



Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura

La Scuola in Ospedale
e l'Istruzione Domiciliare

a cura di
Vanna Boffo

STUDIES ON ADULT LEARNING AND EDUCATION

ISSN 2704-596X (PRINT) - ISSN 2704-5781 (ONLINE)

STUDIES ON ADULT LEARNING AND EDUCATION

Editor-in-Chief

Vanna Boffo, University of Florence, Italy
Paolo Federighi, University of Florence, Italy

Scientific Board

Gianfranco Bandini, University of Florence, Italy
Paul Bélanger, University of Québec at Montréal, Canada
Pietro Causarano, University of Florence, Italy
Giovanna Del Gobbo, University of Florence, Italy
Regina Egetenmeyer, University of Würzburg Julius-Maximilian, Germany
Balázs Németh, University of Pécs, Hungary
Petr Novotny, Masaryk University, Czech Republic
Ekkehard Nüssli von Rein, Technische Universität Kaiserslautern, Germany
Aleksandra Pejatovic, University of Belgrade, Serbia
Simona Sava, West University of Timisoara, Romania
Maria Slowey, Dublin City University, Ireland
Han Soonghee, Seoul National University, Korea (the Republic of)
Francesca Torlone, University of Florence, Italy

Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura

La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare

a cura di
Vanna Boffo

FIRENZE UNIVERSITY PRESS

2026

Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura : la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare / a cura di Vanna Boffo. – Firenze : Firenze University Press, 2026.
(Studies on Adult Learning and Education ; 21)

<https://books.fupress.com/isbn/9791221509434>

ISSN 2704-596X (print)

ISSN 2704-5781 (online)

ISBN 979-12-215-0942-7 (Print)

ISBN 979-12-215-0943-4 (PDF)

ISBN 979-12-215-0944-1 (XML)

DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

Graphic design: Alberto Pizarro Fernández, Lettera Meccanica SRLs

Front cover image: © alphavector|123rf.com

Editing and layout by LabOA: Arianna Antonielli, Francesca Salvadori (managing editors), with Eleonora Caramitti, Sandra Hernandez, Irene Palazzini (interns), with the collaboration of Alessia Gentile, Alessandra Lana.

Our gratitude goes to Francesco Casotti, Marco Ceccarelli, Debora Daddi, Maria Grazia Proli, for their active and generous collaboration in the editorial workflow and final revision. Thanks to Arianna Antonielli and Francesca Salvadori for the editorial support.

Peer Review Policy

Peer-review is the cornerstone of the scientific evaluation of a book. All FUP's publications undergo a peer-review process by external experts under the responsibility of the Editorial Board and the Scientific Boards of each series (DOI 10.36253/fup_best_practice.3).


Referee List

In order to strengthen the network of researchers supporting FUP's evaluation process, and to recognise the valuable contribution of referees, a Referee List is published and constantly updated on FUP's website (DOI 10.36253/fup_referee_list).

Firenze University Press Editorial Board

G. Bandini (Editor-in-Chief), C. Andreini, R. Bartoli, R. Bianchi, F. Boncinelli, M. Bontempi, F.V. Collotti, A. Cuccoli, D. D'Andrea, A. Dolfi, M. Fagone, M. Garzaniti, C. Giometti, D. Lippi, F. Lucchesi, G. Mari, P.M. Mariano, G. Minutoli, R. Morani, A. Orlandi, B.E. Palladino, L. Re, D. Romano, L. Rovero, S. Scaramuzzi, T. Spignoli, A. Vinciguerra, S. Vuelta García.

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

 The online digital edition is published in Open Access on www.fupress.com.

Content license: except where otherwise noted, the present work is released under Creative Commons Attribution 4.0 International license (CC BY 4.0: <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/legalcode>). This license allows you to share any part of the work by any means and format, modify it for any purpose, including commercial, as long as appropriate credit is given to the author, any changes made to the work are indicated and a URL link is provided to the license.

Metadata license: all the metadata are released under the Public Domain Dedication license (CC0 1.0 Universal: <https://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/legalcode>).

© 2026 Author(s)

Published by Firenze University Press

Firenze University Press

Università degli Studi di Firenze

via Cittadella, 7, 50144 Firenze, Italy

www.fupress.com

This book is printed on acid-free paper

Printed in Italy

Sommario

Costruire relazioni. Il ruolo della cura educativa. Per introdurre 7
Vanna Boffo

PARTE I
DALLA TEORIA ALLE PRASSI PEDAGOGICHE

Oltre l'addomesticamento dell'enigma.
La pedagogia di fronte alla malattia 21
Fabio Togni

I bambini e la malattia: note storiche sulle relazioni
tra famiglia e cure mediche 35
Gianfranco Bandini

Biografie, autobiografie e percorsi del Sé professionale 45
Caterina Benelli

La regolazione affettiva nella progettazione didattica inclusiva:
un *framework* neuroeducativo per contesti complessi 59
Sabina Falconi

PARTE II
FORMARE PROFESSIONISTI DELL'EDUCAZIONE, DELLA SCUOLA, DELLA CURA

Il Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale.
Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura" 73
Vanna Boffo, Debora Daddi, Marco Ceccarelli

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, © 2026 Author(s), CC BY 4.0, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

La scrittura autobiografica per la cura e l'accompagnamento delle professionalità educative e formative: uno sguardo qualitativo tra esperienza e ricerca <i>Debora Daddi</i>	97
Il ruolo delle transizioni nella costruzione professionale di docenti, educatori e pedagogisti <i>Francesco Casotti</i>	115
Il pedagogista ospedaliero come 'regista' della cura. Governare la complessità tra sanità, scuola e territorio <i>Marco Ceccarelli</i>	125
Le competenze digitali per il professionista dell'educazione e della formazione <i>Debora Daddi, Maria Grazia Proli, Christel Schachter</i>	137
PARTE III TRA SCUOLA E OSPEDALE	
L'evoluzione del quadro epidemiologico pediatrico: la sfida della cronicità e della complessità assistenziale <i>Simona Vergna, Silvia Boretti</i>	155
La scuola nel contesto ospedaliero <i>Alessandro Brunetto</i>	169
Tra emergenza e progettualità: l'esperienza toscana della Scuola in Ospedale <i>Daniele Leporatti</i>	181
La scuola secondaria di primo grado nell'ospedale "S.M. alle Scotte" Siena I.C. "P.A. Mattioli" <i>Donatella Cesari</i>	187
Dall'esperienza all'impegno verso il futuro per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare <i>Vanna Boffo</i>	197
Autori	203

Costruire relazioni. Il ruolo della cura educativa. Per introdurre

Vanna Boffo

Abstract:

The contribution explores the centrality of the educational relationship within care-oriented contexts, with specific reference to the long-standing collaboration between the University of Florence and the university hospital “Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer” (AOU Meyer). The analysis focuses on Hospital Schooling and Home Education as key pedagogical arrangements designed to ensure continuity of learning for children and adolescents living with conditions of vulnerability. The educational relationship – understood both as a sphere of professional competence and as the foundational core of any formative process – is examined through its relational, emotional, and empathic dimensions. Integrating pedagogical, psychological, and neuroscientific perspectives, the chapter underscores the relevance of mentalisation and empathy in fostering the development of the educational bond, which becomes especially critical in situations marked by fragility. Personal narratives, memory, and emotions emerge as essential elements in processes of identity construction and in the enactment of educational care. Education is framed as a profoundly relational practice that demands awareness, responsibility, and reflexivity on the part of adults – parents, teachers, pedagogues, and care professionals – who accompany children throughout their learning pathways and well-being trajectories. The essay thus offers an ecosystemic perspective on educational care, providing theoretical and operational tools for understanding and supporting formative relationships within hospital-based educational contexts.

Keywords: Educational Relationship; Empathy; Hospital Schooling; Mentalisation; Pedagogical Care

I gradi sono: 1) l'emersione del vissuto;
2) la sua esplicitazione riempiente;
3) l'oggettivazione comprensiva del vissuto esplicitato
E. Stein, *Il problema dell'empatia*, 1985

1. Per una introduzione e una contestualizzazione del tema

Il volume che qui presentiamo trova la propria ragion d'essere nel lavoro decennale che è stato svolto dal Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università degli Studi di Firenze per

Vanna Boffo, University of Florence, Italy, vanna.boffo@unifi.it, 0000-0002-6502-2484

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Vanna Boffo, *Costruire relazioni. Il ruolo della cura educativa. Per introdurre*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.02, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 7-18, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

avviare un discorso con e all'interno dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze. La motivazione è locale, ma la ricerca che è stata svolta, la prospettiva di lavoro assunta, gli esiti ampi di un percorso sempre più esteso, danno conto di un lavoro eco-sistemico che travalica i limiti dei confini geografici. Possiamo parlare di un contesto formativo unico, ma proprio per la dimensione ambientale così particolare, dobbiamo riconoscere che il progetto pensato a partire dall'Ospedale Meyer, si è sviluppato poi verso un campo di ricerca più ampio. Per tale motivo, la riflessione che proponiamo è orientata a tutti coloro che si interessano di professioni, professionalità e professionisti dell'educazione, della scuola e della cura pedagogica nei contesti ospedalieri e socio-sanitari pediatrici.

Desideriamo offrire al lettore il punto di vista educativo-pedagogico-formativo che abbiamo adottato per comprendere i bisogni della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare, a partire dalla riflessione sulla formazione degli insegnanti. Presentiamo ciò che abbiamo pensato nel nostro territorio toscano, ciò che abbiamo appreso in dialogo con la scuola ospedaliera di un presidio speciale, il Meyer di Firenze. Il fine è sostenere il diritto allo studio per tutti i bambini e gli adolescenti che, trovandosi nelle condizioni di ospedalizzazione, devono e possono continuare a vivere lo spazio dell'educazione, dell'apprendimento e della propria formazione, come parte sostanziale e integrante la cura medica. Come vedremo più avanti, tale diritto è sostenuto dall'impegno dello Stato Italiano a costruire un quadro normativo che permetta a ogni presidio ospedaliero di poter attivare la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare: la scuola per i bambini in condizione di malattia, costretti a un ricovero ospedaliero, da 3 a 11 anni, l'Istruzione Domiciliare per gli adolescenti che frequentano le secondarie di primo e secondo grado.

Come recita il sito del Ministero dell'Istruzione e del Merito:

La Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e i bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Consente la continuità degli studi e permette agli alunni e alle famiglie di continuare a sperare, a credere e a investire sul futuro. Scopo principale delle attività svolte con i degenti in età scolare, che si trovano ricoverati in ospedale, è aiutarli a intraprendere un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita scolastico. La Scuola in Ospedale è riconosciuta e apprezzata in ambito sanitario come parte integrante del programma terapeutico. Sono presenti, sul territorio nazionale, 257 sezioni ospedaliere che vedono coinvolti 955 docenti. [...] La Scuola in ospedale è uno dei punti di eccellenza del sistema nazionale di istruzione e il servizio è attivo su tutto il territorio nazionale. Nel 2022/2023 ne hanno usufruito 59.226 studenti, prevalentemente della Scuola dell'infanzia e primaria (circa il 70%) e 5.270 della Scuola secondaria di II grado, con l'ausilio di 955 docenti. [...] Il servizio di istruzione domiciliare può essere destinato a studenti di ogni ordine e grado sottoposti a terapie domiciliari che ne impediscono la frequenza della scuola

per un periodo di tempo non inferiore a trenta giorni, anche non continuativi. Nel 2022/2023 hanno usufruito di questo servizio 2.067 alunni, per un totale di 119.198 ore di istruzione domiciliare¹.

Queste brevi note di contesto per sottolineare un fenomeno che, da una prospettiva particolare, è giusto e importante diventi generale. Il diritto alla cura passa anche dal diritto alla scuola nei luoghi di cura. Aver riconosciuta tale prospettiva è stato un fondamentale passaggio culturale e un rilevante avanzamento civile. Oggi possiamo pensare alla scuola come parte integrante della cura medica e il bambino malato come centro e destinatario di attenzione e *cura educativa*.

La prospettiva dalla quale osserveremo quanto fino ad ora contestualizzato sarà quella adulta, quella delle figure educative e dei professionisti dell'educazione e della scuola, maestre, maestri, professoresse e professori che entrano in ospedale e si trovano a vivere una scuola diversa, senza classi, senza banchi, senza zaini, con i camici, i presidi medico-sanitari, gli spazi di un letto e la cornice di un cielo in una stanza come aula.

Occuparsi di questa prospettiva, tanto importante, quanto delicata, per il rispetto che si deve a ogni fragilità, è stata l'occasione per ripensare e procedere con molta attenzione, è stata l'opportunità di mettere in pratica il manifesto pedagogico sulla cura, sul dialogo, sulla narrazione, sull'empatia, sulla relazione interpersonale ed educativa, sulla comunicazione formativa. Siamo interessati a comprendere come la formazione del docente ospedaliero, da una parte, del pedagogo, dall'altra, possa trasformare la visione della cura medico-sanitaria e possa contribuire a migliorare, talvolta radicalmente, un progetto di vita. Siamo interessati, oltre l'apprendimento in situazioni critico-complesse, a esplorare la relazione educativa, come supporto/architrave di ogni azione medico-sanitaria. Per tale motivo riteniamo necessario trattare il tema della costruzione di relazioni educative attraverso una reale comunicazione che possa dare agli adulti, impegnati nel sostegno ai bambini e agli adolescenti, la capacità di re-inventarsi artefici del nuovo e del futuro di coloro che, ancora piccoli, incontrano la malattia e la fragilità nella vita.

2. La competenza relazionale

Nelle professioni educative e formative, che si sono andate sempre più delineando e diversificando, dagli anni Novanta del Novecento a oggi, alcune competenze hanno raggiunto un buon livello di approfondimento e un certo grado di diffusa conoscenza. Fra le altre, la competenza relazionale è certamente centrale per organizzare un decalogo dei saperi educativi. Anzi, potremmo affermare, che la stessa educazione, come anche la funzione educativa, si sostanzino e affondino le proprie ragioni d'essere nella dimensione relazionale. Non ci sarebbe educazione, ovvero azione educativa, senza una relazione interpersonale,

¹ Ministero dell'Istruzione e del Merito. 2019. *Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare*. <<https://mim.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>> (2025-11-10).

intersoggettiva, che veicoli il processo educativo e non ci sarebbe atto formativo, percorso di formazione, progetto formativo, senza che la relazione possa essere *ponte* per il traghettamento di forme, di formazioni, di progetti, di intenti, di processi. Abbiamo una necessità, intrinseca all'educazione, di pensare e ripensare la relazione, i modi della sua costruzione e gli atti di attenzione di cura della formazione di relazioni e comunicazioni intersoggettive, all'interno dei contesti educativi, ancor più all'interno dei contesti marcati da una fragilità che nemmeno sappiamo immaginare finché non la tocchiamo e non la viviamo da vicino. L'intento del percorso di riflessione che viene proposto nel volume, e che si dipana come un filo rosso lungo tutti i saggi che lo compongono, è proprio questo: evidenziare il nesso inscindibile che intercorre fra educazione, relazione e formazione in contesti complessi, ad alto tasso di fragilità, quando le ragioni più profonde delle emozioni e degli affetti si incontrano con le ragioni della possibilità di riuscire a creare situazioni di benessere e di cura profonda. Questo nesso, questa circolarità virtuosa, si configura anche come una competenza ovvero una abilità, una potenzialità, un indirizzo di azione, ma anche una conoscenza dei modi della relazione, dunque, un sapere e un saper fare. Non disgiunti, però, da un riferimento forte e, anche stavolta, indissolubile con una dimensione valoriale che richiama il senso della responsabilità del fare e dell'agire, da una parte, del ricorso all'autonomia d'uso di questa responsabilità, dall'altra. Dalla relazione interpersonale alla relazione educativa, passando per la categorizzazione della relazione come competenza professionale propria dell'insieme delle professioni di aiuto e di cura di cui, quelle educative, sono una sottoclasse. Per tale motivo, scegliamo di aprire il percorso riflessivo che proponiamo nel volume, approfondendo il tema della relazione educativa come base fondante del processo di insegnamento da una parte, come nucleo originario della relazione affettiva, dall'altro. Anzi, per meglio offrire al lettore una prospettiva esplicativa, sottolineiamo che sia il nucleo originario della dimensione emotiva che sostanzia la costruzione della relazione educativa nella professione educativa e docente.

Come costruire relazioni interpersonali che siano anche densamente educative, che abbiano un senso, un orientamento di senso, una direzione intenzionale, dotate degli alti valori della responsabilità e dell'autonomia di pensiero?

La categoria dell'empatia è ciò che rende la relazione interpersonale educativamente orientata, è ciò che può caratterizzare la relazione e può farla diventare competenza profonda per ogni processo educativo e per ogni itinerario formativo. Il senso orientante dell'empatia si situa nella possibilità che tale predisposizione umana raggiunga davvero la comunicazione più densa, più vera, più completa, ancorché più complessa, per permettere quei passaggi educativi, quali l'inculturazione, l'apprendimento, la formazione, senza i quali nessun processo educativo inizia ad essere virtuosamente agito. Educare senza empatia equivale a privare coloro che ogni professionista dell'educazione si trova a formare, di una delle dimensioni più profonde che permettono agli uomini di entrare in contatto, di *comunicare*.

3. Storie, memorie, relazioni

In primo luogo, considerare la relazione come oggetto di studio e di indagine educativa è una dimensione pedagogica che è all'attenzione degli studiosi e, sempre più, nell'arco degli ultimi tre decenni si è fatta centrale per parlare di educazione. In secondo luogo, attraverso la relazione, le storie dei soggetti, degli individui, delle persone emergono come determinanti per lo sviluppo di ogni bambino. La memoria diviene il luogo della costituzione del sé, il luogo della narrazione del sé, il luogo del ricordo che dà forma alla persona umana. In terzo luogo, l'ancoraggio al 'qui e ora' del fatto educativo e dei soggetti impone che ci si occupi, in pedagogia, di avvenimenti, relazioni, persone in modo non astratto, ma definito, non una genericità di soggetti, ma quel bambino, quel genitore, quello studente e quel docente. In modo particolare, nel contesto in cui analizziamo la costruzione del sé professionale, per non lasciare spazio all'indeterminato, sono fondamentali le relazioni familiari e genitoriali.

Le relazioni genitoriali sono molto importanti per la vita di ogni essere umano; sono molto più fondamentali di quello che potremmo intuire. Ancora oggi, la cultura occidentale continua a dimostrare qualche resistenza nel considerare la centralità del legame materno e paterno per il benessere del bambino. I rapporti familiari sono costruiti sulle storie. Quelle che ogni genitore narra a se stesso da adulto, per giungere a dare una logica alla propria vita, quelle che in famiglia si sentono narrare, quelle che colorano l'infanzia dei bambini. Tante storie (Siegel e Hartzell 2005 [2003]) che si intrecciano, che parlano delle molte vite che popolano ogni coppia genitoriale e ogni diade genitore-figlio. La storia di ogni adulto genitore si riverbera sulla vita del bambino in maniera, talvolta inconsapevole, ma sempre determinante. Da una parte, gli studi di Jerome Bruner (1992 [1990]) sulla narrazione infantile, come espressione del sé più profondo che cresce e prende forma, hanno contribuito a sottolineare il modo con cui un bambino rievoca, racconta, costruisce e ri-costruisce i percorsi della propria quotidianità attraverso il racconto degli eventi vissuti, dall'altra, la teoria dell'attaccamento e gli sviluppi psicoanalitici degli anni Duemila trovano i propri riscontri empirici proprio nelle storie genitoriali (Slade 2010).

Costruire una relazione interpersonale adeguata, da parte del genitore, significa saper raccontare una storia coerente della propria vita. Quando una madre saprà narrare coerentemente i fatti della propria infanzia, saprà rileggerli alla luce dell'esperienza adulta e il percorso della narrazione sarà integrato con gli eventi attuali espressi nella relazione madre-bambino, allora anche gli eventi più incerti, tragici o catastrofici, potranno essere parte della storia della persona. La flessibilità di risposta alle richieste del bambino dipenderà proprio dalla capacità della madre, del padre, del *caregiver*, di *integrare* i propri percorsi mentali consapevoli e inconsapevoli. Saper recuperare la propria storia è importante, per il rispecchiamento che ogni genitore agisce nella relazione con il figlio. Proprio in tal modo ha luogo la trasmissione trans-generazionale dei legami affettivi e dei modelli educativi, attraverso le storie rispecchianti la più densa interiorità genitoriale che madri e padri raccontano a se stessi. La ricerca ha ormai empi-

ricamente accertato tale trasferibilità sia nel caso di modelli adeguati sia nel caso di modelli inadeguati. Con i modelli di attaccamento e le modalità narrative si trasmettono anche i modelli educativi. L'educazione ha il ruolo di veicolare i modelli di comportamento. I genitori che provengono da contesti multiculturali, da culture altre si trovano a dover narrare storie, in ospedale, che, talvolta, stentano ad essere rispecchiate. Tuttavia, la competenza relazionale supporta proprio questa difficoltà, così il contesto diventa accogliente e le storie trovano il proprio sfondo adeguato per supportare il bambino malato.

La storia del genitore rispecchia il senso della vita, la visione del mondo, il legame di attaccamento, le credenze e gli stati mentali inconsci. Allora la storia non può essere lasciata in balia dell'onda di un ricordo inconsapevole e non guidato. Tra relazione, memoria, ricordo ha luogo un circolo virtuoso e inscindibile che ha bisogno di essere sostenuto e condotto. Come afferma Bruno Bettelheim (2006 [1987]), per educare i propri bambini è necessario 'fare memoria' del nostro passato, di noi stessi, delle nostre storie.

La memoria è una cura di sé. In primo luogo, perché andando con il pensiero consapevole alla propria infanzia, il genitore adulto si *predispone* razionalmente ed emotivamente verso la situazione del proprio figlio, vi si avvicina e vi partecipa, comprende i fatti, le reazioni, anche le emozioni e i sentimenti. Opera un'azione di comprensione dell'altro e, al contempo, anche di comunicazione interpersonale. In secondo luogo, ricordare significa riflettere su eventi trascorsi e, alla luce del tempo, significa avere la capacità di ri-formulare quegli eventi sotto un'altra prospettiva. Ricordare aiuta il cambiamento personale. Quante volte accade che non ci si riconosca più in ciò che abbiamo vissuto, quasi fosse un'altra persona al posto nostro che si è trovata a vivere una medesima situazione, ma con un'altra predisposizione d'animo e di mente? La memoria e il ricordo sono anche tecniche del sé, direbbe Pierre Hadot (2005 [1988]), cultore raffinato e storico acuto delle filosofie ellenistiche alle quali tanto dobbiamo per la cura *del sé e di sé*. Insieme all'esercizio della scrittura e della lettura, della meditazione e del dialogo, del silenzio e della parola, il ricordo e la memoria sono ciò che ci fa comprendere meglio stati passati, anteriori, ora trasformati, della madre/adulta/genitore e del padre/adulto/genitore che siamo diventati. Ricordo e memoria, alla base della narrazione di storie, sono tecniche per avere attenzione a se stessi, per capire i propri stati interni, per scendere dentro di sé e conoscersi.

La relazione interpersonale si sostanzia della conoscenza di sé per meglio aprirsi all'altro. Fra una madre e il proprio figlio, conoscersi equivale a costruire un legame sicuro che renderà certo il bambino dei propri passi nel mondo. La relazione è alla base del benessere psichico per tutto l'arco della vita. Imparare a ricordare, a fare memoria di ciò che siamo stati, significa rendere densa e più profonda la relazione affettiva e educativa. La relazione educativa che i genitori coltivano è accompagnata, in ospedale, dal personale sanitario che orienta, guida l'apprendimento alla genitorialità oltre e al di là delle parole, con gesti, azioni, sguardi.

4. Il centro della storia personale: le emozioni

Narrare storie significa provare sentimenti. Le emozioni rappresentano la parte costitutiva dei sentimenti, provare emozioni per la propria storia personale implica sempre *sentire* o *ri-ascoltare* affetti, magari antichi e sopiti, che attendevano una emozione diversa per ripresentarsi alla nostra coscienza. Le relazioni sono dense di emozioni, sono impastate da emozioni alterne, positive e negative, piacevoli o spiacevoli, di rabbia o di gioia, di dolore o di felicità. Stare in relazione vuol dire, per un adulto consapevole, essere capace di sentire le emozioni, essere capace di distinguere le emozioni proprie e altrui, essere capace di governarle e dirigerle. Per esempio, per un genitore, per una madre, per un padre, il *sapere emozionale* dovrebbe rappresentare un sapere e una capacità. Un sapere, poiché lo si può apprendere, lo si dovrebbe apprendere, è possibile impegnarsi a farlo per il benessere relazionale della coppia genitore-bambino. Una capacità, perché per un genitore, dovrebbe essere spontaneamente presente la capacità emotiva di 'prendersi cura', di agire in un contesto esperienziale di piacevole calore e intensa partecipazione affettiva, come ormai le teorie e la scienza ci confermano con abbondanza di studi e di dati esplicativi (Ammaniti 2008).

Le emozioni, afferma Joseph LeDoux (2014 [1996]), sono funzioni biologiche, in modo particolare sono funzioni mentali mediate da sistemi distinti, ma che in realtà interagiscono fra loro. Cosa vuol dire tale affermazione? Quando ci soffermiamo, dal punto di vista educativo, a parlare di emozioni, molto spesso accade che tali oggetti 'umani e biologici' siano considerati in netta separazione dai pensieri, ovvero diverse e 'altre' rispetto alla dimensione cognitiva, del pensiero appunto. Emozione e cognizione sono 'due facce della medesima medaglia'. Nascono in due parti distinte del cervello, questo è ciò che la ricerca sulle neuroscienze ci indica, ma sono interdipendenti. In questo senso, ogni atto cognitivo ha sempre uno specifico supporto emotivo, è colorato da emozioni che sappiamo o non sappiamo guidare.

Le implicazioni per la capacità di costruire, entrare, stare in relazione sono davvero molteplici. Non è sufficiente *volere*, come atto di azione volontaria e implicante la capacità cognitiva dell'assertività, è necessario anche *sentire*, sentire dentro. La relazione interpersonale è pensata e sentita, come anche la relazione educativa. Gli adulti, i genitori, hanno bisogno di entrare in contatto con le proprie emozioni per sentire quelle dei propri figli. Come i genitori, anche gli insegnanti. Ciò che abbiamo visto dal punto di vista genitoriale, potremo dirlo di coloro che educano, insegnano, formano. In ogni e per ogni età della vita. La consistenza di tali conoscenze è tanto importante, per quanto è stata allontanata dalla formazione degli adulti. Per i professionisti dell'educazione e per gli insegnanti, mai abbastanza abbiamo fatto per diffondere questo sapere e questa conoscenza sull'importanza di entrare dentro se stessi per dirsi in *relazione con sé*. Sia il percorso sulla mentalizzazione, proposto da Peter Fonagy e Mary Target (2001; 2008 [2006]), sia l'approccio alla neurobiologia interpersonale individuato da Daniel Siegel (2005; 2009; 2011), vedono nella dimensione emotiva la chiave di volta per il recupero di difficoltà, disagi e conflitti esistenziali, relazionali e sociali.

Dagli ambiti più propri del disagio affettivo ed emotivo, il passaggio ad alcune linee di strategia educativa è molto breve. Imparare a sentire le emozioni fa parte di un lungo e profondo percorso di crescita personale e sociale. Entrare in contatto con le parti più profonde del sé implica una elevata capacità metacognitiva e cognitiva. L'emozione non è una lettura istintiva del comportamento umano, sentire emozioni vuol dire pensarle. L'atto cognitivo è connesso, è partecipe, è congiunto con l'atto emotivo. La relazione madre-bambino si sostanzia proprio di questo binomio. Le basi umane dell'apprendimento passano per questi aspetti. Più che apprendere è importante *sentire di apprendere* per vivere. Per questo motivo la comunicazione acquisisce un valore elevato: quando la madre parla, osserva, guarda, accarezza, abbraccia il proprio figlio, gli trasmette interiormente tutta la più profonda dimensione umana di cui è capace. I bambini imparano, così, come affrontare il mondo e come conoscerlo. La madre è colei che media e organizza psichicamente la mente del bambino in uno scambio, denso e intenso, profondo e avvolgente. Inequivocabilmente portatore di tutti i significati vitali che la madre veicola attraverso il proprio comportamento quotidiano.

5. Educare è costruire empatia

Guardo questo video su di me e Noni e lei è così piccola ... Non riesco a credere che ora sia così grande ... È così difficile stare qui a guardare queste cose ... Solo ora vedo che probabilmente piangeva per dirmi che avevo fame o sonno. Piangeva tutto il tempo, ma io non avevo idea di che cosa volesse (Slade 2010, 204-5).

Così una giovanissima madre, Mia, racconta dell'incapacità di comprendere i bisogni della propria figlia, quasi non trovasse né le parole, né i pensieri per poter avvicinarsi alla bambina. Mia non sa mentalizzare, non riesce a entrare nella mente di Noni, infatti, afferma Arietta Slade, madri come Mia «vanno per tentativi» (Slade 2010, 204-5), non trovano i pensieri e i termini per poter esprimere la propria vita interiore e quella dei propri figli, si esprimono in modo toccante, andando a tentoni e cercando di descrivere cosa possa esserci 'dentro', cosa si possa conoscere, come si possa arrivare a sapere *l'interno* ovvero *la mente* dell'altro. «Quando scoprono i loro bambini, scoprono se stesse, per la prima volta» (Slade 2010, 204-5).

La mentalizzazione è un atteggiamento fondamentale per una adeguata strategia educativa fra madri e bambini, ma anche fra padri e figli, in generale, all'interno delle relazioni familiari la capacità di mentalizzazione è legata alla capacità di costruire legami sicuri e adeguati per i bambini, ma anche per i genitori. La mentalizzazione è quel processo individuale che permette ai soggetti umani di *tenere a mente la mente* (Allen e Fonagy 2008 [2006], 31) ovvero permette di comprendere la mente dell'altro, i suoi desideri, le sue intenzioni, i suoi bisogni, non attraverso un processo di interpretazione, ma attraverso un pensare riflessivo che si esprime nell'acquisizione, qui e ora, del passato e del presente in direzione del futuro. La mentalizzazione è un processo, non un tratto o una disponibilità personale, implica di rendere *conoscibile* ciò che non lo è a livello

di stati interni, ma anche di azioni esterne. La mentalizzazione è alla base della regolazione delle emozioni e implica il raggiungimento dell'*affettività mentalizzata* ovvero la possibilità di vivere e comprendere i propri e gli altrui sentimenti. La mentalizzazione non riguarda solamente gli stati interiori, ma anche e soprattutto quelli interpersonali, per questo è così importante in ambito educativo.

Nei contesti formativi familiari, ma anche in quelli di apprendimento formale, la capacità di mentalizzazione rappresenta il passo più importante e decisivo verso la cura della comprensione empatica. Ancora molto lavoro di decifrazione dovrà essere compiuto per riacordare i concetti di mentalizzazione, funzione riflessiva ed empatia in ambito pedagogico. Tuttavia, l'evidenza data dagli studi, dalle ricerche, dalle sperimentazioni cliniche sui trattamenti basati sulla mentalizzazione conduce a far ritenere che educare significhi, in primo luogo, mentalizzare.

L'empatia si esplica attraverso e con la mentalizzazione nel senso che «il mentalizzare implica la consapevolezza dei pensieri e dei sentimenti presenti in se stessi e negli altri» (Haslam-Hopwood, Allen, Stein e Bleiberg in Allen e Fonagy 2008, 303), mentre l'empatia implica una consapevolezza e anche una responsabilità verso l'altro. L'empatia è l'atto interpersonale attraverso cui è possibile capire, comprendere, apprendere l'altro. Ha una portata conoscitiva, relazionale, etica più ampia del mentalizzare e, tuttavia, si fonda su questo. Dunque, per comprendere l'empatia è necessario prima capire il processo di mentalizzazione. L'empatia è la disposizione relazionale che permette ai soggetti di sentire *da vicino* ciò che sente l'altro. L'empatia è ciò che permette a chi educa di avvicinarsi con la maggiore intensità possibile all'altro. L'empatia innerva il rapporto comunicativo più profondo. Rappresenta una conoscenza della dimensione del corpo, è una conoscenza fisica e materiale dell'altro, passa per l'azione del riconoscere la manifestazione esterna di emozioni interne. Il rossore per la vergogna, il pallore per la tristezza, la luminosità per la gioia, sono espressioni esterne di stati interni. Afferma Edith Stein (1985 [1917]), nella sua descrizione dell'atto empatico, ancora oggi unica e attualissima, che il riconoscimento del sentire dell'altro transita dagli aspetti corporei. Il corpo è veicolo del sentire, della conoscenza più profonda del sé. La memoria e il ricordo sono gli ulteriori aspetti che veicolano la conoscenza delle emozioni e dei sentimenti. Abbiamo analizzato quanto siano importanti queste disposizioni umane in una comunicazione formativa e in una relazione interpersonale. Ancora una volta, Edith Stein richiama l'importanza del processo del ricordo come luogo dell'apprendimento e dell'arricchimento, dell'esperienza sul mondo e del mondo, vissuta per mezzo di altri occhi e altre menti. Una esperienza dell'altro che arricchisce il sapere personale su come sentire il mondo.

L'empatia è il mezzo per conoscere se stessi e il mondo attraverso la conoscenza e il sentire dei nostri interlocutori. Essere genitori empatici ci permette di aprire uno sguardo su mondi altri e ci permette di perseguire strade e obiettivi, sconosciuti, prima dell'incontro con l'altro, il proprio bambino, il proprio figlio, ma anche il proprio allievo. Ciò che l'empatia attiva, oltre la mentalizzazione, è l'atto di responsabilità che trattiene. Un atto empatico è sempre connotato etica-

mente perchè chi lo agisce è interessato all'altro, all'incontro, alla condivisione, all'arricchimento umano che l'altro sempre concede. In educazione l'interesse profondo implica un atto di responsabilità a prendersi cura e a curare l'altro.

6. Conclusioni

Prendersi cura della costruzione delle relazioni educative significa rivolgersi alla cura delle dimensioni intersoggettive e interpersonali che innervano le relazioni. Ma non si tratta di una questione teorica. La cura delle relazioni transita dall'attuazione di comportamenti e azioni che possano davvero manifestare questa cura. In tal senso, l'educazione è sempre espressa nell'agire e non solo nelle indicazioni di tale agire. Capire e saper comprendere i modi con cui costruire relazioni educative è un'opera che dura tutta la vita. E, tuttavia, in alcuni momenti della nostra esistenza siamo più impegnati ad essere presenti, partecipi e responsabili delle nostre relazioni. I primi anni di vita di un bambino sono nevralgici per la cura delle relazioni perché determinano la vita futura di quel bambino, ne tracciano, positivamente o negativamente la strada e la crescita. I genitori hanno bisogno di essere genitori adeguati e consapevolmente responsabili. Similarmente, quando siamo di fronte alla fragilità è necessario re-imparare ad avere cura. Il dolore muta il ricordo e la memoria, cancella la possibilità di vedere il futuro. La relazione educativa vissuta nel dolore e con dolore deve essere supportata da coloro che si fanno carico del sostegno. Questo tipo di relazione educativa deve essere compresa e accolta dall'ospedale per costruire *cura educativa*. Anche l'atto dell'insegnamento e dell'apprendimento, in tal senso, è un atto importante, perché il sapere, la conoscenza, l'esperienza della realtà sono vissuti anche con gli occhi, i gesti e le azioni di coloro che ci guidano, appunto insegnano la via. Dunque, la cura dell'educazione che connota e densamente attraversa questi passaggi determinanti del vivere, anche in contesti di fragilità, è una cura necessaria e importante per l'altro da sé, in famiglia, a scuola, in ospedale, nei contesti formativi istituzionali e non.

Per giungere alla cura della relazione, che fonda la cura dei rapporti interpersonali densamente educativi, l'atto della mentalizzazione e, ancor prima, quello speculare della funzione riflessiva, vengono proposti come piste comportamentali da agire nella quotidianità della vita familiare, ma anche nei contesti scolastici di insegnamento e apprendimento. Mentalizzare vuol dire prendersi cura di comprendere la mente dell'altro, non modificando l'altro, il bambino, il figlio, l'allievo, ma trasformando il proprio modo di vedere l'altro. Per giungere a intervenire su di sé per accogliere il mondo dell'altro è necessario mantenere un atteggiamento riflessivo sulle proprie modalità affettive, sulle proprie emozioni. L'azione è sempre connessa con l'emozione dell'azione medesima. Spesso è necessario raccontare storie e rivivere la propria storia per capire l'emozione che dirige i nostri comportamenti adulti. Per capire i figli e stare in relazione con i bambini è importante capire chi siamo. Per capire la mente, ovvero i bisogni, i desideri, le necessità di un bambino, è primario capire le proprie necessità, desideri e bisogni di adulti.

La convinzione che giunge dalle ricerche empiriche è che l'aiuto e il sostegno alla cura della costruzione della relazione empatica transitino dalla cura di una riflessività e di una mentalizzazione che devono essere imparate ed apprese. La diffusione dell'attenzione educativa può far molto perché un sapere sulle relazioni diventi patrimonio comune per una crescita consapevole del benessere emotivo e affettivo. Curare l'empatia vuol dire curare riflessivamente il sentire attraverso la mente, ovvero attraverso l'attenzione a processi mentali che possono essere ascoltati e che possono guidare le azioni umane.

La pedagogia potrebbe avvalersi di queste scoperte, anzi potremmo affermare che sarebbe davvero utile che potesse avvalersene per consegnare a insegnanti, educatori, genitori, famiglie un sapere condiviso, di cui si conoscono le origini e che dà la possibilità di ascoltare l'uomo, bambino, adolescente, adulto, anziano, nella sua umanità più profonda. Questo sapere riflessivo potrebbe essere diffuso come pratica per rendere educatori, formatori e docenti consapevoli che l'atto educativo non trasmette solo sapere, ma ne crea di nuovo, se il cambiamento è costante e continuo. Non il cambiamento dell'altro, ma il cambiamento e la trasformazione operata da ognuno nell'impegno a capire l'altro.

Il volume che i lettori si accingono a sfogliare poggia le proprie basi proprio sulla relazione educativa a partire dalla quale si forma il legame profondo con il sé professionale che permette a ogni educatore, docente, operatore sanitario di costruire un ponte con il bambino in ospedale. Da un altro punto di vista, ci premeva sottolineare quanto la relazione affettiva del bambino con la propria famiglia fosse determinante nell'affrontare l'impegno alla cura medica.

Le tre parti di cui si compone il volume prendono avvio dalle riflessioni espresse in queste pagine iniziali. L'intento è offrire un punto di vista, un pensiero che nasce dall'esperienza di aver avvicinato un tema tanto celato quanto importante per costruire benessere nelle comunità scolastiche che incontrano la malattia. La cura educativa inizia dalla capacità di essere consapevoli nel e del rapporto con l'altro. Prende avvio da quanto, come adulti, professionisti, insegnanti, sapremo rileggere noi stessi alla luce del bambino che siamo stati.

Si ringraziano tutti coloro che hanno messo a disposizione il proprio tempo e la propria conoscenza per scrivere i testi che compongono il volume. Alcuni sono i docenti che hanno contribuito a sviluppare la formazione per i professionisti dell'educazione, della scuola, della cura che, negli anni, hanno partecipato al Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura" che il Dipartimento FORLILPSI dell'Università degli Studi di Firenze ha accolto per gli anni accademici dal 2022 al 2025.

Riferimenti bibliografici

Allen, J.G. 2008 (2006). "Il mentalizzare in pratica." In *La mentalizzazione. Psicopatologia e trattamento*, a cura di J.G. Allen, e P. Fonagy, 31-64. Bologna: il Mulino.

- Allen, J.G., e P. Fonagy, a cura di. 2008 (2006). *La mentalizzazione. Psicopatologia e trattamento*. Bologna: il Mulino.
- Ammaniti, M. 2008. *Pensare per due. Nella mente delle madri*. Roma-Bari: Laterza.
- Bettelheim, B. 2006 (1987). *Un genitore quasi perfetto*. Milano: Feltrinelli.
- Bowlby, J. 1989 (1988). *Una base sicura. Applicazioni cliniche della teoria dell'attaccamento*. Milano: Raffaello Cortina.
- Bruner, J. 1992 (1990). *La ricerca del significato. Per una psicologia culturale*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Cozolino, L. 2008 (2006). *Il cervello sociale. Neuroscienze delle relazioni umane*. Milano: Raffaello Cortina.
- Fonagy, P., e M. Target. 2001. *Attaccamento e funzione riflessiva*. Milano: Raffaello Cortina.
- Fratini, C. 2003. "La dimensione comunicativa". In *Le professionalità educative*, a cura di F. Cambi, E. Catarsi, E. Colicchi, C. Fratini, e M. Muzi, 67-94. Roma: Carocci.
- Hadot, P. 2005 (1988). *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Haslam-Hopwood, T.G., Allen, J.G., Stein, A., e E. Bleiberg. 2008 (2006). "Migliorare la capacità di mentalizzare con la psicopedagogia". In *La mentalizzazione. Psicopatologia e trattamento*, a cura di J.G. Allen, e P. Fonagy, 299-326. Bologna: il Mulino.
- Hart, S. 2011 (2008). *Cervello, Attaccamento e Personalità. Lo sviluppo neuroaffettivo*. Roma: Astrolabio.
- Iacoboni, M. 2008. *I neuroni specchio. Come capiamo ciò che fanno gli altri*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Jurist, E.L., Slade, A., e S. Bergner, a cura di. 2008. *Da mente a mente. Infant Research, neuroscienze e psicoanalisi*. Milano: Raffaello Cortina.
- LeDoux, J. 2014 (1996). *Il cervello emotivo. Alle origini delle emozioni*. Milano: Baldini e Castoldi.
- Ministero dell'Istruzione e del Merito. 2019. *Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare*. <<https://mim.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>> (2025-11-10).
- Pinotti, A. 2011. *Empatia. Storia di un'idea da Platone al postumano*. Roma-Bari: Laterza.
- Schore, A.N. 2001. "Effects of a Secure Attachment Relationship on Right Brain Development, Affect Regulation, and Infant Mental Health." *Infant Mental Health Journal* 22 (1-2): 7-66.
[https://doi.org/10.1002/1097-0355\(200101/04\)22:1<7::AID-IMHJ2>3.0.CO;2-N](https://doi.org/10.1002/1097-0355(200101/04)22:1<7::AID-IMHJ2>3.0.CO;2-N).
- Siegel, D.J. 2009 (2007). *Mindfulness e cervello*. Milano: Raffaello Cortina.
- Siegel, D.J. 2011 (2010). *Mindsight. La nuova scienza della trasformazione personale*. Milano: Raffaello Cortina.
- Siegel, D.J., e M. Hartzell. 2005 (2003). *Errori da non ripetere. Come la conoscenza della propria storia aiuta ad essere genitori*. Milano: Raffaello Cortina.
- Slade, A. 2010. *Relazione genitoriale e funzione riflessiva. Teoria, clinica e intervento sociale*. Roma: Astrolabio.
- Sroufe, L.A. 2000 (1995). *Lo sviluppo delle emozioni. I primi anni di vita*. Milano: Raffaello Cortina.
- Stein, E. 1985 (1917). *Il problema dell'empatia*. Roma: Studium.
- Stern, D.N. 2005 (2004). *Il momento presente. In psicoterapia e nella vita quotidiana*. Milano: Raffaello Cortina.

PARTE I

Dalla teoria alle prassi pedagogiche

Oltre l'addomesticamento dell'enigma. La pedagogia di fronte alla malattia

Fabio Togni

Abstract:

This essay examines illness as an anthropological and educational experience, exploring its philosophical, historical, literary, and pedagogical dimensions. From biblical texts to Hippocratic writings, from Aquinas to Cartesian modernity, and from Canguilhem and Sontag to the medical humanities, illness is portrayed as an event linking body, language, and freedom. It disrupts life's continuity, urging new norms of meaning and acting as a call to personal awareness. Pedagogy does not tame the enigma of suffering but guides individuals in transforming vulnerability into narrative and ethical resources, fostering an education to care that preserves the uniqueness and symbolic depth of illness.

Keywords: Existential Experience; Illness; Medical Humanities; Pedagogy of Illness; Vulnerability

1. L'universale dell'ammalarsi

'Ammalarsi' è un'esperienza originaria dell'esistenza, paragonabile all'essere figli, che, pur con gradi diversi di intensità e drammaticità, segna in modo universale la vita umana. Entrambe queste esperienze precedono ogni possibile iniziativa del soggetto e lo collocano, fin dall'inizio, in una posizione di radicale non-autosufficienza. Malattia e figliolanza introducono l'individuo nella storia e nell'esercizio, spesso arduo, del vivere, con una serietà – e talvolta con una gravità – che rivelano il processo di costruzione dell'identità e della formazione del sé. Esse non sono semplicemente eventi biografici, ma strutture originarie dell'esperienza, attraverso cui il soggetto viene al mondo e viene a sé stesso.

In quanto esperienze originarie, esse rinviano inevitabilmente alla morte, quell'"universale assoluto" dell'esperienza (Le Goff 1982), non come evento futuro, ma come orizzonte costitutivo che accompagna ogni processo di soggettivazione. Come la morte, anche la malattia costituisce esperienza inevitabile, cifra della passività umana e del suo primato cronologico, del fatto, cioè, che l'essere umano è sempre già esposto, preceduto, coinvolto, e che proprio per questo si presenta come 'appello': invito a una decisione della libertà, a una risposta attiva e generativa di senso.

Fabio Togni, University of Florence, Italy, fabio.togni@unifi.it, 0000-0002-3693-5209

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Fabio Togni, *Oltre l'addomesticamento dell'enigma. La pedagogia di fronte alla malattia*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.04, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 21-34, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

Non è dunque peregrino – né tantomeno inutile – assumere queste condizioni come oggetti d'indagine, riconoscendone lo statuto di principi pedagogici ed epistemologici dell'educazione. Assumerle come operatori epistemologici significa riconoscere che non si dà conoscenza del soggetto se non a partire da ciò che lo espone, lo ferisce e lo precede, mettendo in questione ogni modello formativo fondato sull'illusione della piena padronanza di sé. In questa prospettiva, il discorso che segue si concentra sulla malattia, esplorandone i significati, la natura differenziale e l'alterità costitutiva.

La sua pertinenza risiede nel legame inscindibile con il corpo, tanto nella dimensione vissuta (*Leib*) quanto in quella oggettiva (*Körper*) (Husserl 2002 [1952]), e nell'esperienza di discontinuità che essa impone al fluire della carne, interrompendo la trasparenza del vivere e rendendo visibile la struttura allocentrica dell'esistenza, rivelatrice della tensione trascendente del desiderio umano.

La malattia non è soltanto una frattura biologica, ma un evento che obbliga il sé a ridefinirsi di fronte ai propri limiti. Essa introduce una frattura nella continuità narrativa dell'esistenza, costringendo il soggetto a rinegoziare il senso della propria identità. Essere malati significa sperimentare la fragilità come condizione originaria dell'esistenza; in tale esperienza il soggetto può scoprire una verità nuova su di sé. Se la salute illude di continuità, la malattia ricorda che l'identità è sempre un processo in divenire. Come osserva Canguilhem (1998 [1966]), ogni malattia interrompe la normalità, ma proprio per questo diventa occasione per generare nuove norme di vita.

L'esperienza del corpo che resiste, che tradisce o che si sottrae al controllo rivela la condizione incarnata del soggetto, e con essa la dimensione finita e vulnerabile del pensiero. Tolstoj (2014 [1886]) mostra come la malattia non sveli soltanto la fine della vita, ma illumini il senso che attribuiamo al tempo che resta. Ogni febbre, dolore o vulnerabilità ricorda che siamo 'corpi pensanti' e che il pensiero stesso spesso nasce dalla ferita del corpo (Hawkins 1998 [1993]). In questo senso, la malattia si configura come un'esperienza filosofica primaria, capace di sospendere l'ovvietà del vivere e di aprire uno spazio riflessivo in cui il soggetto è chiamato a interrogare il proprio modo di essere al mondo.

Se la medicina ha il compito di guarire, la filosofia e la pedagogia della malattia indagano come essa trasformi la coscienza e diventi promotrice di 'presa di forma'. Qui si colloca il nucleo pedagogico del discorso: la malattia non è soltanto qualcosa da superare, ma un'esperienza che può essere attraversata, compresa e narrata. Essa è, da sempre, una costruzione culturale e simbolica, un linguaggio che plasma identità e relazioni. Nel suo vissuto, il sé si specchia nella vulnerabilità e intravede la possibilità di una narrazione nuova, non come risarcimento, ma come riorientamento del senso.

La vulnerabilità, dunque, non è solo limite, ma occasione di apprendimento: nell'incontro con la finitezza, l'individuo può ridisegnare la propria identità, riorientare le scelte e riscrivere la propria storia. In questo paradosso si cela il significato epistemologico più profondo della malattia: essa mette in crisi le forme date, ma proprio per questo rende possibile un processo di trasformazione, distrugge e, al tempo stesso, ricostruisce; ferisce, ma proprio per questo rivela.

2. La malattia tra normalità e anormalità: Georges Canguilhem

Nel quadro della filosofia della medicina, l'analisi di Georges Canguilhem costituisce una svolta teorica di grande rilievo, perché mette radicalmente in discussione l'impostazione positivista che aveva dominato il XIX secolo. È in gioco, qui, non soltanto una diversa concezione della malattia, ma un ripensamento complessivo del rapporto tra vita, norma e conoscenza. La medicina meccanicistica e quantitativa interpretava il patologico come deviazione misurabile rispetto a una norma biologica oggettiva, concepita come stabile e universale. Canguilhem (1998 [1966]) contesta questa prospettiva 'statistica', sottolineando come il patologico non possa essere ridotto a un semplice scarto quantitativo dal normale. Comprendere la malattia significa, piuttosto, interrogare la sua dimensione normativa: il modo in cui essa modifica la relazione dell'organismo con il mondo. La norma, in questa prospettiva, non precede l'esperienza, ma emerge dall'esperienza stessa della vita che reagisce, si adatta e si riorganizza. In *Le normal et le pathologique* l'autore afferma: «Être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie, même au sens biologique du mot» (Canguilhem 1966, 126). La malattia non è dunque mera negazione della salute, bensì esperienza esistenziale che implica la costituzione di un nuovo modo di vivere, pur entro possibilità ridotte.

Ciò che è decisivo, sul piano epistemologico, è che il patologico non venga pensato come semplice mancanza, ma come instaurazione di un diverso ordine normativo. Il cuore della riflessione canguilhemiana è il rapporto tra normale e patologico. Non esiste un 'normale' assoluto valido per tutti i viventi: la normatività scaturisce dalla capacità dell'organismo di istituire regole vitali in relazione all'ambiente (Canguilhem 1991 [1966]). La salute rappresenta la potenza creativa di ridefinire costantemente tale rapporto; la malattia, invece, è una restrizione di questo potere, senza annullarlo del tutto. Il soggetto malato sperimenta limiti nell'adattamento, ma mantiene comunque una certa organizzazione della vita. In questa prospettiva, il patologico appare come una 'normatività ristretta', non come semplice assenza di norme.

La concezione di Canguilhem apre così a una lettura filosofico-pedagogica della sofferenza: la vulnerabilità biologica diventa occasione di apprendimento, di riflessione critica e di rinnovata attenzione alle possibilità di cura, autonomia e partecipazione sociale. La malattia, lungi dall'essere solo deficit funzionale, diventa esperienza che interroga la soggettività, le relazioni con l'ambiente e le forme di significazione del vivere.

Numerosi studi hanno confermato la vitalità di questa prospettiva.

Méthot (Méthot e Sholl 2020), nella raccolta *Vital Norms: Canguilhem's "The Normal and the Pathological" in the Twenty-First Century*, evidenzia come il concetto di 'normatività vitale' resti decisivo per comprendere le pratiche contemporanee della biologia e della bioetica. Gotkin (2016), in un contributo su *Disability Studies Quarterly*, suggerisce che l'analisi canguilhemiana della norma possa illuminare il dibattito sulla disabilità, spostando l'attenzione dalle carenze del corpo – l'*handicap!* – alle condizioni sociali che definiscono ciò che è considerato 'normale', considerazione coerente con l'idea 'italiana' di compro-

missione esplicitata nel D. Lgs 62/2025. Giroux (2021), in uno studio sulla salute pubblica, mette in luce come la nozione di salute proposta da Canguilhem superi la semplice assenza di malattia, intrecciando fisiologia, ambiente e relazioni collettive.

Questa costellazione di letture critiche mostra come il pensiero di Canguilhem, lungi dall'esaurirsi in un'epistemologia medica, apra alla pedagogia e alle *medical humanities*, invitando a considerare la vulnerabilità e ultimamente la categoria di *cura* come terreno fertile per apprendere, creare norme e ripensare il rapporto con sé e con gli altri.

Se la riflessione canguilhemiana consente di comprendere la malattia come evento normativo sul piano vitale ed esistenziale, resta tuttavia aperta una questione decisiva: quella del linguaggio attraverso cui tale esperienza viene nominata, interpretata e restituita al soggetto.

È a questo livello che il discorso si sposta, dalla produzione di norme vitali alla produzione di significati simbolici, poiché la malattia non è soltanto vissuta, ma sempre anche detta, raccontata, inscritta in cornici culturali che ne orientano la comprensione e gli effetti.

3. Il valore simbolico e metaforico della malattia: Susan Sontag

Nel dibattito culturale sulla malattia, Susan Sontag ha offerto un contributo decisivo, analizzando il modo in cui le società costruiscono discorsi sul corpo sofferente.

Nei suoi saggi *Illness as Metaphor* (1978) e *AIDS and Its Metaphors* (1989), l'autrice mostra come le metafore associate alla patologia possano generare stigma, colpa e marginalizzazione. Scrive, infatti: «Illness is *not* a metaphor, and [...] the most truthful way of regarding illness — and the healthiest way of being ill — is one most purified of, most resistant to, metaphoric thinking» (Sontag 1978, 3). L'invito a 'purificare' il linguaggio non nasce da un intento riduzionista, ma dalla volontà di restituire al paziente la possibilità di vivere l'esperienza del corpo sofferente senza l'aggravio di narrazioni moralizzanti o identitarie.

La prospettiva di Sontag colloca la malattia in uno spazio semantico dove cultura e istituzioni modellano percezioni e comportamenti. Essa si inserisce in continuità con alcune intuizioni epistemologiche del Novecento, ma se ne distingue per l'accento posto sulla critica culturale: laddove la riflessione medico-filosofica esplora le norme vitali e le categorie di 'normale' e 'patologico', Sontag illumina la trama retorica che avvolge la malattia, smontando i dispositivi simbolici che definiscono e controllano il malato. L'analisi del linguaggio diventa così un passaggio obbligato per comprendere l'esperienza della sofferenza, poiché il modo in cui essa viene nominata influisce sulla possibilità di chi la vive di essere riconosciuto e di riconoscersi.

Le ricerche successive hanno ampliato e approfondito questo nucleo teorico.

Sandmann (2025) sottolinea come, per Sontag, la sfida non consista nell'eliminare ogni figura retorica, bensì nel vigilare sugli effetti che le metafore producono, distinguendo tra quelle che stigmatizzano e quelle che possono favorire

consapevolezza o solidarietà. Thorneycroft (2025), esaminando l'uso delle metafore nel contesto pandemico, evidenzia quanto le osservazioni di Sontag restino attuali di fronte a nuove forme di 'colpevolizzazione' dei malati. Potts e Semino (2019), studiando le narrazioni sul cancro, mettono in luce come il paradigma sontagiano aiuti a comprendere l'ambivalenza di certe immagini: capaci di ferire, ma anche di offrire senso o speranza, quando usate con consapevolezza critica.

La riflessione di Sontag è quindi essenziale per le *medical humanities*. Essa invita a educare lo sguardo e la parola, a proteggere la materialità del corpo sofferente e, nello stesso tempo, a riconoscere che nessuna esperienza di malattia è separabile dalle forme simboliche con cui le culture interpretano la vulnerabilità. Il suo approccio suggerisce che la cura non riguarda soltanto il corpo biologico, ma anche il linguaggio, l'immaginario e i contesti sociali che determinano il modo in cui la malattia viene percepita, narrata e affrontata.

Se Sontag mette a nudo il potere simbolico del linguaggio contemporaneo sulla malattia, diventa allora necessario interrogare più a fondo le matrici storiche e culturali che hanno contribuito a costituire tali rappresentazioni, mostrando come il patire sia stato, nel tempo, inscritto in paradigmi filosofici, religiosi e medici differenti.

È a questa genealogia simbolica dell'esperienza della malattia che il discorso si rivolge ora.

4. Matrici classiche e configurazioni storiche dell'esperienza della malattia

Per comprendere la complessità della malattia è necessario, dunque, tornare al suo profilo simbolico e alle sue radici culturali, dove filosofia, medicina e, non ultimo, religione hanno elaborato paradigmi destinati a orientare il pensiero successivo.

Non si tratta di una ricostruzione meramente storica, ma di una genealogia concettuale, utile a mostrare come le diverse configurazioni della malattia abbiano inciso sul modo di pensare il corpo, la cura e la responsabilità nei confronti dell'altro.

Possiamo dire che attestazione biblica, sistematizzazione greco-romana e le sintesi medievali dei due approcci forniscono modelli che intrecciano dimensione corporea, spirituale e sociale, mentre l'età moderna pur non priva di continuità, con la sua azione scotomizzante, inaugura una prospettiva più marcatamente laica e, per certi versi, secolarizzata, incentrata sul corpo misurabile.

Nel Primo Testamento biblico la malattia, oggetto di studio di predilezione delle correnti Sacerdotali e Sapienziali è spesso segno di vulnerabilità radicale e, talvolta, di rottura del patto con Dio: i Salmi presentano il corpo ferito come luogo di invocazione e di speranza («Signore, guarisci l'anima mia, perché ho peccato contro di te», Sal 41,5), mentre i capitoli di Levitico dedicano ampio spazio alla lebbra (Lv 13-14), definendone criteri di riconoscimento e riti di purificazione, segnalando che la malattia è insieme evento fisico e frattura comunitaria che richiede mediazione culturale (Wright 2004). Particolarmente istruttiva a questo riguardo, la 'deuterosi' simbolica – una riscrittura rafforzata e rafforzativa – di

marca Sapienziale del Libro di Giobbe che rappresenta una indagine di grande fascino dell'enigmaticità dell'esperienza della malattia (Beauchamp 1990 [1976]).

Nel Secondo Testamento, con particolare riferimenti ai Vangeli, il rapporto con il malato si trasforma: Gesù rompe l'emarginazione sociale dei lebbrosi (Mc 1,40-45; Lc 17,11-19) e nelle parabole, come quella del buon Samaritano (Lc 10,30-37), la cura diviene figura di compassione universale e di azione caritativa e sociale (una riflessione sulla regola aurea della sollecitudine nei confronti dell'altro che si ribalta non nella forma di 'chi sia il mio prossimo', ma sul 'doversi' farsi prossimi), segno di una salvezza che restituisce dignità corporea e appartenenza comunitaria (Keener 2009).

Nel pensiero greco, i trattati ippocratici liberarono la malattia dal dominio magico-sacrale, interpretandola come squilibrio degli umori in relazione a dieta, clima e ambiente (*De natura hominis*, V sec. a.C.). Platone, da parte sua, nel *Timeo* (86b-87a), lega la salute all'armonia dell'anima, mostrando che il corpo partecipa della giustizia che regge la psiche (Platone 2000 [IV secolo]), mentre Aristotele (2001 [IV secolo]), nel *De Anima* (II,1), distingue le affezioni corporee da quelle dell'anima ma riconosce che i disturbi fisici possano perturbare il pensiero, anticipando un'idea di interazione psico-somatica (Johansen 2012).

In ambito romano, Celso nel *De Medicina* descrive la "cura" come *ars* che accompagna la natura nel ristabilire l'ordine, e Areteo di Cappadocia mostra come l'osservazione dei segni clinici debba congiungersi all'attenzione verso il vissuto del paziente, suggerendo che la diagnosi è già interpretazione.

Il cristianesimo medievale integra eredità bibliche e classiche: la malattia è letta come conseguenza del peccato originale, ma anche come occasione di redenzione e solidarietà.

Tommaso d'Aquino, nella *Summa Theologiae* (I-II, q. 85, a. 5), distingue tra "senso della pena" e "senso della colpa", chiarendo che le infermità corporee non sempre derivano da peccati personali, ma appartengono alla condizione decaduta dell'uomo (Tommaso d'Aquino 2006 [1265-74]; Torrell 1993). La 'cura' assume così un valore spirituale oltre che medico, e gli ospedali e gli ordini religiosi diventano luoghi di assistenza e di pedagogia della carità.

A partire dal XVII secolo, con la rivoluzione scientifica, la malattia viene progressivamente separata dalle letture morali o teologiche: Cartesio, distinguendo tra *res cogitans* e *res extensa*, colloca la patologia nella sfera della sostanza estesa, oggetto di analisi meccanica (Cartesio 2003 [1649]).

Anatomisti come Harvey e Morgagni, e successivamente la clinica ottocentesca descritta da Foucault (1998 [1963]), interpretano il corpo malato come sistema di segni osservabili, innestando un sapere che produce enormi progressi diagnostici, ma tende a 'scotomizzare' la dimensione interiore e simbolica, riducendo il patire a fenomeno biofisico.

Questa secolarizzazione, intesa come laicizzazione dello sguardo, porta a privilegiare l'oggettività sperimentale, ma lascia irrisolta la necessità di connettere la malattia con il suo spessore esistenziale e drammaticamente enigmatico, esigenza che tornerà in primo piano con la fenomenologia e con le *medical humanities* del Novecento.

È proprio in risposta a questa esigenza che la letteratura assume un ruolo decisivo, offrendo uno spazio di attestazione dell'esperienza della malattia là dove il discorso scientifico tende a tacere o a ridurre.

La narrazione diventa così un luogo privilegiato di conoscenza, in cui l'enigma del patire non viene risolto, ma reso dicibile e condivisibile.

5. La malattia attestata

Ma l'enigma dell'esperienza della malattia, foriero di indagini filosofiche, manifesta in modo potente il suo valore generativo nelle forme della sua attestazione letteraria.

Nel corso della letteratura moderna e contemporanea, la malattia si è, infatti, imposta come esperienza narrata dal punto di vista dei protagonisti, non come semplice cornice o allegoria, ma come vissuto che incide sull'identità, sul tempo e sulle relazioni. Nei romanzi essa diventa laboratorio in cui l'io affronta la vulnerabilità, ridefinendo il senso del corpo e della coscienza.

Un esempio emblematico è *La montagna incantata* (*Der Zauberberg*) di Thomas Mann (1965 [1924]): Hans Castorp, inviato in un sanatorio per una breve visita, vi resta anni, immerso in un microcosmo segnato dalla tubercolosi. La malattia sospende la vita quotidiana, dilata il tempo e trasforma l'orizzonte dell'esperienza; come osserva Gesler (2000), il sanatorio diviene 'luogo di salute' in senso culturale, spazio liminale che orienta l'educazione di sé e la conoscenza della precarietà.

In *Scar Tissue* (1993) Michael Ignatieff, più recentemente, racconta il declino della madre affetta da Alzheimer attraverso lo sguardo del figlio-narratore, che vive la malattia non solo come perdita della memoria e dell'affettività condivisa, ma come sfida etica: la cura diventa interrogativo sul dovere, sulla resilienza e sulla forma che il tempo familiare assume quando la parola viene meno.

Virginia Woolf, in *Mrs Dalloway* (1925), affida a Septimus Warren Smith la rappresentazione di una sofferenza psichica che eccede il trauma di guerra: il disturbo mentale è percepito come frattura tra sé e mondo, come alterazione del ritmo vitale (Woolf 2012 [1925]). Hindrichs (2016) sottolinea che per Woolf la malattia non è mera patologia, ma 'cambiamento spirituale' che modifica lo spazio interiore, come l'autrice aveva già notato nel saggio *On Being Ill*, dove scrive: «how common illness is, how tremendous the spiritual change that it brings [...]» (Woolf 1926, 32).

Anche la narrativa italiana ha offerto rappresentazioni dense della malattia come esperienza vissuta dall'interno.

In *La coscienza di Zeno*, Italo Svevo esplora una condizione che, più che fisica, è morale ed esistenziale: Zeno Cosini vive una 'malattia dell'anima', un'inetitudine che si manifesta in sintomi, autoanalisi e dipendenze (2014 [1923]). La critica ha evidenziato come in Zeno la malattia sia scissione temporale e identitaria: il passato interferisce, il presente resta sospeso, il futuro appare incerto (Marengo 2022).

Mario Tobino, psichiatra e scrittore, in chiave “patografica” e “autobiografica”, restituisce nei suoi libri la voce dei pazienti e l’eco della propria partecipazione emotiva. In *Per le antiche scale* (1972) il dottor Anselmo vive il manicomio come spazio condiviso, dove ogni diagnosi si intreccia a storie e fragilità: Agovino (2020) mostra come Tobino costruisca un narratore che non osserva soltanto, ma è toccato dall’esperienza dei ricoverati, facendo della scrittura un dispositivo di cura. In *Le libere donne di Magliano* (1953) lo sguardo si concentra sulle pazienti di un ospedale psichiatrico femminile: Millefiorini (2015) sottolinea che il linguaggio, la scelta dei nomi e la descrizione degli spazi restituiscono dignità soggettiva a donne spesso ridotte a ‘casi clinici’, facendo emergere la follia come forma di alterità capace di relazione.

Questi testi mostrano come la malattia letteraria non si limiti al sintomo o al decorso clinico: essa è evento esistenziale che scuote la percezione di sé, incrina i confini tra salute e malessere, apre a nuove possibilità narrative. Hans Castorp vive la sospensione del tempo e l’apprendimento della finitudine; il narratore di Ignatieff sperimenta un’etica della cura dentro il dolore; Septimus di Woolf denuncia l’inadeguatezza delle categorie sociali di fronte al disagio mentale; Zeno trasforma l’inquietudine in autoironia e analisi; i personaggi di Tobino attraversano la soglia della follia come spazio dialogico, non come esclusione assoluta. In tutte queste attestazioni, la malattia si presenta come condizione conoscitiva e trasformativa, capace di coniugare sofferenza e ricerca di senso, memoria e invenzione, corpo e linguaggio.

Tali configurazioni narrative non restano, tuttavia, confinate alla sfera estetica o testimoniale: esse concorrono a modellare atteggiamenti, giudizi e pratiche, incidendo sul modo in cui le società imparano a stare di fronte alla malattia.

È da questa sedimentazione di saperi, immagini e racconti che prende forma un *ethos* condiviso nei confronti del patire.

6. *L’ethos* nei confronti della malattia

L’insieme delle prospettive filosofiche, delle testimonianze letterarie e delle analisi culturali delinea un vero e proprio *ethos* nei confronti della malattia, stratificato nel tempo e capace di restituire la profondità antropologica del patire.

