedale il bambino con condizione cronica è noto dopo il ricovero. Tenere presenti entrambe le “versioni” del giovane permette un più favorevole ritorno a scuola ed è per questo che scuola, ospedale e scuola in ospedale devono essere in contatto tra loro, insieme alla famiglia;
 - Favorire periodiche e piuttosto frequenti occasioni di collegamento tra lo studente in ospedale e la classe (es. inserimento di peluche o robot in classe, monitoraggio dei compiti, partecipazione ad attività scolastiche comuni, anche a distanza);

infatti i programmi più efficaci sono quelli che partono proprio dal ricovero dello studente con patologia e che favoriscono il collegamento studente-classe.

5.2.2 FASE 2: diffusione dei risultati

Il momento della diffusione dei risultati appare particolarmente importante, perché permette di rendere i risultati accessibili alla comunità. Questo obiettivo può essere raggiunto in numerosi modi, ad esempio attraverso: la partecipazione a convegni o congressi in cui presentare i risultati; la realizzazione di giornate di studio o eventi di presentazione dei risultati; la stesura di *paper* scientifici e/o report rivolti alla cittadinanza (Biasi, 2018; Castriotta, 2005). Le stesse politiche europee definiscono come la diffusione dei risultati (*scientific dissemination* o *results dissemination*) sia una fase essenziale all'interno della realizzazione di progetti fattivi e/o di ricerca⁴⁷. Addirittura, la comunità europea ha stilato delle vere e proprie linee guida atte ad aiutare ricercatori e progettisti a comprendere come comunicare i risultati della ricerca per favorire innovazione e realizzazione di progetti sul territorio⁴⁸.

Questo è in linea con gli obiettivi della *Terza Missione* delle università italiane. Col termine “Terza missione” si intende: “*l’insieme delle attività con le quali le università entrano in interazione diretta con la società, affiancando le missioni tradizionali di alta formazione e ricerca. Con la Terza Missione le università entrano in contatto diretto con soggetti e gruppi sociali ulteriori rispetto a quelli consolidati e si rendono quindi disponibili a modalità di interazione dal contenuto e dalla forma assai variabili e dipendenti dal contesto*”⁴⁹.

Secondo ANVUR (*Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della ricerca*) è importante tener di conto anche dell’impatto sociale della ricerca e non solo del suo impatto scientifico (si veda, Blasi & Sedita, 2022; Blasi & Romagnosi, 2016; Romagnosi, 2016).

⁴⁷ Maggiori informazioni: https://ec.europa.eu/info/communicating-your-project_it

⁴⁸ https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/gm/h2020-guide-comm_en.pdf

⁴⁹ Fonte: <https://www.anvur.it/attivita/temi/>

L'università deve assolvere al ruolo di disseminare i risultati all'esterno e costruire ponti col territorio, senza però che questo si traduca solamente nella realizzazione di "prodotti tangibili" (es. strumenti) ma anche nella realizzazione e produzione di conoscenze (Boffo & Moscati, 2015; Semerza, 2019).

Interessante quanto riportato da Isabella Susa (2017, pag. 61): *“Viviamo in una ‘società della conoscenza’, espressione che ha assunto importanza crescente a partire dal Consiglio Europeo di Lisbona del Marzo 2000, che ha conferito all’Unione Europea l’obiettivo strategico di sviluppare un’economia basata sulla conoscenza, più competitiva e dinamica, in grado di realizzare una crescita sostenibile con nuovi e migliori posti di lavoro e una maggiore coesione sociale. [...] Si parla di ‘terza missione’ dell’università per sottolineare che gli atenei devono assumere un nuovo fondamentale obiettivo accanto a quelli tradizionali dell’alta formazione e della ricerca scientifica: il dialogo con la società”*.

Novelli e Talamo (2014) sottolineano come l’Università offra l’occasione di misurare l’impatto di interventi scientificamente attendibili, basati su solidi risultati, e permetta di comprendere quanto questi “funzionano” una volta erogati. La “terza missione culturale e sociale”, così come definita da ANVUR⁵⁰, dovrebbe favorire un miglioramento della qualità di vita delle persone, tra i vari obiettivi.

Ancora molto potrebbe essere detto sul ruolo e gli obiettivi della Terza Missione in ambito accademico; tuttavia, in questa sede si ritiene sufficiente quanto sopra riportato, per aiutare a comprendere l’importanza ed il valore della realizzazione di alcuni prodotti di ricerca e manuali rivolti alla cittadinanza. Infatti, a partire del presente lavoro di tesi è stato possibile realizzare alcuni lavori e diffondere così i risultati all’esterno a livello di “comunicazione scientifica” e “comunicazione alla cittadinanza”:

- Tomberli, L., & Ciucci, E. (2021). Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review. *Continuity in Education*, 2(1). DOI: <http://doi.org/10.5334/cie.32>; l’articolo è in *open access* e per questo usufruibile gratuitamente dai docenti, e non solo. Inoltre, esso viene raccontato in lingua italiana all’interno di un’ulteriore pubblicazione di Tomberli e Ciucci (2022);

⁵⁰ Maggiori informazioni:

http://www.anvur.it/attachments/article/882/8.Rapporto%20ANVUR%202013_UNI~.pdf

- *Overview of reviews* relativa alle evidenze in letteratura sul rientro a scuola degli studenti con patologia lungo degenti. I risultati di questa *overview* non sono attualmente pubblicati, l'articolo risulta ancora in *submission*. Tuttavia, il lavoro viene presentato in lingua italiana nel presente capitolo;
- Pubblicazioni scientifiche del presente lavoro di tesi (studio 1, 2, 3, 4, 5, capitolo 4).

L'analisi della letteratura e la ricerca (fase 1) propedeutiche alla diffusione dei risultati (fase 2) fungono da sostegno per la realizzazione di buone prassi rivolte ai docenti della scuola di appartenenza (FASE 3), dettagliata nel prossimo paragrafo.

5.2.3 FASE 3: realizzazione di buona prassi a partire dalla *scoping review*, *overview of reviews* e risultati della ricerca

I dati emersi hanno permesso di mettere in luce come il *sense of school belonging* rivesta un ruolo chiave nella presa in carico dello studente con patologia e nel suo rientro scolastico; per questo motivo, in linea con quanto detto nel paragrafo precedente, si ritiene fondamentale favorire un aggiornamento professionale dei docenti ospedalieri, dei docenti delle scuole di appartenenza e più in generale della comunità. Questo obiettivo può essere raggiunto sia attraverso la creazione di formazioni *ad hoc* dedicate a questi target, sia attraverso pubblicazioni dedicate. Dal momento che il presente lavoro di tesi dottorale ha permesso di osservare come le scuole di appartenenza in Toscana siano quelle che maggiormente soffrono della mancanza di questa formazione e del sostegno del territorio (associazioni, ospedali, ecc.) si è scelto di realizzare delle buone prassi rivolte ai docenti delle scuole di appartenenza, oltre alle pubblicazioni scientifiche presentate nel paragrafo precedente.

Nello specifico, le “Buone Prassi” sono riassunte all'interno di un manuale:

- “*Il mio alunno è in ospedale. Cosa sapere e cosa fare per prendersi cura del proprio alunno ricoverato*” (Tomberli & Ciucci, 2022); il libro si rivolge ai docenti della scuola di appartenenza ed offre una breve panoramica teorica utile a capire cosa si intenda per SoSB e perché esso è un costrutto così importante per

la promozione del benessere a scuola e l'inclusione degli studenti con patologia; una seconda parte del manuale offre strumenti pratici per favorire un maggior collegamento alunno – classe ed è stata realizzata a partire dai risultati della rassegna sopra citata, da una *overview of reviews* attualmente in *submission* e dall'esperienza sul campo delle autrici.

5.2.4 FASE 4: Progettazione di interventi rivolti alla promozione del *sense of school belonging* degli studenti con patologia cronica o complessa. Verso un sano rientro scolastico.

La presente ricerca è propedeutica alla realizzazione di interventi rivolti alla popolazione; gli interventi sono pensati per favorire più alti livelli di *sense of school belonging* nello studente con patologia ricoverato lungo degente e a cascata un più favorevole rientro in classe.

Vista la specificità di ciascuna SIO sul territorio toscano, è difficilmente immaginabile che quanto emerso dal presente lavoro dottorale sia applicabile anche ad altre realtà territoriali. Tuttavia, dal momento che i dati della ricerca hanno arricchito aspetti in parte già evidenziati in letteratura (si veda par. 5.1) è però ipotizzabile che quanto qua realizzato e presentato possa rappresentare in futuro per altri colleghi una base da cui partire per realizzare progettualità simili a quelle qua presentate anche in altre regioni.

In questa sede non verranno presentati i progetti e gli interventi a cui, in sinergia col Laboratorio MetaES (*Metodi e tecniche di analisi delle esperienze di malattia*⁵¹) si sta lavorando per tradurre in realtà quanto emerso a livello teorico.

