EDITORIALE LA SCUOLA IN OSPEDALE: UNA TESTIMONIANZA¹

Alessandro Bellia

Coordinatore del Servizio di Scuola Superiore in Ospedale Policlinico "Umberto I" – Università La Sapienza

C'era una volta in genere così iniziano le favole, ma io voglio raccontare una storia vera.

La scuola in ospedale, relativamente alla secondaria superiore, vede le sue prime esperienze nel Lazio e nell'Emilia Romagna; sto ricordando gli anni dal 1996 fino al 1999; a Roma presso la clinica ematologica allora diretta dal professor Franco Mandelli, alcuni insegnanti della scuola dell'obbligo (oggi diremmo primaria e secondaria di primo grado) incominciarono a dar corpo all'esperienza della scuola in ospedale; la struttura della scuola dell'obbligo permette/va di svolgere questo servizio con un numero di insegnanti limitato (una maestra/o – per la scuola primaria - e nove docenti un consiglio di classe di scuola secondaria di primo grado); altra questione è quella di immaginare di sostenere uno studente proveniente da un qualunque indirizzo di scuola superiore: dal liceo classico all'istituto professionale (le sole pagine e pagine delle classi di concorso per insegnare le varie materie porta allo scoramento).

Ma chi vive la favola non sa nulla della favola e dunque ci si rimbocca le maniche e si prova a mettersi a fianco di questi ragazzi/e che per il fatto di avere una malattia stanno perdendo non solo un pezzo della loro giovinezza, ma anche l'opportunità di continuare a formarsi culturalmente. Inizialmente si trattò di volontariato; una collega della scuola primaria che operava in clinica mi chiese di

¹ Affidiamo l'editoriale di questo numero di Mizar al prof. Alessandro Bellia, Coordinatore del Servizio di Scuola Superiore in Ospedale – Policlinico "Umberto I" – Università La Sapienza – Roma. L'intervento è di estrema attualità e di estremo interesse e, soprattutto in questo periodo di pandemia, testimonia il valore della scuola e della cultura nell'intervento nelle situazioni di emergenza.

aiutare un ricoverato, non lo chiese solo a me, ma anche ad altri colleghi e con quella prassi (sotto gli attenti occhi del professor Mandelli e dei suoi collaboratori) ci alternavamo in clinica al capezzale degli studenti.

Fu sotto la spinta del professor Mandelli che nel 1999 l'allora Provveditore agli studi di Roma dott. Paolo Norcia propose l'utilizzazione per nove ore settimanali di un insegnante: i miei colleghi scelsero me; in fondo poteva apparire un proseguire un'azione già delineata, ma così non era; l'istituzionalizzazione comportava un salto rilevante: tutti gli atti che gli insegnanti avrebbero svolto diventavano atti ufficiali; avevamo superato la prima difficoltà: l'azione didattica volontaria non veniva riconosciuta dai presidi delle scuole degli studenti ed ora, benché gli insegnanti continuavano a svolgere lezioni in forma gratuita, la mia presenza rendeva ufficiale quel sostegno e permetteva di non interrompere le attività scolastica; non si immagini un'operazione "anarchica", si trattava di mettere insieme medici, terapisti, paramedici, insegnanti (in riunioni settimanali per mettere al centro la persona) che sinergicamente trovavano la giusta composizione delle azioni al fine di non far sentire il ragazzo/a un paziente, ma uno studente con una malattia che, insieme a noi, guarda oltre la sua malattia.

Per tre anni dal 1999 al 2002 cercai di costruire intorno a quella clinica e a quel reparto un gruppo di docenti di molte discipline e provenienti da diverse scuole del territorio romano al fine di dare consistenza, stabilità alle azioni didattiche per i ragazzi/e ricoverati o in regime di day hospital; non vorrei che si dimenticasse la fatica fisica che sopportavano i ragazzi/e durante i trattamenti medici (vent'anni fa la faticosità delle cure era senz'altro maggiore rispetto a oggi: la medicina e la farmacologia sono cambiate assai profondamente e sicuramente in meglio).