Volendo proporre una sintesi di quanto fin qui scoperto, fin dalle culture antiche, la malattia è stata percepita come segno di limite e precarietà: nei testi biblici l’infermità ricorda la fragilità dell’alleanza e, nei Vangeli, diventa occasione di guarigione e reintegrazione sociale (Keener 2009). Nel mondo greco-romano, da Ippocrate a Celso, la malattia è compresa come squilibrio naturale, ma anche come evento che richiede prudenza etica; Platone (2001 [IV secolo]) la collega all’armonia dell’anima (*Timeo* 86b-87a), Aristotele (2001 [IV secolo]; Johansen 2012) ne riconosce l’influenza sui processi psichici (*De Anima* II, 1). Il Medioevo cristiano, con Tommaso d’Aquino, integra tali prospettive: l’infermità è conseguenza della condizione umana decaduta, ma anche spazio di compassione e di carità (Tommaso d’Aquino 2006 [1265-74]; Torrell 1993). Nell’età moderna, il paradigma sperimentalista, avviato con Cartesio (2003 [1649]), separa

progressivamente la malattia da connotazioni morali o teologiche, riducendola a disfunzione della *res extensa*: l'attenzione si sposta sui meccanismi fisiologici e sulla localizzazione delle lesioni, come mostrano le ricerche di Harvey (1628), Morgagni (1761) e, più tardi, la nascita della clinica analizzata da Foucault (1998 [1963]). Questa laicizzazione dello sguardo produce conquiste scientifiche decisive, ma rischia di oscurare la dimensione interiore e simbolica del soffrire.

La psicoanalisi, con Freud, introduce una svolta radicale, spostando il baricentro della malattia verso l'interiorità.

Nei suoi testi fondamentali, come *L'interpretazione dei sogni* (1993 [1899]) e *L'Introduzione alla psicoanalisi* (2012 [1917]), Freud mostra come i sintomi possano essere espressione di conflitti inconsci, ritorno del rimosso o compromesso tra desiderio e norma. La malattia viene così 'introiettata': non più segno esterno o punizione sostenuta dall'eziologia del cosiddetto "meccanismo di retribuzione", ma linguaggio enigmatico della psiche. Questo passaggio modifica l'*ethos* occidentale, che non si limita più al dovere di spiare o di sopportare, ma sollecita il soggetto a comprendere il senso nascosto dei propri disturbi, a interpretare il disagio come cifra distintiva – e talvolta inevitabile – della propria interiorità. Tale paradigma, come abbiamo avuto modo di rilevare, pur con sviluppi differenti, ha trovato ampia eco nella letteratura novecentesca. La malattia psicoanalizzata acquisisce così un valore metaforico che non è mero ornamento, ma chiave per leggere la relazione fra soggetto, desiderio e cultura.

Parallelamente, la riflessione filosofica del XX secolo, con Canguilhem, ha recuperato la dimensione normativa della vita, mostrando che il patologico non è assenza di ordine, ma instaurazione di una nuova regola, seppure ristretta (1998 [1966]). Sontag (1978) ha aggiunto un ulteriore livello, criticando le metafore oppressive che gravano sui malati e invitando a un linguaggio sobrio, capace di rispettare la materialità del corpo e, al contempo, di riconoscere l'inevitabile presenza di codici simbolici. Le letterature moderne e contemporanee hanno tradotto questi paradigmi in forme narrative, dando voce a personaggi che sperimentano il limite non solo come dolore, ma come rivelazione, responsabilità o apertura a nuove configurazioni del sé (Gesler 2000; Hindrichs 2016).

L'*ethos* nei confronti della malattia non è quindi univoco né stabile: attraverso registri di accettazione e ribellione, di ricerca di senso e di rifiuto, di responsabilità personale e di solidarietà sociale. La sofferenza appare come specchio dell'umano, ferita che richiama l'ordine cosmico o morale, dato biologico misurabile, segnale psichico da interpretare, evento culturale che reclama linguaggi rispettosi e pratiche di cura condivise. Questa stratificazione di significati, intrecciata con la complessità sistemica dell'esistenza – fatta di inculturazione simbolica, attestazione di senso e dinamiche bio-psicologiche – si riflette a livello personale, dove la malattia, con il suo contenuto enigmatico e sfidante, con la sua dimensione corporea e carnale, 'accade' e chiede uno sforzo di significazione. Proprio tale profilo, segnato da una complessità insieme universale – tutti si ammalano – e singolare – ciascuno vive la malattia come esperienza propria – ne evidenzia la rilevanza antropologica fondamentale e reclama una collocazione nell'agone della riflessione pedagogica.

È a partire da questa configurazione dell'*ethos*, emersa dall'intreccio di saperi, narrazioni ed esperienze, che diventa ora possibile tornare alla questione del senso della malattia come evento formativo e come appello alla libertà.

7. La pedagogia di fronte all'enigma della malattia

La malattia, nella sua irriducibile singolarità, non è soltanto una frattura biologica né un puro costrutto culturale, ma un evento che interpella la libertà personale e la costringe a prendere posizione di fronte al limite.

Essa si colloca in uno spazio epistemico di confine, in cui l'esperienza vissuta eccede tanto la spiegazione tecnica quanto la riduzione simbolica, obbligando il soggetto a confrontarsi con il proprio modo di essere nel mondo.

Essa porta in sé una densità di autonomia che nessun sapere tecnico può esaurire, perché riguarda il modo in cui ogni soggetto decide di abitare la propria vulnerabilità. 'Si muore come si vive': l'arte di morire non nasce all'improvviso, ma si radica in un *ethos* che si costruisce lungo il modo di affrontare il dolore, l'incertezza, la precarietà del corpo. La malattia anticipa la morte perché obbliga a fare esperienza, in vita, di ciò che la finitudine significa; ma, al tempo stesso, apre uno spazio di libertà in cui il sé può scegliere di sottrarsi alla passività o, almeno, di trasformarla in occasione di senso.

In questo senso, essa costituisce una vera e propria anticipazione esistenziale della finitudine, non come previsione dell'evento finale, ma come esperienza trasformativa che sollecita una presa di posizione soggettiva.

I codici simbolici sociali e culturali plasmano il modo in cui le infermità vengono nominate, trattate, percepite.

Essi sono indispensabili per comunicare, per costruire orizzonti di cura, per dare voce all'esperienza. Tuttavia, la loro funzione non elimina il carattere irripetibile della malattia nella coscienza individuale: ogni uomo vive il patire come un'esperienza unica, inscritta nel tessuto della propria biografia. In questo senso, la malattia è evento nel senso forte del termine, un accadere che irrompe e domanda risposta, un 'appello' che non può essere delegato ad altri. Ricoeur (1990) ha mostrato come l'identità personale sia un compito narrativo: essa si costruisce nel tempo attraverso il racconto che il soggetto elabora di sé. La malattia, interrompendo il corso ordinario della vita, costringe a riorganizzare la trama narrativa, a reinterpretare la propria storia, a ridefinire le priorità e le relazioni.

Questa dimensione esistenziale è il cuore di ciò che le *medical humanities* possono offrire.

Non si tratta, infatti, di una semplice alfabetizzazione sulle patologie o di una trasmissione di nozioni circa il funzionamento del corpo: ridurre la formazione in ambito sanitario a un problema tecnico-cognitivistico significherebbe ignorare che la malattia tocca il nucleo stesso dell'essere. Le *humanities* diventano umanizzanti solo quando aiutano a comprendere la densità simbolica e narrativa della sofferenza, quando insegnano ad abitare il tempo sospeso del dolore senza ridurlo a 'caso clinico'. Esse ricordano che il corpo ferito è sempre anche un corpo parlante, portatore di storie, desideri, speranze.

In termini concreti, ciò implica la costruzione di dispositivi formativi capaci di sostenere la parola del soggetto malato, di valorizzare pratiche narrative nei contesti di cura e di formare professionisti in grado di ascoltare senza ridurre, di accompagnare senza sostituirsi, di integrare competenze tecniche e sensibilità interpretativa.

La filosofia, in particolare, offre strumenti per riconoscere che la malattia non si lascia mai completamente oggettivare. Heidegger (2005 [1927]) ha descritto l' 'autentica cura' come la capacità di assumere la propria esistenza nella sua totalità, inclusa la possibilità della fine. L'esserci, posto davanti alla precarietà, può decidere di non eludere l'angoscia, ma di attraversarla come rivelazione del proprio essere-nel-mondo. In questa prospettiva, il malato non è solo chi subisce un destino, ma colui che, pur nella vulnerabilità, esercita una libertà originaria: scegliere come abitare l'esperienza, come nominare il dolore, come trasformarlo in sapienza o, almeno, in testimonianza.

Canguilhem (1998 [1966]) ha mostrato che la malattia introduce nuove norme di vita, restringendo il campo delle possibilità ma non annullandolo: essa ridisegna la mappa del possibile, sollecitando l'inventiva del soggetto. Anche nella letteratura – da Hans Castorp alla coscienza inquieta di Zeno, fino ai personaggi di Tobino – il patire diventa prova in cui l'io impara a conoscersi, a misurarsi con la propria interiorità, a scoprire in sé risorse inattese. Non si tratta di idealizzare la sofferenza, ma di riconoscerne la forza generativa: il dolore può chiudere o aprire, può atrofizzare la speranza o far emergere un desiderio di autenticità più profondo.

La pedagogia, allora, ha un compito essenziale: rivelare il valore fondante della malattia per la costruzione della traiettoria personale e, insieme, accompagnare l'esperienza della cura – di sé e degli altri – come luogo di confronto con 'l'altro da sé'.

Essa non insegna come vivere la malattia in senso prescrittivo, perché nessuna regola può sostituire il lavoro interiore che ogni individuo è chiamato a compiere. Piuttosto, prepara a riconoscerne il carattere formativo, a dare nome alle emozioni, a integrare il sapere medico con l'intelligenza narrativa, a coltivare atteggiamenti di responsabilità e solidarietà. La pedagogia può aprire spazi di parola, creare contesti in cui l'esperienza del limite non sia relegata al silenzio o alla sola tecnica, ma possa essere pensata, condivisa, accompagnata.

Questa prospettiva interpella direttamente la formazione delle professioni educative, sanitarie e di cura, chiamate a sviluppare competenze riflessive, narrative ed etiche, oltre a quelle cliniche e procedurali.

In definitiva, la malattia è una soglia in cui l'uomo incontra se stesso nella sua radicale esposizione. È evento che mette in gioco il senso della vita, che sollecita la libertà, che invita a costruire, anche nell'ombra del dolore, un orizzonte di significato.

Le *medical humanities*, informate dall'epistemologia pedagogica, lungi dall'imporre formule o dall'addomesticare l'enigma, possono custodire questo spazio, promuovere un'educazione alla *cura* intesa come 'autentica cura', capace di rispettare il mistero dell'esistenza ferita e di accompagnare ogni soggetto

nella sua singolare risposta all'appello della malattia, incidendo concretamente sui dispositivi formativi, sulle pratiche di accompagnamento e sulle culture professionali della cura.

In questo orizzonte, il silenzio non è fuga né rimozione, ma condizione di ascolto e di rispetto dell'esperienza, spazio in cui la parola pedagogica può nascere senza violare ciò che resta irriducibile. La malattia, quale che sia l'atteggiamento assunto nei confronti del mistero o della fede, rimane evento di senso e, proprio per questo, si eleva a spazio eminente, irriducibile e profondamente umano.

Come l'essere figli, anche l'ammalarsi rinvia a una condizione originaria di esposizione e dipendenza, ricordando che la soggettività non nasce dall'auto-sufficienza, ma da un venire-al-mondo sempre già affidato all'altro e chiamato, nel tempo, a rispondere.

Riferimenti bibliografici

- Agovino, T. 2020. "Salendo le 'Antiche scale' con Tobino. Quando il medico si fa narratore." In *Natura, società, letteratura*, Atti del XXII Congresso dell'ADI - Associazione degli Italianisti (Bologna, 13-15 settembre 2018), a cura di A. Campana e F. Giunta, 1-7. Roma: Adi editore. <<https://www.italianisti.it/publicazioni/atti-di-congresso/natura-societa-letteratura/Agovino.pdf>> (2025-11-10).
- Aristotele. 2001 (IV secolo). *L'anima*, a cura di G. Movia. Milano: Bompiani.
- Beauchamp, P. 1990 (1976). *L'un et l'autre Testament. Essai de lecture*. Paris: Seuil.
- Canguilhem, G. 1966. *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Canguilhem, G. 1991 (1966). *The Normal and the Pathological*, translated by C.R. Fawcett in collaboration with R.S. Cohen. New York: Zone Books.
- Canguilhem, G. 1998 (1966). *Il normale e il patologico*, traduzione di D. Buzzolan. Torino: Einaudi.
- Cartesio, R. 2003 (1649). *Le passioni dell'anima*, a cura di S. Obinu. Milano: Bompiani.
- Foucault, M. 1998 (1963). *Nascita della clinica. Una archeologia dello sguardo medico*, traduzione di A. Fontana. Torino: Einaudi.
- Freud, S. 1993 (1899). *L'interpretazione dei sogni*, traduzione di E. Fachinelli, e H. Trettl. Torino: Bollati Boringhieri.
- Freud, S. 2012 (1917). *Introduzione alla psicoanalisi*, traduzione di M. Tonin Dogana, e E. Sagittario. Torino: Bollati Boringhieri.
- Gesler, W. 2000. "Hans Castorp's Journey-to-Knowledge of Disease and Health in Thomas Mann's *The Magic Mountain*." *Health & Place* 6 (2): 125-34. [https://doi.org/10.1016/S1353-8292\(00\)00007-1](https://doi.org/10.1016/S1353-8292(00)00007-1).
- Giroux, É. 2021. "Can Populations Be Healthy? Perspectives from Georges Canguilhem and Geoffrey Rose." *History and Philosophy of the Life Sciences* 43: 111. <https://doi.org/10.1007/s40656-021-00463-x>.
- Gotkin, K. 2016. "The Norm ___ and the Pathological." *Disability Studies Quarterly* 36 (1). <https://doi.org/10.18061/dsq.v36i1.4281>.
- Governo Italiano. 2024. Decreto Legislativo n. 62 del 3 Maggio 2024. *Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole e della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita*

- individuale personalizzato e partecipato*. Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n. 111, 14 maggio 2024. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/05/14/24G00079/SG>> (2025-11-10).
- Harvey, W. 1628. *Exercitatio anatomica de motu cordis et sanguinis in animalibus*. Francofurti ad Moenum: Sumptibus Guilielmi Fitzeri.
- Hawkins, A.H. 1998 (1993). *Reconstructing Illness. Studies in Pathography, 2nd ed.* West Lafayette, IN: Purdue University Press.
- Heidegger, M. 2005 (1927). *Essere e tempo*, a cura di F. Volpi. Milano: Longanesi.
- Hindrichs, C. 2016. "Virginia Woolf and Illness". *Virginia Woolf Miscellany* 90: 1, 44-48. <<https://virginiawoolfmiscellany.wordpress.com/wp-content/uploads/2017/01/vwm89and90-edited-final.pdf>> (2025-11-10).
- Husserl, E. 2002 (1952). *Idee per una fenomenologia pura e per una filosofia fenomenologica*. vol. 2. *Libro secondo. Ricerche fenomenologiche sopra la costituzione*, a cura di V. Costa, traduzione di E. Filippini. Torino: Einaudi.
- Ignatieff, M. 1993. *Scar Tissue*. London: Chatto & Windus.
- Johansen, T.K. 2012. *The Powers of Aristotle's Soul*. Oxford: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199658435.001.0001>.
- Keener, C.S. 2009. *The Gospel of Matthew: A Socio-Rhetorical Commentary*. Grand Rapids, MI: Eerdmans.
- Le Goff, J. 1982. *La nascita del Purgatorio*. Torino: Einaudi.
- Mann, T. 1965 (1924). *La montagna incantata*, traduzione di E. Pocar. Milano: Mondadori.
- Marengo, S. 2022. "La malattia come condizione antropologica dell'esistenza nello spazio letterario de 'La coscienza di Zeno'." *Biblioteche civiche torinesi*. <<https://bct.comune.torino.it/la-malattia-come-condizione-antropologica-dellesistenza-nello-spazio-letterario-de-la-coscienza-di>> (2025-11-10).
- Méthot, P-O. e J. Sholl. eds. 2020. *Vital Norms: Canguilhem's "The Normal and the Pathological" in the Twenty-First Century*. Paris: Hermann.
- Millefiorini, F. 2015. "Nomi di folli e diversi nella narrativa di Mario Tobino." *INNT – il Nome nel testo. Rivista interdisciplinare di onomastica letteraria* 17: 91-108. <<https://www.innt.it/innt/article/download/630/570>> (2025-11-10).
- Morgagni, G.B. 1761. *De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis*. Venetiis: Ex Typographia Remondiniana.
- Platone. 2000 (IV secolo). *Timeo*, a cura di G. Reale. Milano: Bompiani.
- Potts, A., e E. Semino. 2019. "Cancer as a Metaphor." *Metaphor and Symbol* 34 (2): 81-95. <https://doi.org/10.1080/10926488.2019.1611723>.
- Ricoeur, P. 1990. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.
- Sandmann, J.P. 2025. "Caught between Morality and Art: Susan Sontag on Metaphors of Illness." *Philosophy & Social Criticism* 0(0): 1-22. <https://doi.org/10.1177/01914537251377668>.
- Sontag, S. 1978. *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, S. 1989. *AIDS and Its Metaphors*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Svevo, I. 2014 (1923). *La coscienza di Zeno*, a cura di M. Lavagetto. Torino: Einaudi.
- Thorneycroft, R. 2025. "Lessons from Susan Sontag." *Scandinavian Journal of Disability Research* 27 (1): 76-88. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1203>.
- Tobino, M. 1953. *Le libere donne di Magliano*. Firenze: Vallecchi.
- Tobino, M. 1972. *Per le antiche scale. Una storia*. Milano: Mondadori.
- Tolstoj, L. 2014 (1886). *La morte di Ivan Il' ič*, traduzione di P. Nori. Milano: Feltrinelli.

- Tommaso d'Aquino. 2006 (1265-74). *Somma teologica*, a cura di R. Spiazzi. Bologna: Edizioni Studio Domenicano (ESD).
- Torrell, J.-P. 1993. *Initiation à saint Thomas d'Aquin. Sa personne et son œuvre*. Paris: Cerf.
- Woolf, V. 1926. "On Being Ill." *The New Criterion. A Quarterly Review* 4 (1): 32-45. <<https://thenewcriterion1926.wordpress.com/wp-content/uploads/2014/12/woolf-on-being-ill.pdf>> (2025-11-10).
- Woolf, V. 2012 (1925). *La signora Dalloway*, traduzione di A. Nadotti. Torino: Einaudi.
- Wright, C.J.H. 2004. *Old Testament Ethics for the People of God*. Downers Grove, IL: IVP Academic.

I bambini e la malattia: note storiche sulle relazioni tra famiglia e cure mediche

Gianfranco Bandini

Abstract:

This paper explores the historical evolution of the relationship between families and medical care for children, highlighting the shift from traditional home-based remedies to modern public healthcare. It traces the establishment of the first paediatric hospitals in 19th-century Italy and the gradual, often conflicted, acceptance of academic medicine over popular traditions. A central theme is the changing perception of childhood, moving from an emphasis on obedience to a focus on the child's well-being and happiness. This cultural shift influenced hospital practices, leading to the eventual, though delayed, admission of parents to children's wards, a practice supported by the research of figures like Bowlby and Robertson. Drawing on an autobiographical case study of a haemophilic patient in the 1960s, it illuminates the real-world impact of these transformative changes in paediatric care and family involvement.

Keywords: Autobiography; Children's Rights; History of Childhood; History of Medicine; History of Paediatric Care

1. Le cure pediatriche in epoca contemporanea

Quando un bambino sta male e non possiamo far altro che portarlo in ospedale, magari molto velocemente e con grande apprensione, compiamo un'azione che consideriamo del tutto naturale. Allo stesso modo sappiamo che potremo stargli accanto, consolarlo e fornirgli tutto l'appoggio emotivo di cui ha bisogno. Dando giustamente per scontato che siano le più adatte al benessere del bambino, compiamo una serie di azioni che sono radicate nel nostro contesto culturale e sociale che ci ha accompagnati fin dalla nascita.

Tuttavia la percezione della naturalità delle nostre azioni è fallace: si tratta di acquisizioni culturali che l'educazione, sia familiare che scolastica, ci ha trasmesso come valori, norme di azione e pratiche consuetudinarie dirette al benessere del bambino. In realtà il passato, anche abbastanza recente, ci presenta un quadro assai diverso – e differenziato tra i vari paesi europei –, caratterizzato da una lenta intersecazione, a volte anche conflittuale, tra le pratiche di cura tradizionali e quelle della sanità pubblica. Conoscere queste radici storiche

Gianfranco Bandini, University of Florence, Italy, gianfranco.bandini@unifi.it, 0000-0003-0477-7944

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Gianfranco Bandini, *I bambini e la malattia: note storiche sulle relazioni tra famiglia e cure mediche*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.05, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 35-44, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

non è un esercizio di arida erudizione, tutt'altro: ci consente di avere una chiara consapevolezza delle acquisizioni odierne, di capirne a fondo il valore e il significato. La consapevolezza storica ci consente, in particolare, di non dare per scontate e immutabili le condizioni attuali e di assumere una postura etica, di impegno a favore del benessere infantile, sia come genitori sia, soprattutto, come operatori nei ruoli istituzionali.

Il rapporto tra la medicina tradizionale e la medicina colta, accademica, è lungo e complesso. La prima configurazione di un sistema di sanità pubblica (nel Regno d'Italia con la Legge Crispi-Pagliani nel 1888) è un momento fondamentale di questa dinamica, soprattutto per la creazione della figura del medico condotto, presidio locale della cultura medica che si stava allora lentamente consolidando anche nell'immaginario collettivo. Allo stesso modo occorre ricordare l'istituzione degli ospedali dedicati in maniera specifica alla cura del bambino (Guarnieri 2008): si pensi, nel Regno d'Italia, all'Istituto Sanitario per l'infanzia a Torino (1843), all'Ospedale Infantile a Trieste (1856) ed un'altra decina lungo tutto l'Ottocento, tra i quali l'Ospedale Anna Meyer di Firenze (1884).

È un periodo caratterizzato da una mortalità infantile estremamente elevata, soprattutto nel primo anno di vita, che comincerà lentamente a diminuire soltanto nella prima metà del Novecento (Pozzi 2003). Nello stesso periodo l'immagine dell'infanzia subisce delle trasformazioni, non omogenee e differenti a seconda delle classi sociali, con un ruolo importante dello sguardo medico che ha contribuito fortemente a vedere i bambini nelle loro peculiari specificità rispetto all'adulto: «il riconoscimento scientifico che il mondo infantile è diverso da quello adulto, e importante, costituì una novità di grande portata, che ha influenzato la moderna consapevolezza riguardo ai bambini» (Guarnieri 2006, 256).

A questo quadro, brevemente accennato, occorre aggiungere un altro elemento di grande interesse che sposta l'attenzione delle famiglie dal tradizionale obiettivo dell'obbedienza infantile (da ottenersi attraverso la severità e anche le percosse) a una sempre maggiore considerazione del benessere infantile. Ciò che cambia in questo periodo di tempo non va ricercato nell'emersione dell'affettività nei confronti dell'infanzia che la famosa tesi di Philippe Ariès (la 'scoperta dell'infanzia') colloca nello snodo tra l'età moderna e l'età contemporanea. In effetti gli studi successivi hanno chiarito che i genitori sono stati sempre preoccupati per i loro figli (cfr. per esempio Cunningham 1995; Pollock 1983), ma che il loro modo di vedere l'infanzia e di rapportarsi con i bambini è stato modellato nel corso del tempo – in maniera estremamente forte – dalle circostanze ambientali e in particolar modo da quelle lavorative. Durante l'Ottocento le famiglie erano attente all'infanzia all'interno degli stretti vincoli di un'economia rurale che spesso era al limite della sopravvivenza, funestata da carestie, malattie e epidemie. A cavallo del XIX e del XX secolo, assistiamo a un cambiamento del valore sociale del bambino che acquista un valore 'inestimabile', come dimostrato dall'emergere delle assicurazioni sull'infanzia nella famiglia borghese (Zelizer 1994).

Ai nostri fini ciò che è interessante notare è che le famiglie cominciano a avere un obiettivo di felicità per i loro figli. La felicità comincia a essere vista

non soltanto come una speranza e una aspirazione, ma come qualche cosa che può essere auspicata e almeno parzialmente raggiunta. Per quanto riguarda il campo delle cure mediche, si avvia la consapevolezza dei loro esiti positivi e una maggiore fiducia nei medici e negli ospedali. Dobbiamo ricordare, ad esempio, che solo dopo la metà dell'Ottocento si comprese l'importanza dell'igiene delle mani per il parto e solo a fine secolo si diffusero guanti, mascherine e cappelli nelle sale operatorie (Ranisio 2014). La figura professionale del medico acquista riconoscibilità e rispetto sociale, ma la riluttanza delle famiglie non si estingue rapidamente (Cosmacini 2016). Si tratta di un percorso non lineare: è costellato da diffidenza e preoccupazioni (anche di carattere economico) e da margini di sovrapposizione tra la medicina colta e la medicina popolare (ampiamente documentata dagli studi di Giuseppe Pitrè e di Ernesto de Martino). Quest'ultima utilizzava da tempo memorabile dei rimedi tradizionali, come le foglie di menta per il mal di testa, la malva per il mal di denti, la cenere calda per dolori articolari, l'olio caldo per i dolori alle orecchie. In alcuni casi, fortemente stigmatizzati dai medici positivisti, si praticavano riti di scongiuro, come nella cura degli orzaioi o nelle 'segnature' per le bruciature.

È da notare che in queste forme tradizionali, tramandate oralmente tra le generazioni, nel momento della malattia non c'erano differenze particolari fra adulti e bambini; ma soprattutto occorre notare che la cura del bambino è collegata alla famiglia e alla comunità locale di appartenenza, senza interruzioni, in una continua vicinanza. Anche durante la malattia c'è il mantenimento costante della presenza dei genitori e di molte altre figure adulte. Aspetto che viene a perdersi nelle prime ospedalizzazioni, anche in quelle dedicate specificatamente all'infanzia. Forse questo elemento non è stato secondario nell'alimentare una certa diffidenza nei confronti dei ricoveri ospedalieri che rompevano il rapporto consolidato tra comunità e bambino. D'altro canto la medicina colta nel clima positivistico di fine Ottocento, e anche di inizio Novecento, è in netto contrasto con le pratiche tradizionali e questa contrapposizione non facilita il confronto fra la popolazione illetterata e i medici colti.

Può certamente stupire, ma l'ammissione dei genitori nelle corsie ospedaliere per accudire i loro bambini avviene tardivamente. Soprattutto avviene con grande ritardo rispetto agli studi che, in maniera molto chiara e con evidenze di ricerca, avevano chiarito l'importanza della presenza genitoriale, riconoscendo i danni provocati dalla prolungata privazione dalle figure di attaccamento. Si pensi agli studi di René Spitz e soprattutto a quelli di Joÿ Bowlby e James Robertson (Alsop-Shields e Mohay 2001; Boffo 2005) che hanno creato una nuova coscienza delle peculiarità infantili, sia nell'opinione pubblica sia nell'ambito delle professioni sanitarie (per quanto prima dei loro studi non tutti gli ospedali fossero inconsapevoli della problematica: cfr. van der Horst e van der Veer 2009). L'ammissione dei genitori in corsia rompeva la tradizione di isolamento degli ospedali così come era stata concepita nell'Ottocento.

Alcuni paesi saranno più veloci nel comprendere il legame profondo tra aspetti fisici e psicologici, soprattutto relazionali, nella cura dei bambini. Si pensi in modo particolare all'Inghilterra che ha un momento di svolta delle pratiche

ospedaliera dopo il famoso rapporto Platt, pubblicato nel 1959 (Davies 2010; Platt 1959), una vera pietra miliare nel cambiamento delle politiche sanitarie. Nel Novecento le politiche ospedaliere inglesi e scandinave appaiono ben presto aperte alla relazione con i genitori, mentre in altri paesi (come l'Italia o la Spagna) permangono più a lungo criteri restrittivi. Gli elementi salienti di queste politiche sono la presenza dei genitori accanto al bambino (cosiddetto *skin-to-skin contact*) e la partecipazione alle discussioni mediche. Si passa da un regime di esclusione a una crescente enfasi (soprattutto dopo gli anni Ottanta del Novecento) sulla presenza e la partecipazione dei genitori. Nel 1988 l'Associazione Europea per i Bambini in Ospedale (European Association for Children in Hospital and Healthcare) promuove e diffonde la Carta dei diritti dei bambini e delle bambine in ospedale che costituisce ancora oggi un punto di riferimento imprescindibile dei diritti del minore (EACH 1988).

2. Dalla formazione del carattere all'educazione alla felicità

Occupandoci della cura del bambino non possiamo fare a meno di soffermarci ancora sulla questione della felicità, un cambiamento di grande rilievo che vede l'emergere, come accennato sopra, di una sempre maggiore considerazione del benessere infantile. Non dobbiamo dimenticare che alle origini di questo processo concorrono molti elementi, come gli studi e le ricerche menzionate, ma anche un contemporaneo cambiamento dell'opinione pubblica, dell'immaginario collettivo nei confronti dell'infanzia.

La storia dei diritti e della felicità dell'infanzia è un percorso lungo e complesso, certamente non un'acquisizione naturale. Un suggestivo elemento di avvio del processo può essere identificato nella *Dichiarazione d'Indipendenza degli Stati Uniti* che introduce il 'diritto al perseguimento della felicità' (anche se allora non rivolto all'infanzia o ai singoli soggetti, ma era piuttosto un obiettivo programmatico per lo stato; Conklin 2015).

Con differenze tra paese e paese, tra classe sociale e classe sociale, l'obiettivo della felicità infantile, del rispetto della gioia e del benessere, diventa sempre più normale, come ci ricorda esemplarmente Peter Stearns che rileva un elemento cruciale di questo cambiamento, identificato nella secolarizzazione del concetto di infanzia:

In the United States at least, a first step toward a more explicit notion of happy childhood – certainly a crucial first step in the larger process of idealization – emerged with the movement away from the notion of original sin in eighteenth-century moderate Protestantism and then the wider discussion in the early nineteenth century (2010, 169).

Solo a partire dagli inizi del Novecento si assiste a un graduale cambiamento sociale e culturale, con il diffondersi della ricerca della felicità per i figli e la crescente fiducia nella medicina moderna, che ha il suo culmine nel 1989 nell'affermazione del 'superiore interesse del bambino' (*best interest of the child*, come

recita l'articolo 3, comma 1 della *Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza* di New York; Fiorucci 2019) come principio guida nelle relazioni e nelle cure, inclusa l'assistenza ospedaliera. La storia dei diritti dell'infanzia è una storia tipicamente novecentesca, contrassegnata da alcuni atti normativi internazionali di grande rilievo, di cui la Convenzione è una sorta di atto conclusivo di un grande processo di identificazione e rispetto delle peculiarità infantili (si pensi al diritto del minore all'ascolto) e del ruolo delle istituzioni, in netto contrasto con le tradizionali norme educative, incentrate sull'obbedienza forzata.

In questo contesto anche l'immaginario collettivo si arricchisce di nuove ritualità dedicate all'infanzia, recepite e rielaborate in diversi paesi, tra i quali anche l'Italia:

In the United States, childhood happiness, in principle at least, exploded in the 1920s, with some preliminary approaches in the previous decade. It was no accident that the tune «Happy Birthday,» though composed earlier, began to gain popularity with its new lyrics from the mid-1920s onward. Childrearing advice, except at the most expert levels, became suffused with injunctions toward happiness (Stearns 2010, 166-67).

Per capire la novità e la difficoltà di questo cambiamento relazionale tra adulti e bambini (Bandini 2010), possiamo far riferimento a una fonte storica molto particolare, ma estremamente esemplificativa del pensiero tradizionale nel secondo dopoguerra italiano. Può essere utile per comprendere, attraverso un caso specifico ma di larga diffusione, la resistenza culturale della società, inclusi i medici e le famiglie, a metabolizzare l'idea di coinvolgere i genitori nell'assistenza ospedaliera, ritenendo la distanza affettiva normale o addirittura fortificante del carattere e quindi necessaria. Si tratta di un libriccino che veniva dato dal parroco agli sposi, come ricordo della celebrazione del matrimonio da poco conclusa. Nel caso di specie siamo nell'anno 1959, sebbene le 32 pagine risultino stampate nel 1934, evidentemente in un gran numero di copie. Trascurando le parti compilate a mano dall'estensore con i dati anagrafici della coppia, ci concentriamo sulla lettura delle regole di vita matrimoniale, stampate con il titolo "Consigli di un pio Sacerdote ad una sposa cristiana e ad una futura madre di famiglia" (per quanto ci sia una piccola parte dedicata anche al marito; cfr. *Ricordo agli sposi* 1934). Possiamo subito notare la grandissima importanza attribuita all'obbedienza, prima di tutto da parte della moglie:

Ubbidisci a tuo marito sempre, subito e allegramente in tutto ciò che non è peccato. Questa ubbidienza è uno dei principali mezzi per farti amare da lui e vivere in concordia; così facilmente lo indurrai ad essere accondiscendente verso di te, mentre invece con una condotta indocile lo ecciteresti a trattarti duramente (*Ricordo agli sposi* 1934, 5).

Il testo riprende e volgarizza, attraverso esempi e precetti pratici, le idee espresse da Pio XI nell'enciclica *Casti Connubii* (31 dicembre 1930; cfr. Pozzi 2014). In questo contesto, per impostare il rapporto con i figli sul rispetto dell'au-

torità, la madre viene ammonita con parole molto chiare e forti, che precludono la libera espressione della sua affettività, considerata in contrasto con la salvezza delle anime a lei affidate:

Non approfondire loro carezze e baci o ridicole smorfie, neppure quando sono piccoli, se non vuoi perdere con essi, a poco a poco, l'autorità materna, avvezzandoli e quella soverchia confidenza che diminuisce il rispetto ed il timor filiale (*Ricordo agli sposi* 1934, 12).

Nei progressivi cambiamenti delle relazioni familiari questo modello della famiglia normativa, basato su ruoli rigidi e predeterminati, verrà in gran parte abbandonato e comincerà a assumere sempre più la forma della famiglia affettiva e relazionale. Un modello che pone al centro i sentimenti e i legami emotivi, al cui interno anche il rapporto tra genitori e figli si trasforma, passando da un rapporto di autorità a uno di maggiore vicinanza e dialogo (Barbagli e Kertzer 2005; Saraceno e Naldini 2007).

3. Un caso di studio, per apprendere dalle autobiografie

Partendo da una storia generale, con accenni ad altri paesi europei, possiamo a questo punto concentrarci su una micro-storia che con la sua drammaticità illumina il percorso tematico, dà al lettore il senso reale delle trasformazioni di mentalità e di pratiche che sono state presentate. I racconti autobiografici sono una eccezionale palestra di formazione che consente, in particolare a chi riveste ruoli professionali nella cura dell'infanzia, di esercitare una riflessività basata su dati storici (Demetrio 1996; 2002).

Questo tipo di approccio può essere considerato una delle varianti della storia applicata: pratiche storiche che partono da questioni del presente, studiate e analizzate attraverso i dati storici, per ricavarne delle posizioni culturali ed anche dei cambiamenti migliorativi nelle attività lavorative. La storia applicata (intesa come parte integrante della storia pubblica; cfr. Bandini 2023), in realtà non è nata come strumento formativo, ma è stata pensata per supportare i decisori politici e per ragionare sulle questioni geopolitiche. Secondo il Manifesto della storia applicata:

Applied history is the explicit attempt to illuminate current challenges and choices by analyzing historical precedents and analogues. Mainstream historians begin with a past event or era and attempt to provide an account of what happened and why. Applied historians begin with a current choice or predicament and attempt to analyze the historical record to provide perspective, stimulate imagination, find clues about what is likely to happen, suggest possible policy interventions, and assess probable consequences (Allison e Ferguson 2016).

Questa prospettiva, che incrocia volutamente il passato e il presente, anzi parte da quest'ultimo per interrogare il passato, è proprio ciò che ritengo utile nella formazione alla riflessività pedagogica. La linea che abbiamo seguito in questo saggio – dal passato al presente – è adatta al contesto di pubblicazione,

ma se dovessimo organizzare un'attività di formazione con degli operatori ospedalieri, degli insegnanti o con dei genitori, il modo migliore sarebbe quello di invertire il senso della cronologia. Come ci suggerisce l'approccio della storia applicata, sarebbe molto più utile e formativo iniziare con situazioni odierne o comunque molto recenti.

Il racconto autobiografico di Daniele Puggelli fa proprio al caso nostro. La testimonianza nasce in modo fortuito, quando il noto giornalista e scrittore Adriano Sofri si trova in ospedale accanto a lui per un breve periodo. Attraverso la testimonianza di Daniele (che ho avuto il piacere di conoscere e che ringrazio molto per aver condiviso la sua memoria di vita) possiamo far luce anche sull'operato professionale del professor Agostino Traldi, un isolato pioniere nella cura dei bambini e adolescenti emofilici in Italia:

Ho conosciuto il prof Agostino Traldi nel 1967. Avevo 11 anni ed ero già segnato duramente dall'emofilia, una malattia ereditaria che all'epoca picchiava duro, perché non esisteva niente per arginare le emorragie più o meno spontanee. Hanno scoperto che avevo l'emofilia a tre mesi in occasione di un taglio al labbro seguito da un sanguinamento che non cessava e un medico di Viareggio diagnosticò: EMOFILIA. Tanti ricoveri in età pediatrica tutti rigorosamente brutti, senza avere accanto mia madre perché all'epoca non era permesso alle madri di stare accanto al figlio ricoverato. Anni di gessi, di siringature ai ginocchi, soprattutto emartri (il sangue esce dai vasi e si versa nelle articolazioni) che ti costringevano a dolori lancinanti per giorni e poi ad immobilizzazione di braccia o gambe per 10 giorni, affrontare la cosiddetta febbre da assorbimento quando iniziava a sgonfiare la parte e piano piano ricominciavi a muovere l'arto (Puggelli 2018).

Il medico, pur non permettendo la presenza dei genitori secondo la prassi del tempo, aveva favorito in tutti i modi le relazioni di amicizia tra i ragazzi affidati alle sue cure. Al punto che il gruppo di ragazzi-pazienti è diventato un gruppo di amici. Si sono ritrovati anche recentemente, ormai adulti, a distanza di tanti anni, proprio perché quello che mancava dal punto di vista della relazione con i genitori in qualche modo è stato supplito, perlomeno parzialmente, dall'amicizia, dal condividere una situazione di vita che prima di allora vivevano in un completo isolamento dalle esperienze di tutti gli altri. Nelle memorie di questi ragazzi c'è infatti il pensiero comune di sentirsi gli unici a essere colpiti da questo tipo di malattia. L'incontro con Traldi modifica la traiettoria di vita:

Qualcuno – non so più chi – all'epoca, siamo nel 1966-1967, ci parlò di un medico che aveva il coraggio di operare gli emofilici per togliere quella parte di sinovia che, infiammandosi, faceva gonfiare le articolazioni. In qualche modo i miei genitori arrivarono al professor Agostino Traldi e lo incontrarono a Lucca per una prima visita (Puggelli 2018).

La conoscenza di un paziente già operato fa superare gli ultimi indugi, pienamente giustificati dal fatto che operare un emofilico era sicuramente molto rischioso:

Fu li che finalmente mi resi conto di non essere l'unico emofilico esistente al mondo: c'erano altri ragazzi e mi sembrò incredibile poter condividere esperienze e parlare con qualcuno che aveva i miei stessi problemi. Il detto "mal comune mezzo gaudio" è profondamente vero. Parlare, confrontarsi, suggerirsi espedienti per alleviare la sofferenza mi diede aiuto allora, come negli anni a seguire (Puggelli 2018).

In conclusione, le memorie autobiografiche della sofferenza dei bambini – e dei genitori per le malattie dei figli – ci consentono di avvicinarci in punta di piedi all'affettività delle relazioni familiari nelle situazioni problematiche delle cure mediche. Da questo punto di vista occorre ringraziare tutti coloro che mettono a disposizione degli altri la propria memoria autobiografica, un dono prezioso che è per certi versi insostituibile (Di Pasquale 2019). A volte anche il mondo letterario ci offre dei romanzi fortemente autobiografici di grande interesse. Si pensi a autori come Philippe Forest (2018) o Peter Høeg (1996), capaci di restituire il mondo emotivo interiore con incredibile acutezza e realismo.

Forest, in particolare, ci fa vivere le sue emozioni per la malattia incurabile della figlia e tutte le vicissitudini della sua famiglia. Un romanzo commovente e straziante (*Tutti i bambini tranne uno*) che descrive ogni istante di questa enorme, incomprensibile, inspiegabile, ingiustificata sofferenza.

Anche di questi aspetti di dolore e di angoscia si può narrare la storia, a partire da fonti come diari, lettere e molte altre testimonianze che costellano la vicenda delle emozioni umane (Stearns 2008). Le parole di Forest, in fondo, non sono diverse da quelle di molti altri padri e madri che hanno perso i loro amati figli, come Charles Darwin che ricordava così la sua piccola Anne Elizabeth: «We have lost the joy of the Household, and the solace of our old age:- she must have known how we loved her; oh that she could now know how deeply, how tenderly we do still & shall ever love her dear joyous face. Blessings on her-» (Darwin 1851; Trisciuzzi 1990).

Riferimenti bibliografici

- Allison, G., e N. Ferguson. 2016. "Applied History Manifesto." *Belfer Center for Science and International Affairs, Harvard Kennedy School*. <<https://www.belfercenter.org/publication/applied-history-manifesto>> (2025-11-10).
- Alsop-Shields, L., e H. Mohay. 2001. "John Bowlby and James Robertson: Theorists, Scientists and Crusaders for Improvement in the Care of Children in Hospital." *Journal of Advanced Nursing* 35 (1): 50-58. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01821.x>.
- Bandini, G., a cura di. 2010. *Noi-loro. Storia e attualità della relazione educativa fra adulti e bambini*. Firenze: Firenze University Press.
- Bandini, G. 2023. *Public History of Education: A Brief Introduction*. Firenze: Firenze University Press. <https://doi.org/10.36253/979-12-215-0294-7>.
- Barbagli, M., e D.I. Kertzer, a cura di. 2005. *Storia della famiglia in Europa*. vol. 3, *Il Novecento*. Roma-Bari: Laterza.
- Boffo, V. 2005. *Attaccamento e formazione. Studio su Joÿ Bowlby*. Milano: Edizioni Unicopli.

- Conklin, C.N. 2015. "The Origins of the Pursuit of Happiness." *Washington University Jurisprudence Review* 7 (2): 195-262. <http://openscholarship.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1123&context=law_jurisprudence> (2025-11-10).
- Cosmacini, G. 2016. *Storia della medicina e della sanità in Italia. Dalla peste nera ai giorni nostri*. Roma-Bari: Laterza.
- Cunningham, H. 1995. *Children and Childhood in Western Society since 1500*. London: Longman.
- Darwin, C. 1851. "Charles Darwin's Memorial of Anne Elizabeth Darwin." *Darwin Correspondence Project*, University of Cambridge. <<https://www.darwinproject.ac.uk/people/about-darwin/family-life/death-anne-elizabeth-darwin>> (2025-11-10).
- Demetrio, D. 1996. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio, D., a cura di. 2002. *Apprendere nelle organizzazioni. Proposte per la crescita cognitiva in età adulta*. Roma: Carocci.
- Davies, R. 2010. "Marking the 50th Anniversary of the Platt Report: From Exclusion, to Toleration and Parental Participation in the Care of the Hospitalized Child." *Journal of Child Health Care* 14 (1): 6-23. <https://doi.org/10.1177/1367493509347058>.
- Di Pasquale, C. 2019. *Antropologia della memoria. Il ricordo come fatto culturale*. Bologna: Il Mulino.
- European Association for Children in Hospital and Healthcare (EACH). 1988. "EACH Charter." <<https://each-for-sick-children.org/each-charter-un-convention>> (2025-11-10).
- Fiorucci, M. 2019. "I diritti dell'infanzia e l'utopia sociale." In *L'utopia montessoriana. Pace, diritti, libertà, ambiente*, a cura di M. Baldacci, e M.A. Zabalza, 71-87. Trento: Erickson.
- Forest, P. 2018. *Tutti i bambini tranne uno*, traduzione di G. Bosco. Roma: Fandango Libri.
- Guarnieri, P. 2006. "Un piccolo essere perverso. Il bambino nella cultura scientifica italiana tra Otto e Novecento." *Contemporanea* 9 (2): 253-84. <https://doi.org/10.1409/22058>.
- Guarnieri, P. 2008. "La scoperta dell'infanzia. Crescita e sviluppo degli ospedali pediatrici." *Salute e territorio* 29 (171): 354-58.
- Høeg, P. 1996. *I quasi adatti*, traduzione di B. Berni. Milano: Mondadori.
- Legge 22 dicembre 1888, n. 5849. *Sull'ordinamento dell'amministrazione e dell'assistenza sanitaria del Regno*. Gazzetta Ufficiale del Regno d'Italia, n. 301 del 24 dicembre 1888. <<https://www.normattiva.it/atto/caricaDettaglioAtto?atto.codiceRedazionale=088U5849&atto.dataPubblicazioneGazzetta=1888-12-24&bloccoAggiornamentoBreadCrumb=true&classica=true>> (2025-11-10).
- ONU. 1989. *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*. Legge 27 maggio 1991, n. 176. *Rettifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo*, fatta a New York il 20 novembre del 1989. Gazzetta Ufficiale, n. 35, 11 giugno 1991. <<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/06/11/091G0213/sg>> (2025-11-10).
- Pio XI. 1930. *Casti Connubii*. Enciclica, 31 dicembre. <https://www.vatican.va/content/pius-xi/it/encyclicals/documents/hf_p-xi_enc_19301231_casti-connubii.html> (2025-11-10).
- Platt, H. 1959. *The Welfare of Children in Hospital: Report of the Committee*. London: HMSO. <<https://archive.org/details/op1266065-1001>> (2025-11-10).
- Pollock, L.A. 1983. *Forgotten Children: Parent-Child Relations from 1500-1900*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Pozzi, L. 2003. "La tutela della salute materno-infantile in Italia fra Otto e Novecento." *Popolazione e storia* 4 (1): 63-90. <https://popolazioneestoria.it/article/view/168> (2025-11-10).
- Pozzi, L. 2014. "Chiesa cattolica e sessualità coniugale: l'enciclica Casti connubii." *Contemporanea. Rivista di storia dell'800 e del '900* 3: 387-412. <http://doi.org/10.1409/77321>.
- Puggelli, D. 2018. "L'uomo che curava l'emofilia. Storia magnifica ed esemplare (di questi tempi) del professor Agostino Traldi, innovatore nelle cure e paladino delle trasfusioni sicure. Narrata da un suo paziente." *Il Foglio*, 2 settembre. <<https://www.ilfoglio.it/salute/2018/09/02/news/luomo-che-curava-lemofilia-211363>> (2025-11-10).
- Ranisio, G. 2014. "Il percorso nascita: dalle medicine popolari a 'Le culture del parto' (1985)." *Rivista della Società italiana di antropologia medica* 16 (38): 247-63. <<https://www.amantropologiamedica.unipg.it/index.php/am/article/view/347>> (2025-11-10).
- Ricordo agli sposi*. 1934. Torino: Libreria Editrice Religiosa Giacomo Arneodo. [Compilazione del formulario: 1959].
- Saraceno, C., e M. Naldini. 2007. *Sociologia della famiglia*. Bologna: Il Mulino.
- Stearns, P.N. 2008. "History of Emotions: Issues of Change and Impact." In *Handbook of Emotions*. 3rd ed., edited by M. Lewis, J.M. Haviland-Jones, e L.F. Barrett, 17-31. New York: The Guilford Press.
- Stearns, P.N. 2010. "Defining Happy Childhoods: Assessing a Recent Change." *The Journal of the History of Childhood and Youth* 3 (2): 165-86. <https://doi.org/10.1353/hcy.0.0093>.
- Trisciuzzi, L. 1990. *Il mito dell'infanzia. Dall'immaginario collettivo all'immagine scientifica*. Napoli: Liguori.
- van der Horst, F.C.P., e R. van der Veer. 2009. "Changing Attitudes Towards the Care of Children in Hospital: A New Assessment of the Influence of the Work of Bowlby and Robertson in the UK, 1940-1970." *Attachment & Human Development* 11 (2): 119-42. <https://doi.org/10.1080/14616730802503655>.
- Zelizer, V.A. 1994. *Pricing the Priceless Child: The Changing Social Value of Children*. Princeton: Princeton University Press.

Biografie, autobiografie e percorsi del Sé professionale

Caterina Benelli

Abstract:

Biographies and autobiographies that deal with illness are the central themes of this contribution. Through self-narrative writing, the powerful nature of illness stories emerges – stories that reveal worlds often difficult to access, yet made visible through the expressive and delicate lens of autobiographical writing. This contribution specifically examines ‘pathobiographies’: life narratives seen through the lens of illness. These are stories written either by the patient themselves or by a professional, and they highlight how illness has influenced the individual’s life; how the person has experienced and perceived their pathological condition; and how society and the historical context have shaped their experience of illness. Reading such biographies can transform not only the way we treat individuals, but also how we listen to them, see them, relate to them within society, and bring their voices into the public sphere.

Keywords: Care; Disease; Pathobiography; Self-writing

1. Introduzione

La formazione e la ricerca auto-biografica rientrano tra le mie principali aree di ricerca e di intervento in ambito pedagogico-sociale e, nella fattispecie, l’uso delle fonti biografiche possono essere occasione di esplorazione e di analisi in rapporto tra la condizione di disagio e di malattia (sia essa mentale o fisica) in relazione con le storie di vita.

In questo contributo intendo affrontare il tema delle biografie e delle autobiografie in contesti di cura e di malattia con un duplice sguardo: il primo sguardo è posto sulla persona in situazione di malattia, sul paziente attraverso la pratica della scrittura orientata sul vissuto dall’interno, attraversato, incorporato. L’intento è di far emergere la potenza delle storie di malattia attraverso parole tracciate su carta che raccontano e incidono pensieri, emozioni in una prospettiva inaspettata, altra, differente. Sono parole che raccontano mondi a volte indicibili, difficili da narrare e da condividere ma che la scrittura introduce, accompagna, delicatamente in luoghi sconosciuti. I racconti di malattia risultano uno strumento-ponte, efficace e necessario per raccontare e snodare tali vissuti in un tempo dedicato a sé: un tempo e un luogo di narrazione e di scrittura come ‘spazio tutto per sé’ da svuotare, liberare, dissodare e riattraversare.

Caterina Benelli, University of Florence, Italy, caterina.benelli@unifi.it, 0009-0008-1332-0851

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Caterina Benelli, *Biografie, autobiografie e percorsi del Sé professionale*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.06, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell’educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare*, pp. 45-58, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

Il secondo sguardo è quello del professionista che pone sul proprio Sé professionale attraverso la scrittura autobiografica. Anch'esso è uno sguardo dall'interno, profondo, necessario in una professione così esposta alla cura dell'altro e che richiede un tempo di sosta, di approfondimento su di sé con la parola narrata, scritta, vissuta per l'apertura di nuove prospettive e attenzioni su di sé e sugli altri. Le biografie professionali diventano così, occasioni auto-formative, auto-riflessive per meglio comprendersi e per riorientarsi di fronte alla difficile condizione di professionista della cura che necessita sempre più di spazio auto-riflessivo e di cura di sé.

L'intento è di creare occasioni per un tempo intimo delle biografie (Jedlowski 2025) necessario al paziente e al professionista della cura. Il potere delle storie come strumento autoriflessivo, autoformativo e progettuale prospettico. Una 'scrittura amica' (Benelli e Tozza 2024; Benelli e Perazzo 2025) come orientatore di senso che offre strumenti di cura, di formazione permanente. Si tratta di offrire ai soggetti – pazienti e professionisti – occasioni di formazione attraverso le storie: le autobiografie e le biografie diventano fonte necessaria di apprendimento e valorizzazione di esperienze, di memorie che diventano 'giacimenti di storie' e di possibilità ed occasioni di trasformazione sociale.

2. Biografie e autobiografie che raccontano le storie di malattia

Raccontare (e scrivere) le storie di malattia è una tematica che si colloca in un incrocio interdisciplinare tra medicina, sociologia, pedagogia, diritti civili e letteratura. Le storie di malattia (*illness narratives*) non sono solo racconti individuali, ma strumenti che possono cambiare il modo in cui la società vede la salute, la malattia e le persone che ne sono colpite. Sono racconti di sé in cui una persona descrive l'esperienza soggettiva della malattia le cui storie mettono in luce l'aspetto umano della sofferenza, spesso ignorato dalla medicina tradizionale focalizzata solo su diagnosi e trattamento.

Le storie di malattia possono rompere il silenzio su condizioni stigmatizzate (tra tutte, la malattia mentale), portando visibilità a esperienze spesso ignorate o marginalizzate. Sono storie che sfidano stereotipi e pregiudizi mostrando la complessità dell'esperienza umana dietro una diagnosi. Le storie di malattia aiutano i professionisti della salute a sviluppare maggiore comprensione andando oltre la cartella clinica per una sintonizzazione che consente una collaborazione nelle cure. Infine, raccontarsi pubblicamente permette alle persone di connettersi e organizzarsi per i propri diritti e per un supporto reciproco.

Le storie di malattia possono essere, dunque, granelli di trasformazione sociale attraverso il racconto dell'esperienza problematica ma, allo stesso tempo, le storie parlano anche di giustizia (o di ingiustizia), di identità, di potere e di cura (o di incuria). Le autobiografie e le biografie che raccontano la malattia possono cambiare il modo in cui curiamo le persone, ma anche il modo in cui le ascoltiamo, le vediamo, le trattiamo nella società e le portiamo all'attenzione pubblica.

Sappiamo che la scrittura autobiografica ha una intrinseca capacità auto-terapeutica in quanto funziona come una modalità di lavoro di rivisitazione, ri-

attraversamento e di riparazione attraverso quella libertà espressiva e creativa accordando un lavoro di auto-terapia che la pratica di scrittura, con il proprio stile e la logica, consente al narratore (Ferrari 2007).

Questo è anche il caso delle 'patobiografie': racconti di vita di una persona attraverso la lente della malattia, sia essa fisica o mentale. La parola patobiografie, infatti, si compone di: 'pato' dal greco *pathos* (sofferenza, malattia) e di 'biografia' (racconto di vita) e si usa soprattutto in ambiti medico-psicologici, psichiatrici, antropologici e storico-culturali.

La patobiografia può essere scritta dal paziente stesso, da un medico, da uno storico o da un biografo, e mette in evidenza come una malattia ha influenzato la vita del soggetto; come la persona ha vissuto e percepito la propria condizione patologica; l'impatto della società e del contesto storico sulla sua esperienza di malattia.

Il termine patobiografia è usato in ambito letterario, psicologico e psichiatrico per indicare una biografia o un'autobiografia incentrata sugli aspetti patologici della vita di una persona, soprattutto legati alla sofferenza psichica, ai disturbi mentali, traumi, dipendenze o esperienze di emarginazione e dolore esistenziale. Tra le caratteristiche principali troviamo la scrittura in prima persona con il focus su esperienza personale legata ad una problematica fisica o mentale, in cui l'autore è anche il protagonista della narrazione. Il valore terapeutico per chi scrive e anche per chi legge è evidente e la scrittura può essere di tipo letterario, diaristico o saggistico; in ogni caso e forma letteraria, la scrittura di sé ha una funzione di cura.

Inoltre, lo studio interdisciplinare delle patobiografie consente di esaminare le storie di vita sotto più lenti di ingrandimento interdisciplinari: la lente della letteratura attraverso l'analisi di opere autobiografiche o di romanzi in cui l'autore proietta su un personaggio le sue nevrosi, dipendenze, traumi o disturbi. Oppure con una lente psicologica e psichiatrica per studiare come una persona narra la propria malattia mentale o la propria condizione psicologica. Ed infine con una lente culturale per interpretare la vita di personaggi illustri ed artisti tormentati la cui sofferenza ha prodotto anche opere letterarie o artistiche. Tra tutti ricordiamo la poetessa Alda Merini che ha vissuto l'internamento in manicomio scrivendolo e restituendolo ai lettori in modo crudo ma poetico. Tra la ricca e articolata letteratura sulle storie di vita di persone conosciute che raccontano le proprie storie di malattia, a pari livello di interesse e di intensità affiorano quelle biografie e autobiografie che raccontano di storie di malattia di persone non conosciute, di persone comuni che, ad un certo punto della propria vita, decidono prima di scrivere e poi di inviare presso gli archivi diaristici nazionali ed internazionali la propria opera con il solo intento di 'depositarla alla storia' affinché possa essere letta da altri e magari aiutare persone con le stesse problematiche a trovare nuovi significati o semplicemente, depositare l'esperienza di malattia su carta per prendersene cura e sensibilizzare gli altri attraverso la propria vicenda esistenziale.

È il caso dell'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve S. Stefano¹, che attualmente ha oltre diecimila scritture di sé suddivise tra diari, epistolari, autobiografie e memorie di cui una parte significativa è dedicata alle storie di malattia, di sofferenza e di attraversamento della stessa grazie anche alla pratica della scrittura di sé. Si tratta di vere e proprie patobiografie perché ci consegnano vicende umane che appartengono a persone di questo tempo storico e di questa società ma che, depositando la propria storia di vita in archivio, la restituiscono alla Storia.

Una patobiografia dunque, può essere uno strumento terapeutico, autocurativo dove lo scrivere della malattia produce un'azione liberatoria, catartica con possibilità di sdoppiamento e di riflettere, dall'alto e da lontano, sulla propria vicenda esistenziale per restituire senso e significato. Uno strumento di cura esistenziale di tipo auto-formativo e di riflessione sul significato e senso della malattia nella propria traiettoria esistenziale

Scrivere di sé, dall'appunto al diario, dalla poesia al racconto, dal memoriale all'autobiografia corrisponde al desiderio di uscire da se stessi attraverso la forza della penna. È l'impulso di proiettarsi su una pagina, di dispiegare le proprie memorie su una superficie affinché possa trattenere più a lungo possibile la storia vissuta in prima persona: in questo caso, la storia di malattia. Si scrive per testimoniare a se stessi il vissuto. Si scrive per arrivare a qualcuno che ne legga le tracce ed ascolti la sofferenza. Si scrive con la speranza di essere d'aiuto anche ad altri, oltre a se stessi.

Oppure, allo stesso tempo, la scrittura autobiografica – e la patobiografia, nello specifico – può essere uno strumento di denuncia sociale e politica sui sistemi di curia e di incuria, sui fenomeni di esclusione e di emarginazione per una sensibilizzazione e un avvicinamento a temi difficili da affrontare e le cui testimonianze diventano occasioni di lotta sociale, politica ed educativa.

Come già sottolineato, essendo la patobiografia una narrazione autobiografica che ruota attorno alla malattia, al disagio psichico o fisico, e alle esperienze vissute in relazione alla sofferenza personale, spesso in contesti di cura, emarginazione o trasformazione identitaria, allora questo tipo di narrazione ha un potenziale trasformativo non solo sul piano individuale, ma anche sociale e politico. Ad esempio, le patobiografie spesso provengono da persone che hanno vissuto marginalizzazione e raccontare la propria esperienza significa rivendicare il diritto alla parola, rompere lo stigma e umanizzare chi è stato ridotto a etichetta clinica, diagnostica o statistica. Numerose sono le patobiografie che mettono in luce il modo in cui le istituzioni sanitarie, psichiatriche o sociali possono disumanizzare o curare in modo tecnico, automatico. Attraverso il racconto personale si sollevano critiche per esperienze vissute in prima persona e spesso sono testimonianze più potenti di quelle istituzionali. Inoltre le patobiografie rendono accessibili esperienze di vita spesso incomprensibili o invisibili. Questo può portare a una maggiore sensibilizzazione sociale, stimolando empatia,

¹ <<http://archiviodiari.org/>> (2025-11-10).

compassione e un processo di cambiamento culturale e sociale. Le patobiografie, inoltre, possono diventare strumenti di *advocacy* ed essere fonte di influenza sull'opinione pubblica e sul legislatore. Infine le patobiografie possono aiutare persone con vissuti simili che, riconoscendosi, possono organizzarsi in gruppi di auto-aiuto o in movimenti di attivismo: ciò permette di avviare un processo di trasformazione della sofferenza personale in un atto politico e di costruzione di azioni di sviluppo e di educazione sociale. Raccontare la propria malattia significa anche denunciare, educare e cambiare il modo in cui la società guarda al dolore, alla cura e alla diversità verso una realtà inclusiva, di ascolto di storie di diversità che illuminano percorsi possibili di cambiamento, di trasformazione individuale e sociale.

Penso ad alcune scritture autobiografiche pubblicate in periodi diversi in quanto scritture risultate vincitrici del Premio Pieve presso l'Archivio Diaristico Nazionale di Pieve Santo Stefano. Tra i testi più interessanti e che affrontano il tema della malattia, segnalo:

- Luisa – *I quaderni di Luisa. Diario di una resistenza casalinga* (2002). La storia di una casalinga di Latina persa in una totale solitudine e di rapporti difficili con la famiglia dettata dall'indifferenza di tutti e la violenza fisica e psicologica del marito. La pagina del diario diventa l'unica interlocutrice con cui condividere, sfogarsi: la stessa pagina che le salva la vita dalla depressione, dalla prigione del matrimonio e da una vita di annientamento. Il testo, pur essendo scritto da Luisa nell'arco degli anni Settanta del Novecento, risulta un tema di grande attualità e utile per trattare il tema della violenza intra-familiare e di genere.
- Sabina Perla – *Die katastrophe. Diario di una mente inquieta* (2010). La storia di Sabina è un diario scritto tra il 2003 e il 2008 da una ragazza con un disturbo mentale che racconta il percorso tra i vari ricoveri anche nell'Ospedale Psichiatrico Giudiziario di Castiglione delle Stiviere. È una scrittura soprattutto di denuncia e che ci invita a riflettere anche sulle relazioni con i professionisti della cura e, soprattutto, ci induce a sostare sul tema dell'incuria. Un diario utilizzabile nella formazione del personale educativo e sanitario.
- Caterina Minni – *Inchiostro. Storia di un'adolescente oltre l'anoressia* (2017). La storia di Caterina è legata al tema dell'anoressia nervosa che l'Autrice vive dall'età di 11 anni e dai 13 inizia a lottare per la sopravvivenza all'interno di un centro per la cura dei Disturbi Alimentari di Todi. Il testo racconta una lotta corpo a corpo con la malattia, una lotta senza tregua e che Caterina ha vinto soprattutto con l'arma della penna e della continua attenzione e riflessione a sé. Il testo pubblicato, scritto da una giovane ragazza, risulta un interessante opera per riflettere sul tema della scrittura resistente.

Sono tre storie di tre donne *intraviste* anzi, *non-viste*, di età diverse e che scrivono in periodi distinti del secondo Novecento con stili e modalità tipici dell'età, del tempo e della scolarizzazione. Considero le tre Autrici delle 'eroine anonime' che meriterebbero spazio di riflessione e di analisi per un approfondimento sulle storie di vita di persone comuni che, attraverso la scrittura della propria vicenda esistenziale legata alla malattia, hanno avuto l'occasione di migliorare la propria esistenza e di migliorare anche quella di chi le ha lette grazie alla pubblicazione.

3. Percorsi del Sé professionale

Il progettare ed accompagnare percorsi autobiografici per le professioni educative e della cura, risponde al bisogno di educatrici ed educatori di prendersi 'cura di sé', di sostare prioritariamente sulla propria storia di vita attraverso dispositivi auto-biografici e, solo successivamente, progettare interventi mirati nei contesti di riferimento per rispondere più adeguatamente ai bisogni dei soggetti coinvolti. Parlare di percorsi sul Sé professionale implica un lavoro sulle biografie professionali di chi, giornalmente, si prende cura degli altri. Occuparsi della biografia delle figure educative, predisponendo un tempo dedicato, guidato ed accompagnato di riflessione e di tempo per sé, rappresenta un doveroso e necessario spazio da progettare e proporre per l'emersione di non detti, di fatiche, di una nuova attenzione alla propria traiettoria professionale. Un sostegno a chi, quotidianamente, si prende cura degli altri. Sono proprio le professioni di aiuto e di cura a rispondere alle sempre più rilevanti criticità del nostro tempo; una formazione a loro dedicata diventa uno spazio di rigenerazione e di riflessione, una sosta dalla pressione, dalla fatica di una quotidianità difficile per una nuova consapevolezza di sé. Le prospettive autobiografiche si pongono oggi come uno degli scenari pedagogici più interessanti e innovativi nella ricerca educativa. Presupposto teorico fondamentale è infatti il riconoscimento del valore individuale e irriducibile della persona attraverso l'opera di centratura sul sé. In questa prospettiva l'individuo in formazione può sentirsi riconosciuto e valorizzato mettendo in atto risorse aggiuntive per migliorare la propria condizione, riguardare il gusto di vivere, ritrovare motivazioni nel vivere quotidiano. Ripensare alla propria vita permette di ritrovare i nodi di senso della propria vicenda umana e professionale, dai quali ripartire per una rinnovata progettazione di sé e, nel contempo, per ripensare alla propria identità e azione professionale. La scrittura autobiografica rappresenta un mezzo e un metodo insostituibile per la valorizzazione di se stessi, per lo sviluppo delle capacità cognitive e delle diverse forme del pensiero, per la creazione di una sensibilità volta a leggere le testimonianze degli altri e ad ascoltarle, per poi riscriverne la storia.

Diventa urgente, dunque, progettare e attivare percorsi formativi sulla cura delle *biografie professionali* come spazio di riflessione, come luogo di incontro all'interno di una comunità di pratiche (Wenger 1998) di professionisti che con-

dividono un interesse per qualcosa che fanno e imparano a farlo meglio, mentre interagiscono regolarmente.

I percorsi formativi sulle biografie professionali restituiscono ai professionisti coinvolti, un tempo di riflessione: uno spazio di sosta, sulla pratica della cura che necessita di silenzio interiore e di un tempo di revisione, di scambio e di nuova attenzione non solo all'utente – come è giusto che sia – ma anche al sé che opera quotidianamente, che ascolta, che si prende cura delle storie degli altri, degli ultimi, dei marginali o, più semplicemente, delle persone in condizione di fragilità. Una dedizione da parte dei professionisti che non sempre trova l'energia necessaria per portare avanti l'esposizione a tanta sofferenza.

Scrivere le biografie professionali risponde al bisogno di respirare, di ossigenarsi e di recuperare *quell'energia vitale* che consente di so-stare su di sé per stare con gli altri in maniera più adeguata, più efficace. Infine, le biografie professionali rispondono al bisogno indispensabile di uno spazio per riflettere su se stessi come occasione di maggiore *consapevolezza di sé* in ambito professionale e personale.

