



**Un saluto alle
insegnanti emiliane!**



Esami in corsia

ACCORDO DI RETE DI SCOPO

Rete nazionale di scopo delle Scuole Polo Regionali per la SIO*

- IC PEYRON con sede a TORINO
- IC PESCARA 10, con sede a PESCARA
- IC BUSCIOLANO, con sede a POTENZA
- IC DANTE ALIGHIERI, con sede a TRIESTE
- IC MAFFI, con sede a ROMA
- 26 CD, con sede a BARI
- IC PERUGIA 5, con sede a PERUGIA
- IC ARDIGÒ, con sede a PADOVA
- IC STURLA, con sede a GENOVA
- LICEO PASCOLI, con sede a FIRENZE
- LS CROCE, con sede a PALERMO
- 17 CD ANGIULLI, con sede a NAPOLI
- IC COSENZA TERZO VIA NEGRONI, con sede a COSENZA
- LICEO RINALDINI, con sede ad ANCONA
- IIS SCAPPI, con sede a BOLOGNA
- IC D'OVIDIO, con sede a CAMPOBASSO
- IC MONTE ROSELLO ALTO, con sede a SASSARI
- LICEO STATALE MAFFEO VEGIO, con sede a LODI

Art. 2

Denominazione della rete

È istituito il collegamento in RETE tra le Istituzioni Scolastiche, che assume la denominazione di "**Rete nazionale di scopo delle Scuole Polo Regionali per la SIO**"

Art. 3

Oggetto

Il presente accordo ha per oggetto la collaborazione fra le istituzioni scolastiche autonome aderenti per i seguenti scopi:

- la valorizzazione delle risorse professionali impegnate nella SIO, attraverso il sostegno alla realizzazione di progetti e di iniziative didattiche, educative, culturali innovative e di interesse territoriale in ambito nazionale;
- la promozione della migliore conoscenza della SIO e dell'istruzione domiciliare (ID); in particolare, della normativa e dell'organizzazione del Servizio, con le specificità che lo distinguono da altri interventi, ad esempio, da quelli richiesti per la disabilità (L.104/92). Va sottolineato altresì che lo studente ospedalizzato (o lungodegente presso la propria abitazione) a causa di una sopraggiunta malattia non rientra nella categoria degli alunni con BES ma piuttosto in quella di "Alunni con bisogni medico-terapeutici specifici" secondo la definizione internazionale di "Children with special health care needs - CSHCN" – che necessitano di "Piani individuali di cure" (Individual health care plan -IHP) - come richiamato dall'Unione Europea e dalla comunità scientifica internazionale;

- la condivisione delle migliori buone pratiche e delle iniziative di formazione dei docenti. Le esperienze individuali degli insegnanti ospedalieri e domiciliari, scaturite da esigenze didattiche a volte "estreme" (es. studenti che non possono frequentare la scuola per gravi problemi psicofisici che ne impediscono il movimento e/o di salute in generale) hanno fornito e continuano a fornire un contesto unico per una profonda riflessione su nuove forme di scolarizzazione e di insegnamento, un insegnamento di tipo "aperto" che, con il supporto delle nuove tecnologie, travalica la consueta dimensione spazio-temporale della classe, pur garantendo la dimensione sociale e comunicativa necessaria al pieno sviluppo del processo di insegnamento-apprendimento;
- lo sviluppo di una formazione iniziale del personale docente adeguata che, nell'ottica di servizio alla persona, metta gli insegnanti in grado di intervenire efficacemente modulando gli interventi didattici e relazionali sulla base della difficoltà riscontrata, e altresì lo sviluppo di una formazione in servizio che coinvolga docenti, dirigenti e referenti regionali con competenze relativi alla SIO;

- la promozione di un continuo confronto e aggiornamento sulla normativa, in relazione al modificarsi degli interventi della medicina (per alcune patologie, anche radicale) per una migliore uniformità della SIO sul territorio nazionale; ad esempio, la disomogeneità geografica delle richieste, che vede particolarmente coinvolte le scuole con sezione associata presso poli ospedalieri ad alta specializzazione, che richiamano utenza a livello nazionale e internazionale;
- nello specifico dell'Istruzione Domiciliare – ID, la valorizzazione e il potenziamento della Rete di scopo, che viene a rappresentare lo strumento più adeguato di adattamento alle continue modificazioni delle tipologie di ospedalizzazione quali, legate a:
 1. la crescita del numero di richieste di attivazione, specie a seguito della riduzione dei tempi di ospedalizzazione in favore di cure prestate in regime di “day hospital” e “day surgery”;
 2. l'incremento di richieste di ID per situazioni patologiche non rientranti nel “Vademecum per l'istruzione domiciliare” (2003) e spesso non conseguenti a una ospedalizzazione.

