

**Giornata seminariale “Scuole stra-ordinare”
Scuola in Ospedale e Istruzione domiciliare
in
Emilia Romagna**

27 novembre 2018

***Il circolo virtuoso scuola-famiglia-ospedale:
malattie e fobie che impediscono la
frequenza scolastica***



Dr.ssa Samanta Nucci

Il diritto allo studio è uno dei diritti fondamentali ed inalienabili della persona.

Diritto sancito nella nostra Costituzione Italiana e nel diritto Internazionale della Dichiarazione dei Diritti Umani dell'ONU.

Art. 34 “La scuola è aperta a tutti.

L’istruzione inferiore, è obbligatoria ...”



Art. 26 “Ognuno ha diritto ad un’istruzione. ..

L’istruzione tecnica e professionale, dovrebbero essere generalmente fruibili ...”

“LA SCUOLA”

La parola scuola suscita in ognuno di noi emozioni contrastanti e alla memoria evoca ricordi non sempre piacevoli: compagni poco simpatici, interrogazioni, insegnanti severi, note sul registro

La scuola porta con sé tanti significati



“RIFIUTO SCOLASTICO ... FOBIA DELLA SCUOLA”

Il rifiuto scolastico si riferisce a quei bambini o ragazzi che non vogliono frequentare la scuola o che hanno difficoltà a rimanere in classe per un intero giorno.

Studi epidemiologici indicano un aumento, maggior frequenza nei ragazzi fra i 10 e i 13 aa con un picco a 5 e 6 anni.



L'assenteismo ingiustificato

L'assenteista cronico non rifiuta la scuola, ci sono altre cose che preferisce fare:

- è una strategia per evitare una situazione difficile**
- non ha interesse per la scuola**
- non ha interesse per ciò che la scuola o i compagni possono pensare**

“RIFIUTO SCOLASTICO”

“Inabilità del bambino a mantenere un funzionamento appropriato all’età rispetto alla frequenza scolastica o una mancanza di coping adattivo agli stress collegati a tale contesto” (Kearney)

Questo comportamento è possibile a partire dai 5 anni ma può manifestarsi per tutti gli anni scolastici fino ai 17-18 anni.

“RIFIUTO SCOLASTICO”

Kearney propone quattro tipi di comportamento di rifiuto scolastico:

1. Rifiuto della scuola per evitare stimoli collegati al contesto scolastico che provocano in loro emozioni avverse (fobie specifiche)



1. Rifiuto per sfuggire, evitare situazioni sociali avverse e/o valutative (fobia sociale)

“RIFIUTO SCOLASTICO ...”

3. Rifiuto della scuola allo scopo di ottenere attenzioni da altre figure significative (ansia da separazione)

4. Rifiuto della scuola per perseguire ricompense concrete (comportamento antisociale e addiction)



“RIFIUTO SCOLASTICO ...”

Conseguenze a breve termine:

Forte stress, peggioramento rendimento scolastico, alienazione sociale, aumentato rischio di problemi giuridici, conflitti familiari.

Conseguenze a lungo termine:

Mancanza di occupazione lavorativa, abuso di sostanze, comportamenti delinquenti.

“I RAGAZZI DI HIKIKOMORI”

Ragazzi che ad un certo punto decidono di chiudere con il mondo esterno, di rinchiuadersi dentro la loro camera, di vivere lì la loro vita senza più vedere gli amici, senza più fare sport, senza uscire mantenendo un contatto con il mondo solo attraverso la rete.



“I RAGAZZI DI HIKIKOMORI”

All’inizio accusano mal di pancia o mal di testa che impedisce loro di andare fuori con gli amici, di fare sport e infine di andare a scuola.

È un processo lento e progressivo che trova impreparati i genitori e la scuola.



“I RAGAZZI DI HIKIKOMORI ...”

**Senso di inadeguatezza, bassa autostima,
panico ...**

*“Gli Hikikomori si isolano per sfuggire dalla
pressione di realizzazione sociale, dalla
paura di essere giudicati per la loro
debolezza..*

*Non si identificano in un modello di società
iper competitiva e basata sul successo
personale, sull'immagine, decidono allora di
smettere di farne parte ...”*

“I RAGAZZI DI HIKIKOMORI”

Questi ragazzi risultano INVISIBILI, loro stessi fanno di tutto per esserlo rispetto al mondo esterno.

Nonostante siano tantissimi e OGNI SCUOLA HA DEI BANCHI che improvvisamente diventano VUOTI se ne sa poco.



