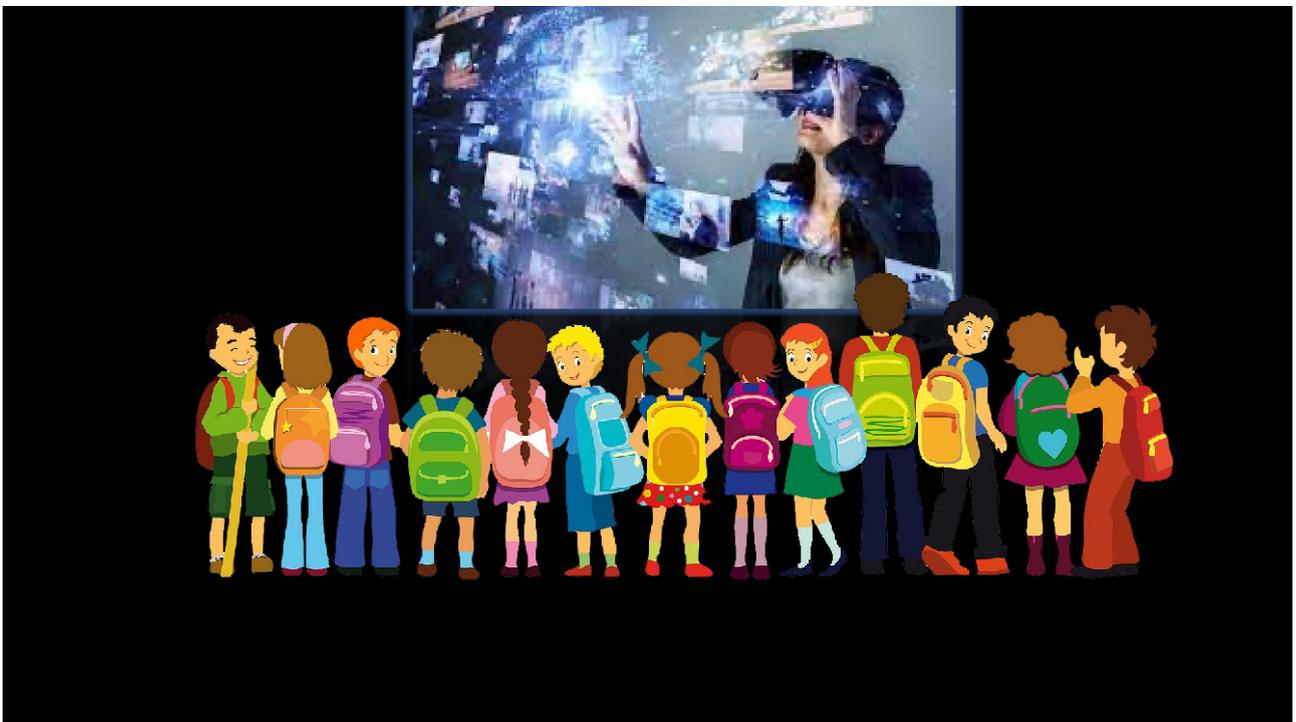




R.E.D.
RAREUCANDO EDUCAZIONE DIGITALE
Lezione n. 5
Monitoraggio intermedio



La scuola è il luogo di relazioni essenziali e rappresenta una delle prime opportunità per costruire i significati educativi tra coetanei e altri esseri umani. La scuola è il luogo dove ci si confronta, sui tre livelli: tra alunni, tra genitori e tra insegnanti e genitori, per i patti educativi o per la gestione del modello educativo e didattico e molto altro, così anche per l'inclusione del bambino fragile e con malattia rara a seconda delle sue necessità.

Se si considera il bambino raro come un'entità inconsueta e sconosciuta nella classe, essendo tale potrebbe risultare come una figura minacciosa e potrebbe fare scattare dei meccanismi di protezione da parte degli stessi coetanei. Sarà sufficiente abbinare la figura del bambino raro a modelli conosciuti per affievolire subito ogni forma di protezione e annullare eventuali minacce. Ma quale è la figura più adatta a fare questo in classe? E in quale classe, a seconda dell'età degli alunni e della disponibilità del sistema, della formazione educativa e della tipologia di gestione necessaria?