PROPOSTA PER L'ELABORAZIONE CONDIVISA DI LINEE GUIDA NAZIONALI SULLA SCUOLA IN OSPEDALE E L'ISTRUZIONE DOMICILIARE

Gli obiettivi della Scuola in ospedale

La Scuola in Ospedale costituisce uno dei modelli di eccellenza del sistema nazionale di Istruzione e si configura come un vero e proprio laboratorio di ricerca e innovazione, in quanto per prima ha sperimentato e validato nuovi modelli pedagogici e didattici volti alla flessibilità organizzativa, metodologica e valutativa, alla personalizzazione delle azioni di insegnamento-apprendimento, all'utilizzo didattico delle tecnologie, alla particolare cura della relazione educativa. La Scuola in Ospedale consente la continuità degli studi (il diritto allo studio e il diritto alla salute sono diritti fondamentali garantiti dalla Costituzione, ai sensi degli articoli 3, 34 e 38) e garantisce alle bambine e bambini, alle studentesse e agli studenti e alle ragazze e ragazzi ricoverati il diritto di conoscere e apprendere in ospedale, nonostante la malattia.

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 complessivo e condiviso tra tutti gli operatori con cui viene in contatto, secondo il principio dell'alleanza terapeutica grazie alla quale lo studente è al centro dell'azione sanitaria ed educativa, svolgendovi parte attiva.

Il ruolo dei docenti ospedalieri

I docenti ricoprono un ruolo molto complesso che richiede grande capacità di adattamento sia didattica sia rispetto alla relazione e alla cooperazione con figure professionali diverse.

I docenti non sono tenuti, *stricto sensu*, a svolgere un lavoro terapeutico, quanto piuttosto, attraverso le relazioni che vivono con gli studenti ogni giorno e l'attività didattica, a permettere a questi alunni di fare esperienze positive, di vivere un contesto in cui si sentano compresi, sostenuti nel percorso, accompagnati, stimolati a vivere l'apprendimento come esperienza positiva nonostante la malattia. L'arricchimento e la diversificazione del percorso formativo sono finalizzati a garantire a tutti gli alunni uguali opportunità di crescita culturale e la frequenza scolastica di alunni ricoverati deve essere agevolata da interventi che utilizzino anche strategie multimediali ed informatiche (postazioni mobili, audiovisivi, cooperazione attiva con i compagni).

Vista la complessità del ruolo del docente ospedaliero, la necessità che sviluppi costantemente la sua azione professionale nel contesto in cui opera e, considerate le esigenze peculiari dei singoli alunni ospedalizzati, è auspicabile prevedere percorsi di formazione continua a livello nazionale e regionale che si innestino in una formazione a livello universitario specifica per l'insegnamento nelle sezioni ospedaliere e nei percorsi di istruzione domiciliare.

Il Servizio scolastico ospedaliero e i rapporti con le scuole di appartenenza

Appare evidente che è indispensabile il raccordo con la scuola di appartenenza dell'allievo ospedalizzato per concordare interventi formativi coerenti e finalizzati alla maturazione globale della persona. La cura della documentazione è essenziale per la valutazione e la validazione dei percorsi decisi ed attuati. La presenza di più figure educative comporta, infatti, la necessità di collaborazione piuttosto che di una semplice cooperazione tra 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.

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. Il docente ospedaliero registra e documenta gli interventi formativi, effettua prove di verifica e valuta. La documentazione del percorso scolastico ospedaliero spetta alla scuola ospedaliera che la trasmette al Consiglio di classe di appartenenza al momento delle dimissioni dall'ospedale dell'alunno e del suo rientro a casa. Da tale momento, l'alunna e l'alunno tornano in carico alla sua scuola.

Si ribadisce la pariteticità di rapporto fra la scuola ospedaliera e la scuola di provenienza e la necessità di scambio di informazioni e dati.

Nel caso di degenze lunghe, superiori ai 15 giorni, la scuola di provenienza e la scuola ospedaliera predispongono un piano concordato che delinei un percorso di apprendimento e dei criteri di valutazione dello stesso condivisi.

Le nuove patologie e le richieste emergenti

Per l'attivazione dei progetti di istruzione domiciliare, è vincolante la consultazione dell'elenco delle malattie croniche invalidanti di cui all'allegato 8 del Supplemento ordinario n. 15, Gazzetta Ufficiale, serie generale - n. 65 del 18 marzo 2017 che ha pubblicato il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 di definizione ed aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (Lea), di cui all'art. 1, comma 7, del D. Lgs. 30 dicembre, n. 502, al fine di verificare che la patologia certificata dell'alunno/a rientri nel predetto elenco.

Il DPCM predetto ha in allegato anche l'elenco delle malattie rare (in tali casi la certificazione viene obbligatoriamente emessa dai centri individuati come Presìdi di Rete Nazionale). Per una definizione puntuale del progetto didattico, le certificazioni indicheranno anche la gravità della malattia e il genere, e l'incidenza, degli interventi terapeutici che impongono la domiciliarizzazione e pregiudicano la frequenza scolastica, per un periodo significativo di giorni. Per ulteriori e diverse richieste, e per le patologie non presenti nell'elenco della G.U. (come le fobie scolari, o le gravidanze giovanili a rischio) la discrezionalità è attribuita al Comitato tecnico regionale, che valuterà caso per caso la possibilità di eventuali deroghe e quindi l'autorizzazione del progetto.

Proprio per fronteggiare e gestire efficacemente le nuove patologie, per le quali fino a pochi anni fa il Servizio non prevedeva l'attivazione dei progetti di istruzione domiciliare, si richiama l'importanza di un rapporto sinergico fra gli insegnanti (soprattutto quelli incaricati del progetto di istruzione domiciliare) con il personale medico di riferimento, come il pediatra di famiglia: ciò per facilitare e sostenere anche gli interventi di informazione e di prevenzione che i sanitari potranno realizzare nelle classi di appartenenza degli alunni domiciliarizzati che potranno contare, in tal modo, in una migliore procedura di accoglimento (da parte dei compagni come di tutto il personale scolastico) al loro rientro in classe.