LE PATOLOGIE



- **Patologie onco-ematologiche;**
- **Patologie croniche invalidanti, in quanto possono comportare l'allontanamento periodico dalla scuola;**
- **Malattie o traumi acuti temporaneamente invalidanti;**
- **Patologie o procedure terapeutiche che richiedono una terapia immunosoppressiva prolungata, oltre il periodo di ospedalizzazione, tale da impedire una normale vita di relazione, per l'aumentato rischio di infezioni.**

“ LA MALATTIA FISICA ”

I progressi scientifici degli ultimi decenni hanno determinato un aumento della sopravvivenza dei bambini malati.

In campo oncologico la sopravvivenza dei bambini malati di leucemia o di altre forme di tumore supera il 65-70% dei piccoli che si ammalano.

“ LA MALATTIA FISICA ”

Questi risultati della medicina hanno messo in discussione anche la qualità della guarigione:

infatti si vuole non solo guarire dalla malattia,

ma soprattutto portare i bambini ad una condizione di benessere fisico, mentale, sociale e spirituale *fino a diventare un*

adulto in grado di vivere nell'interezza dei suoi TALENTI.



“ LA MALATTIA FISICA ”

La perdita della salute, sia propria che altrui produce varie emozioni e sentimenti dall'ansia all'angoscia, dalla paura al panico.

Cresce un profondo senso di INGIUSTIZIA.

UN perché RIVOLTO AL DESTINO

“ LA MALATTIA FISICA ”

Nessuno merita di ammalarsi ma quando ciò accade ad un bambino o ad un adolescente il senso di ingiustizia sembra ancora più grave perché va a colpire chi sta avviandosi a vivere la propria vita,

non solo un evento ingiusto ma di forza contraria alla naturale spinta dello sviluppo.



La diagnosi di patologia oncologica rappresenta un'esperienza potenzialmente traumatica

Dal momento della diagnosi in poi:

“l'incertezza si estende davanti al paziente,

come un burrone che non è segnalato

sulle carte geografiche,

senza barrire né guide..”



**Il processo di malattia non è di per sé la
causa principale dei problemi
comportamentali
e di adattamento
del bambino**



L'impatto della malattia dipende da una serie di fattori:

- **caratteristiche della malattia** (andamento, gravità, visibilità, grado di handicap che impone)
- **caratteristiche specifiche del bambino** (temperamento, età, abilità cognitive e capacità di adattamento sociale al momento della diagnosi)
- **risorse della famiglia** (capacità di risolvere i problemi, livello di coesione interna, capacità di adattamento e coesione interna)
- **presenza di famiglia estesa** (amici, comunità)

IL SISTEMA FAMILGIA



*“Io sono una cosa sola con mio figlio;
lui ha male, io ho male;
lui piange, io sento dolore dentro,
mio marito è con noi sente il
dolore di tutti e due.
Lui è malato noi siamo
malati con lui”.....*

Due dimensioni giocano un ruolo importante:

- **l'esistenza di due mondi**
- **il tempo**

IL SISTEMA FAMIGLIA



I DUE MONDI

“ Il mondo del malato e della malattia sta al mondo normale ed esterno come un altro mondo,.. e tu sei in mezzo tra questi due mondi paralleli e se non hai una spalla forte, qualcuno che ti sostiene, qualcuno con cui sostenere in equilibrio questi due mondi è facile perdersi”.....

IL SISTEMA FAMIGLIA



IL TEMPO

Il tempo da dedicare al bambino malato, il tempo di attesa della diagnosi, della sala operatoria, il tempo della difficoltà di programmare il futuro, tempo dell'incertezza, tempo di tensione continue, poco tempo per parlare tra marito e moglie, per la coppia, per i figli sani, per gli amici, i tempi delle terapie, il tempo nel senso della fretta, il tempo nel senso di essere genitori.

*Tutto si blocca dentro mentre tutto attorno corre
sempre più velocemente*



“ LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA ... ”

❖ La scuola è forse una delle più importanti opportunità che un bambino ha per mantenere un comportamento e proseguire una crescita adeguati alla sua età e alle sue potenzialità iniziali.

❖ La scuola è altro rispetto al mondo della malattia.



❖ La scuola c'è, ci deve essere come punto di forza per portare fuori dalla malattia e perché il fuori possa entrare dentro.

“ LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA ”

L'alunno affetto da patologia oncologica affronta programmi terapeutici particolarmente impegnativi che fatalmente finiscono col compromettere il suo percorso scolastico.

Nella maggior parte dei casi, infatti, i continui ricoveri e la depressione delle difese immunitarie, legata alla malattia e alle cure stesse, impongono l'interruzione della frequenza scolastica per molti mesi, spesso per l'intero anno scolastico.



“ LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA ”

Le conseguenze di tali limitazioni sono molteplici: perdita di contatto con la classe di appartenenza e con il circuito delle relazioni affettive nate al suo interno, perdita della mediazione con la realtà rappresentata dal gioco, compromissione del percorso cognitivo, perdita di progettualità, depressione dell'autostima.



“ LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA ”

La mancanza di opportunità di apprendimento interrompe quel CIRCOLO POSITIVO che si determina e rinnova tutte le volte in cui un ostacolo cognitivo viene superato.

È l'esperienza del successo che costituisce il supporto più solido allo sviluppo dell'autostima

SE IMPARO VALGO

“ LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA ”

L'insegnante, senza negare la malattia si avvicina alla parte SANA del bambino, del ragazzo, della famiglia.

L'insegnante diventa garante della progettualità, è il tramite tra passato, presente e futuro.



“L’INSEGNANTE LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

Una diagnosi di malattia, soprattutto se oncologica, scatena sentimenti molto forti di rabbia, tristezza e impotenza *anche in chi si occupa dell’educazione e del futuro del bambino.*

Non è raro per gli insegnanti sentirsi inquieti al pensiero di dover lavorare con uno studente malato di cancro o di averlo in classe.

“L’INSEGNANTE LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

Lavorare con un bambino malato può attivare meccanismi difensivi che si esprimono in comportamenti destinati a proteggerlo e a proteggere sé stessi da sentimenti troppo dolorosi.

L’impegno della scuola deve essere rivolto a mantenere sempre attivo il progresso personale del bambino sia dal punto di vista cognitivo, sia delle relazioni interpersonali perché conservi un soddisfacente senso di sé e delle proprie risorse .

“L’INSEGNANTE ... LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

Non è utile a tal fine lasciarsi influenzare da un atteggiamento educativo pietistico



“LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

La vita scolastica è di fondamentale importanza per lo sviluppo di ogni bambino ma per il bambino con malattia cronica e/o oncologica esso assume una particolare *rilevanza nel proteggerlo dalle possibili conseguenze psichiche della malattia stessa.*

“LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

Andare a scuola normalizza la vita del bambino trasformata improvvisamente da frequenti ricoveri, visite in ospedale, da esami medici e cure.

Le attività educative aiutano a contenere lo stato di ansia impegnando l'attenzione e le risorse su attività di tipo cognitivo, ludico e creativo.

“RELAZIONE CON DOCENTI E COMPAGNI”

Con il consenso del bambino ragazzo malato e della famiglia, il docente, con la collaborazione del personale sanitario, dovrebbe spiegare in classe, senza allarmismi, con prudenza e rispetto la malattia ai compagni di classe.

È importante che il malato non si senta escluso e che abbia un contatto diretto o indiretto con i compagni di classe.

“RELAZIONE CON DOCENTI E COMPAGNI”

È necessario che docenti e compagni mandino segnali di presenza e di affetto all'amico malato.

È necessario evitare di togliere il banco e di non nominarlo durante il corso delle lezioni.

È importante organizzare l'accoglienza in classe al suo rientro.

È necessario aggiornarlo sugli eventi di classe perché continui a sentirsene parte.

“IL RITORNO A SCUOLA”

Quando la salute migliora perché la malattia è in remissione o perché la fase terapeutica lo consente il bambino rientra a scuola.

La gestione psicologica del rientro in classe è determinante per la qualità di vita scolastica di chi è stato malato.

È possibile che il bambino malato sia timoroso di rientrare a causa ad esempio di trasformazioni fisiche che ha subito, di essere preso in giro, di sentirsi degli estranei.

“IL RITORNO A SCUOLA”

Il modo migliore per gestire questa fase consiste nel facilitare il rientro a partire dal momento della diagnosi.

Attraverso una continua integrazione fra il bambino malato, la famiglia, l'ospedale e la scuola.

Costruendo insieme un progetto individualizzato che garantisca il presente il passato e il futuro.

“LA FASE TERMINALE”

In alcune situazioni la malattia non viene controllata dai farmaci ed ha un’evoluzione fatale.

Non potendo più perseguire l’obiettivo guarigione si privilegia la qualità della vita. La scuola rimane, anche in questa fase, un’esperienza gratificante per il bambino e per le persone che lo circondano.

L’insegnante che riesce a superare il sentimento di inutilità e di fallimento che spesso accompagna questi momenti , tutela la dignità e la qualità della vita.

“L’INSEGNANTE ... LA MALATTIA FISICA E LA SCUOLA”

- ❖ **La malattia**
- ❖ **La propria storia e le proprie paure**
- ❖ **Un diverso setting (domicilio – ospedale)**
- ❖ **La famiglia**
- ❖ **Progettualità**
- ❖ **Collaborazione**

A close-up photograph of a ladybug with red and black spots on its back, perched on the tip of a light-colored flower bud. The background is a soft, out-of-focus green.

**“C’è il tumore, certo,
e la sua terapia
ma c’è anche
ogni bambino
con le sue possibilità e
risorse di crescita
e con la sua individualità:**

**un destino da accettare
ed un progetto
da difendere e realizzare”**

GRAZIE