Le tematiche dell'accrescimento delle competenze sociali e dell'autonomia si legano alla possibilità di sviluppare una reale emancipazione da parte del soggetto con disabilità da malattia rara e/o fragilità, per farlo diventare un giovane consapevole.

Il successo delle future esperienze di inclusione e rendimento scolastico, dipendono in grande parte dalla collaborazione della famiglia nel vivere la condizione di fragilità e disagio in modo non rigido e precludente qualsiasi possibilità di emancipazione e sviluppo, che risulterebbe in queste condizioni paradossalmente destabilizzanti per la stessa famiglia e il suo equilibrio sociale.

L'indotto educativo che lavora con la famiglia ha la responsabilità di tenere conto di questa eventualità e lavorare a supporto della famiglia in modo che il bambino/alunno, possa vivere a pieno le opportunità offerte dalla scuola, se le sue condizioni fisiche e di salute lo permettono.

Come spesso succede o comunque consigliamo, dopo la diagnosi di una malattia rara, le persone si trovano nelle condizioni di non potere contare su un'equipe sanitaria strutturata, che sia composta almeno dalle figure professionali coinvolte nella patologia (presa in carico del paziente).

Inoltre, dopo la diagnosi, la famiglia non sa esporre all'insegnante o all'equipe scolastica di cosa necessita il figlio per essere supportato e aiutato nel quotidiano; quindi, quali sono i modelli da seguire, per portare degli esempi e delle buone pratiche? Pensando infine al ruolo dei fratelli che eventualmente potrebbero trovarsi nella stessa scuola e ai quali spesso viene affidato un carico superiore alla loro età.

Questionario intermedio

Sei un genitore?	Si	No		
Sei un insegnante?	Si	No		
Pensi che la scuola sia il luogo giusto per la visione dell'innovazione educativa nella didattica digitale RED?	Si	No	Si, ma sono curioso di arrivare alla fine per capire tutto	No, non credo nella didattica digitale
Hai colto le difficoltà che la famiglia vive nella gestione del bambino raro?	Si	No	Si la famiglia ha pesi importanti a tutti i livelli	Non mi è chiaro cosa deve fare il familiare
Hai colto le difficoltà che gli insegnanti vivono nella gestione del bambino raro?	Si	No	Si, non pensavo fosse così difficile	No, perché non ho ancora chiari dei passaggi
Pensi che la presa in carico post diagnosi sia importante?	Si	No	Si, fondamentale anche per organizzare la vita sociale del bambino raro	No, perché è sempre confusa. Inoltre non so cosa sia la presa in carico
Pensi che creare un modello inclusivo per gli alunni sia importante?	Si	No	Si una specie di tutorial	No, meglio adattare ad ogni situazione

Pensi che esista la collaborazione genitore/insegnante/scuola?	Si	No	Si essenziale per la qualità del servizio necessario al bambino e alla classe	No, i genitori spesso nascondono la verità anche al figlio raro per cultura e paura
Pensi che la scuola sia strutturata per i servizi necessari al bambino raro?	Si	No	Si perché la differenza è fatta dalle persone che offrono il servizio	No, è tutto troppo fermo a modelli educativi non adatti ne ai bambini rari ne ai bambini in generale
Pensi che i genitori moderni siano pronti alla didattica digitale e applicata al bambino raro?	Si	No	Sì ma bisogna formarli, gli strumenti sono diversi e non tutti utili	No, sono ancora molto impreparati alla didattica digitale
Pensi che serva un riferimento unico in ogni Stato o che ogni regione possa adottare dei suoi modelli per la presa in carico del bambino raro a scuola?	Si	No	Si un unico coordinamento nazionale e una buona pratica europea da seguire	No, sarebbe ancora più difficile avere delle risposte
Pensi che sia importante per il Centro Malattie Rare regionale erogare anche buone pratiche oltre che piani terapeutici?	Si	No	Si sarebbe efficiente e completo	Non so che cosa sia
Pensi che ci siano delle figure preposte più adatte a consigliare la struttura scolastica e la famiglia nella gestione del bambino raro? Se si quali tra:	Associazioni	Psicologo	Pediatra	Assistente sociale
Ti piacerebbe dare dei suggerimenti? Scegli a chi	Genitori	Insegnanti	Associazioni	Ente pubblico

Grazie per la collaborazione
Staff @RED