Parlare di cura in ambito professionale e, nello specifico, nell'educazione degli adulti (Boffo e Benelli 2024). Raccontarsi e narrarsi è ritenuto dalla letteratura pedagogica, una delle forme più importanti per la consapevolezza di sé, per un ascolto profondo della persona che necessita di rivolgere lo sguardo a sé per comprendersi e orientarsi in un tempo e in uno spazio esistenziale che richiede attenzione, sosta, cura. Narrarsi e raccontarsi, inoltre, è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i differenti punti di vista di quanti intervengono su un problema e nel processo della sua risoluzione. Narrare è dipanare e intrecciare eventi attorno a un centro attribuendo un senso e un significato specifico. Le narrazioni autobiografiche possono, infatti, aiutare le persone a credere nelle loro capacità, elemento chiave per riuscire e per apprendere.

Raccontarsi (Demetrio 1996) diventa dunque lo strumento per rappresentare il passato, trasformare il presente e pronosticare il futuro; la narrazione diventa negoziazione momento dopo momento per l'individuo, per identificarsi e relazionarsi positivamente.

La narrazione autobiografica gode oggi di grande attenzione, a molti livelli ed in vari ambiti disciplinari. Nell'ambito della psicologia, come tecnica della 'cura di sé' e pratica di analisi e di autoanalisi. Nell'ambito della sociologia come modo di far parlare i soggetti per classi, etnie, appartenenze di qualsiasi genere e per interpretare, a partire dalle storie di vita delle persone, quella conoscenza della società che sta al centro della sociologia attuale: la microsociologia, di cui fanno parte mentalità, culture settoriali, stili e modi di essere. Nell'ambito storico l'autobiografia si è proposta come documento centrale, anzi, ego-documento per la rilettura degli eventi storici. Ed è soprattutto in ambito pedagogico che l'autobiografia sta occupando uno spazio sempre più centrale, pratico e teorico, metodologico e didattico. Strumento chiave di formazione personale e professionale.

L'autobiografia come pratica narrativa è il segnale di una vera e propria trasformazione storica e, al contempo, un'occasione di cura di sé che restituisce al soggetto identità e forza, lo sostiene in una dimensione di ricerca di sé e di orientamento.

L'autobiografia è anche un metodo formativo, anzi, trasformativo efficace perché arricchisce il dialogo con se stessi e con l'altro-da-sé in un'ottica interculturale e relazionale. È stata proprio l'educazione degli adulti a riaffermare, con la cura di sé il valore dell'autobiografia come metodo formativo, assegnandole un ruolo-cardine nella costituzione di ogni 'adulità' personale e, insieme, nella formazione dei formatori, di quei soggetti che, per professione, devono prendersi cura di altri soggetti e, allo stesso tempo, della comunità (Pineau e Laroye-Carrè 2025).

La disciplina pedagogica ha trovato nella teoria e nella pratica auto-biografica una nuova metodologia di approccio all'educazione degli adulti, capace di mettere al centro i soggetti e non lo statuto e i ruoli sociali del soggetto stesso, ma anche un metodo per affinare quelle professionalità educative che oggi hanno perduto ogni identità autoritaria, conformistica e trasmissiva, per assumere la ben più complessa e problematica identità legata alla loro specifica funzione formativa, al loro essere per l'altro (Cambi 2002).

Nell'ambito della formazione degli adulti le attività di ricognizione e risignificazione delle esperienze individuali, che stanno alla base della costruzione, presentazione e promozione del sé, sono da considerarsi tra le principali attività formative. La narrazione si conferma un dispositivo metodologico molto efficace che consente, principalmente, di accedere al potenziale conoscitivo, emotivo, espressivo e relazionale del soggetto. E, successivamente, permette l'identificazione delle reali possibilità di azione che l'individuo ha sul contesto e quanto quest'ultimo possa essere d'ostacolo o risorsa al poter agire della persona.

Prendersi cura delle parole, delle esperienze e delle storie professionali è un atto di cura. La cura di chi si prende cura è un tema centrale nel lavoro delle professioni educative e di ambito sanitario: prendersi cura di chi si prende cura degli altri è una necessità improrogabile e quanto mai urgente per restituire al lavoro educativo sostegno, attenzione e dignità di raccontare la propria storia professionale (e personale). Aver cura di sé per avere cura degli altri è una condizione prioritaria per chi svolge professioni di cura. Ed è stata Luigina Mortari (2021) a indicarci le strade possibili per quelle azioni di cura di sé nelle professioni di aiuto ed educative.

La prima strada: *prestare attenzione*. Ci viene indicata questa prima via per raggiungere la strada della cura di sé: è il prestare attenzione a sé, ai sentimenti, alle emozioni, ai pensieri che abitano nelle storie di educatrici ed educatori. Fare attenzione è il primo passo suggerito. La seconda: *fare silenzio interiore*. Creare quello spazio interiore di silenzio, di sosta dal caos della quotidianità professionale che l'educatore e l'educatrice sono chiamati a gestire. Un silenzio generativo, di sosta e di ripresa. Di esplorazione di un luogo poco visto ed esplorato ma che richiede una nuova attenzione. La terza: *concedersi tempo*. Un tempo per riflette-

re, tempo per sostare, tempo per sentire ciò che accade e per comprendere. Solo così si possono intraprendere decisioni e azioni più pensate. Concedersi tempo è diventato un lusso, una strada difficile da percorrere. La quarta: *togliere via*. Il significato sta nel togliere via il superfluo in termine di pensieri, di relazioni che non nutrono ma che appesantiscono la vita. Togliere via ciò che non è più utile per fare spazio al nuovo, a chi si è oggi per essere aperti al nuovo. La quinta: *cercare l'essenziale*. La ricerca dell'essenziale, del cuore delle cose senza disperdersi in strade e direzioni che non nutrono è la strada suggerita. L'essenziale è il cuore delle cose, delle emozioni che siamo chiamati a riconoscere per fare chiarezza. La sesta: *coltivare l'energia vitale*. Una volta fatto silenzio e preso il tempo per sé, è la ricerca dell'energia vitale che ci ossigena, rigenera, nutre: linfa vitale per poter affrontare il difficile ruolo del prendersi cura degli altri. La settima e ultima strada che l'Autrice suggerisce è: *scrivere il pensare*. Si tratta di un ultimo gesto di cura, quello della cura del pensiero, delle esperienze da fermare, depositare sulla carta (o sul computer) per non perdere le parole e le storie che abitano il lavoro del professionista. Sono parole e storie preziose, che necessitano di essere salvate dal silenzio, dall'oblio per farne tesoro. È un metodo per la cura del sé professionale e personale: la scrittura ripara (Ferrari 2007), restituisce e rende visibili parti sommerse di sé.

Ed è proprio il tema dello 'scrivere il pensare' ma anche il sentire e le esperienze nodali e significative della vita, che ci conduce verso l'importanza e la necessità di sostare su di sé in ambito personale e professionale.

Per condurre una buona vita, per sviluppare le virtù necessarie, è corretto affidarsi ad un processo di autoindagine, che esplori la propria vita interiore e la propria anima. Si tratta di un lavoro che dura tutta la vita e che non si può mai portare a termine completamente, poiché la vastità dell'anima di ciascuno di noi è infinita. Potremo, durante il corso della nostra esistenza, fare luce soltanto su taluni aspetti della nostra personalità, ma molti altri ci sfuggiranno e ci rimarranno ignoti.

Conoscere se stessi, inoltre, significa accettare i propri limiti, la propria fragilità e vulnerabilità. Senza conoscenza di sé, anche se necessariamente parziale, non si possono sviluppare le virtù e non ci si può relazionare in modo adeguato con gli altri, con la comunità e con la società. L'antichità ha elaborato dei veri e propri esercizi spirituali che facilitano la conoscenza di sé, come ad esempio l'esame di coscienza alla fine di ogni giornata, volto a migliorarsi, individuando e correggendo i propri errori. Per raggiungere la virtù è necessario distogliere lo sguardo dai traguardi esteriori e coltivare invece la propria interiorità.

Indagare la propria interiorità non significa necessariamente aderire a una sola verità, ma scoprire molteplici significati nel proprio sentire e nelle proprie esperienze. La riflessione su di sé non è un atto solipsistico, ma si nutre della relazione con gli altri, con il dialogo. La riflessione su di sé comporta l'autocomprensione della vita emozionale, la riflessione sul sentire. Sentimenti, emozioni, passioni, stati d'animo, colorano la nostra vita mentale e motivano all'azione. Non possiamo trascurare la nostra sfera emotiva, perché essa stessa possiede contenuti cognitivi.

4. Il professionista-ricercatore auto-biografo

Vista la complessità dei problemi sociali e organizzativi, è sempre più diffusa, nelle pratiche professionali degli scienziati sociali, la ricerca-intervento come uno degli strumenti più efficaci per comprendere, intervenendo sugli stessi con modalità partecipative. L'utilizzo della ricerca-intervento richiama al bisogno di conoscere una situazione, indagarla, approfondirla attraverso un'azione educativa progettata e partecipata. La ricerca qualitativa raccoglie informazioni con l'intento di descrivere un argomento, piuttosto che misurarlo. Questo tipo di ricerca valuta le opinioni, i punti di vista e gli attributi invece di cifre concrete presentate sotto forma di grafici o tabelle. La ricerca qualitativa è utile negli studi su casi singoli e per descrivere un determinato evento o comportamento. In sostanza si tratta di esprimere anche qualità di un determinato oggetto d'indagine sotto forma di informazioni testuali, attraverso, per lo più, strumenti di indagine non strutturati. La ricerca qualitativa si concentra sulla comprensione delle esperienze e dei punti di vista di un individuo attraverso l'osservazione e le interviste. I metodi di indagine qualitativa, attraverso le raccolte biografiche, consentono di interpretare dati relativi non soltanto ai singoli soggetti, ma anche sociali. Viene dunque valorizzato un nuovo metodo di indagine sociologica, vicino a quello etnografico; basato prevalentemente su materiale di tipo auto-biografico, che consente di descrivere l'espressione di valori, rappresentazioni e credenze comuni. Intorno agli anni Sessanta inizia la raccolta delle testimonianze di famiglie che raccontano il loro disagio dovuto al repentino cambiamento intergenerazionale, ai conflitti innescati e agli aspetti emancipativi ma anche talvolta devianti della società. Sono gli anni della lotta proletaria e delle battaglie per l'uguaglianza di genere. È l'epoca della rivoluzione sessuale, dell'abbattimento degli stereotipi per liberarsi da rigide convenzioni. Attraverso le lotte studentesche e le testimonianze delle donne si manifesta la volontà di sconfiggere ogni forma di autoritarismo, iniziando da quello maschile. Si raccontano, dunque, i fattori disgreganti e aggreganti della nuova società, attraverso la diretta testimonianza dei soggetti e gli occhi del ricercatore.

Si passa dall'attenzione ai dati quantitativi ai dati di natura qualitativa, come le microstorie e le storie di vita che hanno avuto uno spazio significativo dalla fine degli anni Novanta per conquistare uno spazio centrale nel panorama della ricerca contemporanea.

La ricerca qualitativa segue vari filoni teorico-metodologici, come l'approccio empirico-sperimentale, l'approccio etno-antropologico, la ricerca-azione e l'approccio fenomenologico: prenderemo in considerazione in questo volume l'approccio della micro-ricerca di tipo fenomenologico proposta da Duccio Demetrio (2020).

La ricerca auto-biografica, inoltre, è un'area d'indagine che, dalla fine degli anni Settanta, ha assunto uno spazio importante in ambito accademico e in varie discipline. La ricerca qualitativa, infatti, ha acquisito sempre di più gli strumenti biografici e autobiografici per indagare determinate questioni oppure fenomeni difficilmente comprensibili con la ricerca quantitativa. Si parla, infatti, di 'svolta

autobiografica' (Merrill e West 2012): una svolta che ha coinvolto diverse discipline, tra cui le varie scienze sociali. Sono nate riviste scientifiche, pubblicazioni, ricerche che hanno messo al centro le storie di persone ai margini, spesso dimenticate, alle quali i biografi hanno cercato di dare voce.

Negli ultimi trent'anni c'è stata una svolta importante in campo accademico a favore degli approcci biografici, autobiografici, delle storie di vita e narrativi. Questa svolta ha coinvolto diverse discipline, tra cui molte delle scienze sociali. Sono nate nuove riviste scientifiche di settore e libri. Gli approcci femministi e la storia orale hanno sfidato in modo particolarmente influente la tendenza a trascurare il soggetto umano. I ricercatori biografi sono frequentemente interessati a categorie di persone marginalizzate, alle quali cercano di dare voce sfidando i presupposti dominanti, all'interno di un ampio progetto umanista volto a costruire un ordine sociale più giusto.

Attualmente l'utilizzo dei metodi autobiografici, applicati in contesti diversi, aiuta il ricercatore a comprendere e analizzare le dinamiche interne dei soggetti e anche a favorire un approccio relazionale, a consentire una maggiore autoconsapevolezza, a permettere di ritrovare o ricostruire la propria identità. A ricostruire le fasi di vita e a progettare e riprogettare il proprio futuro. L'appello sempre più frequente a tali approcci è dovuto al fatto che tali metodi, sollecitando a riflettere e ripercorrere la propria vita attraverso la voce dei singoli protagonisti, sono determinati non soltanto alla legittimazione della loro utilità quale metodi di ricerca scientifica, ma anche alla loro funzione educativa, rieducativa, auto-educativa e di auto-orientamento, aprendo altresì alla prospettiva del *lifelong learning*. Il soggetto che narra, è un soggetto capace di porsi interrogativi, di scrutare dentro di sé e di risignificare la propria identità. Permette di prendersi cura di sé, soprattutto nei momenti difficili, ed è azione educativa e formativa, perché raccontando le nostre esperienze conosciamo meglio noi stessi rafforzando le capacità metacognitive e di auto-orientamento; dotando inoltre di significati sempre più ampi le nostre esperienze. Riflettere sulle proprie esperienze lungo il corso della vita, dà poi valore al proprio passato e, parallelamente, consente di proiettarsi nel futuro in una prospettiva di *lifelong* e *lifewide learning*. I metodi autobiografici, dunque, permettono al soggetto di esprimersi in tutte le sue forme, di riportare alla luce le testimonianze di avvenimenti storici, culturali, di vita quotidiana e di esperienze formative.

Grazie ai contributi interdisciplinari degli studiosi che si sono occupati della ricerca attraverso le storie di vita, l'utilizzo della microstoria nell'ambito educativo e della formazione ha ottenuto un risultato importante, in quanto ha messo al centro le storie della quotidianità, i frammenti di vita che, altrimenti, sarebbero rimasti sommersi, invisibili e non visti. Lo sguardo sulle microstorie, attraverso gli ingrandimenti, ci consente di osservare attentamente anche gli aspetti meno visibili e che fanno parte dell'ordinario facendo emergere lo stra-ordinario (Polster 1988).

La ricerca auto-biografica, per far emergere le microstorie, i frammenti e le tracce di sé, si può avvalere della raccolta di ego-documenti diversi: dalla raccolta di documenti o immagini. Alle tracce di lettere e frammenti di scritture di

sé, ad altre forme di supporto. Le espressioni dell'autobiografia possono essere varie: la scrittura, infine, può affiancarsi ad altri linguaggi per narrarsi, scriversi, raccontarsi.

Il ricercatore che fa ricerca auto-biografica attinge a una vasta gamma di saperi e l'oggetto di studio è la storia di vita oppure parte di essa, come ad esempio la storia professionale. Lo stesso ricercatore è incluso nella ricerca, quindi è partecipante attivo con la postura di attenzione anche alla propria storia: si definisce, quindi, un processo di 'con-ricerca'. Il ricercatore auto-biografo è un esperto della metodologia autobiografica e utilizza lui stesso la pratica di scrittura personale in ambito personale e professionale. I metodi autobiografici consentono, inoltre, al ricercatore di trovare spunti interessanti circa le diversità o le somiglianze delle storie di vita e, altresì, di operare una sorta di ricognizione interna per conoscere meglio se stessi e gli altri.

Tra gli strumenti necessari che il ricercatore utilizza per attivare percorsi di ricerca-intervento in ambito autobiografico, incontriamo il diario auto-osservativo. L'uso di tale strumento risulta di rilevanza scientifica nella fase della ricerca, di autovalutazione sull'esperienza e di monitoraggio. Il diario auto-osservativo offre l'opportunità di posare uno sguardo su di sé nell'azione educativa e nella ricerca come occasione (e necessità) per poter effettuare un intervento con maggiore profondità, consapevolezza e per non perdersi. Una postura che consente di avere contemporaneamente lo sguardo su di sé e sull'azione formativa.

La specificità del ricercatore autobiografo, quindi, è che è incluso nella ricerca stessa, tanto che si parla di con-ricerca. In questa cornice è importante usare strumenti di autoriflessione come il diario osservativo. La ricerca è sempre uno spazio di riflessione anche su di sé. L'altra, fondamentale, specificità della ricerca autobiografica è il ruolo dei soggetti che sono i protagonisti e titolari della ricerca stessa, inclusi nella fase di analisi e riflessione sugli esiti.

In riferimento alla postura del ricercatore che opera in ambito auto-biografico, dobbiamo sottolineare che i partecipanti alla ricerca sono coinvolti in tutte le fasi dell'intervento e sono i titolari delle narrazioni ma anche delle analisi e dell'interpretazione della ricerca e delle varie fasi di restituzione: questo ha a che vedere con il potere della redistribuzione della conoscenza. Nel campo della ricerca pedagogica e sociale, tutte le persone che ne prendono parte sono soggetto stesso della ricerca; sono persone che interagiscono, non solo oggetto di osservazione e di indagine.

La narrazione e la scrittura di sé fanno parte dell'*empowerment autobiografico*: un metodo per valorizzare le esperienze di vita attraverso il ricordo, la scrittura e l'ascolto riconoscendo competenze, saperi e conoscenze che siano utili per affrontare le diverse situazioni di vita, anche quelle difficili. Uno strumento in grado di portare a una visione positiva di sé, alla capacità di individuare e superare i fattori limitanti, a rivedere i propri contesti nei quali si possono trovare nuove risorse.

I laboratori o i luoghi dove si attivano questi processi sono movimenti trasformativi di autoapprendimento individuali e di gruppo, in relazione di reci-

procià e corresponsabilità con il ricercatore. Così come non possiamo ignorare noi stessi coinvolti come ricercatori.

Il processo di ‘co-costruzione’ e la ‘corresponsabilizzazione’ è anche quello che facciamo con la raccolta delle storie di vita e si collega alla ricerca intesa come azione sociale, civile e politica: si vanno a rivalutare aspetti sociali che influiscono sulla cittadinanza attiva delle persone attraverso la presa di parola dei protagonisti, la co-costruzione delle storie e dei significati, la patrimonializzazione delle storie.

In virtù di queste specifiche connotazioni, si parla di autobiografia sociale, civile e politica con la finalità trasformativa di: presa di parola dei protagonisti, co-costruzione dei significati, attenzione alla collettività e patrimonializzazione delle storie.

Riferimenti bibliografici

- Benelli, C., e A.M. Pedretti. 2017. *La formazione autobiografica in gruppo*. Milano: Unicopli.
- Benelli, C. 2020. *Raccontare comunità. La funzione formativa della memoria sociale*. Milano: Unicopli.
- Benelli, C., Moretti, S., e I. Tozza, a cura di. 2022. *Parole a domicilio. Professioni domiciliari di cura all'epoca della pandemia: voci dalla cooperativa L'Albero e la Rua*. Montemurlo: Anthology Digital Publishing. <https://doi.org/10.57569/979-12-80678-13-3>.
- Benelli, C., Ceci, A., e M. Varano. 2023. *Narrare: l'oltre, l'altrove, l'altrimenti. Per dialogare con le fiabe*. Montemurlo: Anthology Digital Publishing. <https://doi.org/10.57569/979-12-80678-27-0>.
- Benelli, C., e M.R. Mancaniello. 2023. *La supervisione prospettica. Ciascuno cresce solo se sognato. Il modello C.A.R.E*. Lecce: Pensa Multimedia.
- Benelli, C., e V. Frascà. 2024. “Sedersi accanto. Per una pedagogia del dis-orientamento.” *Quaderni di pedagogia della scuola* 5: 45-52.
- Benelli, C., e I. Tozza. 2024. *Le biografie professionali. Uno strumento di riflessione, di ricerca, di consapevolezza*. Montemurlo: Anthology Digital Publishing. <https://doi.org/10.57569/979-12-80678-37-9>.
- Benelli, C., e P. Perazzo. 2025. *La scrittura amica*. Prato: Fondazione Santa Rita.
- Boffo, V., e C. Benelli, a cura di. 2024. *Teorie, metodologie e pratiche della ricerca autobiografica per le professioni educative, scolastiche, culturali e di cura*. Montemurlo: Anthology Digital Publishing. <https://doi.org/10.57569/979-12-80678-39-3>.
- Cambi, F. 2002. *L'autobiografia come metodo formativo*. Roma-Bari: Laterza.
- Delory-Momberger, C. 2009. *La condition biographique. Essais sur le récit de soi dans la modernité avancée*. Paris: Téraèdre.
- Demetrio, D. 1996. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio, D. 2000. *L'educazione interiore. Introduzione alla pedagogia introspettiva*. Milano: La Nuova Italia.
- Demetrio, D. 2012. *Educare è narrare: Le teorie, le pratiche, la cura*. Milano: Mimesis.
- Demetrio, D. 2020. *Micropedagogia. La ricerca qualitativa in educazione*. Milano: Raffaello Cortina.
- Ferrari, S. 2007. “L'autonomia della scrittura?”. *Adulità* 26: 195-201.
- Jedlowski, P. 2025. *Il tempo intimo della biografia*. Milano: Mimesis.
- malessereremalattia. 2009. *Primapersona, percorsi autobiografici* X (20).

- Manenti, E. 2023. "Visual Autobiography negli Stati Uniti d'America." *Autobiografie. Ricerche, pratiche, esperienze* 4: 49-60. <<https://www.mimesisjournals.com/ojs/index.php/autobiografie/article/download/4102/3239/>> (2025-11-10).
- Merrill, B., e L. West. 2012. *Metodi biografici per la ricerca sociale*. Milano: Apogeo.
- Minni, C. 2017. *Inchiostro. Storia di un'adolescente oltre l'anoressia*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore.
- Mortari, L. 2021. "I modi della cura." In *La relazione educativa. Prospettive contemporanee*, a cura di A. Mariani, 29-49. Roma: Carocci.
- Perla, S. 2010. *Die Katastrophe. Diario di una mente inquieta*. Milano: Terre di mezzo.
- Pineau, G., e F. Laroye-Carré. 2025. "Écoformation ou écodéformation permanente à l'ère de l'Anthropocène." *Savoirs* 66 (3): 11-55. <https://doi.org/10.3917/savo.066.0011>.
- Polster, E. 1988. *Ogni vita merita un romanzo. Quando raccontarsi è terapia*. Roma: Astrolabio.
- T, L. 2002. *I quaderni di Luisa. Diario di una resistenza casalinga*. Milano: Terre di mezzo.
- Wenger, E. 1998. *Communities of Practice: Learning, Meaning and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.

La regolazione affettiva nella progettazione didattica inclusiva: un *framework* neuroeducativo per contesti complessi

Sabina Falconi

Abstract:

This theoretical essay develops a neuroeducational framework for inclusive instructional design in complex educational contexts, integrating the principles of Daniel Siegel's interpersonal neurobiology with special education methodologies. A critical review of the literature highlights how managing the 'window of tolerance' and affective co-regulation mechanisms are fundamental elements for the effectiveness of educational interventions in vulnerable situations, particularly in hospital school settings. The proposed framework goes beyond the 'dual-track design' approach through an integrated model that emphasizes the interconnection between neurobiological processes, emotional dimensions, and learning. Theoretical implications indicate the need to redefine the professional competencies of specialized teachers by incorporating neuroeducational knowledge, interpersonal attunement strategies, and adaptive methodologies. Practical applications include systemic observation protocols, process-based assessment tools, and guidelines for designing neurobiologically informed learning environments in hospital and home-based services.

Keywords: Affective Regulation; Hospital School; Inclusive Instructional Design; Interpersonal Neurobiology

1. Dalla didattica inclusiva al paradigma neuroeducativo

La progettazione didattica inclusiva rappresenta un paradigma emergente nel panorama educativo contemporaneo che richiede il superamento delle tradizionali dicotomie tra 'normale' e 'speciale' per abbracciare una visione sistemica della diversità umana come risorsa educativa (Galanti, Giaconi e Zappaterra 2021). In questo contesto, la Scuola in Ospedale si configura come un laboratorio paradigmatico per l'elaborazione di approcci pedagogici innovativi, costituendo quello che Vanna Boffo definisce un ambiente di sperimentazione per il riconoscimento della «centralità della relazione educativa» (2022, 8) e della cura formativa.

L'emergere del paradigma neuroeducativo, derivante dall'integrazione tra neuroscienze cognitive, neurobiologia dello sviluppo e scienze dell'educazione,

Sabina Falconi, University of Florence, Italy, sabina.falconi@unifi.it, 0000-0002-9044-2288

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Sabina Falconi, *La regolazione affettiva nella progettazione didattica inclusiva: un framework neuroeducativo per contesti complessi*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.07, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 59-69, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

ha aperto prospettive inedite per ripensare la progettazione didattica attraverso la comprensione dei meccanismi neurobiologici che sottendono l'apprendimento, la memoria e la regolazione emotiva. Come evidenziato dalla ricerca internazionale, l'applicazione delle scoperte neuroscientifiche nelle pratiche educative può significativamente migliorare non solo gli esiti accademici, ma anche lo sviluppo socio-emotivo degli studenti (Siegel 2021).

La neurobiologia interpersonale elaborata da Daniel Siegel fornisce un *framework* teorico particolarmente rilevante per comprendere come i processi di regolazione affettiva influenzino l'apprendimento in contesti di vulnerabilità. Secondo questo approccio, «la mente emerge dall'attività del cervello, la cui struttura e funzione sono direttamente plasmate dalle esperienze interpersonali, generando *pattern* di attivazione che determinano la qualità dell'integrazione neuronale» (Siegel 2021, 23).

I servizi di scuola in ospedale, infatti, si caratterizzano per una complessità sistemica che li distingue dai tradizionali ambienti educativi. Come documentato dalle *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione domiciliare (ID)* (Ministero dell'Istruzione e del Merito 2019), questi contesti operano all'interno di strutture sanitarie dove la priorità terapeutico-assistenziale condiziona significativamente le modalità di erogazione del servizio educativo. La condizione di ricovero genera bisogni educativi speciali temporanei che non rientrano nelle categorie tradizionali della didattica speciale, richiedendo approcci progettuali specifici (Catenazzo 2016).

La vulnerabilità psico-fisica associata alla malattia e al ricovero influenza profondamente i processi neurobiologici sottostanti l'apprendimento. Lo stress fisico ed emotivo riduce l'ampiezza della 'finestra di tolleranza' degli studenti, compromettendo l'accesso alle funzioni cognitive superiori e richiedendo strategie di co-regolazione affettiva specificamente calibrate (Porges 2014). Come evidenziato da Elisabetta Faraoni e Francesco Maria Melchiori, i contesti ospedalieri richiedono «metodologie educative flessibili e innovative, che devono dimostrarsi efficaci, non solo dal punto di vista della migliore acquisizione degli apprendimenti, ma anche supportare [...] la dimensione emotiva e relazionale dell'alunno malato, fortemente compromesse dalla malattia ma anche dal contesto» (Catenazzo 2017 in Faraoni e Melchiori 2024, 287).

Il presente studio teorico si propone di sviluppare un *framework* concettuale integrato che articoli i principi della neurobiologia interpersonale con le metodologie della progettazione didattica inclusiva, con particolare attenzione ai contesti educativi ospedalieri. L'obiettivo è quello di elaborare un modello teorico-operativo che possa orientare la pratica educativa verso forme di progettazione neurobiologicamente informate, eticamente orientate e metodologicamente innovative.

Il saggio è strutturato per sviluppare progressivamente il *framework* teorico dove attraverso le neuroscienze si progetta un intervento didattico: dopo l'introduzione, la seconda sezione analizza i fondamenti neurobiologici della regolazione affettiva secondo l'approccio di Siegel; la terza sezione esamina le specificità

della progettazione didattica in contesti complessi; la quarta sezione presenta il *framework* teorico neuroeducativo e le sue possibili implicazioni pratiche.

2. Fondamenti neurobiologici della regolazione affettiva

Daniel Siegel (2021) ha elaborato una teoria dell'integrazione neuronale che fornisce basi scientifiche robuste per ripensare i processi educativi in chiave neurobiologicamente informata, offrendo un modello teorico che integra le acquisizioni delle neuroscienze cognitive con la comprensione dei processi di sviluppo umano e delle dinamiche relazionali. L'integrazione neuronale opera attraverso la coordinazione funzionale di sistemi cerebrali evolutivamente distinti: il troncoencefalo, responsabile delle funzioni automatiche di sopravvivenza e della regolazione degli stati di *arousal* attraverso il controllo di funzioni vitali quali respirazione, circolazione e tono muscolare; il sistema limbico, deputato al processamento emotivo, alla valutazione delle minacce ambientali e alla formazione della memoria emotiva attraverso strutture come l'amigdala, l'ippocampo e il sistema dell'attaccamento; la neocorteccia, sede delle funzioni esecutive superiori, del linguaggio simbolico e del pensiero astratto, che permette la pianificazione, la riflessione metacognitiva e la regolazione consapevole delle emozioni.

La qualità dell'integrazione tra questi sistemi determina la capacità di un individuo di mantenere stati di funzionamento ottimali anche in condizioni di stress o sfida, favorendo la resilienza psicologica e la capacità di adattamento attraverso processi neurobiologici complessi che coinvolgono la sincronizzazione delle oscillazioni neurali, la modulazione dei neurotrasmettitori e l'attivazione coordinata di *network* distribuiti nel cervello (Siegel 2021). Quando i sistemi cerebrali operano in modo integrato, l'individuo può accedere simultaneamente alle risorse cognitive, emotive e somatiche necessarie per fronteggiare le sfide dell'ambiente, mantenendo flessibilità comportamentale e capacità di apprendimento anche in situazioni di elevata complessità o stress. Al contrario, la disintegrazione neuronale, spesso risultante da esperienze traumatiche, stress cronico o condizioni neurobiologiche compromesse, si manifesta attraverso *pattern* rigidi o caotici di funzionamento che limitano la capacità di apprendimento e adattamento.

Il concetto di 'finestra di tolleranza' rappresenta l'apporto più significativo della teoria siegeliana per la progettazione educativa, definendo la zona ottimale di *arousal* neurobiologico in cui un individuo può processare informazioni ed esperienze mantenendo la capacità di integrazione neuronale e di funzionamento adattivo (Siegel 2021). Questa finestra può essere concettualizzata come uno spazio neurobiologico dinamico all'interno del quale il sistema nervoso mantiene un equilibrio ottimale tra attivazione e calma, permettendo l'accesso alle funzioni cognitive superiori, la regolazione emotiva consapevole e la disponibilità all'apprendimento e alla relazione interpersonale. La larghezza di questa finestra varia significativamente tra individui e dipende da molteplici fattori interconnessi: caratteristiche costituzionali del sistema nervoso determinate geneticamente e dalle esperienze prenatali, esperienze di sviluppo precoce che

influenzano la formazione dei *pattern* neurali di base, qualità delle relazioni di attaccamento primarie che determinano i modelli operativi interni di sicurezza e fiducia, condizioni di salute fisica e mentale attuali che possono influenzare la reattività del sistema nervoso, livelli di stress ambientale e sociale che possono sovraccaricare le risorse adattive, e disponibilità di supporto sociale e strategie di *coping* che possono ampliare la capacità di tolleranza.

Quando un individuo opera all'interno della propria finestra di tolleranza, mantiene accesso alle funzioni cognitive superiori come attenzione focalizzata, memoria di lavoro, flessibilità cognitiva e controllo inibitorio, alla capacità di *problem-solving* creativo e pensiero divergente, alla regolazione emotiva consapevole attraverso strategie adattive, alla disponibilità per l'apprendimento e l'esplorazione dell'ambiente, e alla capacità di stabilire e mantenere relazioni interpersonali positive (Siegel 2021). L'uscita da questa finestra si manifesta attraverso due modalità distinte che richiedono interventi educativi differenziati e specificamente calibrati: l'iper-attivazione, caratterizzata da caos emotivo e comportamentale con manifestazioni di ansia generalizzata, agitazione psicomotoria, ipervigilanza verso potenziali minacce, perdita della capacità di concentrazione e attenzione focalizzata, irritabilità e reattività emotiva eccessiva, e tendenza alla disorganizzazione comportamentale; l'ipo-attivazione, contraddistinta da rigidità cognitiva e comportamentale, ritiro emotivo e sociale con perdita di interesse per l'ambiente, disconnessione dalle sensazioni corporee e dalle emozioni, riduzione della responsività agli stimoli ambientali anche positivi, e tendenza all'isolamento e alla passività comportamentale.

La co-regolazione affettiva costituisce il processo neurobiologico fondamentale attraverso cui un individuo supporta efficacemente la regolazione emotiva di un altro mediante la propria presenza neurofisiologica consapevole e sintonizzata, operando attraverso meccanismi neurobiologici sofisticati che rappresentano l'evoluzione filogenetica dei sistemi di sopravvivenza sociale nei mammiferi (Siegel 2021). Questo fenomeno si basa su meccanismi neurobiologici complessi che includono l'attivazione coordinata dei neuroni specchio, sistemi neurali specializzati che si attivano sia quando un individuo compie un'azione sia quando osserva la stessa azione compiuta da altri, facilitando la comprensione empatica profonda e la sincronizzazione emotiva automatica attraverso processi neurali subconsci che precedono la consapevolezza cognitiva. Nel contesto educativo, l'attivazione consapevole di questi sistemi permette agli insegnanti di 'sintonizzarsi' neurobiologicamente con gli stati interni degli studenti, creando le condizioni per una regolazione condivisa che facilita l'apprendimento e promuove il benessere psicofisico attraverso la modulazione del sistema nervoso autonomo e la sincronizzazione dei ritmi neurobiologici.

La ricerca neuroeducativa contemporanea ha evidenziato come la comprensione delle dinamiche neurali nell'apprendimento e nell'insegnamento sia essenziale per sviluppare strategie educative *evidence-based* che tengano conto della variabilità individuale nei processi cognitivi, aprendo nuove prospettive per la personalizzazione degli interventi educativi e la gestione efficace della diversità neurobiologica negli ambienti di apprendimento (Pradeep et al. 2024). Le

acquisizioni sulla neuroplasticità evidenziano come l'esperienza possa modificare strutturalmente e funzionalmente il cervello per tutta la durata della vita, operando attraverso diversi meccanismi cellulari e molecolari: la formazione di nuove sinapsi che crea nuove connessioni tra neuroni, l'eliminazione selettiva di connessioni non utilizzate che ottimizza l'efficienza neurale, la modificazione della forza delle connessioni esistenti attraverso processi di potenziamento o depressione sinaptica, la neurogenesi in specifiche aree cerebrali come l'ippocampo che continua anche nell'età adulta, e i processi epigenetici che modulano l'espressione genica in risposta all'esperienza (Siegel 2021).

Nel contesto educativo ospedaliero, la comprensione della neuroplasticità suggerisce che esperienze educative appropriate possano contribuire significativamente al processo di recupero neurobiologico, compensando gli effetti negativi dello stress cronico e della malattia sui sistemi neurali coinvolti nell'apprendimento, nella memoria e nella regolazione emotiva attraverso la promozione di nuove connessioni neurali, il rafforzamento di circuiti di resilienza, e la riparazione di danni causati da trauma o stress prolungato. L'integrazione di questi principi nella progettazione didattica richiede formazione specifica dei docenti per riconoscere segnali neurobiologici di regolazione e disregolazione, implementare strategie di co-regolazione appropriate ai diversi stati neurobiologici, creare ambienti fisici e relazionali che favoriscano l'integrazione neuronale, e sviluppare competenze per la modulazione dell'*'arousal'* attraverso interventi mirati e scientificamente fondati (Boffo 2022).

3. Progettazione didattica inclusiva in contesti complessi

L'esperienza della Scuola in Ospedale ha contribuito all'emergere del paradigma innovativo della 'cura formativa', che supera la tradizionale separazione tra dimensione cognitiva ed emotiva nella progettazione dell'apprendimento, aprendo prospettive inedite per una pedagogia che integri corpo, mente, emozioni e relazioni in un approccio olistico allo sviluppo umano (Boffo 2022). Questo approccio rivoluzionario riconosce che l'istruzione è essenziale per il processo di sviluppo, anche terapeutico, dell'individuo, configurandosi come una modalità di intervento che integra competenze pedagogiche tradizionali, conoscenze neurobiologiche avanzate e sensibilità clinica per la progettazione di interventi educativi terapeuticamente orientati e scientificamente fondati che possano rispondere alle sfide contemporanee dell'educazione in contesti di vulnerabilità (Boffo 2022). L'esperienza del Meyer ha rappresentato un terreno privilegiato per l'approfondimento di temi essenziali come quello di dare fondamento all'azione didattica attraverso il riconoscimento della centralità della relazione educativa, costruendo la categoria della cura formativa, in cui si dimostra come sia possibile sviluppare modelli formativi innovativi che preparino educatori capaci di operare con competenza ed efficacia in situazioni di elevata complessità sistemica e vulnerabilità umana (Boffo 2022).

La cura formativa ha solide basi teoriche nella riflessione etica di Joan Tronto, la quale afferma che la cura consiste in tutto ciò che facciamo per mantenere,

continuare e riparare il nostro mondo in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Questa visione include aspetti corporei legati alla salute fisica e al benessere somatico, dimensioni relazionali che riguardano la qualità delle interazioni interpersonali e della vita sociale, oltre alle dimensioni ambientali dell'esistenza umana, considerate sia negli spazi fisici sia nei contesti culturali e simbolici della quotidianità (Tronto 2013). In questa prospettiva olistica e multidimensionale, trova particolare rilievo la progettazione didattica neuroeducativa, in cui la cura diventa uno strumento essenziale per costruire ambienti di apprendimento che promuovano integrazione neuronale, regolazione emotiva consapevole e benessere psicofisico globale, tramite l'attenzione integrata a tutti gli aspetti dell'esperienza umana (Gaspari 2021). Come sottolineato da Tronto (2013), la pratica della cura descrive le qualità necessarie affinché cittadini democratici possano convivere armoniosamente in una società pluralistica, un principio che si estende anche alla creazione di comunità educative inclusive e democratiche dove ognuno possa sviluppare pienamente le proprie potenzialità all'interno di rapporti di reciprocità e sostegno reciproco.

Gli studenti ospedalizzati manifestano bisogni educativi speciali temporanei non riconducibili alle categorie tradizionali della didattica speciale, ma caratterizzati da specificità uniche che richiedono approcci progettuali innovativi e scientificamente fondati (Kanizsa e Luciano 2006). Come documentato nella letteratura specialistica, questi studenti presentano una complessa costellazione di caratteristiche che includono vulnerabilità psico-fisica multidimensionale che influenza variabilmente l'attenzione, la concentrazione, la resistenza cognitiva, la stabilità emotiva e la capacità di mantenere l'impegno in attività prolungate; discontinuità temporale significativa nell'esperienza educativa che richiede strategie specifiche di ricordo e continuità con il percorso scolastico precedente e futuro; variabilità imprevedibile nelle condizioni cognitive, emotive e fisiche che necessita di flessibilità progettuale estrema e capacità di adattamento in tempo reale alle mutevoli condizioni cliniche; necessità urgente di mantenimento delle connessioni sociali autentiche con il contesto di appartenenza, i pari e le figure significative; bisogni profondi di elaborazione emotiva dell'esperienza di malattia, ricovero e potenziale perdita che richiedono competenze specifiche di supporto psicopedagogico e accompagnamento nel processo di attribuzione di significato all'esperienza difficile (Catenazzo 2016).

Lo stress cronico associato alla malattia e al ricovero determina attivazione prolungata del sistema di risposta allo stress, con conseguenti modificazioni neurobiologiche che includono riduzione significativa della finestra di tolleranza attraverso l'ipersensibilizzazione del sistema di allarme, compromissione delle funzioni esecutive superiori causata dalla prioritizzazione delle risorse neurali verso i sistemi di sopravvivenza, alterazione dei *pattern* normali di regolazione emotiva con riduzione della capacità di autoregolazione, modificazioni nell'architettura del sonno che influenzano il consolidamento mnestico, alterazioni dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene con produzione elevata di cortisolo che può danneggiare strutture cerebrali cruciali per l'apprendimento, e compromissio-

ne del sistema immunitario che può influenzare il funzionamento cerebrale attraverso processi neuroinfiammatori (Siegel 2021).

La progettazione didattica per contesti di vulnerabilità richiede lo sviluppo di metodologie specifiche e scientificamente validate che tengano conto della complessità neurobiologica e relazionale di questi ambienti particolari, integrando principi neuroeducativi consolidati con strategie innovative di adattamento alle condizioni di fragilità specifiche del contesto clinico (Cottini 2018). Gli approcci multisensoriali integrati rappresentano una strategia fondamentale che favorisce l'integrazione neuronale attraverso l'attivazione simultanea e coordinata di diversi sistemi percettivi e motori, poiché la ricerca neuroscientifica ha definitivamente dimostrato che l'apprendimento multisensoriale attiva *network* neurali più estesi e distribuiti, favorisce la consolidazione mnemonica attraverso la creazione di multiple tracce mnestiche interconnesse, aumenta significativamente la probabilità di recupero delle informazioni attraverso percorsi neurali multipli, e promuove la generalizzazione degli apprendimenti a contesti diversi da quello di acquisizione originale (Pradeep et al. 2024).

Le metodologie di *embodied learning* integrano mente e corpo sfruttando le connessioni neurobiologiche innate tra sistema motorio e funzioni cognitive superiori, risultando particolarmente efficaci in contesti di vulnerabilità dove la riconnessione consapevole con la dimensione corporea può avere effetti riparativi significativi sui processi di integrazione neuronale compromessi dalla malattia, dallo stress o dal trauma (Rivoltella 2015). Lo *storytelling* terapeutico costituisce uno strumento privilegiato e scientificamente validato per l'elaborazione di esperienze emotivamente significative e potenzialmente traumatiche, poiché il racconto e l'ascolto di storie attivano *network* neurali complessi e distribuiti che coinvolgono simultaneamente aree linguistiche per l'elaborazione semantica e sintattica, aree mnestiche per l'integrazione di nuove informazioni con la memoria autobiografica, aree emotive per la regolazione degli affetti e aree sociali per la comprensione degli stati mentali altrui, favorendo l'integrazione progressiva di informazioni cognitive ed emotive spesso frammentate dall'esperienza di malattia e permettendo la costruzione di narrazioni coerenti che danno significato all'esperienza difficile (Gaspari 2021).

In questa prospettiva, ad esempio, l'integrazione strategica di tecnologie assistive e inclusive non rappresenta semplicemente un supporto logistico o un adattamento tecnico, ma costituisce una strategia specifica e intenzionale di regolazione affettiva e mantenimento delle connessioni sociali autentiche, come evidenziato da Faraoni e Melchiori secondo cui «l'apprendimento a distanza e l'uso della tecnologia aiutano gli studenti ospedalizzati a evitare l'isolamento» (2024, 284) e a mantenere connessioni vitali con il mondo esterno, riducendo significativamente i rischi di disregolazione emotiva associati alla separazione dal contesto sociale di appartenenza e dalla routine educativa familiare, permettendo la continuità relazionale che è essenziale per il mantenimento dell'identità sociale e del senso di appartenenza comunitaria anche durante l'esperienza di *ricovero*.

4. *Framework* teorico neuroeducativo per la Scuola in Ospedale

Il *framework* neuroeducativo proposto si articola attorno a quattro principi fondamentali interconnessi che orientano sistematicamente la progettazione didattica verso forme neurobiologicamente informate, eticamente orientate e metodologicamente innovative, operando sinergicamente per creare un sistema coerente e integrato di riferimenti teorici e operativi che guidano la pratica educativa in contesti di alta complessità e vulnerabilità (Siegel 2021).

Il principio dell'integrazione neuronale costituisce il fondamento teorico e metodologico del *framework*, richiedendo che ogni intervento educativo sia progettato intenzionalmente per favorire la coordinazione funzionale tra sistemi cerebrali evolutivamente distinti attraverso attività che coinvolgano simultaneamente e strategicamente dimensioni cognitive per stimolare il pensiero analitico e la risoluzione di problemi, dimensioni emotive per promuovere la consapevolezza affettiva e la regolazione emotiva, dimensioni somatiche per integrare la percezione corporea e il movimento, e dimensioni relazionali per favorire la connessione interpersonale e la sintonizzazione sociale. Questo principio si traduce operativamente nella progettazione di esperienze di apprendimento multidimensionali che attivino contemporaneamente il pensiero analitico attraverso sfide cognitive appropriate, la consapevolezza emotiva attraverso il riconoscimento e l'elaborazione degli stati affettivi, la percezione corporea attraverso l'attenzione alle sensazioni fisiche e al movimento, e la connessione interpersonale attraverso l'interazione sociale significativa, dove ogni attività didattica viene valutata non solo per i contenuti disciplinari specifici ma anche per la capacità di promuovere connessioni neurali integrate e funzionali che rafforzino la resilienza e l'adattabilità dell'individuo.

Il principio della finestra di tolleranza impone la calibrazione costante e attenta della progettazione per mantenere gli studenti all'interno della loro zona ottimale di *arousal* neurobiologico, evitando tanto gli stati di iper-attivazione che possono portare a disorganizzazione e caos quanto quelli di ipo-attivazione che possono risultare in rigidità e disconnessione, entrambi neurobiologicamente incompatibili con l'apprendimento efficace e il benessere psicofisico (Siegel 2021). L'implementazione pratica di questo principio comporta lo sviluppo di competenze avanzate per la lettura accurata dei segnali neurobiologici attraverso l'osservazione sistematica di indicatori comportamentali, cognitivi e relazionali, l'utilizzo di strumenti validati per il monitoraggio continuo dello stato di regolazione che permettano di identificare precocemente i segni di disregolazione, e la capacità di adattare immediatamente intensità, durata, modalità e contenuti delle attività educative in base alle condizioni neurobiologiche osservate. I docenti devono sviluppare una sensibilità particolare ai segnali precoci di disregolazione per implementare strategie preventive piuttosto che reattive, modulando consapevolmente l'ambiente di apprendimento attraverso variazioni calibrate di luminosità per ottimizzare l'*arousal* visivo, controllo dei rumori di fondo per ridurre la sovrastimolazione sensoriale, adattamento delle posture e degli spazi per favorire il comfort fisico, e modulazione dei ritmi delle attività per rispettare i tempi biologici individuali di attenzione e recupero.

Il principio della sintonizzazione interpersonale fonda la qualità educativa sulla capacità dell'educatore di 'sintonizzarsi' neurobiologicamente con lo stato interno degli studenti, creando le condizioni ottimali per una co-regolazione efficace attraverso lo sviluppo di una 'presenza emotiva consapevole' che faciliti l'apprendimento e promuova il benessere psicofisico attraverso la regolazione del sistema nervoso autonomo e la sincronizzazione degli stati neurobiologici (Boffo 2022). La sintonizzazione implica non solo l'osservazione accurata e il riconoscimento empatico degli stati altrui, ma anche la capacità sofisticata di modulare la propria presenza fisica, emotiva e energetica in modo da facilitare l'integrazione neuronale degli studenti, richiedendo una formazione specifica che integri competenze relazionali avanzate, conoscenze neurobiologiche approfondite e pratiche sistematiche di autoregolazione per mantenere la propria stabilità neurobiologica mentre si supporta quella degli studenti anche in situazioni di stress intenso.

Il principio della neuroplasticità esperienza-dipendente orienta la progettazione educativa verso la creazione intenzionale e scientificamente informata di esperienze che promuovano *pattern* di attivazione neuronale favorevoli allo sviluppo cognitivo, emotivo e sociale, tenendo conto dei periodi critici e sensibili per specifiche funzioni neurobiologiche e delle potenzialità riparative dell'apprendimento in condizioni di stress, trauma o compromissione neurobiologica (Siegel 2021). Come evidenziato dalla ricerca neuroeducativa contemporanea, l'applicazione consapevole dei principi di neuroplasticità nella progettazione educativa può significativamente migliorare i risultati di apprendimento e supportare lo sviluppo cognitivo in studenti con diverse caratteristiche neurobiologiche, aprendo possibilità concrete per la riparazione di danni neurali e la compensazione di deficit attraverso esperienze educative mirate e scientificamente progettate (Pradeep et al. 2024).

L'implementazione efficace del *framework* richiede lo sviluppo di strumenti operativi specifici e scientificamente validati che permettano ai docenti di tradurre i principi teorici complessi in pratiche educative concrete, sistematiche e replicabili. Ad esempio gli strumenti di osservazione della finestra di tolleranza dovrebbero includere griglie strutturate di rilevazione dei segnali neurobiologici che permettono di identificare rapidamente e accuratamente gli stati di iper o ipo-attivazione attraverso indicatori comportamentali specifici come irrequietezza motoria, difficoltà di concentrazione, alterazioni del tono di voce, modificazioni della postura e del contatto visivo, variazioni nel ritmo respiratorio e nella gestualità spontanea, indicatori cognitivi quali riduzione della memoria di lavoro, compromissione delle funzioni esecutive, difficoltà nella risoluzione di problemi, riduzione della flessibilità cognitiva, e indicatori relazionali come cambiamenti nella qualità dell'interazione sociale, nella responsività alle richieste, nella capacità di sintonizzazione emotiva e nella disponibilità alla collaborazione. Questi strumenti dovrebbero essere progettati per essere facilmente utilizzabili durante le attività didattiche quotidiane, permettendo ai docenti di modulare in tempo reale le strategie educative senza interrompere il flusso naturale dell'apprendimento, attraverso una *check-list* rapida e intuitiva che includa

indicatori chiari di *arousal* ottimale caratterizzati da attenzione focalizzata ma rilassata, curiosità spontanea, flessibilità cognitiva, responsività sociale positiva e benessere fisico generale, segnali di iper-attivazione quali agitazione, ansia, ipervigilanza, reattività eccessiva, difficoltà di concentrazione e tendenza alla disorganizzazione, e sintomi di ipo-attivazione come ritiro, apatia, rigidità cognitiva, disconnessione emotiva e riduzione della responsività ambientale, con relative strategie di intervento immediate e scientificamente fondate per ciascuna condizione identificata.

In maniera simile sulla base della valutazione iniziale, il piano educativo personalizzato che integra obiettivi didattici, emotivi e relazionali, dovrebbe essere modulare e flessibile, permettendo adattamenti continui basati sull'evoluzione delle condizioni cliniche e neurobiologiche dello studente, mentre gli obiettivi devono essere calibrati per mantenere lo studente all'interno della finestra di tolleranza e promuovere esperienze di successo che rafforzino la resilienza e l'autoefficacia.

Ciò ovviamente risulta possibile solo se gli insegnanti ospedalieri sviluppano competenze specifiche per la co-regolazione affettiva in presenza di stress fisico ed emotivo elevato. Questo include la capacità di riconoscere i segnali precoci di disregolazione, l'utilizzo di tecniche di sintonizzazione per ristabilire la calma neurobiologica, e la modulazione dell'ambiente di apprendimento per favorire stati ottimali di *arousal*.

5. Conclusioni

Il presente saggio ha delineato un *framework* concettuale integrato per l'applicazione dei principi della neurobiologia interpersonale nella progettazione didattica inclusiva, evidenziando come i contesti educativi ospedalieri costituiscano laboratori paradigmatici per l'elaborazione di approcci progettuali neurobiologicamente informati e metodologicamente innovativi. L'analisi condotta ha messo in luce la necessità epistemologica e metodologica di superare il tradizionale 'doppio binario progettuale' per abbracciare un modello neuroeducativo integrato che riconosca la regolazione affettiva come elemento costitutivo e non accessorio del processo di apprendimento.

Il modello della cura neuroeducativa, emerso dall'analisi critica dei contesti ospedalieri, rappresenta un contributo significativo alla riflessione pedagogica contemporanea, offrendo strumenti concettuali e metodologici scientificamente fondati per ripensare la progettazione didattica in contesti di alta complessità neurobiologica e relazionale. L'integrazione di competenze neuroeducative nella formazione degli educatori non costituisce semplicemente un arricchimento metodologico, ma una necessità etica e scientifica per garantire interventi educativi di qualità in tutti i contesti di vulnerabilità umana.

Le prospettive applicative del *framework* proposto si estendono oltre i confini dei contesti educativi ospedalieri, suggerendo direzioni innovative per la ricerca pedagogica, la formazione professionale e la progettazione di politiche educative inclusive. L'approccio neuroeducativo alla progettazione didattica apre possibi-

lità inedite per la collaborazione interdisciplinare tra neuroscienze, pedagogia, psicologia dell'educazione e medicina, richiedendo lo sviluppo di linguaggi comuni e metodologie condivise.

Il *framework* teorico qui proposto rappresenta un contributo alla costruzione di questo dialogo interdisciplinare, offrendo basi concettuali solide per lo sviluppo di pratiche progettuali *evidence-based* che valorizzino la complessità neurobiologica e la ricchezza relazionale della condizione umana in tutte le sue manifestazioni educative. Come sottolineato da Faraoni e Melchiori (2024), la sfida principale risiede nello sviluppo di metodologie educative flessibili e scientificamente fondate che integrino adeguatamente la gestione della complessità neurobiologica nella progettazione didattica quotidiana.

L'obiettivo ultimo rimane quello di contribuire alla costruzione di una pedagogia scientificamente informata e umanamente orientata, capace di rispondere alle sfide educative del XXI secolo attraverso l'integrazione creativa tra conoscenza neuroscientifica e sapienza educativa. Il *framework* neuroeducativo proposto offre una *roadmap* teorica per questo percorso di innovazione, richiedendo ulteriori sviluppi nella ricerca empirica, nella formazione professionale e nell'implementazione pratica per realizzare pienamente il suo potenziale trasformativo per l'educazione inclusiva.

Riferimenti bibliografici

- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Catenazzo, T. 2016. "Scuola in ospedale: Gli alunni ricoverati non sono alunni con BES." *Tuttoscuola.com*. <<https://www.tuttoscuola.com/scuola-ospedale-gli-alunni-ricoverati-non-diversamente-abili-non-alunni-bes/>> (2025-11-10).
- Cottini, L. 2018. "La didattica speciale e i passi lenti dell'inclusione scolastica." In *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, a cura di S. Olivieri, 137-50. Lecce: Pensa Multimedia.
- Faraoni, E., e F.M. Melchiori. 2024. "Strategie di inclusione nella scuola in ospedale." *Italian Journal of Special Education for Inclusion* 12(1): 284-92. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2024-27>.
- Galanti, M.A., Giacconi, C., e T. Zappaterra. 2021. "Didattiche e progettazioni: storie e tracce evolutive verso l'inclusione." *Italian Journal of Special Education for Inclusion* 9 (1): 7-14. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2021-01>.
- Gaspari, P. 2021. *Cura educativa, relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della Pedagogia speciale nelle professionalità educative*. Roma: Anicia.
- Kanizsa, S., e E. Luciano. 2006. *La scuola in ospedale*. Roma: Carocci.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).
- Porges, S.W. 2014. *La teoria polivagale. Fondamenti neurofisiologici delle emozioni, dell'attaccamento, della comunicazione e dell'autoregolazione*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Pradeep, K., Anbalagan, R.S., Thangavelu, A.P., Aswathy, S., Jisha, V.G., e V.S. Vaisakhi. 2024. "Neuroeducation: Understanding Neural Dynamics in Learning and Teaching." *Frontiers in Education* 9. <https://doi.org/10.3389/feduc.2024.1437418>.

- Rivoltella, P.C. 2015. *Didattica inclusiva con gli EAS*. Brescia: La Scuola SEI.
- Siegel, D.J. 2021 (2001). *La mente relazionale. Neurobiologia dell'esperienza interpersonale*, 3rd ed. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Tronto, J.C. 2013. *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York, NY: New York University Press.

PARTE II

Formare professionisti dell'educazione, della scuola,
della cura

Il Corso di perfezionamento “La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell’educazione, della scuola, della cura”

Vanna Boffo, Debora Daddi, Marco Ceccarelli*

Abstract:

This contribution presents the development, implementation, and evaluation of the Post-graduate Course “La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell’educazione, della scuola, della cura”, designed within the long-standing collaboration between the University of Florence and the university hospital “Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer” (AOU Meyer). The text outlines the historical, pedagogical, and institutional foundations of hospital schooling in Italy, highlighting the central role of educational care, relational pedagogy, and organizational competence in complex pediatric contexts. It illustrates the innovative internship model developed at Meyer, the structure and aims of the three-year training course, and the multidimensional evaluation process based on national quality indicators. Findings show high levels of participant satisfaction, a strong impact on professional identity, and the emergence of a reflective, community-based approach that integrates educational, clinical, and organizational perspectives. The course’s evolution towards a first-level Master’s program is discussed as a natural continuation of a consolidated and transformative educational ecosystem.

Keywords: Care Pedagogy; Complex Learning Environments; Educational Care; Professional Development; School Hospital

1. Introduzione. Uno sguardo da lontano

Il tema della Scuola in Ospedale si è venuto sviluppando nel contesto pedagogico italiano, lentamente, negli ultimi venticinque anni. Alla fine degli anni Novanta del Novecento una ricca letteratura educativa si occupava del bambino malato (Kanizsa 2013). Attualmente gode di una struttura istituzionale solida e definita, come si evince dal portale del Ministero dell’Istruzione e del Merito:

* Il contributo è stato progettato e pianificato, nei contenuti, da Vanna Boffo che ha anche redatto i paragrafi 1, 2, 3, 4. Debora Daddi ha redatto i paragrafi 5 e 6; Marco Ceccarelli ha redatto il paragrafo 7; tutti gli autori hanno redatto il paragrafo 8.

Vanna Boffo, University of Florence, Italy, vanna.boffo@unifi.it, 0000-0002-6502-2484

Debora Daddi, University of Florence, Italy, debora.daddi@unifi.it, 0000-0002-5643-329X

Marco Ceccarelli, University of Florence, Italy, marco.ceccarelli@unifi.it, 0009-0002-6327-9013

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Vanna Boffo, Debora Daddi, Marco Ceccarelli, *Il Corso di perfezionamento “La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell’educazione, della scuola, della cura”*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.09, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell’educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l’Istruzione Domiciliare*, pp. 73-95, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

La Scuola in Ospedale garantisce, alle bambine e i bambini come alle ragazze e ai ragazzi ricoverati, il diritto a conoscere e ad apprendere in ospedale, nonostante la malattia. Consente la continuità degli studi e permette agli alunni e alle famiglie di continuare a sperare, a credere e a investire sul futuro. Scopo principale delle attività svolte con i degenti in età scolare, che si trovano ricoverati in ospedale, è aiutarli a intraprendere un percorso cognitivo, emotivo e didattico che permetta di mantenere i legami con il proprio ambiente di vita scolastico. [...]

Il servizio di istruzione domiciliare può essere destinato a studenti di ogni ordine e grado sottoposti a terapie domiciliari che ne impediscono la frequenza della scuola per un periodo di tempo non inferiore a trenta giorni, anche non continuativi.

Il Portale nazionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare è uno strumento indispensabile per fornire alle famiglie degli alunni ricoverati, in ospedale o a domicilio, tutte le informazioni sul servizio scolastico. Sostiene l'impegno dei docenti con l'uso delle tecnologie. Consente, inoltre, alle scuole di realizzare le migliori strategie inclusive, anche attraverso un collegamento puntuale degli alunni con le classi di appartenenza. È un archivio di materiali, di documenti e delle esperienze più significative¹.

Le linee guida, emanate con DM 461/2019, sono state anticipate da tre Protocolli d'Intesa fra le parti interessate alla cura pediatrica e al benessere del bambino e dell'adolescente malato. Siamo in presenza di tre documenti che costituiscono *I diritti dei bambini in ospedale. Manifesto dei principi guida e dei valori di riferimento*: 1) Protocollo d'intesa tra l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza e il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca per promuovere e garantire i diritti delle alunne e degli alunni, sottoscritto il 9 ottobre 2018; 2) Protocollo d'intesa tra l'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza e l'Associazione Ospedali pediatrici italiani sottoscritto il 15 novembre 2018; 3) Protocollo d'intesa tra il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca e l'Associazione Ospedali pediatrici italiani, *Promozione del benessere fisico e psicologico degli studenti e delle studentesse in ospedale e a scuola*, sottoscritto il 27 febbraio 2018.

Tali documenti costituiscono l'architettura concettuale a partire dal quale le linee guida si sono evolute avendo come principi e valori ispiratori la *Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza* (Nazioni Unite 1989) e la *Carta dei diritti del bambino in ospedale* (EACH 1988). I valori di riferimento a cui si guarda sono: Responsabilità, Attenzione, Empatia, Cura, Solidarietà. I Principi guida: Uguaglianza, Benessere, Salute, Rete, Sicurezza, Educazione, Integrazione di conoscenze e competenze.

Le linee guida del 2019 disciplinano una materia che si è fatta sempre più urgente a partire dal precedente documento: *Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado* (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2003). Intendono integrarlo e ampliarlo poiché

¹ Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in ospedale e istruzione domiciliare*. <<https://www.mim.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>> (2025-11-10).

la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare, quali esperienze positive del sistema nazionale di istruzione e formazione, sono riconosciute, in ambito sanitario, come parte integrante del percorso terapeutico. Come recita l'introduzione alle linee guida: «I servizi di scuola in ospedale e istruzione domiciliare sono al centro di un sistema che, a partire dalla Legge 28 agosto 1997, n. 285, promuove la tutela dei minori come titolari di diritti e beneficiari di garanzie. Infatti, l'interruzione per gravi patologie del percorso di studi si trasforma troppo spesso in ripetenze e dispersione scolastica, aggravando una realtà già di per sé molto delicata per l'intero nucleo familiare» (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2019, 2).

Del resto non dobbiamo dimenticare che:

La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e delle libertà fondamentali, votata dagli Stati membri dell'Organizzazione delle Nazioni Unite nel 1948 a Parigi, individua l'istruzione fra i diritti fondamentali dell'essere umano (art. 26).

La Costituzione italiana, statuendo all'art. 34 che "la scuola è aperta a tutti", riconosce l'istruzione come un diritto di tutti i cittadini e impegna la Repubblica a "rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese" (art. 3).

La scuola italiana è riconosciuta a livello internazionale come avanguardia delle strategie di inclusione scolastica per il successo formativo di tutti che si realizza "(...) attraverso strategie educative e didattiche finalizzate allo sviluppo delle potenzialità di ciascuno nel rispetto del diritto all'autodeterminazione e all'accomodamento ragionevole, nella prospettiva della migliore qualità di vita" (art. 1 del Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66). Tale impegno è rivolto anche a tutte le bambine e bambini, alunne e alunni e studentesse e studenti che incontrano la malattia in una fase qualsiasi della loro vita.

Già con l'approvazione della legge 5 febbraio 1992, n. 104 si evidenziava l'urgenza e l'esigenza di assicurare, ad alunni e studenti affetti da gravi patologie, l'erogazione di servizi scolastici alternativi che permettessero agli stessi di non interrompere il proprio corso di studi e/o di riorientamento. Troppo spesso, infatti, tali interruzioni si trasformano in abbandoni scolastici (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2019, 2).

2. Per una storia legata al contesto universitario e al territorio toscano

Proprio a partire da questo quadro normativo, nel 2015 il Dipartimento di Scienze della Formazione e Psicologia dell'Università degli Studi di Firenze firmò con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer un Protocollo d'intesa siglato dal Direttore del Dipartimento, Professor Paolo Federighi e il Direttore Generale del Meyer, Dottor Alberto Zanobini. Il contesto nel quale i Progetti nascono è importante e questo è il motivo per il quale abbiamo voluto citare in apertura l'origine di una idea che è poi stata coltivata e ha segnato l'avvio di un modello formativo per il tirocinio in area formazione, indicando una strada e

sottolineando l'importanza della cura dell'azione educativa globale per la futura professione docente. La storia, che abbiamo iniziato a raccontare, ha una sua prosecuzione, attraverso lo sviluppo di un percorso di formazione che ha affiancato il tirocinio delle studentesse del Corso di Studio Magistrale a ciclo unico di Scienze della Formazione Primaria dell'Università di Firenze. Quanto avvenuto ha sostenuto l'attuazione di un modello di tirocinio unico nel suo genere e, al contempo, ha permesso di fare formazione, approfondire temi essenziali, limitatamente valorizzati, quali la necessità di dare fondamento all'azione didattica attraverso la centralità della relazione educativa, da una parte, della cura educativa della formazione, dall'altra.

Dal 2016, anno di avvio della esperienza al Meyer, fino ad oggi, hanno potuto attivare il tirocinio in ospedale circa centocinquanta studentesse. Nel 2021, in seguito alla pandemia, il tirocinio è stato sospeso, ma il corso di formazione e un tirocinio digitale integrato sperimentale hanno visto all'opera circa cinquanta studentesse e studenti del Corso di Studio in Scienze della Formazione Primaria. Con la selezione, attuata nell'anno accademico 2025-26, siamo giunti a circa centocinquanta studenti. Abbiamo già insegnanti in servizio, da diversi anni, che hanno svolto l'esperienza al Meyer e che possono sottolineare la differenza e l'importanza del contesto di prima-formazione professionale. La nostra speranza è dare voce proprio alle competenze apprese in un contesto critico-complesso, dove i due aggettivi di 'critico' e 'complesso' rappresentano la realtà dei fatti. Siamo di fronte a un ecosistema caratterizzato da una molteplicità di variabili, come anche siamo di fronte a una esperienza unica, determinata dal ricorso alla ricerca come guida e orizzonte delle azioni educativo-formative. Il lavoro che proponiamo è di natura squisitamente educativa e formativa, dunque, può essere condotto solamente con strumenti che possano guardare, principalmente, al sapere pedagogico. Parliamo di apprendimento, parliamo di relazione, di comunicazione, di crescita, di inclusione in situazioni critico-complesse dove l'occhio educativo vede con sguardo acuto il supporto che la formazione dei professionisti adulti può apportare nel lavoro quotidiano dei gruppi, delle reti, delle connessioni territoriali. La storia che racconteremo, attraverso i contributi del volume, è una storia di tensione al supporto di una idea, la relazione educativa, come base fondante delle competenze docenti. Certo, abbiamo bene in mente che le competenze docenti siano ampie, variegate, sempre in divenire come la realtà dell'operare professionale, ma siamo altresì convinti che la relazionalità sia un fondamento dal quale trarre linfa vitale per una professione unica, insostituibile, imprescindibile eppure da aggiornare secondo modelli di scuola diversi e alternativi, quali quelli vissuti in un ospedale pediatrico.