Scuola Polo per la SiO e l'ID e rete di scopo nazionale delle scuole polo regionali

La Scuola polo regionale per l'ospedale, individuata dall'Ufficio Scolastico Regionale, oltre a fare un'analisi dei bisogni formativi, a raccogliere e registrare dati ed interventi delle sezioni ospedaliere della propria regione, coordina la realizzazione degli interventi educativo-formativi relativi a tale dimensione formativa, anche con riguardo all'attivazione di laboratori didattici attrezzati presso gli ospedali e favorisce la diffusione e la disseminazione di pratiche educative innovative ed efficaci in tutte le scuole del territorio. Ha un'azione di sensibilizzazione e rappresenta lo "sportello informativo" sul territorio riguardo l'istruzione domiciliare con il ruolo di supportare e formare le scuole che per la prima volta si avvicinano a questa realtà. È anche affidataria delle dotazioni tecnologiche a supporto dell'istruzione domiciliare ed è incaricata della gestione amministrativo-contabile delle risorse.

È stata altresì costituita una rete di scopo nazionale delle scuole polo regionali che opera per la condivisione delle migliori buone pratiche e lo sviluppo di iniziative territoriali di formazione dei docenti e per la capitalizzazione dei modelli.

La rete costituisce un fondamentale raccordo e punto di confronto tra le scuole polo regionali aderenti e contribuisce al miglioramento del servizio.

Si ringrazia la rete di scopo per il suo fondamentale contributo alla stesura delle linee guida.

In Piemonte l'anno scorso 3380 ore di
istruzione domiciliare per 72 progetti

NE VALE SEMPRE LA PENA





Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca

Dipartimento per il Sistema educativo di Istruzione e di Formazione

Direzione Generale per lo Studente, l'Integrazione e la Partecipazione

Allegato A

USR	Istruzione domiciliare	Scuola in ospedale	Totale
Abruzzo	€ 14.696,80	€ 11.083,94	€ 25.780,74
Basilicata	€ 3.884,44	€ 1.991,78	€ 5.876,22
Calabria	€ 10.131,57	€ 11.010,18	€ 21.141,75
Campania	€ 44.450,80	€ 30.465,70	€ 74.916,50
Emilia Romagna	€ 33.758,58	€ 7.766,57	€ 41.525,15
Friuli Venezia Giulia	€ 10.291,76	€ 423,85	€ 10.715,61
Lazio	€ 39.765,45	€ 18.305,66	€ 58.071,11
Liguria	€ 32.156,75	€ 15.687,12	€ 47.843,87
Lombardia	€ 81.172,77	€ 33.367,38	€ 114.540,15
Marche	€ 18.701,37	€ 4.922,68	€ 23.624,05
Molise	€ 2.122,43	€ 750,15	€ 2.872,58
Piemonte	€ 34.439,36	€ 8.470,15	€ 42.909,51
Puglia	€ 25.629,29	€ 5.027,03	€ 30.656,32
Sardegna	€ 11.493,14	€ 5.348,91	€ 16.842,05
Sicilia	€ 30.554,92	€ 31.943,22	€ 62.498,14
Toscana	€ 32.557,21	€ 5.745,23	€ 38.302,44
Umbria	€ 14.816,93	€ 1.616,87	€ 16.433,80
Veneto	€ 49.376,43	€ 16.073,58	€ 65.450,01
TOTALE	€ 490.000,00	€ 210.000,00	€ 700.000,00

IL DIRETTORE GENERALE
Giovanna Boda



Firmato digitalmente da BODA
GIOVANNA
C=IT
O=MINISTERO ISTRUZIONE
UNIVERSITA' E RICERCA

La Scuola Capofila della Rete nazionale ha le seguenti specifiche funzioni:

- organizzare la comunicazione e condivisione tra le scuole della Rete;
- mantenere i contatti con il Ministero, con le autorità sovra regionali e le altre Reti di scopo e funge da portavoce della Rete;
- sostenere la collaborazione con gli USR e gli Ambiti territoriali per garantire il rispetto dell'uniformità dell'azione, la qualità e la tempistica degli stessi;
- la cura dei contatti, attraverso il docente referente, fra le sezioni in ospedale e con il comitato tecnico nazionale istituito presso il MIUR;
- la raccolta dei dati sui modelli organizzativi delle altre sezioni, anche in riferimento all'integrazione del lavoro scolastico con quello delle strutture sanitarie e delle istituzioni territoriali coinvolte;
- la promozione, a livello nazionale, di corsi formativi e la garanzia della loro realizzazione;
- la valorizzazione dei progetti e dei materiali elaborati, attraverso un sostegno, anche tecnico, dei lavori;
- il reperimento dei materiali didattici (multimediali, software, utilizzati nelle scuole) ed ogni successiva comunicazione ed inoltro dello stesso al comitato tecnico nazionale.