⁵¹ Sito del laboratorio: <https://www.forlilpsi.unifi.it/CMpro-v-p-268.html>

BIBLIOGRAFIA

Adams, M., Caffrey, L. & McKeivitt, C. Barriers and opportunities for enhancing patient recruitment and retention in clinical research: findings from an interview study in an NHS academic health science centre. *Health Res Policy Sys* 13, 8 (2015). <https://doi.org/10.1186/1478-4505-13-8>

Alisic, E. (2012). Teachers' perspectives on providing support to children after trauma: A qualitative study. *School Psychology Quarterly*, 27(1), 51. DOI: 10.1037/a0028590

Allen, K., Kern, M. L., Vella-Brodrick, D., Hattie, J., & Waters, L. (2018). What schools need to know about fostering school belonging: A meta-analysis. *Educational Psychology Review*, 30(1), 1-34. <https://10.1007/s10648-016-9389-8>

Allsop, J. (2012). *Assessing the social effects of a therapeutic recreation summer camp for adolescents with chronic illness*. The University of Utah.

Anderman, L. H. (2003). Academic and social perceptions as predictors of change in middle school students' sense of school belonging. *The journal of experimental education*, 72(1), 5-22. <https://doi.org/10.1080/00220970309600877>

Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*, 8(1), 19-32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>

Aromataris, E., Fernandez, R., Godfrey, C. M., Holly, C., Khalil, H., & Tungpunkom, P. (2015). Summarizing systematic reviews: methodological development, conduct and reporting of an umbrella review approach. *JBIC Evidence Implementation*, 13(3), 132-140. DOI: 10.1097/XEB.0000000000000055

Arslan, G. (2019). School belonging in adolescents: Exploring the associations with school achievement and internalising and externalising problems. *Educational and Child Psychology, 36*(4), 22-33.

Arslan, G. (2018). Understanding the association between school belonging and emotional health in adolescents. *International Journal of Educational Psychology, 7*(1), 21-41. <http://dx.doi.org/10.17583/ijep.2018.3117>

Asbjørnslett, M., & Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 15*(3), 153-161. <https://doi.org/10.1080/11038120802022045>

Attree, M. (2006). Evaluating healthcare education: Issues and methods. *Nurse education in practice, 6*(6), 332-338. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2006.07.010>

Axia, V. (2004). Elementi di psico-oncologia pediatrica. *Roma: Carocci*.

Badampudi, D., Wohlin, C., & Petersen, K. (2015). Experiences from using snowballing and database searches in systematic literature studies. In Proceedings of the 19th International Conference on Evaluation and Assessment in Software Engineering (pp. 1-10). <http://dx.doi.org/10.1145/2745802.2745818>

Bakri, M. H., Ismail, E. A., Elsedfy, G. O., Amr, M. A., & Ibrahim, A. (2014). Behavioral impact of sickle cell disease in young children with repeated hospitalization. *Saudi Journal of Anaesthesia, 8*(4), 504. [10.4103/1658-354X.140867](https://doi.org/10.4103/1658-354X.140867)

Baltes, P. B., Reese, H. W., & Lipsitt, L. P. (1980). Life-span developmental psychology. *Annual review of psychology*.

Balwin, M. A. (2003). Patient advocacy: a concept analysis. *Nursing Standard (through 2013), 17*(21), 33.

Bailey, J., & Barton, B. (1999). The impact of hospitalization on school inclusion: The experiences of two students with chronic illness. *Inclusive education: International voices on disability and justice*, 81-96.

Banister, P., Burman, E., Parker, I., Taylor, M., & Tindall, C. (1994). Qualitative methods in psychology.

Baskin, T. W., Wampold, B. E., Quintana, S. M., & Enright, R. D. (2010). Belongingness as a protective factor against loneliness and potential depression in a multicultural middle school. *The Counseling Psychologist*, 38(5), 626-651.
<https://doi.org/10.1177/001100000935845>

Bean, C., Kramers, S., Forneris, T., & Camiré, M. (2018). The implicit/explicit continuum of life skills development and transfer. *Quest*, 70(4), 456-470.
<https://doi.org/10.1080/00336297.2018.1451348>

Belotto, M. J. (2018). Data analysis methods for qualitative research: Managing the challenges of coding, interrater reliability, and thematic analysis. *The Qualitative Report*, 23(11), 2622-2633.

Bessell, a. g. (2001). Children surviving cancer: psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional children*, 67(3), 345-359.
<https://doi.org/10.1177/001440290106700304>

Bessell, S. (2021). Childhood and belonging over time: narratives of identity across generations on Tasmania's east coast. *Children's Geographies*, 1-15.
<https://doi.org/10.1080/14733285.2021.1985431>

Bettini, G. (2015). I genitori e l'assistenza notturna al bambino ospedalizzato: revisione della letteratura, *Tesi di laurea*, Università degli Studi di Padova.

Biasi, V. (2018). La stesura del rapporto di ricerca e la diffusione dei risultati scientifici. *La stesura del rapporto di ricerca e la diffusione dei risultati scientifici*, 237-256.

Biggerstaff, D. (2012). Qualitative research methods in psychology. *Psychology: selected papers*, 175-206.

Bland, D. (2018). Using drawing in research with children: lessons from practice. *International Journal of Research & Method in Education*, 41(3), 342-352. <https://doi.org/10.1080/1743727X.2017.1307957>

Blasi, B., Romagnosi, S., & Bonaccorsi, A. (2017). Playing the ranking game: Media coverage of the evaluation of the quality of research in Italy. *Higher Education*, 73(5), 741-757. <https://doi.org/10.1007/s10734-016-9991-1>

Blasi, S., & Sedita, S. (2022). Relazioni Università-Imprese-Territorio (UI): quali criticità?. *Regional Studies and Local Development*, 3(RSLD VOLUME 3 ISSUE 3), 161-186. DOI: 10.14658/pupj-rsld-2022-3-8

Blum, R. W. (2005). A case for school connectedness. *Educational leadership*, 62(7), 16-20.

Boffo, S., & Moscati, R. (2015). La Terza Missione dell'università. Origini, problemi e indicatori. *Scuola democratica*, 6(2), 251-272. DOI: 10.12828/80456

Bonn, M. (1994). The effects of hospitalisation on children: a review. *Curationis*, 17(2), 20-24.

Borenstein, M., Hedges, L. V., Higgins, J. P., & Rothstein, H. R. (2021). *Introduction to meta-analysis*. John Wiley & Sons.

Bowlby, J. (1979). On knowing what you are not supposed to know and feeling what you are not supposed to feel. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 24(5), 403-408.

Bowlby, J. (1982). Attachment and loss: retrospect and prospect. *American journal of Orthopsychiatry*, 52(4), 664.

Bowlby, J. (2005). *A secure base: Clinical applications of attachment theory* (Vol. 393). Taylor & Francis.

Boyer-Davis, S. (2020). Technostress in higher education: An examination of faculty perceptions before and during the COVID-19 pandemic. *Journal of Business and Accounting*, 13(1), 42-58.

Braden, C. J. (1990). A test of the self-help model: Learned response to chronic illness experience. *Nursing Research*, 39(1), 42-47.

Branch-Smith, C., Shaw, T., Lin, A., Runions, K., Payne, D., Nguyen, R., ... & Cross, D. (2018). Bullying and mental health amongst Australian children and young people with cystic fibrosis. *American journal of orthopsychiatry*, 88(4), 402. <https://doi.org/10.1037/ort0000289>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Breslau, J. (2010). Health in childhood and adolescence and high school dropout. *California Dropout Research Project Report*, 17.

Bronfenbrenner, U. (1979). Contexts of child rearing: Problems and prospects. *American psychologist*, 34(10), 844.

Bronfenbrenner, U. (1988). Interacting systems in human development. Research paradigms: Present and future. *Persons in context: Developmental processes*, 2, 25-citation_lastpage.

Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. Jessica Kingsley Publishers.

Brown, M. B., Bolen, L. M., Brinkman, T. M., Carreira, K., & Cole, S. (2011). A collaborative strategy with medical providers to improve training for teachers of children with cancer. *Journal of educational and psychological consultation*, 21(2), 149-165. <https://doi.org/10.1080/10474412.2011.571478>

Burns, S., Doering, K., Koller, D., & Stratton, C. (2021). School reintegration following hospitalisation for children with medical complexity and chronic disease diagnoses: a scoping review protocol. *BMJ open*, 11(10), e052493. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2021-052493>

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.

Byng-Hall, J. (1985). The family script: A useful bridge between theory and practice. *Journal of Family Therapy*.

Cameron, I. T., & Gani, R. (2011). *Product and process modelling: a case study approach*. Elsevier.

