

Il supporto alla continuità scolastica nella cura multidisciplinare dei pazienti con patologie gravi: esperienze in oncologia pediatrica

MONICA GIOVANETTI¹, CARLO ALFREDO CLERICI^{2,3}, LAURA VENERONI⁴, GIOVANNA CASIRAGHI⁴, ELENA PAGANI BAGLIACCA⁴, ANDREA FERRARI⁴, MARTA PODDA⁴, SABA CHOPARD⁵, MAURA MASSIMINO⁴

¹Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca Scientifica, Sezione ospedaliera c/o SC Pediatria, Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori, Milano; ²SSD Psicologia Clinica, Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori, Milano; ³Dipartimento di Oncologia ed Emato-Oncologia, Università di Milano; ⁴SC Pediatria, Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori, Milano; ⁵Département de Psychologie, Université de Fribourg (UNIFR).

Pervenuto il 7 gennaio 2019. Accettato il 25 febbraio 2019.

Riassunto. Affrontare una malattia grave comporta sempre, e in particolar modo per un minore, uno stress fisico e psichico di grande rilievo. Se da un lato un adulto può possedere risorse di adattamento che gli permettono di far fronte alla malattia, per un bambino la patologia può interferire con la crescita sociale ed emotiva. Per questa ragione, i clinici e la famiglia hanno anche il compito di sostenere la continuità dell'apprendimento scolastico e delle interazioni sociali. L'esperienza scolastica aiuta e supporta lo sviluppo psicologico e sociale del paziente in età evolutiva. Questo articolo illustra le metodologie e le risorse per aiutare i minori nel mantenimento del loro percorso scolastico, alla luce della letteratura scientifica, del panorama normativo e organizzativo italiano e dell'esperienza assistenziale degli autori presso un reparto di Pediatria di un grande ospedale oncologico. Le esperienze descritte possono essere applicate anche in altri contesti pediatrici di cura.

Parole chiave. Continuità scolastica, multidisciplinarietà, oncologia pediatrica.

Continuity and school reentry support of patients with serious diseases: experiences in pediatric oncology.

Summary. Dealing with a serious illness always implies, and particularly for a child, important physical and psychological stresses. If on the one hand, the adult could have adaption's resources which allow him to deal with the illness's implications, on the other hand, for a child, the interference of the disease with growing steps may cause serious problems. For this reason, the clinicians and the family have to support the educational and social continuity of the child's interactions. The school experience, in fact, helps and supports the psychological and social development of the patient. This article has the aim of describing the experiences of the authors considering the Italian legislation, discussing the scientific literature and the approaches and resources which can be used in order to maintain the children within their school career. The experiences of the authors have been collected in the Paediatric Unit of an oncology's hospital. However, these experiences may be useful also in other contexts where children are being treated for different diseases.

Key words. Educational continuity, multidisciplinary, paediatric oncology.

Introduzione

L'esperienza della scuola ha un ruolo essenziale nello sviluppo psicologico e sociale di ogni bambino perché offre all'individuo in crescita sia la formazione di competenze, sia occasioni di relazione e confronto con i pari e con gli adulti.

La frequentazione della scuola, prevista dall'ordinamento italiano come obbligo fino al compimento del sedicesimo anno, può in taluni casi essere problematica, in particolare in caso di malattie gravi. In queste situazioni possono essere difficili la prosecuzione del percorso scolastico convenzionale e il raggiungimento degli obiettivi formativi. Per questo motivo, in caso di malattie prolungate, è necessario dedicare attenzione alla pianificazione di aiuti per il sostegno del percorso formativo.

Nelle patologie pediatriche gravi è sempre più ritenuta necessaria una presa in carico globale dei

bisogni psicologici, sociali e scolastici a tutela dello sviluppo della persona, proprio negli anni in cui si strutturano la personalità e le relazioni^{1,2}.