3. Il modello organizzativo del tirocinio in ospedale

Il modello organizzativo del tirocinio è stato definito fin dal primo anno di avvio dell'esperienza attraverso alcuni assi determinanti: il primo asse riguarda la selezione dei partecipanti, il secondo la formazione, il terzo le ore di tirocinio e gli anni impegnati. Si tratta di tre livelli che vanno a costituire un modello unico per il Corso di Studio in Scienze della Formazione Primaria. Abbiamo, poi,

migrato tale modello anche per altre tipologie di tirocinio come quelli attuati nei Corsi di Studio Magistrali dell'area formazione. La dimensione organizzativa di tipo innovativo è diventata il perno sul quale far crescere la formazione sviluppata negli anni attraverso un corso che si è, via via, definito sulla competenza della relazione educativa. Dunque, non solo un tirocinio svolto in un contesto peculiare, quale quello dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer, conosciuto a livello italiano per le caratteristiche di eccellenza medico-sanitaria per la cura e il trattamento di severe patologie onco-ematologiche, ma soprattutto un tirocinio fondato su processi di accompagnamento/supervisione e di formazione specialistica.

Gli studenti vengono selezionati sulla base di tre criteri: il primo è quello di rispondere con efficacia a un colloquio motivazionale che evidenzia la consapevolezza di quanto dovrà essere effettuato; il secondo riguarda il merito ovvero aver raggiunto il numero di crediti massimo per la frequenza del III anno del Corso di Studio LM-85Bis; il terzo è relativo all'impegno ovvero dare la garanzia della frequenza continuativa in ragione degli orari della Scuola in ospedale. La selezione è un momento importante del percorso perché lo situa su un livello di riconoscimento puntuale. Il tirocinio nella scuola ospedaliera è una possibilità il cui raggiungimento è definito dal desiderio di impegnarsi in prima persona e dalla possibilità di poterlo fare per i risultati già conseguiti nel corso degli studi. Ogni anno su circa venti/venticinque candidati, ne vengono selezionati dodici. Di questi ultimi, sei svolgeranno il tirocinio a coppie per tre mesi continuativi, svolgendo il terzo e quarto anno compatti del tirocinio necessario per laurearsi. Sono circa 330 ore di tirocinio diretto e 40 ore di formazione aggiuntiva svolta nell'arco di circa cinque mesi.

Il secondo punto di forza del modello organizzativo che proponiamo è l'accompagnamento degli studenti/tirocinanti che vengono seguiti a coppie per tutto il periodo della formazione e del tirocinio dai tutor del Corso di Studio. L'interfaccia con le insegnanti della Scuola in ospedale è quotidiana. Queste ultime rappresentano un punto di riferimento. Sono svolte almeno tre riunioni fra il tutor del Corso di Studio, le insegnanti della scuola e la coordinatrice sanitaria che segue gli studenti in tirocinio per la parte aziendale relativa ai rapporti con l'ospedale. Consideriamo l'accompagnamento un altro punto nevralgico per la valenza di supporto comunicativo-riflessivo che rappresenta, fornisce una supervisione didattico-pedagogica di indubbio valore e permette il sostegno ravvicinato e puntuale. Il terzo asse è rappresentato dalla formazione. Abbiamo istituito, fino all'anno accademico 2021-22, un corso di formazione di 40 ore che si sviluppa nell'arco di quattro mesi da febbraio a maggio, con cadenza quindicinale e con lezioni teoriche e pratiche laboratoriali, che offre agli studenti approfondimenti su temi pedagogico-educativi, su temi di didattica inclusiva e personalizzata e su temi relativi alla organizzazione di sistemi complessi. Consideriamo il corso di formazione un vero e proprio corso di specializzazione su contenuti che non vengono comunemente affrontati nel Corso di Studio in Formazione Primaria, ma che riteniamo siano fondamentali per la formazione di un docente di scuola dell'infanzia e di scuola primaria. In modo particolare, viene dato rilievo alla relazione educativa come base fondante dell'azione didattico-educativo in una scuola tanto particolare quanto pienamente reale.

La didattica relazionale ha un punto di avvio riflessivo proprio a partire dai laboratori condotti sui casi-studio e sulla realizzazione di particolari prodotti digitali da utilizzare dove non è possibile avvicinarsi ai bambini ospedalizzati, per problemi legati alla impossibilità di accesso nei reparti o, quando è accaduto, per il contenimento pandemico. Da un altro punto di osservazione, il secondo tema cardine del percorso di formazione è quello dell'organizzazione ospedaliera. Vedere la scuola inserita in un contesto organizzativo critico e complesso è fondamentale per comprendere il ruolo e la funzione della scuola stessa nei contesti di malattia. Il corso di formazione è condotto da una comunità docente composta da professori e tutor del Corso di Studio, medici del Meyer, insegnanti della scuola ospedaliera. Alterna seminari a lezioni a laboratori didattici, ha come punto di forza il percorso congiunto, studenti e docenti lavorano in continuità e accrescono la propria conoscenza reciproca grazie proprio alla sinergia fra le azioni didattiche e la presenza costante in ospedale. Quella che si crea potrebbe essere chiamata una comunità di pratiche. Il percorso formativo rinforza le competenze comunicativo-relazionali, orienta le precomprensioni degli studenti, ricostruisce i saperi etici della responsabilità e della consapevolezza personale, potremo affermare che crei i presupposti per un adeguamento alla professione docente vissuta fin dal primo ingresso nei reparti. Uno degli aspetti dominanti è proprio il raggiungimento della consapevolezza che non sia la didattica a creare benessere, ma la relazione interpersonale, intrapersonale, educativa che modella la didattica e la rende metodo/tecnica al servizio della cura pedagogica. Si parla di inclusione, di fragilità umana, di accoglienza dell'altro, ma più che parlarne, si cerca di creare i presupposti all'azione inclusiva. Possiamo dire che l'agire sia principio ispiratore del modello relazionale, non conseguenza. La biunivocità dell'esperienza/prassi e della riflessività teorica si manifesta proprio nella curvatura formativa che cerca di saldare insieme aspetti teorici innovativi, aspetti esperienziali unici e pratiche valoriali complesse, ma accessibili agli studenti.

4. Tra cura e relazione: competenze organizzative e coordinamento pedagogico

Come abbiamo già avuto modo di affermare, i presupposti del Progetto di tirocinio al Meyer poggiano le basi su una prospettiva pedagogica che vede nella relazione educativa, da una parte, nella cura, dall'altra, i punti di riferimento e di ricerca. Un altro motivo di innovazione ha considerato l'aspetto organizzativo per orientare la formazione degli insegnanti su un livello meso e macro, importante per poter declinare i saperi educativi e formare una professione del futuro. Dunque, le categorie di relazione e di cura sono studiate, sperimentate e attuate, all'interno di un contesto organizzativo strutturato. Per tal motivo è necessario comprenderne l'architettura e saper essere interpreti della gestione delle professionalità. L'insegnante, infatti, non deve solo sapersi occupare dei bambini, ma deve essere capace di affrontare la relazione con una molteplicità di attori che sono rappresentati dai bambini, dai genitori, dai fratelli/sorelle, dai parenti più prossimi, dalla famiglia in generale, dagli educatori, dai professionisti che, ai diversi livelli, intervengono e sostengono la cura medica del bambino.

Avere l'opportunità di approfondire, disseminare e incrementare la riflessione pedagogica sulla cura, sul territorio locale e nazionale è stata una esperienza incredibilmente arricchente. Come afferma Joan Tronto (2006 [1993]), la cura è tale nel momento in cui è possibile applicarla, nel momento in cui è possibile vedere l'attuazione di ciò che è. La cura comporta un certo tipo di impegno perché è sia una pratica, sia una disposizione (Tronto 2006, 118-19). A livello più generale, suggeriamo che la cura venga considerata una specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro mondo in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile. Quel mondo include i nostri corpi, noi stessi, il nostro ambiente, tutto ciò che cerchiamo di intrecciare in una rete complessa a sostegno della vita (Tronto 2006, 118).

Con questa definizione in mente e volendo portare avanti il manifesto pedagogico della cura, l'intento è stato quello di continuare a svolgere una riflessione profonda proprio sulla applicazione al contesto organizzativo di questo impianto della cura. Alcune evidenze empiriche sono state proprio vissute nella esperienza formativa sul piano professionale e personale e hanno permesso di sviluppare l'autonomia nella scelta delle migliori strategie d'intervento, il rapporto paritario e attivamente collaborativo tra colleghi/e, la creazione e utilizzo di piani didattici flessibili e personalizzati, il potenziamento delle abilità empatiche e del concetto di cura dell'altro. Probabilmente tutti aspetti che, pur diffusi a livello teorico, talvolta rimangono impliciti nella applicazione pratica. Questo, invece, è stato ampiamente sperimentato nella quotidianità dell'azione educativa delle nostre tirocinanti. Il valore di una pratica riflessiva concretamente applicata, riletta, condivisa, approfondita è uno dei risultati più importanti di questa esperienza del tirocinio in ospedale. Il rapporto fra cura del contesto organizzativo e modello di cura educativa ha bisogno ancora di essere riflettuto. Sicuramente, il passaggio da una formazione relazionale soggettiva a una cura dell'ambiente e della struttura della organizzazione è un tema che travalica gli stessi recenti studi pedagogici. Molto si potrebbe ancora dire su quanto fatto, ma dobbiamo sottolineare come tale modello formativo sia transitato nella costruzione di un Corso di perfezionamento fortemente richiesto dall'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana con la Direzione dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer e con il sostegno centrale della Andrea Bocelli Foundation.

5. Il Corso di perfezionamento: lo sfondo teorico

Il Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura" si propone di preparare, formare, accompagnare i professionisti della Scuola, da una parte, dell'Educazione, dall'altra, ad acquisire competenze didattiche, educative, formative e di cura pedagogica per affrontare il ruolo docente nei contesti sanitari degli ospedali pediatrici.

La finalità del Corso è quella di fornire gli strumenti più appropriati per sviluppare la professionalità pedagogico-educativa e organizzativa nei reparti pediatrici e nella relazione educativa con il territorio, gli ambienti e i soggetti

circostanti l'ospedale. Si configura e si sviluppa all'interno del modello già sperimentato di formazione dei docenti della Scuola in Ospedale sviluppato presso l'Ospedale Meyer negli anni 2015-22 da parte del Dipartimento FORLILPSI dell'Università degli Studi di Firenze (Boffo 2022). Potremo affermare che la sua istituzione segua esattamente il punto di riferimento dei Protocolli del 2018, già richiamati, fra il Ministero dell'Istruzione e del Merito e l'Associazione Ospedali Pediatrici al fine di creare figure professionali che sappiano integrare conoscenze e competenze. Questo punto è determinante e nevralgico per la Scuola in Ospedale. La rete, il *Team*, un complesso competenziale interprofessionale deve essere il bagaglio di capacità che ogni professionista sanitario negli ospedali pediatrici deve possedere.

Il Corso di perfezionamento si è configurato anche come uno degli *Health Communities Labs*² costitutivi del Progetto "THE - Tuscany Health Ecosystem", Spoke 10³, "Population Health" finanziati dal PNRR⁴.

Gli obiettivi principali del Corso sono stati indirizzati a:

- formare in chiave critico-riflessiva e autoriflessiva (Siegel e Hartzell 2005) una figura professionale qualificata che si occupi di progettazione didattica ed educativo-formativa con lo scopo di affrontare i contesti ospedalieri ad alto tasso di complessità.
- sviluppare competenze narrativo-educative (Cambi 2002), in chiave diagnostica e prognostica, di professionisti dei settori pubblici e privati,

² Gli *Health Community Lab* (HCL) sono un ambiente di innovazione in cui cittadini, imprese, università ed enti pubblici collaborano per sviluppare e testare soluzioni innovative in situazioni di vita reale. In particolare, gli HCL sono focalizzati sulla salute e sul benessere di una determinata comunità, territorio o regione e hanno come obiettivi principali di: analizzare e diagnosticare le sfide complesse all'interno dell'ecosistema sanitario locale; collaborare con gli stakeholder, co-creare e implementare iniziative e soluzioni per contribuire alla salute e al benessere della comunità; sostenere la diffusione dell'innovazione tecnologica e dell'innovazione sociale nelle comunità locali (Betti, Biggeri et al. 2023).

³ Lo Spoke 10 si propone di fornire metodi e strumenti avanzati in grado di supportare la *governance* dell'Ecosistema Sanitario Toscano e fornire evidenze per colmare il divario tra l'innovazione e la sua implementazione su larga scala, garantendo così un miglioramento significativo della salute e del benessere delle persone e delle comunità.

⁴ «La Missione 4 Istruzione e ricerca - Componente 2 - Dalla ricerca all'impresa ha come obiettivi il potenziamento delle attività di ricerca di base e industriale, per favorire sia la ricerca aperta e multidisciplinare, stimolata dalla curiosità e dall'approccio scientifico, sia la ricerca finalizzata ad affrontare sfide strategiche per lo sviluppo del Paese» (Ministero dell'Università e della Ricerca. <<https://www.mur.gov.it/pnrr/misure-e-componenti/dalla-ricerca-allimpresa>> [2025-11-10]). «La componente 2 prevede una sostanziale riforma orientata all'attuazione di misure a sostegno di investimenti in ricerca e sviluppo per promuovere la mobilità di figure di alto profilo (es. ricercatori e manager) tra Università, infrastrutture di ricerca e aziende e la semplificazione della gestione dei fondi per la ricerca. Le tre linee d'intervento previste mirano a rafforzare la ricerca scientifica, favorendo la diffusione di modelli innovativi e multidisciplinari per la ricerca di base e applicata, condotta in sinergia tra università e imprese, promuovendo l'innovazione e la diffusione delle tecnologie» (Università di Pisa. <<https://pnrr.unipi.it/missioni/dalla-ricerca-allimpresa-m4-c2/>> [2025-11-10]).

con particolare riferimento ai contesti della scuola e della cura educativa e sanitaria con l'obiettivo di incrementare il benessere complessivo dei diversi contesti operativi.

Il Corso si è sviluppato lungo l'arco di tre annualità accademiche dal febbraio 2023 al settembre 2025. Ogni anno accademico si è aperto a febbraio e si è chiuso a settembre, per rispettare il regolamento della Formazione continua dell'Ateneo fiorentino che ha imposto una durata complessiva di 6 mesi (a.a. 2022/23; a.a. 2023/24; a.a. 2024/25). Le attività didattiche si sono svolte esclusivamente nelle giornate di sabato durante i mesi di marzo, aprile, maggio, giugno e settembre, in modalità mista (presenza e distanza), con lezioni online in sincrono e attività in asincrono. I laboratori, previsti una volta al mese, sono stati svolti in presenza presso i locali del Dipartimento FORLILPSI, via Laura n. 48 – 50121 Firenze e presso i locali dell'AOU Meyer, in viale Gaetano Pieraccini 24 – 50139 Firenze. Per gli incontri da remoto è stato disposto un obbligo di frequenza del 70%, mentre per gli incontri in presenza dell'80%.

Alla luce dei risultati emersi dal monitoraggio di valutazione e gradimento della prima edizione del Corso di perfezionamento dell'anno accademico 2022-23, che ha inteso intercettare *in itinere* i principali bisogni dei partecipanti, sono stati realizzati un minor numero di incontri in presenza insieme ad una rimodulazione del calendario di insegnamenti. Nello specifico, i temi affrontati durante le tre edizioni hanno avuto come finalità:

- riconoscere il valore formativo delle strategie didattiche incentrate sulla relazione educativa che supportano le pratiche in contesti di cura medico-sanitaria per l'infanzia e per l'adolescenza (Baldacci 2004).
- approfondire l'analisi biografica e autobiografica in ottica di *lifelong learning* (Federighi 2000), con particolare attenzione al mondo degli adulti, all'educazione informale e al *embedded and transformative learning*.
- conoscere le principali teorie narratologiche con particolare riferimento alle scienze umane e sociali.
- acquisire metodi e tecniche per la pianificazione didattica, educativa e pedagogica nelle situazioni ad alto tasso di complessità ecologico-ambientale (Hannan e Freeman 1989; Senge 1990).
- utilizzare, con finalità educativa, i principali strumenti della ricerca qualitativa nei contesti professionali (Trincherò 2004).
- approfondire il valore sistemico e inclusivo delle pratiche narrative/biografiche/autobiografiche nei contesti organizzativi (Tronto 2006 [1993]), con particolare riferimento ai luoghi delle fragilità sociali, economiche e psico-fisiche.

Come è possibile evincere dalla Tabella 1, il Corso si è articolato su un livello multidisciplinare per ciascun modulo, vedendo coinvolte varie professionalità da quella medica a quella docente, a quella educativa, a quella psicologica. La caratteristica fondamentale del Corso di perfezionamento è stata, però, quella di avere una chiara matrice formativa di carattere pedagogico-educativo-for-

mativo, andando a reinterpretare il modello deweyano delle Scienze dell’Educazione (Dewey 1966 [1929]).

Sono stati svolti 4 moduli, ognuno comprendente 3 sessioni formative a distanza ed 1 in presenza. I moduli proposti hanno voluto approfondire i livelli micro, meso e macro della professionalità educativo-pedagogica in contesti pediatrici.

Tabella 1 – Moduli e insegnamenti (a.a. 2024/25).

MODULI E INSEGNAMENTI	SSD	CFU
Professioni educative, scolastiche e di cura: Metodologie e metodi biografici e autobiografici		6
La relazione educativa nelle professioni di cura: un tema di educazione degli adulti (parte I)	PAED-01/A	2
Psicologia della malattia pediatrica	PSIC-02/A	1
Narrazione e ricerca autobiografica	PAED-01/A	2
Medicina narrativa e cura delle professioni	PAED-01/A	1
Relazioni educative e didattica formativa nei contesti scolastici e sanitari		6
E-learning e didattica nei contesti scolastici e sanitari	PAED-02/A	1
Progettazione formativa nei contesti scolastici	PAED-01/A	1
Digitale e disabilità	PAED-02/A	1
Risorse relazionali: il rapporto tra medici e insegnanti nei contesti ospedalieri	MEDS-20/A	1
Valutazione dei sistemi scolastici e di apprendimento	PAED-02/B	1
Biografie e pratiche autobiografiche per l’apprendimento in ambito scolastico e sanitario	PAED-01/A	1
Ecologie dei processi organizzativi in ambito sanitario		6
La relazione educativa nelle professioni di cura: un tema di educazione degli adulti (parte II)	PAED-01/A	1
Pedagogia dell’innovazione nei contesti sanitari	PAED-01/A	2
Ecosistema formativo e la valutazione di sistema	PAED-02/B	2
Dimensioni emotive nei contesti organizzativi socio-sanitari (parte I)	PSIC-03/B	1
Progettare la formazione nei contesti scolastici e sanitari		6
La relazione educativa nelle professioni di cura: un tema di educazione degli adulti (parte III)	PAED-01/A	1
Psicologia della disabilità: progettare l’inclusione a scuola	PSIC-02/A	2
La scuola, la comunità e la salute	PAED-01/B	2
Dimensioni emotive nei contesti organizzativi socio-sanitari (parte II)	PSIC-03/B	1
Totale CFU didattica frontale		24
Prova finale		1
Totale		25

A conclusione di ogni singolo modulo, è stata condotta un'attività sistematica di monitoraggio e valutazione attraverso la somministrazione di questionari anonimi rivolti ai partecipanti. In totale, durante i tre anni di implementazione del Corso di perfezionamento, sono stati somministrati 243 questionari relativi ai 4 differenti moduli formativi. La costruzione di tali strumenti non è stata casuale, ma si è basata su un solido *framework* scientifico: gli indicatori di valutazione sono stati mutuati e adattati dal Progetto nazionale "Teco-D Pedagogia", promosso dall'Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della Ricerca (ANVUR). La scelta di questo modello ha garantito rigore metodologico e comparabilità dei dati.

6. Professionalità educativa e docente: bisogni e prospettive

Alle tre edizioni del Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura", hanno preso parte 75 professionisti dell'educazione e della cura, sia di ambito scolastico che sanitario. Di seguito (Tab. 2), vengono delineati i ruoli professionali nel dettaglio:

Tabella 2 – Professioni corsisti.

Professione
Docente di scuola primaria
Docente di sostegno di scuola primaria
Docente di scuola secondaria di secondo grado
Personale universitario e di ricerca
Docente di scuola dell'infanzia
Dirigente scolastica/Coordinatore
Infermiera coordinatrice attività di continuità assistenziale
Sorveglianza fisica e radioprotezione
Ex docente in pensione, volontaria in attività scolastiche e dopo scuola
Atelierista
Illustratrice

Ad essi, si aggiungono 45 studentesse magistrali che hanno svolto un tirocinio di qualità presso l'AOU Meyer. Quest'ultime sono risultate vincitrici di una selezione nell'ambito del Progetto "La Scuola in Ospedale", che vede la collaborazione attiva tra il Dipartimento FORLILPSI, l'AOU Meyer e l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana. Le studentesse appartengono ai Corsi di Studio Scienze della Formazione Primaria (CdS LM-85Bis), Scienze Pedagogiche e Management dello sviluppo sostenibile (CdS LM-57&85) e Dirigenza Scolastica e Pedagogia dell'Inclusione (LM-50) e hanno svolto il loro tirocinio

presso le seguenti strutture e i seguenti servizi: Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare, Family Center (Centro Accoglienza Famiglie AOU Meyer), Coordinamento Scuola in Ospedale, Laboratorio Prevenzione e Promozione del Benessere nella Comunità.

Tutte le studentesse hanno frequentato 40 ore di formazione obbligatoria all'interno del Corso di perfezionamento, prendendo parte ai primi due moduli.

Per rilevare la soddisfazione degli insegnamenti proposti e la risposta ai bisogni di formazione si è deciso di procedere con l'individuazione di alcuni indicatori validati scientificamente. Gli indicatori presi in considerazione provengono dai risultati emersi dal Progetto "Teco-D Pedagogia"⁵. Nello specifico, i sei Obiettivi Formativi Finali elaborati dal Gruppo di Lavoro ANVUR/Pedagogia sono:

1. costrutti e teorie per interpretare gli eventi educativi e formativi e sviluppare l'identità professionale;
2. metodologia della ricerca e analisi della domanda formativa nei contesti sociali e organizzativi;
3. modelli di progettazione nei diversi contesti sociali e organizzativi;
4. dinamiche relazionali e situazionali nei diversi contesti educativi e formativi;
5. metodi e tecniche per lo sviluppo e la facilitazione dei processi di apprendimento;
6. *management* delle organizzazioni educative e formative.

L'analisi quantitativa dei dati raccolti attraverso i questionari di valutazione offre una base oggettiva e sistematica per confrontare le diverse edizioni del corso e per mappare le tendenze relative alla percezione dei partecipanti. Questa analisi permette di misurare il livello di soddisfazione, identificare le aree tematiche di maggiore impatto e valutare la ricaduta professionale del percorso, evidenziando le costanti e le evoluzioni nel tempo.

Un primo dato macroscopico che emerge con inequivocabile chiarezza dall'analisi comparata è il livello eccezionalmente elevato e costante di soddisfazione manifestato dai partecipanti lungo l'arco delle tre edizioni. Interrogati sulla misura in cui ciascuno modulo avesse soddisfatto i loro bisogni formativi e le loro aspettative iniziali, la stragrande maggioranza dei rispondenti ha fornito una valutazione pienamente positiva. L'analisi comparata rivela un interessante *trend*

⁵ Il Progetto "Teco-D Pedagogia" è parte del Progetto "Teco" (Test sulle Competenze) promosso dall'ANVUR. Esso è nato con l'obiettivo di costruire indicatori che riflettano le competenze acquisite dagli studenti universitari del 1° e 3° anno delle lauree triennali (ANVUR 2017). Tale rilevazione è coordinata a livello nazionale da ANVUR. Il mandato assegnato al Gruppo Teco-D Pedagogia è stato identificato nella definizione delle conoscenze e competenze che un laureando deve aver raggiunto al termine degli studi in coerenza con quanto dichiarato nella Scheda Unica Annuale (SUA) del Corso di Studio di appartenenza. Il progetto è centrato sulla elaborazione di contenuti core del Corso di Studio di Scienze dell'Educazione e della Formazione appartenente alla classe L-19 e ad esso hanno preso parte docenti di dieci Corsi di Studio di nove Università italiane.

di progressivo consolidamento di tale consenso, che suggerisce l’efficacia del processo di calibrazione e riprogettazione implementato tra un’edizione e l’altra.

Come illustrato nella Tabella 3, l’edizione 2022-23, pur registrando livelli di soddisfazione già molto alti, presentava una maggiore variabilità e una quota, seppur minoritaria, di soddisfazione parziale. A partire dall’edizione 2023-24, in seguito alla rimodulazione del calendario e alla riduzione degli incontri in presenza (una decisione presa proprio sulla base dei *feedback* della prima edizione), si osserva un netto innalzamento delle percentuali di piena soddisfazione, che si mantengono su livelli di eccellenza anche nell’edizione 2024-25. Il Modulo III, in particolare, emerge in entrambe le ultime due edizioni come un momento di picco del gradimento, raggiungendo un eccezionale 100% di piena soddisfazione nel 2023-24 e nel 2024-25. Questi dati, nella loro progressione, non solo attestano la qualità intrinseca della proposta formativa, ma dimostrano empiricamente l’efficacia del ciclo di ricerca-azione: l’ascolto sistematico dei partecipanti e la conseguente azione progettuale hanno prodotto un miglioramento misurabile nella percezione del corso. La totale assenza di valutazioni negative (risposte «No») in tutte le rilevazioni costituisce un’ulteriore e potente conferma della validità complessiva del modello pedagogico.

L’analisi comparata delle tematiche percepite come maggiormente approfondite rivela una notevole coerenza nel tempo, a testimonianza della solidità e della chiarezza dell’impianto pedagogico del corso. In tutte le edizioni, le dimensioni relative alle competenze relazionali, riflessive e metodologiche emergono come l’area principale di apprendimento percepito, validando l’intenzione progettuale di focalizzare il percorso su competenze trasversali piuttosto che su contenuti meramente nozionistici.

Come evidenziato nella Tabella 4, la tematica delle “Dinamiche relazionali e situazionali” si conferma, anno dopo anno e modulo dopo modulo, come l’area di maggior impatto, indicata da percentuali di partecipanti sempre molto elevate. Questo dato è di fondamentale importanza: attesta che il corso riesce a rispondere efficacemente a quello che è il bisogno formativo primario dei professionisti che operano in contesti di cura, ovvero la necessità di acquisire strumenti per gestire la complessità delle interazioni umane in situazioni di vulnerabilità. Accanto a questa costante, si osserva la rilevanza persistente dei “Metodi e tecniche per lo sviluppo e la facilitazione dei processi di apprendimento” e della “Metodologia della ricerca”, a indicare che i partecipanti apprezzano e riconoscono il valore di un approccio che li dota di una solida “cassetta degli attrezzi” professionale e di una postura da “professionista ricercatore”.

L’emergere preponderante, nel Modulo IV, della tematica dei “Modelli di progettazione” mostra come il corso riesca a guidare i partecipanti in un percorso evolutivo che, partendo dalle competenze di base relazionali, li accompagna verso l’acquisizione di competenze più complesse e strategiche di natura progettuale e organizzativa.

Un indicatore cruciale dell’efficacia di un percorso di alta formazione risiede nella sua capacità di tradursi in un concreto arricchimento della pratica professionale. L’analisi comparata dei dati su questo fronte è particolarmente eloquente

e mostra un *trend* in netta crescita per quanto riguarda l'effettiva applicazione di quanto appreso nel lavoro quotidiano. Questo dato, più di ogni altro, dimostra l'efficacia del corso nel costruire un ponte solido tra teoria e prassi.

Tabella 3 – Analisi Comparata della Soddisfazione Generale per Modulo e Anno Accademico (% di risposte «Sì» / «Solo in parte»).

Modulo	Edizione 2022-2023	Edizione 2023-2024	Edizione 2024-2025	Analisi della Variazione
Modulo I	95% 5%	95,2% 4,8%	95,3% 4,7%	Stabilità su livelli molto alti di soddisfazione fin dal primo modulo delle edizioni più recenti.
Modulo II	85,7% 14,6%	86,4% 13,6%	83,3% 16,7%	Consolidamento del gradimento, con un aumento della piena soddisfazione rispetto al primo modulo e una perfetta stabilità tra le due edizioni.
Modulo III	94,4% 5,6%	100% 0%	100% 0%	Il modulo raggiunge il picco di gradimento in entrambe le edizioni, indicando una fase del percorso particolarmente riuscita e rispondente alle attese.
Modulo IV	84,2% 15,8%	91,7% 8,3%	85,5% 14,5%	Mantiene un livello di eccellenza, a chiusura di un percorso percepito come costantemente positivo.

Tabella 4 – Analisi Comparata delle Aree Tematiche di Maggiore Impatto (% di partecipanti che hanno selezionato la tematica).

Obiettivo Formativo (Teco-D)	Edizione 2022-2023 (Media)	Edizione 2023-2024 (Media)	Edizione 2024-2025 (Media)	Analisi della Variazione e Costanti
Dinamiche relazionali e situazionali	81%	70%	68%	Si conferma in tutte le edizioni come la tematica di gran lunga più rilevante, a testimonianza della centralità della dimensione relazionale nel percorso.
Metodi e tecniche per l'apprendimento	45,5%	50%	49%	Mantiene costantemente una posizione di rilievo, indicando l'apprezzamento per gli strumenti operativi forniti.
Metodologia della ricerca	45%	45%	48%	La leggera crescita nell'ultima edizione suggerisce un crescente interesse per l'approccio del professionista riflessivo e ricercatore.
Modelli di progettazione	83,3%	65%	70%	La sua preponderanza nel modulo finale indica il culmine di un percorso che sviluppa competenze progettuali avanzate.
Costrutti e teorie	51%	35%	33%	Indica che, pur essendo apprezzata, la dimensione puramente teorica è percepita come meno impattante rispetto a quella metodologica e relazionale.
Management delle organizzazioni	9,6%	15%	15%	Meno selezionata, ma la sua presenza indica l'introduzione a una visione sistemica e organizzativa della professione.

La valutazione dell'utilità professionale dei singoli insegnamenti si è mantenuta costantemente su livelli di eccellenza in tutte le edizioni, con punteggi medi molto vicini al massimo della scala. Tuttavia, è nel confronto sull'applicabilità che si coglie l'evoluzione più interessante. Come mostra la Tabella 5, la percentuale di partecipanti che dichiara di aver già applicato gli apprendimenti nella propria pratica professionale mostra un andamento crescente, sia all'interno della stessa edizione (dai primi agli ultimi moduli) sia tra le diverse edizioni. Questo suggerisce che le progressive rimodulazioni del corso, con un'enfasi sempre maggiore sulla dimensione laboratoriale e sulla produzione di *e-tivity* concrete, hanno avuto un effetto diretto e misurabile sulla capacità dei partecipanti di trasferire le competenze acquisite nel proprio contesto lavorativo. Il passaggio da un'applicazione iniziale più contenuta a percentuali che, nei moduli finali delle ultime edizioni, superano ampiamente l'80%, testimonia il successo di un modello pedagogico che non si accontenta di 'insegnare', ma si prefigge di 'abilitare' all'azione.

Tabella 5 – Analisi Comparata dell'Applicabilità Pratica (% di risposte «Sì»).

Modulo	Edizione 2022-2023 (Media)	Edizione 2023-2024 (Media)	Edizione 2024-2025 (Media)	Analisi della Variazione
Modulo I	76,2%	76,2%	63%	Stabilità del dato iniziale, che riflette una fase di assimilazione teorica.
Modulo II	57,1%	77,3%	85,7%	Netto incremento che indica l'inizio del trasferimento delle competenze. Stabilità tra le edizioni.
Modulo III	61,3%	81,3%	85,7%	Picco di applicabilità, che coincide con la fase di maggiore padronanza e consapevolezza. Stabilità su livelli di eccellenza.
Modulo IV	62,2%	66,7%	66,7%	Consolidamento dell'applicazione, sebbene con un dato leggermente inferiore al picco del Modulo III.

Dall'attività di monitoraggio e valutazione svolta a conclusione di ogni modulo formativo attraverso i 4 questionari rivolti ai partecipanti, emerge un significativo gradimento rispetto alla soddisfazione dei bisogni formativi e alle aspettative generali, riscontrando una piena conferma che oscilla tra l'86,4% e il 90% del campione. Le conoscenze che i quattro differenti moduli hanno attivato maggiormente riguardano le dinamiche relazionali e situazionali nei diversi contesti educativi e formativi e i metodi e le tecniche per lo sviluppo e la facilitazione dei processi di apprendimento. Al contrario, la dimensione del *management* delle organizzazioni educative e formative è percepita come poco sviluppata all'interno degli insegnamenti previsti dal percorso formativo. Dal punto di vista qualitativo dell'analisi dei commenti raccolti, il campione indica un generale apprezzamento dell'organizzazione didattica, dando particolare rilevanza e attrattività ai temi della cura (Tronto 2006 [1993]; Boffo 2011) e della meta-riflessività. La modalità laboratoriale in presenza, inoltre, facilita l'apprendimento e l'approfondimento dei temi trattati. All'interno delle sezioni relative ai liberi commenti da parte dei partecipanti, si registrano numerosi apprezzamenti e riconoscimenti per la cura organizzativa, la continua disponibilità e la pronta reperibilità dimostrata dalla Direzione scientifica e dalla segreteria organizzativa durante l'intero svolgimento del Corso di perfezionamento.

7. Metodologia proposta e attività di valutazione *in itinere*

L'organizzazione didattica è stata articolata alternando lezioni frontali e modalità laboratoriale, secondo un impianto orientato all'apprendimento riflessivo e trasformativo (Schön 1993; Mezirow 2003) e basato su un approccio *human-centered*.

A conclusione di ogni modulo formativo, è stata svolta da tutti i partecipanti una *e-tivity* che ha permesso loro di conseguire l'attestazione finale. Ciascuna *e-tivity* è stata pensata e proposta come strumento di apprendimento autoriflessivo, in chiave anche di apprendimento *peer to peer*.

Il primo modulo "Professioni educative, scolastiche e di cura: metodologie e metodi biografici e autobiografici" ha fornito ai professionisti educativi, scolastici e di cura una solida comprensione delle metodologie biografiche e autobiografiche, dotandoli degli strumenti necessari per:

- acquisire conoscenze teoriche: approfondire i fondamenti teorici delle metodologie biografiche e autobiografiche, esplorando le diverse correnti di pensiero e le loro applicazioni nel campo educativo.
- sviluppare competenze pratiche: costruire narrazioni e utilizzare le storie di vita come strumento di conoscenza e di intervento.
- riflettere sulla propria pratica professionale: utilizzare le metodologie autobiografiche per riflettere sul proprio vissuto e percorso professionale, sulle relazioni con le persone e la cura dell'altro.

La prima *e-tivity*, dal titolo “Digital Storytelling: una simulazione”, ha visto l’ideazione e la realizzazione da parte di ogni partecipante di un Curriculum relativo alla propria attività professionale attraverso immagini, video e presentazioni con Prezi o altre piattaforme, che potesse mettere in evidenza le competenze, gli aspetti di conoscenza e di abilità, pur facendo riferimento a uno dei modelli di narrazione presentati all’interno del modulo.

Il secondo modulo “Relazioni educative e didattica formativa nei contesti scolastici e sanitari” ha offerto una lettura approfondita delle dinamiche educative e didattiche che caratterizzano i contesti scolastici e sanitari. I principali obiettivi risultano essere:

- acquisire competenze per gestire efficacemente le relazioni educative in ambito scolastico e sanitario.
- sviluppare capacità di progettazione e implementazione di interventi didattici innovativi e inclusivi.
- promuovere l’utilizzo delle tecnologie digitali nell’apprendimento, con particolare attenzione alle esigenze degli studenti con disabilità.
- favorire la collaborazione tra figure professionali diverse (insegnanti, medici, operatori sanitari) per garantire un percorso educativo completo e personalizzato.
- valutare criticamente i sistemi scolastici e gli approcci didattici, al fine di individuare le aree di miglioramento.

Coerentemente con gli obiettivi sopracitati, la seconda *e-tivity*, dal titolo “Attività di autovalutazione professionale”, si è incentrata sull’individuazione delle aree di competenza e i comportamenti professionali attesi, definiti precedentemente in gruppo durante le lezioni, con riferimento allo standard professionale relativo al *well-being* (Castoldi 2011; Galliani 2015).

Il percorso formativo che compone il terzo modulo “Ecologie dei processi organizzativi in ambito sanitario” ha proposto una visione integrata e multidisciplinare delle dinamiche organizzative e relazionali che caratterizzano il mondo socio-sanitario ed educativo-pedagogico. L’obiettivo è stato fornire ai professionisti della cura gli strumenti necessari per comprendere e intervenire all’interno e sui processi organizzativi, promuovendo un approccio centrato sulla persona e sull’innovazione, anche tecnologica-digitale. Questo modulo ha introdotto i concetti chiave delle ecologie organizzative, analizzando le interazioni tra i diversi attori (pazienti, operatori, istituzioni) e i fattori ambientali che influenzano i processi di cura. Sono state esplorate le culture organizzative e i modelli di *leadership* all’interno delle strutture sanitarie.

In continuità con le attività di autovalutazione professionale proposte in precedenza, i partecipanti, in conclusione di questo modulo, hanno redatto una autobiografia professionale, di carattere scientifico-accademico, secondo linee guida specifiche.

Il quarto modulo “Progettare la formazione nei contesti scolastici e sanitari” ha approfondito la progettazione di percorsi formativi personalizzati centrati sui

bisogni e le potenzialità delle persone, così come delle ultime innovazioni didattiche, con particolare attenzione all'utilizzo di metodologie attive e collaborative. A tal proposito, l'attività di apprendimento (*e-tivity*) proposta a conclusione di questo modulo si è andata sviluppando all'interno di una modalità laboratoriale. "Il quinto modulo lo facciamo noi!" ha consistito proprio in un'esperienza di co-progettazione simulata all'interno del Corso di perfezionamento in cui i partecipanti, divisi in piccoli gruppi, sono stati chiamati a progettare un ipotetico quinto modulo integrativo dei contenuti già proposti e quindi ulteriormente migliorativo degli *output* formativi.

La dimensione dell'auto-riflessività e dell'autobiografia è stata ulteriormente stimolata attraverso la redazione, da parte dei partecipanti, della prova finale. Quest'ultima ha visto lo svolgimento di un prodotto, di carattere scientifico, al fine di approfondire la dimensione comunicativa della ricerca. A tal proposito, i corsisti hanno redatto un "poster autobiografico: raccontarsi attraverso foto, immagini e parole", presentato in occasione dell'evento conclusivo del Corso di perfezionamento.

Durante il percorso, sono state proposte, da parte dei docenti, delle attività aggiuntive e complementari che sono state accolte positivamente dai partecipanti. In particolare, nel primo modulo è stata aggiunta una attività di narrazione di sé come approfondimento del modello di cura (Tronto 2006 [1993]) al fine di rintracciare gli aspetti di continuità (se presenti) tra 'prendermi cura di' e 'l'altro che si prende cura di me'; nel secondo modulo, grazie al laboratorio di scrittura "Biografie e pratiche autobiografiche per l'apprendimento in ambito scolastico e sanitario", è stato proposto un lavoro sulle mappe e sui doni; nel terzo modulo, dedicato alle ecologie organizzative, i partecipanti hanno avuto modo di proporre un lavoro di gruppo sul *problem based learning*.

Il Corso ha promosso eventi di disseminazione con gli enti coinvolti all'interno del protocollo di convenzione, ossia l'AOU Meyer, l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana e la Andrea Bocelli Foundation. A tal proposito, è stato organizzato un evento in collaborazione con l'Ufficio Scolastico Regionale per la Toscana, dal titolo "Per un ecosistema formativo delle Scuole in Ospedale toscane. Le prospettive pedagogiche, educative e didattiche per la professione docente" al fine di promuovere la costruzione di una rete territoriale sul tema.

8. Conclusioni: l'evoluzione verso un Master

Sel'analisi quantitativa fornisce l'ossatura statistica della valutazione, è l'analisi qualitativa dei commenti aperti, delle motivazioni e delle riflessioni conclusive a restituirne l'anima, permettendo di accedere alla ricchezza dei significati soggettivi e dei processi di trasformazione innescati dal percorso. L'analisi comparata delle narrazioni raccolte nelle diverse edizioni offre una comprensione profonda e sfumata dell'impatto del corso, facendo emergere le costanti, le evoluzioni e, soprattutto, le evidenze concrete del cambiamento avvenuto nella pratica e nell'identità professionale dei partecipanti.

Dall'analisi qualitativa emergono con chiarezza tre principali punti di forza che hanno caratterizzato l'esperienza dei partecipanti. Il primo è l'elevata competenza e sensibilità dei docenti. I commenti lodano costantemente la «chiarezza, delicatezza e sensibilità» con cui sono stati trattati temi complessi, e la capacità dei formatori di unire il rigore scientifico a una profonda umanità. Un partecipante definisce i contenuti «eccellenti» e i docenti «esperti e preparati». Il secondo punto di forza è l'approccio metodologico riflessivo e autobiografico. Le attività basate sulla narrazione e sull'analisi della propria storia professionale sono state universalmente apprezzate come un potente strumento di apprendimento. «Ho apprezzato molto [...] l'attività autobiografica, infatti, ho potuto contribuire maggiormente e attivamente», scrive un corsista, evidenziando come questo approccio favorisca il coinvolgimento e la personalizzazione dell'apprendimento. Il terzo pilastro è la dimensione laboratoriale e comunitaria. I lavori di gruppo, sia online che in presenza, sono stati percepiti come un valore aggiunto fondamentale. «Apprezzo molto le attività in itinere che permettono il confronto con altri corsisti», commenta un partecipante, sottolineando come l'interazione tra pari abbia favorito la costruzione di una «comunità di pratica» e un arricchimento reciproco.

Un tema che emerge con una forza travolgente e costante in tutte le edizioni è la dimensione trasformativa dell'esperienza formativa, in piena sintonia con il paradigma di Jack Mezirow (2003). Anno dopo anno, i commenti dei partecipanti non si limitano a esprimere un semplice gradimento, ma descrivono un vero e proprio cambiamento di prospettiva, una «crescita personale e professionale». Le narrazioni della prima edizione, pur positive, erano forse più focalizzate sull'acquisizione di «nuovi spunti di riflessione». Nelle edizioni successive, si osserva una maggiore profondità e consapevolezza nel descrivere questo cambiamento. I commenti dell'edizione 2024-25, ad esempio, parlano esplicitamente di un «cambiamento di sguardo» sulla propria professione, della capacità di «leggere la complessità» e di un'accresciuta «consapevolezza del proprio ruolo». Un partecipante dell'ultima edizione scrive: «Questo corso non mi ha dato solo strumenti, mi ha cambiato il modo di pensare il mio lavoro e me stessa come professionista». Questa evoluzione nel linguaggio suggerisce che il corso, nel tempo, è diventato sempre più efficace nell'innescare non solo un apprendimento di primo livello (acquisizione di conoscenze), ma anche un apprendimento di secondo livello (revisione critica dei propri schemi di significato). La costante menzione della «cura di sé» come scoperta fondamentale («ho imparato a prendermi cura degli altri prendendomi cura di me») indica che il percorso riesce a toccare corde profonde dell'identità personale e professionale, generando un impatto che va ben oltre l'ambito lavorativo.

L'analisi comparata dei punti di forza percepiti rivela un'interessante evoluzione. In tutte le edizioni, due costanti emergono con chiarezza: l'elevata competenza e sensibilità dei docenti e l'efficacia dell'approccio metodologico riflessivo e autobiografico. Tuttavia, se nella prima edizione l'accento era posto principalmente sulla qualità dei singoli interventi formativi, nelle edizioni successive emerge con sempre maggiore forza un terzo pilastro: la dimensione co-

munitaria e laboratoriale. I commenti delle edizioni 2023-24 e 2024-25 lodano in modo specifico il «clima di gruppo», il «confronto tra pari» e la «ricchezza dello scambio tra professionalità diverse». Un partecipante scrive: «La cosa più preziosa che mi porto a casa è la rete di colleghi che ho conosciuto e con cui spero di continuare a collaborare». Questa evoluzione indica che il corso è riuscito a trasformarsi da una serie di eccellenti seminari a un'autentica 'comunità di pratica', un risultato che è diretta conseguenza della progressiva enfasi posta sui lavori di gruppo, sui laboratori in presenza e sulle attività di co-progettazione.

L'analisi comparata delle criticità è forse l'indicatore più potente dell'efficacia del ciclo di ricerca-azione. La critica principale emersa dalla prima edizione (2022-23) ha riguardato l'eccessiva densità del calendario e il peso degli incontri in presenza. Come già sottolineato, questa critica è stata accolta e ha portato a una significativa rimodulazione del corso. Il fatto che questo aspetto scompaia quasi del tutto nelle edizioni successive, dove anzi la modalità *blended* viene lodata come un punto di forza, dimostra che il processo di valutazione e riprogettazione ha supportato il cambiamento. Nelle edizioni più recenti, emerge una critica più 'matura': una richiesta di maggiore approfondimento, di «esempi ancora più concreti» e di un «maggiore ancoraggio alla pratica quotidiana». Questa richiesta, lungi dall'essere un segnale di debolezza, va interpretata come un indicatore del successo del corso: sono proprio i partecipanti più coinvolti e stimolati quelli che desiderano scavare ancora più a fondo per tradurre ogni concetto teorico in azione professionale. Questa evoluzione della natura delle critiche è un segno della crescita del 'capitale formativo' del gruppo d'aula.

Infine, l'analisi comparata delle applicazioni pratiche mostra un'evidente espansione e una crescente complessità delle innovazioni introdotte dai partecipanti nel loro lavoro. Se nelle prime fasi del progetto le applicazioni sono risultate più circoscritte all'introduzione di singoli strumenti narrativi (es. «ho usato un albo illustrato in classe»), nelle narrazioni più recenti si leggono descrizioni di interventi più complessi e sistemici. I partecipanti dell'ultima edizione parlano di «aver ristrutturato l'ora di accoglienza mattutina secondo un approccio narrativo», di «aver introdotto riunioni di équipe multidisciplinari per la stesura di progetti educativi personalizzati basati sul modello del corso», e di «aver avviato un progetto di scrittura autobiografica con i colleghi per migliorare il clima di reparto». Questo passaggio, da un'applicazione strumentale a un'applicazione sistemica e progettuale, è la prova più eloquente del successo del corso nel promuovere non solo competenze tecniche, ma anche e soprattutto una *leadership* pedagogica diffusa, capace di generare un impatto non solo sulla propria pratica individuale, ma sull'intero contesto organizzativo.

Tali competenze si manifestano attraverso le specifiche istanze emerse dai partecipanti in sede di restituzione critica e progettuale. Tra queste, si sottolinea la necessità di integrare le lezioni frontali con attività laboratoriale, in linea con la pedagogia della scuola attiva di Joÿ Dewey (1949 [1899]), al fine di massimizzare il coinvolgimento. Viene altresì richiesta l'esigenza di dare maggiore spazio alla 'restituzione' del lavoro di gruppo e al confronto (come l'analisi del

diario clinico), anche a scapito di qualche intervento frontale, valorizzando la *peer education* e l'importanza della presentazione dei poster. Queste sollecitazioni confermano l'efficacia della dimensione comunitaria e laboratoriale.

Infine, le istanze sollevano temi di straordinaria rilevanza etico-professionale e sistemica. In primo luogo, si suggerisce di includere spazi di riflessione dedicati alle modalità con cui i professionisti affrontano la sofferenza e la possibile morte degli alunni/pazienti, un tema che tocca profondamente l'identità del docente e dell'operatore sanitario. In secondo luogo, emerge con forza la problematica sistemica della presa in carico dei *siblings* (fratelli e sorelle) di persone in situazione di malattia e/o disabilità, che spesso vivono il peso di sensi di colpa e trascuratezza familiare, con ricadute durature sulla loro vita. Tali suggerimenti, richiedendo un maggiore ancoraggio alla pratica e una riflessione su temi estremi e complessi, confermano la tendenza all'applicazione sistemica e progettuale delle competenze acquisite, come dimostrato dal passaggio, nelle narrazioni, dall'uso di singoli strumenti all'introduzione di riunioni di *équipe* multidisciplinari e progetti di scrittura autobiografica tra colleghi per migliorare il clima organizzativo, evidenziando la nascita di una *leadership* pedagogica diffusa.

In conclusione, i risultati del processo di valutazione, analizzati in una prospettiva comparata, restituiscono l'immagine di un progetto formativo vivo, dinamico e in costante evoluzione. L'analisi integrata dei dati quantitativi e qualitativi non solo valida la pertinenza e l'efficacia dell'approccio pedagogico e metodologico, ma illumina anche il processo attraverso cui il Corso è cresciuto e si è affinato nel tempo, grazie a un ascolto attento e sistematico delle voci dei suoi protagonisti.

Questi risultati forniscono una solida base di evidenze per sostenere l'evoluzione futura del progetto, a partire dalla trasformazione del Corso di perfezionamento in un Master Universitario di I livello, con la consapevolezza di aver costruito non solo un'offerta formativa di eccellenza, ma una vera e propria comunità di professionisti riflessivi, agenti di cambiamento nel delicato e prezioso mondo della cura.

Riferimenti bibliografici

- ANVUR. Agenzia Nazionale di Valutazione del sistema Universitario e della Ricerca. 2017. *Definizione dei saperi minimi (TECO-D)*. Roma.
- Baldacci, M., a cura di. 2004. *I modelli della didattica*. Roma: Carocci.
- Betti, E., Biggeri, M., Bini, S., Donati, L., Menicagli, D., Zagli, F., Lingua, V., Guida, A., e M. Del Riccio. 2023. *Health Community Lab. Le Linee Guida per la realizzazione*. Università degli Studi di Firenze.
- Biggeri, M., Betti, E., Boffo, V., Bonaccorsi, G., Caruso, E., Lingua, V., Gallo, P., Menicagli, D., e N. Setola, a cura di. 2025. *Health Community Lab. Un modello di co-creazione per l'innovazione sociale e sanitaria in Toscana*. Milano: FrancoAngeli.
- Boffo, V. 2011. *Relazioni educative: tra comunicazione e cura*. Milano: Apogeo.
- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.

- Cambi, F. 2002. *L'autobiografia come metodo formativo*. Roma-Bari: Laterza.
- Castoldi, M. 2011. *Progettare per competenze. Percorsi e strumenti*. Roma: Carocci.
- Dewey, J. 1949 (1899). *Scuola e società*, traduzione di E. Codignola e L. Borghi. Firenze: La Nuova Italia.
- Dewey, J. 1966 (1929). *La ricerca della certezza*, traduzione di E. Becchi e A. Rizzardi. Firenze: La Nuova Italia.
- European Association for Children in Hospital (EACH). 1988. *The EACH Charter: Charter for Children in Hospital*. <<https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/>> (2025-11-10).
- Federighi, P. 2000. *Glossario dell'educazione degli adulti in Europa*. Firenze: Le Monnier.
- Galliani, L., a cura di. 2015. *L'agire valutativo. Manuale per docenti e formatori*. Brescia: La Scuola SEI.
- Hannan, M. T. e J. Freeman. 1989. *Organizational Ecology*. Cambridge, MA-London: Harvard University Press.
- Kanizsa, S. 2013. *La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Legge 28 agosto 1997, n. 285. *Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 207 del 5 settembre 1997. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1997/09/05/097G0322/sg>> (2025-11-10).
- Mezirow, J. 2003. *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, traduzione di R. Merlini. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in ospedale e istruzione domiciliare*. <<https://www.mim.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>> (2025-11-10).
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2003. *Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado*. <<https://www.associazionefds.it/wp/wp-content/uploads/2018/09/cap-5-istruzione-domiciliare-vademecum-miur-2003.pdf>> (2025-11-10).
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).
- Nazioni Unite. 1989. *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*. Entrata in vigore il 2 settembre 1990. <<https://www.unicef.it/convenzione-diritti-infanzia/>> (2025-11-10).
- Schön, D. 1993. *Il professionista riflessivo. Per una epistemologia della pratica professionale*, traduzione di A. Barbanente. Bari: Dedalo.
- Senge, P. M. 1990. *The Fifth Discipline: The Art & Practice of the Learning Organization*. New York: Doubleday-Currency.
- Siegel, D. J. e M. Hertzell. 2005. *Errori da non ripetere. Come la conoscenza della propria storia aiuta ad essere genitori*, traduzione di M.L. Madeddu. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Trincherò, R. 2004. *I metodi della ricerca educativa*. Roma: Laterza.
- Tronto, J.C. 2006 (1993). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, traduzione di N. Riva. Parma: Editore Diabasis.
- Università di Pisa. 2025. *PNRR UNIPI. Dalla Ricerca all'Impresa (M4 C2)*. <<https://pnrr.unipi.it/missioni/dalla-ricerca-allimpresa-m4-c2/>> (2025-11-10).

La scrittura autobiografica per la cura e l'accompagnamento delle professionalità educative e formative: uno sguardo qualitativo tra esperienza e ricerca

Debora Daddi

Abstract:

This study explores autobiographical writing as a formative and reflective practice within the education and training of professionals. Adopting a qualitative-phenomenological approach, it analyzes a corpus of autobiographical texts produced by adult learners during a three-year educational program. Through thematic analysis, four key dimensions emerge: care and identity, reflexivity and transformation, community and relationship, and writing as a formative practice. Autobiographical writing appears as a space of care, enabling educators to reconnect with their experiences, enhance self-awareness, and cultivate ethical responsibility. At the same time, it acts as a reflective tool, fostering professional learning, relational sensitivity, and a sense of belonging within a community of practice. The findings highlight the transformative potential of narrative practices, suggesting that writing one's story can bridge personal experience and professional growth, becoming both a method of inquiry and a pedagogy of care.

Keywords: Autobiography; Care; Education and Training Professionals; Lifelong Learning; Professional Identity

1. Introduzione: dalla narrazione individuale alla dimensione comunitaria

Negli ultimi anni la riflessione pedagogica sulla scrittura autobiografica ha progressivamente spostato l'attenzione dal racconto individuale alla dimensione comunitaria e relazionale della narrazione. Le memorie autobiografiche possono essere intese come un vero e proprio patrimonio di comunità, poiché restituiscono alla collettività educativa la pluralità dei vissuti, dei significati e delle esperienze che la costituiscono (Benelli 2019).

Scrivere di sé, in questo senso, non rappresenta soltanto un atto introspettivo, ma un gesto pubblico e condiviso, attraverso cui il soggetto entra in dialogo con gli altri e contribuisce alla costruzione di una memoria collettiva della formazione. La narrazione autobiografica, intesa come pratica riflessiva e partecipativa,

Debora Daddi, University of Florence, Italy, debora.daddi@unifi.it, 0000-0002-5643-329X

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Debora Daddi, *La scrittura autobiografica per la cura e l'accompagnamento delle professionalità educative e formative: uno sguardo qualitativo tra esperienza e ricerca*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.10, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 97-113, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

assume una duplice funzione: è al tempo stesso strumento di cura personale e dispositivo di coesione sociale. Le biografie professionali possono quindi diventare strumenti di ricerca e consapevolezza collettiva, capaci di rendere visibili le traiettorie formative dei soggetti e di riconoscere, nella pluralità delle esperienze, un tessuto comune di senso. In questo orizzonte, l'autobiografia non è soltanto una scrittura del 'sé', ma una scrittura del 'noi', che intreccia memorie, pratiche e saperi condivisi all'interno delle comunità educative (Benelli e Tozza 2024).

Scrivere diventa un laboratorio riflessivo, uno strumento per «tenere traccia, riflettere, progettare», in cui l'agire educativo si osserva, si riformula e si trasforma (Benelli e Broglia 2024, 98). Significa dare forma al processo stesso dell'apprendere, riconoscendo nella parola un luogo di trasformazione epistemica e professionale. Attraverso la scrittura, il professionista tiene insieme passato e futuro, esperienze e intenzioni, costruendo una continuità riflessiva tra ciò che accade e ciò che può essere progettato.

L'idea di scrittura che emerge dai lavori autobiografici qui presentati, è dunque dinamica e dialogica: una scrittura che non si chiude nel sé, ma si apre all'incontro con l'altro e al riconoscimento reciproco (Boffo 2006); una scrittura che produce pensiero condiviso, orientando le pratiche educative verso una comunità riflessiva di apprendimento (Wenger 1998).

A partire da questa prospettiva, il presente contributo intende esplorare la scrittura autobiografica come dispositivo di cura e accompagnamento formativo, capace di connettere la narrazione personale alla costruzione comunitaria del sapere educativo (Boffo 2006). Attraverso l'analisi qualitativa delle autobiografie dei corsisti del Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale. Formare i professionisti dell'educazione, della scuola, della cura", la ricerca mira a comprendere come la pratica del raccontarsi favorisca processi di riflessività, consapevolezza e appartenenza professionale, trasformando la memoria individuale in un bene comune di crescita e formazione.

1. L'autobiografia professionale come strumento di cura e formazione

Il primo nodo concettuale che emerge dall'analisi teorica riguarda il valore dell'autobiografia professionale come pratica di cura e come dispositivo formativo (Cambi 2002). Scrivere di sé, in ambito educativo, significa attivare un processo di conoscenza e trasformazione che intreccia dimensioni personali, professionali e comunitarie. L'autobiografia non è soltanto un esercizio narrativo, ma un atto di cura (Boffo 2006) che consente al soggetto di riordinare la memoria, riconciliarsi con il proprio vissuto e dare senso all'esperienza (Demetrio 1996).

La scrittura autobiografica, applicata ai contesti della formazione degli adulti e delle professioni educative, assume una valenza pedagogica profonda: rappresenta uno spazio riflessivo nel quale il soggetto può interrogare il proprio agire, ricostruire la propria identità professionale e riscoprire le motivazioni che orientano la pratica educativa (Schön 1993). In tal senso, l'autobiografia si configura come luogo di dialogo tra esperienza e sapere, tra teoria e prassi, tra dimensione

emotiva e cognitiva del formarsi (Cambi 2002). La narrazione di sé è un metodo formativo capace di generare consapevolezza e apprendimento trasformativo. Attraverso il racconto, il professionista dell'educazione e della formazione esplora la propria storia formativa e lavorativa, individua continuità e discontinuità, riconosce i passaggi di crescita e le aree di fragilità. La scrittura diventa così strumento di metacognizione e di autoriflessione: consente di 'pensare l'esperienza' e di far emergere nuovi significati per l'agire professionale (Schön 1993).

L'autobiografia professionale, inoltre, promuove un'etica della cura e della responsabilità (Boffo 2024). Prendersi cura del proprio pensiero e della propria esperienza è un atto etico prima ancora che metodologico: implica l'assunzione di uno sguardo attento, rispettoso e consapevole verso se stessi e verso gli altri. Il professionista che scrive di sé impara a sostare nella complessità, a riconoscere i propri limiti e a trasformarli in risorsa formativa (Mortari 2006).

Infine, l'autobiografia professionale si presenta come dispositivo di accompagnamento, capace di connettere la dimensione individuale con quella collettiva. Il racconto personale, condiviso in contesti formativi, diventa occasione di confronto, di riconoscimento reciproco e di costruzione di una comunità di pratica (Wenger 1998). Scrivere di sé, dunque, non è solo un gesto introspettivo, ma un'azione dialogica e generativa che alimenta la crescita professionale e relazionale dei soggetti in formazione.

2. L'esperienza autobiografica nel Corso di perfezionamento

Il racconto di sé rappresenta il *fil rouge* delle attività di autovalutazione proposte all'interno del Corso di perfezionamento. Difatti, il primo modulo "*Professioni educative, scolastiche e di cura: Metodologie e metodi biografici e autobiografici*" ha posto le basi per fornire ai professionisti educativi, scolastici e di cura una solida comprensione riguardo le metodologie biografiche e autobiografiche, che ha visto la loro applicazione nelle *e-tivity* proposte durante il percorso formativo. In particolare, l'obiettivo delle stesse è stato quello di sviluppare competenze pratiche attraverso la costruzione di narrazioni e l'utilizzo delle storie di vita come strumento di conoscenza e di intervento.

I partecipanti hanno avuto modo di sperimentare diversi modelli di narrazione per raccontare e raccontarsi.

La prima *e-tivity* ha visto l'ideazione e la realizzazione di un curriculum vitae dell'attività professionale attraverso immagini, con la finalità di mettere in evidenza le competenze, gli aspetti di conoscenza e di abilità.

La seconda *e-tivity* ha riguardato lo svolgimento di una vera e propria autobiografia professionale di tipo scientifico-accademico, che ha visto ciascuno fortemente impegnato in un percorso di crescita personale all'interno della propria professione. Infine, la terza *e-tivity*, ha richiesto l'attuazione di un passaggio ulteriore, ovvero raccontare la propria autobiografia attraverso un approccio scientifico-divulgativo. Si è trattato di un'attività di metacognizione del proces-

so autobiografico affrontato, richiamando quella dimensione di autovalutazione e valutazione *peer to peer* che ha caratterizzato l'intero percorso di formazione.

Tutte le attività sopra descritte hanno così permesso di costruire un *portfolio*, ossia una raccolta ragionata di attività, azioni, progetti, programmi. Tali strumenti hanno consentito a ciascuno di riflettere in modo profondo sulla propria pratica professionale, sintonizzandosi con una dimensione di sé ancora non esplorata. Questo ha permesso un legame ancora più forte con il proprio vissuto personale e professionale, interrogandosi sul potere delle relazioni tessute e della cura dell'altro all'interno dei contesti scolastici, ospedalieri e sociali.

Successivamente, si propone un approfondimento specifico in merito all'autobiografia professionale, oggetto di studio e di ricerca.

L'autobiografia professionale

L'autobiografia professionale rappresenta uno strumento privilegiato, adottato dalla Professoressa Vanna Boffo – a cui si attribuisce la responsabilità scientifica –, nei contesti di Alta Formazione.

Per lo svolgimento dell'autobiografia professionale, sono state condivise alcune linee guida specifiche, con particolare attenzione ai contenuti e alla forma – quest'ultima, parte integrante dell'esercizio formativo.

L'obiettivo dell'autobiografia professionale è quello di far emergere la relazione tra lo sviluppo del sé personale e lo sviluppo del sé professionale. Rappresenta un esercizio al fine di compiere una riflessione sul senso del proprio lavoro e il senso dell'indagine personale del sé personale per il proprio lavoro. L'autobiografia offre la possibilità di compiere un lavoro metacognitivo a partire dal percorso riflessivo e critico svolto all'interno del Corso di perfezionamento e poter, quindi, alla luce degli apprendimenti, degli insegnamenti e delle conoscenze acquisite, rivedere il punto professionale nel quale ciascuno si trova.

L'autobiografia risponde, in maniera sequenziale, alle seguenti tre domande: 1) *da dove vengo*, 2) *dove sono*, 3) *dove andrò*.

La scrittura è una ricerca di sé e, come tale, implica una forma di rispetto verso se stessi. Ciò che emerge è una rilettura di se stessi che porti alla luce aspetti nuovi, sottolineando proprio la trasformazione educativa che emerge dall'azione stessa della scrittura.

Si è dedicata molta attenzione al linguaggio e alla sua forma: ricercatezza nella scelta dei verbi, delle parole, dei termini. Il lavoro autobiografico ha visto l'inserimento di una breve bibliografia finale. Quest'ultima rappresenta lo stato dell'arte, gli autori che hanno segnato il cammino e che hanno permesso di connettere quanto trattato all'interno del Corso con la vita personale e professionale di ciascun corsista. In tal senso, quindi, all'interno di essa sono stati inseriti volumi, testi, saggi, articoli utilizzati non solo come fonte di ispirazione, ma come guida scientifica per ri-comprendere parti di sé e del proprio percorso.

3. La ricerca

Impostazione epistemologica e approccio qualitativo-fenomenologico

La cornice epistemologica di riferimento si radica nella pedagogia narrativa, secondo cui l'esperienza, se narrata e condivisa, diviene materia formativa e luogo di cura di sé e dell'altro (Schön 1993; Demetrio 1996; Cambi 2002; Mortari 2006). Nella prospettiva fenomenologica, ciò che interessa non è 'spiegare' la realtà educativa in termini causali, ma descrivere e interpretare il modo in cui essa si manifesta nella coscienza e nel vissuto dei soggetti (Tarozzi 2008; Mortari 2012). La ricerca qualitativa di tipo fenomenologico si fonda su alcuni principi cardine che restituiscono la complessità del fenomeno indagato e della postura professionale adottata (Mortari 2012):

- *centralità dell'esperienza soggettiva.* Ogni narrazione biografica è espressione di un modo singolare di abitare il mondo educativo;
- *intenzionalità del vissuto.* Il significato emerge nell'atto stesso di raccontare, poiché la coscienza è sempre orientata a qualcosa (Husserl 2020 [1931]);
- *epoché e riduzione fenomenologica.* Il ricercatore sospende i propri giudizi e precomprensioni per accostarsi al testo autobiografico con atteggiamento di ascolto autentico;
- *descrizione densa e comprensione empatica.* L'analisi mira a cogliere la qualità del vissuto e il senso che i partecipanti attribuiscono alla propria esperienza formativa.

In tale prospettiva, la scrittura autobiografica non è soltanto un oggetto di analisi, ma anche un luogo di manifestazione del fenomeno formativo. La narrazione di sé diventa campo fenomenologico privilegiato, in cui si rivelano le dinamiche della cura, della riflessività e della trasformazione professionale.

L'approccio qualitativo-fenomenologico risulta quindi particolarmente adatto in questo contesto poiché consente di esplorare i significati soggettivi della scrittura autobiografica, permettendo di descrivere come i partecipanti vivono e comprendono la propria formazione e valorizzando la dimensione esperienziale e interpretativa del dato narrativo. La fenomenologia educativa è infatti una 'scienza del vissuto': essa mira a 'dare parola all'esperienza' e a restituirne il senso (Mortari 2012).

Il disegno della ricerca: metodologia, domanda della ricerca e ipotesi

La ricerca si configura come uno studio qualitativo interpretativo, a carattere esplorativo, condotto su un corpus di autobiografie professionali redatte dai corsisti (n. 75)¹ del triennio 2022-25 all'interno del Corso di perfezionamento

¹ Come indicato nel saggio a cura di Vanna Boffo, Debora Daddi e Marco Ceccarelli presente all'interno del volume, il campione (sui tre anni) si compone di: docenti di scuola primaria,

“La Scuola in Ospedale. Formare i professionisti dell’educazione, della scuola, della cura”².

La scelta della metodologia qualitativa deriva dalla volontà di:

- comprendere il vissuto formativo attraverso il racconto personale dei partecipanti;
- indagare come la scrittura di sé contribuisca alla costruzione dell’identità professionale;
- cogliere le dimensioni di cura e accompagnamento emergenti nei testi.

Le autobiografie rappresentano un materiale ricco e complesso, capace di restituire la soggettività in atto, le emozioni, i pensieri e le trasformazioni interiori che accompagnano il processo di formazione.

Alla luce di queste premesse, la ricerca si orienta intorno alla seguente domanda di ricerca: in che modo la scrittura autobiografica agisce come dispositivo di cura, riflessione e accompagnamento nella formazione delle professionalità educative e formative?

