

I sei fattori chiave per l'educazione di bambini malati del progetto LeHo

Michele Capurso, Ricercatore in Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione, Università degli studi di Perugia; Chief Editor di Continuity in Education
Leho project team, www.lehoproject.eu

Si è concluso a fine 2016 il progetto internazionale LeHo (Learning at home and in the hospital). Il progetto, coordinato dalla fondazione del politecnico di Milano, è servito ad analizzare lo stato dell'arte sull'utilizzo delle tecnologie per l'informazione e la comunicazione (TIC) con bambini e ragazzi malati, con lo scopo di documentare, divulgare e promuovere le buone prassi all'interno della comunità Europea.

Nell'ambito del progetto sono anche state svolte alcune ricerche e riflessioni di carattere psico-pedagogico. Scopo di questo articolo è riassumere le principali linee concettuali del progetto ed in particolare i sei KEF (Key educational Factors - Fattori Educativi Fondamentali) per l'educazione di bambini malati.

Il ruolo fondamentale dei processi educativi e di sviluppo

La presenza di una malattia cronica nell'infanzia compromette la qualità di vita e la partecipazione sociale del bambino, con potenziali conseguenze per lo sviluppo, che comprendono l'andamento scolastico, l'autostima del soggetto, la sua vita sociale e affettiva futura (Kaffenberger, 2006; Turkel & Pao, 2007; West, Denzer, Wildman, & Anhalt, 2013)(Needham, Crosnoe, & Muller, 2004). Nell'ambito della popolazione di bambini malati cronici, si stima che un bambino su due sia costretto a perdere numerosi giorni di scuola ogni anno (Emerson et al., 2015) e richiede quindi delle attività specifiche di supporto all'apprendimento (Kaffenberger, 2006).

Eppure, gli stessi processi educativi rivestono una importanza cruciale per la qualità di vita presente e futura del soggetto malato (Capurso, 2001, 2006). Il livello di scolarizzazione predice lo stato di salute futura e le aspettative di vita (Cutler & Lleras-Muney, 2012; Grossman & Kaestner, 1997; Lee & Jackson, 2015), ma soprattutto aiuta chi cresce ad avere dei traguardi evolutivi proiettati nel futuro, facilitando la costruzione di senso, contrastando la solitudine e la depressione (Ford & Lerner, 1992; A'Bear, 2014; Ross, 1984) e aumentando le possibilità che anche il soggetto malato possa avere una vita produttiva e felice (Canter & Roberts, 2012; Davis, 1989; Pais, Guedes, & Menezes, 2012).

Proprio per queste ragioni, l'interesse verso l'educazione di bambini malati ha subito, in questi anni, un notevole sviluppo (Capurso, 2014, 2017; Capurso & Dennis, 2017; Forrest, Bevans, Riley, Crespo, & Louis, 2011; Goldfeld, O'Connor, Quach, Tarasuik, & Kvalsvig, 2015; Lombaert, Veevaete, Schuurman, Hauttekeete, & Valcke, 2006; St Leger, 2014).

Il progetto LeHo

Il progetto LeHo si inserisce quindi in questa area di lavoro con una serie di obiettivi che, seguendo un approccio sistemico, si estendono su domini diversi. Tra questi, il dominio pedagogico è quello che, nell'organizzazione di LeHo, ha rivestito un ruolo fondamentale.

Dominio pedagogico

Il dominio pedagogico ha fatto da sfondo al lavoro dell'intero progetto, secondo i seguenti obiettivi:

- Analizzare i fattori cruciali che garantiscono un efficace sviluppo dei processi educativi a casa ed in ospedale;
- Sviluppare un sistema di misura della qualità del processo educativo percepita dallo studente;
- Favorire una visione pedagogica condivisa tra il personale medico e quello scolastico sull'importanza dell'educazione di bambini e ragazzi malati;
- Creare un network Europeo volto a favorire la condivisione e divulgazioni di attività, buone prassi e materiali utili alla scuola in ospedale e domiciliare, con particolare riferimento all'uso delle TIC.