L'articolo analizza, in base all'esperienza maturata presso la SC Pediatria della Fondazione IRCCS - Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, le esigenze e le possibilità di supporto scolastico come parte degli interventi multidisciplinari per minori affetti da patologie gravi. Le esperienze descritte sono integrate da riferimenti pratici e normativi per la corretta gestione di un tema spesso ancora trascurato nella formazione globale degli insegnanti per i quali risulta difficile creare un forte collegamento fra i tre luoghi in cui si articola la vita del giovane paziente: l'ospedale, la scuola di provenienza e la propria abitazione. Triangolazione che vede coinvolti insegnanti diversi in relazione ai diversi luoghi: quelli che operano in ospedale, quelli della scuola di provenienza, quelli che si recano a domicilio. Tale triangolazione richiede una forte integrazione

fra l'azione di queste tre distinte figure che devono relazionarsi con il personale medico ospedaliero. Una relazione continua, con costanti aggiornamenti sullo stato di malattia e sulle intercorrenti complicanze legate ai trattamenti, è fondamentale per la prosecuzione in sicurezza del progetto scolastico. Da sottolineare infatti come all'interno del percorso di cura alcuni periodi siano più delicati per il rischio infettivo e come le situazioni possano essere mutevoli in relazione al tipo di trattamento a cui è sottoposto il paziente. Spesso i trattamenti oncologici in età pediatrica prevedono fasi di trattamento diverse, con rischi diversificati in base alla terapia a cui viene sottoposto il paziente. In base a queste si può eseguire una programmazione dell'attività scolastica in ospedale, al domicilio o a scuola.

Esperienze cliniche

Illustriamo alcuni esempi delle principali problematiche scolastiche di pazienti affetti da malattie gravi in età evolutiva.

IL PRIMO IMPATTO E LA DIFFICOLTÀ DI ADATTAMENTO

Marta, 10 anni, è una bambina affetta da una neoplasia. Inizia la chemioterapia che provoca la caduta dei capelli. La malattia e le terapie comportano infatti un importante carico fisico ed emotivo e possono avere conseguenze spiacevoli anche sull'aspetto fisico, difficili da accettare.

I genitori non sono intenzionati a far proseguire la frequenza scolastica alla bambina, credendo di tutelare così la serenità della figlia, non esponendola a situazioni imbarazzanti, come il confronto con i coetanei, per via dei cambiamenti estetici. Si organizza un'attività didattica individualizzata in ospedale e nel contempo si avvia una consulenza psicologica che chiarifichi le finalità non solo didattiche, ma anche emotive, della scuola. Gli interventi di supporto sono volti anche a fornire strumenti di gestione degli aspetti relazionali connessi alla malattia e alle cure.

IL BISOGNO DI CAPIRE

Francesco, 8 anni, è portatore di un catetere venoso centrale. Necessita di ospedalizzazioni limitate nel tempo, ma ricorrenti. Avrebbe la possibilità di frequentare la scuola, tuttavia gli insegnanti lo sconsigliano, temendo rischi connessi alla presenza del dispositivo medico e paventando l'impossibilità di un'adeguata assistenza. È necessario prendere contatto con il dirigente scolastico e il coordinatore di classe e offrire loro una consulenza su temi didattici e relazionali oltre che assicurazioni sugli aspetti medici. L'istruzione domiciliare resta una risorsa disponibile nell'impossibilità di attuare altre misure.

MALATTIA E DEFICIT

Marco, 9 anni, è affetto da una neoplasia che comporta deficit motori e ripetute assenze dalla scuola per le cure. Nonostante la collaborazione dei genitori, il bambino rifiuta di frequentare la scuola e le attività didattiche proposte in ospedale. Viene quindi ideato un piano educativo individualizzato durante la degenza e attivata l'istruzione domiciliare, in modo che il bambino possa proseguire al meglio il suo percorso scolastico. Si attiva un supporto psicologico per il bambino e sono svolte sedute di fisioterapia per una riabilitazione motoria, a cui si aggiunge in seguito la richiesta di un insegnante di sostegno dopo la formulazione di una diagnosi funzionale da parte dell'Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile (UONPIA).

Inviando un minore all'UONPIA è avviato il percorso clinico assistenziale di "Accoglienza, valutazione e Diagnosi" previsto dalla DGR 911/07.

A conclusione di questo iter, se la diagnosi è tale da prefigurare una situazione di disabilità, è compito del clinico, al momento della consegna della diagnosi, informare la famiglia dettagliatamente sulla necessità che per il minore sia richiesto l'accertamento di disabilità, presentando tutti i diritti derivanti da tale situazione sia in termini di possibili benefici economici sia di ulteriori certificazioni connesse ai diritti del minore (per integrazione scolastica, per protesi e ausili, per esenzioni dal pagamento del ticket, ecc.) e della sua famiglia (sgrevi fiscali, giorni di permesso, ecc.), anche avvalendosi di specifica documentazione cartacea o prefigurando eventuali accessi (medico legale, patronato, sindacato, associazioni, ecc.) per il completamento dell'informazione anche per elementi specifici alla rispettiva situazione familiare (per es., lavoro dei genitori).