Campbell, N., Boustani, M., Limbil, T., Ott, C., Fox, C., Maidment, I., ... & Gulati, R. (2009). The cognitive impact of anticholinergics: a clinical review. *Clinical interventions in aging*, 4, 225. DOI: [10.2147/cia.s5358](https://doi.org/10.2147/cia.s5358)

Campbell, S., Greenwood, M., Prior, S., Shearer, T., Walkem, K., Young, S., ... & Walker, K. (2020). Purposive sampling: complex or simple? Research case

examples. *Journal of research in Nursing*, 25(8), 652-661. DOI: <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>

Campbell, J. L., Quincy, C., Osserman, J., & Pedersen, O. K. (2013). Coding in-depth semistructured interviews: Problems of unitization and intercoder reliability and agreement. *Sociological Methods & Research*, 42(3), 294-320. doi: 10.1177/0049124113500475

Cannarozzo, G. (2011). La classe e le dinamiche di gruppo. *Cultura oggi*.

Canter, K. S., & Roberts, M. C. (2012). A systematic and quantitative review of interventions to facilitate school reentry for children with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1065-1075. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss071>

Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Borgogni, L., Petitta, L., & Rubinacci, A. (2003). Teachers', school staff's and parents' efficacy beliefs as determinants of attitudes toward school. *European journal of psychology of education*, 18(1), 15-31. <https://doi.org/10.1007/BF03173601>

Capurso, M. (2014). Educational options for children with medical needs. *PeerJ PrePrints*, 2, e268v2. <http://dx.doi.org/10.7287/peerj.preprints.268v2>

Capurso, M., & Dennis, J. L. (2017). Key Educational Factors in the education of students with a medical condition. *Support for Learning*, 32(2), 158-179. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12156>

Carey, M. A., & Asbury, J. E. (2016). *Focus group research*. Routledge.

Carrera-Fernandez, M. J., Guardia-Olmos, J., & Peró-Cebollero, M. (2014). Qualitative methods of data analysis in psychology: An analysis of the literature. *Qualitative Research*, 14(1), 20-36. DOI: 10.1177/1468794112465633

Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds?. *Currents in pharmacy teaching and learning*, 10(6), 807-815. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.03.019>

Castriotta, M. (2005). RicercheOSH: un nuovo sistema informativo per la diffusione dei risultati della ricerca. *RicercheOSH*, 1000-1002.

Cavallero, P., Ferrari, M. G., Lippi, A., & Verbeni, V. (2006). Fattori emozionali e modalità di comportamento nei genitori di figli leucemici. *Psychofenia: Ricerca ed Analisi Psicologica*, (15), 37-59.

Cemalcilar, Z. (2010). Schools as socialisation contexts: Understanding the impact of school climate factors on students' sense of school belonging. *Applied psychology*, 59(2), 243-272. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2009.00389.x>

Charlton, A., Larcombe, I. J., Meller, S. T., Jones, P. M., Mott, M. G., Potton, M. W., Tranmer, & Walker, J. J. (1991). Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Archives of disease in childhood*, 66(10), 1217-1222.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. Sage.

Charlton, A., Larcombe, I. J., Meller, S. T., Jones, P. M., Mott, M. G., Potton, M. W., Tranmer & Walker, J. J. (1991). Absence from school related to cancer and other chronic conditions. *Archives of disease in childhood*, 66(10), 1217-1222.

Chesler, M. A. (1993). Introduction to psychosocial issues. *Cancer*, 71(10), 3245-3250.

Clay, D. L., Cortina, S., Harper, D. C., Cocco, K. M., & Drotar, D. (2004). Schoolteachers' experiences with childhood chronic illness. *Children's Health Care*, 33(3), 227-239. DOI: https://doi.org/10.1207/s15326888chc3303_5

Clatworthy, S., Simon, K., & Tiedeman, M. E. (1999). Child drawing: Hospital—An instrument designed to measure the emotional status of hospitalized school-aged children. *Journal of pediatric nursing, 14*(1), 2-9.

Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems, & Health, 17*(2), 149.

Cohn, L. N., Pechlivanoglou, P., Lee, Y., Mahant, S., Orkin, J., Marson, A., & Cohen, E. (2020). Health outcomes of parents of children with chronic illness: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of pediatrics, 218*, 166-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2019.10.068>

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology, 8*, 455. doi: [10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108](https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108)

Corrao, S. (2005). *Il focus group* (Vol. 25). FrancoAngeli.

Crabtree, B. F., & Miller, W. L. (1991). A qualitative approach to primary care research: the long interview. *Family medicine, 23*(2), 145-151.

Craggs, H., & Kelly, C. (2018). School belonging: Listening to the voices of secondary school students who have undergone managed moves. *School Psychology International, 39*(1), 56-73. DOI: <https://doi.org/10.1177/0143034317741936>.

Crouch, R., Keys, C. B., & McMahon, S. D. (2014). Student–teacher relationships matter for school inclusion: School belonging, disability, and school transitions. *Journal of prevention & intervention in the community, 42*(1), 20-30. DOI: <https://doi.org/10.1080/10852352.2014.855054>

Crowe, S., Cresswell, K., Robertson, A., Huby, G., Avery, A., & Sheikh, A. (2011). The case study approach. *BMC medical research methodology*, *11*(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-11-100>

Cullinane, C., & Montacute, R. (2017). Life lessons: Improving essential life skills for young people.

Dalziel, D., & Henthorne, K. (2005). *Parents'/carers' attitudes towards school attendance*. London: DfES Publications.

Danchikov, E. A., Prodanova, N. A., Kovalenko, Y. N., & Bondarenko, T. G. (2021). The potential of online learning in modern conditions and its use at different levels of education. *Linguistics and Culture Review*, *5*(S1), 578-586. DOI: <https://doi.org/10.37028/lingcure.v5nS1.1442>

Darling-McQuistan, K. (2017). Beyond representation: Exploring drawing as part of children's meaning-making. *International Journal of Art & Design Education*, *36*(3), 281-291. DOI: <https://doi.org/10.1111/jade.12158>

Davis, K. G. (1989). Educational needs of the terminally ill student. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *12*, 235-245.

Dearnley, C. (2005). A reflection on the use of semi-structured interviews. *Nurse researcher*, *13*(1). DOI: 10.7748/nr2005.07.13.1.19.c5997

De Carlo, N. A., & Senatore Pilleri, R. (2012). *Le malattie croniche nel ciclo di vita. Aspetti psicologici, comunicativi e di organizzazione sanitaria*. Ed. Franco Angeli, Milano.

Delloso, S., Gannoni, A., & Roberts, R. M. (2021). Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. *Continuity in Education*, *2*(1), 26-41. DOI: <http://doi.org/10.5334/cie.24>

Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., & Di Riso, D. (2019). Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. *Frontiers in public health*, 7, 250. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>

De Valck, C., Bensing, J., Bruynooghe, R., & Batenburg, V. (2001). Cure-oriented versus care-oriented attitudes in medicine. *Patient education and counseling*, 45(2), 119-126. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00201-9](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00201-9)

Dibb, B., & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social science & medicine*, 63(6), 1602-1613. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.031>

Diz-Otero, M., Portela-Pino, I., Domínguez-Lloria, S., & Pino-Juste, M. (2022). Digital competence in secondary education teachers during the COVID-19-derived pandemic: comparative analysis. *Education+ Training*.

Docherty, S., & Sandelowski, M. (1999). Focus on qualitative methods: Interviewing children. *Research in nursing & health*, 22(2), 177-185.

Dobbie, M., & Mellor, D. (2008). Chronic illness and its impact: considerations for psychologists. *Psychology, health & medicine*, 13(5), 583-590. DOI: <https://doi.org/10.1080/13548500801983041>

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: method, applications, and issues. *Health care for women international*, 13(3), 313-321. DOI: <https://doi.org/10.1080/07399339209516006>

Einarsdóttir, J. (2007). Research with children: Methodological and ethical challenges. *European early childhood education research journal*, 15(2), 197-211. DOI: <https://doi.org/10.1080/13502930701321477>

Elias, M. J., & Kress, J. S. (1994). Social Decision-Making and Life Skills Development: A Critical Thinking Approach to Health Promotion in the Middle School. *Journal of school health*, 64(2), 62-66. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1994.tb06180.x>

Ellis, S. J., Drew, D., Wakefield, C. E., Saikal, S. L., Punch, D., & Cohn, R. J. (2013). Results of a nurse-led intervention: connecting pediatric cancer patients from the hospital to the school using videoconferencing technologies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 333-341. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454213514633>

Emerson, J., & Lovitt, T. (2003). The educational plight of foster children in schools and what can be done about it. *Remedial and Special Education*, 24(4), 199-203. DOI: <https://doi.org/10.1177/07419325030240040301>

Emerson, N. D., Distelberg, B., Morrell, H. E., Williams-Read, J., Tapanes, D., & Montgomery, S. (2016). Quality of life and school absenteeism in children with chronic illness. *The Journal of School Nursing*, 32(4), 258-266. DOI: <https://doi.org/10.1177/10598405156154>

Emmel, N. (2013). *Sampling and choosing cases in qualitative research: A realist approach*. Sage.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136.