A tale domanda principale si affiancano alcune sotto-domande esplorative:

- quali significati di cura (di sé, dell’altro, della professione) emergono dalle autobiografie dei corsisti?
- In che modo la scrittura favorisce processi di riflessività e trasformazione professionale?
- Quale ruolo assume la dimensione comunitaria e relazionale nell’esperienza autobiografica di formazione?
- Come la pratica narrativa contribuisce alla costruzione dell’identità educativa e formativa?

Trattandosi di una ricerca qualitativa, le ipotesi non hanno valore predittivo, ma funzione euristica: orientano la lettura dei dati e vengono verificate in modo flessibile durante tutto il processo interpretativo (Corbin e Strauss 2015 [1990]). Le ipotesi di lavoro sono state quindi le seguenti:

- *ipotesi 1 – La scrittura autobiografica come cura formativa.* La narrazione di sé permette ai professionisti dell’educazione di prendersi cura della propria interiorità, generando benessere, equilibrio e senso.

docenti di sostegno di scuola primaria, docenti di scuola secondaria di secondo grado, personale universitario e di ricerca, docenti di scuola dell’infanzia, dirigenti scolastici/coordinatori, personale sanitario, atelieristi, ex docenti in pensione, volontari.

² Le identità dei corsisti, così come tutti gli estratti tratti dalle autobiografie presentate di seguito, sono mantenute anonime al fine di garantire la tutela della privacy dei partecipanti al corso e alle attività di ricerca.

- *ipotesi 2 – La scrittura autobiografica come pratica riflessiva.* Raccontare la propria esperienza facilita l'emergere di consapevolezze metacognitive e favorisce processi di apprendimento trasformativo.
- *ipotesi 3 – La scrittura autobiografica come accompagnamento professionale.* L'attività narrativa, vissuta in contesto formativo, promuove dinamiche relazionali di sostegno reciproco e costruisce una comunità riflessiva di pratica.
- *ipotesi 4 – La scrittura autobiografica come dispositivo identitario.* Attraverso il racconto, l'educatore rielabora la propria storia professionale, ricostruendo un'identità coerente e orientata alla cura dell'altro.

4. L'analisi dei dati e i risultati: i temi del sé

L'approccio metodologico è quello dell'analisi tematica qualitativa, applicata secondo fasi che si ripercorrono il metodo della *Grounded Theory*³ (Glaser e Strauss 1967; Corbin e Strauss 2015 [1990]). In particolare, il lavoro di analisi si è così strutturato: lettura esplorativa e immersiva dei testi, identificazione delle unità di significato, codifica dei nuclei tematici, raggruppamento dei codici in categorie e macro-temi e, infine, interpretazione e costruzione di una narrazione complessiva.

Dall'analisi dei testi autobiografici sono emerse quattro categorie, ossia temi centrali che strutturano la comprensione dei vissuti e dei processi riflessivi dei partecipanti: 'cura e identità', 'riflessività e trasformazione', 'comunità e relazione' e 'scrittura come pratica formativa'. Ognuno di essi comprende specifici codici interpretativi (riassunti nelle tabelle) che vengono descritti e discussi di seguito.

Cura e identità

La cura rappresenta il filo rosso che attraversa tutte le narrazioni. Essa è intesa come 'pratica di attenzione e responsabilità verso la vita', ma anche come disposizione interiore e conoscitiva (Mortari 2006). Le autobiografie mostrano una profonda consapevolezza del fatto che la cura dell'altro nasce dalla cura di sé, e che tale dinamica è fondativa dell'identità educativa (Boffo 2006).

³ La *Grounded Theory* è un metodo di analisi qualitativa volto a generare teoria a partire dai dati. Si basa su un processo iterativo di raccolta e analisi simultanea, attraverso codifica aperta, assiale e selettiva (*open, axial and theoretical coding*), confronto costante tra dati e concetti, e progressiva costruzione di categorie teoriche radicate empiricamente (Glaser e Strauss 1967).

Tabella 1 – Fase di codifica aperta e assiale, categoria *Cura e identità*.

Categoria: Cura e identità			
Codici	Definizione operativa	Indicatori osservabili nel testo	Unità significativa (esempio testuale)
Cura di sé (<i>cura sui</i>)	La scrittura o la formazione come pratica di benessere, equilibrio, rinnovamento personale e prevenzione del burn-out educativo.	Espressioni di attenzione verso la propria interiorità; riflessioni sul prendersi tempo per sé; scrittura come terapia o sollievo.	«La <i>cura sui</i> è un dispositivo formativo attualissimo per l'uomo d'oggi, alla ricerca di se stesso»
Cura dell'altro	Rappresentazioni del prendersi cura dell'altro come atto pedagogico e professionale, fondato su empatia, ascolto e responsabilità.	Descrizione di relazioni educative significative; attenzione ai bisogni altrui; riferimenti al concetto di cura come azione etica o sociale.	«Orientare, guidare, sostenere l'allievo, curando su di lui tutto il proprio operato»
Identità professionale	Narrazione della costruzione o ridefinizione del sé come educatore, insegnante, formatore o operatore della cura.	Passaggi di carriera significativi; riferimenti a vocazione, scelta professionale, senso di appartenenza a una categoria.	«Il mio percorso ha ridefinito la mia identità professionale e il modo in cui mi rappresento come educatore»
Emozioni e vulnerabilità	Espressione di emozioni, fragilità, paure o gioie come parte integrante della crescita personale e professionale.	Linguaggio emotivo; uso di metafore affettive; riferimento a momenti di difficoltà o rinascita.	«La paura di non farcela è molta, ma la voglia di crescere e arricchirsi interiormente lo è di più»
Etica e valori professionali	Richiamo ai principi morali, alla responsabilità, alla giustizia e all'attenzione verso l'altro come fondamento educativo.	Linguaggio valoriale ('responsabilità', 'rispetto', 'giustizia').	«Offrire un servizio alla comunità scolastica rientrava nella dimensione valoriale della responsabilità del fare e dell'agire»

Le autobiografie testimoniano la necessità, per chi opera nel campo educativo e formativo, di fermar-si, ascoltar-si, riconoscer-si, per poter agire con autenticità e consapevolezza. La scrittura autobiografica si configura, in questo senso, come una pratica di auto-formazione umanistica (Cambi 2006) e come uno spazio di riequilibrio interiore, in cui il soggetto si riappropria della propria esperienza. Tuttavia, questo movimento verso la consapevolezza non avviene mai in modo lineare: i testi narrativi mostrano spesso momenti di smarrimento, incertezza e 'dis-orientamento'. Quest'ultimo può essere interpretato come un territorio formativo: non un ostacolo, ma una soglia di passaggio, un luogo in cui il professionista dell'educazione e della formazione è chiamato a rinegoziare i propri significati e a riformulare la direzione del proprio cammino professionale (Benelli 2019). La cura di sé, dunque, si intreccia con la capacità di abitare l'incertezza, di sostare nel dubbio come spazio generativo di apprendimento e di trasformazione (Cambi 2002; Boffo 2006).

In questo orizzonte, la scrittura diventa un gesto di ‘cura conoscitiva’ (Mortari 2015), attraverso cui il soggetto tenta di orientarsi di nuovo, ricucendo continuità tra frammenti e passaggi di vita. La cura di sé, quindi, non è un atto narcisistico, ma un atto di consapevolezza formativa: attraverso la narrazione, il soggetto si riconnette alla propria storia, accetta il proprio dis-orientamento e lo trasforma in possibilità di crescita (Boffo 2006; Benelli 2024; Mortari 2015).

Il ‘non sapere dove si sta andando’ diventa un’occasione per ripensare il proprio ‘come’ e ‘perché’ professionale.

Il passaggio dalla cura di sé alla cura educativa si configura come un movimento di responsabilità verso l’altro, fondato sull’empatia e sull’ascolto; implica un posizionamento consapevole nella relazione educativa e sociale (Tronto 2006 [1993]; Boffo 2011).

Le autobiografie mostrano come la persona, attraversando il proprio dis-orientamento, impari a riconoscere e accogliere anche quello degli altri: la vulnerabilità personale diventa strumento di prossimità e di solidarietà pedagogica. In questa visione, la cura educativa nasce da un equilibrio dinamico tra sé e l’altro: chi si prende cura non è colui che possiede certezze, ma chi sa sostare nel non-sapere e accompagnare l’altro nel proprio processo di ricerca. L’identità professionale emerge nei testi come processo riflessivo in costruzione, mai compiuto una volta per tutte.

È un’identità che si rielabora continuamente nel dialogo con l’esperienza, con la formazione e con i momenti di incertezza che costellano la pratica educativa. La narrazione di sé permette così al professionista di costruire una identità narrativa: un racconto coerente di sé che integra continuità e cambiamento, stabilità e vulnerabilità (Ricœur 1991; 2000; Schön 1993). In quest’ottica, il dis-orientamento professionale rappresenta una condizione costitutiva dell’identità riflessiva: è nel momento in cui l’educatore, l’insegnante, si sente smarrito che può interrogare il senso del proprio agire, rivedere le proprie pratiche e ritrovare nuove direzioni di senso; le incertezze non sono fallimenti, ma spazi aperti di formazione (Benelli 2024).

Le autobiografie restituiscono la dimensione emotiva come parte integrante del processo formativo. Paure, dubbi e fragilità non vengono nascosti, ma accolti come elementi costitutivi dell’essere educatore, insegnante. Luigina Mortari (2015), definisce la vulnerabilità ‘un luogo epistemico’: riconoscerla significa imparare a stare nella relazione educativa con autenticità, consapevoli che ogni emozione, anche la più incerta, porta con sé un potenziale di conoscenza. La vulnerabilità, intrecciata al dis-orientamento, diventa così spazio di apprendimento riflessivo; un laboratorio interiore dove la cura di sé si rinnova e si consolida attraverso l’esperienza emotiva. Le autobiografie mostrano come la formazione autobiografica favorisca la maturazione di un senso etico-professionale profondo; il professionista dell’educazione e della formazione infatti si riconosce come soggetto responsabile verso la comunità e consapevole della propria funzione di cura (Boffo 2006). Seguendo il pensiero di Joan Tronto (2006 [1993]), la ‘cura responsabile’ implica la capacità di tenere insieme la propria ricerca di senso e il bene comune, trasformando la professionalità in un impegno etico e

politico. Questo macro-tema rivela come la scrittura autobiografica consenta ai professionisti dell'educazione e della formazione di riconoscere e riformulare la propria identità etico-professionale.

La cura, in tutte le sue declinazioni – di sé, dell'altro, della comunità – (Boffo 2006) si intreccia con l'esperienza del dis-orientamento, che diventa momento formativo e generativo. Il dis-orientamento, lungi dall'essere un segno di fragilità, appare come territorio di ricerca di senso, un luogo liminale in cui l'educatore o l'insegnante riscopre la propria vocazione e ridefinisce le proprie direzioni di cura (Benelli 2024).

Attraverso la scrittura, questi territori incerti trovano voce, forma e significato, diventando spazi di apprendimento riflessivo dove autocoscienza, responsabilità e umanità si incontrano.

Riflessività e trasformazione

La riflessività rappresenta la competenza trasversale più evidente nei testi (si veda la tabella proposta di seguito). Essa si manifesta come pensiero sull'azione (Schön 1993) e come processo trasformativo (Mezirow 2003).

Tabella 2 – Fase di codifica aperta e assiale, categoria *Riflessività e trasformazione*.

Categoria: Riflessività e trasformazione			
Codici	Definizione operativa	Indicatori osservabili nel testo	Unità significativa (esempio testuale)
Riflessione su sé	Narrazioni che mostrano un processo di autoanalisi, consapevolezza dei propri limiti, punti di forza e cambiamenti interiori.	Uso della prima persona riflessiva («mi sono resa conto che...»); riferimenti al passato rielaborato alla luce del presente; domande identitarie («Chi sono?», «Che cosa ho imparato?»).	«Fare autobiografia mi ha dato consapevolezza sulle mie capacità e competenze, sul mio percorso professionale fino a oggi»
Apprendimento trasformativo	Passaggi narrativi in cui l'autore riconosce un cambiamento cognitivo, emotivo o valoriale derivante dall'esperienza o dalla formazione.	Riferimenti espliciti al 'cambiamento', 'trasformazione', 'nuova consapevolezza'; confronto tra passato e presente professionale.	«Ho vissuto un periodo di metamorfosi interiori che ha ridefinito la mia identità formativa»
Riflessività personale	Capacità di pensare criticamente il proprio agire educativo, rivedendo pratiche e comportamenti in chiave migliorativa.	Citazioni ad autori quali Schön, Dewey, Mezirow, Mortari; riferimenti a 'pratica riflessiva', 'pensiero riflessivo', 'autovalutazione'.	«Essere un professionista riflessivo è quello che ho cercato di sperimentare ogni giorno»

Le autobiografie analizzate mostrano come il processo formativo, quando accompagnato dalla scrittura di sé, si configuri come un cammino di riflessione e trasformazione personale e professionale. Raccontare la propria esperienza non è un semplice atto di memoria, ma un'operazione conoscitiva complessa: il soggetto, nel rivedere il proprio percorso, ricomponi frammenti di vita, attribuisce significati nuovi agli eventi e costruisce un senso unitario del proprio agire educativo. In questa prospettiva, la narrazione autobiografica si presenta come una forma di riflessività incarnata, dove la parola scritta diventa il luogo in cui l'esperienza si trasforma in sapere. Come sottolinea Duccio Demetrio (1996), scrivere di sé è un atto di conoscenza che permette di 'abitare il tempo della propria vita', restituendo alla memoria una funzione educativa e trasformativa. In particolare:

- *La riflessione come movimento generativo.* Le autobiografie restituiscono un'intensa attività di autoriflessione, che non si limita all'introspezione, ma si manifesta come processo dinamico di apprendimento dall'esperienza. Secondo il modello esperienziale proposto da David Kolb (1984), l'apprendimento autentico nasce dal ciclo continuo tra esperienza concreta, osservazione riflessiva, concettualizzazione astratta e sperimentazione attiva. La scrittura autobiografica si colloca precisamente in questo ciclo: permette di 'fermare' l'esperienza, osservarla, concettualizzarla e, infine, rimetterla in gioco nella pratica professionale. La riflessione su sé che emerge dai testi è, dunque, una pratica metacognitiva che consente al soggetto di prendere distanza dall'azione per comprenderla, di riconoscere le proprie emozioni e di elaborare le implicazioni pedagogiche del proprio vissuto. Attraverso il racconto, il sapere tacito dell'esperienza diventa sapere consapevole, e la quotidianità del lavoro educativo si trasforma in campo di apprendimento continuo.
- *La riflessività professionale come postura epistemica.* Molti autori delle autobiografie riconoscono la necessità di una postura riflessiva permanente: non si tratta solo di riflettere sull'esperienza passata, ma di coltivare un habitus professionale che faccia della riflessione una modalità costante di pensiero e di azione.

Questa visione si radica nel concetto di 'professionista riflessivo' di Donald Schön (1993), per il quale l'educatore o l'insegnante, come ogni professionista della relazione, apprende riflettendo nell'azione e sull'azione, trasformando la pratica in ricerca. La scrittura autobiografica, in questo senso, diventa strumento epistemologico: consente di 'pensare il pensare', di analizzare le proprie scelte pedagogiche e di riconoscere le tensioni etiche e relazionali che attraversano l'agire educativo. Luigina Mortari (2017) sottolinea come la riflessività sia una forma di 'cura del pensare': essa permette di sostare, di non reagire impulsivamente, di dare parola all'esperienza e di trarne conoscenza. L'educatore riflessivo, dunque, non è colui che possiede risposte certe, ma chi acco-

glie la complessità del reale e la trasforma in occasione di apprendimento continuo (Schön 1993).

- *La trasformazione come esito formativo.* Accanto alla riflessività emerge, in modo evidente, il tema della trasformazione. Molti corsisti descrivono il proprio percorso formativo come un processo di metamorfosi interiore, che investe identità, valori e modo di percepire la professione. Questa dimensione trova riscontro nella teoria dell'apprendimento trasformativo di Joÿ Mezirow (2003), secondo cui il cambiamento nasce da una *disorienting dilemma*, un'esperienza destabilizzante che costringe il soggetto a ridefinire i propri schemi di riferimento. Nel caso delle autobiografie analizzate, la scrittura funge da dispositivo trasformativo proprio perché consente di rielaborare i momenti di incertezza e dis-orientamento, di dare senso alle crisi professionali e di ricostruire nuove prospettive di significato. Attraverso la narrazione, gli educatori e gli insegnanti re-interpretano le proprie esperienze non come fallimenti, ma come snodi di apprendimento e consapevolezza. Il racconto autobiografico diventa così il luogo simbolico in cui l'esperienza viene 'ri-categorizzata', e il sé professionale si rigenera in una forma più matura e responsabile.
- *La riflessione e la trasformazione.* Nel dialogo tra riflessività e trasformazione si può intravedere una circolarità generativa: la riflessione conduce alla trasformazione, ma ogni trasformazione genera nuove riflessioni. Scrivere di sé significa entrare in un movimento continuo di apprendimento, in cui la persona educante non solo comprende il proprio percorso, ma si ripositiona al suo interno. Questo processo testimonia il passaggio da un sapere esperienziale implicito a un sapere riflessivo e professionale. La scrittura autobiografica diventa quindi spazio formativo di seconda istanza, dove l'esperienza è rielaborata e resa comunicabile, assumendo valore conoscitivo e pedagogico. In linea con il pensiero di David Kolb (1984) e Joÿ Mezirow (2003), la riflessività appare come condizione dell'apprendimento trasformativo: il soggetto impara a conoscere se stesso conoscendo la propria esperienza, e nel farlo trasforma la propria identità professionale.

Il macro-tema *Riflessività e trasformazione* mostra come la scrittura autobiografica operi come dispositivo pedagogico di apprendimento profondo. Attraverso il racconto, l'educatore, il docente, rilegge la propria esperienza, riconosce i propri dis-orientamenti, li trasforma in significato e ne fa il fondamento della propria professionalità (Boffo 2020). La riflessione su sé, la riflessività professionale e la trasformazione identitaria rappresentano tre momenti di un unico processo formativo, nel quale l'autobiografia diventa metodo di conoscenza, di cura e di cambiamento (Cambi 2002). Scrivere, in questo senso, significa for-

marsi: un atto di pensiero che educa lo sguardo, rigenera l'identità e apre nuove possibilità di essere e di agire nel mondo educativo (Cambi 2002).

Comunità di apprendimento e relazione

Tale categoria si colloca in continuità con le riflessioni sull'apprendimento come processo sociale e situato e sul valore formativo delle relazioni, della cura e della partecipazione all'interno dei contesti educativi e professionali (Boffo 2011). I codici individuati, le definizioni operative, gli indicatori testuali e le unità di significato esemplificative (si veda la tabella di seguito) mettono in luce come le dinamiche di gruppo, l'ascolto empatico e l'accompagnamento reciproco costituiscano elementi centrali nei percorsi di apprendimento e di crescita professionale.

Tabella 3 – Fase di codifica aperta e assiale, categoria *Comunità di apprendimento e relazione*.

Categoria: Comunità di apprendimento e relazione			
Codici	Definizione operativa	Indicatori osservabili nel testo	Unità significativa (esempio testuale)
Comunità	Riflessioni sull'importanza del gruppo, della rete formativa e del sostegno reciproco nella crescita professionale.	Narrazioni di collaborazione, mentoring, scambio di esperienze; uso di termini come 'rete', 'gruppo', 'condivisione'.	«Durante il corso abbiamo creato una rete che ci ha sostenuti nella crescita personale e professionale»
Empatia e ascolto	Descrizione di atteggiamenti empatici, ascolto attivo e sensibilità relazionale nei contesti educativi o formativi.	Espressioni legate a 'comprendere l'altro', 'ascoltare', 'accogliere'; riferimenti alla comunicazione autentica.	«Mi sono disposta all'ascolto empatico dei ragazzi, lasciandomi colmare dal loro sguardo»
Accompagnamento	Descrizione di esperienze formative vissute come accompagnamento reciproco, tutoring o mentoring.	Riferimenti a docenti, colleghi, tutor come guide di crescita; narrazioni di 'cura reciproca' nel gruppo.	«Chi ha organizzato il corso si è preso cura di noi corsisti, consegnandoci qualcosa di importante per la nostra crescita»

La formazione autobiografica emerge come un'esperienza che va oltre l'apprendimento individuale, configurandosi come un evento profondamente comunitario e relazionale. I partecipanti riconoscono il valore della rete e della

collaborazione, vivendo il percorso formativo come una vera e propria ‘comunità di pratica’ (Wenger 1998), capace di generare sostegno reciproco e favorire la crescita personale e professionale. Al centro di questa esperienza vi è l’empatia e l’ascolto autentico. Gli educatori e gli insegnanti scoprono l’importanza di accogliere l’altro nella sua unicità, sviluppando una comunicazione non giudicante, che permette di entrare in contatto con l’altro a un livello profondo. Parallelamente, la formazione è percepita come uno spazio di accompagnamento, in cui docenti e corsisti diventano co-costruttori di sapere. L’esperienza del Corso è vissuta come cura reciproca e formazione condivisa: «Chi ha organizzato il Corso si è preso cura di noi corsisti, consegnandoci qualcosa di importante per la nostra crescita».

In sintesi, l’apprendimento autobiografico si configura come un processo dialogico, in cui la relazione stessa diventa strumento di cura e di crescita reciproca (Boffo 2011). La dimensione comunitaria non solo sostiene l’individuo, ma trasforma la formazione in un’esperienza condivisa, dove il sapere e l’umanità si intrecciano in modo significativo (Boffo 2011).

Scrittura come pratica formativa

Il quarto macro-tema riguarda la scrittura come strumento di cura, riflessione e formazione professionale.

Tabella 4 – Fase di codifica aperta e assiale, categoria *Scrittura come pratica formativa*.

Categoria: Scrittura come pratica formativa			
Codici	Definizione operativa	Indicatori osservabili nel testo	Unità significativa (esempio testuale)
Scrittura come strumento di cura	Riflessioni sul valore terapeutico o formativo della scrittura autobiografica.	Descrizione della scrittura come mezzo di liberazione, auto-conoscenza o consapevolezza professionale; uso della parola come ‘cura’.	«Attraverso la scrittura autobiografica ho potuto rielaborare esperienze di dolore e crescita»
Scrittura come strumento formativo e riflessivo	Narrazioni che collegano il racconto autobiografico al processo di apprendimento professionale e formativo.	Riflessioni su come il raccontarsi abbia generato competenze o visioni nuove; connessioni tra teoria e pratica formativa.	«Rivedere il mio percorso attraverso la scrittura mi ha permesso di apprendere dall’esperienza»

La scrittura autobiografica si rivela un potente strumento di cura e di formazione. Attraverso la parola scritta, l’individuo trova la possibilità di riconciliarsi con il proprio passato, di dare significato alle esperienze dolorose e di ricomporre la propria identità. Scrivere di sé è ‘un atto di cura’ che consente di riordinare la memoria e di ritrovare equilibrio interiore (Demetrio 1996). Al tempo stesso,

la scrittura assume una funzione formativa e riflessiva, diventa dispositivo metacognitivo che permette di comprendere, riformulare e apprendere dall'esperienza. Scrivere di sé significa dunque fare ricerca pedagogica (Cambi 2002), perché la narrazione favorisce un processo di consapevolezza e trasformazione personale: «Rivedere il mio percorso attraverso la scrittura mi ha permesso di apprendere dall'esperienza».

In questa prospettiva, il linguaggio narrativo agisce come spazio di mediazione tra esperienza e teoria, tra emozione e conoscenza. La scrittura autobiografica si configura così come pratica di cura e, al contempo, come metodo di ricerca educativa capace di generare comprensione, crescita e rinnovata consapevolezza di sé.

5. Riflessioni conclusive

Dalla ricerca emerge in modo chiaro come la scrittura autobiografica rappresenti un autentico dispositivo di cura e di formazione per i professionisti dell'educazione, della scuola e della cura. L'esperienza di raccontarsi, lungi dall'essere un mero esercizio descrittivo, si configura come un processo di trasformazione personale e professionale: attraverso la narrazione, i soggetti hanno potuto riconoscere il proprio percorso, attribuire significato alle esperienze e ridefinire la propria identità educativa (Ricoeur 1991; 2000; Schön 1993). L'autobiografia professionale si rivela, dunque, uno spazio di riflessività e di consapevolezza, in cui la parola scritta diventa strumento di conoscenza e di riconciliazione con la propria storia formativa.

Come mostrano i risultati dell'analisi delle autobiografie professionali, la scrittura agisce come pratica di cura di sé e dell'altro: permette di abitare le proprie vulnerabilità, di dare voce alle emozioni e di trasformare l'incertezza in occasione di crescita (Boffo 2006). In tal senso, la cura si declina come disposizione epistemica ed etica, come atteggiamento di attenzione e responsabilità verso la propria esperienza e verso le persone con cui si entra in relazione educativa (Tronto 2006 [1993]). Parallelamente, il percorso formativo ha evidenziato la dimensione comunitaria della scrittura autobiografica. La condivisione dei racconti e dei vissuti ha generato un senso di appartenenza e di sostegno reciproco, configurando la formazione come una vera 'comunità di pratica' (Wenger 1998). La relazione diventa, così, il luogo privilegiato dell'apprendimento: attraverso l'ascolto empatico e il dialogo riflessivo, educatori e corsisti co-costruiscono significati, esperienze e saperi condivisi (Boffo 2011).

L'intero percorso formativo e di ricerca conferma che la scrittura autobiografica è, al tempo stesso, strumento di cura, di conoscenza e di trasformazione professionale. Essa consente di intrecciare teoria e pratica, emozione e pensiero, individualità e comunità, facendo della parola scritta un luogo di ricerca educativa. In questa prospettiva, l'autobiografia diventa un modo di 'pensare la formazione' e di 'abitare la professione' con maggiore consapevolezza, responsabilità e autenticità.

In conclusione, il valore pedagogico dell'autobiografia risiede nella sua capacità di generare spazi di riflessione e di 'ri-generazione': scrivere di sé significa darsi una forma, prendersi cura del proprio sapere e orientare il proprio agire nel mondo educativo (Boffo 2006). Rappresenta un gesto etico e politico (Tronto 2006 [1993]) che valorizza l'esperienza, riconoscendo nella narrazione uno strumento di pedagogia orientata alla cura, al cambiamento, alla trasformazione professionale e personale.

Riferimenti bibliografici

- Benelli, C. 2019. "Memorie autobiografiche come patrimonio di comunità." In *Public History of Education: riflessioni, testimonianze, esperienze*, a cura di G. Bandini, e S. Oliviero, 65-75. Firenze: Firenze University Press. <http://doi.org/10.36253/978-88-5518-009-2.09>.
- Benelli, C. 2024. "Incertezze e dis-orientamenti come territori formativi." *Annali online della Didattica e della Formazione Docente* 16 (28) supplemento: 74-83.
- Benelli, C., e L. Broglia. 2024. "Tenere traccia, riflettere, progettare. Il diario di bordo nell'agire educativo." *Lifelong Lifewide Learning* 22 (45): 96-105. <https://doi.org/10.19241/ll.v22i45.909>.
- Benelli, C., e L. Broglia. 2025. "Scrivere il pensare: Sul valore formativo e trasformativo delle pratiche narrative." *Graphos. Rivista internazionale di pedagogia e didattica della scrittura* 7. <https://doi.org/10.4454/graphos.130>.
- Benelli, C., e I. Tozza. 2024. *Le biografie professionali: Uno strumento di riflessione, di ricerca, di consapevolezza*. vol. 5. Montemurlo: Anthology Digital Publishing.
- Boffo, V., a cura di. 2006. *La cura in pedagogia. Linee di lettura*. Bologna: CLUEB.
- Boffo, V. 2011. *Relazioni educative tra comunicazione e cura*. Milano: Apogeo.
- Boffo, V. 2020. "Storytelling and Other Skills: Building Employability in Higher Education." In *International and Comparative Studies in Adult and Continuing Education*, a cura di R. Egetenmeyer, V. Boffo, e S. Kröner, 31-50, Firenze: Firenze University Press. <https://doi.org/10.36253/978-88-5518-155-6.03>.
- Boffo, V. 2024. "Per la cura del mondo: etica, responsabilità, competenza." In *Prospettive di sostenibilità. Tra responsabilità e cura del pianeta*, a cura di T. Giovanazzi, e M. Parricchi, 13-26. Città di Castello: Zeroseiup (Educazione Terra Natura).
- Boffo, V., e C. Benelli, a cura di. 2024. *Teorie, metodologie e pratiche della ricerca auto-bio-grafica per le professioni educative, scolastiche, culturali e di cura*. Montemurlo: Anthology Digital Publishing (Plural Perspectives).
- Cambi, F. 2002. *L'autobiografia come metodo di formazione*. Bari: Laterza.
- Corbin, J., e A. Strauss. 2015 (1990). *Basics of Qualitative Research. TecYiques and Procedures for Developing Grounded Theory*, 4th ed. New York: Sage.
- Demetrio, D. 1996. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Glaser, B.G. 1992. *Basics of Grounded Theory Analysis*, Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.G., e A.L. Strauss. 1967. *A Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, Aldine, Chicago: Sociology Press.
- Husserl, E. 2020 (1931). *Meditazioni cartesiane e Lezioni parigine*, a cura di A. Canzonieri, introduzione di V. Costa. Brescia: Editrice Morcelliana (Scholé).
- Kolb, D. 1984. *Experiential Learning: Experience as the Source of Learning and Development*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

- Mezirow, J. 2003. *Apprendimento e trasformazione. Il significato dell'esperienza e il valore della riflessione nell'apprendimento degli adulti*, traduzione di R. Merlini. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari, L. 2006. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. 2012. *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*. Roma: Carocci Editore.
- Mortari, L. 2015. *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina.
- Mortari, L. 2017. "Educatori e lavoro di cura." *Pedagogia oggi* 15 (2): 91-105.
- Ricœur, P. 1991. "L'identité narrative." *Revue des sciences humaines* 95 (221): 35-47.
- Ricœur, P. 2000. "Narrative and Identity." In *Philosophy and the Social Sciences: The State of the Art*, edited by M.S.M. Volpi, 145-61. London: Routledge.
- Schön, D. 1993. *Il professionista riflessivo. Per una epistemologia della pratica professionale*, traduzione di A. Barbanente. Bari: Dedalo.
- Tarozzi, M. 2008. *Che cos'è la Grounded Theory*, Roma: Carocci Editore.
- Tronto, J.C. 2006 (1993). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, traduzione di N. Riva. Parma: Editore Diabasis.
- Wenger, E. 1998. *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.

Il ruolo delle transizioni nella costruzione professionale di docenti, educatori e pedagogisti

Francesco Casotti

Abstract:

The essay reflects on the role of life transitions, understood as educational processes, in the professional development of educators and school professionals engaged in promoting pedagogical and educational care within pediatric hospital settings. Drawing on a literature review of the concept of transition, the paper integrates Dewey's principle of continuity with insights from death education in the training of these professionals, who may be regarded as facilitators of significant biographical passages. This work also highlights how this proposed pathway emerges directly from the postgraduate course "La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura", which can be considered at once an educational process and a transition process.

Keywords: Care; Continuity; Death Education; Professional Development; Transitions

1. Introduzione – Le transizioni nei contesti critico-complessi: un tema di educazione degli adulti

La prospettiva di base per sviluppare una postura professionale di natura squisitamente pedagogico-educativa, capace di agire eticamente e con competenza all'interno dei reparti degli ospedali pediatrici, deve necessariamente considerare questi contesti critico-complessi come luoghi caratterizzati da molteplici transizioni. Si tratta di transizioni che coinvolgono la maggior parte degli attori presenti: basti pensare alle bambine, ai bambini e alle loro famiglie, che affrontano il passaggio dalla vita precedente all'ospedalizzazione, fino alla dimissione, attraversando le diverse tappe della malattia; oppure al transito dalla scuola di provenienza a quella in ospedale – e viceversa – o, ancora, all'interruzione e alla successiva ripresa della routine quotidiana e lavorativa. Contemporaneamente, anche i professionisti coinvolti sono chiamati a confrontarsi con inevitabili processi di cambiamento legati alla loro esperienza professionale (Boffo 2022). Sebbene non sia possibile elencare in modo esaustivo le molteplici forme che la transizione può assumere in contesti come quelli qui analizzati, gli esempi proposti evidenziano un articolato spettro di ipotetici significati associati a questa categoria, richiamando la necessità di un suo approfondimento.

Francesco Casotti, University of Florence, Italy, francesco.casotti@unifi.it, 0009-0007-0803-6568

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Francesco Casotti, *Il ruolo delle transizioni nella costruzione professionale di docenti, educatori e pedagogisti*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.11, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 115-124, 2026 published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

La pedagogia riconosce sempre più l'importanza di riflettere e di agire per accompagnare la persona nelle transizioni lungo il corso della vita, considerate, queste, processi che segnano inevitabili rotture e interruzioni nel flusso esistenziale, dalla nascita fino alla morte. Si tratta, dunque, di sostenere lo sviluppo di competenze e attitudini che consentano di sostare in modo attivo la sospensione tra un 'prima' e un 'dopo', al fine di contrastare ogni forma di cesura e favorire l'apertura di nuovi percorsi per una ri-progettazione futura. Tale obiettivo diviene centrale soprattutto in un tempo caratterizzato da una crescente fluidità degli orientamenti esistenziali e dal proliferare di nuove e improvvise trasformazioni (Green 2010), che incidono profondamente sulle traiettorie biografiche, segnate da numerosi momenti di passaggio. È possibile, quindi, parlare di veri e propri 'fragili ponti' che si intrecciano con il processo formativo: percorrerli può rivelarsi incerto, ma anche necessario per approdare a nuove forme e opportunità, richiamando così una loro indispensabile cura educativa (Boffo 2019).

La sfida è quella di educare i professionisti dell'educazione alle transizioni, affinché possano formarsi attraverso la loro esperienza diretta e, di conseguenza, essere preparati a valorizzare la dimensione formativa ed educativa intrinseche nelle fasi transitorie vissute dall'altro da sé. Tale prospettiva, che si colloca pienamente nell'ambito dell'educazione degli adulti, costituisce il quadro orientativo del presente contributo.

2. La transizione come processo: formativo, relazionale e discontinuo

A partire da una revisione della letteratura, risulta evidente come ogni transizione di vita implichi sempre un cambiamento, influenzando la dimensione sociale, tramite le relazioni e le rappresentazioni del mondo; quella dell'agire, modificando i comportamenti; e quella interiore, apportando mutamenti al proprio sé e alla sua immagine (Anderson, Goodman e Schlossberg 2012 [1984]). Emerge, quindi, una profonda e strutturale connessione con il processo di 'presa-di-forma', in cui la persona umana modella se stessa, agendo sulle sue parti costitutive, che sono in divenire: 'formarsi', se considerato nella prospettiva della *Paideia* e della *Bildung*, vuol dire anche 'cambiarsi', trasformare la propria natura, perseguendo un completamento di sé, seppur mai totalmente raggiungibile (Togni 2023).

Pertanto, ogni processo formativo può essere considerato un processo di transizione: una dinamica che si ritrova anche nella metafisica aristotelica, in quel passaggio proprio di ogni 'ente' – tra cui l'uomo – che va dalla condizione di potenza a quella di piena attuazione (Aristotele 2000). Ma è vero anche l'inverso: ogni transizione è formazione? Senza alcuna pretesa di rispondere in maniera definitiva alla domanda, si vuole sottolineare che la dimensione formativa propria dei transiti può effettivamente sbocciare se essi vengono agiti a tutti gli effetti dalle persone interessate, chiamate responsabilmente a farsi soggetti protagonisti del mutamento. Questo appello è in qualche modo presente nella filosofia di Heidegger, in cui l'esistere dell'uomo e la sua condizione di 'gettatezza' vengono letti come predisposizioni a una natura che è un 'poter essere',

permettendo così di proiettarsi in avanti verso altre possibilità di realizzazione, le quali devono però essere direzionate attivamente verso un'esistenza autentica (2021 [1927])¹.

In tal senso, si può individuare il fine di un'educazione alla transizione nel porre le condizioni personali e contestuali più favorevoli affinché ciascuno possa affrontare le fasi di passaggio in modo libero, intenzionale e razionale, determinando così il proprio processo formativo (Bertagna 2010). Dare forma ai transiti, quindi, non può prescindere dalla dimensione relazionale e sociale: le relazioni giocano infatti un ruolo fondamentale nel successo di tali esperienze (Walther, Stauber e Settersten Jr 2022). Nel contesto ospedaliero pediatrico, l'ingresso in struttura e il vissuto della malattia da parte di bambine, bambini, adolescenti e delle loro famiglie si modificano e si modellano anche in base agli incontri con il personale sanitario e con i professionisti dell'ambito scolastico ed educativo, i quali collaborano in modo essenziale alla realizzazione di una cura olistica della persona e dei suoi sistemi primari.

Il testo *Passaggi di Status* di Glaser e Strauss (2011 [1971])², in cui viene presentata una teoria sulle transizioni di vita significative e sulla centralità della sfera relazionale, istituzionale e normativa nel loro svolgimento, esemplifica bene la dinamica sopra descritta: i due autori concepiscono le situazioni di passaggio come processi mai pienamente determinati, e per gran parte plasmati dalle persone presenti, dagli ambienti in cui avvengono e dai regolamenti stabiliti. Nello specifico, distinguono il *passagee*, ossia colui che attraversa la transizione, a prescindere che lo faccia in modo attivo o passivo, dall'*agent*, l'attore preposto a dare forma al passaggio, seguendo delle regole e delle procedure. Quest'ultimo ruolo, particolarmente importante per evitare che la transizione vada 'fuori forma', può essere consapevolmente assunto da docenti, educatori e pedagogisti, adottando la prospettiva educativa per la cura delle transizioni, aspetti che verranno approfonditi in seguito.

Un altro elemento ricorrente in letteratura è la rappresentazione del fenomeno transitorio come punto di rottura e di discontinuità biografica. Infatti, sebbene molte transizioni possano apportare un cambiamento migliorativo, esse implicano sempre anche una perdita (Anderson, Goodman e Schlossberg 2012); si avvia, quindi, un processo di elaborazione del lutto, dovuto alla 'morte simbolica' di una parte della realtà abitata fino a quel momento. Diversi modelli teorici sottolineano questa dinamica, ribadendo come, per poter andare avanti e accedere a nuovi capitoli della propria storia di vita, sia necessario 'lasciare andare'.

¹ Heidegger distingue l'attuazione di una vita autentica da quella inautentica: quest'ultima è quella che, svolgendosi tra i fatti mondani e le chiacchiere, si realizza solamente su un piano 'ontico', quindi concreto; l'esistenza autentica, al contrario, è quella dell'"essere-per-la-morte", in cui la propria fine e il proprio futuro 'non-essere' diventano parte dell'orizzonte esistenziale, permettendo il distacco dalle vicende quotidiane e l'accesso a un livello 'ontologico', ovvero universale.

² Il testo espone una teoria sui passaggi di status, elaborata attraverso la metodologia della *Grounded Theory*.

Hopson e Adams (1976), ad esempio, individuano sette diverse fasi successive a una transizione significativa³: in modo analogo al noto modello delle cinque fasi del dolore di Elisabeth Kübler-Ross (1969)⁴, che parte da una paralisi iniziale e procede lungo un percorso volto all'accettazione della nuova condizione, la consapevolezza di ciò che è stato perso risulta determinante per giungere all'assimilazione della trasformazione avvenuta. Rimane comunque presente una frattura rispetto al passato.

Occorre poi considerare la tipologia specifica di transizione: in ospedale, dove la morte si fa concreta e le sue forme anticipatorie, la malattia in primis, divengono quotidiane, la bilancia tra guadagno e perdita pende inevitabilmente e drammaticamente verso quest'ultima, aumentando il rischio di cristallizzare la sofferenza e di depauperare qualunque spinta della persona coinvolta verso la sua autonomia, anestetizzando l'intenzionalità nella costruzione di nuovi inizi.

Un'educazione alla transizione non può, quindi, non tener conto degli aspetti sopra menzionati: se uno degli obiettivi è quello di integrare la perdita vissuta nel nuovo sé e nel nuovo mondo, una possibile direzione da intraprendere consiste nel tentativo di tracciare una continuità tra il prima e il dopo, facendo leva sulle esperienze di 'morte' simbolica precedenti e sulle strategie adottate in quelle specifiche occasioni. Tale direzione, di natura prettamente pedagogica, può effettivamente permettere a ciascuno di dare forma al proprio processo transitorio, grazie anche ad una formazione specifica o alla presenza di professionisti accuratamente formati.

3. Verso un'educazione alla transizione: il principio di continuità di John Dewey e la *death education*

Dunque, il presupposto di partenza di un'educazione alla transizione è quello di orientare lo sguardo verso un orizzonte futuro, stimolando il desiderio del soggetto interessato a fare della propria vita un progetto in costruzione, anche a seguito di un cambiamento esistenziale (Togni e Boffo 2024). Allo stesso tempo, il legame con il passato, seppur interrotto, rimane comunque centrale per il successo del processo transitorio. Volendo quindi individuare alcune suggestioni teorico-pratiche, è possibile fare riferimento al principio di continuità dell'e-

³ Le fasi prevedono uno shock iniziale, seguito da reazioni che possono manifestarsi in forma eccessiva (esaltazione o disperazione) oppure come minimizzazione dell'accaduto. La terza fase consiste in un momento di messa in dubbio di sé e in un periodo di depressione, mentre la fase centrale prevede la presa di consapevolezza della situazione e la capacità di lasciare andare il passato. Le ultime fasi (prova, ricerca di significato e integrazione) corrispondono alla risoluzione positiva della transizione, ossia all'adozione di nuove abitudini, nuovi comportamenti e di una nuova realtà.

⁴ Le cinque fasi sono: negazione, rabbia, patteggiamento, depressione e accettazione. Il modello elaborato dalla psichiatra, originariamente sviluppato sulla base di una ricerca condotta con persone in situazione di malattia progressiva e irreversibile, è stato successivamente esteso a tutte le esperienze di perdita.

sperienza di Joÿ Dewey (2014 [1938]) e ai percorsi messi in atto dalla *death education* (Testoni 2015).

Il filosofo e pedagogista americano, nel tentativo di fissare i criteri determinanti per elaborare una teoria dell'educazione basata sull'esperienza, individua come pilastro regolatore l'esistenza di un *continuum* temporale che lega il momento presente a ciò che è stato e a ciò che verrà. In tal senso, le esperienze vissute contribuiscono al processo di 'presa-di-forma' della persona, favorendo la costruzione di abitudini utili e predisponendo le condizioni migliori per agire quelle future. Infatti:

Quello che ha acquistato in conoscenza e abilità in una situazione diventa strumento di comprensione e di effettiva azione nella situazione che segue. Il processo continua quanto la vita e l'apprendere. Se non è così, il corso dell'esperienza è disordinato, poiché il fattore individuale, che è parte dell'esperienza, è spezzato. [...] un mondo le cui parti e i cui aspetti non si legano l'un l'altro, è a un tempo sintomo e causa di una personalità scissa (Dewey 2014 [1938], 31).

Sulla base della prospettiva deweyana, l'intervento educativo non può prescindere dall'esperienza e deve mirare alla valorizzazione dei legami e delle connessioni con il passato. In questo senso, si comprende come educare alla transizione implichi un accompagnamento nella riscrittura dei legami biografici che possono essersi spezzati a seguito di un passaggio significativo, il quale, come visto in precedenza, viene spesso interpretato come elemento di discontinuità. Le transizioni di vita già vissute possono, secondo tale visione, costituire possibili punti di svolta su cui riflettere per prepararsi ad affrontare le sfide future.

In questa direzione si colloca la *death education*, intesa come approccio e insieme di percorsi educativi finalizzati a fornire consapevolezza e competenze necessarie per integrare la morte – che rappresenta uno dei grandi 'silenzii' dell'educazione, almeno nel contesto occidentale (Mannucci 2004) – nella dimensione vitale di ciascuno, dall'infanzia fino all'età anziana. La questione dell'educazione alla morte appare particolarmente pertinente rispetto al tema delle transizioni di vita in contesti critico-complessi e a quello della costruzione professionale delle diverse figure che vi sono impegnate. Da un lato, è indubbio che negli ospedali, anche pediatrici, si verifichino costantemente passaggi esistenziali – come quelli verso la malattia e verso 'l'ultima nascita' (Testoni 2015). La loro frequenza, tuttavia, non coincide sempre con un'effettiva capacità del contesto di gestire tali eventi in senso pedagogico (quanto mai necessario, considerando che coinvolgono sempre persone), di garantire un accompagnamento dignitoso e di supportare l'eventuale lutto vissuto sia dalla famiglia sia dai professionisti stessi. Dall'altro, come già accennato, la morte, anche nella sua dimensione simbolica, è sempre presente nei processi di transizione. Lo sviluppo di una postura che faciliti il 'lasciare andare' diventa, quindi, una delle possibili coordinate orientative di un'educazione ai transiti.

È importante ricordare che la *death education* non deve riguardare esclusivamente la persona in transizione, ma anche i suoi contesti di vita più prossimi

(considerando la dimensione relazionale e sociale, già approfondita nel paragrafo precedente), fino ad estendersi alla comunità di riferimento e all'intera società. I percorsi si articolano in tre tipologie di prevenzione, distinte in base al grado di prossimità dell'evento (Testoni 2015):

1. *prevenzione primaria*, che comprende tutti gli interventi realizzati prima che la morte entri nell'orizzonte personale. In questo livello si cerca di svolgere un lavoro di tipo culturale, volto a rendere quotidiano un argomento che solitamente viene ostracizzato;
2. *prevenzione secondaria*, attivata per accompagnare la persona interessata e le sue figure di riferimento nella fase di terminalità, con l'obiettivo di facilitare l'ultimo passaggio.
3. *prevenzione terziaria*, che riguarda la fase successiva alla transizione finale, volta a prevenire derive patologiche nel processo di elaborazione del lutto vissuto da chi rimane.

Ai fini della presente trattazione, tutte e tre le tipologie di prevenzione risultano urgenti: un'educazione ai passaggi significativi della vita, inevitabilmente debitrice della *death education*, si realizzerebbe infatti non solo durante e dopo, ma anche in anticipo. Inoltre, collegandosi al principio di continuità sopraesposto, questa focalizzerebbe l'attenzione su tutte le esperienze di transizione e di perdita già vissute, con l'obiettivo di apprendere da esse, acquisire consapevolezza della loro influenza nella costituzione della propria forma in divenire, facilitando così i transiti che si stanno affrontando o che si affronteranno in futuro.

4. Facilitatori di transizioni: i professionisti della scuola e dell'educazione

Sembra, quindi, che l'unione delle due suggestioni pedagogico-educative appena esaminate possa dar vita a un sodalizio virtuoso, incarnato dagli stessi insegnanti, educatori e pedagogisti presenti nei contesti oggetto di interesse. Tale sodalizio può articolarsi in due direzioni: la prima, come forza 'centripeta' e processo formativo orientato alla costruzione del sé personale e professionale, a partire dai cambiamenti significativi vissuti nel corso dell'esistenza; la seconda, come spinta 'centrifuga' e cura educativa dell'altro in transizione, delineando i professionisti dell'educazione come facilitatori di tali passaggi. In particolare, è la dimensione della formazione a configurarsi come *conditio sine qua non* per quella dell'educazione; è l'attenzione al modellamento di sé e delle proprie parti costitutive – che si concretizza in un percorso tensionale verso una propria versione futura, auspicabilmente più completa, anche se mai definitiva – a generare intenzionalmente attenzione responsabile e coinvolgimento competente per altre vite.

Pertanto, la formazione di professionalità educative capaci di agire in ambienti ospedalieri pediatrici non può limitarsi a tecniche e strumenti: in tal caso, si rischierebbe di perseguire il vano tentativo di ottenere 'ricette preconfezionate' e di ignorare quella parte eccedente e intangibile di ogni persona incontrata (presente in modo più intenso nell'esperienza della malattia), che la rende irripetibile. Per costituire relazioni educative, per sviluppare l'attitudine a 'svuo-

tarsi' e a 'de-posizionarsi', per accogliere autenticamente l'altro e mettersi al suo servizio, la strada da attraversare incrocia inevitabilmente il piano dell'etica con quello della profonda conoscenza di sé (Boffo 2011).

L'aspetto del conoscere se stessi, in questo caso, assume una connotazione squisitamente autobiografica: osservare retrospettivamente quei panorami interiori che rendono ciascuno ciò che è, orientarsi tra i sentieri percorsi, tra i vicoli ciechi e gli inciampi che hanno segnato il cammino, ripensare alla trama della propria vita e della propria traiettoria professionale, prendersene cura. Tutto ciò appare quanto mai necessario per assumere una postura educativa che possa effettivamente guidare (e guidarsi) nelle transizioni significative (Boffo 2020; 2022; Benelli e Tozza 2024).

L'adozione di uno sguardo autoriflessivo, che assuma come coordinate il principio di continuità dell'esperienza (Dewey 2014) e l'educazione alla morte (Testoni 2015), permetterebbe di sostare sugli eventi passati che hanno determinato passaggi di condizione, di educarsi a partire da essi e di apprendere dalle strategie utilizzate in quelle occasioni. Consentirebbe, inoltre, di attribuire significato alle dimensioni di perdita e di morte sempre intrinseche al processo transitorio – siano esse simboliche o concrete – dimensioni che, come già sottolineato, risultano inevitabilmente centrali nei contesti ospedalieri e nelle relazioni educative che in essi prendono forma. In tal senso, l'acquisizione, da parte del professionista, di una maggiore consapevolezza dell'impatto biografico dei lutti precedenti sul proprio vissuto si stabilisce come un imperativo deontologico, affinché non si attivino meccanismi proiettivi e disfunzionali nei confronti dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze, delle famiglie e di tutti gli attori che abitano l'ambiente di riferimento, già chiamati a fronteggiare inesorabili discontinuità (Benelli e Mancaniello 2023).

Per educare alle transizioni è quindi necessario essere consapevoli del loro ruolo nel proprio processo di 'presa di forma' come insegnanti, educatori e pedagogisti. Infatti, in questo caso, l'aver cura dell'altro' si configura come il porsi accanto in qualità di figura professionale responsabile e responsiva, accompagnandolo in un viaggio che, seppur costellato da esperienze drammatiche, possa sempre aprirsi alla possibilità di proiettarsi verso un futuro in divenire.

5. Conclusioni – il Corso di perfezionamento “La Scuola in Ospedale” e la costruzione di professionisti in transizione

Il presente contributo trae origine direttamente da una ricerca dottorale sul tema delle transizioni di vita, attualmente in corso⁵, e dal coinvolgimento di chi scrive come membro della segreteria organizzativa e tutor d'aula del Corso di perfezionamento “La Scuola in Ospedale. Formare professionisti dell'educazio-

⁵ Il percorso dottorale, inserito nel Corso di Dottorato in Scienze della Formazione e Psicologia, XL ciclo, è supervisionato dal Professor Fabio Togni, in qualità di tutor, e dalla Professoressa Vanna Boffo, in qualità di co-tutor.

ne, della scuola, della cura”⁶, coordinato dalla Professoressa Vanna Boffo presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell’Università degli Studi di Firenze.

L’elaborato si è strutturato a partire dalla volontà di evidenziare come tale percorso formativo possa essere considerato un virtuoso esempio di accompagnamento alla costruzione professionale di insegnanti, educatori e pedagogisti: professionalità quanto mai necessarie in contesti ospedalieri pediatrici, che devono essere capaci di adottare lenti interdisciplinari e di porsi come punti di riferimento e di raccordo per le diverse figure presenti, al fine di promuovere la cura della persona e dell’ambiente nella loro totalità.

La questione delle transizioni e del loro costituirsi come processi formativi può essere considerata come un ‘filo rosso’ trasversale del Corso, che ha creato delle connessioni tra i vari livelli dell’offerta proposta:

- a *livello teorico*, tramite l’*expertise* dei docenti coinvolti, che da una parte hanno dissodato categorie centrali come quelle della relazione educativa, della cura e della malattia, e dall’altra hanno promosso lo sviluppo di competenze autobiografiche, didattiche e organizzative, ritenute fondamentali nella costituzione di un ‘sapere’, ‘saper fare’ e ‘saper essere’ professionale, capace di consentire un agire nel cambiamento e nella trasformazione;
- a *livello esperienziale-immersivo*, con le visite all’Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer. In tali occasioni, è stato possibile attingere dall’esperienza delle educatrici e degli educatori della Ludobiblio⁷ (gestita da Arca Cooperativa Sociale), delle atelieriste dell’Andrea Bocelli Foundation “Maria Manetti Shrem” Educational Center⁸, delle insegnanti della scuola ospedaliera⁹ e dei diversi professionisti attivi nel Family Center Anna Meyer¹⁰. Inoltre, sono stati organizzati incontri con docenti che hanno testimoniato il lavoro della scuola ospedaliera presso l’Azienda ospedaliero-universitaria senese e l’Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana. La voce di tutti i professionisti che hanno partecipato a questi momenti ha ribadito come la morte sia presente nelle relazioni educative coltivate in tali contesti, e come sia auspicabile una preparazione specifica a riguardo;
- a *livello pratico*, con la richiesta ai corsisti e alle corsiste di elaborare due prodotti finali: un’autobiografia professionale e la sua trasformazione

⁶ Il Corso di perfezionamento in oggetto è stato realizzato in tre edizioni: la prima nell’a.a. 2022/23, la seconda nell’a.a. 2023/24 e la terza nell’a.a. 2024/25.

⁷ Ludobiblio <<https://www.meyer.it/ospedale/accoglienza-bambini-e-famiglie/58-ludoteca>> (2025-11-10).

⁸ ABF “Maria Manetti Shrem” Educational Center <<https://www.meyer.it/ospedale/accoglienza-bambini-e-famiglie/5297-educational-center>> (2025-11-10).

⁹ Scuola <<https://www.meyer.it/ospedale/accoglienza-bambini-e-famiglie/26-scuola>> (2025-11-10).

¹⁰ Family Center Anna Meyer <<https://www.meyer.it/index.php/family-center>> (2025-11-10).

in un poster autobiografico o in altre forme, sempre di carattere visuale (Benelli e Mancaniello 2023). La realizzazione di queste attività ha costituito un'occasione per ripercorrere le transizioni significative che hanno contribuito alla costruzione di ciascuno come professionista, promuovendo la consapevolezza che le perdite vissute e le discontinuità del proprio cammino possano essere ripensate come opportunità di crescita e formazione.

Per concludere, si vuole sottolineare che l'intero Corso di perfezionamento possa essere considerato, a tutti gli effetti, un processo di transizione: al pari di ogni percorso formativo impegnativo, soprattutto sul piano (auto)riflessivo, la persona che lo intraprende non è mai la stessa al momento della sua fine.

Riferimenti bibliografici

- Anderson, M.L., Goodman, J. e N.K. Schlossberg. 2012 (1984). *Counseling Adults in Transition: Linking Schlossberg's Theory with Practice in a Diverse World*. 4th ed. New York: Springer Publishing Company.
- Aristotele. 2000. *Metafisica*, a cura di G. Reale. Milano: Bompiani.
- Benelli, C., e M.R. Mancaniello. 2023. *La Supervisione prospettica. Ciascuno cresce solo se sognato - Il modello C.A.R.E.* Lecce: Pensa MultiMedia.
- Benelli, C., e I. Tozza. 2024. *Le biografie professionali. Uno strumento di riflessione, di ricerca, di consapevolezza.* Montemurlo: Anthology Digital Publishing. <https://doi.org/10.57569/979-12-80678-37-9>.
- Bertagna, G. 2010. *Dall'educazione alla pedagogia. Avvio al lessico pedagogico e alla teoria dell'educazione.* Brescia: La Scuola.
- Boffo, V. 2011. *Relazioni educative. Tra comunicazione e cura.* Milano: Apogeo.
- Boffo, V. 2019. "The Transition to Work: Higher Education and Future." *Form@re - Open Journal per la formazione in rete* 19 (2): 58-74. <https://doi.org/10.13128/formare-25875>.
- Boffo, V. 2020. "Storytelling and Other Skills: Building Employability in Higher Education." In *International and Comparative Studies in Adult and Continuing Education*, edited by R. Egetenmeyer, V. Boffo e S. Kröner, 31-50. Firenze: Firenze University Press. <https://doi.org/10.36253/978-88-5518-155-6.03>.
- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti.* Firenze: Editpress.
- Dewey J. 2014 (1938). *Esperienza e Educazione*, edizione italiana a cura di F. Cappa. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Glaser, B.G., e A.L. Strauss. 2011 (1971). *Passaggi di status*, a cura di C. Rinaldi. Roma: Armando Editore.
- Green, L. 2010. *Understanding the Life Course: Sociological and Psychological Perspectives.* Cambridge: Polity.
- Hopson, B., e J. Adams. 1976. "Towards an Understanding of Transition: Defining Some Boundaries of Transition Dynamics". In *Transition: Understanding and Managing Personal Change*, edited by J. Adams, J. Hayes, e B. Hopson, 3-25. London: Martin Robertson.
- Heidegger, M. 2021 (1927). *Essere e Tempo*, traduzione di A. Marini. Milano: Mondadori.
- Kübler-Ross, E. 1969. *On Death and Dying.* New York: Macmillan.

- Mannucci, A., a cura di. 2004. *L'evento-morte: come affrontarlo nella relazione educativa e di aiuto. Riflessioni per educatori professionali, operatori sociali, operatori infermieristici, medici, volontari ed insegnanti*. Tirrenia: Del Cerro.
- Testoni, I. 2015. *L'ultima nascita. Psicologia del morire e Death Education*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Togni, F. 2023. *Il difetto di natura. Physis, areté, paideia*. Roma: Studium.
- Togni, F., e V. Boffo. 2024. "Promoting Active Longevity: The Challenge of Continuing Education for Well-being, Beyond and Above the Emergency." *Form@re – Open Journal per la formazione in rete* 24 (2): 149-60. <https://doi.org/10.36253/form-16036>.
- Walther, A., Stauber, B., e R.A. Settersten Jr. 2022. "‘Doing Transitions’: A New Research Perspective." In *Doing Transitions in the Life Course. Processes and Practices*, edited by B. Stauber, A. Walther, e R.A. Settersten Jr., 3-18. Cham: Springer.

Il pedagogista ospedaliero come 'regista' della cura. Governare la complessità tra sanità, scuola e territorio

Marco Ceccarelli

Abstract:

This contribution explores the professional figure of the hospital pedagogist as a 'director' of care processes within pediatric contexts, delineating their strategic role and systemic competencies. Drawing from a qualitative inquiry, funded by the Next Generation EU program and conducted through a multiple case study at the university hospital "Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer" (AOU Meyer) in Florence and major pediatric hospitals in Madrid, the research highlights the necessity for a pedagogical professional with inter-institutional and inter-professional coordination functions. The comparative analysis with the Spanish system, where the figure of the director of the hospital classroom is already institutionalized, provides a reference model for the Italian context, in which such normative recognition is absent. The research, therefore, defines a set of key competencies – planning, relational, organizational, and metareflective – that qualify the pedagogist as a promoter of holistic care. Finally, the paper argues for the need for both a 'top-down' institutionalization and a 'bottom-up' validation to integrate the pedagogical perspective as a foundational axis of the National Health System.

Keywords: Competencies; Educational Care; Hospital Pedagogy; Pediatrics; Professionalization

1. Introduzione

In un contesto di profonda trasformazione dei sistemi sanitari, segnato dall'evoluzione dal modello biomedico, intrinsecamente riduzionista, verso un approccio olistico e sistemico centrato sulla persona (OMS 1948; World Health Assembly 2016), la continuità assistenziale si configura come un paradigma innovativo di cura. Questo modello si articola in un continuum ininterrotto di percorsi, prestazioni e processi che abbracciano prevenzione, trattamento e riabilitazione (OMS 2011), mirando a superare la frammentazione dell'assistenza attraverso una sinergia coordinata tra servizi e professionisti. Tale approccio, riconosciuto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2018) come indicatore critico dell'efficacia dei sistemi sanitari, enfatizza l'integrazione tra i livelli ospedalieri e territoriali, promuovendo un percorso di cura personalizzato e coerente. Per garantirne l'efficacia, è indispensabile una pianificazione strate-

Marco Ceccarelli, University of Florence, Italy, marco.ceccarelli@unifi.it, 0009-0002-6327-9013

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Marco Ceccarelli, *Il pedagogista ospedaliero come 'regista' della cura. Governare la complessità tra sanità, scuola e territorio*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.12, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 125-135, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

gica che, a partire dalla valutazione dei bisogni complessi del paziente durante il ricovero, preveda interventi post-dimissione in collaborazione con i servizi territoriali (OMS 2011).

L'implementazione efficace di una rete assistenziale territoriale, integrata con la componente ospedaliera, rappresenta un obiettivo strategico del Sistema Sanitario Nazionale (SSN), il quale richiede un intervento duale e coordinato (Ministero della Salute 2024). In primo luogo, è necessario un riorientamento del ruolo ospedaliero, evolvendo verso un modello altamente specializzato e tecnologicamente avanzato, focalizzato sulla gestione delle patologie in ambito domiciliare. In secondo luogo, si rende indispensabile un rimodellamento dell'assistenza primaria, attraverso la revisione dei modelli esistenti e l'introduzione di approcci innovativi come la 'medicina d'iniziativa' (Ministero della Salute 2024). Quest'ultimo modello promuove il coinvolgimento attivo dei cittadini nel perseguimento degli obiettivi di salute e nei percorsi di cura, facilitato da una comunicazione chiara e trasparente tra operatori e pazienti, nonché tra gli operatori stessi. L'adozione di tali strategie consente di perseguire la 'promozione attiva' della salute e di ottimizzare la gestione delle patologie in tutte le loro fasi, garantendo una continuità assistenziale efficace (Ministero della Salute 2024).

È all'interno di questo orizzonte epistemologico e operativo che la Scuola in Ospedale (SIO) viene a rappresentare una componente intrinseca e qualificante del processo terapeutico. Essa si afferma come presidio irrinunciabile di normalità, progettualità e continuità educativo-esistenziale per il bambino malato (Ferraro 2013). Tuttavia, la sua efficacia non è un dato acquisito, ma dipende dalla capacità di operare quale snodo strategico tra il sistema sanitario, l'istituzione scolastica e i servizi territoriali. La strutturale eterogeneità di attori, linguaggi e protocolli operativi che caratterizza questa rete fa emergere con forza la necessità di una figura professionale di secondo livello, a specifica matrice pedagogica, il cui mandato non si sovrapponga a quello docente, ma si collochi a un livello sistemico, organizzativo e metariflessivo.

Il pedagogista ospedaliero si configura dunque non come mero operatore di supporto, ma come un professionista dell'educazione e della formazione investito di funzioni complesse di coordinamento inter-istituzionale, progettazione di interventi, formazione continua e supervisione pedagogica. La sua azione si fonda sul costruito della 'cura' (Tronto 2006 (1993); Boffo 2006; Mortari 2006), intesa come prassi riflessiva e postura etica che orienta e qualifica l'agire professionale. Sebbene tale profilo attenda ancora un pieno riconoscimento giuridico in Italia, la sua necessità non è un'astrazione teorica, ma un'esigenza operativa già risolta in altri contesti europei. Il sistema spagnolo, ad esempio, ha istituzionalizzato da tempo una figura professionale di secondo livello, il direttore di aula ospedaliera (Consejo de Gobierno 2017), dimostrando concretamente come un coordinamento a matrice pedagogica possa diventare un pilastro dei modelli di cura olistici. Questo precedente offre un modello di riferimento cruciale per superare l'attuale fase di stallo italiana.

2. La ricerca

Il presente contributo trae origine e fondamento da un'indagine empirica, finanziata dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) e inserita nel *Tuscany Health Ecosystem*, condotta secondo una metodologia qualitativa di studio di caso multiplo esplorativo (Yin 2018) presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze e i principali ospedali pediatrici madrileni, contesti di riconosciuta eccellenza nel panorama pediatrico nazionale e internazionale. L'analisi condotta durante un tirocinio dottorale semestrale presso l'Ufficio Continuità Ospedale Territorio (UCOT) dell'AOU Meyer ha messo in luce un aspetto strategico della sua funzione. Oltre a operare come snodo tra la struttura ospedaliera e la rete dei servizi territoriali, all'UCOT è attribuita la referenza aziendale per la SIO, con specifiche responsabilità gestionali e di relazione inter-istituzionale. Tale configurazione organizzativa rivela una concezione olistica dell'assistenza, nella quale la continuità educativa è considerata una dimensione costitutiva del percorso di cura.

Il tirocinio dottorale semestrale presso l'AOU Meyer è stato seguito da un ulteriore trimestre di mobilità internazionale finalizzato allo studio di modelli europei di riferimento nel settore. Proprio per dare una risposta a questa esigenza di coordinamento, l'indagine si è estesa a uno studio comparativo con il sistema spagnolo nel quale il direttore di aula ospedaliera assume una rilevanza strategica. Si tratta di un professionista di secondo livello con una forte matrice pedagogica, a cui è demandato il coordinamento complessivo dell'intervento educativo in ambito sanitario, un ruolo che non è previsto nel sistema italiano. Le sue competenze si articolano nell'esercizio di una *leadership* del personale docente, nella gestione amministrativo-finanziaria e, in particolare, nel coordinamento delle reti inter-istituzionali finalizzate alla tutela della continuità educativo-assistenziale del minore e della famiglia. L'analisi di questo profilo professionale ha confermato il suo valore come risorsa strategica, dimostrando come un coordinamento organizzativo a matrice pedagogica sia non solo possibile, ma fondamentale per l'efficacia del sistema pediatrico.

L'obiettivo primario della ricerca è procedere a una ricognizione teoretica e a una delineaazione operativa della figura del pedagogo in ambito sanitario, ponendo un'attenzione specifica alla sua funzione strategica quale dispositivo di potenziamento e integrazione sistemica della dimensione educativa e formativa in quella sanitaria (OMS 1986). Attraverso l'analisi approfondita di tale contesto, l'indagine si prefigge di problematizzare e offrire elementi di risposta a interrogativi cruciali afferenti non solo alla specifica architettura funzionale di questo profilo professionale, ma anche alle condizioni di possibilità organizzative e alle culture istituzionali che ne possono favorire l'efficace inserimento. Particolare enfasi è posta sull'identificazione del set di competenze, con specifico riguardo a quelle di leadership pedagogica diffusa, indispensabili per orchestrare la complessa collaborazione tra il dispositivo scolastico, le *équipes* sanitarie, le famiglie e i servizi territoriali. L'ambizione ultima è quella di pervenire all'elaborazione di un modello euristico di cura integrale e alla definizione di una tassonomia

di competenze, che possano costituire un valido contributo per informare le politiche sanitarie e i processi di programmazione socio-educativa, nonché per promuovere il definitivo riconoscimento e l'istituzionalizzazione di una figura professionale a matrice pedagogica ormai imprescindibile per qualificare la sanità pediatrica come un ecosistema autenticamente orientato ai bisogni evolutivi del bambino e della famiglia.