OPPOSIZIONE ALLA CONTINUITÀ SCOLASTICA

Giorgio, 8 anni, presenta una malattia oncologica a cattiva prognosi. Il padre non attribuisce importanza all'attività scolastica e la scuola di appartenenza non attiva alcun collegamento durante tutto il percorso del bambino. Giorgio vive ricoveri in strutture diverse, senza mai ricevere alcun tipo di supporto scolastico. Nella maggior parte dei casi, i genitori sono generalmente molto favorevoli al proseguimento del percorso scolastico anche durante la degenza e giudicano positivamente questa possibilità; per Giorgio l'atteggiamento poco collaborativo del padre ha invece creato una relazione alunno-genitore-insegnante molto più complessa da gestire. Per riuscire a garantire il diritto all'istruzione del bambino si rende necessario avviare un'attività didattica individualizzata durante il ricovero, coinvolgendo la madre di Giorgio in modo attivo. Non è invece possibile attivare un supporto psicologico, a causa dell'opposizione dei genitori.

PREOCCUPAZIONI ECCESSIVE

Milo, 14 anni, è un ragazzo che deve sostenere l'esame di Stato della scuola secondaria di primo grado. Ha frequentato la scuola in ospedale e solo saltuariamente la scuola di appartenenza, svolgendo un programma ridotto. Al termine dell'anno scolastico il consiglio di classe si oppone all'ammissione agli esami, motivando di non voler esporre lo studente a uno stress supplementare. Per consentire al paziente di poter sostenere gli esami è necessario prendere contatti con il dirigente scolastico e il coordinatore di classe e offrire una consulenza psicologica clinica dedicata agli insegnanti di Milo. Capire e rapportarsi con le necessità di un ragazzo con una diagnosi di tumore può diventare fonte di ansia e preoccupazione anche per gli insegnanti più esperti, sia sul piano pratico, nella gestione quotidiana del bambino in classe, sia su un piano emotivo, poiché l'immaginario della malattia oncologica richiama spesso sensazioni di angoscia e morte³.

MOLTEPLICI DIFFICOLTÀ

Yasmin, 7 anni, affetta da medulloblastoma, ha un fratello disabile, un altro con gravi disturbi psichici, mentre la madre è anch'essa affetta da un tumore. A causa delle condizioni economiche disagiate della famiglia e dei molteplici problemi di salute dei suoi membri, è necessaria una presa in carico da parte dei servizi sociali. Durante il ricovero si attiva per la paziente un piano educativo individualizzato e un supporto psicologico. Si attiva inoltre l'istruzione domiciliare e si richiede un insegnante di sostegno che la supporti dopo una valutazione presso l'UONPIA.

MANCANZA DI DIALOGO

Filippo, 10 anni, presenta gravi problemi relazionali ed è in cura per un medulloblastoma. La madre, vedova e con svariati problemi di tipo relazionale e sociale, è convinta che il figlio abbia un adeguato rendimento scolastico, convinzione supportata dal fatto che, da parte della scuola di provenienza, non è mai stata fatta alcuna segnalazione riguardo particolari difficoltà di apprendimento che invece, dopo una serie di prove oggettive, si mostrano con grande evidenza. È attivata, su indicazione dei curanti, una consulenza psicologica che indica l'opportunità di far ripetere l'ultimo anno della scuola primaria. Nello stesso tempo sono avviate le procedure per l'istruzione domiciliare e per la richiesta di un insegnante di sostegno.

L'IMPORTANZA DELLA SPERANZA

Piero, 7 anni, presenta una neoplasia cerebrale con progressivo deficit neurologico che compromette le capacità comunicative e motorie. La situazione subisce un progressivo aggravamento fino alla fase terminale. La scuola di Piero non è attrezzata per far fronte alle molteplici esigenze dell'alunno. Sono attuati diversi interventi, tra cui la comunicazione aumen-

tativa, ossia un approccio che si propone di offrire una modalità alternativa a chi, oltre a essere escluso dalla comunicazione verbale e orale a causa di patologie congenite o acquisite, presenta anche deficit cognitivi, più o meno severi, un'attività didattica individualizzata in ospedale e una consulenza dedicata agli insegnanti della scuola, al fine di favorire l'assistenza educativa e didattica quotidiana al bambino. È anche richiesto un insegnante di sostegno, avviato un supporto psicologico, logopedico e sedute di fisioterapia.