L'anno 2002 è l'anno dei cambiamenti: ci viene assegnato un codice meccanografico di scuola e un organico composto da cinque insegnanti (ognuno per nove ore settimanali) oltre il sottoscritto (siamo diventati una scuola!); i docenti provenivano da alcuni di quegli Istituti romani che già in precedenza avevano sostenuto l'esperienza; mi resi subito conto che quel passo avanti comportava molti oneri di carattere amministrativo e organizzativo, ma soprattutto che quella rete di scuole che mi aveva sostenuto doveva diventare in qualche modo

istituzionale; nacque il primo protocollo di rete tra scuole romane a sostegno della scuola in ospedale presso la clinica ematologica del Policlinico Umberto I Università di Roma Sapienza.

La sofferenza in un ospedale è difficile non vederla e ci rendemmo ben presto conto che altri reparti necessitavano della nostra presenza; il primo a cui rivolgemmo la nostra attenzione fu il reparto di neuropsichiatria infantile di via dei Sabelli; si trattava di incontrare ragazzi/e con disturbi a cui né io né i miei colleghi eravamo attrezzati; confrontarsi con la morte era l'esperienza che avevamo sulle spalle (perché in quegli anni di studenti purtroppo ne perdemmo), ma la malattia mentale era un'altra cosa.

La responsabile del reparto professoressa Teresa I. Carratelli mi propose di insegnare ad un suo paziente che aveva avuto comportamenti gravi nei confronti dell'insegnante di matematica e dei genitori (mi son dimenticato di dirvi che insegno matematica e fisica); l'obiettivo era farlo tornare ad essere studente, ipotizzare di rimandarlo a scuola.

Ci riuscimmo l'anno dopo e così sempre con la tecnica dei piccoli passi incominciammo ad affrontare quel territorio complesso delle malattie della mente; ricostruii anche in quel contesto lo spirito sinergico che avevo condiviso nella clinica ematologica: riunioni periodiche tra medici psicologi e insegnanti, insieme ad una forte circolazione delle informazioni sugli studenti al fine di monitorare le azioni didattiche-formative.

L'azione didattica a cui sto facendo riferimento appare quasi tradizionale, in fondo si trattava di organizzare lezioni singole a singoli studenti/sse, ma ciò è quello che può apparire; la realtà è stata ben più complessa perché nella didattica si sollecitano comportamenti (cognitivi, relazionali ecc..) e le risposte degli studenti pongono riflessioni, generano dubbi e disorientamenti che vivevamo tutti, io e i miei colleghi; è stata la speranza di poter consentire, ad alcuni studenti ricoverati di poter proseguire la loro vita culturale, insieme alle terapie, per farli tornare a scuola - nella loro scuola -, più ricchi di un'esperienza e non impoveriti di cultura e formazione.

Insieme al filone tradizionale di insegnamento i colleghi hanno condiviso con me molti progetti che ci sono serviti a portare la scuola in ospedale fuori dall'ospedale; talvolta ci siamo trovati ad aprire nuove modalità di insegnamento ad esempio quella che oggi chiamiamo didattica a distanza (videoconferenza tra una stanza adibita ad aula in una palazzina attigua all'ospedale, dove accoglievamo gli studenti, e la stanza dove gli studenti ricoverati non poteva ricevere la nostra visita – trapiantati – con tutte le difficoltà tecnologiche del tempo); oppure nel misurarsi in attività didattiche di gruppo supervisionati da psicologi al fine di consentire di comprendere comportamenti di studenti che avevano difficoltà scolastiche; e che dire quando convinsi un collega di educazione fisica (quella che oggi si chiama scienze motorie e sportive) a provare ad esprimere la sua professionalità con i ragazzi/e che sono in un letto d'ospedale (magari con le flebo attaccate al braccio) o con quei comportamenti autolesionistici che vogliono negare il corpo; colgo l'occasione per osservare che nel frattempo i cinque docenti sono diventati dieci (siamo nel 2006) e l'Amministrazione scolastica regionale e provinciale ci ha ampliato l'organico: ci sono anche tre docenti con orario completo; devo ringraziare quella fiducia che alcuni Amministratori scolastici hanno avuto nei confronti dell'esperienza (spesso nascosta da perplessità – "ma che ci fa un docente di educazione fisica in ospedale?") forse consapevoli che le azioni organizzative che svolgevamo erano sempre improntate al rigore normativo e alla trasparenza amministrativa (nessuna concessione oltre il mandato istituzionale).