Gruppo tecnico per la Scuola in ospedale, Miur

IL DIRETTORE GENERALE

- VISTA la legge 13 luglio 2015, n. 107 ed in particolare l'articolo 1, comma 1 che esplicita le finalità generali del sistema di istruzione e formazione ed il comma 7 recante gli obiettivi formativi individuati come prioritari per l'offerta formativa;
- VISTO il decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 63 recante norme in materia di *"Effettività del diritto allo studio attraverso la definizione delle prestazioni, in relazione ai servizi alla persona, con particolare riferimento alle condizioni di disagio e ai servizi strumentali, nonché potenziamento della carta dello studente, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera f), della legge 13 luglio 2015, n. 107."* ed in particolare l'articolo 8 *"Scuola in ospedale e istruzione domiciliare"*;
- VISTO il decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, recante il Codice in materia di protezione dei dati personali e il decreto ministeriale Decreto Ministeriale MPI 7 dicembre 2006, n. 305 recante identificazione dei dati sensibili e giudiziari trattati e delle relative operazioni effettuate dal Ministero della Pubblica Istruzione, in attuazione degli articoli 20 e 21 del decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, recante *"Codice in materia di protezione dei dati personali"*;
- VISTO il Regolamento europeo (UE) 2016/679 in materia di protezione dei dati personali che sarà direttamente applicabile in tutti gli Stati membri dell'Unione Europea dal 25 maggio 2018;
- VISTO il decreto della Ministra del 27 ottobre 2017, n. 851 recante *"Criteri e parametri per l'assegnazione diretta alle istituzioni scolastiche, nonché per la determinazione delle misure nazionali relative alla missione istruzione scolastica, a valere sul Fondo per il funzionamento delle istituzioni scolastiche"* ed in particolare l'articolo 7 *"Scuola in ospedale e istruzione domiciliare"*, co. 1, lett. b) con cui sono stanziati 300.000 euro alla Direzione generale per i contratti, gli acquisti e per i sistemi informativi e la statistica, per le *"(...) azioni di supporto, sviluppo e coordinamento nazionale, incluso il funzionamento del portale nazionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare"*;

PRESO ATTO

delle richieste avanzate dalle scuole polo ospedaliere, individuate in ogni regione dagli Uffici Scolastici regionali competenti, in merito alla necessità di azioni di supporto, sviluppo e coordinamento nazionale, incluso il funzionamento di un portale nazionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare che fornisca anche un registro elettronico nazionale che supporti l'attività dei docenti ospedalieri e di istruzione domiciliare in collaborazione con le scuole di provenienza dei minori malati;

CONSIDERATO CHE

il diritto alla protezione dei dati personali è un diritto fondamentale dell'individuo tutelato dal Codice in materia di protezione dei dati personali e che prevede specifiche misure di protezione e sicurezza da applicare e adempimenti da svolgere di cui è necessario tenere conto al momento della predisposizione di un'area web per la SIO e ID;

CONSIDERATO CHE

è necessario il rinnovo della disciplina che regola la scuola in ospedale ed istruzione domiciliare, anche alla luce dell'art. 8 del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 63 e che le istituzioni scolastiche segnalano la necessità di misure di accompagnamento informative e formative anche di respiro nazionale ed internazionale;

RITENUTA

l'opportunità di costituire un gruppo di lavoro che proceda alla progettazione della struttura della piattaforma nazionale per la scuola in ospedale e che formuli una proposta di aggiornamento delle Linee guida per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare al fine di uniformare e innovare la modalità di erogazione del servizio

DECRETA

Articolo 1
Gruppo di lavoro

Presso la Direzione Generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione (DGSIP), è costituito un gruppo di lavoro con il compito di definire *"(...) le azioni di supporto, sviluppo e coordinamento nazionale, incluso il funzionamento del portale nazionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare"*, art. 7 *"Scuola in ospedale e istruzione domiciliare"*, co. 1, lett. b), di cui al Decreto ministeriale n. 851 del 27 ottobre 2017.

Il gruppo di lavoro elabora un piano di sviluppo per le azioni di cui all'articolo 7 del DM 851/2018 nel rispetto dei principi di efficienza, efficacia ed economicità nonché nel rispetto delle disposizioni di tutela di cui al Codice in materia di protezione dei dati personali, decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196.

Il gruppo di lavoro, inoltre, formula una proposta di aggiornamento delle Linee guida per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare al fine di uniformare e innovare la modalità di erogazione del servizio.

Articolo 2

Composizione del gruppo di lavoro

Il gruppo di lavoro di cui all'articolo 1, è presieduto dal Direttore Generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione ed è così costituito:

Clelia Caiazza, dirigente dell'ufficio IV "Disabilità. Scuola in ospedale e istruzione domiciliare.

Integrazione alunni stranieri" della DGSIP del MIUR;

Maria Grazia Corradini, docente comandato presso la DGSIP;

Maria Patrizia Bettini, dirigente tecnico presso il DIPT;

Roberta Bonelli, docente comandato presso il DIPT;

Francesca Salvini, funzionario DGCASIS;

Angela Iadecola, funzionario DGCASIS;

Tiziana Catenazzo, coordinatore della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Maria Aliberti, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Fabia Dell'Antonia, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Franca Ida Rossi, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Fabio Gallina, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Lucia Girolamo, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Elisabetta Bonalumi, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Stefania Petracca, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Chiara Boni, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Marina Del Sordo, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID;

Vincenzo Varriale, rappresentante della rete nazionale di scuole polo SIO e ID.