RESISTENZA ALLA COLLABORAZIONE

Andrea, 16 anni, frequenta la seconda liceo ed è affetto da sarcoma di Ewing. Nonostante la richiesta dell'istruzione domiciliare da parte della famiglia, nessuno dei docenti del consiglio di classe risulta disponibile a prendervi parte. La famiglia è invitata a ritirare il figlio dalla scuola con la conseguente perdita dell'anno scolastico. È necessario avviare una consulenza psicologica per la famiglia e per Andrea, al fine di contenere le conseguenze emotive di questa scelta.

DIFFICOLTÀ LINGUISTICHE E FRAINTENDIMENTI

Nicola, 17 anni, è affetto da osteosarcoma in trattamento chemioterapico. È un ragazzo di madrelingua inglese, che prima di ammalarsi ha frequentato una scuola superiore molto selettiva. Durante i frequenti e prolungati ricoveri è soprattutto l'impegno dello studio a sostenerlo e Nicola mantiene costantemente i contatti con la scuola. Alla fine dell'anno scolastico però la scuola comunica al ragazzo la non ammissione alla classe successiva. Probabilmente le difficoltà linguistiche sia del ragazzo sia della famiglia hanno prodotto fraintendimenti nella comunicazione con la scuola.

Discussione

I BISOGNI E LE RISORSE

I casi sopracitati mostrano alcuni tra i principali problemi educativi e scolastici che le équipe impegnate nella cura di bambini affetti da una malattia grave possono trovarsi ad affrontare.

La letteratura sul tema evidenzia come circa un quarto dei soggetti affetti da patologia grave ripeta la classe, circa la metà abbia difficoltà di apprendimento, presentando un rischio di fallimento scolastico doppio rispetto ai coetanei sani^{4,5}. È descritto in particolare come bambini affetti da neoplasie e trattati con chemioterapia possano manifestare specifiche difficoltà di attenzione ed esecutive che spesso si traducono in difficoltà scolastiche, nonostante il livello intellettuale generale rimanga inalterato⁶.

L'attività didattica ospedaliera può costituire un'importante risorsa^{7,8} svolgendo diverse tipologie di interventi e assistendo i consigli di classe nella progettazione e realizzazione di piani didattici *ad hoc*.

La scuola può anche contribuire a una funzione terapeutica sul piano psichico, sostenendo l'investimento nel futuro e contribuendo a mantenere un senso di normalità, oltre a contenere le esperienze di isolamento e fragilità.

Anche il ritorno a scuola di un alunno affetto da una malattia grave richiede particolare attenzione perché spesso suscita negli insegnanti preoccupazioni, specialmente se vi sono trattamenti in corso, se sono in sede presidi medici o se vi sono conseguenze permanenti quali amputazioni o gravi limitazioni funzionali. L'esperienza clinica mostra come in molti insegnanti esista la preoccupazione di non saper gestire, a livello emotivo, non solo l'alunno, ma anche il resto del gruppo-classe nonché la comunicazione rispetto alle malattie e alla morte.

La possibilità, in caso di patologie a prognosi infausta, di poter frequentare la scuola, anche solo per pochi giorni, può acquisire un significato speciale per i pazienti che non hanno una prospettiva di guarigione. Queste situazioni vanno supportate, così come occorre un sostegno dedicato sia per i docenti che per gli alunni. Non ci sono percorsi già strutturati per evenienze così singolari, ma è importante predisporre un supporto specifico e personalizzato.

Occorre preparare lo staff scolastico, superando spesso anche le perplessità di alcuni dirigenti che possono vedere il reinserimento dell'alunno più come un problema per lui che come un'opportunità.

L'équipe curante può costituire una risorsa per le scuole se prevede un sostegno al reinserimento del bambino nella scuola di appartenenza, fornendo indicazioni cliniche che possono anche chiarire l'adattamento psicologico del paziente e il funzionamento scolastico osservato.