Il rigore scientifico e la validità dei risultati sono stati assicurati mediante un disegno di ricerca fondato sulla triangolazione metodologica, che ha permesso di integrare fonti e approcci eterogenei. Il fondamento empirico dell'indagine è costituito da un'estesa osservazione partecipante di circa 800 ore, che ha comportato un'immersione prolungata del ricercatore all'interno dell'UCOT, del Family Center e della Scuola in Ospedale dell'AOU Meyer così come dei principali ospedali pediatrici madrileni.

A questa prospettiva immersiva è stata affiancata una rigorosa analisi documentale applicata a un vasto corpus di fonti, includente protocolli operativi, *report* di valutazione interna, dati di attività e documenti statutari, al fine di corroborare le osservazioni con evidenze formali. Per dare voce e spessore interpretativo ai fenomeni indagati, l'analisi documentale è stata ulteriormente arricchita attraverso la somministrazione di 40 interviste semi-strutturate a testimoni privilegiati, selezionati tramite campionamento ragionato per garantire la rappresentatività della pluralità degli *stakeholder*, i cui trascritti sono stati sottoposti ad analisi tematica per far emergere le categorie di significato ricorrenti. Tale impianto è stato infine completato da 2 *focus group* tematici sulla continuità assistenziale, che ha coinvolto dirigenti sanitari e infermieristici toscani e madrileni, consentendo un confronto mirato e una più profonda delucidazione delle pratiche collaborative interaziendali.

3. Il pedagogista ospedaliero: competenze e ambiti di intervento

Dall'analisi integrata dei dati emerge come la professionalità pedagogica in ambito pediatrico si configuri quale costruito sistemico di elevata complessità, la cui efficacia è funzione diretta del contesto organizzativo e della qualità delle reti collaborative. L'indagine tematica, articolata su livelli micro (professionista), meso (contesto organizzativo) e macro (sistema istituzionale), ha rivelato un profilo professionale impegnato nel governo di una pluralità di soggetti e istanze professionali: dalle esigenze evolutive del minore e del suo nucleo familiare, alle specificità operative del *setting* di cura, fino alle logiche inter-istituzionali e alle dinamiche della collaborazione multidisciplinare. L'efficace espletamento di tale mandato polifunzionale presuppone un modello specifico di professionalità, definibile come leadership pedagogica diffusa e riflessiva (Schön 1993). 'Diffusa' in quanto non si fonda su un'autorità gerarchica, bensì sulla capacità di influenzare processi trasversali agendo come catalizzatore di sinergie; 'riflessiva' poiché postula una costante postura di auto-analisi critica per governare l'incertezza e l'elevato carico emotivo del contesto sanitario.

Il nucleo operativo di questa leadership risiede in una spiccata competenza di progettazione pedagogico-educativa a livello sistemico, che, a partire da un'acuta capacità osservativa e formativa, mira a sostenere la continuità del progetto di vita del minore.

01	Competenze di progettazione pedagogico-educativa	<ul style="list-style-type: none"> • Progettazione e valutazione interventi formativi • Capacità osservative • Conoscenze sanitarie di base
02	Competenze comunicativo-relazionali	<ul style="list-style-type: none"> • Ascolto attivo e empatia • Mediazione e gestione generativa dei conflitti • Facilitazione di processi di <i>empowerment</i> • Competenze trasversali
03	Competenze di coordinamento, organizzazione e lavoro di rete	<ul style="list-style-type: none"> • Coordinamento interprofessionale • Competenze organizzative • Competenze formative • Capacità di <i>networking</i>
04	Competenze di leadership e advocacy	<ul style="list-style-type: none"> • Promozione del ruolo pedagogico • Facilitazione senso di appartenenza • Competenze e conoscenze scientifiche
05	Competenze riflessive e metariflessive	<ul style="list-style-type: none"> • Conoscenza di metodi e tecniche autobiografiche • Spirito critico • Capacità di gestione positiva della complessità emotiva

Figura 1 – Competenze chiave e leadership pedagogica.

A tale nucleo si affianca una dimensione strategica fondata su sofisticate competenze di coordinamento e lavoro di rete, che si traducono nella capacità di decodificare le culture organizzative, gestire progetti complessi e agire proattivamente come regista di *network* intra e inter-istituzionali, armonizzando protocolli e procedure tra sistema sanitario, scolastico e sociale. Il tessuto connettivo che rende possibile tale integrazione è costituito da avanzate competenze comunicativo-relazionali, che trascendono l'ascolto empatico per attuare una mediazione culturale e linguistica tra il paradigma nomotetico della clinica e quello idiografico della pedagogia, gestendo generativamente i conflitti che da questo scambio possono sorgere. A fondamento dell'intera architettura professionale agisce infine la competenza metariflessiva, quale 'competenza delle competenze', che abilita il professionista all'apprendimento continuo dall'esperienza e alla gestione della complessità etica ed emotiva.

Tale profilo si iscrive in un contesto meso-sistemico, quello dell'AOU Meyer così come dei principali centri pediatrici madrileni, caratterizzato da una cultura organizzativa orientata alla cura olistica. Il potenziale evolutivo risiede tuttavia nel superare la potenziale dissonanza tra tale visione e le prassi operative quotidiane, spesso soggette a pressioni gestionali quali la logistica dei posti letto e la conseguente frammentazione delle funzioni assistenziali, che rischiano di erodere la qualità della relazione con il paziente. L'orizzonte di sviluppo consiste pertanto nel trasmutare la gestione dei flussi di pazienti da un paradigma logistico-efficientistico a un modello il cui fulcro regolativo sia la dimensione comunicativo-relazionale, assicurando che l'approccio globale alla persona informi ogni fase del percorso terapeutico.

Inestricabilmente connesso a tale riorientamento dei processi interni, il consolidamento della collaborazione inter-professionale emerge come un asse di sviluppo primario, la cui piena realizzazione postula un investimento mirato su canali comunicativi formalizzati, protocolli d'intesa inter-istituzionali e sedi di confronto strutturate. Un'ulteriore e decisiva progressione richiede infine di elevare la dimensione pedagogica ad asse portante del processo, rendendola misurabile attraverso l'introduzione di specifici indicatori educativi negli strumenti di monitoraggio clinico e organizzativo. In questa prospettiva, la Scuola in Ospedale è chiamata a evolvere nel suo ruolo di *hub* strategico, il cui pieno allineamento operativo con l'ecosistema ospedaliero, promosso anche attraverso il coinvolgimento sistematico del personale medico e psicologico nelle sue istanze decisionali, rappresenta un passaggio cruciale per lo sviluppo sia del sistema pediatrico che scolastico.

Su scala macro-sistemica, emerge il paradosso di un ruolo pedagogico che, pur essendo strategico, in Italia si configura ancora come una 'professionalità emergente' in cerca di legittimazione. Come già accennato precedentemente, questa incertezza istituzionale contrasta nettamente con la soluzione adottata dal sistema spagnolo, che vede già formalizzata una figura analoga: il direttore di aula ospedaliera. Questa figura di secondo livello agisce, infatti, come catalizzatore nel dialogo tra scuole, famiglie e personale sanitario, realizzando quella piena integrazione tra educazione e clinica che rappresenta l'obiettivo finale di un approccio interdisciplinare.

Lungi dal potersi esaurire nella figura di un 'super-docente' o di un sostituto dell'insegnante, il pedagogo ospedaliero si qualifica piuttosto quale 'regista' di processi complessi. È un architetto di reti e un agente culturale, il cui intervento si colloca elettivamente a un livello meso (organizzativo-relazionale) e macro (sistemico-strategico). Il suo mandato polifunzionale si esplica nell'istituire le condizioni di possibilità – strutturali, culturali e relazionali – affinché l'intervento di cura integrata possa realizzarsi in modo sinergico ed efficace tra tutte le professioni coinvolte. Il suo ruolo si articola in un mandato che interseca il coordinamento sistemico, la progettazione formativa e una forma di 'ingegneria organizzativa', con l'obiettivo ultimo di tessere reti tra tutti gli *stakeholder*.

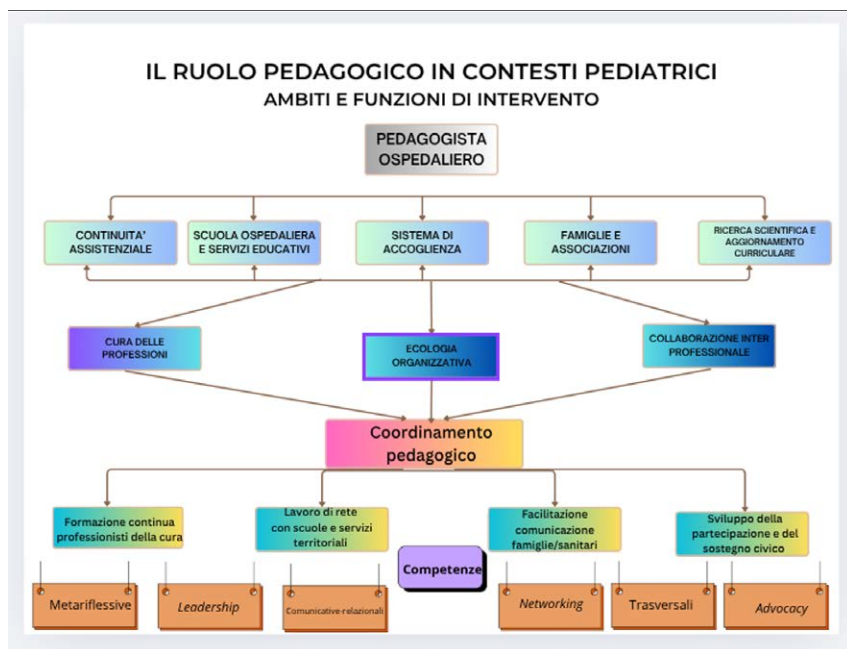


Figura 2 – Il ruolo pedagogico in contesti pediatrici. Ambiti e funzioni di intervento.

Il coordinamento pedagogico si configura quale fulcro operativo e cabina di regia strategica di un modello di cura integrato, la cui funzione si dispiega attraverso un mosaico di interventi sinergici e profondamente interconnessi. Primariamente, tale regia si manifesta nella garanzia della continuità assistenziale, ambito in cui il professionista con competenze pedagogiche, agendo come *Case Manager*, contrasta la frammentazione del percorso del paziente. A partire da una valutazione multidimensionale che integra i bisogni clinici, educativi e sociali, viene co-progettato un Piano Assistenziale Individualizzato a valenza educativa, dispositivo che orchestra l'azione dell'intera *équipe* multiprofessionale e funge da ponte con il territorio. In questo ruolo, il pedagogo agisce come interfaccia strategica per l'attivazione di un'efficace integrazione ospedale-territorio, considerando l'istituzione scolastica un servizio chiave e gestendo l'*handover* informativo per assicurare una transizione protetta, a beneficio sia dell'organizzazione interna sia della famiglia. Questa funzione di raccordo esterno trova il suo corrispettivo all'interno dell'ecosistema di cura nel coordinamento della Scuola in Ospedale e dei servizi educativi. Qui, il pedagogo agisce come catalizzatore di qualità, supportando i docenti nella progettazione di una didattica personalizzata e resiliente e promuovendo metodologie innovative. Assume inoltre un ruolo cruciale nel fornire percorsi di supervisione psicopedagogica al team docente, uno spazio strutturato per l'elaborazione del carico emotivo indispensabile a prevenire il *burnout* e a sostenere la professionalità. Agendo come mediatore strategico con il personale sanitario, egli assicura che il tempo

dedicato all'apprendimento sia riconosciuto e integrato nel piano di cura come componente dal valore intrinsecamente terapeutico.

L'azione pedagogica trascende le mura ospedaliere per investire l'intero sistema di accoglienza, in particolare la rete delle case residenziali per le famiglie extraterritoriali, trasformando una costellazione di strutture isolate in una vera comunità di pratica collaborativa attraverso la facilitazione di reti e la co-progettazione di un modello educativo condiviso. L'approccio implementato prevede che il nucleo familiare, in quanto destinatario ultimo dell'architettura di supporto, sia elevato a soggetto d'intervento attivo. Tale partecipazione è mediata da percorsi di consulenza educativa (*parental guidance*) e da una collaborazione sinergica con il tessuto associativo. Questo processo crea una connessione tra la conoscenza professionale e il sapere esperienziale, orientata alla co-costruzione di pratiche di cura efficaci e sostenibili.

A fondamento e legittimazione di tutte queste prassi si colloca, infine, l'impegno nella ricerca scientifica, attraverso cui si costruisce e consolida un corpus di conoscenze specifiche sulla pedagogia in contesto sanitario. La documentazione sistematica e la ricerca-azione non solo permettono di valutare l'efficacia degli interventi, ma forniscono anche le evidenze necessarie a rafforzare la credibilità della professione in un ambiente a dominanza bio-medica. Tale lavoro scientifico alimenta una potente funzione di *advocacy*, attraverso cui il pedagogo si fa promotore della cultura dei diritti dei minori in ospedale, argomentando come la loro tutela sia condizione imprescindibile per una cura efficace e umana, attuando in tal modo come un vero e proprio agente di cambiamento culturale all'interno dell'istituzione sanitaria.

4. Sfide e prospettive future: verso un'integrazione sistemica

L'analisi a livello macro-sistemico rivela una significativa disgiunzione tra il potenziale strategico della funzione pedagogica in ambito ospedaliero e il suo attuale statuto epistemologico e istituzionale. La professionalità del pedagogo in sanità, pur essendo oggetto di crescente interesse, tutt'oggi non gode di un quadro normativo di riferimento nel panorama istituzionale italiano. Il suo riconoscimento risulta più frequentemente legato a iniziative pionieristiche o alla visione strategica di singole direzioni aziendali, piuttosto che a un consolidato inquadramento normativo e contrattuale a livello nazionale. Tale condizione colloca la professione in uno stato di 'sperimentazione' prolungata, con implicazioni dirette sulla sua stabilità, sul suo sviluppo e sulla sua percezione all'interno dei processi decisionali clinico-organizzativi. L'assenza di un mandato istituzionale forte e formalizzato genera una criticità fondamentale: l'efficacia dell'intervento pedagogico diviene funzione della capacità del singolo professionista di costruire reti relazionali e della disposizione collaborativa dei colleghi di altre discipline. Questa dipendenza da fattori contingenti rende il ruolo intrinsecamente vulnerabile e la sua presenza soggetta a una costante rinegoziazione, piuttosto che essere un dato strutturale del sistema di cura.

Da questa condizione emerge un paradosso della legittimazione: per conseguire un pieno riconoscimento istituzionale, il pedagogo è chiamato a una preliminare e continua dimostrazione del proprio valore aggiunto; tuttavia, tale dimostrazione è a sua volta condizionata dal possesso di un'autorità e di risorse che solo un pieno riconoscimento potrebbe garantire. L'onere di questa prova ricade quasi interamente sul professionista, che è chiamato a validare la propria funzione su due fronti distinti ma interconnessi. Da un lato, il pedagogo deve superare la generica definizione di 'esperto di educazione', esibendo una specificità competenziale che si traduce in un repertorio di abilità altamente specializzate e contestualizzate, come la leadership pedagogica, la capacità di creare reti inter-istituzionali, l'*advocacy* e una profonda riflessione sulle proprie pratiche. Dall'altro lato, deve dimostrare il proprio valore integrativo, palesando la sua capacità di fungere da catalizzatore per processi collaborativi, le cui azioni producono un miglioramento non sempre misurabile nella qualità complessiva della cura. Questo si manifesta concretamente nel suo ruolo di facilitatore della comunicazione, mediatore tra diverse istituzioni e coordinatore di percorsi complessi, evidenziando come il suo intervento sia cruciale per l'efficacia del sistema.

In questo scenario di precarietà, il modello spagnolo basato sul direttore di aula ospedaliera non rappresenta solo un esempio virtuoso, ma la dimostrazione empirica che l'istituzionalizzazione di una figura pedagogica in sanità rappresenta un dispositivo fondamentale per la tutela del progetto di vita del minore ospedalizzato e della sua famiglia. La professionalizzazione della funzione pedagogica in ambito sanitario caratterizzata da competenze di leadership, coordinamento e lavoro di rete rappresenta un fattore chiave per garantire la qualità, la coerenza e la continuità dell'intervento educativo, fungendo da modello a cui ispirarsi per lo sviluppo di profili analoghi in altri contesti nazionali.

La sfida maggiormente strategica consiste nel rendere empiricamente visibile e argomentabile un contributo professionale che è prevalentemente di natura qualitativa, relazionale e a impatto differito nel tempo. Per elevare la percezione da semplice 'figura di supporto' a quella di funzione strategica, è indispensabile un approccio proattivo che si sviluppi lungo due direttrici fondamentali. In primo luogo, la strategicità dell'azione professionale del pedagogo si fonda primariamente sulla capacità di trascendere la mera pratica per pervenire alla validazione empirica. Tale transizione impone il superamento dell'autoreferenzialità attraverso la documentazione sistematica e una rigorosa valutazione dell'impatto degli interventi. Ciò implica lo sviluppo di indicatori di *outcome* specifici, quali, a titolo esemplificativo, la riduzione del carico assistenziale (*caregiver burden*), il miglioramento dell'aderenza terapeutica del paziente, o l'incremento dei tassi di reintegrazione scolastica. L'impiego di metodologie di ricerca-azione diviene pertanto imprescindibile per la costituzione di un solido 'portfolio di evidenze' da sottoporre alle istanze decisionali. Contemporaneamente, è imperativa la costruzione di una narrazione professionale efficace. Questo richiede lo sviluppo di competenze comunicative avanzate atte ad articolare il ruolo del pedagogo in maniera persuasiva nei confronti degli *stakeholder* clinici e manageriali. L'obiettivo preminente è riorientare il focus del dibattito istituzionale dalla do-

manda *Qual è la funzione del pedagogo?* verso la dimostrazione argomentata di *Come l'integrazione della prospettiva pedagogica sia in grado di produrre un miglioramento degli esiti di cura, ottimizzare l'esperienza del paziente e incrementare l'efficienza del sistema sanitario?*.

In conclusione, il processo di istituzionalizzazione della figura del pedagogo in ambito ospedaliero si configura come un'azione complessa, non solo professionale, ma intrinsecamente politica e culturale. La sua piena realizzazione è subordinata a un duplice e sinergico movimento. Da un lato, un'azione *bottom-up*, promossa dai professionisti stessi attraverso lo sviluppo continuo di competenze distintive e l'adozione di strategie di validazione empirica, le quali concorrono a costruire la legittimità scientifica e operativa del ruolo sul campo. Dall'altro lato, un movimento *top-down*, che interpella la responsabilità delle istituzioni sanitarie, scolastiche e universitarie. A queste ultime compete il compito di riconoscere formalmente il ruolo all'interno degli assetti organizzativi, di investire in percorsi di alta formazione specialistica e di creare le condizioni ecologico-organizzative che abilitino una reale integrazione sistemica della prospettiva pedagogica. La visione prospettica è quella di un sistema in cui l'investimento sulla dimensione educativa non sia considerato un costo accessorio, ma una scelta strategica fondamentale per qualificare la sanità pediatrica come un ecosistema autenticamente olistico, efficace e umano, in cui il pedagogo agisce come risorsa chiave per l'ottimizzazione e l'integrazione dei processi di cura.

Riferimenti bibliografici

- Boffo, V. 2006. *La cura in pedagogia. Linee di lettura*. Bologna: Clueb.
- Boffo, V. 2022. "Un progetto corale: il modello del tirocinio all'Ospedale Universitario Pediatrico Meyer." In *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*, a cura di V. Boffo, 7-15. Firenze: Editpress.
- Consejo de Gobierno. 2017. *Decreto n. 127/2017 del 24 de octubre*. (2017, 26 ottobre). Consejería de Educación e Investigación. Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid, (255), 17617-17637. <https://www.bocm.es/boletin/CM_Orden_BOCM/2017/10/26/BOCM-20171026-2.PDF> (2025-11-10).
- Demetrio, D. 1996. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Ferraro, S. 2013. "Dalla scuola in ospedale alla scuola a domicilio... e oltre: una sfida possibile." *Italian Journal of Educational Technology* 21 (2): 110-13.
- Yin, R.K. 2018. *Case Study Research and Applications: Design and Methods*, 6th ed. Los Angeles: Sage Publications.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. 2020. Decreto Legislativo n. 104/2020 del 14 Agosto 2020. *Misure urgenti per il sostegno e il rilancio dell'economia*. Supplemento ordinario n. 30 alla Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale, n. 203, 14 agosto 2020. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/08/14/20G00122/sg>> (2025-11-10).
- Ministero della Salute. 2024. *Obiettivi Strategici PNRR*. Roma. <https://www.salute.gov.it/new/sites/default/files/imported/C_17_publicazioni_3417_allegato.pdf> (2025-11-10).
- Mortari, L. 2006. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Mondadori.

- Organizzazione Mondiale della Sanità. 1948. *Costituzione*. Ginevra. <<https://apps.who.int/gb/gov/assets/constitution-en.pdf>> (2025-11-10).
- Organizzazione Mondiale della Sanità. 1986. *Carta di Ottawa*. Ottawa. <<https://www.who.int/teams/health-promotion/enhanced-wellbeing/first-global-conference>> (2025-11-10).
- Organizzazione Mondiale della Sanità. 2005. *Prevenire le malattie croniche. Un investimento vitale*. Ginevra: OMS.
- Organizzazione Mondiale della Sanità. 2011. *Il Manuale del Percorso Formativo sulla Sicurezza del Paziente. Edizione multidisciplinare*. Ginevra: OMS. <https://www.who.int/docs/default-source/patient-safety/9789241501958-ita.pdf?sfvrsn=583be62f_1> (2025-11-10).
- Organización Mundial de la Salud. 2019. *La atención primaria de salud en el camino hacia la cobertura sanitaria universal. Informe de seguimiento 2019. Documento de Síntesis*. Ginebra: OMS. <<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/f0d0f539-dc8f-4aa6-affd-b6222b897db6/content>> (2025-11-10).
- Schön, D.A. 1993. *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*. Bari: Dedalo.
- Tronto, J.C. 2006 (1993). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, traduzione di N. Riva. Parma: Editore Diabasis.
- World Health Assembly. 2016. *The Global Strategy and Action Plan on Ageing and Health 2016–2020: Towards a World in Which Everyone Can Live a Long and Healthy Life*. Geneva: World Health Organization.

Le competenze digitali per il professionista dell'educazione e della formazione

Debora Daddi, Maria Grazia Proli, Christel Schachter*

Abstract:

The rapid digital transformation of education has profoundly reshaped the professional role of teachers, requiring the development of complex digital, pedagogical and reflective competences. This contribution explores the digital competences of education professionals through an integrated analysis of European reference frameworks – *DigCompEdu*, *LifeComp* and the *UNESCO ICT and AI Competency Frameworks* – highlighting the need to move beyond a purely technical understanding of digital literacy towards a transformative and reflective professional competence. Attention is paid to methodological approaches that foster teachers' professional development, such as learning design, communities of practice and peer learning, with specific reference to hospital schooling contexts, where personalization, flexibility and attention to students' well-being are crucial. The final section presents the experience of a professional development course for hospital teachers, illustrating how digital technologies, when intentionally embedded in pedagogical design, can support transformative learning processes, strengthen professional agency and promote inclusive and collaborative educational practices.

Keywords: Communities of Practice; Digital Competence; Hospital Schooling; Teacher Professional Development; Transformative Learning

1. Le competenze dei professionisti dell'educazione nella transizione digitale: quadri e riferimenti europei

Negli ultimi vent'anni, la diffusione rapida e capillare delle tecnologie digitali ha rivoluzionato profondamente la società e il mondo del lavoro educativo, ridefinendo non solo le modalità di comunicazione e di accesso alla conoscenza, ma anche le strategie e le modalità di apprendimento. La trasformazione digitale interessa ogni ambito della vita quotidiana e professionale, imponendo un cam-

* Il contributo è il risultato del lavoro congiunto delle autrici. Per la stesura sono da attribuire a Debora Daddi il paragrafo 3 e le riflessioni conclusive, a Maria Grazia Proli il paragrafo 2 e a Christel Schachter il paragrafo 1.

Debora Daddi, University of Florence, Italy, debora.daddi@unifi.it, 0000-0002-5643-329X

Maria Grazia Proli, University of Florence, Italy, mariagrazia.proli@unifi.it, 0000-0002-0500-9798

Christel Schachter, University of Florence, Italy, christel.schachter@unifi.it, 0009-0001-9348-9620

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Debora Daddi, Maria Grazia Proli, Christel Schachter, *Le competenze digitali del professionista dell'educazione e della formazione*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.13, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 137-151, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

biamento radicale dei contesti educativi formali e non formali, al fine di poter rispondere efficacemente a bisogni formativi sempre più complessi e diversificati. Si tratta di una coesistenza dinamica e potenzialmente virtuosa che richiede, tuttavia, una maggiore flessibilità metodologica, una capacità di adattamento continuo e l'acquisizione di competenze avanzate da parte dei professionisti dell'educazione. Parallelamente, la globalizzazione e la società dell'informazione hanno ampliato le aspettative verso l'educazione, con l'urgenza di garantire a tutti, a ogni livello e condizione, pari opportunità di apprendimento e di inclusione sociale. In tale scenario, l'importanza di acquisire la competenza digitale è cresciuta notevolmente nella letteratura scientifica contemporanea ed è stata definita come un insieme di saperi, abilità e atteggiamenti necessari per incorporare le tecnologie digitali in modo sicuro, etico e consapevole all'interno della pratica professionale (Vuorikari, Kluzer e Punie 2022).

L'integrazione degli strumenti digitali in ambito educativo ha stimolato nei contesti regolativi europei lo sviluppo di linee strategiche per promuovere una alfabetizzazione digitale tra gli educatori, favorendo un'educazione inclusiva, personalizzata e in linea con le esigenze della società contemporanea. La Commissione Europea (2018) ha emanato, infatti, una *Raccomandazione sulle competenze chiave per il lifelong learning*, definendo fondamentale la competenza digitale, tra le otto competenze essenziali, per favorire la cittadinanza attiva, la crescita personale e l'adattamento a una società in rapido cambiamento. Il documento, infatti, sottolinea quanto nel contesto delle trasformazioni tecnologiche e sociali, sia necessario migliorare le competenze digitali di base (come alfabetizzazione, matematica e digitale) nonché sostenere lo sviluppo di competenze trasversali quali il pensiero critico, la creatività e l'imprenditorialità. Contestualmente, è stato sviluppato il *Digital Competence Framework for Educators - DigCompEdu* (Redecker 2017) che ha proposto un quadro di riferimento generale rivolto ai docenti e agli educatori non solo per verificare il loro livello di 'competenza pedagogica digitale' ma anche per svilupparla ulteriormente al fine di migliorare e innovare l'istruzione e la formazione a tutti i livelli. Il *DigCompEdu*, organizza 22 competenze digitali in sei macro-aree così costituite: 1) Coinvolgimento e valorizzazione professionale (*Professional Engagement*): che riguarda l'uso delle tecnologie digitali per comunicare, collaborare e crescere professionalmente; 2) Risorse digitali (*Digital Resources*): comprende la capacità di individuare, creare, modificare e condividere le risorse digitali rispettando e applicando le regole sulla privacy e sui diritti d'autore; 3) Pratiche di insegnamento e apprendimento (*Teaching and Learning*): si focalizza sulla gestione e organizzazione dei processi di insegnamento-apprendimento; 4) Valutazione dell'apprendimento (*Assessment*): concerne l'uso di strumenti e strategie digitali per monitorare il progresso degli studenti e fornire un feedback personalizzato; 5) Valorizzazione delle potenzialità degli studenti (*Empowering Learners*): si riferisce all'utilizzo delle tecnologie per favorire una maggiore inclusione, personalizzazione e coinvolgimento degli studenti; 6) Favorire lo sviluppo delle competenze digitali degli studenti (*Facilitating Learners' Digital Competence*): consiste nel sostenere lo sviluppo delle competenze digitali degli studenti, tra cui l'alfabetizzazione in-

formativa, la comunicazione, la creazione di contenuti, il benessere personale e la risoluzione dei problemi. Analogamente, l'*ICT Competency Framework for Teachers* (UNESCO 2018), considera lo sviluppo delle competenze digitali come un processo di apprendimento permanente, che attraversa tutte le fasi della carriera docente, dalla formazione iniziale agli aggiornamenti svolti nel corso dell'attività educativa e al supporto continuo attraverso reti professionali e strumenti digitali avanzati. Si articola in 18 competenze distribuite su sei aspetti fondamentali della pratica professionale: 1) politiche educative; 2) curricula e valutazione; 3) pedagogia; 4) applicazione delle competenze digitali; 5) organizzazione e amministrazione; 6) sviluppo professionale continuo. Il framework prevede anche tre livelli progressivi di sviluppo professionale: 1) l'acquisizione della conoscenza, che si incentra sull'apprendimento di competenze ICT di base e sulla consapevolezza delle potenzialità delle tecnologie in ambito educativo; 2) l'approfondimento della conoscenza, che supporta la creazione di ambienti di apprendimento collaborativi e centrati sullo studente; 3) la creazione della conoscenza, in cui il docente assume un ruolo guida nell'innovazione pedagogica e nell'integrazione strategica delle ICT a livello istituzionale e nazionale.

Entrambi i quadri di riferimento enfatizzano la necessità di un approccio sistemico che riconosca come la competenza digitale vada oltre l'impiego strumentale e attribuisca al professionista dell'educazione un ruolo di mediatore riflessivo capace di integrare saperi tecnici, pedagogici e socio-emotivi per promuovere pratiche educative inclusive, innovative e allineate agli obiettivi globali di sviluppo sostenibile. In linea con l'approccio del *reflective practitioner* di Donald Schön (1983) e della *transformative learning theory* di Jack Mezirow (1991), la competenza digitale si configura come un sapere riflessivo e trasformativo che consente al professionista di elaborare criticamente l'esperienza educativa al fine di adattarla ai nuovi scenari digitali.

Seguendo tale prospettiva, la Commissione Europea ha introdotto anche il *LifeComp European Framework for Personal, Social and Learning to Learn Key Competence* (Sala et al. 2020) un quadro di riferimento dedicato allo sviluppo di competenze considerate indispensabili per il benessere individuale, la cittadinanza attiva e il lifelong learning. Il *LifeComp* si articola in tre aree di competenza interconnesse che contribuiscono allo sviluppo integrato delle competenze personali, sociali e di apprendimento. Nell'area personale, si valorizza la competenza di autoregolamentazione, intesa come la capacità di riconoscere, gestire e modulare in modo consapevole le emozioni, i pensieri e i comportamenti. Ad essa si affianca la flessibilità, ossia l'attitudine a gestire efficacemente transizioni, incertezze e sfide, e il benessere, che riguarda la ricerca di una soddisfazione di vita equilibrata attraverso la pratica del prendersi cura della salute fisica, mentale e sociale, insieme all'adozione di uno stile di vita sostenibile. Nell'area sociale, il *LifeComp* pone l'accento sull'empatia, che consiste nella comprensione profonda delle emozioni, delle esperienze e dei valori degli altri, nonché nella capacità di fornire risposte appropriate alle circostanze che si presentano. Si sottolinea, inoltre, l'importanza della comunicazione, intendendo con quest'ultima l'uso mirato di strategie, codici e strumenti comunicativi adeguati al contesto e al con-

tenuto, seguita dalla collaborazione, intesa come la partecipazione attiva nel lavoro di squadra, accompagnata dal riconoscimento e dal rispetto delle differenze.

Nell'area dell'apprendere ad apprendere, infine, il *framework* evidenzia la rilevanza della mentalità di crescita, che implica la convinzione del proprio potenziale e di quello altrui nell'apprendere e migliorare continuamente. Accanto a questa competenza, si collocano il pensiero critico, ossia la capacità di valutare le informazioni e le argomentazioni per giungere a conclusioni logico-razionali e per sviluppare soluzioni innovative. Si chiude, infine, con la gestione autonoma dell'apprendimento, che riguarda l'abilità di pianificare, organizzare, monitorare e rivedere sistematicamente il proprio percorso formativo.

L'inclusione di tale quadro nel dibattito sulle competenze digitali è essenziale per evidenziare l'importanza di sviluppare una formazione completa e integrata per i professionisti dell'educazione, in cui la padronanza tecnica delle tecnologie digitali debba coniugarsi con la dimensione metacognitiva, unitamente all'etica professionale e alle competenze socio-emotive. L'educatore di oggi, infatti, non può limitarsi a essere un semplice utilizzatore della tecnologia ma deve essere in grado di interpretare le implicazioni pedagogiche, culturali e valoriali derivanti dal loro uso, agendo come mediatore critico-riflessivo. A questa prospettiva si collegano anche le più recenti riflessioni sull'impatto e l'implementazione dei sistemi di intelligenza artificiale in ambito educativo. A tal proposito, l'*AI Competency Framework for Teachers* (UNESCO 2024) invita a considerare l'intelligenza artificiale non solo come uno strumento applicativo, ma come una vera e propria sfida etica e cognitiva che richiede agli insegnanti di sviluppare nuove forme di consapevolezza critica ed etica nella gestione dei dati, della privacy e della trasparenza algoritmica.

In linea con quanto sostenuto dall'OECD (2023) nel *Digital Education Outlook*, le tecnologie emergenti richiedono ai docenti di favorire negli studenti l'acquisizione di competenze metacognitive e socio-emotive, fondamentali per affrontare la complessità degli ambienti digitali.

Nonostante la presenza di solidi quadri normativi e *framework* promossi a livello internazionale, i dati più recenti mostrano come il livello complessivo di competenza digitale resti ancora insufficiente in molti Paesi membri. Nel 2023, infatti, solo il 56% della popolazione europea tra i 16 e i 74 anni possedeva le competenze digitali di base (Eurostat 2023). La sfida, infatti, rimane quella di tradurre tali linee guida in pratiche formative efficaci, integrate e sostenute da risorse adeguate e cambiamenti prodotti a livello organizzativo.

In linea con il programma strategico per il decennio digitale 2030, il *Digital Economy and Society Index* (DESI) del 2022 ha evidenziato che l'Italia si collocava al diciottesimo posto su ventisette Stati membri per livello di digitalizzazione e competenze digitali della popolazione adulta, con una quota significativa di cittadini privi di competenze di base. Lo strumento si basa su una serie di indicatori che forniscono un quadro multidimensionale e dettagliato dei progressi collettivi annuali compiuti dall'UE verso il conseguimento degli obiettivi per il 2030. A partire dal 2023, il DESI è stato sostituito dal *Rapporto sullo Stato del Decennio Digitale* (RDD), che monitora i progressi dell'Unione Europea verso gli

obiettivi digitali del 2030. Il RDD valuta quattro aree fondamentali: 1) le competenze digitali; 2) le infrastrutture; 3) la digitalizzazione delle imprese e l'uso dell'intelligenza artificiale, 4) la digitalizzazione dei servizi pubblici. Secondo l'*Italy Digital Decade Country Report 2024*, l'Italia mostra progressi significativi sul fronte delle infrastrutture e dei servizi pubblici digitali, ma permane un divario sostanziale sul fronte delle competenze. Solo il 45,8% della popolazione italiana risulta in possesso di competenze digitali di base, rispetto a una media europea del 55,6%, mentre appena il 19,2% possiede competenze digitali avanzate (European Commission 2024).

Tali dati rendono evidente come la trasformazione digitale dell'istruzione non possa incentrarsi esclusivamente su un potenziamento tecnologico o infrastrutturale. È necessario promuovere un cambiamento sistemico che includa lo sviluppo di competenze professionali degli insegnanti, affinché essi possano accompagnare gli studenti nella costruzione di conoscenze e competenze critiche e consapevoli. La qualità dei processi educativi e formativi nell'era digitale, infatti, non dipende unicamente dalla disponibilità degli strumenti tecnologici digitali, ma soprattutto dalla capacità degli educatori di saperli maneggiare in maniera intenzionale, eticamente responsabile e rigorosamente ancorata a principi pedagogici consolidati. La transizione digitale rappresenta, dunque, un processo cruciale che richiede ai professionisti dell'educazione di sviluppare competenze digitali avanzate, sensibilità e responsabilità educativa, al fine di promuovere pratiche didattiche efficaci, inclusive e adeguate alle sfide della società digitale contemporanea.

2. Approcci metodologici e modelli per lo sviluppo delle competenze digitali degli insegnanti

Il dibattito pedagogico sulle competenze digitali degli insegnanti si è progressivamente consolidato come ambito di riflessione scientifica e di intervento politico-educativo. Non si tratta più soltanto di promuovere un'alfabetizzazione tecnica, centrata sulla padronanza degli strumenti, ma di sviluppare un insieme di saperi e pratiche che consentano al docente di integrare consapevolmente le tecnologie digitali nella propria azione educativa. In tal senso, la competenza digitale si configura come un costrutto complesso che intreccia dimensioni cognitive, pedagogiche, etiche e relazionali (Ilomäki et al. 2016; Ranieri 2022). Il concetto di *digital literacy* risale agli anni Novanta, con la definizione di Gilster (1997) che la descrive come la capacità di comprendere e utilizzare le informazioni in più formati, a partire da un'ampia gamma di fonti quando queste sono presentate tramite il computer. Da questa intuizione iniziale, il dibattito pedagogico si è ampliato sottolineando l'importanza di includere le dimensioni critiche, etiche e partecipative dell'uso del digitale. Anche l'OECD (2019) e l'UNESCO (2018) hanno sottolineato l'urgenza di formare docenti in grado di integrare il digitale nella pratica professionale in chiave inclusiva e personalizzata, ponendo l'accento sull'equità di accesso e sulla riduzione dei divari educativi. Questo aspetto è particolarmente rilevante per la Scuola in Ospedale, dove la tecnolo-

gia si configura come leva per garantire pari opportunità di apprendimento a studenti in condizione di fragilità. D'altra parte, i rapporti Eurydice (European Commission/EACEA/Eurydice 2023)¹ e OECD (2023) hanno evidenziato come la formazione degli insegnanti sia sempre più legata a percorsi strutturati, certificazioni e incentivi formali, con l'obiettivo di garantire un aggiornamento continuo e sistemico. In Italia, la *Strategia nazionale per le competenze digitali*² (2020) ha ribadito la necessità di percorsi specifici di formazione iniziale e in servizio, in linea con le indicazioni europee. In particolare, la letteratura evidenzia una transizione dal paradigma tecnico, centrato sull'addestramento all'utilizzo degli strumenti, a un paradigma pedagogico e riflessivo che possa orientare e informare l'azione educativa condotta dall'insegnante come progettista e mediatore di ambienti di apprendimento digitali (Area e Pessoa 2012). Da questo punto di vista, Laudrillard (2012) propone di considerare l'insegnamento come una vera e propria 'scienza del design', in cui le tecnologie non sono ordinari *add-on*, ma risorse che ridefiniscono la relazione educativa. Modelli come il TPACK³ (TecYological Pedagogical Content Knowledge) sviluppato da Mishra e Koehler (Koehler et al. 2014), il modello di competenza digitale degli insegnanti di Krumsvik⁴ (2014) o il modello di Zhao e colleghi (2002)⁵ hanno rappresentato un riferimento di grande impatto per lo sviluppo di processi formativi rivolti ai professionisti dell'educazione, mostrando come le competenze digitali derivino dall'interazione tra conoscenze disciplinari, pedagogiche e tecnologiche. Emerge che la competenza digitale non è mai neutrale, ma si de-

¹ European Commission/EACEA/Eurydice. 2023. *Structural Indicators for Monitoring Education and Training Systems in Europe – 2023: Digital Competence at School. Eurydice Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

² Repubblica Digitale-Dipartimento per la trasformazione digitale. 2025. *Strategia Nazionale per le competenze digitali*. <<https://repubblicadigitale.gov.it/portale/strategia>> (2025-11-10).

³ Il TecYological Pedagogical Content Knowledge (TPACK) sviluppato da Koehler e colleghi è un quadro di riferimento per comprendere le conoscenze di cui gli insegnanti hanno bisogno per integrare efficacemente la tecnologia nella loro pratica didattica. Esso evidenzia la complessa interazione tra la comprensione da parte dell'insegnante della conoscenza dei contenuti (Content Knowledge, CK), della conoscenza pedagogica (Pedagogical Knowledge, PK) e della conoscenza tecnologica (TecYological Knowledge, TK), e le loro varie intersezioni, tra cui la conoscenza pedagogica dei contenuti (PCK), la conoscenza tecnologica dei contenuti (TCK) e la conoscenza tecnologica pedagogica (TPK), al fine di ottenere risultati di apprendimento efficaci.

⁴ Il modello di Krumsvik comprende quattro dimensioni, ovvero le competenze tecnologiche di base, le competenze pedagogico-didattiche nell'uso delle TIC per la propria disciplina, le strategie di apprendimento e metacognitive legate allo sviluppo professionale e ai contenuti pedagogico-disciplinari (strategie di apprendimento e metacognizione), e infine la formazione digitale (*digital bildung*), che comporta una forte consapevolezza etica dell'uso delle TIC (Gabbi, Ancillotti e Ranieri 2023).

⁵ Il modello sviluppato da Zhao e colleghi (2002) tiene ampiamente conto del futuro contesto professionale in cui l'insegnante si troverà a operare ed è articolato in tre dimensioni: competenza tecnologica, integrazione pedagogica e consapevolezza sociale.

clina in relazione agli obiettivi educativi e al contesto. Un ulteriore modello per l'integrazione delle tecnologie nei processi di apprendimento è rappresentato dalla *TecYology Integration Matrix (TIM)* sviluppata presso il Florida Center for Instructional TecYology (2019)⁶, che incrocia i livelli implementazione tecnologica con le dimensioni pedagogiche relative all'ambiente di apprendimento, con l'obiettivo di fornire un linguaggio comune per discutere l'integrazione della tecnologia, offrire agli insegnanti una matrice per valutare l'inserimento di nuovi dispositivi digitali nelle loro classi, e identificare le aree di miglioramento. La matrice in questione consente dunque di pianificare l'implementazione intenzionale della tecnologia in modo che favorisca l'apprendimento profondo, anziché un utilizzo meramente strumentale.

L'intenzionalità richiamata dai modelli fin qui citati è strettamente connessa al paradigma pedagogico della riflessione critica tradotto nella figura del *reflective practitioner*, ovvero, il professionista capace di pensare nel farsi dell'azione e sull'azione (Schön 1983), in riferimento alla dimensione trasformativa della rielaborazione critica delle esperienze (Mezirow 1991). Applicato al digitale, questo approccio implica che l'insegnante non si limiti a 'saper utilizzare' uno strumento, ma sappia rielaborare criticamente il significato educativo della tecnologia, adattandolo alle esigenze dei propri studenti e al contesto specifico. All'interno di questa riflessione si colloca il concetto di *digital agency* (Ilomäki et al. 2016), inteso come capacità di agire in modo intenzionale e consapevole nello spazio digitale, con evidente riferimento all'importanza della dimensione critico-riflessiva che indica come la formazione degli insegnanti per lo sviluppo e il rafforzamento delle competenze digitali non possa essere limitata a percorsi individuali, ma richieda dimensioni partecipative. A questo proposito, il Consiglio dell'Unione Europea nelle *Conclusioni relative allo sviluppo della scuola e all'eccellenza nell'insegnamento*⁷ (2017) sottolinea la necessità di rafforzare la professionalità docente tramite il passaggio a una strategia globale per gli insegnanti, che copra tutte le fasi della loro carriera professionale e tragga vantaggio dalla digitalizzazione in ambito educativo, nella prospettiva della crescita professionale permanente. Questo anche attraverso un rafforzamento della collaborazione mirata di reti di apprendimento, di comunità online e di pratiche pedagogiche innovative tra insegnanti e dirigenti scolastici, coinvolgendo gli altri soggetti interessati (Consiglio dell'Unione Europea 2017, 3-4). In tal senso,

⁶ La TIM incorpora cinque caratteristiche interdipendenti di ambienti di apprendimento significativi: attivo, collaborativo, costruttivo, autentico e orientato agli obiettivi. Queste caratteristiche sono associate a cinque livelli di integrazione tecnologica: ingresso, adozione, adattamento, infusione e trasformazione. Insieme, le cinque caratteristiche degli ambienti di apprendimento significativi e i cinque livelli di integrazione tecnologica creano una matrice di 25 celle, dove tutti i descrittori si applicano con efficacia nella dimensione online e in presenza (Florida Center for Instructional TecYology at the University of South Florida 2019). <<https://fcit.usf.edu/matrix/matrix/>> (2025-11-10).

⁷ Consiglio dell'Unione Europea. 2017. "Conclusioni del Consiglio relative allo sviluppo della scuola e all'eccellenza nell'insegnamento (2017/C 421/03)".

le comunità di pratica (Wenger 1998) rappresentano un modello metodologico ampiamente diffuso, che interpreta lo sviluppo professionale come processo sociale basato sul confronto e la condivisione di esperienze. Studi recenti confermano l'efficacia delle comunità online come spazi di apprendimento professionale, dove la collaborazione e il *peer learning* diventano motori di sviluppo (Gabbi, Ancillotti e Ranieri 2023; Revuelta-Domínguez et al. 2022). Nel caso della Scuola in Ospedale, le comunità di pratica assumono un valore strategico: esse consentono di superare l'isolamento dei docenti e di costruire reti di sostegno in grado di condividere esperienze, strumenti e soluzioni didattiche innovative (Bocconi, Panesi e Kampylis 2020). Nel contesto italiano, il progetto "HSH@Teacher" (Hospital School Home Network) (Benigno e Vallarino 2009) ha dimostrato come percorsi di *e-learning* dedicati possano sostenere la professionalità dei docenti in ospedale⁸. Un'altra traiettoria significativa è quella del *learning design* (Laurillard 2012), che vede gli insegnanti come progettisti di esperienze educative digitalmente arricchite. In questo approccio metodologico, la formazione punta a sviluppare la capacità di ideare, implementare e valutare percorsi didattici in cui il digitale è parte integrante della strategia educativa. In questa ottica, la formazione digitale degli insegnanti non può essere considerata come evento episodico, ma come processo continuo che è parte integrante della formazione in servizio. Instefford e Munthe (2017) sottolineano come la *professional digital competence* debba essere costantemente aggiornata, poiché le tecnologie, così come gli ambienti di apprendimento, evolvono rapidamente e pongono sfide sempre nuove. Ad esempio, modelli *blended learning* risultano particolarmente efficaci perché permettono aggiornamenti costanti, personalizzati e accessibili (Passey 2021) nell'ottica di formare insegnanti capaci di agire in contesti complessi e di integrare la dimensione digitale nella didattica inclusiva (OECD 2019). Le tecnologie, se applicate in modo critico e intenzionale, possono dunque divenire strumenti per personalizzare i percorsi, diversificare le strategie didattiche e garantire equità di accesso (European Commission/EACEA/Eurydice 2023). In riferimento alla Scuola in Ospedale, questo significa poter costruire attività su misura per studenti fragili con bisogni specifici, mantenendo il legame con il gruppo classe e riducendo il rischio di isolamento. In questa prospettiva, gli approcci metodologici che favoriscono la personalizzazione – come il *design thinking* educativo, le metodologie *flipped* o l'uso di piattaforme collaborative – non rappresentano soltanto innovazioni tecniche, ma modalità per rispondere alla complessità dei bisogni formativi degli alunni ospedalizzati. Per questa via, il contributo di Dagnino e colleghi (2023), focalizzato sugli insegnanti in servizio nella Scuola in Ospedale in Italia, mostra come l'esperienza pandemica abbia accelerato l'acquisizione di com-

⁸ "HSH@Teacher" è un progetto nazionale italiano, promosso dal CNR-ITD (Istituto Tecnologie Didattiche del Consiglio Nazionale delle Ricerche) e dal Ministero dell'Istruzione nel 2004, per formare gli insegnanti ospedalieri e domiciliari all'uso delle ICT (Tecnologie dell'Informazione e della Comunicazione).

petenze digitali, trasformando la tecnologia in uno strumento imprescindibile di continuità e cura educativa.

Nonostante i progressi compiuti, restano aperte numerose sfide, ad esempio la necessità di integrare stabilmente la formazione digitale nei percorsi iniziali e in servizio degli insegnanti, non relegandola a momenti episodici o opzionali (Instefjord e Munthe 2017), e l'importanza di costruire reti professionali e comunità di pratica che permettano ai docenti della Scuola in Ospedale di uscire dall'isolamento e di condividere buone pratiche. Infine, occorre sviluppare una formazione che non solo abiliti all'uso delle tecnologie esistenti, ma prepari i docenti ad affrontare scenari pervasi dall'intelligenza artificiale, dove la competenza digitale diviene al contempo competenza etica e critica, capace di orientare scelte consapevoli in situazioni complesse (OECD 2023).

3. Il ruolo delle tecnologie digitali nel miglioramento dei processi formativi: l'esperienza del Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale. Formare i professionisti dell'educazione, della scuola, della cura"

Il Corso di perfezionamento si è configurato come un luogo per l'applicazione di competenze tecniche e digitali. Difatti, la modalità di erogazione e fruizione stessa del Corso, tramite la piattaforma Google Meet, e l'articolazione della didattica all'interno della piattaforma *e-learning* di Ateneo, ossia Moodle, hanno permesso ai partecipanti di misurarsi con strumenti digitali diversificati. Muoversi e navigare all'interno di tale mondo, non sempre è stato facile ed immediato, ma la dimensione *peer to peer* ha consolidato l'acquisizione di strategie volte all'apprendimento comunitario (Wenger 1998), anche in termini di competenze digitali. La scelta di una modalità *blended learning* ha così favorito l'esperienza diretta di pratiche didattiche digitalmente mediate, consentendo ai partecipanti di sperimentare il digitale non come semplice supporto, ma come dispositivo pedagogico capace di trasformare le modalità di insegnamento e apprendimento (Mezirow 1991). In questa prospettiva, l'uso delle tecnologie ha agito come fattore abilitante di processi riflessivi e trasformativi: le situazioni di disorientamento iniziale sperimentate da alcuni corsisti⁹ nell'utilizzo degli ambienti digitali – legate alla gestione delle piattaforme, alla progettazione delle *e-tivity* o alla collaborazione online – hanno rappresentato occasioni di riflessione critica sulle proprie cornici di riferimento professionali (Schön 1983). Attraverso il confronto con pari e docenti, tali esperienze hanno favorito una

⁹ È inoltre opportuno sottolineare come la dimensione generazionale e intergenerazionale abbia giocato un ruolo chiave all'interno del Corso, in maniera trasversale a tutte e tre le edizioni. I partecipanti, infatti, presentavano un'ampia eterogeneità anagrafica, con un'età compresa tra i 22 e gli 80 anni, configurando l'ambiente formativo come uno spazio di apprendimento intergenerazionale. Tale eterogeneità ha favorito dinamiche di scambio e reciproco arricchimento tra diverse esperienze professionali e livelli di familiarità con le tecnologie digitali, contribuendo allo sviluppo di competenze sociali e collaborative, in linea con l'area sociale del framework *LifeComp* (Sala et al. 2020) e rafforzando processi di apprendimento riflessivo e trasformativo all'interno della comunità di pratica (Wenger 1998).

rielaborazione dei significati attribuiti alla tecnologia, sostenendo il passaggio da un uso strumentale a un uso pedagogicamente intenzionale e consapevole (Schön 1983).

Nel corso dei tre anni, i docenti del Corso hanno proposto una pluralità di strumenti e piattaforme digitali, selezionati non in base a criteri di novità tecnologica, ma in funzione della loro coerenza con specifici obiettivi didattici e formativi. Questi ultimi possono essere suddivisi principalmente in piattaforme per la collaborazione, per la presentazione di contenuti, o per lo studio. Di seguito, vengono forniti alcuni esempi:

1. *Padlet* e *Mural* vengono definite come piattaforme digitali per la collaborazione e la condivisione di contenuti visuali. Essi permettono a più persone di lavorare insieme in tempo reale su una ‘lavagna digitale’ dove è possibile aggiungere note, immagini, link, video e altri contenuti. Allo stesso tempo, sono ottimi strumenti di *brainstorming* e *mind mapping*, poiché consentono di organizzare idee, progetti o concetti in modo visivo, aiutando la creatività e la pianificazione. In ambito educativo, sono usati per attività interattive come lezioni collaborative, esercizi di gruppo, *project work* o raccolta di *feedback*.
2. *PowerPoint*, *Canva*, *Prezi* e *Google presentazioni* sono piattaforme online e visuali per la creazione non solo di presentazioni, ma anche di grafiche, poster, social media post, *curriculum vitae*, biglietti da visita etc. Offrono template moderni e design guidato, con funzionalità collaborative in tempo reale.
3. *Microsoft Clipchamp*, *OpenShot Video Editor* o simili. Si tratta di piattaforme per la realizzazione e la creazione di video semplici, contenuti veloci, chiari e visivamente piacevoli.

In sintesi, strumenti collaborativi come *Padlet* e *Mural* sono stati utilizzati per promuovere attività di *brainstorming*, co-costruzione di significati e progettazione condivisa, configurandosi come dispositivi pedagogici orientati allo sviluppo di competenze professionali complesse. Il loro impiego ha sostenuto, in particolare, competenze riconducibili all’area sociale del *framework europeo LifeComp* (Sala et al. 2020), quali la collaborazione, la comunicazione e l’empatia, intese come capacità di partecipare attivamente a pratiche di lavoro condivise, negoziare significati e riconoscere i punti di vista altrui. Contestualmente, tali strumenti hanno favorito dimensioni centrali dell’area *apprendere ad apprendere*, promuovendo processi di riflessione sull’azione, autoregolazione e monitoraggio dei propri percorsi di apprendimento in ambienti digitali collaborativi. Dal punto di vista delle competenze digitali professionali, queste pratiche risultano coerenti con le aree di *DigCompEdu* (Redecker 2017) relative al coinvolgimento professionale e alle pratiche di insegnamento e apprendimento, in quanto orientate alla costruzione di comunità di pratica e alla progettazione intenzionale di attività didattiche digitalmente mediate.

Le piattaforme per la creazione e presentazione di contenuti (*PowerPoint, Canva, Prezi, Google Presentazioni*) hanno sostenuto lo sviluppo di competenze legate alla progettazione e comunicazione di contenuti educativi efficaci, favorendo la capacità dei corsisti di tradurre conoscenze teoriche in artefatti comunicativi multimodali. In questo contesto, l'attenzione al *visual thinking* e alla chiarezza espositiva ha contribuito al rafforzamento del pensiero critico e della mentalità di crescita, entrambe dimensioni chiave (Sala et al. 2020). Tali pratiche si collocano inoltre in continuità con le aree dedicate alla creazione e gestione delle risorse digitali, valorizzando un uso consapevole e pedagogicamente orientato degli strumenti digitali nella progettazione didattica (Redecker 2017).

Infine, l'introduzione di strumenti per l'*editing* video, come *Microsoft Clipchamp* o *OpenShot*, ha consentito di sperimentare forme di narrazione educativa e micro-progettazione didattica, stimolando competenze quali creatività, flessibilità e capacità di adattamento a contesti complessi e in continua trasformazione. Queste competenze assumono una rilevanza specifica nei contesti di insegnamento ospedaliero, dove la personalizzazione dei materiali, la modularità degli interventi e l'attenzione al benessere emotivo degli studenti rappresentano elementi centrali dell'azione educativa (Benigno e Vallarino 2009). In termini di competenza digitale professionale, tali esperienze mirano alla valorizzazione delle potenzialità degli studenti, evidenziando come il digitale possa sostenere pratiche inclusive e attente ai bisogni educativi individuali.

In conclusione, la modalità *blended*, le esercitazioni in itinere e le *e-tivity* finali hanno rappresentato momenti chiave per l'integrazione tra competenze digitali, riflessione pedagogica e progettazione didattica. In linea con l'approccio del *learning design* (Laurillard 2012), i partecipanti sono stati accompagnati a progettare attività educative digitalmente mediate tenendo conto dei bisogni specifici degli studenti, delle condizioni contestuali e degli obiettivi di apprendimento, con particolare attenzione alle situazioni di fragilità tipiche della Scuola in Ospedale. In questo senso, il Corso ha contribuito a rafforzare una visione della competenza digitale come competenza professionale situata, che si costruisce attraverso l'esperienza, la riflessione e il confronto all'interno di comunità di pratica.

Un elemento centrale dell'esperienza formativa è stato lo sviluppo di dinamiche di apprendimento collaborativo e *peer learning*, che hanno progressivamente dato forma a una vera e propria comunità di pratica (Wenger 1998). La dimensione *peer to peer*, sostenuta dalle piattaforme digitali, ha permesso ai partecipanti di condividere strategie, difficoltà e soluzioni operative, rafforzando non solo le competenze digitali individuali, ma anche il senso di appartenenza professionale. Questo aspetto risulta particolarmente significativo in relazione agli insegnanti operanti nella Scuola in Ospedale, per i quali la costruzione di reti professionali rappresenta una risorsa fondamentale per contrastare l'isolamento e sostenere la continuità educativa in contesti di elevata complessità (Boffo 2022).

Nel complesso, l'esperienza del Corso di perfezionamento mostra come la formazione digitale degli insegnanti possa diventare uno spazio di trasforma-

zione professionale, in cui il digitale non è fine a se stesso, ma strumento per ripensare ruoli, pratiche e identità educative (Boffo 2022).

4. Riflessioni conclusive

Il contributo ha analizzato il tema delle competenze digitali dei professionisti dell'educazione e della formazione nel contesto della transizione digitale, proponendo una lettura integrata dei principali quadri di riferimento europei e internazionali e mettendone in evidenza le implicazioni pedagogiche, professionali ed etiche. L'analisi ha mostrato come la competenza digitale non possa essere ridotta a una dimensione meramente tecnica o strumentale, ma debba essere intesa come una competenza professionale complessa, situata e riflessiva, che intreccia saperi tecnologici, pedagogici, socio-emotivi e metacognitivi.

In questa prospettiva, il dialogo tra *DigCompEdu*, *LifeComp* e i framework UNESCO ha consentito di evidenziare la necessità di una formazione degli insegnanti orientata allo sviluppo di *agency* professionale, pensiero critico e responsabilità educativa, soprattutto in contesti caratterizzati da elevata complessità e fragilità, come quello della Scuola in Ospedale. I dati e le evidenze richiamate mostrano infatti come la qualità dei processi educativi nell'era digitale dipenda meno dalla disponibilità delle tecnologie e più dalla capacità degli educatori di integrarle in modo intenzionale, consapevole ed eticamente fondato all'interno di pratiche didattiche inclusive e personalizzate.

L'esperienza del Corso di perfezionamento conferma tale impostazione, mostrando come percorsi formativi basati su metodologie attive, *learning design*, comunità di pratica e *peer learning* possano sostenere processi di apprendimento riflessivo e trasformativo. In questo quadro, il digitale emerge come dispositivo pedagogico capace di favorire non solo l'acquisizione di competenze tecniche, ma anche la rielaborazione delle identità professionali, il rafforzamento del senso di appartenenza e la costruzione di reti collaborative tra docenti.

La riflessione sull'integrazione delle tecnologie digitali nell'educazione degli adulti suggerisce l'importanza di un approccio multilivello, che consideri non solo la dimensione individuale della competenza digitale dei docenti, ma anche le dinamiche organizzative, culturali e sociali delle istituzioni educative. La costruzione di ambienti di apprendimento digitalmente ricchi richiede strategie di supporto professionale continuativo, capaci di valorizzare le esperienze dei docenti e favorire pratiche collaborative di *mentoring* e co-progettazione didattica. In questo senso, il digitale si configura non solo come strumento, ma come catalizzatore di innovazione pedagogica e trasformazione culturale, promuovendo approcci inclusivi che tengano conto delle diversità cognitive, socio-emotive e culturali degli studenti.

Va inoltre considerata la dimensione generazionale nella formazione digitale: le diverse esperienze di vita e di lavoro dei docenti influiscono su atteggiamenti, competenze e fiducia nell'uso delle tecnologie. Comprendere queste differenze consente di progettare percorsi formativi personalizzati, favorendo il dialogo intergenerazionale, lo scambio di buone pratiche e la costruzione di comunità

professionali inclusive, in cui le competenze digitali si sviluppano in modo condiviso e progressivo. Tale prospettiva amplia la nozione di competenza digitale, inserendola in un orizzonte etico e responsabile, in cui l'uso consapevole delle tecnologie contribuisce alla costruzione di comunità educative resilienti, creative e partecipative, in grado di affrontare le sfide della società contemporanea e di valorizzare pienamente il potenziale di ciascun allievo.

Nel complesso, il contributo sottolinea l'urgenza di promuovere politiche e pratiche formative sistemiche che riconoscano la competenza digitale come dimensione strutturale della professionalità educativa lungo tutto l'arco della carriera. In questa direzione, investire nella formazione iniziale e in servizio degli insegnanti significa non solo rispondere alle sfide poste dall'innovazione tecnologica e dall'intelligenza artificiale, ma anche sostenere una visione dell'educazione orientata all'equità, al benessere e allo sviluppo di comunità educative capaci di agire consapevolmente nella complessità della società digitale contemporanea.

Riferimenti bibliografici

- Area, M., e T. Pessoa. 2012. "From Solid to Liquid: New Literacies to the Cultural Changes of Web 2.0." *Comunicar* 38 (19): 13-20. <https://doi.org/10.3916/C38-2012-02-01>.
- Benigno, V. e E. Vallarino. 2009. "L'e-learning nella formazione dei docenti ospedalieri: Il caso HSH@Teacher." In *E-learning in sanità. Modelli ed esperienze nella formazione sanitaria on-line*, a cura di N.A. Piave, 1-20, Manduria: Barbieri.
- Bocconi, S., Panesi, S., e P. Kampylis. 2020. "Fostering the Digital Competence of Schools: Piloting SELFIE in the Italian Education Context." *Revista iberoamericana de tecnologias del aprendizaje* 15 (4): 417-25. <https://doi.org/10.1109/RITA.2020.3033228>.
- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Consiglio dell'Unione Europea. 2017. "Conclusioni del Consiglio relative allo sviluppo della scuola e all'eccellenza nell'insegnamento (2017/C 421/03)." <[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52017XG1208\(01\)>](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52017XG1208(01)>) (2025-11-10).
- Dagnino, F., Benigno, V., Dalla Mutta, E., e C. Fante. 2023. "Italian Hospital Teachers' Perceptions of Technological and Methodological Innovations after the COVID-19 Pandemic." *Continuity in Education* 4:68-82. <https://doi.org/10.5334/cie.65>.
- European Commission. 2018. "Council Recommendation of 22 May 2018 on Key Competences for Lifelong Learning (2018/C 189/01)." <[https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604\(01\)>](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0604(01)>) (2025-11-10).
- European Commission. 2022. *Digital Economy and Society Index (DESI) 2022: Italy Country Report*.
- European Commission. 2024. *Italy – Digital Decade Country Report 2024*. <<https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/factpages/italy-2024-digital-decade-country-report>> (2025-11-10).
- European Commission/EACEA/Eurydice. 2023. *Structural Indicators for Monitoring Education and Training Systems in Europe – 2023: Digital Competence at School. Eurydice Report*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2797/886074>.

- Eurostat. 2023. *56% of EU Citizens hHave at Least Basic Digital Skills*. <<https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-eurostat-news/-/ddn-20231215-3>> (2025-11-10).
- Gabbi, E., Ancillotti, I., e M. Ranieri. 2023. "La competenza digitale degli educatori: teorie, modelli, prospettive di sviluppo." *Media Education* 14 (2): 5-23. <https://doi.org/10.36253/me-14742>.
- Koehler, M.J., Mishra, P., Kereluik, K., Shin, T.S., e C.R. Graham. 2014. "The Technological Pedagogical Content Knowledge Framework." In *Handbook of Research on Educational Communications and TecŶology*, edited by J.M. Spector, M.D. Merrill, J. Elen, e M.J. Bishop, 101-11, New York: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-3185-5_9.
- Krumsvik, R.J. 2012. "Teacher Educators' Digital Competence." *Scandinavian Journal of Educational Research* 58 (3): 269-80. <https://doi.org/10.1080/00313831.2012.726273>.
- Ilomäki, L., Paavola, S., Lakkala, M., e A. Kantosalo. 2016. "Digital Competence – An Emergent Boundary Concept for Policy and Educational Research." *Education and Information TecŶologies* 21 (3): 655-79. <https://doi.org/10.1007/s10639-014-9346-4>.
- Instefjord, E.J., e E. Munthe. 2017. "Educating Digitally Competent Teachers: A Study of Integration of Professional Digital Competence in Teacher Education." *Teaching and Teacher Education* 67: 37-45. <https://doi.org/10.1016/j.tate.2017.05.016>.
- Laurillard, D. 2012. *Teaching as a Design Science. Building Pedagogical Patterns for Learning and TecŶology*. New York-London: Routledge.
- Mezirow, J. 1991. *Transformative Dimensions of Adult Learning*. New York: Jossey-Bass.
- OECD. 2019. *OECD Skills Outlook 2019: Thriving in a Digital World*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/df80bc12-en>.
- OECD. 2023. *Digital Education Outlook 2023*. Paris: OECD Publishing. <https://doi.org/10.1787/c74f03de-en>.
- Passsey, D. 2021. "Digital TecŶologies—And Teacher Wellbeing?" *Education Sciences* 11 (3): 117. <https://doi.org/10.3390/educsci11030117>.
- Ranieri, M. 2022. "Competenze digitali per insegnare: Modelli e proposte operative." *Media Education* 13 (2): 13-28. <https://doi.org/10.36253/me-14204>.
- Redecker, C. 2017. *European Framework for the Digital Competence of Educators: DigCompEdu*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2760/159770>.
- Repubblica Digitale-Dipartimento per la trasformazione digitale. 2025. *Strategia Nazionale per le competenze digitali*. <<https://repubblicadigitale.gov.it/portale/strategia>> (2025-11-10).
- Revuelta-Domínguez, F., Guerra-Antequera, J., Gonzalez Perez, A., Pedrera-Rodríguez, M., e A. González-Fernández. 2022. "Digital Teaching Competence: A Systematic Review." *Sustainability* 14: 6428. <https://doi.org/10.3390/su14116428>.
- Sala, A., Punie, Y., Garkov, V., e M. Cabrera. 2020. *LifeComp. The European Framework for Personal, Social and Learning to Learn Key Competence*. Luxembourg: Publications Office of the European Union. <https://doi.org/10.2760/302967>.
- Schön, D.A. 1983. *The Reflective Practitioner: How Professionals Think in Action*. New York: Basic Books.
- UNESCO. 2018. *ICT Competency Framework for Teachers*. Paris: UNESCO Publishing. <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000265721>> (2025-11-10).
- UNESCO. 2024. *AI Competency Framework for Teachers*. Paris: UNESCO Publishing. <https://doi.org/10.54675/ZJTE2084>.

- Vuorikari, R., Kluzer, S., e Y. Punie. 2022. *DigComp 2.2: The Digital Competence Framework for Citizens - With New Examples of Knowledge, Skills and Attitudes*. Luxembourg: Publications Office.
- Wenger, E. 1998. *Communities of Practice: Learning, Meaning, and Identity*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Zhao, Y., Pugh, K., Sheldon, S., e J.L. Byers 2002. "Conditions for Classroom Technology Innovations." *Teachers College Record* 104 (3): 482-515. <https://doi.org/10.1111/1467-9620.00170>.