Una visione moderna dei processi educativi

Le teorie contemporanee sull'apprendimento e sull'educazione scolastica hanno ormai superato una visione didattistica, centrata su processi trasmissivi del sapere e si sono da tempo focalizzate su aspetti più sistemici che coinvolgono l'intero sistema educativo della persona: come le informazioni vengono raccolte processate e organizzate da chi apprende, quale sia il ruolo del contesto e della cultura nei processi di apprendimento; in che modo il soggetto che apprende contribuisca attivamente a costruire la conoscenza.

I sei fattori educativi fondamentali (KEF) del progetto

In linea con le teorie del costruttivismo sociale, i membri del progetto LeHo hanno identificato un insieme di Fattori Educativi Fondamentali (Key Educational Factors - KEF) per l'istruzione di bambini con bisogno di assistenza medica domiciliare, in ospedale e nelle scuole ordinarie. Il costruttivismo sociale pone l'accento sul fatto che la conoscenza venga costruita mediante l'interazione all'interno del contesto di vita di docenti e alunni. È questa interazione che crea la comprensione e il sostegno allo sviluppo delle capacità. I sei KEF individuati dal gruppo di progetto sono elencati di seguito.

1. Relazioni con l'ambiente e con altre persone

- L'apprendimento autentico si realizza all'interno di un sistema di interazioni con altri e con degli artefatti culturali. L'utilizzo condiviso di mediatori culturali e relazionali facilita i processi educativi ad ogni livello ed in tutti i contesti (Cole, 1998; Rogers, 2001; Salzberger-Wittenberg, Henry, Williams, & Osborne, 1993; Vygotskij, 1978).
- Attraverso l'interazione sociale con i pari e con altre persone più competenti, chi apprende può esprimere competenze che superano quelle che avrebbe espresso individualmente (Zona di Sviluppo Prossimale, Vygotskij, 1978).
- Apprendimento ed educazione sono influenzati da fattori prossimali (es., il contesto più prossimo che circonda la persona, la disponibilità di strumenti e facilitatori, il clima emotivo della classe, le pratiche educative e gli strumenti tecnologici) e distali (cultura, convinzioni e credenze, rete di cura e supporto per il giovane malato e la sua famiglia, comunicazione tra le diverse parti coinvolte nel sistema educativo; Bronfenbrenner, 2005b).

2. Costruire significati e conoscenze

- L'apprendimento di contenuti complessi è più efficace se consente ai soggetti coinvolti di costruire attivamente ed intenzionalmente il proprio sapere attraverso l'interazione sociale, la raccolta di informazioni e l'esperienza concreta (American Psychological Association Work Group of the Board of Educational Affairs, 1997; Fosnot, 2005).
- Ogni processo educativo dovrebbe sempre essere percepito come dotato di senso da parte di tutti gli individui coinvolti. Tali processi sono più efficaci quando si basano su una certa continuità temporale. (American Psychological Association Work Group of the Board of Educational Affairs, 1997; Bronfenbrenner, 2005a).
- L'acquisizione di nuove informazioni dovrebbe sempre collegarsi in modo significativo al sapere pregresso e alle esperienze personali del soggetto (Ausubel, 1963).
- Le emozioni dei singoli e quelle del gruppo sono interconnesse e si influenzano a vicenda (Bronfenbrenner, 2005c; Lewin, 1931).

3. Osservare, riconoscere e assumere nuovi ruoli

- I nuovi apprendimenti dovrebbero sempre condurre lo studente ad assumere ruoli nuovi e più attivi. Tali ruoli, a loro volta, dovrebbero essere riconosciuti dai compagni, dagli insegnanti ecc. (Bronfenbrenner, 1979).
- L'apprendimento di nuove abilità dovrebbe consentire alla persona di raccontare ad altri la propria realtà interna ed esterna (Bruner, 1986).