PRINCIPALI PROCEDURE OPERATIVE E RISORSE DI SUPPORTO SCOLASTICO ATTUABILI CON PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE GRAVI

Ogni alunno, con continuità o per periodi limitati nel tempo, può manifestare Bisogni Educativi Speciali (BES). I motivi possono essere fisici, psicologici o sociali ed è necessario che le istituzioni scolastiche offrano una risposta adeguata. Il Piano Didattico Personalizzato (PDP) è lo strumento attraverso il quale è possibile indicare le strategie di intervento più idonee e i criteri di valutazione degli apprendimenti per il raggiungimento del successo formativo di ciascun alunno. In caso di lungodegenza, oltre al PDP, occorre l'elaborazione da parte dei docenti della scuola di appartenenza, in accordo con i docenti ospedalieri, di una programmazione per obiettivi minimi essenziali (box 1).

La scuola in ospedale è un servizio pubblico, offerto a tutti gli alunni malati che, a causa dello stato patologico in cui versano, sono temporaneamente costretti a sospendere la frequenza alle lezioni presso la scuola di appartenenza. Tale servizio, attivo in tutti i maggiori ospedali o reparti pediatrici di ogni regione per contrastare l'abbandono scolastico dovuto alla malattia e all'ospedalizzazione, concorre

Box 1

Il PDP reinquadra la situazione in base alle informazioni cliniche e a quanto previsto dalla normativa BES che comprende tre grandi sottocategorie:

1. *Alunni diversamente abili*: la redazione finale della certificazione medica attestante la condizione di disabilità secondo il principio di funzionamento discende dal modello di classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)⁹. Come da normativa è obbligatoria l'elaborazione del Piano Educativo Individualizzato (PEI), ossia il documento nel quale sono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo, ai fini della realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione. Solo in questo caso è prevista la presenza del docente di sostegno, per un numero di ore commisurato al bisogno.
2. *Alunni con DSA* (legge 170/2010), ossia allievi con disturbi specifici nell'area del linguaggio o nelle aree non verbali, disturbi lievi dello spettro autistico, disturbi dell'attenzione e dell'iperattività o funzionamento cognitivo al limite: è obbligatorio il ricorso a un PDP e l'utilizzo di strumenti compensativi e di misure dispensative che possano garantire il successo scolastico degli allievi. I contenuti minimi del PDP sono indicati nel Decreto ministeriale 5669 del 12 luglio 2011- Linee guida disturbi specifici dell'apprendimento.
3. *Alunni con gravi difficoltà legate al disagio socio-economico, linguistico, culturale, fisico e psicologico*: in questo caso, come previsto dalla nota ministeriale n. 2563/13 si può ricorrere alla compilazione di un PDP e a misure compensative e dispensative, qualora il consiglio di classe lo ritenga necessario per un certo periodo di tempo. Il PDP è il risultato dello sforzo congiunto scuola-famiglia (CM n. 86/3/2013- Circolare Ministeriale 8 del 6 marzo 2013 - Strumenti di intervento per gli alunni con bisogni educativi speciali). Non vengono indicati dalla normativa i contenuti minimi.

all'umanizzazione del ricovero ed è parte integrante del programma terapeutico (Circolare Ministeriale 7 agosto 1998, n. 353). Il percorso di scuola in ospedale e a domicilio per alunni temporaneamente malati – garanzia di diritto alla salute e diritto all'istruzione – è, inoltre, scuola a tutti gli effetti e concorre alla validazione dell'anno scolastico, purché efficacemente documentato (vedi DPR n. 122/2009, art. 11). I servizi di Scuola in Ospedale e di Istruzione domiciliare hanno raggiunto oggi un notevole grado di complessità e di efficacia. Sono caratterizzati da grande flessibilità organizzativo-didattica per consentire risposte altamente personalizzate a situazioni che vedono l'intervento pedagogico concorrere con quello sanitario, nel difficile e delicato percorso di ripristino di una condizione di salute.

Il servizio di Istruzione Domiciliare (ID) (box 2) permette di garantire agli alunni che si trovano nell'impossibilità di recarsi a scuola per gravi motivi di salute, il diritto all'istruzione e all'educazione.