Tornando al professore di educazione fisica, operando con i medici, ha messo in atto procedure condivise che consentono agli studenti per esempio di imparare a respirare (per lenire il dolore nelle terapie farmacologiche); insomma a riprendere contatto con il proprio corpo che per un ragazzo/a di quell'età è un pianeta da scoprire, ma che nel frattempo sta mutando a seguito della malattia.

Non vorrei che emergesse un quadro di trionfanti "vittorie"; tutti i passaggi hanno sempre comportato perplessità (quando si deve dare risposte per la vita di persone già in difficoltà e si "curva" la professionalità dei colleghi) e questo mi consente di evidenziare che il mio impegno professionale e di vita ha trovato nei colleghi,

che negli anni sono stati coinvolti in questa esperienza, forza e molto impegno; in molti casi si è trattato di rileggere la propria esperienza di insegnamento, talvolta riscrivere le modalità di relazione a cui un insegnante è abituato; e sicuramente la cura, l'attenzione, che ognuno di noi ha rivolto agli studenti che ha contribuito ad una soluzione positiva dal punto di vista terapeutico; gli insuccessi sono diventati momenti di crescita prima umana e poi professionale.

Nel 2007 affrontiamo l'erogazione di insegnamento in altri reparti (pediatria oncologica, fibrosi cistica, gastroenterologia pediatrica) con nuove sfide: tempi di ricovero minori e con cicli di ricoveri ripetuti.

Effettivamente non avevo osservato che fino a quel momento la maggior parte delle risorse di insegnamento erano rivolte ai lungodegenti (diversi mesi di ricoveri); l'organizzazione basata fino ad allora sulla stabilità necessitava di dover essere ripensata intorno alla flessibilità; si badi che la flessibilità era stata da sempre il tratto identificativo del servizio offerto dalla nostra scuola; fin dall'inizio i docenti hanno accettato di riadattare il loro orario settimanale in funzione delle esigenze dei nostri studenti; non si può nascondere che questo elemento organizzativo ha assunto nel tempo grande complessità poiché il monitoraggio delle ore di lezioni erogate (nei vari reparti) e quelle di servizio dei docenti ha rilevanza amministrativa (sia in termini di efficienza che in termine di efficacia del servizio); anche per questi aspetti i docenti sin da subito hanno accolto fogli firma, compilazione di resoconti orari, fogli di registrazione delle lezioni (per citarne alcuni) che indubbiamente appesantiscono la burocrazia della didattica quotidiana; molti di quegli strumenti di monitoraggio sono stati approntati da me e dunque senza alcuna pretesa di semplicità; tutti i colleghi pazientemente hanno compreso la rilevanza di questi strumenti e li hanno utilizzati sapendo che stavano dando trasparenza all' azione didattica loro e dei loro colleghi, ma soprattutto visibilità ad un modello di scuola in ospedale che sentivano rispondente alle esigenze dei ragazzi/e che incontravamo; anche l'Amministrazione scolastica si è preoccupata di verificare (in due positive ispezioni) il corretto utilizzo delle risorse professionali e il rispetto delle norme di erogazione del servizio scolastico in un contesto come il nostro; ciò per evidenziare che non stavamo vivendo

un'esperienza nascosta e poco conosciuta, ma proprio per il coinvolgimento di tante componenti (le diverse scuole da cui provengono gli studenti, i diversi ambiti regionali scolastici con cui spesso ci si è dovuti confrontare – i ragazzi/e talvolta provenivano da altre regioni -, le strutture sanitarie, i genitori e infine anche le scuole della rete coinvolte nel progetto).

Siamo arrivati al 2009, gli insegnanti sono diventati dodici (ma soprattutto cinque con orario completo e stabili avendo scelto di trasferirsi presso il Liceo "Umberto I – sezione ospedaliera" [già mi ero dimenticato di dire quale fosse il suo nome ufficiale]); a tal proposito, la stabilizzazione di docenti che svolgono esclusivamente servizio presso una sezione ospedaliera, sin dall'inizio mi creava delle perplessità; io stesso in tutti questi anni ho mantenuto una divisione nel mio operare: metà del mio tempo impegnato presso la sezione ospedaliera e l'altra metà nello svolgere il tradizionale insegnamento nelle classi del mio liceo; cosa significava operare molte ore giornaliere e per molto tempo dentro un ambiente così diverso dalla scuola tradizionale? Di quanta fatica psicologica i docenti, che svolgono insegnamento esclusivamente in ospedale, si fanno carico (burnout)?