Enskär, K., & von Essen, L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Nursing Children and Young People*, 20(3). DOI: 10.7748/paed2008.04.20.3.37.c6521

Erikson, e. h. (ed.). (1963). *Youth: change and challenge*. basic books.

Erikson, e. h., & Erikson, j. m. (1999). *I cicli della vita. continuità e mutamenti*. armando editore.

Erikson, E. H., & Erikson, J. M. (1998). *The life cycle completed (extended version)*. WW Norton & Company.

Estrada-Muñoz, C., Vega-Muñoz, A., Castillo, D., Müller-Pérez, S., & Boada-Grau, J. (2021). Technostress of Chilean Teachers in the Context of the COVID-19 Pandemic and Teleworking. *International journal of environmental research and public health*, 18(10), 5458. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18105458>

Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and purposive sampling. *American journal of theoretical and applied statistics*, 5(1), 1-4. DOI: 10.11648/j.ajtas.20160501.11

Fan, S. Y., & Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Body image*, 6(4), 247-256. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2009.06.002>

Farokhi, M., & Hashemi, M. (2011). The analysis of children's drawings: social, emotional, physical, and psychological aspects. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 2219-2224. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2011.10.433>

Fels, D., Shrimpton, B., & Roberston, M. (2003). Kids in hospital, kids in school. In *EdMedia+ Innovate Learning* (pp. 2358-2363). Association for the Advancement of Computing in Education (AACE).

Fels, D. I., & Weiss, P. L. T. (2001). Video-mediated communication in the classroom to support sick children: a case study. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 28(5), 251-263. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0169-8141\(01\)00020-8](https://doi.org/10.1016/S0169-8141(01)00020-8)

Fong Lam, U., Chen, W. W., Zhang, J., & Liang, T. (2015). It feels good to learn where I belong: School belonging, academic emotions, and academic achievement in

adolescents. *School Psychology International*, 36(4), 393-409. DOI: <https://doi.org/10.1177/0143034315589649>

Fylan, F. (2005). Semi-structured interviewing. *A handbook of research methods for clinical and health psychology*, 5(2), 65-78.

Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health education & behavior*, 30(2), 170-195. DOI: <https://doi.org/10.1177/1090198102251030>

Georgiadi, M., & Kourkoutas, E. E. (2010). Supporting pupils with cancer on their return to school: A case study report of a reintegration program. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 1278-1282. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.275>

Gill, K. M. (1993). Health professionals' attitudes toward parent participation in hospitalized children's care. *Children's Health Care*, 22(4), 257-271. DOI: https://doi.org/10.1207/s15326888chc2204_2

Giovazolias, T., Kourkoutas, E., Mitsopoulou, E., & Georgiadi, M. (2010). The relationship between perceived school climate and the prevalence of bullying behavior in Greek schools: Implications for preventive inclusive strategies. *Procedia-social and behavioral sciences*, 5, 2208-2215. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.07.437>

Godino-Iáñez, M. J., Martos-Cabrera, M. B., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Membrive-Jiménez, M. J., & Albendín-García, L. (2020, July). Play therapy as an intervention in hospitalized children: a systematic review. In *Healthcare* (Vol. 8, No. 3, p. 239). Mdpi. DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare8030239>

González-Gil, F., Jenaro, C., Gómez-Vela, M., & Flores, N. (2008). Perceived quality of life and health of hospitalized children. *Child Indicators Research*, 1(2), 198-209. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12187-007-9004-0>

Gould, N., & Shaw, I. (2001). Qualitative research in social work. *Qualitative Research in Social Work*, 1-234.

Gowing, A., & Jackson, A. C. (2016). Connecting to school: Exploring student and staff understandings of connectedness to school and the factors associated with this process. *The Educational and Developmental Psychologist*, 33(1), 54-69. DOI: <https://doi.org/10.1017/edp.2016.10>

Gowing, A. (2019). Peer-peer relationships: A key factor in enhancing school connectedness and belonging. *Educational and Child Psychology*, 36(2), 64-77.

Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research*. Sage.

Greenhalgh, T., & Peacock, R. (2005). Effectiveness and efficiency of search methods in systematic reviews of complex evidence: audit of primary sources. *Bmj*, 331(7524), 1064-1065. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.38636.593461.68>

Guillemin, M. (2004). Understanding illness: Using drawings as a research method. *Qualitative health research*, 14(2), 272-289. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732303260445>

Hagerty, B. M., Lynch-Sauer, J., Patusky, K. L., Bouwsema, M., & Collier, P. (1992). Sense of belonging: A vital mental health concept. *Archives of psychiatric nursing*, 6(3), 172-177. DOI: [https://doi.org/10.1016/0883-9417\(92\)90028-H](https://doi.org/10.1016/0883-9417(92)90028-H)

Hagerty, B. M., & Patusky, K. (1995). Developing a measure of sense of belonging. *Nursing research*, 44(1), 9-13.

Hagerty, B. M., Williams, R. A., Coyne, J. C., & Early, M. R. (1996). Sense of belonging and indicators of social and psychological functioning. *Archives of psychiatric nursing*, 10(4), 235-244.

Hamilton, A. B., & Finley, E. P. (2020). Reprint of: Qualitative methods in implementation research: An introduction. *Psychiatry Research*, 283, 112629. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.112629>

Harris, M. S. (2009). School reintegration for children and adolescents with cancer: The role of school psychologists. *Psychology in the Schools*, 46(7), 579-592. DOI: <https://doi.org/10.1002/pits.20399>

Harter, S. (1999). *The construction of the self: A developmental perspective*. New York, NY: Guilford.

Helms, A. S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V., & Larsen, H. B. (2016). Facilitation of school re-entry and peer acceptance of children with cancer: a review and meta-analysis of intervention studies. *European journal of cancer care*, 25(1), 170-179. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12230>

Hocking, M. C., Paltin, I., Belasco, C., & Barakat, L. P. (2018). Parent perspectives on the educational barriers and unmet needs of children with cancer. *Children's Health Care*, 47(3), 261-274. DOI: <https://doi.org/10.1080/02739615.2017.1337516>

Holliday, E. L., Harrison, L. J., & McLeod, S. (2009). Listening to children with communication impairment talking through their drawings. *Journal of early childhood research*, 7(3), 244-263. DOI: <https://doi.org/10.1177/1476718X09336969>

Hopkins, L., Wadley, G., Vetere, F., Fong, M., & Green, J. (2014). Utilising technology to connect the hospital and the classroom: Maintaining connections using tablet computers and a 'Presence' App. *Australian Journal of Education*, 58(3), 278-296. <https://doi.org/10.1177/0004944114542660>

Howitt, D., & Cramer, D. (2010). *Introduction to qualitative methods in psychology*. Pearson.

Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288. DOI: <https://doi.org/10.1177/104973230527668>

Hunt, H., Pollock, A., Campbell, P. *et al.* An introduction to overviews of reviews: planning a relevant research question and objective for an overview. *Syst Rev* 7, 39 (2018). DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0695-8>

Huurre, T., Aro, H. Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness.. *European Child & Adolescent Psychiatry* 11, 85–91 (2002). DOI: <https://doi.org/10.1007/s007870200015>

Ibrahim, A., & El Zaatari, W. (2020). The teacher–student relationship and adolescents’ sense of school belonging. *International Journal of Adolescence and Youth*, 25(1), 382-395. DOI: <https://doi.org/10.1080/02673843.2019.1660998>

Iswati, L. (2021). When teaching must go on: ESP teachers’ strategies and challenges during COVID-19 Pandemic. *Eralingua: Jurnal Pendidikan Bahasa Asing dan Sastra*, 5(1), 36-52.