Box 2**Risorse di supporto scolastico****ISTRUZIONE DOMICILIARE**

Il principale riferimento ministeriale, relativamente all'attivazione di percorsi d'istruzione domiciliare, è il vademecum per l'istruzione domiciliare (ID) 2003 che fornisce indicazioni relative ai soggetti beneficiari, agli aspetti medico-psicologici, amministrativi, tecnologici e metodologico-didattici (<http://archivio.pubblica.istruzione.it/news/2004/vademecum.shtml>). L'ID è gestita dagli Uffici Scolastici Regionali competenti per territorio, che valutano i progetti delle scuole e procedono all'eventuale stanziamento di risorse.

Le singole istituzioni scolastiche organizzano quindi il servizio per gli alunni frequentanti scuole di ogni ordine e grado (esclusa la scuola dell'infanzia), che siano stati ospedalizzati e che siano sottoposti a terapie tali da non permettere la frequenza delle lezioni per un periodo di almeno 30 giorni. Qualora le terapie siano cicliche e non continue, per cui si alternano periodi di cura ospedaliera e periodi di cura domiciliare, l'istruzione suddetta deve essere comunque garantita, posto che il periodo sia sempre non inferiore ai 30 giorni.

Al fine di accelerare le procedure burocratiche e rendere velocemente fruibile il servizio, il docente coordinatore della sezione ospedaliera in cui l'alunno è stato ricoverato si mette in contatto con la scuola di provenienza dell'alunno perché ponga in essere il progetto.

Le ore settimanali da far svolgere agli allievi variano a seconda dell'ordine di scuola di appartenenza:

- 4/5 ore per la scuola primaria;
- 6/7 ore per la scuola secondaria di 1° grado;
- 6/7 ore per la scuola secondaria di 2° grado.

L'istruzione domiciliare presenta tuttavia alcuni punti di criticità. I ragazzi con malattie di varia natura e con decorso a lungo termine possono sperimentare una scarsa capacità di controllo sulle proprie performance scolastiche, un minore interesse e coinvolgimento, oltre a sentirsi socialmente isolati¹⁰. Inoltre, pur non necessitando spesso di nessuna forma di "educazione speciale", gli studenti in situazione di disagio sollecitano una particolare riflessione e considerazione sia da parte della scuola, al fine di massimizzare la frequenza scolastica e facilitare la loro crescita educativa, sia sociale¹¹. Bisognerebbe quindi evitare che il rapporto uno a uno, insegnante-allievo, ponga l'alunno in una situazione di isolamento. Tale situazione può essere evitata tramite l'uso delle tecnologie (chat, video conferenza, posta elettronica, ecc.) e, laddove possibile, tramite le visite dei compagni.

CLASSE IBRIDA

Alcune recenti ricerche hanno dimostrato come una classe ibrida, ossia una classe nella quale si assiste alla mutua penetrazione tra spazio fisico e spazio digitale, riesca a garantire il mantenimento di relazioni significative a distanza, in termini di appartenenza al gruppo-classe. Queste potenzialità inclusive si realizzano attraverso l'adozione sistematica di strategie attive e collaborative e quindi ripensando a una riorganizzazione del processo di insegnamento-apprendimento in termini di spazi, tempi e approcci didattico-educativi. La strutturazione di una classe ibrida, nella quale si fondono gli spazi della scuola con quelli della casa dello studente può quindi rappresentare una valida alternativa per fronteggiare le criticità legate alle attuali prassi dell'ID, come l'isolamento socio-relazionale e la difficoltà di coinvolgimento attivo nella didattica ordinaria, che ostacolano il processo di inclusione degli allievi costretti a seguire le lezioni a distanza.

COMUNICAZIONE AUMENTATIVA ALTERNATIVA (CAA) E BISOGNI COMUNICATIVI COMPLESSI (BBC)

Le persone con difficoltà di comunicazione e linguaggio sono molte più di quanto si pensi: l'1,2% della popolazione ha difficoltà a comunicare i propri bisogni¹², il 5% di bambini di età prescolare presenta disturbi o ritardi del linguaggio¹³ e 1 su 10 di essi presenta gravi disabilità della comunicazione¹⁴. La CAA è indirizzata a persone con bisogni comunicativi complessi e comprende l'insieme di conoscenze, strategie e tecnologie che facilitano e migliorano la comunicazione in persone che hanno difficoltà a usare i più comuni canali comunicativi, come il linguaggio orale e la scrittura. Si rivolge a bambini, ragazzi e adulti con complessi disturbi della comunicazione e si propone di utilizzare tutti gli strumenti utili a promuovere le abilità comunicative: dal linguaggio verbale presente, alle vocalizzazioni, ai gesti e ai segni fino alla comunicazione mediata dall'utilizzo di ausili e alla tecnologia. L'obiettivo di un intervento di CAA è quello di creare un sistema comunicativo il più possibile su misura per ogni utente, da generalizzare e promuovere nei contesti di vita significativi per la persona.