Per specifiche aree di intervento il Direttore Generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione valuterà, di volta in volta, l'opportunità di invitare altri soggetti qualificati.

Articolo 3

Segreteria

Le attività di supporto organizzativo e di segreteria sono affidate all'ufficio IV della Direzione Generale per lo studente, l'integrazione e la partecipazione.

Articolo 4

Compensi e rimborsi

Ai componenti del Gruppo di lavoro non spettano compensi, rimborsi o indennità comunque denominati.

IL DIRETTORE GENERALE

Giovanna Boda



Firmato digitalmente da BODA
GIOVANNA
C=IT
O=MINISTERO ISTRUZIONE
UNIVERSITA' E RICERCA

La scuola capofila strutturerà e coordinerà, confrontandosi regolarmente con i referenti dell'Ufficio IV del MIUR e gli esperti, diversi gruppi di lavoro interni alla Rete:

- il primo gruppo affronterà le tematiche di maggior rilievo e urgenza e svilupperà azioni di ricerca e di disseminazione delle prassi più efficaci (ciò, in modo da sviluppare una migliore omogeneità del Servizio a livello nazionale e fornire in tempo utile risposte sostenibili, recependo anche le indicazioni dei tavoli tecnici territoriali e dei docenti ospedalieri più esperti, che spesso forniscono feedback incisivi e anticipano strategie risolutive molto adeguate).

- Un secondo gruppo di lavoro, costituito da referenti della Rete e da esperti e referenti del MIUR, si impegnerà nelle azioni di formazione e nell'implementazione della piattaforma nazionale e nel successivo lavoro sui contenuti; un terzo tavolo di lavoro, provvederà alle azioni di ricerca e sviluppo di una metodologia didattica innovativa per i progetti di ID e di Sio.

L'intero progetto intende valorizzare appieno il ruolo delle tecnologie e della comunicazione multimediale, per garantire, al massimo livello, il diritto allo studio dell'alunno in ospedale, in day hospital o in domiciliare e punterà sulla riorganizzazione delle sezioni ospedaliere, oltre che sull'incentivazione della collaborazione con le Università e gli Enti formativi territoriali.

Tutte le azioni descritte, saranno documentate nel portale con un aggiornamento puntuale dei lavori avviando un confronto aperto con i territori (in particolare con i tavoli tecnici regionali dei docenti ospedalieri) per alimentare e sostenere un vivace dibattito pubblico.

Il Portale - sviluppando i requisiti richiesti - rivestirà molteplici funzioni:

- per il MIUR, permetterà il monitoraggio dei dati progettuali e delle risorse;
- per i genitori, gli alunni, i docenti e gli operatori di scuole e ospedali e stakeholders in genere, sarà punto di riferimento fondamentale per la didattica, la formazione dei docenti (per i quali si incentiveranno gli scambi periodici fra le sezioni ospedaliere per una migliore integrazione delle esperienze e l'arricchimento professionale e personale) l'informazione e l'aggiornamento, la consulenza fattiva rispetto a casi particolarmente problematici;
- accoglierà i risultati delle azioni più significative (sviluppate dal MIUR, dalle Scuole Polo e dagli USR, ma anche appunto da stakeholders, compresi i responsabili dei distretti e i medici di medicina generale) e delle azioni di valutazione e rendicontazione del Servizio (per il quale sosterrà azioni di ricerca poiché manca, tuttora, un quadro di riferimento specifico, e unitario, per la valutazione dei progetti di Istruzione domiciliare e della didattica ospedaliera, con criteri condivisi);

- accoglierà documenti e materiali per una formazione elevata in rete (a partire dall'esperienza Master di II livello torinese e per il sostegno a conferenze di servizio e seminari interattivi di aggiornamento che MIUR e Scuole polo realizzeranno. Sul portale sarà sviluppata una formazione di base che parta dall'analisi del contesto educativo, sia ospedaliero che domiciliare, che punti all'inclusione e alla qualità delle relazioni: con gli alunni malati lungodegenti, per un equilibrato rapporto con l'alunno, e professionale con gli operatori sanitari e i familiari, per fronteggiare le situazioni critiche più comuni (come le tendenze regressive indotte nel minore dal ricovero e gli attacchi di panico) e sviluppare resilienza e competenze di ruolo.

- sostegno a professionalità di rete, attraverso la nascita di community di dirigenti scolastici, docenti, famiglie e studenti coinvolti nel Servizio. Il portale si doterà quindi di un registro elettronico unico per SIO e ID, per lo scambio di informazioni fra gli insegnanti della scuola ospedaliera e della scuola di appartenenza, fra i genitori e il personale ospedaliero: il sistema terrà traccia di tutti i periodi di frequenza e fornirà prospetti riassuntivi. Sarà presente in rete anche il monitoraggio degli interventi didattici e la relativa ripartizione oraria, la gestione del calendario delle lezioni e l'agenda delle attività

Protocollo per il rientro



UN PROTOCOLLO CONDIVISO DALLE SCUOLE POLO PER IL RIENTRO IN CLASSE DEL BAMBINO/RAGAZZO ONCOLOGICO

La **malattia oncologica rappresenta un evento critico**, che provoca sofferenze e angosce. È di primaria importanza quindi trovare anche nella Scuola la disponibilità di un aiuto, un supporto consapevole, operativo, efficace.