Per gli insegnanti non sono previsti servizi psicologici di supporto per affrontare la morte, la malattia mentale, le tante malattie (infettive..) ed io ero il primo a riconoscerne il peso e la rilevanza (essendo colui che aveva sulle spalle la maggior esposizione); ci sono voluti molti anni, ma sono riuscito a consentire ai docenti che hanno prestato servizio nella nostra scuola a confrontarsi con dei tecnici sulle tematiche descritte prima; negli ultimi due anni forse alcune difficoltà amministrative hanno ostacolato quell'importante azione di "aiuto", ma spero che si possa (anche ritornando ad un normalità post-covid) riprendere.

Ma torniamo al 2009 perché c'è un reparto che sarebbe opportuno aggiungere al nostro servizio e l'incontro con il professor Camillo Loriedo ne facilita l'azione: reparto di disturbi dei comportamenti alimentari; ancora un'altra tipologia di disagio e di diversità di profilo di studente.

E dal 2010 a oggi nella fiaba cosa è successo?

È successo che sono cambiati ordinamenti scolastici, dirigenti della mia scuola, direttori scolastici regionali, ministri dell'istruzione e spesso ho dovuto ricominciare da capo a raccontare le nostre esigenze; oggi i docenti che sono in servizio presso la nostra sezione ospedaliera sono sedici (dei circa settanta docenti che si sono avvicendati in tutti questi anni); in questi ventidue anni di servizio abbiamo sostenuto oltre 2.750 studenti/sse offrendo più di 51.000 ore di insegnamento, accompagnando all'esame di Stato 90 studenti/sse; alcuni strumenti artigianali di gestione organizzativa sono diventati più professionali (registri elettronici ad esempio), alcuni strumenti per la didattica sincrona e asincrona sono di uso comune, ma il confronto con le malattie (anche oggi che i farmaci e le azioni terapeutiche sono meno invasive) rimane sempre una novità da scoprire con ogni studente/ssa che è unico.

E il Covid? È stato uno stravolgimento, perché il contatto diretto è venuto a mancare; nell'immediatezza dell'evento non c'è stato un gran stravolgimento; i ragazzi/e li conoscevamo e l'attivazione di didattica a distanza si è realizzata in meno di una settimana; la flessibilità organizzativa ha giovato alla riorganizzazione e da marzo a giugno abbiamo completato le azioni didattiche che avevamo in essere.

A settembre la situazione sembrava si potesse gestire con un aumento delle procedure di sicurezza (presidi e riduzione del movimento dei docenti tra i reparti); ben presto ci si è resi conto che anche le più scrupolose procedure risultavano troppo pericolose per i nostri studenti e per la collettività; abbiamo ripreso a operare a distanza con la sola presenza presso la clinica di neuropsichiatria infantile; purtroppo è proprio in quel contesto che si stanno presentando un numero crescente di disagi che mettono a dura prova l'intera struttura sanitaria; in questo momento è sicuramente questo il reparto che ci coinvolge molto (continuando a offrire servizio anche negli altri reparti ovviamente).

Qual è il sogno non realizzato della favola? La comunicazione di quest'esperienza all'esterno. Ancora oggi, benché esista un'intesa tra i Ministeri dell'Istruzione e quello della Salute (anno 2000), non c'è una normativa che accompagni in

maniera "vincolate" la prassi dei reparti sanitari (medici, paramedici) nell'accogliere sinergicamente gli insegnanti in uno scambio che metta al centro il benessere dei giovani pazienti/e.

In conclusione, se devo sintetizzare il senso della favola mi verrebbe da dire: è successo molto spesso, durante la storia raccontata, che professionisti di diversi campi (medici, paramedici, psicologici, insegnanti, terapisti di vario tipo, amministratori scolastici) sono riusciti a dialogare mettendo al centro del loro operato, non i loro paradigmi professionali, ma la qualità della vita di una persona, il suo benessere che è cosa molto più complessa della sanità del corpo e della mente.