PARTE III

Tra scuola e ospedale

L'evoluzione del quadro epidemiologico pediatrico: la sfida della cronicità e della complessità assistenziale

Simona Vergna, Silvia Boretti

Abstract:

Given the enormous progress in the treatment of diseases and the increase in survival rates, the pediatric world is also undergoing substantial change, with a significant rise in the number of children with chronic and/or complex diseases who require new models of care. The National Health Service (NHS) is therefore directing its efforts accordingly. Diagnostic, therapeutic, and care pathways (PDTA), integrated clinical networks, home care, and intermediate care represent the pillars on which this innovative approach must be built — all while strengthening hospital – community integration. The university hospital “Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer” (AOU Meyer), with its 250 multispecialty beds, is at the center of this process, creating synergies with all stakeholders involved in the care of these children. Family involvement in integrated care is the cornerstone of this pathway. Care and education go hand in hand: ensuring educational continuity and addressing care, psychological, and environmental needs are inseparable within a context of ‘global care’.

Keywords: Care; Child; Chronicity; Integration; School

1. Introduzione

Negli ultimi decenni, i progressi della scienza e della tecnologia, unitamente al miglioramento dell’assistenza ostetrica, neonatale e pediatrica, hanno determinato un incremento significativo della sopravvivenza di bambini nati prematuri o affetti da patologie congenite, malformazioni, malattie croniche o esiti invalidanti di eventi acuti. Tale fenomeno ha modificato in profondità il panorama epidemiologico delle condizioni pediatriche: a fronte di un costante calo della natalità, si osserva una crescente quota di minori che convivono per lunghi periodi con situazioni cliniche ad elevata complessità. Una stima dell’Agenzia Regionale di Sanità (ARS) della Toscana, risalente al 2016, rilevava la presenza di 557 bambini tra i 2 e i 4 anni e circa 3.500 tra i 5 e i 17 anni con due o più condizioni complesse. Pur non essendo aggiornati, tali dati delineano un trend inequivocabile. Attualmente, l’Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer segue stabilmente circa 280 bambini a elevata complessità, in progressivo aumento.

Simona Vergna, AOU Meyer, University Hospital, Italy, simona.vergna@meyer.it

Silvia Boretti, AOU Meyer, University Hospital, Italy, silvia.boretti@meyer.it

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Simona Vergna, Silvia Boretti, *L'evoluzione del quadro epidemiologico pediatrico: la sfida della cronicità e della complessità assistenziale*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.15, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 155-167, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

Ne consegue che il mondo pediatrico si trova a fronteggiare una sfida che non può essere affrontata esclusivamente in ambito clinico-specialistico, ma richiede un coinvolgimento trasversale dei settori sanitari, assistenziali e sociali, lungo l'intero arco della vita della persona. Elemento cardine di questa risposta è la continuità assistenziale, intesa quale presa in carico della persona dall'ospedale al domicilio, senza soluzione di continuità. Essa costituisce un indicatore di efficacia dei sistemi sanitari (WHO 2018) e presuppone una pianificazione precoce e integrata, che coinvolga tutti gli attori, compresi i servizi territoriali (WHO 2016). Il modello di cura che ne deriva è unitario e non frammentato, volto a favorire il coordinamento tra professionisti e strutture, con particolare attenzione ai bambini e alle loro famiglie. In questa prospettiva, il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) orienta le proprie azioni in due direzioni prioritarie (Ministero della Salute 2024):

1. la specializzazione degli ospedali, con focus sulle patologie acute;
2. l'innovazione dell'assistenza primaria, tramite modelli come la 'medicina di iniziativa', che valorizza la partecipazione attiva dei cittadini alla gestione della propria salute.

Strumenti fondamentali per tradurre tale visione in pratica sono i Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA), le reti cliniche integrate, l'assistenza domiciliare, le cure intermedie e le piattaforme informatiche avanzate, indispensabili per garantire la comunicazione tra i diversi professionisti. In questo contesto, il Medico di Medicina Generale (MMG) e il Pediatra di Libera Scelta (PLS) assumono un ruolo centrale, in virtù della loro conoscenza diretta della persona e del nucleo familiare (Ministero della Salute 2022a). Una buona integrazione ospedale-territorio consente non solo di migliorare la qualità dell'assistenza, ma anche di ridurre ricoveri inappropriati, razionalizzare le risorse e garantire interventi tempestivi ed efficaci.

La complessità del paziente pediatrico può essere declinata in tre dimensioni interdipendenti:

- sanitaria, per la presenza di patologie gravi o multiple, spesso associate a supporti tecnologici (es. ventilazione);
- assistenziale, per la perdita di autonomia e la necessità di sostegno nelle attività quotidiane;
- ambientale, per le criticità socio-economiche o abitative che ostacolano l'accesso alle cure.

Tali pazienti necessitano di un approccio globale e multidisciplinare, capace di integrare le determinanti di salute e di proporre strategie personalizzate di presa in carico. La transizione tra i diversi livelli di cura rappresenta un momento particolarmente critico, il cui coordinamento è essenziale per migliorare la qualità dell'assistenza e contenere i costi. Le patologie croniche, responsabili dell'assorbimento del 70-80% delle risorse sanitarie mondiali, impongono

soluzioni innovative, fondate su approcci transdisciplinari e interistituzionali, che includano anche i servizi sociali e le comunità locali. In tale quadro, la gestione della dimissione dei pazienti fragili riveste un ruolo strategico e richiede modelli integrati ospedale-territorio, orientati a un uso ottimale delle risorse e a un'analisi approfondita dei bisogni. Il domicilio rappresenta il contesto privilegiato per la fusione tra cura sanitaria e sostegno sociale, ma in numerosi casi si rende necessario il ricorso a Cure Intermedie (CI), intese come anello di congiunzione tra ospedale e territorio. Esse comprendono opzioni diversificate, dall'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), agli ospedali di comunità, fino alle residenze temporanee o permanenti per pazienti ad alta complessità. Parallelamente, le reti cliniche interaziendali costituiscono uno strumento imprescindibile per garantire cure sostenibili ed efficaci a pazienti i cui bisogni superano i confini di una singola azienda sanitaria, promuovendo una *governance* integrata e centrata sul paziente. La riorganizzazione dell'offerta sanitaria attraverso le reti cliniche rappresenta uno strumento strategico per garantire equità di accesso alle cure specialistiche, assicurando prestazioni di elevata qualità anche a comunità distanti dai centri di riferimento. Tale modello favorisce la sicurezza dei percorsi assistenziali, poiché la concentrazione dei casi complessi in centri dedicati consente la maturazione di competenze altamente specialistiche nelle *équipe* cliniche, ottimizzando al contempo la sostenibilità degli investimenti. Il modello a rete si configura come un'architettura interaziendale avanzata, sostenuta da strumenti tecnologici e da un'organizzazione integrata, nella quale ogni servizio e ogni professionista rivestono un ruolo definito nella gestione del percorso di cura. In tal modo si supera la frammentazione organizzativa, si promuove la continuità assistenziale e si rafforza l'efficacia complessiva del sistema. Fondamentale, inoltre, è il coinvolgimento attivo delle comunità nello sviluppo delle politiche sanitarie, al fine di assicurare equità e adeguata rispondenza ai bisogni reali della popolazione. Per migliorare le transizioni tra ospedale e territorio, la Regione Toscana ha istituito nel 2016 le Agenzie di Continuità Ospedale-Territorio (ACOT), presenti in tutti i presidi ospedalieri. Queste strutture, costituite da team multidisciplinari (medici di comunità, infermieri, assistenti sociali, fisioterapisti, con il supporto di consulenze specialistiche), svolgono un ruolo cruciale nel coordinamento del percorso di cura tra ospedale, servizi territoriali, MMG e PLS. Le ACOT hanno il compito di valutare e attivare piani assistenziali personalizzati per i pazienti dimessi con bisogni complessi, collaborando strettamente con le Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM) per la definizione di progetti di lungo termine.

A supporto di questo processo è stata introdotta una scheda di valutazione multidimensionale unificata, che integra aspetti clinici, funzionali, assistenziali e sociali. Tale strumento, informatizzato e compilato da *équipe* multiprofessionali, permette di orientare con maggiore appropriatezza la scelta del percorso assistenziale post-dimissione, migliorando così la presa in carico globale del paziente. Un ulteriore tassello nella costruzione di un sistema di prossimità è stato introdotto con il D.M. del 2022, che ha istituito le Case della Comunità (CdC). Queste strutture, concepite come luoghi fisici di accesso ai servizi, rappresen-

tano il modello organizzativo deputato a concretizzare l'assistenza territoriale, garantendo un punto di riferimento per la popolazione e favorendo l'integrazione tra le diverse componenti sanitarie e sociali.

2. Storia e sviluppo dell'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze

L'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze rappresenta una delle istituzioni sanitarie più significative a livello nazionale ed europeo nel campo della pediatria. La sua fondazione risale al 1891, per volontà del commendatore Giovanni Meyer, che intese dedicare la nuova struttura alla memoria della consorte, Anna Meyer. Il progetto nacque dall'esigenza di offrire un'assistenza specificamente orientata all'età infantile, in un'epoca in cui la pediatria era ancora scarsamente distinta dalla medicina dell'adulto.

Già nel febbraio del 1887 l'ospedale aprì le proprie porte, configurandosi come una delle prime realtà europee interamente dedicate alla cura dei bambini (AOU Meyer 1960). La struttura originaria, composta da due padiglioni a due piani, accoglieva aree di degenza, spazi di isolamento, servizi direzionali e unità medico-assistenziali. Nel 1888 Giovanni Meyer donò l'edificio all'Arcispedale di Santa Maria Nuova, mantenendo tuttavia la vocazione pediatrica, così da integrare le risorse di un ospedale maggiore senza disperdere la specificità della missione originaria.

Sin dalle origini, l'ospedalino', come affettuosamente definito dalla cittadinanza, si distinse per l'adozione di pratiche innovative e per l'attenzione rivolta alle peculiari esigenze dei piccoli degenti. Nel corso del Novecento, la struttura fu oggetto di costanti ampliamenti e ammodernamenti: tra gli interventi più rilevanti si annoverano l'inserimento della Clinica Pediatrica dell'Università di Firenze, la realizzazione nel 1927 di una sala operatoria dotata di impianto di sterilizzazione, nonché la costruzione di servizi di supporto quali la casa dei medici e un moderno reparto cucine. Nel 1947 fu istituito un centro per la rieducazione dei bambini cerebrolesi, seguito, nel 1950, da un centro specializzato nella preparazione e conservazione di sangue e plasma.

L'Ospedale Meyer consolidò così il proprio ruolo di avanguardia nella pratica clinica e nella ricerca, intrecciando stretti legami con l'Università di Firenze, che ne fece un polo di formazione e di sperimentazione scientifica. La crescita fu particolarmente evidente negli anni Sessanta, quando le giornate di degenza superarono le 100.000 unità e i ricoveri oltrepassarono le 8.000 presenze annue, inclusi circa 500 neonati prematuri. Tale incremento rese indispensabili ulteriori ampliamenti strutturali e tecnologici.

Determinante fu anche il sostegno della comunità fiorentina e di enti filantropici, tra i quali la Commissione Pro Meyer, fondata dalla marchesa Palma di Montagliari, che rafforzò il legame dell'ospedale con il tessuto sociale del territorio. La tradizione scientifica dell'istituzione fu arricchita dal contributo di eminenti figure della pediatria italiana: Giuseppe Mya, con i suoi studi sulla tubercolosi; Carlo Comba, che sviluppò la neurologia infantile e promosse la vaccinazione antidifterica; Cesare Cocchi, la cui opera nel dopoguerra contribuì

in maniera decisiva al contenimento della meningite tubercolare, conferendo al Meyer un riconoscimento di statura internazionale.

Il dicembre del 2007 segnò una svolta epocale con il trasferimento nella nuova sede di Villa Ognissanti, immersa nel verde delle colline fiorentine. Il complesso, concepito secondo criteri di sostenibilità ambientale e innovazione architettonica, fu progettato per integrare funzionalità cliniche, accoglienza e spazi dedicati alla formazione. Tra questi, si distinguono l'auditorium, le aule didattiche, la biblioteca e il Family Center, centro nevralgico per l'accompagnamento delle famiglie.

Il prestigio dell'ospedale è stato ulteriormente consacrato con il riconoscimento, sancito dal Decreto Ministeriale del 2 agosto 2022, quale Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) per la pediatria (Ministero della Salute 2022b). Tale qualifica conferisce al Meyer un ruolo di primaria importanza nel panorama della ricerca clinica, aprendo prospettive inedite di sviluppo scientifico e assistenziale.

Attualmente l'Ospedale Pediatrico Meyer dispone di 250 posti letto multispecialistici, suddivisi in 180 per ricovero ordinario e 70 per ricovero diurno. Il blocco operatorio annovera sette sale dedicate a chirurgia generale, specialistica ed endoscopica. La vocazione ospedaliera si articola come segue: il 31% dei posti letto è destinato alla chirurgia, il 23% ai ricoveri ad alta intensità assistenziale, mentre circa il 30% è rappresentato dai posti diurni, a garanzia di un'offerta calibrata sulle diverse necessità cliniche (figura 1).

La struttura è collocata ai piedi delle colline fiorentine e distribuita su 32.671 metri quadrati con 5 mila metri quadrati di giardini sulle terrazze e sul tetto, ed è attornata da un parco di 72 mila metri quadrati.

NUMERO DI LETTI

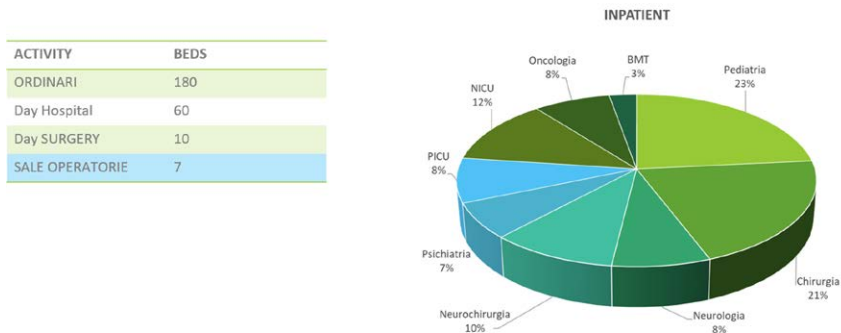


Figura 1 – Numero di letti (AOU Meyer 2025).

Lo statuto aziendale fonda il proprio operato su valori come ascolto attivo, passione, responsabilità, tutela del bambino e della famiglia, riconoscendo l'età pediatrica come una fase significativa nel presente (*child being*), in continuità con lo sviluppo futuro (*child becoming*), e valorizzando la consapevolezza e il

ruolo dei professionisti che vi operano. In questo spirito, e in occasione del 130° anniversario, l'Ospedale inaugura il Family Center Anna Meyer: uno spazio dedicato alla formalizzazione del proprio modello di accoglienza, pensato per migliorare l'esperienza dei bambini e delle bambine, dei ragazzi e delle ragazze e dei familiari fin dalle prime fasi del ricovero. In una prospettiva di cura olistica e personalizzata, l'AOU Meyer ha recentemente rafforzato il proprio impegno nel campo della salute mentale in età evolutiva attraverso l'istituzione, nel 2023, del reparto di Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza. Tale iniziativa segna un passaggio di rilievo, ponendo in evidenza la volontà dell'istituzione di rispondere in modo integrale ai bisogni complessi dei giovani pazienti, includendo, accanto agli aspetti somatici, la dimensione psicologica ed emotiva.

Contestualmente, la creazione dell'Educational Center, inaugurato nel 2023, frutto della collaborazione con la Andrea Bocelli Foundation, testimonia l'attenzione rivolta al benessere globale del bambino, inteso come intreccio inscindibile di salute, crescita e inclusione. L'offerta di attività educative e riabilitative fondate sull'arte, la musica e le tecnologie digitali si configura come parte integrante di un approccio multidisciplinare, capace di trasformare l'esperienza di cura in un percorso esistenziale arricchito e partecipato.

La missione dell'AOU Meyer si radica nei principi di eccellenza clinica e assistenziale, coniugando la soddisfazione dei bisogni di pazienti e famiglie con l'efficienza gestionale, la promozione della ricerca scientifica e il contributo alla salute pubblica in prospettiva globale. La visione istituzionale si traduce, dunque, in un modello di cura integrato che abbraccia la didattica, la formazione, la ricerca e l'innovazione, poste al servizio della pratica clinica quotidiana.

Sul piano strategico, l'azione dell'ospedale si articola in più dimensioni: dalla gestione della cronicità e della delicata fase di transizione dall'età pediatrica a quella adulta, alla cooperazione con le reti territoriali per l'assistenza domiciliare, sino all'integrazione sistematica delle componenti sanitaria, educativa, organizzativa e scientifica.

I dati più recenti offrono un quadro eloquente dell'attività clinica. L'analisi dei ricoveri nel triennio 2021-23 mostra come le diagnosi più ricorrenti riguardino la chemioterapia antineoplastica e le anomalie non specificate del sistema nervoso centrale e periferico. Per quanto concerne le procedure, si distinguono per frequenza il monitoraggio EEG video-telemetrico e la risonanza magnetica del cervello e del tronco encefalico (AOU Meyer 2025).

Tabella 1 – Dati 2024 (Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer 2024).

Dati 2024	
Persone che lavorano al Meyer	1262
Ricoveri ordinari	8767
Giornate di DH	34720
Attrazione extraregionale	23.85%
Accessi al pronto soccorso	40456

La valutazione dei volumi di attività evidenzia un incremento progressivo delle prestazioni ambulatoriali, degli accessi al pronto soccorso e degli interventi chirurgici, segnale tangibile della vitalità e dell'espansione della struttura. A ciò si aggiunge la crescita dell'attrazione extraregionale, che conferma il Meyer quale centro di riferimento di rilevanza non soltanto nazionale, ma anche internazionale.

La forza propulsiva dell'ospedale risiede nella sua vocazione intrinsecamente multidisciplinare: l'*équipe* è composta da professionisti appartenenti a diverse aree di specializzazione e sostenuta da una significativa presenza di personale in formazione, a dimostrazione dell'impegno per lo sviluppo professionale continuo. La collaborazione organica con l'Università di Firenze rappresenta un cardine fondamentale, permettendo di coniugare la dimensione assistenziale con la ricerca scientifica e la missione formativa accademica.

L'assistenza erogata si ispira al modello organizzativo della *family centered care*, che promuove un sostegno professionale rivolto sia al bambino sia al suo nucleo familiare. In questo approccio, *to care* significa 'prendersi cura di', in contrasto con *to cure*, che indica il 'guarire da'. La bioetica e le scienze umane sottolineano l'importanza di costruire una relazione orientata al sostegno olistico della persona, riconoscendone l'unicità. Questo si traduce in un processo di coinvolgimento attivo e di *partnership* con la famiglia, fondato sulla negoziazione del percorso di cura all'interno del contesto assistenziale. Infine, l'AOU Meyer si avvale di una solida rete di partner esterni, sia clinici che non clinici, e mantiene una stretta collaborazione con associazioni di genitori, volontariato e fondazioni. La Fondazione Meyer, in particolare, svolge un ruolo fondamentale nel sostenere la ricerca, l'acquisto di attrezzature e il miglioramento dell'ambiente ospedaliero. Il suo posizionamento fra i primi posti tra gli enti beneficiari del 5x1000 nel 2021 testimonia il riconoscimento e la fiducia a livello nazionale.

3. Family Center e servizio continuità ospedale-territorio

Il 13 dicembre 2021 è stato inaugurato il Family Center Anna Meyer.

La struttura rappresenta uno spazio dedicato non solo all'accoglienza ma anche un punto di riferimento costante per attività di supporto lungo tutto il percorso di cura. È pensato per rispondere a tutti quei bisogni che influenzano in modo significativo l'esperienza del bambino/adolescente e dei suoi familiari durante la permanenza in ospedale.

Collocato all'interno del parco ospedaliero e adiacente al suggestivo Giardino di Cice, il Family Center dell'AOU Meyer si estende su oltre 500 metri quadrati ed è stato concepito secondo criteri di sostenibilità ambientale, in armonia con le preesistenze architettoniche dell'ospedale (AOU Meyer 2025). Questa nuova struttura rappresenta un'evoluzione significativa nel modello di accoglienza, superando la precedente frammentazione che vedeva le famiglie accolte in spazi non dedicati – come la cosiddetta *Hall serra* – e affermando un paradigma centrato sulla famiglia quale parte integrante del processo di cura.

L'accoglienza è affidata a operatori qualificati, previamente informati sull'arrivo degli utenti e formati per rispondere a bisogni specifici. Tale organizzazione avvia un processo di coinvolgimento attivo e di condivisione delle informazioni che si mantiene lungo l'intero *iter* di ricovero, in stretta sinergia con il personale sanitario e con il supporto costante dell'infermiere di riferimento. In questa prospettiva, la cura diviene partecipata e consapevole, rafforzando il legame di fiducia tra famiglie e *équipe* clinica (AOU Meyer 2025). Un'*équipe* multidisciplinare sostiene le attività clinico-assistenziali integrando competenze di psicologia ospedaliera e assistenza sociale, attivabili su richiesta oltre che dal personale sanitario anche dalla persona stessa o dai familiari. Sono inoltre previsti gruppi dedicati ai bambini, volti a mitigare l'ansia pre-operatoria e a favorire la serenità, riconoscendo l'impatto che la gestione di una condizione cronico-complessa esercita sull'intero nucleo familiare. Tale carico assistenziale si riflette inevitabilmente sulla vita lavorativa, sulle relazioni sociali e sull'equilibrio emotivo dei *caregiver*. Il Family Center offre altresì ospitalità residenziale per le famiglie provenienti da aree geografiche distanti o in condizioni di vulnerabilità socio-economica, garantendo continuità assistenziale e sostegno logistico. Il servizio si arricchisce grazie alla presenza di mediazione linguistico-culturale, di interpretariato Lingua dei Segni Italiana (LIS), di un sistema di continuità assistenziale per la dimissione protetta e di un ruolo attivo dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP), deputato a raccogliere osservazioni, proposte e segnalazioni per migliorare l'accessibilità e la qualità dei servizi (AOU Meyer 2025). Il modello organizzativo trae ispirazione dalle migliori esperienze internazionali, quali i *Resources Centers* statunitensi e il pediatrico San Joan de Déu di Barcellona, con cui l'AOU Meyer intrattiene una collaborazione consolidata. All'interno della struttura trova spazio la Scuola in Ospedale (SIO), presidio del diritto all'istruzione e strumento di continuità educativa per gli studenti ricoverati, insieme ad attività di promozione della salute e iniziative partecipative del Consiglio dei ragazzi e delle ragazze.

Gli ambienti, caratterizzati da una pianta quadrata con corte centrale e ampie vetrate, offrono sale d'attesa confortevoli, spazi modulari e aree di servizio dedicate – tra cui sala 'Pimpa', area allattamento, bagni con fasciatoio, Wi-Fi e depositi per bagagli – garantendo un'esperienza ospedaliera al contempo funzionale e accogliente.

Il Servizio di Continuità Assistenziale Ospedale-Territorio riveste un ruolo strategico di raccordo con le reti territoriali, agevolando la transizione dal ricovero al domicilio o ad altre strutture sanitarie. Particolare attenzione è rivolta ai pazienti affetti da patologie croniche e/o complesse, per i quali viene garantita una presa in carico integrata e priva di soluzioni di continuità, che coinvolge anche l'istituzione scolastica grazie alla figura del Referente aziendale per la scuola ospedaliera (AOU Meyer 2025). In questo quadro si inserisce il tema della mobilità sanitaria interregionale, espressione concreta del principio di unitarietà del SSN e del diritto alla libera scelta del cittadino. L'analisi dei flussi mostra tuttavia alcune criticità, in particolare per i movimenti dal Sud al Nord del Paese, verosimilmente dovuti alla percezione di una maggiore qualità dei servizi sanitari offerti in alcune Regioni, unitamente alla crescente facilità di spostamento (figura 2).

ATTRAZIONE EXTRA REGIONALE



Fonte: Controllo di gestione

Figura 2 – Attrazione extra regionale (AOU Meyer 2025).

Non meno rilevante è la questione della mobilità sanitaria transnazionale, che vede un numero crescente di bambini provenienti da Paesi europei caratterizzati da limitata offerta assistenziale giungere in Italia per ricevere cure (figura 3).



Figura 3 – Attrazione extraregionale e nazionale (AOU Meyer 2025).

Tale fenomeno impone un approccio sanitario e educativo multiculturale, in grado di rispondere in maniera competente e culturalmente sensibile a bisogni eterogenei. La pediatria, in particolare, è chiamata ad accogliere bambini e famiglie portatori di tradizioni, sistemi di valori e stili di vita differenti, richiedendo un rafforzamento delle competenze interculturali nelle professioni sanitarie ed educative. Dunque, il Family Center non costituisce soltanto uno spazio fisico, ma rappresenta un modello innovativo di accoglienza e partecipazione,

che integra cura clinica, supporto psicologico, servizi educativi e assistenza sociale in un'ottica di sostenibilità e inclusione globale. Di queste famiglie alcune necessitano di proseguire il percorso socio-sanitario sul territorio per fragilità. Un ulteriore obiettivo prioritario è rappresentato dal coinvolgimento attivo della famiglia nel processo di dimissione, promuovendo una partecipazione consapevole, informata e condivisa (AOU Meyer 2025).

Il Servizio di Continuità Assistenziale Ospedale-Territorio nato nel 2013 (Regione Toscana 2015) struttura la propria attività attraverso una rete di funzioni interconnesse, finalizzate a garantire una transizione assistenziale efficace e personalizzata per i pazienti pediatrici (AOU Meyer 2025).

Tra le principali attività, il servizio si occupa di mantenere relazioni sinergiche e costanti con le realtà territoriali, tra cui le Aziende Sanitarie Locali (ASL), le case famiglia, le strutture riabilitative e le altre componenti del sistema socio-sanitario. In parallelo, vengono organizzate riunioni clinico-organizzative settimanali ad alta intensità, focalizzate sui pazienti ricoverati nelle aree critiche dell'ospedale quali la Terapia Intensiva Neonatale (TIN), la Rianimazione (RIA) e la Sub Intensiva (SUB) con l'obiettivo di pianificare in modo proattivo, tempestivo e condiviso il percorso di dimissione e continuità delle cure (figura 4).

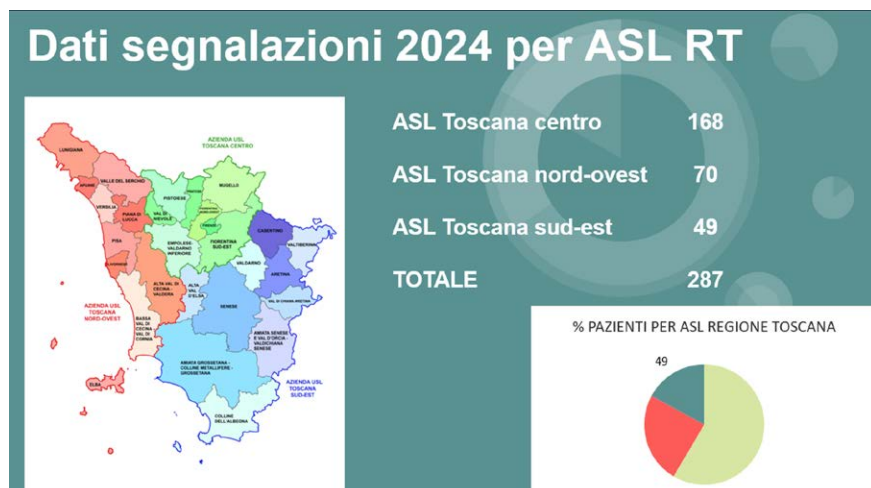


Figura 4 – Dati segnalazione 2024 per ASL Regione Toscana.

Il crescente fenomeno della mobilità sanitaria e la pluralità dei bisogni espressi dai pazienti pediatrici con *background* culturali eterogenei impongono un approccio sanitario ed educativo multiculturale, capace di coniugare competenza clinica e sensibilità interculturale. La pediatria, in particolare, si configura come ambito privilegiato di tale sfida, essendo chiamata ad accogliere bambini e famiglie portatori di tradizioni, sistemi di valori e stili di vita differenti. Da ciò discende la necessità di rafforzare le competenze interculturali degli operatori sanitari ed educativi, così da garantire una presa in carico globale e rispettosa della diver-

sità. In questo contesto, il Family Center non rappresenta soltanto uno spazio fisico, ma un modello innovativo di accoglienza e partecipazione, nel quale la cura clinica si integra con il sostegno psicologico, i servizi educativi e l'assistenza sociale, in una prospettiva di sostenibilità e inclusione globale. Alcune famiglie necessitano di proseguire il percorso socio-sanitario sul territorio a causa di condizioni di fragilità: per esse risulta prioritario il coinvolgimento attivo nel processo di dimissione, affinché questo avvenga in modo consapevole, informato e condiviso (AOU Meyer 2025).

Un aspetto centrale risiede nella collaborazione con gli operatori dei diversi setting ospedalieri per la compilazione della documentazione necessaria alla continuità assistenziale, in coordinamento con le Centrali Operative Territoriali (COT) previste dal Decreto Ministeriale 77/2022. L'adozione di strumenti e metodologie condivise promuove un linguaggio comune e favorisce l'integrazione funzionale tra ospedale e territorio (AOU Meyer 2025). Il servizio incoraggia inoltre incontri multiprofessionali, in presenza o da remoto, che coinvolgono non solo medici e infermieri, ma anche fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, dietisti e team nutrizionali, con l'obiettivo di definire percorsi di cura condivisi e personalizzati. Parallelamente, contribuisce all'elaborazione di documenti e procedure assistenziali, in linea con le direttive aziendali (AZI144), e svolge attività di monitoraggio costante sui dati relativi alle segnalazioni territoriali, per migliorare progressivamente il sistema. Un ulteriore campo di intervento riguarda l'ambito scolastico: il Servizio mantiene rapporti strutturati con la Scuola in Ospedale, assicurando la continuità educativa dei bambini ricoverati. Tra settembre 2023 e gennaio 2025 sono stati seguiti oltre 370 studenti tra scuola dell'infanzia, primaria e secondaria, con il contributo di docenti dedicati (AOU Meyer 2025). Questa attività si realizza grazie a un Protocollo d'Intesa che coinvolge l'AOU Meyer, l'ASL Toscana Centro, la Fondazione Meyer, l'Ufficio Scolastico Regionale e l'Associazione Amici del Meyer, e comprende anche iniziative di formazione specifica per il personale docente, volte alla gestione dei dispositivi medici più frequentemente utilizzati in ambito scolastico. Il Servizio si estende inoltre all'assistenza domiciliare nell'area metropolitana fiorentina, coordinando gli accessi degli infermieri anche presso strutture di accoglienza temporanea, in collaborazione con l'ASL Toscana Centro. Tale attività ha mostrato un incremento significativo: nel 2024 sono state registrate 86 segnalazioni, in crescita rispetto alle 72 del 2023, con il coinvolgimento di pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale (Nord: 21; Centro: 15; Sud: 34) e da 8 Paesi esteri. La progressiva crescita quantitativa e qualitativa delle attività del Servizio di Continuità Assistenziale testimonia la sua centralità nel modello assistenziale dell'AOU Meyer. L'approccio adottato riconosce che l'ospedalizzazione costituisce una vera e propria 'frattura biografica' capace di interrompere il corso ordinario della vita del sistema famiglia. L'obiettivo prioritario diviene dunque garantire la migliore qualità di vita possibile, anche in presenza di malattia grave o in fase terminale, tutelando il diritto del bambino a crescere, giocare, studiare, socializzare ed esprimersi. In quest'ottica, il modello assistenziale si basa su una cura centrata sulla famiglia, che ne riconosce l'uni-

cià, valorizzando le risorse del bambino e promuovendo un supporto olistico. Il rapporto tra professionisti e *caregiver* non è più asimmetrico, ma si configura come una *partnership*, in cui i percorsi di cura vengono co-progettati, superando la logica puramente assistenzialistica.

Il Servizio di Continuità Assistenziale Ospedale-Territorio si costituisce, pertanto, come un elemento strategico e imprescindibile nella presa in carico globale del paziente pediatrico complesso, garantendo non soltanto la sostenibilità economica del sistema, ma soprattutto un miglioramento concreto e tangibile della qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie.

Concludendo l'importanza è di riconoscere e tutelare i diritti del bambino anche in caso di malattie gravi e terminali. Ogni bambino deve poter continuare a vivere la propria infanzia e le decisioni cliniche devono tener conto di questo. La famiglia, spesso messa alla prova su più fronti, va sostenuta con un approccio personalizzato.

In presenza di patologie croniche e/o complesse, è fondamentale adottare un modello di cura centrato sulla famiglia, che preveda una reale collaborazione con i professionisti in rete e superi l'assistenzialismo. La malattia del bambino ha un impatto su tutto il nucleo familiare generando una vera e propria 'malattia familiare'.

L'ospedale Meyer adotta una visione globale e integrata, secondo la prospettiva dell'ecologia del sistema-famiglia, prendendosi cura del bambino nella sua totalità. Gli operatori sanitari diventano figure di riferimento costanti accompagnando le famiglie in un percorso che va oltre la malattia offrendo anche strumenti educativi per affrontare la gestione quotidiana della cronicità.

Infine al Meyer cure ed educazione si intrecciano: ogni intervento mira a migliorare la qualità della vita, rispettando la dignità e l'unicità di bambini e famiglie perché curare i bambini significa prendersi cura del futuro di tutti.

Riferimenti bibliografici

- AOU Meyer. 1960. *Cenni storici e recenti sviluppi*. Firenze: Vallecchi Editore Officine Grafiche. <<https://www.meyer.it/images/pdf/ospedale-meyer-cenni-storici-e-recenti-sviluppi-1960.pdf>> (2025-11-10).
- AOU Meyer. 2025. *Dati istituzionali interni*.
- Agenzia Regionale di Sanità Toscana. 2016. *Relazione di attività 2016*. Regione Toscana. <https://www.ars.toscana.it/images/agenzia/Relazione_attivita_2016.pdf> (2025-11-10).
- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in Ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Bury, M. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health & Illness* 4 (2): 167-82. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>.
- Bronfenbrenner, U. 1986. *Ecologia dello sviluppo umano*. Bologna: Il Mulino.
- Ministero della Salute. 2022a. *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale*. Decreto del 23 maggio 2022. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG>> (2025-11-10).

- Ministero della Salute. 2022b. *Riconoscimento del carattere scientifico dell'ente di diritto pubblico "Azienda ospedaliero-universitaria Meyer", in Firenze, nella disciplina di "pediatria"* (22A04888). Decreto del 2 agosto 2022. <https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDetttaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2022-08-27&atto.codiceRedazionale=22A04888&elenco30giorni> (2025-11-10).
- Ministero della Salute. 2024. *Linee di indirizzo per l'integrazione ospedale-territorio*. Roma: Ministero della Salute.
- Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer ETS. *Bilancio Sociale 2024*. Firenze. <https://www.fondazionemeyer.it/contrib/uploads/2025/05/ONLINE_Bilancio_Sociale24.pdf> (2025-11-10).
- Regione Toscana. 2012. *Approvazione del progetto "Riorganizzazione della rete delle cure primarie e sviluppo delle AFT e UCCP in Toscana"* (Delibera della Giunta regionale 1044 del 26 novembre 2012). <https://www.regione.toscana.it/bancadati/atti/Contenuto.xml?id=121616&nomeFile=Delibera_n.1044_del_26-11-2012> (2025-11-10).
- Regione Toscana. 2015. *Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale*. Legge regionale 28 dicembre 2015, n. 84. <<https://raccoltanormativa.consiglio.regione.toscana.it/articolo?urndoc=urn:nir:regione.toscana:legge:2015-12-28;84>> (2025-11-10).
- Rete Pediatrica Toscana. 2021. *We People: Il magazine della Rete Pediatrica Toscana* (n. 3). Firenze: Rete Pediatrica Toscana. <<https://retepediatrica.toscana.it/wp-content/uploads/2022/01/We-people-n-3-2021.pdf>> (2025-11-10).
- Tronto, J.C. 2006 (1993). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, traduzione di N. Riva. Parma: Diabasis.
- Zanobini, A. 2023. *Il coraggio del futuro*. Milano: La nave di Teseo (La cura).
- World Health Organization. 2016. *Integrated Care Models: an Overview [Working Document]*. Copenhagen: World Health Organization. <<https://iris.who.int/items/ba7389a2-6ac5-4cb1-803d-75e1ac6d8f00>> (2025-11-10).
- World Health Organization. 2018. *Continuity and Coordination of Care: a Practice Brief to Support Implementation of the WHO Framework on Integrated People-Centred Health Services*. Geneva: World Health Organization. <<https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/7c938c63-5570-4c0e-95f2-d310bb647704/content>> (2025-11-10).

La scuola nel contesto ospedaliero

Alessandro Brunetto

Abstract:

Hospital schooling represents a distinctive educational service for hospitalized students, characterized by delivery methods and teacher-student relationships different from traditional schools. Initially an episodic initiative, it has gradually become integrated into major pediatric hospitals to ensure equal opportunities, skill development, and school reintegration. The service is based on an integrated educational model that considers students' physical, emotional, and psychological conditions, promoting well-being and personal growth. Hospital schooling is closely linked to the rights to education and health, supporting educational continuity and the preservation of children's identity during hospitalization. The educational offer also includes home-based instruction, with an inclusive and personalized approach that fosters social and cultural integration, supporting both the students' educational and therapeutic pathways.

Keywords: Child Rights; Educational Continuity; Hospital Schooling; Inclusive Education; Pediatric Care

1. Premessa

«La scuola in ospedale si configura come un'offerta formativa decisamente peculiare per il contesto ospedaliero, per i destinatari (alunni ospedalizzati), le modalità di erogazione e il tipo di professionalità richiesta ai suoi docenti»¹. Tutto ciò fa sì che essa, pur perseguendo gli stessi obiettivi delle scuole 'normali', si differenzi per modalità di approccio, metodi e tipo di relazione 'maestro-allievo'. Si possono ipotizzare diverse interpretazioni sul ruolo che la Scuola in Ospedale può ricoprire e le concrete modalità di gestione del percorso di apprendimento-insegnamento.

Nata da un'esperienza episodica sulla base della disponibilità e volontà di singoli operatori e istituzioni, nel tempo è diventata una struttura con una sua precisa identità, facilmente riconoscibile e realmente integrata. Oggi è diffusa in tutti gli ordini e gradi di scuola e nei principali ospedali e reparti pediatrici del territorio nazionale. Tale progetto è volto ad assicurare agli alunni ricoverati pari

¹ Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in Ospedale Istruzione Domiciliare*. <<https://scuolainospedale.mim.gov.it/>> (2025-11-10).

opportunità, mettendoli in condizione, ove possibile, di proseguire lo sviluppo di capacità e competenze al fine di facilitare il loro reinserimento nei contesti di appartenenza e di prevenire eventuali situazioni di dispersione scolastica.

2. Inquadramento storico-normativo

La *Dichiarazione dei diritti del fanciullo*, documento redatto a Ginevra il 23 febbraio 1924 dalla Società delle Nazioni, ha sancito per la prima volta a livello internazionale il dovere di tutelare l'infanzia.

La Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID) sono nate dalla consapevolezza che l'istruzione è un diritto fondamentale sancito dalla *Costituzione Italiana* (art. 34), affermato nella *Dichiarazione dei diritti del bambino del 1959*, che ribadiva diritti già sanciti in precedenza e ne riconosceva altri, come il diritto a non essere discriminati, ad avere un nome e una nazionalità, un'istruzione, cure mediche e una protezione speciale. Tale dichiarazione portò alla nascita di molti documenti importanti, fino a condurre alla proclamazione della *Convenzione Internazionale sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza* dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 20 novembre 1989, un documento caratterizzato dalla profonda interconnessione tra i diritti dell'uomo e i diritti del bambino, nel quale vengono riconosciuti ai bambini i diritti di personalità.

La Scuola in Ospedale in Italia nasce intorno agli anni Cinquanta, quando in alcuni reparti pediatrici – con l'ausilio di docenti di scuola primaria – furono aperte delle sezioni di scuole speciali per fornire un sostegno didattico ai piccoli pazienti ed evitare le difficoltà tipiche del rientro nella classe di provenienza. Allora i ricoveri erano lunghi e notevoli le difficoltà incontrate dal minore nel recuperare il programma e mettersi in pari con gli altri. Da quel momento cominciarono a moltiplicarsi le sezioni scolastiche negli ospedali pediatrici, finalizzate non più solo a garantire agli studenti un'assistenza didattica, ma anche a fornire il debito sostegno ai disagi emotivi e psicologici originati dalla malattia.

La C.M. 2 dicembre 1986, n. 345 ratifica la nascita delle sezioni scolastiche all'interno degli ospedali. Con essa e con i successivi interventi viene sancito il carattere 'normale' (fatto salvo le necessità specifiche) della Scuola in Ospedale come sezione staccata della scuola del territorio.

La successiva C.M. n. 353 del 1998 afferma poi che «organizzare la scuola in ospedale significa riconoscere ai piccoli pazienti il diritto–dovere all'istruzione e contribuire a prevenire la dispersione scolastica e l'abbandono». Questa particolare dimensione formativa viene così collocata nella cornice più ampia di azioni mirate a prevenire la dispersione scolastica.

Più di recente, il Ministero dell'Istruzione e del Merito (MIM) con il Decreto Ministeriale n. 461 del 6 giugno 2019 ha fornito le *Linee di indirizzo nazionali per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione domiciliare*, con l'obiettivo di uniformare e migliorare la qualità di questi servizi educativi, orientando il progetto educativo verso l'individualizzazione, la personalizzazione e l'inclusività.

Oggi il servizio vanta la collaborazione di docenti di ogni ordine e grado, per fornire un sufficiente livello di conoscenze agli alunni ospedalizzati e/o seguiti in regime di *Day-Hospital*. Il funzionamento della Scuola in ospedale richiede

un rapporto programmato e concordato con i servizi sociosanitari per gli interventi perequativi delle Aziende Sanitarie Locali (ASL) e degli enti locali.

La diffusione dell'informazione, sulla scuola e sulla salute, fa inoltre registrare una fase di espansione della Scuola in Ospedale, denotata dalla crescente richiesta di nuove sezioni e dal sensibile aumento dei progetti di Istruzione Domiciliare.

3. Modello educativo

Nel tempo la Scuola in Ospedale ha sviluppato una sua specifica offerta formativa per gli studenti ricoverati presso le strutture ospedaliere. La caratteristica principale del funzionamento delle sezioni scolastiche ospedaliere è la modalità di erogazione del servizio, che tiene conto delle condizioni fisiche quanto psicologiche dell'alunno ricoverato. Il personale docente deve quindi possedere particolari capacità relazionali, in quanto le condizioni in cui si esplica il servizio possono metterne a dura prova la serenità e l'obiettività. Essa costituisce, inoltre, un concreto esempio di come istituzioni, soggetti e operatori diversi, ciascuno con obiettivi propri, possano non solo incontrarsi ma anche interagire positivamente per la messa a punto di interventi accomunati da un medesimo fine, quello di promuovere il benessere e la crescita della persona, oltretutto in contesti tendenzialmente delicati o critici. La Scuola in Ospedale sperimenta e mette costantemente in pratica il 'modello integrato di interventi', per assicurare ai propri destinatari pari opportunità e garantire un ponte tra la famiglia e l'ospedale, anche al fine di prevenire possibili situazioni di dispersione scolastica. Per queste sue caratteristiche, la Scuola in Ospedale può, allora, costituire un modello anche per la scuola cosiddetta 'normale'².

La Scuola in Ospedale coniuga in maniera virtuosa il diritto alla Salute con il diritto all'Istruzione. La tesi è che, con le esperienze didattiche messe in campo e le pratiche narrative attivate ogni giorno, la Scuola in Ospedale è parte integrante della 'cura' nelle patologie pediatriche che richiedono ricoveri reiterati e prolungati, poiché contribuisce al mantenimento dell'autostima e di un positivo senso del sé negli alunni ospedalizzati. Essa va inoltre considerata come un tassello importante dell'approccio narrativo alla medicina, in quanto coadiuvante dei processi comunicativi essenziali nella medicina narrativa pediatrica. Per tutti questi aspetti, è possibile inquadrare l'azione della Scuola in Ospedale nell'ambito teoretico dell'etica della cura (quarta di copertina, Gentile e Santi 2024).

4. Il posto della scuola fuori dalla scuola

Il primo nella lista dei diritti dell'infanzia, quello all'istruzione o allo studio, è ribadito nelle sedi istituzionali nazionali ed internazionali. È da più parti sottolineato come un diritto universale di cui devono godere tutti i bambini indipendentemente da un eventuale stato di malattia. Ciò significa che, anche

² Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in Ospedale Istruzione Domiciliare*. <<https://scuolainospedale.mim.gov.it/>> (2025-11-10).

durante una condizione di patologia, i bambini ricoverati devono poter accedere alla scuola, in modalità, tempi e organizzazioni compatibili con la primaria esigenza della tutela della salute e dell'erogazione di cure.

Nel corso del tempo, la nozione di salute è stata oggetto di una progressiva espansione e, dall'originaria accezione di assenza di malattia, si è passati all'accezione onnicomprensiva di «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale», come enunciato nel preambolo dell'atto costitutivo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1948).

Nello stesso modo, anche l'istruzione ha assunto via via un significato più ampio. All'interno delle strutture sanitarie, poi, si è gradualmente passati dall'accettazione della scuola come un servizio erogato in un luogo diverso da quello della scuola ordinaria, all'integrazione della scuola all'interno di un processo terapeutico, il cui obiettivo è restituire una condizione di salute al paziente e, con essa, le progettualità e gli orientamenti al futuro. Coerentemente con tali cambiamenti, all'interno degli ospedali pediatrici, non sono mancati importanti contributi a livello normativo: il primo è la *Carta europea dei bambini degenti in ospedale*, voluta dal Parlamento europeo con la Risoluzione n. C148/37 del 1986 e richiamata in Italia dal D.M. Sanità del 2000. Nel 1988 è stata elaborata da parte di un gruppo di associazioni di volontari in ospedale la *Carta di Leiden*, che a sua volta ha gettato le basi per la *Carta dei diritti dei bambini in ospedale*, redatta dalla European Association for Children in Hospital (nota come "Carta di EACH"), diventata un vero e proprio riferimento a livello europeo (Crocetta 2015). Ispirata da diversi articoli della *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Fanciullo* del 1989, questa Carta valorizza e pone l'accento sulla dimensione globale della cura del bambino. Sebbene, quindi, la promozione e la tutela del diritto alla salute e del diritto all'istruzione possano apparire come aree distinte e indipendenti, si sta sempre più rafforzando la consapevolezza che i due ambiti intrattengano interazioni significative ed essenziali, in particolar modo in alcune fasi dello sviluppo evolutivo e in particolari momenti di fragilità e vulnerabilità.

La Scuola in Ospedale, presente in Italia, rappresenta la forma più concreta di questo approccio al bambino in vista di obiettivi molteplici, sia rivolti al suo benessere, sia al recupero di una condizione di salute, sia alla presa in carico globale da parte di *équipe* multiprofessionali, di cui sono parte medici, infermieri, insegnanti, psicologi e mediatori culturali. La Scuola in Ospedale è attiva nel Paese fin dalla metà degli anni Ottanta, sebbene sia soltanto degli anni Duemila una sua sistematizzazione, passata attraverso il documento *Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado* (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2003), e il successivo *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 2019), adottate mediante il Decreto Ministeriale n. 461 del 2019. Non soltanto con questi passaggi normativi si è data piena esecuzione a istruzione e salute come diritti fondamentali tutelati, ma si è riconosciuta la rilevanza di garantire il benessere al bambino, in cui convergono dimensioni fisiche, relazionali, cognitive e affettive. In Italia si contano 18 scuole-polo (non esistono scuole-polo in Valle d'Aosta e

Trentino-Alto Adige, dove vige una disciplina separata) e 264 Sezioni Ospedaliere, in cui nell'anno scolastico 2022/23 hanno potuto studiare 61.293 studenti, con l'ausilio di 976 docenti.

I bambini, in condizione di malattia grave e a cui è associato un ricovero ospedaliero lungo e impegnativo sul piano terapeutico, costituiscono un esempio particolarmente calzante rispetto alla esigibilità del diritto all'istruzione. Per questi bambini la salvaguardia dell'accesso all'istruzione e alla relazione con gli insegnanti può segnare la differenza tra essere malato ed essere un malato. La malattia, infatti, rappresenta uno sconvolgimento della quotidianità, fatta di spazi, orari, relazioni. In essa, la garanzia del diritto all'istruzione rappresenta una continuità con il mondo vitale del bambino, e ciò è reso possibile dalla Scuola in Ospedale, che offre ai bambini ricoverati la possibilità di continuare a svolgere tutte quelle attività che sono parte costitutiva della loro identità e consentono il pieno dispiegamento del loro potenziale (Bosisio e Cornali 2021). L'irrompere di una condizione simile nella biografia di una persona di minore età è particolarmente impattante perché, oltre ad immerterla in un percorso sanitario totalizzante, la priva di una delle principali esperienze tipiche dell'età: l'andare a scuola. È noto che la scuola rappresenta per bambini e adolescenti ben più di un obbligo connesso agli apprendimenti, allo sviluppo di conoscenze e competenze. È, infatti, parte integrante dell'esperienza scolastica sviluppare la socialità tra pari, acquisire regole, interagire con figure adulte diverse dai propri genitori, progredire in un processo di definizione identitaria e di crescita, acquisire informazioni e strumenti per decidere in merito al proprio futuro. La scuola riempie porzioni così ampie della vita dei bambini e degli adolescenti, al punto tale che la privazione di essa comporta un disequilibrio significativo nel processo di sviluppo.

Quando la malattia ha caratteri di severità e necessita di lunghi periodi di ricovero o di terapie impattanti, la scuola viene necessariamente sospesa. La categoria del 'distacco' è quella che meglio riassume questo delicato momento. Distacco dalla propria famiglia, in particolare da almeno un genitore (in genere ad uno soltanto è consentito restare con il bambino all'interno della struttura sanitaria), da fratelli e sorelle, nonni e da altri componenti della famiglia allargata (Cavaletto 2024). Ma anche distacco dalla scuola, dalla propria classe, dai propri amici, perfino dai propri oggetti tipici dell'andare a scuola, come la cartella e i libri. Questo distacco generalizzato, sia in senso fisico, sia emotivo, acuisce il trauma e la percezione della malattia come un vero *turning point* nella propria biografia.

Per quanto riguarda i bambini stranieri, giunti in Italia per affrontare un percorso di cura, la Scuola in Ospedale organizza un'offerta formativa personalizzata, che comprende anche l'inserimento dell'insegnamento della lingua italiana come lingua 2 (L2). Riconoscendo i profili socioculturali di cui ogni individuo è portatore, l'approccio educativo sarà volto all'intercultura, al rispetto delle esigenze culturali in una prospettiva plurilingue e multiculturale.

5. Fare scuola dentro l'ospedale: esperienza di ricerca sul campo

La scuola ospedaliera prende forma in un ambiente molto diverso da quello in cui tradizionalmente si svolgono le attività educative, si colloca in subordine alle cure sanitarie che costituiscono la priorità per il bambino ricoverato e in un rapporto uno a uno tra docente e allievo-paziente.

La struttura ospedaliera è infatti una organizzazione complessa, nella quale 'fare posto' ad altro che non sia strettamente appartenente alla categoria del 'sanitario' non è semplice, tanto più quando nel contesto ospedaliero coesistono figure professionali diverse, ognuna delle quali non soltanto assolve ad un compito, ma cerca una interazione e un coordinamento con le altre, non sempre agevolmente. La tensione tra ruoli sanitari e i ruoli educativi è legata alla diversa considerazione dell'istituzione della SIO come una inevitabile prescrizione normativa o come un'effettiva risorsa complementare nei percorsi di cura. In tutti i contesti gli insegnanti ribadiscono la necessità di entrare in punta di piedi nelle stanze e nei reparti, con la cautela dovuta alla situazione dei degenti e nella consapevolezza degli insegnanti di essere 'ospiti' all'interno di una struttura sanitaria (Capurso 2014 [2001]).

I docenti ospedalieri devono crearsi il proprio posto e farlo riconoscere alle altre figure professionali, in uno spazio che non è stato predisposto per il 'fare scuola'. Il docente ospedaliero risulta incardinato in una scuola territoriale, che ha sezioni ospedaliere. In genere, questi insegnanti sono a cattedra completa all'interno della struttura ospedaliera. Lo svolgimento della professione all'interno delle sezioni ospedaliere è sempre l'esito di una scelta del docente, oppure di una proposta formulata dal dirigente e positivamente accolta dal docente. I docenti ospedalieri non ricevono una formazione *ad hoc*, entrano semplicemente nelle strutture pediatriche all'interno delle quali ricevono un affiancamento e sostegno dai colleghi senior, secondo un approccio *peer to peer*. Sono attivi negli anni più recenti alcuni Master istituiti presso università italiane su istruzione ospedaliera e domiciliare.

La Scuola in Ospedale assume i connotati di una sezione specifica di una o più scuole presenti sui territori regionali. I bambini che vengono ricoverati nelle strutture ospedaliere hanno una scuola di appartenenza: una scuola in cui sono stati fino all'emergere della necessità di ricovero, ma che non cessa di essere la loro scuola. La scuola ospedaliera non annulla quindi la scuola territoriale, ma la sostituisce temporaneamente, in questa parentesi di 'scuola fuori da scuola'. Il docente ospedaliero può costruire un legame con la scuola territoriale non solo attraverso il contatto con i colleghi, ma anche attraverso il mantenimento della relazione del bambino ricoverato con i suoi insegnanti e compagni.

La Scuola in Ospedale, in quanto scuola diversa, si legittima attraverso una fitta trama di relazioni cucite in un doppio movimento: è essa stessa, attraverso i suoi insegnanti, che agisce costruendo la sua identità, e sono gli attori sociali che interagiscono con essa a riconoscerla e garantirle un posto, non soltanto formale, ma sostanziale.

In precedenza, solo i bambini delle scuole elementari potevano beneficiare di un supporto scolastico ospedaliero; oggi, anche i bambini della scuola dell'infanzia hanno accesso a un'educazione continua. La Scuola in Ospedale diventa, quindi, uno spazio inclusivo, in cui educatori e bambini affrontano insieme le difficoltà e trovano sostegno reciproco in un contesto delicato. La scuola dell'infanzia riveste un ruolo centrale nel promuovere il benessere psicofisico dei bambini, l'obiettivo rimane invariato anche per i piccoli pazienti ospedalizzati, che, nonostante la malattia, hanno diritto a una crescita armonica.

Le lezioni si svolgono in spazi diversificati: aule attrezzate, camere dei bambini e reparti di *Day Hospital*. Ogni ambiente diventa un'aula, adattandosi alle esigenze del bambino, grazie al sostegno del personale ospedaliero. Questo approccio conferma l'idea che la scuola è là dove c'è un bambino, indipendentemente dalla struttura fisica.

Diversamente dalle scuole tradizionali, qui sono le famiglie ad accogliere gli insegnanti, che entrano con discrezione nelle vite e nelle storie dei piccoli pazienti. Questo modello di scuola ospedaliera rappresenta un cambiamento significativo nel mondo dell'educazione, portando la scuola oltre le mura tradizionali per adattarsi ai bisogni dei bambini in ospedale.

6. Progetti SIO e ID

Il Ministero dell'Istruzione da tempo mette a disposizione due tipologie di servizi scolastici:

- a) la Scuola in Ospedale (SIO);
- b) l'Istruzione Domiciliare (ID).

La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare rappresentano, infatti, uno specifico ampliamento dell'offerta formativa, che si aggiunge alle opportunità di autonomia e flessibilità riconosciute alle istituzioni scolastiche, per assicurare l'erogazione di servizi alternativi ai giovani in situazione di temporanea malattia.

I servizi di Scuola in ospedale e Istruzione Domiciliare sono al centro di un sistema che, a partire dalla Legge 28 agosto 1997, n. 285, promuove la tutela dei minori come titolari di diritti e beneficiari di garanzie. L'interruzione per gravi patologie del percorso di studi, infatti, si trasforma troppo spesso in ripetenze e dispersione scolastica, aggravando una realtà già di per sé molto delicata per l'intero nucleo familiare. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare, quali esperienze positive del sistema nazionale di istruzione e formazione, sono riconosciute, in ambito sanitario, come parte integrante del percorso terapeutico.

6.1 Finalità delle Linee di indirizzo nazionali SIO

Gli elementi fondamentali di gestione del servizio di Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare

Nelle linee di indirizzo, sono confermati gli elementi fondamentali di gestione del servizio di Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare, rispondenti a criteri di efficacia e qualità del pubblico servizio scolastico, quali:

- a) garantire l'integrazione dell'intervento della scuola ospedaliera con quello della classe di appartenenza e con l'attività didattica di Istruzione Domiciliare dello studente;
- b) ricontestualizzare il domicilio-scuola, in modo da garantire allo studente la massima integrazione con il suo gruppo classe; a tal fine è indispensabile l'individuazione di strategie didattiche e relazionali adeguate al contesto;
- c) diffondere la conoscenza delle opportunità offerte dalla Scuola in Ospedale e dall'Istruzione Domiciliare, considerato che potrebbe interessare, senza preavviso e con urgenza, qualsiasi contesto scolastico;
- d) garantire omogeneità nell'erogazione del servizio su tutto il territorio nazionale, attraverso indicazioni di dettaglio per una corretta e completa applicazione nel rispetto della normativa vigente.

Le linee di indirizzo intendono costituire uno strumento operativo concreto, volto da un lato ad agevolare e coordinare le procedure amministrative documentali necessarie, dall'altro a fornire indicazioni utili a riorientare opportunamente le strategie metodologico-didattiche.

6.2 La normativa

A seguire la normativa che apre le strade alla Scuola in Ospedale (SIO) e all'Istruzione Domiciliare (ID):

- a) Legge 5 febbraio 1992, n. 104, recante *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*;
- b) Legge 28 agosto 1997, n. 285, recante *Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza*;
- c) Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, recante *Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche*;
- d) Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e successive modificazioni, recante *Codice in materia di protezione dei dati personali, recante disposizioni per l'adeguamento dell'ordinamento nazionale al regolamento (UE) n. 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE*;
- e) Legge 13 luglio 2015, n. 107, recante *Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti, e in particolare il comma 7, lettera l, dell'articolo unico*;
- f) Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 63, recante *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 strumen-*

- tali, nonché potenziamento della carta dello studente, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera f), legge 13 luglio 2015, n. 107;*
- g) Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66, recante *Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107;*
- h) Documento del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca dal titolo *Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado* del 2003;
- i) Decreto dipartimentale 21 maggio 2018, n. 838, che ha costituito presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca 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 Istruzione Domiciliare.
- j) Decreto Ministeriale n. 461 del 2019 *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID).*

Riferimenti bibliografici

- Bosisio, R., e F. Cornali. 2021. "In salute e in malattia: politiche e diritto all'istruzione dei bambini e delle bambine." *La Rivista delle Politiche Sociali* (3-4): 107-20.
- Capurso, M., a cura di. 2014 (2001). *Gioco e studio in ospedale. Creare e gestire un servizio ludico-educativo in un reparto pediatrico*. Trento: Erikson.
- Cavaletto, G. M. 2024. "La scuola dentro una stanza. Il diritto all'istruzione nel contesto sanitario." *Welforum.it Osservatorio nazionale sulle politiche sociali*. 5 marzo. <<https://www.welforum.it/la-scuola-dentro-una-stanza/>> (2025-11-10).
- Crocetta, C. 2015. *Un'iniezione di diritti. Bisogni e diritti del minore in ospedale*. Padova: Cleup.
- Decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165. *Norme generali sull'ordinamento del lavoro alle dipendenze delle amministrazioni pubbliche*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 106 del 9 maggio 2001, Supplemento Ordinario n. 112. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2001/05/09/001G0219/sg>> (2025-11-10).
- Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196. *Codice in materia di protezione dei dati personali*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 174 del 29 luglio 2003, Supplemento Ordinario n. 123. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2003/07/29/174/so/123/sg/pdf>> (2025-11-10).
- Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 63. *Effettività del diritto allo studio mediante la previsione di borse di studio nazionali, ai sensi dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera e), della legge 13 luglio 2015, n. 107*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 112 del 16 maggio 2017. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2017/05/16/112/so/23/sg/pdf>> (2025-11-10).
- Decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66. *Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 112 del 16 maggio 2017, Supplemento Ordinario n. 23. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/05/16/17G00074/sg>> (2025-11-10).
- European Association for Children in Hospital (EACH). 1988. *The EACH Charter: Charter for Children in Hospital*. <<https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/>> (2025-11-10).

- European Parliament. 1986. *Resolution on a European Charter for Children in Hospital*. <<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/e941b74e-c3c9-410a-ada2-594539d34562/language-en>> (2025-11-10).
- Gentile, P., e R. Santi. 2024. *La scuola che cura. Esperienze didattiche e pratiche narrative nell'ospedale pediatrico*. Ancona: Affinità Elettive Edizioni.
- Kanizsa, S., e E. Luciano. 2006. *La scuola in ospedale*. Roma: Carocci Editore.
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104. *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 39 del 17 febbraio 1992, Supplemento Ordinario n. 30. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/s>> (2025-11-10).
- Legge 28 agosto 1997, n. 285. *Disposizioni per la promozione di diritti e di opportunità per l'infanzia e l'adolescenza*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 207 del 5 settembre 1997. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1997/09/05/097G0322/sg>> (2025-11-10).
- Legge 13 luglio 2015, n. 107. *Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 162 del 15 luglio 2015, Supplemento Ordinario n. 34. <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/07/15/15G00122/sg>> (2025-11-10).
- Mariniello, S. 2025. *Caro signor Meyer ti racconto... Narrazioni di una maestra ospedaliera*. Roma: Armando Editore.
- Ministero della Pubblica Istruzione. 1998. *Circolare n. 353: Il servizio scolastico nelle strutture ospedaliere* (C.M. 353 del 7 agosto 1998). <https://www.notiziedellascuola.it/legislazione-e-dottrina/indice-cronologico/1998/agosto/CIRCOLARE_MPI_19980807_353> (2025-11-10).
- Ministero della Sanità. 2000. *Modificazioni ed integrazioni alle tabelle delle equipollenze e delle affinità previste dai decreti ministeriali 30 gennaio 1998 e 31 gennaio 1998 per l'accesso al secondo livello dirigenziale per il personale del ruolo sanitario e per il personale dirigenziale del Servizio sanitario nazionale* (D.M. del 2 agosto 2000).
- Ministero dell'Istruzione. 1986. *Circolare ministeriale n. 345: Scuole elementari statali funzionanti presso i presidi sanitari* (C.M. 345 del 2 dicembre 1986).
- Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in Ospedale Istruzione Domiciliare*. <<https://scuolainospedale.mim.gov.it/>> (2025-11-10).
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2003. *Il servizio di istruzione domiciliare. Vademecum ad uso delle scuole di ogni ordine e grado*. <<https://www.associazionefds.it/wp/wp-content/uploads/2018/09/cap-5-istruzione-domiciliare-vademecum-miur-2003.pdf>> (2025-11-10).
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2018. *Decreto dipartimentale 21 maggio 2018, n. 838 – Costituzione di un gruppo di lavoro per il funzionamento del portale nazionale per la scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare*.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).
- Nazioni Unite. 1989. *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*. Entrata in vigore il 2 settembre 1990. <<https://www.unicef.it/convenzione-diritti-infanzia/>> (2025-11-10).
- Parlamento Europeo e Consiglio dell'Unione Europea. 2016. *Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 aprile 2016 relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE*. <<https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>> (2025-11-10).

- Repubblica Italiana. 1947. *Costituzione della Repubblica Italiana*. Entrata in vigore il 1° gennaio 1948. <https://www.senato.it/sites/default/files/media-documents/Costituzione_ITALIANO.pdf> (2025-11-10).
- Storato G., Bosisio R., e G.M. Cavaletto. 2023. "Fare ricerca con i bambini in ospedale: limiti, sfide e soluzioni creative." *Salute e società XXII* (2): 29-39. <https://doi.org/10.3280/SES2023-002004>.
- United Nations General Assembly. 1959. *Declaration of the Rights of the Child* (Res. A/RES/1386(XIV)). <<https://digitallibrary.un.org/record/195831?ln=en>> (2025-11-10).
- World Health Organization. 1948. *Constitution of the World Health Organization*. Geneva: WHO. <<https://www.who.int/about/governance/constitution>> (2025-11-10).

Tra emergenza e progettualità: l'esperienza toscana della Scuola in Ospedale

Daniele Leporatti

Abstract:

The experience of Hospital Schooling and Home Education in Tuscany is currently at a crossroads. On one hand, years of work have produced well-established practices and a network of relationships between schools, hospitals, and local communities; on the other hand, the increase in demand and the growing complexity of cases require an organizational and cultural leap in quality. Through direct analysis of the USR coordination and the work carried out in schools, it emerges that the transition from emergency management to structured planning is still incomplete. The new Regional Technical Committee and the network of Health-Promoting Schools represent promising tools, but the real challenge remains cultural. It is necessary to move beyond a logic of mere compliance and embrace an inclusive vision that considers illness as a possible part of the educational journey.

Keywords: Educational Planning; Health-Promoting Schools; Hospital Pedagogy; Teacher Training; URS Tuscany

1. Le pratiche che fanno la differenza

Osservando le esperienze realizzate nelle scuole toscane, alcune pratiche emergono per efficacia e capacità di rispondere ai bisogni degli studenti malati. Non si tratta di progetti straordinari o particolarmente innovativi dal punto di vista tecnologico, ma di approcci che hanno saputo coniugare professionalità, sensibilità e buon senso.

La prima pratica significativa riguarda la continuità relazionale. Le scuole che ottengono i risultati migliori sono quelle che designano fin da subito un docente di riferimento per lo studente malato, una figura che mantiene i contatti durante tutto il percorso di cura, facilita la comunicazione tra ospedale, famiglia e scuola, coordina gli interventi didattici (Kanizsa e Luciano 2006). Questa pratica, essenziale nella sua impostazione, richiede in realtà un investimento organizzativo non indifferente e una disponibilità personale che va oltre il mansionario.

La seconda pratica riguarda l'uso intelligente della tecnologia. Non è necessario ricorrere a piattaforme sofisticate o a strumentazioni costose, perché spesso

Daniele Leporatti, USR Toscana, Italy, daniele.leporatti@scuola.istruzione.it, 0000-0001-5678-4033

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Daniele Leporatti, *Tra emergenza e progettualità: l'esperienza toscana della Scuola in Ospedale*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.17, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 181-186, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

basta un semplice smartphone o tablet per mantenere il contatto con la classe. Gli stessi strumenti, se integrati in ambienti digitali già disponibili, consentono oggi agli studenti ricoverati di partecipare a esperienze che un tempo sarebbero state precluse. Una visita guidata può così essere seguita dal letto d'ospedale grazie a collegamenti in diretta, con la possibilità di interagire con compagni, docenti e guide. La tecnologia diventa quindi un mezzo e non un fine, strumento per conservare quella normalità che la malattia rischia di interrompere (Trentin 2020).