L'impatto con una realtà così forte può disorientare gli insegnanti e renderli emotivamente troppo coinvolti, incerti su decisioni di carattere educativo-didattico, nonostante una consolidata esperienza scolastica.

Il **docente ospedaliero** è un docente **innovatore** e **innovativo** perché il contesto in cui si sviluppa la sua azione rende necessaria una revisione continua del modello di insegnamento/apprendimento.

Si muove in un contesto integrato, dove insistono più istituzioni e operatori e con i quali deve:

- convivere e dividere lo spazio/tempo,
- personalizzare l'intervento ed entrare in un rapporto empatico con lui,
- sostenere la sua voglia di vivere e far leva su fiducia, speranza, sogno, voglia di combattere e affrontare il rischio e la paura,
- essenzializzare il suo insegnamento facendo leva sulle competenze,
- saper usare le tecnologie e sopperire così alla mancanza fisica della classe e degli strumenti. L'uso delle tecnologie è inoltre importante perché consente all'alunno di collegarsi con il mondo esterno, la classe e gli amici, ricercare materiali e risorse di ogni tipo.

L'esperienza suggerisce che contaminazione e sensibilizzazione fra scuole ospedaliere appartenenza e la condivisione delle responsabilità fra le strutture siano la strada giusta per decentrare, coinvolgere e trasporre le esperienze in più campi di applicazione.

Fin dall'esordio della malattia occorre tenere lo sguardo fisso all'orizzonte che è il rientro a scuola e alla normalità (anche se il tempo appare lungo mesi, anni). Il "qui e ora" vale solo quando il ragazzo sta veramente male.

L'IMPORTANZA DELLA SCUOLA

Il desiderio di "essere normali" è un tema tipico dei bambini/ragazzi affetti da una malattia oncologica potenzialmente mortale. Per "normale" loro intendono "com'era prima della malattia e come spera di tornare a essere".

La scuola è la struttura che meglio definisce la normale vita quotidiana di ogni bambino/ragazzo. Più di qualsiasi attività, rappresenta una continuità, diventa il normalizzatore della vita di tutti i giorni. Lontano dal mondo dell'ospedale e dalla famiglia, rappresenta un ambiente sicuro per imparare e dimostrare le proprie capacità.

IL RACCORDO TRA SCUOLA IN OSPEDALE E DI APPARTENENZA

Il raccordo tra le 2 scuole è uno dei punti fondamentali e maggiormente critici dell'organizzazione della scuola in ospedale. la condivisione di una parte del percorso educativo di un alunno malato richiede l'instaurarsi di un rapporto di stretta collaborazione, capace di accompagnare in un momento così delicato.

IL RITORNO A SCUOLA

Il ritorno a scuola è un momento fondamentale sia per il bambino/ragazzo sia per i genitori. Bisogna reintegrare il mondo esterno con il proprio nuovo mondo, quello legato alla malattia, e in questa fase è determinante una piena collaborazione tra scuola e famiglia.

È importante che i genitori, aiutati dallo staff medico, supportino il figlio in quest'esperienza preparandolo ad affrontare difficili situazioni interpersonali che potrebbero capitargli (pettegolezzi, domande, commenti). La preparazione degli insegnanti al reinserimento è anch'esso un aspetto necessario e importante. E' l'insegnante infatti che si occupa della cura del bambino/ragazzo e all'inizio può essere intimorito da questa responsabilità. Deve, quindi, poter accedere alle informazioni che riguardano la malattia e avere la possibilità di fare domande, esprimere dubbi, timori sia di carattere medico (descrizione della malattia e del trattamento, conseguenze sul piano fisico), educativo-didattico (cambiamenti nel comportamento, influenze sull'apprendimento, sull'attenzione), ma anche legati al "clima di classe" (cosa dire agli altri alunni, come affrontare certe reazioni). Quest'ultimo aspetto è, infatti, fortemente condizionante per un buon rientro a scuola del bambino/ragazzo oncologico. È fondamentale dare ai compagni di classe l'opportunità di conoscere la malattia e di esprimere le loro perplessità prima che il bambino ritorni a scuola.

Se si diminuisce in loro il livello di preoccupazione, i confronti dolorosi potranno ridursi.



MASTER II LIVELLO

Scuola in Ospedale

REALTÀ PROFESSIONALE E STRATEGIE DIDATTICHE DI CURA

seconda edizione nazionale

Si rivolge a insegnanti, dirigenti scolastici e personale sanitario che voglia acquisire migliori conoscenze e competenze per svolgere attività formative, educative e rieducative, con gli allievi ricoverati in ospedale o costretti, per malattia, a lunghe assenze scolastiche. I progressi delle discipline pedagogiche e sanitarie, l'evoluzione della normativa e dei processi organizzativi, il moltiplicarsi dei luoghi delle cure, impongono conoscenze sempre più specialistiche, e il ricorso efficace alle nuove tecnologie, con un approfondimento delle proprie competenze emotive e relazionali, indispensabili a lavorare in un contesto integrato scolastico-sanitario, per il benessere fisico, mentale e relazionale degli allievi. I docenti del Master, a elevata qualificazione tecnica e amministrativa, nazionale e internazionale, ricorreranno a moderni strumenti telematici senza rinunciare alla didattica interpersonale, imprescindibile per la peculiarità dell'ambito di lavoro e lo sviluppo di capacità critiche di valutazione e la realizzazione di progetti educativi mirati. Per garantire agli iscritti la possibilità di svolgere il tirocinio nella propria Regione, si farà riferimento alle sezioni scolastiche ospedaliere più vicine.