Jackson, M. (2013). The special educational needs of adolescents living with chronic illness: A literature review. *International Journal of Inclusive Education*, 17(6), 543-554. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.676085>

Johnson, G., Kent, G., & Leather, J. (2005). Strengthening the parent–child relationship: A review of family interventions and their use in medical settings. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 25-32. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00446.x>

Katz, E. R., Kellerman, J., Rigler, D., Williams, K. O., & Siegel, S. E. (1977). School intervention with pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2), 72-76. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/2.2.72>

Katz, E. R., Rubinstein, C. L., Hubert, N. C., & Blew, A. (1989). School and social reintegration of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 6(3-4), 123-140. DOI: https://doi.org/10.1300/J077v06n03_09

Katz, E. R., & Varni, J. W. (1993). Social support and social cognitive problem-solving in children with newly diagnosed cancer. *Cancer*, 71(S10), 3314-3319. DOI: [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19930515\)71:10+<3314::AID-CNCR2820711729>3.0.CO;2-1](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19930515)71:10+<3314::AID-CNCR2820711729>3.0.CO;2-1)

Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57(1), 25. DOI: <https://doi.org/10.1037/0022-006X.57.1.25>

Kerker, B. D., Zhang, J., Nadeem, E., Stein, R. E., Hurlburt, M. S., Heneghan, A., ... & Horwitz, S. M. (2015). Adverse childhood experiences and mental health, chronic medical conditions, and development in young children. *Academic pediatrics*, 15(5), 510-517. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.05.005>

Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of paediatrics and child health*, 46(7-8), 431-436. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01749.x>

Kirkpatrick, K. M. (2020). Adolescents With Chronic Medical Conditions and High School Completion: The Importance of Perceived School Belonging. *Continuity in Education*, 1(1), 50–63. DOI: <http://doi.org/10.5334/cie.5>

Kish, A.M., Haslam, D.M. & Newcombe, P.A. Child Chronic Illness and Parent Work-Family Conflict: Investigating the Experiences of Working Parents. *J Child Fam Stud* 29, 1312–1325 (2020). DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01666-4>

Klapproth, F., Federkeil, L., Heinschke, F., & Jungmann, T. (2020). Teachers' Experiences of Stress and Their Coping Strategies during COVID-19 Induced Distance Teaching. *Journal of Pedagogical Research*, 4(4), 444-452.

Kliebenstein, M. A., & Broome, M. E. (2000). School re-entry for the child with chronic illness: Parent and school personnel perceptions. *Pediatric Nursing*, 26(6), 579.

Kourkoutas, E., Georgiadi, M., & Plexousakis, S. (2010). Quality of life of children with chronic illnesses: A Review of the Literature. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2), 4763-4767. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.03.765>

Koukourikos, K., Tzeha, L., Pantelidou, P., & Tsaloglidou, A. (2015). The importance of play during hospitalization of children. *Materia socio-medica*, 27(6), 438. DOI: [10.5455/msm.2015.27.438-441](https://doi.org/10.5455/msm.2015.27.438-441)

Kurasaki, K. S. (2000). Intercoder reliability for validating conclusions drawn from open-ended interview data. *Field Methods*, 12(3), 179-194. DOI: 10.1177/1525822X0001200301

Lähteenmäki, P. M., Huostila, J., Hinkka, S., & Salmi, T. T. (2002). Childhood cancer patients at school. *European journal of cancer*, 38(9), 1227-1240. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(02\)00066-7](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(02)00066-7)

Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454206289756>

Larsen, P. D. (2002). *Chronic illness: Impact and interventions*. Jones & Bartlett Learning.

Lerner, R. M., Lerner, J. V., Urban, J. B., & Zaff, J. (2016). Evaluating programs aimed at promoting positive youth development: A relational development systems-based

view. *Applied Developmental Science*, 20(3), 175-187. DOI: <https://doi.org/10.1080/10888691.2015.1082430>

Li, H. W., Lopez, V., Chung, O. J., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 214-219. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.010>

Libbey, H. P. (2004). Measuring student relationships to school: Attachment, bonding, connectedness, and engagement. *The Journal of school health*, 74(7), 274. DOI:10.1111/j.1746-1561.2004.tb08284.x

Literat, I. (2013). "A pencil for your thoughts": Participatory drawing as a visual research method with children and youth. *International Journal of Qualitative Methods*, 12(1), 84-98. DOI: <https://doi.org/10.1177/160940691301200143>

Liu, L. S., Inkpen, K. M., & Pratt, W. (2015, February). " I'm Not Like My Friends" Understanding How Children with a Chronic Illness Use Technology to Maintain Normalcy. In *Proceedings of the 18th ACM Conference on Computer Supported Cooperative Work & Social Computing* (pp. 1527-1539). DOI: <https://doi.org/10.1145/2675133.2675201>

Lombaert, E., Veevaete, P., Schuurman, D., Hauttekeete, L., & Valcke, M. (2006). A special tool for special children: Creating an ICT tool to fulfil the educational and social needs of long-term or chronic sick children. *Current developments in technology-assisted education*, 2, 1075-1080.

Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: A systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 645-662. DOI: <https://doi.org/10.1111/cch.12475>

Madan-Swain, A., Katz, E. R., & LaGory, J. (2003). School and social reintegration after a serious illness or injury. In *Handbook of pediatric psychology in school settings* (pp. 657-676). Routledge.

Magaldi, D., & Berler, M. (2020). Semi-structured interviews. *Encyclopedia of personality and individual differences*, 4825-4830. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-319-24612-3_857

Manning, J. C., Hemingway, P., & Redsell, S. A. (2014). Long-term psychosocial impact reported by childhood critical illness survivors: A systematic review. *Nursing in critical care*, 19(3), 145-156. DOI: <https://doi.org/10.1111/nicc.12049>

Malchiodi, C. A. (1998). *Understanding children's drawings*. Guilford Press.

Mannan, S., & AFNI, M. (2020). Best practices of Semi-structured interview method. *Chittagong Port authority*, 1-12.

Maor, D., & Mitchem, K. (2020). Hospitalized Adolescents' Use of Mobile Technologies for Learning, Communication, and Well-Being. *Journal of Adolescent Research*, 35(2), 225–247. DOI: <https://doi.org/10.1177/074355841775395>

Mariniello, S. (2019). Una pedagogia per il sorriso. appunti di una maestra ospedaliera. *Erikson live*.

Marques, J. F., & McCall, C. (2005). The application of interrater reliability as a solidification instrument in a phenomenological study. *The Qualitative Report*, 10(3), 439-462.

Martinez, W., Carter, J. S., & Legato, L. J. (2011). Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(8), 878-890. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr035>

Martinez, Y. J., & Ercikan, K. (2009). Chronic illnesses in Canadian children: what is the effect of illness on academic achievement, and anxiety and emotional disorders?. *Child: care, health and development*, 35(3), 391-401. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00916.x>

Mason, J (2002) *Qualitative researching*, 2nd ed. London, Sage.

Matera, c. (2015). *Il bambino e l'ospedale: raccomandazioni e proposte* (Doctoral dissertation, politecnico di Torino).

Mayring, P. (2004). Qualitative content analysis. *A companion to qualitative research*, 1(2), 159-176.

Mazzara, B. M. (2002). *Metodi qualitativi in psicologia sociale: prospettive teoriche e strumenti operativi*. Carocci.

McAdams, D. P. (2001). The psychology of life stories. *Review of general psychology*, 5(2), 100-122. DOI: <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100>

McCracken, G. (1988). *The long interview* (Vol. 13). Sage.

McNeely, C., & Falci, C. (2004). School connectedness and the transition into and out of health-risk behavior among adolescents: A comparison of social belonging and teacher support. *The Journal of school health*, 74(7), 284.

Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of child psychology and psychiatry*, 41(3), 309-317. DOI: <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00615>

Merriam, S. B. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. Jossey-Bass.

Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.

Mescon, J. A., & Honig, A. S. (1995). Parents, teachers and medical personnel: Helping children with chronic illness. *Early Child Development and Care*, *111*(1), 107-129. DOI: <https://doi.org/10.1080/0300443951110108>

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.

Mîndru, D. E., Stanescu, R. S., Matei, M. C., Duceac, L. D., Rugina, A., Temneanu, O. R., ... & Florescu, L. (2016). Stress in pediatric patients—the effect of prolonged hospitalization. *The Medical-Surgical Journal*, *120*(2), 417-423.

Mitchell, L. M. (2006). Child-centered? Thinking critically about children's drawings as a visual research method. *Visual Anthropology Review*, *22*(1), 60-73. DOI: <https://doi.org/10.1525/var.2006.22.1.60>

Mitchell, C., Theron, L., Smith, A., Stuart, J., & Campbell, Z. (2011). Drawings as research method. In *Picturing research* (pp. 17-36). Brill.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of internal medicine*, *151*(4), 264-269. DOI: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>

Montù, V. (2015). *Research with Children: un'analisi sistematica della letteratura* (Vol. 21). Universitas Studiorum.

Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C.A. *et al.* Exploring concerns of children with cancer. *Support Care Cancer* *14*, 960–966 (2006). DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0024-y>

Moore, J. B., Kaffenberger, C., Goldberg, P., Oh, K. M., & Hudspeth, R. (2009). School reentry for children with cancer: Perceptions of nurses, school personnel, and parents. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 26(2), 86-99. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454208328765>

Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1986). Life transitions and crises. *Coping with life crises*, 3-28.

Moriarty, J. (2011). *Qualitative Methods Overview*. (SSCR Methods Reviews). *National Institute for Health Research School for Social Care*.

Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, 22(1), 129-152.

Mourik, O. H. (2008). Professional profile for hospital teachers. *ZIEZON: Hague, The Netherlands*.