L'espansione delle indicazioni all'intervento attualmente includono non solo le patologie motorie, ma anche autismo, ritardo mentale, sindromi genetiche, disfasia grave, malattie progressive e altro.

AUSILI

All'interno dell'odierna società dell'informazione e della conoscenza, gli studenti con disabilità e BES sono tra i gruppi che con maggiore probabilità incontreranno ostacoli nell'accesso e nell'utilizzo delle nuove tecnologie. L'obiettivo fondamentale dell'impiego delle nuove tecnologie nel settore dell'istruzione per alunni con disabilità e BES è quello di promuovere l'equità nelle opportunità educative. Esiste una vasta gamma di ausili che possono essere utilizzati per semplificare l'accesso al personal computer sia per utenti che hanno problemi prevalentemente di tipo motorio sia per alunni che presentano anche problematiche di natura cognitiva. Alcuni sistemi integrati, hardware e software, permettono di lavorare infatti su entrambi gli aspetti.

Come si può leggere nella premessa della circolare MIUR n. 56 del 4 luglio 2003, l'importanza dell'istruzione domiciliare non è relativa soltanto al diritto all'istruzione, ma anche al recupero psicofisico dell'alunno grazie al mantenimento dei rapporti con il mondo della scuola: insegnanti e compagni.

È importante che clinici e personale scolastico conoscano le principali procedure attuabili a supporto della continuità scolastica nei casi di malattia grave, cronica o comunque protratta. In particolare le procedure di pertinenza dei clinici sono riportate nel box 3 mentre quelle che riguardano la scuola sono riassunte nel box 4.

Conclusioni

Ogni bambino ha il diritto di vivere la propria età nel modo più sereno possibile. Se da un lato può essere ragionevolmente raggiungibile una situazione di armonia in situazioni di salute, d'altro canto può essere difficile mantenerla in situazioni particolarmente complesse come una malattia grave.

L'attenzione agli aspetti scolastici di pazienti pediatrici risulta di grande importanza, anche rispetto alle loro possibili ricadute psico-sociali. Il valore di questi interventi ha stimolato negli anni lo sviluppo di esperienze da parte dei centri impegnati nell'assistenza, anche se queste si sono tradotte solo molto limitatamente in contributi scientifici.

Bisogna inoltre considerare la complessità delle dinamiche coinvolte nell'attuazione di questo tipo di assistenza. In pazienti con problematiche complesse, risulta necessaria una presa in carico multidisciplinare, volta anche a valorizzare il dialogo tra scuola e famiglia. Il processo di supporto scolastico è, infatti, non soltanto una procedura burocratica ma anche una mediazione tra risorse, disponibilità emotive e

Box 3

In un'ottica di presa in carico multidisciplinare, i curanti del centro specialistico dove il bambino effettua le terapie possono aiutare la famiglia a prendere coscienza del ruolo significativo che può avere la scuola nella vita di un bambino malato e nel sostenere la necessità di proseguire il percorso scolastico. A questo proposito è il centro specialistico che deve rilasciare il modello ministeriale per il progetto di istruzione domiciliare, compatibile con la frequenza scolastica. Alcune patologie infatti necessitano di terapie prolungate nel tempo e possono comportare periodi di riposo e isolamento che ostacolano la frequenza scolastica.

Compito della famiglia è quello di parlare con il pediatra di famiglia di eventuali problemi specifici legati all'apprendimento che potrebbero comportare misure didattiche personalizzate anche prolungate oltre la malattia acuta. Il pediatra di famiglia in questo modo può valutare l'invio presso altre figure specialistiche (psicologi e/o neuropsichiatri infantili) in grado di fare la giusta diagnosi con la quale la scuola potrà poi attuare il percorso didattico più idoneo.

Box 4

Cosa deve fare la scuola di appartenenza

La scuola di appartenenza ha il compito di supportare il più possibile la frequenza dell'alunno malato, facilitando il suo rendimento scolastico.