4. Metacognizione

- Pensare, ragionare, ordinare, pianificare, controllare dovrebbero alternarsi ad azioni concrete come giocare, fare, agire, costruire, disegnare, lavorare a livello manuale (Beard & Wilson, 2006; Brown, 1975; Flavell, 1979).
- L'uso di materiali diversi nel processo di apprendimento attiva diverse forme di pensiero e diverse esperienze sensoriali (Montessori, 1989, 2004).
- L'uso di strumenti gestiti autonomamente dal soggetto o co-gestiti con i pari (es. checklist, moduli, schemi, discussioni di gruppo ecc.) nei diversi momenti dell'apprendimento favoriscono lo sviluppo dell'autonomia (Don Milani & Scuola di Barbiana, 1996; Slavin, 2014).

5. Riconoscimento delle individualità

- Ciascuna persona è dotata di strategie di apprendimento, modi di avvicinarsi alle discipline e abilità diverse. Tutti questi aspetti sono funzione delle esperienze pregresse, del clima sociale, della motivazione, della cultura, di stili personali e del livello di sviluppo individuale (American Psychological Association Work Group of the Board of Educational Affairs, 1997; Dixon-Krauss, 1996).
- La valutazione formativa e lo scaffolding aiutano chi apprende a conseguire obiettivi più elevati e aumentano la sua autostima e la sua autoefficacia (Bruner, 1986; Stanley, 1996).
- Ogni processo educativo dovrebbe essere preceduto da una fase di ascolto e di valutazione della storia del bambino, dei suoi desideri, delle sue attitudini e della sua cultura. (Rogers, 1970).

6. Comunicazione inter-istituzionale

- Scuola e genitori sono partner nell'educazione di bambini e ragazzi. Il buon funzionamento della famiglia, l'efficacia dell'educazione scolastica e l'andamento dello studente sono facilitati da una comunicazione aperta e bidirezionale tra scuola e famiglia. Tale comunicazione è influenzata dalla visione pedagogica e dalle prassi operate dalla scuola (Epstein, 1990).
- Il conseguimento dei risultati educativi è facilitato da una buona comunicazione e dal reciproco riconoscimento di istituzioni diverse, sia a livello locale che tra il livello locale e quello più centralizzato (Bronfenbrenner, 2005b; (Neal & Neal, 2013). I processi comunicativi sono sostenuti da strumenti amministrativi e di documentazione della storia dello studente appropriati e condivisi. (Johnson, 2008).
- La valutazione dello studente dovrebbe riguardare le sue abilità scolastiche come pure il suo sviluppo sociale. I documenti di valutazione dovrebbero essere condivisi e reciprocamente riconosciuti dalle diverse istituzioni (Sammons, Hillman, & Mortimore, 1995).

Utilizzo dei KEF nella scuola

Come indicato in modo più esteso da Capurso e Dennis (2017), i KEF qui presentati possono essere usati in diversi modi dalla scuola in ospedale e domiciliare; essi infatti possono svolgere la funzione di:

- Guida per una analisi della situazione di un contesto o di un singolo alunno
- Guida alla progettazione educativa di classe o di plesso;
- Indicatori per la valutazione, sia individuale che di un contesto educativo.

Includere i KEF quali principi guida del lavoro di un insegnante domiciliare o ospedaliero consente di inquadrare il proprio lavoro educativo secondo uno schema evolutivo più generale, capace di inserire la propria azione in un quadro evolutivo sistemico e maggiormente coerente con il contesto e con le dinamiche di sviluppo dei singoli soggetti.

Il presente testo è stato prodotto da Michele Capurso per il portale italiano della scuola in ospedale e viene rilasciato secondo la licenza Creative common BY (CC BY 4.0).

Il presente documento **può essere liberamente utilizzato** in ogni forma e trasformato in qualsiasi modo, purché **vengano citate le seguenti fonti** originali da cui il presente articolo deriva:

Capurso, M., & Dennis, J. (2015). Key Educational Factors for the education of children with medical needs. LeHo Project, <http://www.lehoproject.eu>;

Capurso, M., & Dennis, J. L. (2017). Key Educational Factors in the education of students with a medical condition. Support for Learning, 32(2), 158-179. doi: 10.1111/1467-9604.12156