La terza pratica, probabilmente la più importante, riguarda una vera pedagogia della flessibilità. I docenti più efficaci sanno leggere i tempi e i modi dello studente in cura, adattando la didattica alle condizioni cliniche ed emotive. Un'ora di lezione può diventare mezz'ora di conversazione e dieci minuti di spiegazione, oppure quaranta minuti di lavoro quando lo studente si sente in forze. Questa flessibilità richiede competenze che i percorsi formativi tradizionali coltivano solo in parte. Studi recenti hanno mostrato come la didattica in ospedale e a domicilio richieda competenze di personalizzazione e gestione emotiva molto specifiche (Capurso e Dennis 2017). Servono dunque saperi strutturati sulla didattica in contesti di cura, sulla gestione delle emozioni e sulla valutazione formativa, così da garantire continuità, senso e proporzione del lavoro scolastico (MIUR 2019).

L'attività scolastica, quando ben condotta, costituisce un elemento di normalizzazione nell'esperienza della malattia, restituendo allo studente un senso di continuità biografica e progettuale. Le testimonianze raccolte mostrano come per molti ragazzi l'ora di Scuola in ospedale rappresenti un momento di sospensione dalla malattia, uno spazio in cui tornare a essere studenti e non solo pazienti.

2. Il ruolo strategico delle Scuole che Promuovono Salute

La rete regionale delle Scuole che Promuovono Salute (SPS), che attualmente coinvolge oltre duecento istituti su 466 presenti in Toscana, rappresenta una risorsa strategica ancora parzialmente inesplorata per il rafforzamento della Scuola in Ospedale (SIO) e Istruzione Domiciliare (ID). Il programma non si limita alla promozione di stili di vita sani ma abbraccia una visione ampia del benessere scolastico che include necessariamente l'attenzione agli studenti in situazione di fragilità.

L'inserimento della SIO/ID nell'atto programmatico della rete regionale SPS della Toscana non costituisce un semplice adempimento formale, ma risponde a una visione sistemica della salute e del benessere scolastico che considera la malattia non come un evento eccezionale da gestire in emergenza, ma come una delle possibili condizioni dell'esperienza educativa.

L'Ufficio Scolastico Regionale (USR) Toscana sta lavorando per utilizzare la rete come moltiplicatore per la diffusione di una cultura dell'inclusione. Ogni scuola aderente dovrebbe avere almeno un docente formato sui temi della SIO/ID, procedure chiare per l'attivazione del servizio inserite nel Piano Triennale dell'Offerta Formativa (PTOF), rapporti strutturati con i servizi sanitari del territorio. Non si tratta di trasformare tutte le scuole in specialiste della malat-

tia, ma di creare una preparazione di base che permetta di rispondere tempestivamente quando si presenta la necessità.

Attraverso la rete si stanno sviluppando diverse azioni di sistema. La formazione capillare del personale scolastico viene estesa a tutto il personale per creare una cultura diffusa dell'accoglienza. La sistematizzazione e diffusione delle buone pratiche avviene attraverso una banca dati accessibile. L'elaborazione di protocolli operativi condivisi riduce i tempi burocratici. La creazione di un sistema di *mentoring* tra scuole esperte e scuole alle prime esperienze facilita il trasferimento di competenze (Iavarone e Iavarone 2004).

L'alleanza con il sistema sanitario regionale, facilitata dal programma SPS, si sta rivelando fondamentale. La presenza di rappresentanti delle ASL nei gruppi di lavoro per il benessere a scuola permette di affrontare in modo integrato le problematiche organizzative e di sviluppare protocolli condivisi. Questa collaborazione sta producendo risultati concreti nella progressiva definizione di percorsi preferenziali per la certificazione sanitaria necessaria all'attivazione dell'ID, nella formazione congiunta di docenti e operatori sanitari, nello sviluppo di progetti integrati che vedono la scuola come parte del percorso terapeutico.

3. Le criticità strutturali e le prospettive di miglioramento

Se dovessimo identificare il problema principale del sistema, potremmo dire che è la persistente logica dell'emergenza. Troppo spesso le scuole si trovano a dover attivare l'Istruzione Domiciliare come risposta a una situazione imprevista, senza procedure consolidate, senza docenti formati, senza risorse già allocate. Questo si traduce in un affannoso tentativo di organizzare in corsa un servizio che dovrebbe essere già predisposto.

Questa impreparazione ha radici profonde. Innanzitutto, la formazione dei docenti continua a ignorare quasi completamente il tema della Scuola in Ospedale e domiciliare. I giovani insegnanti escono dall'università senza aver mai affrontato la questione di come insegnare a uno studente malato, di come gestire la relazione educativa in un contesto di sofferenza, di come collaborare con medici e operatori sanitari. La formazione in servizio, quando presente, è sporadica e volontaria, raggiungendo soltanto chi è già sensibile al tema.

A questa criticità si somma la frequente assenza di una programmazione preventiva da parte delle scuole. In Toscana, l'USR invita invece a un approccio *ex ante*, prevedendo l'inserimento di un format SIO/ID nel PTOF e nel Programma annuale, con un accantonamento di fondi destinati a un eventuale cofinanziamento. In questo modo si favorisce una risposta tempestiva e si riduce il rischio di ricadere nella logica dell'emergenza.

Un secondo problema riguarda la distribuzione territoriale del servizio. Mentre nelle aree urbane, dove sono presenti i maggiori ospedali, il sistema funziona relativamente bene, nelle zone periferiche della regione emergono difficoltà significative. Per uno studente di un istituto tecnico o professionale che vive in una zona montana, trovare docenti disponibili e qualificati per l'Istruzione Domiciliare può diventare un'impresa davvero difficile. Le disparità territoriali-

li, già presenti nel sistema educativo, si amplificano drammaticamente quando si tratta di servizi specialistici come la SIO/ID.

La complessità burocratica rappresenta un ulteriore ostacolo. L'iter per l'attivazione dell'Istruzione Domiciliare prevede diversi passaggi che vanno dalla richiesta della famiglia alla certificazione sanitaria, dall'elaborazione del progetto da parte del consiglio di classe all'approvazione degli organi collegiali, fino all'invio al Comitato Tecnico Regionale e alla valutazione per l'assegnazione delle risorse. Questo percorso, pur rispondendo all'esigenza di garantire correttezza e trasparenza procedurale, può richiedere tempi non sempre compatibili con l'urgenza delle situazioni.

Va precisato che, nella prassi, molte scuole attivano comunque forme di supporto immediato in attesa del perfezionamento delle procedure, spesso utilizzando docenti interni o facendo riferimento alla Scuola in Ospedale. Ciò consente di non interrompere del tutto il percorso scolastico dello studente. Tuttavia, la necessità di completare tutti i passaggi previsti rimane un carico significativo per le istituzioni scolastiche, che devono coniugare tempestività d'intervento e adempimenti formali.

4. I numeri che raccontano il cambiamento

L'analisi dei dati degli ultimi anni rivela tendenze che non possono essere ignorate. Le richieste di attivazione del servizio sono in costante aumento, con un incremento particolarmente significativo per l'Istruzione Domiciliare. Questo non è solo effetto di una maggiore consapevolezza dei diritti, ma riflette cambiamenti profondi nel modo di curare e di vivere la malattia.

L'evoluzione delle terapie mediche ha modificato i *pattern* di fruizione del servizio. La diffusione di protocolli terapeutici domiciliari, l'aumento delle terapie in Day Hospital e la riduzione dei ricoveri prolungati hanno portato a una crescente richiesta di soluzioni flessibili. Uno studente oncologico oggi può alternare brevi ricoveri per la chemioterapia a lunghi periodi domiciliari, richiedendo una continuità educativa che superi la distinzione rigida tra Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare.

Accanto alle tradizionali patologie oncologiche e alle malattie croniche invalidanti, crescono le richieste legate a disturbi psichiatrici, disturbi del comportamento alimentare, sindromi ansioso-depressive gravi. Questa evoluzione pone sfide inedite al sistema. I disturbi psichiatrici richiedono approcci pedagogici specifici, tempi di intervento più lunghi e un coordinamento particolarmente stretto con i servizi di salute mentale (Zanfroni, Maggiolini e D'Alonzo 2021).

5. Prospettive e sfide per il futuro

L'analisi dei dati degli ultimi anni mostra come la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare stiano vivendo una fase di crescita strutturale. L'aumento costante delle richieste di attivazione riflette la maggiore consapevol-

za delle famiglie rispetto ai diritti degli studenti malati, l'evoluzione delle cure mediche con il ricorso crescente alle terapie domiciliari e ai regimi di Day Hospital, l'ampliamento delle patologie considerate che oggi includono anche quelle psichiatriche e i disturbi del comportamento alimentare, il miglioramento della sopravvivenza per patologie oncologiche e croniche che porta molti studenti ad avere bisogno di percorsi educativi di lunga durata.

Questa trasformazione pone il sistema di fronte a sfide complesse. Gli studenti in cura richiedono progettazioni educative flessibili, capaci di adattarsi alle diverse fasi del percorso terapeutico senza interrompere continuità e coerenza didattica. Non bastano più risposte emergenziali o soluzioni occasionali. Serve un ripensamento complessivo del modello, che consideri la malattia non come un'eccezione ma come una condizione possibile e prevedibile nell'esperienza scolastica.

Le tecnologie digitali, accelerate dalla pandemia, hanno aperto possibilità prima impensabili. Piattaforme per la continuità didattica, collegamenti in diretta che permettono agli studenti di seguire anche una visita guidata dal letto di ospedale, ambienti virtuali che mantengono vivo il legame con i compagni sono ormai realtà consolidate. Tuttavia, resta fondamentale evitare l'illusione che la tecnologia sia una soluzione di per sé. Essa diventa efficace solo se accompagnata da competenze metodologiche specifiche e da un'attenzione costante alla dimensione relazionale.

La vera sfida è riuscire a mantenere la qualità della relazione educativa anche attraverso lo schermo, trasformando gli strumenti digitali in veicoli di umanità oltre che di contenuti.

Un altro nodo cruciale riguarda la formazione. Se oggi molti docenti arrivano impreparati a gestire le situazioni di malattia, è perché la loro formazione iniziale non prevede alcun approfondimento specifico. Occorre dunque un investimento coraggioso che preveda l'inserimento di moduli sulla SIO/ID nei percorsi universitari e percorsi di aggiornamento strutturali, non solo volontari, per chi opera nelle scuole. Ogni insegnante dovrebbe possedere conoscenze di base su come adattare la didattica a studenti in situazione di fragilità su come gestire dinamiche emotive complesse e su come collaborare con le figure sanitarie (Boffo 2022).

Infine, il modello organizzativo stesso richiede un'evoluzione. La distinzione rigida tra Scuola in Ospedale e Istruzione Domiciliare mostra limiti evidenti di fronte alla fluidità dei percorsi terapeutici contemporanei. Servono modalità di presa in carico più flessibili, capaci di accompagnare lo studente nei suoi passaggi dall'ospedale al domicilio, fino al rientro a scuola. La creazione di 'percorsi ponte', l'introduzione di figure di coordinamento pedagogico, la definizione di procedure semplificate per i casi urgenti e lo sviluppo di modalità di valutazione adeguate rappresentano alcune delle sfide principali per i prossimi anni.

In sintesi, il futuro della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione Domiciliare non si gioca sull'aggiustamento marginale delle procedure esistenti, ma su un vero cambio di prospettiva. Occorre considerare l'inclusione degli studenti malati come parte integrante della missione educativa di tutte le scuole, non come

un servizio speciale destinato a pochi casi eccezionali. Il vero successo non si misurerà solo nel numero di studenti raggiunti o nelle ore di lezione erogate, ma nella capacità del sistema di garantire a ogni studente, indipendentemente dalla sua condizione di salute, il diritto a un percorso educativo di qualità che ne sostenga la crescita umana e culturale. In questo senso, la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare non sono servizi speciali per situazioni eccezionali, ma espressioni mature di una scuola realmente inclusiva, capace di accompagnare tutti i suoi studenti, anche nei momenti di maggiore fragilità.

Riferimenti bibliografici

- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale: Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Capurso, M., e J.L. Dennis. 2017. "Key Educational Factors in the education of students with a medical condition." *Support for Learning* 32 (2): 158-79. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12156>.
- Iavarone, M. L., e T. Iavarone. 2004. *Pedagogia del benessere: Per una professionalità educativa in ambito psico-socio-sanitario*. Milano: FrancoAngeli.
- Kanizsa, S., e E. Luciano. 2006. *La scuola in ospedale*. Roma: Carocci.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).
- Trentin, G. 2020. *Didattica con e nella rete: Dall'emergenza all'uso ordinario*. Milano: FrancoAngeli.
- Zanfroni, E., Maggiolini, S., e L. D'Alonzo. 2021. "Finally at school: The return to classes of vulnerable pupils. Results of the FocuScuola Inclusion research 20.20." *Form@re - Open Journal per la formazione in rete* 21 (3): 25-40. <https://doi.org/10.36253/form-10422>.

La scuola secondaria di primo grado nell'ospedale "S.M. alle Scotte" Siena I.C. "P.A. Mattioli"

Donatella Cesari

Abstract:

Through the account of a 'journey' in the pediatric wards of the "Department for Women and Children" of the "S. M. alle Scotte" University Hospital in Siena, a lower secondary school teacher working in a hospital setting illustrates her educational model. The school life stories of some among the countless hospitalized boys and girls bring out the features of a different way of doing school. At the center is the educational care of students, to guarantee their right to education, ensure continuity in learning, promote resilience and a sense of self-efficacy, and open up spaces of serenity and freedom. The proposed activities are flexible, inclusive, and 'tailored' to the psycho-physical, educational, and contextual needs of the students. The teacher uses digital tools, storytelling, and personalized and creative materials to foster learning and student expressiveness. This professional devotes particular care to building the educational relationship with the students through specific pathways designed and implemented to arouse wonder, curiosity, and enchantment – precious and generative leaven of trust, emotional well-being, and motivation.

Keywords: Creativity; Educational Relationship; Emotional Well-being; Gift; Personalized Teaching

1. La Scuola in Ospedale: finalità, spazi, strumenti

La Scuola in Ospedale non è «una mera traslazione» (Catenazzo 2019, 103) di un'azione educativa situata in un 'altrove' rispetto alle scuole ordinarie, ma è un «luogo strategico, di promozione alla salute» (Catenazzo 2019, 113), dove quello che uno studente impara deve generare benessere, restituirgli 'normalità' e tenere aperte le finestre sul futuro. È con questi presupposti che ogni giorno mi accingo a svolgere la mia attività di insegnante nelle unità operative di Pediatria, Emato-oncologia, Chirurgia pediatrica e Neuropsichiatria infantile. La mattina, appena arrivo, compio il giro di tutti i reparti, prendo note delle presenze degli studenti e della scaletta delle loro cure mediche. Predispongo così una sorta di palinsesto, flessibile, che si adatta continuamente ai bisogni psico-fisici dei/delle ragazzi/e e all'imprevedibilità del contesto, cercando sempre di non lasciar fuori nessuno. Ho addosso il camice bianco previsto dai protocolli sanitari, uguale a quello dei medici. Per distinguermi da loro e comunicare agli

Donatella Cesari, Istituto Comprensivo Pier Andrea Mattioli, Siena, Italy, donatella.cesari@icmattioli.it

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Donatella Cesari, *La scuola secondaria di primo grado nell'ospedale "S.M. alle Scotte" Siena I.C. "P.A. Mattioli"*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.18, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 187-195, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

studenti e alle famiglie che sono un'insegnante, inserisco nel taschino un segnapagina e un'emoticon con tutte le indicazioni che riguardano la scuola. Nella tasca laterale non manca mai un burattino da dito per consolare qualche bambino più piccolo impressionato dalla divisa bianca. Con me, inoltre, ho una borsa colorata stracolma di materiale didattico. A seconda degli impegni terapeutici degli studenti, decido di iniziare da uno o dall'altro reparto, non c'è una rigida routine.

2. Costruire la relazione educativa: quando la bellezza è taumaturgica

Espletate queste iniziali formalità, mi aspetta l'incontro con gli studenti. Due mondi, quello della scuola e quello del microcosmo adolescenziale con tutte le sue fragili e variegiate tonalità emotive, s'incontrano in un contesto fuori dall'ordinario, segnato dal disagio e dal dolore. Quando gli studenti scoprono che nelle camere, nelle sale d'attesa e in altri spazi 'si fa scuola', manifestano spesso sorpresa, incredulità. A questo loro smarrimento iniziale, bisogna aggiungere, da parte mia, che, di ogni studente, non conosco «ciò che sa, né ciò che è, qual è il suo retroterra culturale, familiare, extrascolastico, in una parola ogni aspetto del suo stare al mondo» (Kanizsa 1993, 7). La somma di queste difficoltà, unita a quelle intrinseche di contesto, mi ha portato a interrogarmi a lungo, a riflettere, a esplorare rotte nuove per conquistare la loro fiducia, propedeutica alla «tessitura di buone relazioni» (Mortari 2017, 89) attraverso cui veicolare benessere e «[traghetare] gli apprendimenti» (Boffo 2011, XI; 2018, 44). L'acme di questa difficoltà l'ho sperimentata alcuni anni fa, con F., un ragazzo degente in Pediatria, particolarmente sofferente e in ansiosa attesa di un esito medico. «Come posso prendermi cura di lui e farlo stare bene attraverso la cultura, cercando di non affaticarlo?». Mi sono chiesta. A complicare ulteriormente la situazione, erano in vigore le severe restrizioni dovute alla pandemia di Covid-19 ed era bene non usare materiale cartaceo. Così, dopo una conversazione con lui circa i suoi interessi, ho preparato una presentazione di Google sui libri più curiosi al mondo. Mi accorgo che funziona. È il primo incunabolo di innumerevoli altre presentazioni dai contenuti interessanti e originali sulla natura, sugli animali e su moltissimi altri temi, accompagnate sempre dalla narrazione mia e anche della mia collega di area matematico-scientifica, nei due giorni in cui è presente. Immagini suggestive permeate di bellezza e di armonia per suscitare stupore, curiosità e infondere sensazioni di tranquillità e serenità. Con il tempo, ho abbinato ai contenuti delle presentazioni attività ludico-linguistiche costruite su misura per gradi di difficoltà in base ai vari livelli. La cura per questo delicato, aurorale momento di incontro, mi ha portato ad arricchire le proposte attraverso l'impiego di albi illustrati, veicoli formidabili per incontrare meraviglia, conoscenze, per suscitare domande e generare riflessioni. Propongo anche il racconto di storie, strumento potente per costruire ponti emotivi. Curo i dettagli, «lo sguardo che può abbracciare e la voce (che) con la sua intonazione può fare altrettanto. Sono "abbracci" che dicono che Io e Io diventa Noi» (Lucangeli e Vullo 2021, 10).

L'immersione nell'incanto della narrazione trasporta in un mondo 'altro' dalla malattia, crea un clima di gioia sospesa, in cui si dipanano fili di intesa e

di empatia. I ragazzi non sono mai troppo grandi per le storie. M. frequenta la terza media ma, anagraficamente, dovrebbe già essere alle scuole superiori. È un giocatore di calcio attualmente costretto a letto, immobile a causa di un infortunio. Dopo la prima, ne chiede altre, perché, mi dice, a lui ascoltare le storie piace molto, lo fa stare bene. Infatti, come sostiene Steven Pinker, «i racconti aiutano ad affrontare (le) difficoltà della vita» (Wolf 2019, 129). Le attività che propongo in questa fase iniziale della conoscenza sono indirizzate agli studenti di tutti i reparti, opportunamente declinate a seconda delle «differenze qualitative nei processi di apprendimento» (Cadamuro 2004, 95) e delle loro condizioni psico-fisiche. Nei giorni in cui è presente la collega di matematica, curiamo insieme questa fase, che risulta così arricchita anche dal suo contributo. Questo momento è prezioso per noi perché crea il prodigio di entrare con ragazzi/e in quella dimensione empatica che consente di «capire, comprendere, apprendere l'altro» (Boffo 2022, 31) e procedere poi a tracciare percorsi educativi più orientati alla didattica disciplinare o alla didattica ispirata al pensiero laterale.

3. Didattica personalizzata: dal digitale al ludico

A seconda dei reparti, l'intervento educativo si declina in modo diverso. In Pediatria le degenze sono piuttosto lunghe. È un'area ospedaliera che richiama alla mia mente una sorta di affresco costellato da innumerevoli ritratti e da trame di storie delicate e intense. I/le ragazzi/e alla scuola tengono molto, si applicano con grande impegno e desiderano restare al passo con i ritmi della loro classe. Il percorso formativo è personalizzato, concordato con i loro professori. Le azioni didattiche sono efficaci, coinvolgenti, «episodi di apprendimento circoscritti, interventi che si aprono e si concludono in tempi necessariamente brevi, che tengono conto anche dell'imprevedibilità delle situazioni» (Catenazzo 2019, 40) che si possono verificare nelle camere. T. segue sia la Dad che la Scuola in ospedale. Con lui incremento ulteriormente l'uso della didattica ludica. Costruisco attività giocose sugli argomenti disciplinari trattati prevalentemente in DAD, tenendo conto delle sue caratteristiche e dei suoi interessi; così, divertendosi e ottimizzando il poco tempo a disposizione, chiarisce e consolida i contenuti didattici. B., invece, racconta momenti sereni con la famiglia che io trascrivo nel 'taccuino dello scrittore'. Svolge esercizi di grammatica con le app e segue gli argomenti di storia e geografia con le presentazioni preparate su misura per lei in cui ho inserito anche attività ludiche personalizzate. M., invece, nei momenti di maggiore criticità della malattia, si immerge nella visione di molte presentazioni interdisciplinari particolarmente belle e suggestive, opportunamente scelte per lei e placa ansia e sconforto. La ricerca della bellezza la conduce poi a fare bei disegni, a narrare di sé con maestria toccando le corde più profonde dell'essere. Anche i compiti che svolge sugli argomenti della classe di appartenenza esprimono cura per i contenuti e per la forma, sebbene talvolta siano svolti tra i pianti dei pazienti più piccoli che condividono la sua camera. È difficile immaginare le condizioni in cui talvolta si trovano a svolgere le lezioni i/le ragazzi/e degenti. Eppure, non dicono «Prof, ripassa dopo», si aggrappano all'esercizio per evadere e ritagliare

uno spazio di vita. Gli elaborati di M., che ogni volta mi colmano di stupore e di 'delizia', li condivido con i suoi professori. Con loro predispongo prove di verifica e concordo la valutazione. Negli anni con M. si è stabilita una relazione profonda, intessuta di affetto, di stima e quando viene in ospedale, sa che la scuola l'aspetta come un porto quieto e sicuro, anche ora che ha ritrovato la pienezza del vivere.

4. La creatività per il benessere dello studente/a

Talvolta, vi sono momenti in cui le condizioni fisiche ed emotive degli studenti richiedono la postura dell'attesa, del cuore che si fa rifugio, che accoglie la fragilità e custodisce un sorriso ferito. Allora bisogna saper abbandonare la didattica più tradizionale e far «sperimentare all'alunno il successo e il senso del controllo della situazione» (Catenazzo 2019, 41) attraverso una didattica improntata alla creatività. Si fa spazio alla poesia «da coltivare come una piantina lenta a crescere, che va annaffiata con voce giocosa e generose spruzzate di entusiasmo» (Carminati 2019, 14). Così da un dettaglio, da una parola, da un'immagine affiora una poesia, un chicco di luce che stupisce ed emoziona. Molteplici, tuttavia, sono i sentieri che conducono alla poesia. Alcuni testi poetici nascono con il *caviardage*, tecnica in cui avviene l'«incontro con la bellezza che ci fa riscoprire il gusto della vita e ci fa conoscere luoghi del nostro essere ancora inesplorati» (Festa 2019, 13). Far affiorare versi aiuta i ragazzi a esprimere le proprie emozioni, a «nutrire l'anima di acqua viva (Giovanni 4,10)» (Mortari 2017, 9), a intrecciare fili di possibilità e di speranza. Nelle corsie di Pediatria si incontrano anche studenti/e che, anno dopo anno, giungono per i controlli. Le degenze sono brevi; la Scuola in Ospedale la conoscono già e l'aspettano. Quando li incontro, è sempre una festa, un momento di gioia profonda e gentile. Vogliono subito mettersi al lavoro colorando disegni, svolgendo esercizi assegnati dalle scuole di appartenenza o, talvolta, di letto-scrittura, predisposti per loro. Tutt'altro stato d'animo provo quando devo varcare la soglia di Emato-oncologia. Le storie di questi studenti/e occupano un posto speciale nella biblioteca del cuore. Prima dell'incontro, ho già prefigurato molti scenari e preparato più attività, cosicché lo studente/a possa scegliere, a seconda delle risorse fisiche ed emotive di cui dispone, quelle più confacenti. G. mi aspetta, perché, come dice la mamma, quando arriva la prof. D. «è una festa». Ama le sfide di grammatica, oralmente oppure su Google Moduli. Coinvolge la mamma che finge di non ricordarsi più le regole grammaticali e lo fa vincere. Si diverte e respira aria di normalità. Catturo questi attimi di serenità e li custodisco nell'intimo dell'animo.

5. Percorsi didattici 'ordinari' e autobiografici

Basta salire due piani e si apre il reparto di Chirurgia pediatrica. Qui le camere ospitano solo uno, massimo due pazienti. Le degenze sono soprattutto brevi. Se gli studenti si apprestano a sottoporsi a un intervento chirurgico, la proposta didattica verte su un percorso interdisciplinare con presentazioni o albi; se, invece, hanno già superato le criticità dell'operazione, l'attività didat-

tica si allinea con il percorso della classe di appartenenza. Si crea una routine. Ogni mattina gli studenti aspettano la lezione, l'uscita 'virtuale' da quelle stanze quiete e un po' strette per la loro straripante voglia di vivere. «Mi piace quando faccio lezione con lei» dice L. che pratica molti sport, «perché è come quando esco e vado ad allenarmi al campino». S'impara a conoscersi e, talvolta, messe da parte le urgenze didattiche, ci si concedono digressioni creative, si esplorano nuove modalità espressive. Mediante una sorta di esercizio ludico interiore, opportunamente guidati, gli studenti e le studentesse indossano i panni di altri 'personaggi' e, in questo gioco di finzione, disvelano il loro modo di essere e le loro qualità. Così, verso dopo verso, prendono forma poesie autobiografiche insolite e originali, che stupiscono e gratificano per primi loro stessi. Costante è l'attenzione ai bisogni formativi e di benessere emotivo degli studenti. Modificare piani, contenuti, strumenti, per far stare bene gli studenti/e, è la colonna sonora del mio essere insegnante ospedaliera. La storia di X., terza media, è illuminante. Il personale medico aveva comunicato per tempo il suo ricovero, in quanto lo attendeva un'operazione chirurgica molto impegnativa. La mia collega ed io avevamo preso accordi con la scuola di appartenenza e pianificato il percorso formativo. Quando, però, incontriamo questo studente, la realtà che si presenta ai nostri occhi è molto diversa da quella immaginata: piangeva disperato per il terrore delle terapie e niente sembrava calmarlo. Gli poniamo alcune domande e scopriamo la sua grande passione per la bicicletta. Capiamo subito che quanto concordato non poteva essere più proposto. Sempre in accordo con i suoi professori, optiamo per la creazione di una presentazione sulla *Belle Époque*, attinente ai suoi interessi e parte dei contenuti di storia previsti dal percorso scolastico. Vengono scelte immagini ispirate alla bellezza, alla spensieratezza, alla visione ottimistica della vita; suggestioni che consentono l'orchestrazione di un ricco lavoro interdisciplinare in ambito storico-geografico-scientifico e non solo. Le sorprese, infatti, non sono finite. Le immagini che sceglie aprono finestre su costellazioni di vita vissuta nel suo paese di origine e, inaspettatamente, lui, che fatica a esprimersi in italiano, inizia a raccontare. «Il passato esce, giorno dopo giorno, evocazione dopo evocazione, goccia dopo goccia ed il raccontare diventa quasi forma di liberazione» (Demetrio 2006, 11). Il suo pensiero autobiografico si trasforma in narrazione che io trascrivo perché X. è impossibilitato a farlo. Come un «meticoloso merlettaio» (Demetrio 2006, 12), ricuce frammenti della sua infanzia che profumano di cieli stellati, di erba tagliata su cui giocare spensierato, di strade sterrate percorse a tutta velocità in bicicletta, senza mani. 'Sfogli ricordi ed emozioni' e il suo volto si illumina. Si lascia guidare e impara parole nuove. Vuole rileggere i suoi testi autobiografici da solo e, dice lui, non in modalità silenziosa, ma 'con voce'. Questa «inusitata terapia» (Demetrio 2006, 12) di retrospettiva sul passato, diventa «luogo interiore di benessere e cura» (Demetrio 2006, 12) in cui X. trova un nuovo slancio vitale e un maggior controllo delle sue paure. Inoltre, per mezzo di questo esercizio, migliora la padronanza della lingua italiana. I suoi professori, una volta ritornato a scuola, confermano il profondo cambiamento scolastico e di vita avvenuto in lui. Sempre in Chirurgia pediatrica, mi è capitato di costruire

mini-percorsi di alfabetizzazione della lingua italiana a partire da albi. L. è un ragazzo dell'età delle superiori, giunto in Italia da pochi mesi e, non conoscendo la lingua, trascorre lunghe ore a letto, chiuso nel suo mondo, senza interesse alcuno e interagendo poco con gli operatori sanitari. La visione dei contenuti dell'albo, a carattere geografico, lo guida in un viaggio tra le bellezze d'Italia, da cui io prendo le mosse per costruire esercizi mirati che lui svolge con molta applicazione; arricchisce il patrimonio lessicale e potenzia la funzione comunicativa. Quando vado nella sua camera per fare lezione, sorride, si alza subito dal letto e raggiunge il tavolo per svolgere le attività con più agio. Non potrò dimenticare mai la metamorfosi del suo sguardo: da un'espressione vuota, quasi assente a una luminosa e riconoscente.

6. Un *bouquet* di attività per la formazione

Ancora due piani e raggiungo la Neuropsichiatria infantile. Il primo incontro con gli studenti/e avviene prima di entrare nel reparto, nel grande atrio. Alcuni li conosco da anni, vengono per i controlli; le degenze sono brevi. Ogni volta che ci incontriamo è sempre una festa di cuori. Non so per quale misteriosa alchimia, ma con questi ragazzi si tende subito un filo sottile e poetico di intesa. Nel reparto li attende la Scuola, talvolta nella sala d'attesa, più spesso nell'aula didattica, piccola e accogliente, un approdo sicuro nel turbinio delle attese e degli esami clinici. «Qui è pacifico» dice A. Perfettamente dotata di tutti gli strumenti didattici necessari a realizzare una didattica su misura dei bisogni formativi e rispettosa del crono-programma terapeutico, consente agli studenti di svolgere attività didattiche che possono interrompere, riprendere, concludere in momenti diversi. Gli studenti usano app, studiano argomenti di scuola, ascoltano le storie che racconto loro con il *kamishibai* che ho costruito con materiale di recupero, usano il digitale, scrivono poesie, realizzano elaborati grafico-pittorici con l'utilizzo di varie tecniche, per esprimere creativamente i loro vissuti emotivi. Poi, in accordo con le famiglie, pubblico nel *blog* della scuola le loro espressioni artistiche, per rafforzare l'autostima, condividere e fare dono di sé.

7. Il dono: balsamo per il cuore

Alcuni studenti li seguo da anni e, anche quando sono alla secondaria di secondo grado, dalla scuola si aspettano un 'dono', un'attività didattica pensata per loro. N. lo incontro nella sala d'attesa di Neuropsichiatria. Quando viene in reparto, non passa inosservato, è quasi di casa, il suo sorriso e la sua carica vitale investono tutti come una gioiosa valanga. Ora sta ultimando le superiori. È lontano il ricordo del ragazzino che si nascondeva sotto le coperte per non fare i compiti e poi mi chiedeva di esercitarsi per affinare il metodo di studio su argomenti di storia e geografia. Parliamo di attualità, dell'ambiente. Ho per lui un dono speciale: un'intervista mediata proprio su queste tematiche. È uno strumento nuovo che non conosce; lo apprezza subito. Osserva le immagini, riflette, richiama alla mente conoscenze pregresse, esprime considerazioni, deli-

nea ipotesi. Dice che il frutto di questa attività gli servirà per un'interrogazione a scuola. Così infatti sarà. Dai reparti gli studenti non vanno mai via senza aver ricevuto nemmeno un piccolo contenuto culturale. Talvolta dono le 'parole-caramella', cartoncini in cui ho scritto parole di altre lingue che racchiudono significati suggestivi e poetici, da 'sciogliere' lentamente nel cuore affinché vi lascino la grazia della tenerezza e dell'accoglienza. Nella Scuola in ospedale le parole hanno un peso specifico importante, per questo occorre sceglierle con cura, attenzione, delicatezza. C'è poi chi parole non ne ha a causa di disturbi del neuro-sviluppo. Questi ragazzi/e comunicano attraverso le madri o i padri, che hanno imparato a leggere nei figli ogni espressione del volto, ogni dettaglio, ogni più piccolo movimento del corpo. Miracoli dell'amore genitoriale! E., dopo aver svolto attività di comprensione del testo a scelta multipla, costruita nella giusta modalità supportiva per lui, mi racconta, tramite la madre, dei suoi progressi, delle sue esperienze, delle premure degli amici. Il tempo si dilata per accogliere la loro narrazione e si colora delle tonalità dell'amore, del coraggio, della resilienza. Madri e padri offrono un contributo prezioso per poter fare Scuola in ospedale. Sono loro che colgono l'opportunità di questo servizio e mediano con i figli reticenti e timorosi. Sono loro che raccontano dei figli i vissuti, le inclinazioni, il paesaggio interiore. Sono loro le persone che più di tutte hanno accumulato sapere e capacità di «esprimere le vibrazioni dell'anima» dei ragazzi (Moletto e Zucchi 2013, 18) e con le loro narrazioni contribuiscono a «creare bacini culturali educativi a cui attingere» (Moletto e Zucchi 2013, 10) per disegnare i contorni di azioni didattiche significative e inclusive. Quando il ricovero finisce e i ragazzi tornano a casa, provo un senso di vuoto perché mi sono affezionata a loro, ma è solo un attimo, poi la gioia canta nel cuore; hanno finalmente concluso il percorso di cura, sono guariti e possono riprendere il flusso della vita. Come insegnante, il lato affettivo, «l'intimo dell'anima», quello che Daniel Pennac chiama «amore» (Boffo 2011, 122) ha occupato un posto centrale nella mia vita di docente. Per anni, nella scuola ordinaria, mi sono presa cura di tanti piccoli alunni/e, svolgendo la funzione di colei che «[...] *trasmette* [...] e *valuta* [...], ma anche *orienta* [...]; infine anche *progetta* [...] itinerari [...] didattici e formativi» (Boffo 2011, 125) per rendere possibile «la fioritura umana» (Mortari 2017, 10), una somma di azioni e attenzioni che reclamavano comunque una restituzione al mio dare. Nella Scuola in ospedale è diverso: dai, con la gratuità del cuore. Donare è un verbo gentile e potente che appartiene al vocabolario della Scuola in ospedale. Quando a fine mattinata, torno di nuovo dagli studenti con un esercizio pensato e costruito apposta per loro, organico al percorso formativo svolto in precedenza, dico loro che non è obbligatorio, ma è un dono e possono svolgerlo nel pomeriggio, se e quando vogliono. Questo gesto vuol significare per i ragazzi che, attraverso quell'attività, potranno uscire mentalmente dalle pareti anguste della camera e trovare attimi di vita normale, autentica, slarghi di serenità fuori dalla liturgia delle cure, ma senza l'onere, la fatica dell'obbligo. Accade, però, talvolta, che siano i ragazzi a fare dei doni a me. È successo con D. Quando mi incontra nel reparto di Neuropsichiatria per

la prima volta, si rifiuta ostinatamente di svolgere qualsiasi attività didattica, nonostante gli inviti rassicuranti della madre. Riesco solo a porre alcune domande che mi permettono di scoprire che D. ama gli animali e possiede un cane. È comunque un'informazione preziosa per me: mi offre, infatti, un orientamento per preparargli un esercizio che possa essere di suo gradimento. Il giorno successivo torno da D. con una storia a fumetti da completare con parole mancanti in cui il protagonista è il (suo) cane. Prima, però, mi attende una sorpresa. Appena mi vede, D. si scusa per il comportamento che ha tenuto il giorno prima e per 'dare forza alle scuse', mi dona un 'omino' di carta che ha pazientemente realizzato nel pomeriggio, con le sue mani. «È quello che so fare meglio» mi dice porgendomelo con gentilezza e cortesia. A D. l'esercizio piace, lo svolge rapidamente; desidera portarlo a casa come gradito ricordo, così lo ripone con cura nella valigia. Nel caso di D., avevo ideato io i fumetti, ricercando una proposta didattica che fosse coinvolgente ed evitasse il sovraccarico cognitivo, ma molte altre volte mi è capitato che storie e disegni fossero il frutto dell'inventiva degli studenti. La storia a fumetti più bella e originale, per la trama e per lo stile grafico, è quella che ha scritto A. Appena ricevuta la consegna, con impressionante rapidità, si immerge nell'immaginazione, disegna personaggi e scrive contenuti. Le idee sgorgano come da una fonte ideativa inesauribile, poi, soddisfatto, ripiega il foglio a leporello e mi dona il frutto del suo ingegno. Mi colpisce molto questo ragazzino esuberante e creativo, così come la narrazione della sua storia, molto toccante, che fa suo padre. «Ma io entro con lui in una relazione immediata», (Boffo 2011, 176) e quando lascia il reparto, il mio cuore è già con lui. Nel corso degli anni A. è tornato puntualmente ai controlli. Ogni volta mi chiede se ho preparato presentazioni interdisciplinari nuove, perché, dice «Prof., lei porta la conoscenza con la bellezza»; fa osservazioni, si compiace, garbato, con me. Quando se ne va, mi sollevo sulla punta dei piedi per salutarlo e non perdere lo scintillio dei suoi occhi, perché alla Scuola in ospedale gli occhi sono particolarmente importanti: per avere un *feedback* immediato e sincero dagli studenti, per mettere in comunicazione «lo spirito» (Lucangeli e Vullo 2021, 64), per stabilire «sintonia emotiva» (Lucangeli e Vullo 2021, 7), per veicolare fiducia e speranza. La scuola che si fa nell'ospedale, luogo dove gli studenti vivono l'esperienza della malattia, del dolore, dell'isolamento, rimanda a un'immagine di tristezza, di lacrime, eppure, nonostante tutto questo, c'è molto sorriso. Mi riferisco a quello che illumina gli sguardi, fiorisce sul volto dei ragazzi e racconta di coraggio, di gratitudine per i piccoli e grandi progressi nel cammino della guarigione, quello coltivato per tenere saldo il filo del sogno e della speranza di ritornare presto a «inventare il disegno della vita» (Mortari 2017, 9). È una luce che ogni giorno accolgo con tenerezza nel mio animo e la faccio danzare al ritmo del mio palpito, al punto che, citando la poetessa W. Szymborska, ad ognuno di loro potrei sussurrare: «Ascolta / come mi batte forte il tuo cuore»!

Riferimenti bibliografici

- Boffo, V. 2011. *Relazioni educative: tra comunicazione e cura. Autori e testi*. Milano: Apogeo.
- Boffo, V. 2018. "Confini educativi: per una cura delle transizioni in alta formazione." In *Educazione in età adulta. Ricerche, politiche, luoghi e professioni*, a cura di P. Federighi, 43-60. Firenze: Firenze University Press.
- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Cadamuro, A. 2004. "Stili cognitivi e stili di apprendimento." In *Psicologia per la Buona scuola*, a cura di M. Smorti, R. Tschiesner, e A. Farneti, 41-54. Limena: Libreriauniversitaria.it.
- Carminati, C. 2019. *Fare poesia con voce, corpo, mente e sguardo*. Roma: Lapis Edizioni.
- Catenazzo, T., a cura di. 2019. *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee guida nazionali*. Roma: Carocci Editore.
- Demetrio, D. 2006. *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Festa, T. 2019. *Trovare la poesia nascosta: Educare alla bellezza con il Metodo Caviardage®*. Molfetta: Edizioni La meridiana.
- Kanizsa, S. 1993. *Che ne pensi?* Roma: Carocci Editore.
- Lucangeli, D. 2019. *Cinque lezioni leggere sull'emozione di apprendere*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lucangeli, D., e L. Vullo. 2021. *Il corpo è docente. Sguardo, ascolto, gesti, contatto: la comunicazione non verbale a scuola*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Moletto, A., e R. Zucchi. 2013. *La metodologia pedagogia dei genitori. Valorizzare il sapere dell'esperienza*. Dogana: Maggioli Editore.
- Mortari, L. 2006. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. 2017. *La sapienza del cuore. Pensare le emozioni, sentire i pensieri*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Szymborska, W. 2003. *Ogni caso*. Milano: Libri Scheiwiller.
- Wolf, M. 2019. "Maryanne Wolf. Lettore, vieni a casa: il cervello che legge in un mondo digitale." *Biblioteche oggi* 37 (2): 65-66.

Dall'esperienza all'impegno verso il futuro per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare

Vanna Boffo

Abstract:

This volume synthesizes key foundations of pedagogical and educational research within Italian hospital school settings. Drawing on a case study of the hospital school at the university hospital "Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer" (AOU Meyer), it emphasizes the necessity of promoting the role of the pedagogist within hospital contexts in order to develop an extensive relational network capable of addressing the needs and requirements of hospitalized children and their families. The future commitment of Hospital Schooling and Home Education lies in consolidating these services as authoritative points of reference not only for medical care but also for relational and communicative support in contexts characterized by educational, social, and health-related vulnerability.

Keywords: Educational Care; Home Education; Hospital Schooling; Hospitalized Child; Pedagogical Care

1. La relazione educativa e le competenze trasversali

Al termine del percorso, ci premeva sottolineare un'apertura al futuro. E soprattutto, ci premeva comprendere che fosse possibile costruire ponti per migliorare l'inserimento della Scuola in Ospedale e dell'Istruzione domiciliare negli Ospedali Italiani. La nostra prospettiva pedagogica si orienta verso la presenza importante di alcuni professionisti, di ambito educativo e scolastico, all'interno del contesto ospedaliero. Tali professionalità hanno la necessità di essere messe a fuoco, come i vari temi affrontati nel volume ci indicano, in modo specifico e in sinergia/congiunzione con il luogo di lavoro.

Conoscere l'ambiente di riferimento modella e trasforma anche la professione, questa è la ragione per la quale è così importante dedicare una profonda riflessione alle figure del docente ospedaliero e del pedagogista in ospedale. Ci siamo occupati di queste due figure professionali perché hanno una preparazione universitaria magistrale e si distinguono dalla figura professionale, altrettanto importante, dell'educatore di primo livello, ma diversa, sostanzialmente, per preparazione e percorso di studio. In questo volume abbiamo preso in considerazione, sia l'insegnante della scuola dell'infanzia e primaria, sia l'insegnante

Vanna Boffo, University of Florence, Italy, vanna.boffo@unifi.it, 0000-0002-6502-2484

Referee List (DOI 10.36253/fup_referee_list)

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Vanna Boffo, *Dall'esperienza all'impegno verso il futuro per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, © Author(s), CC BY 4.0, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4.19, in Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, pp. 197-202, 2026, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

della scuola secondaria di primo e secondo grado, attraverso la prospettiva delle competenze trasversali. Tale prospettiva è considerata secondaria, nella preparazione formativa accademica. Desideriamo, invece, sottolineare quanto un percorso sulla capacità di ascolto, sulla competenza al dialogo, sulla conoscenza approfondita dei processi comunicativi in determinati contesti ad alto tasso di fragilità, siano strumenti/azioni/atti di primaria importanza per svolgere la propria professione educativa e docente. Ugualmente, abbiamo approfondito la figura del pedagogo in ospedale, innovativa per gli ospedali pediatrici italiani.

Sul piano micro, la relazione biunivoca fra docente e allievo, ma anche quella fra genitore e insegnante, fra bambino e medico ci orienta e ci fa da guida (Buber 1991 [1923]; Morin 2001 [2000]; Siegel 2023). Dobbiamo essere capaci di relazioni per portare la cura della parola, la cura dell'ascolto, la cura del dialogo. In effetti, la competenza relazionale è il punto di riferimento da cui partire e al quale ritornare. La competenza relazionale deve essere acquisita da tutti coloro che si occupano di migliorare il benessere del bambino e dell'adolescente ospedalizzati. In tal senso, sarebbe necessario formare tutto il corpo docente a tal fine, perché è vero che le competenze trasversali non sono automaticamente apprese dai professionisti della scuola, come altrettanto vero è che la didattica relazionale, la didattica in ambienti ad alto tasso di fragilità è praticata senza essere stata appresa o insegnata in corsi di preparazione specifica (Boffo 2022). Al momento, non abbiamo una formazione accademica che accompagni la formazione dei docenti attraverso l'acquisizione di competenze relazionali-comunicative adeguate ad ambienti critico-complessi.

Il documento *I diritti dei bambini in ospedale. Manifesto dei principi guida e dei valori di riferimento* che è stato redatto a partire da: la *Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza*¹, la *Carta dei diritti del bambino in ospedale*², le *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)*³, afferma la necessità di praticare la responsabilità, l'attenzione, l'empatia, la cura, la solidarietà e sostiene che dobbiamo essere guidati dai principi dell'uguaglianza, del benessere, della salute, della rete, della sicurezza, dell'educazione e dell'interdisciplinarietà per poter far sì che tutte le bambine e tutti i bambini siano portatori di diritti. È quanto mai necessario e urgente formare i professionisti ai valori e ai principi guida che costituiscono i punti di riferimento per i diritti in ospedale di bambini e adolescenti. La domanda che sorge, allora, è questa: chi formerà i professionisti dell'educazione e della scuola alla acquisizione di questi valori e principi che non fanno parte di curricula universitari, che sono capacità umane necessarie, imprescindibili, ma talvolta poco praticate perché sconosciute nella loro declinazione scientifica?

¹ Organizzazione delle Nazioni Unite 1989.

² Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI) 2017.

³ Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).

Pensiamo sia importante e nevralgico formarsi al modello della cura pedagogica (Tronto 2006 [1993]) che ricomprende valori e competenze della relazione, quali l'attenzione, la responsabilità, l'empatia, come anche formare professionisti che si interrogano sulla necessità di costruire interdisciplinarietà di conoscenze e competenze, uguaglianza di trattamento e di accesso alle cure, sviluppo del diritto alla salute. I processi educativi e formativi devono essere agiti con la consapevolezza esperta di chi li ha studiati, applicati, praticati, monitorati e anche valutati (Mortari 2006; 2015).

Costruire relazioni educative in ospedale implica avere avuto la possibilità di seguire curricula di formazione specifici. Operare in contesti specialistici implica adeguare e inserire la pratica professionale adattandola al luogo di lavoro. Educare e insegnare in ambienti fragili richiedono percorsi di formazione appositamente pensati e costruiti su competenze solide e apprese con la cura della professione docente.

2. La formazione degli insegnanti e degli educatori

Per poter agire e sostenere l'apprendimento in contesti di fragilità, continuati nel tempo, per mesi e per anni, è necessario essere formati sul piano didattico-disciplinare, da una parte, e sul piano relazionale-comunicativo, dall'altra. Nei testi che compongono questo volume abbiamo sottolineato soprattutto il secondo tipo di formazione perché è quella che meno viene praticata. Sicuramente, i corsi universitari che formano i docenti non hanno al centro dei propri curricula un tale tipo di apprendimento che, allora, deve essere appreso ed elaborato attraverso la formazione continua.

Dobbiamo imparare ad essere consapevoli che le competenze trasversali della relazione e della comunicazione non si hanno per dote personale, ma si acquisiscono attraverso un percorso formativo profondo nel quale, in primo luogo, si apprende la cura di sé. Questa formazione alla professione deve costruirsi avendo al centro le competenze trasversali, le competenze della relazione, ovvero quelle declinazioni della cura della persona umana che sono l'attenzione, l'empatia, la cura, la responsabilità, la solidarietà. Attenzione, empatia e cura sono atti dell'essere, potremmo dire, responsabilità e solidarietà sono i valori che rendono vivi gli atti, le disposizioni dell'essere persona. Ascoltare è una declinazione umana complessa e difficile da agire, è necessario un esercizio al senso dell'altro, profondamente connotato dall'orientarsi all'altro, dall'essere per l'altro (De Monticelli 1998; 2004). L'ascoltare implica l'attenzione profonda di qualcuno che tende la mano, che va, non che chiede. L'empatia è il livello più alto della relazione educativa. Ci può essere relazione senza empatia, forse è possibile, ma se una relazione è profonda, è sentita, è educativa nel senso più deweyano del termine (Dewey 2014 [1938]), allora l'empatia può essere appresa. Abbiamo già parlato di questo moto del pensiero e questo trasporto delle emozioni. Ecco, ognuno di questi è un atto di cura. Deve essere appreso, deve essere pensato, deve essere capito come capacità dell'essere con gli altri e verso gli altri. La formazione di insegnanti ed educatori empatici richiede tempo, pas-

sione e disponibilità all'apprendere, all'imparare la conoscenza di sé per avere la consapevolezza necessaria a sostenere l'altro-da-sé.

Un altro aspetto, altrettanto determinante, riguarda la capacità didattica di fare Scuola in Ospedale (Ferrari et al. 2022). Creare nuove didattiche, applicare le didattiche digitali, entrare in sintonia con le didattiche ambientali, uscire dagli schemi per rendere l'insegnamento appassionante (Mosconi e Zaninelli 2022; Zaninelli e Mosconi 2025; Catenazzo 2019). Apprendere rappresenta il nutrimento sano, il nutrimento più ricco del bambino malato. Rappresenta una vera e propria forma di cura medica. Serve, ancora una volta, formazione. Creare nuove didattiche, per nuove condizioni di ospedalizzazione, per il bambino, ma anche per la famiglia. Attualmente, esprimere didattiche adeguate e coordinate sarebbe un traguardo da raggiungere. Insieme alle didattiche, trasformare i contenuti è ciò che deve essere costruito e appreso. La narrazione, l'ascolto delle storie, il racconto delle emozioni, la rappresentazione dei sentimenti sono gli spunti per svolgere lezioni e creare contenuti alla portata di ogni bambina e di ogni bambino. Dalla scuola dell'infanzia alla scelta della scuola superiore. La ricerca didattica italiana si sta muovendo e sta producendo evidenze per sostenere l'importanza di una formazione specifica. Dovremmo raccogliere gli sforzi per pianificare un sistema di istruzione ed educazione che possa essere condiviso e riflettuto insieme. Soprattutto, che possa essere adeguato alle condizioni ambientali dei contesti ospedalieri.

3. Sostenere la cura pedagogica nella organizzazione sanitaria

Il terzo punto di riferimento che desideriamo approfondire riguarda la competenza organizzativa e di leadership che la figura professionale del pedagogista in ospedale dovrebbe avere. Non esiste, in Italia, una figura professionale che abbia ampie e consolidate competenze pedagogico-didattiche-educative e che coordini, organizzi, le varie figure dell'istruzione, i docenti ospedalieri di ogni ordine e grado e il contesto educativo che si realizza intorno al bambino malato. Questa dimensione del coordinamento pedagogico non è prevista. Al contrario, invece, desideriamo mettere al centro della nostra riflessione proprio le competenze di un professionista che potrà, con cura educativa, costruire processi relazionali fra il contesto sanitario, il contesto sociale e quello dell'apprendimento ovvero la scuola.

Organizzare i processi relazionali implica una consapevolezza profonda e una conoscenza di sé, implica una consapevolezza e una conoscenza dell'altro in quanto altro-da-sé. Implica anche visione e futuro. Dunque, il modello delle competenze trasversali, attraverso cui formiamo insegnanti e pedagogisti, deve essere ripensato e offerto attraverso una rigorosa formazione per tutti coloro che entreranno negli ambienti ospedalieri. Riteniamo sia necessaria, innanzitutto, una formazione specifica che possa partire dal luogo 'ospedale'. Conoscere l'ambiente per poter organizzare le relazioni educative è il primo punto di riferimento per il personale didattico-educativo ospedaliero. Sicuramente, tale conoscenza non può essere improvvisata e non può essere appresa per contami-

nazione esperienziale, deve essere appresa attraverso percorsi specifici. Proponiamo l'idea di un Curriculum di formazione obbligatoria che possa prevedere definiti campi di conoscenze e obiettivi di competenze. Non basta essere genericamente disponibili o pronti a provare sperimentazioni. La preparazione deve essere sviluppata prima di entrare nei luoghi di lavoro attraverso tirocini curriculari nei Corsi di Studio, frequentati prima di raggiungere la laurea; attraverso percorsi di formazione continua che si occupino di competenze specifiche per questi profili professionali.

Sarà necessario predisporre un modello di competenze trasversali che possa permettere a docenti e pedagogisti di saper effettivamente esercitare la propria capacità di ascolto come base fondante della relazione. Conseguentemente, sarà necessario mettere a punto una formazione fondata su questo modello relazionale. L'ascolto è la base anche della didattica che dovrà essere predisposta come effettiva costruzione di apprendimento. La didattica e le metodologie didattiche devono scaturire da una accorta consapevolezza docente sviluppata attraverso la conoscenza e l'applicazione di metodi e pratiche specificatamente monitorate e validate. In tal senso, se da una parte, sarà necessaria una competenza metodologica, dall'altra, sarà importante avere cornici di monitoraggio e valutazione di tali metodi e pratiche. Nel nostro Curriculum di formazione troveranno posto anche le conoscenze medico-sanitarie per le patologie dell'infanzia e dell'adolescenza.

Riteniamo urgente mettere mano alla trasformazione formativa di queste figure professionali che sono necessarie e indispensabili per creare cure e sostegno al bambino malato, ai membri della sua famiglia e ai sanitari. Il modello sarà volutamente di matrice interdisciplinare. L'educazione trova il proprio fondamento nel dispositivo delle Scienze dell'Educazione. Malgrado il sistema sia stato pensato più di un secolo fa, ancora stentiamo a trovarne una applicazione reale.

Ci auguriamo che visioni rinnovate del futuro possano davvero far emergere l'importanza di ripensare il ruolo della pedagogia e dell'educazione in contesti tanto importanti che possono ben essere considerati fari del mondo civile.

Al termine di queste riflessioni, desideriamo esprimere l'auspicio che si possa costituire una comunità di pratiche per le Scuole in Ospedale attive sul territorio italiano. Avremmo bisogno di un sistema e di una rete che mettano in comunicazione ogni Scuola dalla più piccola alla più grande, con la forza della conoscenza condivisa potremo crescere al fine di sviluppare modelli sempre più avanzati per rendere l'apprendimento e l'educazione reali forme di cura pedagogica. Affinché le parole non restino tali, abbiamo la speranza che si possa crescere insieme per un fine più alto, perché ognuno possa portare ciò che scientificamente ritiene più adeguato. Insieme è possibile.

Riferimenti bibliografici

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI). 2017. *Carta dei diritti del bambino in ospedale*. Garante per l'Infanzia. Approvata il 2 agosto 2017. <<https://www.aopi.it/wp-content/uploads/2021/03/carta-dei-diritti-del-bambino-in-ospedale-AOPI.pdf>> (2025-11-10).

- Boffo, V., a cura di. 2022. *La scuola in ospedale. Tirocinio e formazione degli insegnanti*. Firenze: Editpress.
- Buber, M. 1991 (1923). "Io e tu." In M. Buber. *Il principio dialogico e altri saggi*, a cura di A. Poma, traduzione di A.M. Pastore, 60-157. Cinisello Balsamo: Edizioni San Paolo.
- Catenazzo, T., a cura di. 2019. *La scuola in ospedale e l'istruzione domiciliare. Formazione degli insegnanti e linee di indirizzo nazionali*. Roma: Carocci Editore.
- De Monticelli, R. 1998. *La conoscenza personale. Introduzione alla fenomenologia*. Milano: Guerini.
- De Monticelli, R. 2004. *L'allegria della mente. Dialogando con Agostino*. Milano: Bruno Mondadori.
- Dewey, J. 2014 (1938). *Esperienza e Educazione*, a cura di F. Cappa, traduzione di E. Codignola. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Ferrari, S., Terrenghi, I., Messina, S., e P. Raviolo. 2022. "Corpo, spazio e apprendimento nella scuola in ospedale = Body, space and learning in hospital schools." *Q-TIMES WEBMAGAZINE* 14 (3): 451-66.
- Ministero dell'Istruzione e del Merito. *Scuola in ospedale e istruzione domiciliare*. <<https://www.mim.gov.it/scuola-in-ospedale-e-istruzione-domiciliare>> (2025-11-10).
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. 2019. *Linee di indirizzo nazionali sulla Scuola in Ospedale (SIO) e l'Istruzione Domiciliare (ID)* (D.M. 461 del 6 giugno 2019).
- Morin, E. 2001 (2000). *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, traduzione di S. Lazzari. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mortari, L. 2006. *La pratica dell'aver cura*. Milano: Bruno Mondadori.
- Mortari, L. 2015. *Filosofia della cura*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Mosconi, G., e F.L. Zaninelli. 2022. "Quando un bambino si ammala. Accompagnare i genitori nell'esperienza di malattia." *Rivista Italiana di Educazione Familiare* 20 (1): 143-54. <https://doi.org/10.36253/rief-11308>.
- Mosconi, G., e F.L. Zaninelli. 2025. "Bambini in ospedale." *BAMBINI* 3: 20-23.
- Organizzazione delle Nazioni Unite. 1989. *Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza*. Entrata in vigore il 2 settembre 1990. <<https://www.unicef.it/convenzione-diritti-infanzia/>> (2025-11-10).
- Siegel, D.J. 2023. *Tra me e noi. Come integrare identità e appartenenza*, traduzione di C. Marchetti. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Tronto, J.C. 2006 (1993). *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A. Facchi, traduzione di N. Riva. Parma: Diabasis.
- Zaninelli, F.L., e G. Mosconi. 2025. "La relazione tra insegnanti e famiglie durante gli interventi di istruzione domiciliare." *Rivista Italiana di Educazione Familiare* 26 (1): 193-203. <https://doi.org/10.36253/rief-17254>.

Autori

GIANFRANCO BANDINI, PhD., Professore Ordinario di Storia della Pedagogia presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di storia dell'educazione e della didattica tra XIX e XX secolo e di *public history* in ambito educativo e internazionale. Email: gianfranco.bandini@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0477-7944>

CATERINA BENELLI, PhD., Professoressa Associata di Pedagogia Generale e Sociale presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di pedagogia dell'inclusione, pedagogia penitenziaria, pedagogia della narrazione e ricerca autobiografica. Email: caterina.benelli@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-1332-0851>

VANNA BOFFO, Professoressa Ordinaria di Pedagogia Generale e Sociale presso l'Università degli Studi di Firenze, è Direttrice del Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia. Si occupa di educazione degli adulti, di invecchiamento, di professionalità educative, formative e di cura. Email: vanna.boffo@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6502-2484>

SILVIA BORETTI, Infermiera, opera in ambito pediatrico dal 1998, con esperienza nelle terapie intensive neonatali e nelle medicine pediatriche presso AOU Careggi e IRCCS AOU Meyer. Fa parte del team SOSD Bed Management e continuità ospedale-territorio. Email: silvia.boretti@meyer.it

FUP Best Practice in Scholarly Publishing (DOI 10.36253/fup_best_practice)

Vanna Boffo (edited by), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*. © 2026 Author(s), CC BY 4.0, published by Firenze University Press, ISBN 979-12-215-0943-4, DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

ALESSANDRO BRUNETTO, Docente di Matematica e Matematica applicata nella scuola secondaria di secondo grado, dal 2023 è Docente utilizzato presso l'USR Toscana per l'attuazione dei progetti nazionali ex L. 107/2015. Dal 2024 è inoltre Referente regionale per la Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare. Email: alessandro.brunetto@scuola.istruzione.it

FRANCESCO CASOTTI, Dottorando in Scienze della Formazione e Psicologia presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di transizioni lungo il corso di vita e di narrazione autobiografica. Email: francesco.casotti@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-0803-6568>

MARCO CECCARELLI, Dottorando in Scienze della Formazione e Psicologia presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa del ruolo della leadership pedagogica nei contesti sanitari. Email: marco.ceccarelli@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-6327-9013>

DONATELLA CESARI, Docente di Italiano, Storia e Geografia nella scuola secondaria di primo grado ospedaliera presso l'Ospedale "Santa Maria alle Scotte" di Siena, è diplomata al Corso di perfezionamento "La Scuola in Ospedale" dell'Università di Firenze. Email: donatella.cesari@icmattioli.it

DEBORA DADDI, PhD., Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di educazione degli adulti, di invecchiamento, di professionalità educative, formative e di cura. Email: debora.daddi@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5643-329X>

SABINA FALCONI, PhD., Ricercatrice in Pedagogia Sperimentale presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di modelli di formazione e orientamento, di transizione verde, di inclusione nei contesti educativi e professionali. Email: sabina.falconi@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9044-2288>

DANIELE LEPORATTI, PhD., Coordinatore regionale del Programma "Scuole che Promuovono Salute" nell'ambito del Piano Regionale della Prevenzione della Toscana, si occupa di *governance* del benessere nei contesti scolastici. Email: daniele.leporatti@scuola.istruzione.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5678-4033>

MARIA GRAZIA PROLI, PhD., Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di pedagogia dei luoghi urbani, processi educativi e formativi per il *lifelong learning* e la longevità. Email: mariagrazia.proli@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0500-9798>

CHRISTEL SCHACHTER, Borsista di ricerca presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università degli Studi di Firenze, si occupa di educazione degli adulti, di invecchiamento e impatto dell'intelligenza artificiale nei processi formativi. E-mail: christel.schachter@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-9348-9620>

FABIO TOGNI, PhD., Professore Associato di Pedagogia Generale e Sociale presso il Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, si occupa di filosofia dell'educazione, longevità ed educazione alla qualità nei contesti dell'istruzione superiore. Email: fabio.togni@unifi.it
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3693-5209>

SIMONA VERGNA, Infermiera pediatrica presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze, dove opera nei reparti di chirurgia e neurochirurgia, è Dirigente delle professioni sanitarie con funzioni di Bed management e Responsabile della SOSD Bed management e continuità ospedale-territorio. Dal 1 luglio 2024 è Responsabile della SOSD Bed management e continuità ospedale-territorio. Email: simona.vergna@meyer.it

STUDIES ON ADULT LEARNING AND EDUCATION

TITOLI PUBBLICATI

1. Paolo Federighi, Vanna Boffo (a cura di), *Primaria oggi. Complessità e professionalità docente*, 2014
2. Vanna Boffo, Paolo Federighi, Francesca Torlone, *Educational Jobs: Youth and Employability in the Social Economy. Investigations in Italy, Malta, Portugal, Romania, Spain, United Kingdom*, 2015
3. Paolo Federighi, Francesca Torlone (a cura di), *La formazione al rispetto dei diritti umani nel sistema penale*, 2013
4. Francesca Torlone, Marios Vryonides (edited by), *Innovative learning models for prisoners*, 2016
5. Francesca Torlone (a cura di), *Il diritto al risarcimento educativo dei detenuti*, 2016
6. Simona Sava, Petr Novotny (edited by), *Researches in Adult Learning and Education: the European Dimension*, 2016
7. Maria Slowey (edited by), *Comparative Adult Education and Learning. Authors and Texts*, 2016
8. Vanna Boffo, Monica Fedeli (edited by), *Employability & Competences. Innovative Curricula for New Professions*, 2018
9. Paolo Federighi (a cura di), *Educazione in età adulta. Ricerche, politiche, luoghi e professioni*, 2018
10. Giovanna Del Gobbo, Glenda Galeotti, *Una investigación educativa y transformadora para el medio ambiente. Desarrollo de capacidades en Guatemala y Nicaragua. Con aportaciones de Maurizio Leonelli y Rodolfo Glenton*, 2018
11. Glenda Galeotti, *Educazione ed innovazione sociale. L'apprendimento trasformativo nella formazione continua*, 2020
12. Regina Egetenmeyer, Vanna Boffo, Stefanie Kröner (edited by), *International and Comparative Studies in Adult and Continuing Education*, 2020
13. Francesca Torlone, *La formazione incorporata nei contesti lavorativi*, 2021
14. Vanna Boffo, Giovanna Del Gobbo, Francesca Torlone (a cura di), *Educazione degli Adulti: politiche, percorsi, prospettive. Studi in onore di Paolo Federighi*, 2022
15. Vanna Boffo, Fabio Togni (a cura di), *Esercizi di ricerca. Dottorato e politiche della formazione*, 2022
16. Vanna Boffo, Regina Egetenmeyer (edited by), *Re-thinking Adult Education Research. Beyond the Pandemic*, 2023
17. Maria Slowey, Heribert Hinzen, Michael Omolewa, Michael Osborne (edited by), *Adult Education and Social Justice: International Perspectives*, 2023
18. Monika Staab, *International Teaching and Learning Settings in the Academic Professionalisation of Adult Education. An International and Comparative Study*, 2023
19. Vanna Boffo, Fabio Togni (a cura di), *La formazione alla ricerca. Il dottorato fra qualità e prospettive future*, 2024
20. Vanna Boffo, Michele Bertani, Donatella Bramanti, Rabih Chattat, Laura Formenti (a cura di), *Accompagnare la longevità. Buone pratiche educative e formative per l'invecchiamento attivo*, 2025
21. Vanna Boffo (a cura di), *Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura. La Scuola in Ospedale e l'Istruzione Domiciliare*, 2026

Formare professionisti dell'educazione, della scuola, della cura

Il volume prende le mosse dal percorso formativo sviluppato dal Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dell'Università di Firenze, presso la Scuola in Ospedale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer di Firenze, nell'arco dell'ultimo decennio. Viene proposta una riflessione pedagogica su e con i professionisti della formazione e della scuola al fine di sollecitare pratiche riflessive e di cura educativa all'interno di contesti critico-complessi. Attraverso contributi teorici ed esperienze sul campo, il testo offre modelli, strumenti e prospettive per ripensare la preparazione di docenti, educatori e pedagogisti, riconoscendo la scuola come parte integrante del progetto di vita di bambini e adolescenti che vivono l'esperienza della malattia.

VANNA BOFFO è professoressa ordinaria di Pedagogia Generale e Sociale presso l'Università di Firenze e Direttrice del Dipartimento di Formazione, Lingue, Intercultura, Letterature e Psicologia dal 2021. Si occupa di educazione degli adulti, di invecchiamento, di professionalità educative, formative e di cura.

ISSN 2704-596X (print)
ISSN 2704-5781 (online)
ISBN 979-12-215-0942-7 (Print)
ISBN 979-12-215-0943-4 (PDF)
ISBN 979-12-215-0944-1 (XML)
DOI 10.36253/979-12-215-0943-4

www.fupress.com