Acquisito il consenso e il coinvolgimento dei genitori dell'alunno, la scuola di appartenenza dovrebbe progettare delle attività di apprendimento e di conoscenza per i compagni di classe del ragazzo malato e organizzare almeno un incontro di chiarificazione iniziale con tutti docenti del Consiglio di classe.

Successivamente, in accordo con i medici curanti e con il supporto degli insegnanti della scuola in ospedale (se presente nella struttura ospedaliera presso cui il ragazzo è in cura), la scuola di appartenenza dovrebbe procedere alla riorganizzazione del programma e dell'orario di frequenza in base alle terapie.

Nella Circolare ministeriale n. 8 del 6 marzo 2013 si legge: «In questa nuova e più ampia ottica, il Piano Didattico Personalizzato non può più essere inteso come mera esplicitazione di strumenti compensativi e dispensativi per gli alunni con DSA; esso è bensì lo strumento in cui si potranno, ad esempio, includere progettazione didattico-educative calibrate sui livelli minimi attesi per le competenze in uscita (di cui moltissimi alunni con BES, privi di qualsivoglia certificazione diagnostica, abbisognano), strumenti programmatici utili in maggior misura rispetto a compensazioni o dispense, a carattere squisitamente didattico-strumentale». In alcuni casi l'individualizzazione potrà prendere la forma di un PEI, in altri sarà, per esempio, una semplice e informale serie di delicatezze e attenzioni psicologiche rispetto a situazioni particolari.

relazionali individuali, complessità della patologia e delle cure, aspetti psicologici, informazioni, caratteristiche psicosociali della famiglia e del paziente. Un insieme di aspetti che devono essere valutati singolarmente affinché al bambino/ragazzo possa essere offerto il miglior sostegno possibile. Si rende altresì necessaria un'attenta supervisione delle comunicazioni tra scuola e famiglia, per accertarsi della loro correttezza.

Si tratta quindi di un autentico ambito di personalizzazione degli interventi che rappresenta una sfida per il sistema sanitario pubblico e per il sistema scolastico per la tutela di diritti fondamentali delle persone.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitto di interessi.

Bibliografia

1. Bruce BS, Newcombe J, Chapman A. School liaison program for children with brain tumors. *J Pediatr Oncol Nurs* 2012; 29: 45-54.
2. Masera G, Spinetta JJ, D'Angio GJ, et al. SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol* 1993; 21: 627-8.
3. Poggi G, Adduci A, Oprand MC. Ritorno a scuola. Accoglienza, gestione e supporto del bambino con tumore ce-

- rebrale nel suo ritorno in classe. IRCCS - Eugenio Medea, 2015.
4. Harila-Saari AH, Lähteenmäki PM, Pukkala E, Kyyrönen P, Lanning M, Sankila R. Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. *J Clin Oncol* 2007; 25: 3518-24.
 5. Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer* 2005; 104: 1751-60.
 6. Adduci A, Poggi G. I bambini e il tumore. Strategie di supporto in ambito clinico, familiare e scolastico. Milano: Franco Angeli, 2011.
 7. Mourik OH. Professional profile for hospital teachers. Rotterdam: ZIEZON: The National network Illness and Education (Ziek-zijn & Onderwijs), 2008.
 8. Capurso M, Vecchini A. Un profilo professionale degli insegnanti di scuola in ospedale. *L'integrazione scolastica e sociale* 2010; 9: 519-26.
 9. World Health Organization (WHO). International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: WHO, 2001.
 10. Leger P. Practise of supporting young people with chronic health conditions in hospital and school. *International Journal of Inclusive Education* 2014; 18: 253-69.
 11. Sexon SB, Madan-Swain A. School reentry for the child with chronic illness. *J Learn Disabil* 1993; 26: 115-25.
 12. Bloomberg K, Johnson H. A statewide demographic survey of people with severe communication impairments. *Augmentative and Alternative Communication* 1990; 6: 50-60.
 13. Law J, Boyle J, Harris F, Harkness A, Nye C. Prevalence and natural history of primary speech and language delay: findings from a systematic review of the literature. *Int J Lang Commun Disord* 2000; 35: 165-88.
 14. Matas J, Mathy-Laikko P, Beukelman D, Legresley K. Identifying the nonspeaking population: a demographic study. *Augmentative and Alternative Communication* 1985; 1: 17-31.