Direttore: prof. **Stefano Geuna**

Coordinatore: prof. **Tiziana Catenazzo**

Relazioni con il pubblico e rapporti con l'Università: emanuela.barbero@unito.it

Informazioni, bando e domanda di iscrizione scaricabili sul sito dell'Università: <http://www.dscb.unito.it>

Con il Patrocinio



Con il Contributo di





**Indagine sulle patologie
oncologiche e nuovi modelli di
cura:
Strategie di rete e di
programmazione territoriale**

Scuola in ospedale per il
Piemonte – Scuola Polo
Peyron

Quali strategie di rete e
programmazione territoriale
per migliorare
la
Cura e la Care
dei pazienti/studenti?



RICERCA CLINICA E
SCIENTIFICA

FORMAZIONE



RETI ASSISTENZIALI - RETI ONCOLOGICHE – RETI SCOLASTICHE ED EDUCATIVE

Necessità di creare nuovi modelli organizzativi

in linea con il mutare dei tempi e del contesto
sanitario, dove le risorse sono limitate



MODELLI A RETE





“RETE”

Strumento di “Governance” e **modello organizzativo innovativo che sottintende un forte coordinamento fra gli attori sociali**, i quali mantengono autonomia e discrezionalità nella propria azione

La “Rete” quindi non è un modello gerarchico, ma un modello organizzativo dove l’integrazione è qualcosa di più della semplice relazione fra strutture erogatrici, che nel loro insieme costituiscono un sistema e una squadra.

La qualità della rete dipende dalle relazioni che si instaurano.

Requisiti Centro HUB

- Degenza ordinaria diurna e continua
- Unità di Trapianto di cellule staminali ematopoietiche
- Ambulatori di oncologia e trapianto
- Spazio per adolescenti
- Esperienza nel trattare gli adolescenti
- Servizio di Psico-oncologia
- Unità di Cure palliative
- Laboratorio di microbiologia (batteriologia, virologia, micologia, parassitologia)
- Laboratorio di biologia cellulare e molecolare (citogenetica, citofluorimetria, biologia molecolare)
- Chirurgia pediatrica ad indirizzo oncoematologico pediatrico
- Servizio di anatomia patologica ad indirizzo oncoematologico pediatrico
- Servizio di infettivologia ad indirizzo oncoematologico pediatrico
- Terapia intensiva pediatrica
- Radiologia pediatrica
- Radioterapia con competenze pediatriche
- Servizio di aferesi terapeutiche con competenze pediatriche
- Neuropsichiatria infantile e servizio di riabilitazione
- Servizio di Farmacia centralizzato
- Accettazione diretta dei pazienti 24h/24h
- Scuola di ogni ordine e grado**
- Servizio Sociale ; Mediazione Culturale
- Volontari; Educatori

Funzioni Centro HUB

- Diagnosi
- Stadiazione
- Impostazione della terapia secondo Protocolli nazionali e internazionali
- Mono-chemioterapia erogabile in Degenza ordinaria, diurna o continua
- Possibilità di eseguire agoaspirato midollare, biopsia ossea e puntura lombare in sedoanalgesia
- Trapianto di cellule staminali ematopoietiche
- Impostazione e gestione controlli dei pazienti in terapia e fuori terapia
- Terapia di supporto
- Riabilitazione
- Assistenza dedicata agli adolescenti
- Presenza in carico psicologica
- Cure Palliative
- Cure palliative di elevata qualità
- Educazione scolastica di ogni ordine e grado**
- Assistenza sociale
- Assistenza linguistica
- Attività educative e di animazione

Requisiti Centro Spoke

- Posti letto dedicati al paziente oncologico (Degenza e Day Hospital)
- Collocazione in Strutture di Pediatria
- Presenza di Pediatri e infermieri con formazione ed esperienza oncologica
- Ambulatori dedicati
- Presenza stabile di uno psicologo del Servizio di Psicologia o NPI
- Qualora vengano erogate Cure palliative, presenza di personale medico-infermieristico appositamente formato che operi in Rete

Funzioni Centro Spoke I livello

- Definizione sospetto diagnostico
- Mono-chemioterapia erogabile in Degenza ordinaria diurna
- Possibilità di eseguire agoaspirato midollare, biopsia ossea e puntura lombare in sedoanalgesia
- Controlli pre- e post chemioterapia
- Controlli durante il follow-up
- Terapia di supporto
- Riabilitazione
- Presenza in carico psicologica diretta o in continuità assistenziale con il territorio
- Cure palliative di elevata qualità

Le Funzioni dei Centri Spoke II livello si differenziano da quelli dei Centri Spoke di I livello solo per quanto riguarda la possibilità di erogare regimi chemioterapici maggiormente complessi in degenza ordinaria continua.