Munn, Z., Peters, M.D.J., Stern, C. *et al.* Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med Res Methodol* 18, 143 (2018). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0611-x>

Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers?. *Educational Research*, 42(1), 59-72. DOI: <https://doi.org/10.1080/001318800363917>

Murray, C., & Greenberg, M. T. (2000). Children's relationship with teachers and bonds with school an investigation of patterns and correlates in middle childhood. *Journal of School Psychology*, 38(5), 423-445. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(00\)00034-0](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00034-0)

Naus, M. J., Ishler, M. D., Parrott, C. E., & Kovacs, S. A. (2009). Cancer survivor adaptation model: conceptualizing cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Psychology, 65*(12), 1350-1359. DOI: <https://doi.org/10.1002/jclp.20622>

Neuendorf, K. A. (2018). Content analysis and thematic analysis. In *Advanced research methods for applied psychology* (pp. 211-223). Routledge.

Newby, N. M. (1996). Chronic illness and the family life-cycle. *Journal of advanced nursing, 23*(4), 786-791. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1996.tb00052.x>

Newhart, V. A. (2014). Virtual inclusion via telepresence robots in the classroom. In *CHI'14 Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems* (pp. 951-956). DOI: <https://doi.org/10.1145/2559206.2579417>

Newhart, V. A. (2018). Are They Present?: Homebound Children with Chronic Illness in Our Schools and the Use of Telepresence Robots to Reach Them. University of California, Irvine.

Newcomer, K. E., Hatry, H. P., & Wholey, J. S. (2015). Conducting semi-structured interviews. *Handbook of practical program evaluation, 492*, 492.

Noll, R. B., LeRoy, S., Bukowski, W. M., Rogosch, F. A., & Kulkarni, R. (1991). Peer relationships and adjustment in children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 16*(3), 307-326. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.3.307>

Northman, L., Morris, M., Loucas, C., Ross, S., Muriel, A. C., Guo, D., ... & Ullrich, N. J. (2018). The effectiveness of a hospital-based school liaison program: A comparative study of parental perception of school supports for children with pediatric cancer and neurofibromatosis type 1. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 35*(4), 276-286. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454218765140>

Novara, D., & Passerini, E. (2015). *Con gli altri imparo: far funzionare la classe come gruppo di apprendimento*. Edizioni Centro Studi Erickson.

Novelli, G., & Talamo, M. La Terza Missione per l'Università Italiana. *Una nuova occasione per crescere*, 2739-2746.

Obaid, K. B. (2015). Psychosocial impact of hospitalization on ill children in pediatric oncology wards. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 4(3), 72-78. DOI: 10.9790/1959-04357278.

O'Dougherty, M., & Brown, R. (1990). The stress of childhood illness. *Childhood stress*, 325-349.

Osborn, A. L., & Bromfield, L. (2007). *Outcomes for children and young people in care*. Australian Institute of Family Studies.

Ozamiz-Etxebarria, N., Berasategi Santxo, N., Idoiaga Mondragon, N., & Dosil Santamaría, M. (2021). The psychological state of teachers during the COVID-19 crisis: The challenge of returning to face-to-face teaching. *Frontiers in psychology*, 11, 620718. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.620718>

Page, A., Charteris, J., & Berman, J. (2020). Using virtual teams to map digital new generation learning environments into tertiary online learning spaces. *International Journal of Online Graduate Education*, 3(2). DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.3934649>

Page, A., Charteris, J. & Berman, J. Telepresence Robot Use for Children with Chronic Illness in Australian Schools: A Scoping Review and Thematic Analysis. *Int J of Soc Robotics* 13, 1281–1293 (2021). DOI: <https://doi.org/10.1007/s12369-020-00714-0>

Pan, R., Dos Santos, B. D., Nascimento, L. C., Rossi, L. A., Geenen, R., & Van Loey, N. E. (2018). School reintegration of pediatric burn survivors: an integrative literature review. *Burns*, *44*(3), 494-511. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.burns.2017.05.005>

Panisoara, I. O., Lazar, I., Panisoara, G., Chirca, R., & Ursu, A. S. (2020). Motivation and continuance intention towards online instruction among teachers during the COVID-19 pandemic: The mediating effect of burnout and technostress. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(21), 8002. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17218002>

Papini, M., & Tringali, D. (2004). Il pupazzo di garza. *L'esperienza della malattia potenzialmente mortale nei bambini e negli adolescenti*.

Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, *30*(1), 9-27. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi012>

Pearson, J. E. (1986). The definition and measurement of social support. *Journal of Counseling & Development*, *64*(6), 390-395. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1986.tb01144.x>

Peck, David Towell, Pauline Gulliver, E. (2001). The meanings of culture in health and social care: a case study of the combined trust in Somerset. *Journal of Interprofessional Care*, *15*(4), 319-327. DOI: <https://doi.org/10.1080/13561820120080454>

Pelander, T., Lehtonen, K., & Leino-Kilpi, H. (2007). Children in the hospital: elements of quality in drawings. *Journal of Pediatric Nursing*, *22*(4), 333-341. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.06.004>

Pendley, J. S., Dahlquist, L. M., & Dreyer, Z. (1997). Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, *22*(1), 29-43. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/22.1.29>

Pham, M. T., Rajić, A., Greig, J. D., Sargeant, J. M., Papadopoulos, A., & McEwen, S. A. (2014). A scoping review of scoping reviews: advancing the approach and enhancing the consistency. *Research synthesis methods*, 5(4), 371-385. DOI: <https://doi.org/10.1002/jrsm.1123>

Pianta, R. C. (1999). Assessing child-teacher relationships. In R. C. Pianta, *Enhancing relationships between children and teachers* (pp. 85–104). American Psychological Association. DOI: <https://doi.org/10.1037/10314-005>

Pini, S., Hugh-Jones, S., & Gardner, P. H. (2012). What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*, 21(7), 685-694. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.2082>

Pollock, M., Fernandes, R.M., Becker, L.A. *et al.* What guidance is available for researchers conducting overviews of reviews of healthcare interventions? A scoping review and qualitative metasummary. *Syst Rev* 5, 190 (2016). DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0367-5>

Poole, M. S., & Folger, J. P. (1981). Modes of observation and the validation of interaction analysis schemes. *Small Group Behavior*, 12(4), 477-493. DOI: <https://doi.org/10.1177/104649648101200406>

Pope, C., Mays, N., Ziebland, S., le May, A., Williams, S., Coombs, M., ... & Doorbar, P. (2000). Qualitative methods in health research. *methods*, 1(2), 10-1002.

Porter, L. (2008). Supporting chronically ill children in schools. Melbourne: Teacher-Parent Collaboration, *ACER*, 1–5.

Portillo, J., Garay, U., Tejada, E., & Bilbao, N. (2020). Self-perception of the digital competence of educators during the COVID-19 pandemic: A cross-analysis of different

educational stages. *Sustainability*, 12(23), 10128. DOI: <https://doi.org/10.3390/su122310128>

Pressley, T. (2021). Factors contributing to teacher burnout during COVID-19. *Educational Researcher*, 50(5), 325-327. DOI: <https://doi.org/10.3102/0013189X211004138>

Prevatt, F. F., Heffer, R. W., & Lowe, P. A. (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, 38(5), 447-467. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(00\)00046-7](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(00)00046-7)

Prince, E. J., & Hadwin, J. (2013). The role of a sense of school belonging in understanding the effectiveness of inclusion of children with special educational needs. *International Journal of Inclusive Education*, 17(3), 238-262. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2012.676081>

Rapoport, A., & Weingarten, K. (2014). Improving quality of life in hospitalized children. *Pediatric Clinics*, 61(4), 749-760.

Rathus, S. A. (2021). *Childhood and adolescence: Voyages in development*. Cengage Learning.

Ratnapalan, S., Rayar, M. S., & Crawley, M. (2009). Educational services for hospitalized children. *Paediatrics & child health*, 14(7), 433-436. DOI: <https://doi.org/10.1093/pch/14.7.433>

Regen, E., Martin, G., Glasby, J., Hewitt, G., Nancarrow, S., & Parker, H. (2008). Challenges, benefits and weaknesses of intermediate care: results from five UK case study sites. *Health & social care in the community*, 16(6), 629-637. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00788.x>

Rennick, J. E., & Rashotte, J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Journal of child health care*, 13(2), 128-149. DOI: <https://doi.org/10.1177/1367493509102472>

Rich, M., Polvinen, J., & Patashnick, J. (2005). Visual narratives of the pediatric illness experience: Children communicating with clinicians through video. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 14(3), 571-587. DOI:<https://doi.org/10.1016/j.chc.2005.02.013>

Ricci, G.F. (2003). *Dal «curare» al «prendersi cura». bisogni e servizi educativi per un bambino ospedalizzato*. Armando editore.