Bibliografia

- A'Bear, D. (2014). Supporting the Learning of Children with Chronic Illness. *The Canadian Journal of Action Research*, 15(1), 22-39.
- American Psychological Association Work Group of the Board of Educational Affairs. (1997). *Learner-Centered Psychological Principles: A Framework for School Redesign and Reform*. Retrieved from Washington, DC: <http://www.apa.org/ed/governance/bea/learner-centered.pdf>
- Ausubel, D. P. (1963). *The psychology of meaningful verbal learning*. Oxford, England: Grune & Stratton.
- Beard, C., & Wilson, J. J. P. (2006). *Experiential learning: a best practice handbook for educators and trainers*: Kogan Page Limited.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : experiments by nature and design*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005a). The Bioecological Theory of Human development. In U. Bronfenbrenner (Ed.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (pp. 3-15). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (2005b). Interacting Systems in Human Development. *Research Paradigms: Present and Future*. In U. Bronfenbrenner (Ed.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (pp. 67-93). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (2005c). *Making human beings human : bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Brown, A. L. (1975). The development of memory: knowing, knowing about knowing, and knowing how to know. *Advances in Child Development and Behavior*, 10, 103-152.
- Bruner, J. S. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Canter, K. S., & Roberts, M. C. (2012). A Systematic and Quantitative Review of Interventions to Facilitate School Reentry for Children With Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1065-1075. doi:10.1093/jpepsy/jss071
- Capurso, M. (2001). *Gioco e studio in ospedale : creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Spini di Gardolo: Erickson.
- Capurso, M. (2006). *Bambini malati cronici a scuola. [Children with chronic illness in school]*. *Difficoltà di apprendimento*, 12(1), 51-70.
- Capurso, M. (2014). *Diritto all'istruzione e corso di vita di studenti malati: percorsi scolastici per garantire la continuità educativa*. *Focus On Lifelong Lifewide Learning*, 9(23).
- Capurso, M. (2017). *Facilitare la comprensione della malattia nel bambino: Aspetti teorici e indicazioni pratiche per medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali*. Milano: Franco Angeli Edizioni.
- Capurso, M., & Dennis, J. L. (2017). Key Educational Factors in the education of students with a medical condition. *Support for Learning*, 32(2), 158-179. doi:10.1111/1467-9604.12156
- Cole, M. (1998). *Cultural psychology: A once and future discipline*: Harvard University Press.
- Cutler, D. M., & Lleras-Muney, A. (2012). *Education and Health: Insights from International Comparisons*. National Bureau of Economic Research Working Paper Series, No. 17738. doi:10.3386/w17738
-