D.G.R. n°30/14272 del 06.12.2004
D.G.R. n°25/13679 del 29.03.2010
D.G.R. n°41/5670 del 16.04.2013
D.G.R. n°27/2870 del 01.02.2016

LA SCUOLA IN OSPEDALE NEL MODELLO A RETE HUB & SPOKE*

Centri spoke I livello
• Novara
SCUOLA DELL'INFANZIA
SCUOLA PRIMARIA

• Asti
• **SCUOLA PRIMARIA**

NON PRESENTE

• Biella
• Ciriè
• Pinerolo
• Aosta



Centro di riferimento regionale - HUB

Torino
Oncoematologia Pediatrica e Centro Trapianti
Ospedale Infantile Regina Margherita
SCUOLA DELL'INFANZIA
SCUOLA PRIMARIA
SCUOLA SECONDARIA 1°-2° GRADO

Centri spoke II livello
• Alessandria
ISTITUTO COMPRENSIVO

NON PRESENTE

• Ivrea
• Savigliano

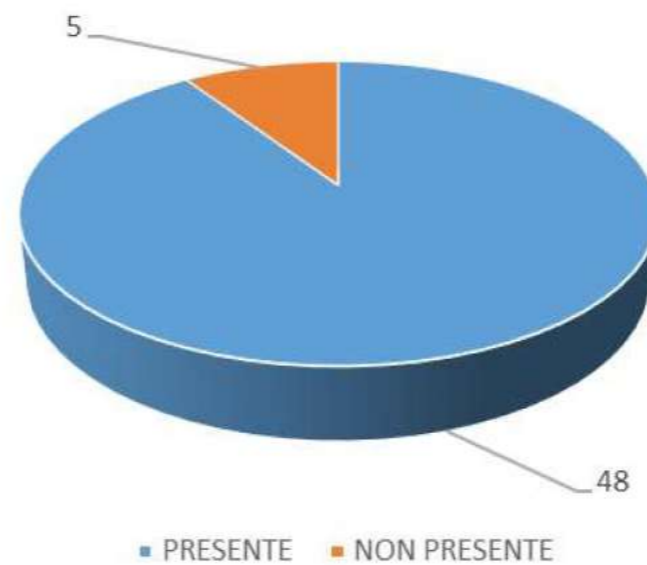
*Il dato riferito alla presenza/assenza è da riferirsi a Sito Miur

LA SCUOLA IN OSPEDALE NELLA RETE AIEOP



Scuola primaria

(Numero di Centri in cui è presente la Scuola in Ospedale su un totale di 53 Centri*)



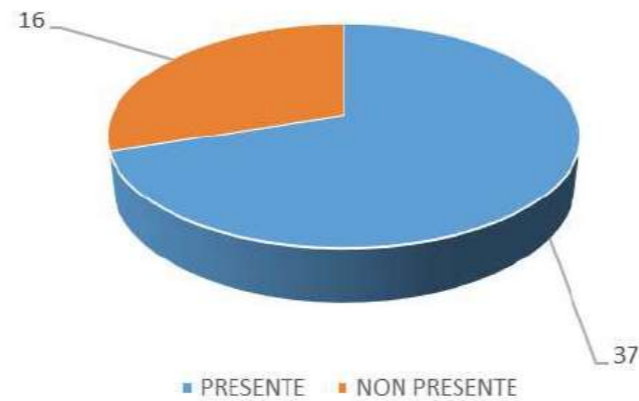
* Nel calcolo si è tenuto conto del Centro di Novara

LA SCUOLA IN OSPEDALE NELLA RETE AIEOP



Scuola secondaria di 1° grado

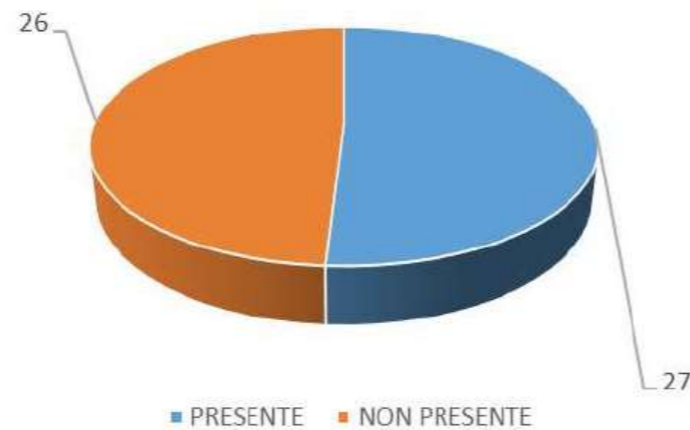
(Numero di Centri in cui è presente la Scuola in Ospedale su un totale di 53 Centri*)



* Nel calcolo si è tenuto conto del Centro di Novara

Scuola secondaria di 2° grado

(Numero di Centri in cui è presente la Scuola in Ospedale su un totale di 53 Centri*)



**! OFFERTA EDUCATIVA E
SCOLASTICA PER LA
FASCIA
DELL'ADOLESCENZA E'
QUELLA PIU' CARENTE**

* Nel calcolo si è tenuto conto del Centro di Novara

Cosa vorrei da Voi:

Convenzione fra atenei per un master congiunto,
molto professionalizzante;

Lavorare a una procedura condivisa di
comunicazione della diagnosi;

Lavorare a una procedura equilibrata di restituzione
alla classe;

Lavorare insieme a un'indagine per la prevenzione
dell'abuso dei farmaci a scuola;

Lavorare insieme alla piattaforma nazionale: progetti
e contenuti.

Perché dobbiamo farlo?