Ring, K. (2006). What mothers do: Everyday routines and rituals and their impact upon young children's use of drawing for meaning making. *International Journal of Early Years Education*, 14(1), 63-84. DOI: <https://doi.org/10.1080/09669760500446416>

Ripperger-Suhler, K., & Loukas, A. (2012). School connectedness. *Encyclopedia of adolescence*, 2474-2481.

Rivoltella, P. C. (2012). La lavagna sul comodino. *Filosofia*, 3, 60.

Robinson, C. W., & Zajicek, J. M. (2005). Growing minds: The effects of a one-year school garden program on six constructs of life skills of elementary school children. *HortTechnology*, 15(3), 453-457.

Rogers, M. A., Theule, J., Ryan, B. A., Adams, G. R., & Keating, L. (2009). Parental involvement and children's school achievement: Evidence for mediating processes. *Canadian Journal of School Psychology*, 24(1), 34-57. DOI: <https://doi.org/10.1177/0829573508328445>

Rokach, A. (2016). Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical case reports and reviews*, 2(4), 399-401.

Romagnosi, S. (2016). La valutazione della Terza Missione da parte dell'Anvur. *Rivista Universitas*, 141, 16-19.

Sánchez-Cruzado, C., Santiago Campión, R., & Sánchez-Compañía, M. T. (2021). Teacher digital literacy: The indisputable challenge after COVID-19. *Sustainability*, 13(4), 1858. DOI: <https://doi.org/10.3390/su13041858>

Sanger, M. S., Copeland, D. R., & Davidson, E. R. (1991). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients: A multidimensional assessment. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(4), 463-474. DOI: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/16.4.463>

Sanginetto, F., Stegher, A., & Verdesi, I. (2018). *Vissuti emotivi dei bambini nell'incontro con la malattia e l'ospedale: un'indagine esplorativa in clinica pediatrica*, Armando Editore, 169-182.

Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., & Cohn, R. J. (2012). A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness. *Health Psychology*, 31(3), 380. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0025977>

Sari, M. (2012). Sense of school belonging among elementary school students. *Çukurova University Faculty of Education Journal*, 41(1).

Sartain, S. A., Clarke, C. L., & Heyman, R. (2000). Hearing the voices of children with chronic illness. *Journal of advanced nursing*, 32(4), 913-921. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01556.x>

Sawyer, M.G., Reynolds, K.E., Couper, J.J. *et al.* Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – a two year prospective study. *Qual Life Res* 13, 1309–1319 (2004). DOI: <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000037489.41344.b2>

Saxena, C., Baber, H., & Kumar, P. (2021). Examining the moderating effect of perceived benefits of maintaining social distance on e-learning quality during COVID-19 pandemic. *Journal of Educational Technology Systems*, 49(4), 532-554. DOI: <https://doi.org/10.1177/0047239520977798>

Seaman, C. B. (2008). Qualitative methods. In *Guide to advanced empirical software engineering* (pp. 35-62). Springer, London.

Sexson, S. B., & Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of learning disabilities*, 26(2), 115-137. DOI: <https://doi.org/10.1177/002221949302600204>.

Schaffer, H. R. (2008). *I concetti fondamentali della psicologia dello sviluppo*. R. Cortina.

Shaw, S. R., & McCabe, P. C. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87. DOI: <https://doi.org/10.1002/pits.20280>

Shields, J. D., Heron, T. E., Rubenstein, C. L., Rubenstein, C. L., & Katz, E. R. (1995). The eco-triadic model of educational consultation for students with cancer. *Education and Treatment of Children*, 184-200.

Shiu, S. (2004). Positive interventions for children with chronic illness: Parents' and teachers' concerns and recommendations. *Australian Journal of Education*, 48(3), 239-252. DOI: <https://doi.org/10.1177/000494410404800303>

Shields, A., & Cicchetti, D. (1997). Emotion regulation among school-age children: The development and validation of a new criterion Q-sort scale. *Developmental Psychology*, 33(6), 906-916. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.33.6.906>

Shull, F., Singer, J., & Sjøberg, D. I. (Eds.). (2007). *Guide to advanced empirical software engineering*. Springer Science & Business Media.

Shute, R. H., & Walsh, C. (2005). Adolescents with chronic illnesses: School absenteeism, perceived peer aggression, and loneliness. *TheScientificWorldJOURNAL*, 5, 535-544.

Simonelli, A. (Ed.). (2014). *La funzione genitoriale: sviluppo e psicopatologia*. Cortina.

Soares, N., Kay, J. C., & Craven, G. (2017). Mobile robotic telepresence solutions for the education of hospitalized children. *Perspectives in health information management*, 14.

Sofaer, S. (1999). Qualitative methods: what are they and why use them?. *Health services research*, 34(5 Pt 2), 1101.

Sokal, L., Trudel, L. E., & Babb, J. (2020). Canadian teachers' attitudes toward change, efficacy, and burnout during the COVID-19 pandemic. *International Journal of Educational Research Open*, 1, 100016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijedro.2020.100016>

St-Amand, J., Girard, S., & Smith, J. (2017). Sense of belonging at school: Defining attributes, determinants, and sustaining strategies. *Journal of education*, 5(2).

Steinke, S. M., Elam, M., Irwin, M. K., Sexton, K., & McGraw, A. (2016). Pediatric Hospital School Programming: An Examination of Educational Services for Students Who Are Hospitalized. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 35(1), 28-45.

Svavarsdottir, E. K. (2008). Connectedness, belonging and feelings about school among healthy and chronically ill Icelandic schoolchildren. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(3), 463-471. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00553.x>

Susa, I. (2017). La terza missione dell'Università. *Scienza&Società 19/20. Scienza e democrazia: Nuovi diritti per una nuova democrazia*, 61.

Tricco, A.C., Lillie, E., Zarin, W. *et al.* A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol* 16, 15 (2016). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0116-4>

Valeski, T. N., & Stipek, D. J. (2001). Young children's feelings about school. *Child development*, 72(4), 1198-1213. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00342>

Veldtman, G. R., Matley, S. L., Kendall, L., Quirk, J., Gibbs, J. L., Parsons, J. M., & Hewison, J. (2000). Illness understanding in children and adolescents with heart disease. *Heart*, 84(4), 395-397. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/heart.84.4.395>

Teymori, A. N., & Fardin, M. A. (2020). COVID-19 and educational challenges: A review of the benefits of online education. *Annals of Military and Health Sciences Research*, 18(3). DOI: [10.5812/amh.105778](https://doi.org/10.5812/amh.105778)

Thies, K. M. (1999). Identifying the educational implications of chronic illness in school children. *Journal of school health*, 69(10), 392-397. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1999.tb06354.x>

Tomberli, L., Ciucci, E., (2022). *Il mio alunno è in ospedale. Cosa sapere e cosa fare per prendersi cura del proprio alunno ricoverato*. Unicopli, Milano.

Tomberli, L., & Ciucci E., (2020). *Crisi e transizioni in condizioni di malattia. Conoscere e affrontare la malattia cronica nel ciclo di vita*. McGraw-Hill, Milano.

Tremolada, M., Taverna, L., Bonichini, S., Pillon, M., Biffi, A., & Putti, M. C. (2020). Pediatric patients treated for leukemia back to school: a Mixed-Method analysis of narratives about daily life and illness experience. *Behavioral Sciences*, 10(7), 107. DOI: <https://doi.org/10.3390/bs10070107>

Tritter, J. Q., & Calnan, M. (2002). Cancer as a chronic illness? Reconsidering categorization and exploring experience. *European Journal of Cancer Care*, 11(3), 161-165. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2002.00345.x>

Trombetta, C. (Ed.). (2011). *Lo psicologo scolastico. Competenze e metodologie professionali*. Edizioni Erickson.

Twaddle, A. (1994). *Disease, illness and sickness revisited. Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health*, 1-18.

Twyman, K. A., Saylor, C. F., Saia, D., Macias, M. M., Taylor, L. A., & Spratt, E. (2010). Bullying and ostracism experiences in children with special health care needs. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 31(1), 1-8. DOI: 10.1097/DBP.0b013e3181c828c8

Upton, P., & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: care, health and development*, 32(1), 9-17. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00569.x>

Vance, Y. H., & Eiser, C. (2002). The school experience of the child with cancer. *Child: care, health and development*, 28(1), 5-19. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00227.x>

van Doeselaar, L., Becht, A. I., Klimstra, T. A., & Meeus, W. H. J. (2018). A review and integration of three key components of identity development: Distinctiveness, coherence, and continuity. *European Psychologist*, 23(4), 278–288. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000334>

van Heesch, M. M., Bosma, H., Traag, T., & Otten, F. (2012). Hospital admissions and school dropout: a retrospective cohort study of the ‘selection hypothesis’. *The European Journal of Public Health*, 22(4), 550-555. DOI: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckr129>

Vetere, F., Green, J., Nisselle, A., Dang, X. T., Zazryn, T., & Deng, P. P. (2012). Inclusion during school absence: Using ambient technology to create a classroom presence for hospitalised children. *Telecommunications Journal of Australia*, 62.