- Davis, K. G. (1989). Educational Needs of the Terminally Ill Student. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 12(2-3), 235-245. doi:10.3109/01460868909038040
- Dixon-Krauss, L. (1996). *Vygotsky in the Classroom: Mediated Literacy Instruction and Assessment*: Longman.
- Emerson, N. D., Distelberg, B., Morrell, H. E. R., Williams-Reade, J., Tapanes, D., & Montgomery, S. (2015). Quality of Life and School Absenteeism in Children With Chronic Illness. *The Journal of School Nursing*. doi:10.1177/1059840515615401
- Epstein, J. L. (1990). School and Family Connections. *Marriage & Family Review*, 15(1-2), 99-126. doi:10.1300/J002v15n01_06
- Flavell, J. H. (1979). Metacognition and cognitive monitoring: A new area of cognitive-developmental inquiry. *American Psychologist*, 34(10), 906-911. doi:10.1037/0003-066X.34.10.906
- Ford, D. H., & Lerner, R. M. (1992). *Developmental systems theory: An integrative approach*: Sage Publications, Inc.
- Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R., & Louis, T. A. (2011). School Outcomes of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 128(2), 303-312. doi:10.1542/peds.2010-3347
- Fosnot, C. T. (2005). Constructivism revisited: Implications and reflections. *The Constructivist*, 16(1), 1-17.
- Goldfeld, S., O'Connor, M., Quach, J., Tarasuik, J., & Kvalsvig, A. (2015). Learning Trajectories of Children With Special Health Care Needs Across the Severity Spectrum. *Academic Pediatrics*, 15(2), 177-184. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.acap.2014.09.001
- Grossman, M., & Kaestner, R. (1997). Effects of education on health. *The social benefits of education*, 69.
- Johnson, E. S. (2008). Ecological systems and complexity theory: Toward an alternative model of accountability in education. *Complicity: An International Journal of Complexity and Education*, 5(1).
- Kaffenberger, C. (2006). School reentry for students with a chronic illness: A role for professional school counselors. *Professional School Counseling*, 9(3), 223-230.
- Lee, D., & Jackson, M. (2015). The relationship between lifetime health trajectories and socioeconomic attainment in middle age. *Social Science Research*, 54, 96-112. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.ssresearch.2015.06.023
- Lewin, K. (1931). Environmental forces in child behavior and development *A Handbook of Child Psychology* (pp. 94-127). Oxford, England: Clark Univ. Press.
- Lombaert, E., Veevaete, P., Schuurman, D., Hauttekeete, L., & Valcke, M. (2006). A special tool for special children: creating an ICT tool to fulfil the educational and social needs of long-term or chronic sick children. *Current developments in technology-assisted education*, 2, 1075-1080.
- Milani, L., & Barbiana, S. d. (1996). *Lettera a una professoressa*: Libreria Editrice Fiorentina.
- Montessori, M. (1989). *To Educate the Human Potential*: Clío.
- Montessori, M. (2004). *The Discovery of the Child*: Aakar Books.
- Neal, J. W., & Neal, Z. P. (2013). Nested or Networked? Future Directions for Ecological Systems Theory. *Social Development*, 22(4), 722-737. doi:10.1111/sode.12018
- Needham, B. L., Crosnoe, R., & Muller, C. (2004). Academic failure in secondary school: The inter-

- related role of health problems and educational context. *Social Problems*, 51(4), 569-586. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2846654/pdf/nihms179490.pdf>
- Pais, S. C., Guedes, M., & Menezes, I. (2012). The Values of Empowerment and Citizenship and the Experience of Children and Adolescents with a Chronic Disease. *Citizenship, Social and Economics Education*, 11(2), 133-144. doi:10.2304/csee.2012.11.2.133
- Rogers, C. R. (1970). *Freedom to learn*. Columbus: Charles Merrill.
- Rogers, C. R. (2001). The interpersonal relationship in the facilitation of learning. *Supporting Lifelong Learning: Volume I: Perspectives on Learning*, 1, 25.
- Ross, J. W. (1984). Resolving Nonmedical Obstacles to Successful School Reentry for Children with Cancer. *Journal of School Health*, 54(2), 84-86. doi:10.1111/j.1746-1561.1984.tb08772.x
- Salzberger-Wittenberg, I., Henry, G., Williams, G., & Osborne, E. L. (1993). *The Emotional Experience of Learning and Teaching*: Karnac Books.
- Sammons, P., Hillman, J., & Mortimore, P. (1995). Key characteristics of effective schools. Retrieved from London:
- Slavin, R. E. (2014). *Educational Psychology: Theory and Practice*: Pearson Education.
- St Leger, P. (2014). Practice of supporting young people with chronic health conditions in hospital and schools. *International Journal of Inclusive Education*, 18(3), 253-269.
- Stanley, N. (1996). Vygotsky and multicultural assessment and instruction. In Pearson (Ed.), *Vygotsky in the classroom: Mediating literacy instruction and assessment* (pp. 133-148).
- Turkel, S., & Pao, M. (2007). Late Consequences of Chronic Pediatric Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30(4), 819-835. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.psc.2007.07.009>
- Vygotskij, L. S. (1978). *Mind in society : the development of higher psychological processes* (M. Cole Ed.). Cambridge, Mass. ; London: Harvard University Press.
- West, A. M., Denzer, A. Q., Wildman, B. G., & Anhalt, K. (2013). Teacher perception of burden and willingness to accommodate children with chronic health conditions. *Advances in School Mental Health Promotion*, 6(1), 35-50. doi:10.1080/1754730X.2012.760920.