Wang, J., Mann, F., Lloyd-Evans, B. *et al.* Associations between loneliness and perceived social support and outcomes of mental health problems: a systematic review. *BMC Psychiatry* 18, 156 (2018). DOI: <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1736-5>

Weber, R. P. (1990). *Basic content analysis* (Vol. 49). Sage.

Weibel, M., Nielsen, M. K. F., Topperzer, M. K., Hammer, N. M., Møller, S. W., Schmiegelow, K., & Bækgaard Larsen, H. (2020). Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. *Nursing Open*. DOI: <https://doi.org/10.1002/nop2.471>

Weiss, P., Whiteley, C., (2001), Treviranus, J. *et al.* PEBBLES: A Personal Technology for Meeting Educational, Social and Emotional Needs of Hospitalised Children. *Personal Ub Comp* 5, 157–168 (2001). DOI: <https://doi.org/10.1007/s007790170006>

Wentzel, K. R. (1999). Social-motivational processes and interpersonal relationships: Implications for understanding motivation at school. *Journal of educational psychology*, 91(1), 76.

White, N. E., Richter, J. M., & Fry, C. (1992). Coping, social support, and adaptation to chronic illness. *Western Journal of Nursing Research*, 14(2), 211-224. DOI: <https://doi.org/10.1177/019394599201400208>

Wohlin, C. (2014, September). Writing for synthesis of evidence in empirical software engineering. In *Proceedings of the 8th acml/ieee international symposium on empirical*

software engineering and measurement (pp. 1-4). DOI: <https://doi.org/10.1145/2652524.2652559>

Wong, T. K., Parent, A. M., & Konishi, C. (2019). Feeling connected: the roles of student-teacher relationships and sense of school belonging on future orientation. *International Journal of Educational Research*, 94, 150-157. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijer.2019.01.008>

Woods, K., Mayes, S., Bartley, E., Fedele, D., & Ryan, J. (2013). An evaluation of psychosocial outcomes for children and adolescents attending a summer camp for youth with chronic illness. *Children's Health Care*, 42(1), 85-98. DOI: <https://doi.org/10.1080/02739615.2013.753822>

Worchel-Prevatt, F. F., Heffer, R. W., Prevatt, B. C., Miner, J., Young-Saleme, T., Horgan, D., ... & Frankel, L. (1998). A school reentry program for chronically ill children. *Journal of school psychology*, 36(3), 261-279. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0022-4405\(98\)00012-0](https://doi.org/10.1016/S0022-4405(98)00012-0)

World Health Organization. (1994). *Life skills education for children and adolescents in schools. Pt. 3, Training workshops for the development and implementation of life skills programmes* (No. WHO/MNH/PSF/93.7 B. Rev. 1). World Health Organization.

Yazan, B. (2015). Three approaches to case study methods in education: Yin, Merriam, and Stake. *The qualitative report*, 20(2), 134-152.

Yilmaz, M. C., Sari, H. Y., Cetingul, N., Kantar, M., Erermis, S., & Aksoylar, S. (2014). Determination of School-Related Problems in Children Treated for Cancer. *The Journal of School Nursing*, 30(5), 376- 384. DOI: <https://doi.org/10.1177/1059840513506942>

Zhu, C., & Van Winkel, L. (2014). Using an ICT tool as a solution for the educational and social needs of long-term sick adolescents. *Technology, Pedagogy and Education*, 24, 231–245. DOI:10.1080/1475939X.2013.856339.

Zhu, C., & Van Winkel, L. (2016). A virtual learning environment for the continuation of education and its relationship with the mental well-being of chronically ill adolescents. *Educational Psychology*, 36(8), 1429-1442. DOI: <https://doi.org/10.1080/01443410.2014.992393>

SITOGRAFIA

Documento *Piano Nazionale della Cronicità*:

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2584_allegato.pdf

Sito Scuola in ospedale e istruzioni domiciliare

<https://www.miur.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>

Registro Elettronico per la Scuola in ospedale e l’Istruzione Domiciliare:

<https://iam.pubblica.istruzione.it/iam->

<ssum/sso/login?goto=http%253A%252F%252Fscuolainospedale.pubblica.istruzione.it>

%252Freso%252Fprivate%252Findex">%252Freso%252Fprivate%252Findex

Registro Elettronico per SIO e ID:

<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/registro/>

Sito scuola in ospedale ed istruzione domiciliare (homepage):

<https://scuolainospedale.miur.gov.it>

Progetto “Creatività in gioco”:

<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/creativita-in-gioco/>

Progetto “Montessori in corsia”:

<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/progetto-montessori-in-corsia/>

Progetto “EsplorarArte”:

<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/news/progetto-esplorarte/>

Circolare “Gioco e Studio”:

http://www.giocoestudio.it/documentazione/rivista_bio/Circolare_345_scuol_osped.htm

1

Carta Europea dei bambini degenti in ospedale:

<https://op.europa.eu/it/publication-detail/-/publication/e941b74e-c3c9-410a-ada2-594539d34562>

Circolare Ministeriale 7 agosto 1998, n. 353:

https://archivio.pubblica.istruzione.it/normativa/1998/cm353_98.shtml

Protocollo di Intesa tutela dei diritti alla salute, al gioco, all'istruzione ed al mantenimento delle relazioni affettive ed amicali dei cittadini di minore età malati:

https://www.trovanorme.salute.gov.it/normsan-pdf/0000/40744_1.pdf

Protocollo relativo all'esame di Stato:

https://iiscastelnovonemonti.edu.it/wp-content/uploads/sites/346/SEGNATURA_1620371891_m_pi.AOODRER.REGISTRO-UFFICIALEU.0008193.06-05-2021-1.pdf

Nuove disposizioni per la scuola a seguito del DPCM del 3 Novembre 2020:

<http://www.flcgil.it/scuola/le-nuove-disposizioni-per-la-scuola-a-seguito-del-dpcm-del-3-novembre-2020.flc>

Ordinanza del Ministro dell'istruzione 9 ottobre 2020, n. 134 relativa agli alunni e studenti con patologie gravi o immunodepressi:

<https://www.miur.gov.it/documents/828576/2437048/AOODPIT.REGISTRO+UFFICIALE.2020.0001871Trasmissione+OM+alunni+con+patologie.pdf/a64421d5-6edd-8ffe-afc3-14187c304aa6?version=1.0&t=1602679166989>

Documento relativo al servizio di scuola in ospedale:

<http://www.istruzioneepiemonte.it/wp-content/uploads/2019/08/NOTA-MIUR-prot.-n.-3623.pdf>

Linee di indirizzo nazionali sulla SIO e ID:

<https://miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+di+indirizzo+nazionali+%28formato+pdf%29.pdf/1b619d68-ad9b-12ae-2865-f1774ed7dcfc?version=1.0&t=1560340286448>

Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado per l'istruzione domiciliare:

https://archivio.pubblica.istruzione.it/news/2004/allegati/vadem_osped/linee_guida.pdf

Definizione di Cure domiciliari e LEA:

<https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=4706&area=Lea&menu=socioSanitaria>

Sito della Hospital Organisation of pedagogues in eruope (HOPE):

<https://www.hospitalteachers.eu>

Sito dei congressi di HOPE:

<https://www.hospitalteachers.eu/what/past-international-events>

Sito HOPE 2020:

<http://www.hope2020.ee>

Sito del Journal "Continuity in education":

<https://continuityineducation.org/about/>

sito software QCAmapp:

<https://www.qcamap.org/>

Lista SIO della regione Toscana:

<https://scuolainospedale.miur.gov.it/sio/servizi-regionali/toscana/sezioni-ospedaliere-3/>

Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale:

http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276214&nomeFile=Decreto_n.21398_del_28-12-2020-Allegato-A

Registro regionale delle Organizzazioni di Volontariato:

[http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276216&nomeFile=Decreto_n.21399 del 28-12-2020-Allegato-A](http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276216&nomeFile=Decreto_n.21399_del_28-12-2020-Allegato-A)

Albo Regionale delle Cooperative Sociali:

[http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276218&nomeFile=Decreto_n.21400 del 28-12-2020-Allegato-A](http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=5276218&nomeFile=Decreto_n.21400_del_28-12-2020-Allegato-A)

https://ec.europa.eu/info/communicating-your-project_it

https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/gm/h2020-guide-comm_en.pdf

Siti ANVUR sulla diffusione dei risultati:

<https://www.anvur.it/attivita/temi/>

http://www.anvur.it/attachments/article/882/8.Rapporto%20ANVUR%202013_UNI~.pdf

Laboratorio congiunto di Metodi e Tecniche di Analisi delle Esperienze di Malattia (MetaES)

<https://www.forlilpsi.unifi.it/CMpro-v-p-268.html>