

Appendice A

Relazione

DIAGNOSI

E

DEFINIZIONE DI INTERVENTO

EDUCATIVO

Nome del gruppo di appartenenza

A modo nostro

Caso assegnato

Breve descrizione del caso utile alla sua identificazione

Aisha è una bambina di 7 anni che è stata sottoposta a degli esami medici a causa di un'influenza aggressiva.

I risultati hanno evidenziato una cardiomiopatia dilatativa, per la quale è stato necessario il trapianto cardiaco. Questa operazione ha, però, comportato un rigetto acuto ed, inoltre, ulteriori esami hanno evidenziato un'infezione gastroenterica aggressiva che si manifesta con febbre alta e vomito continuo. Non si sa se la bambina abbia assunto correttamente e costantemente i farmaci immunosoppressori per evitare il rigetto, poiché la famiglia è di origine algerina e la madre, che si occupa di lei, non riesce a comunicare con i medici; questi ultimi comprendono a fatica che la bambina potrebbe aver mangiato carne avariata.

Membri del gruppo

| Nome e cognome | Firma |
|-----------------------|-------|
| Ludovica Tasin | |
| Francesca Pederagnana | |
| Giada Negrini | |
| Gessica Trambaiolo | |
| Deborah Segat | |
| Gessica Zanirato | |

Nome del gruppo **A modo nostro**

Appendice A

Dimensione 1/5 - BISOGNI VITALI

Analisi dei bisogni vitali dell'individuo coerente all'età del soggetto

L'origine della parola infanzia è latina: il bambino, *infans*, è colui che non può parlare. Piero Bertolini, andando oltre l'etimologia del termine, spiega che con infanzia si intende il "primo periodo di sviluppo del bambino". Si possono individuare più fasi di infanzia: "prima infanzia" (da 0 a 3 anni) nella quale il bambino è quasi totalmente dipendente dai genitori; "seconda infanzia" (da 3 a 6 anni) nella quale il bambino comincia a sviluppare una propria personalità; "terza infanzia" (da 6 a circa 12 anni) nella quale il bambino si trova in una fase di latenza, è in grado di apprendere in forma astratta e simbolica e di entrare in relazione con altre figure diverse da quelle genitoriali.

In questa prima età della vita è necessario soddisfare i bisogni educativi, psicologici e sociali che il bambino possiede e soddisfarli in maniera globale e integrata, sul piano motorio, cognitivo, affettivo e simbolico contemporaneamente. Compito del genitore, dell'educatore e dell'insegnante è quello di fornire al bambino quante più informazioni possibili, sia sul piano teorico che su quello pratico, in modo da permettergli di prendere consapevolezza di sé e della realtà che lo circonda, trasmettergli valori, credenze e simboli, imporgli limiti e regole di vita quotidiana seguendo anche la "guida che il bambino stesso offre". Tutto ciò non può essere proposto al bambino solo mediante il linguaggio verbale ma soprattutto attraverso esperienze predisposte, significative e intenzionali.

Tra il 1943 e il 1954 lo psicologo statunitense Abram Maslow concepì il concetto di "gerarchia dei bisogni o necessità", inserendolo in una piramide e affermando che i bisogni di livello gerarchico superiore non emergono o non risultano motivanti se prima non sono stati soddisfatti i bisogni di livello gerarchico inferiore. Il primo livello di questa piramide è costituito dai bisogni fisiologici (mangiare, bere, dormire...); questi bisogni fondamentali e primo fra tutti il bisogno di sopravvivenza il bambino non è in grado di soddisfarli da solo ma ha bisogno dei genitori.

Come risposta ai bisogni primari del bambino egli sviluppa, fin da subito, un attaccamento significativo agli adulti che si prendono cura di lui, in particolare alla madre (Bowlby). Come sostiene Winnicott, il bambino non può esistere senza che un adulto si prenda cura di lui. La prima relazione del bambino è quella con la madre e il padre e deriva dalla sua necessità di sopravvivenza. Lo sviluppo affettivo ed emotivo, legato al processo di socializzazione del bambino, rappresenta una dimensione fondamentale nella sua crescita. Il bambino nasce e cresce in un ambiente familiare, confortevole e amorevole e soprattutto rispondente ai suoi bisogni e desideri. Nelle prime fasi di sviluppo il bambino può sperimentare una sorta di onnipotenza magica poiché tutto ciò che chiede e desidera appare, come per magia, davanti ai suoi occhi. Tutto ciò non è che la capacità della madre di rispondere efficacemente ai bisogni del figlio, alle volte anche anticipando le sue richieste. Allo stesso modo però la madre deve, successivamente, saper dosare e diminuire questa disponibilità, così da permettere al bambino di imparare a rispondere da solo ai suoi desideri e raggiungere quindi un certo grado di autonomia.

Per interiorizzare la fiducia che l'adulto dimostra al bambino e farla diventare fiducia in se stesso il bambino ha bisogno di rapporti sicuri e della relazione di attaccamento; la presenza della madre durante le sue prime esperienze di esplorazione, infonde al bambino sicurezza. Ma il bambino si troverà a dover sviluppare nuove abilità quando, con l'ingresso nell'asilo nido e nella scuola successivamente, comincerà ad interagire con altri bambini. Infatti oltre al legame di attaccamento il bambino sviluppa altre relazioni, con altri bambini, con le insegnanti, relazioni con caratteristiche assai differenti rispetto a quelle di carattere affettivo sviluppate fino a quel momento. Nonostante il bambino instauri nuove relazioni con l'ingresso nella scuola, conserverà comunque il bisogno della relazione con le figure genitoriali, della loro disponibilità e della loro presenza nel tempo libero.

La qualità e la quantità delle relazioni che il bambino instaura con altri bambini, con le insegnanti, ma anche con il patrimonio culturale della società di appartenenza sono elemento di fondamentale importanza per lo sviluppo mentale del bambino, secondo il russo Vygotsky.

Secondo Piaget l'intelligenza è una sorta di adattamento biologico all'ambiente, necessario per lo sviluppo mentale del bambino. Questo adattamento si esprime in due momenti, assimilazione e accomodamento, la sinergia di questi due momenti crea un equilibrio bambino ambiente; l'intelligenza del bambino si sviluppa attraverso la capacità di passare da forme di equilibrio di diversa intensità. In particolare la fase di sviluppo definita scolare (6/7 anni), secondo gli stadi di sviluppo studiati da Piaget, è l'età di passaggio tra lo stadio pre-operatorio e quello operatorio: il bambino sta superando dei limiti quali l'animismo e l'egocentrismo e il pensiero reversibile, che coglie e afferma ma non sa dimostrare né analizzare, comincerà a fare ciò dai sette anni in poi acquisendo la capacità di operare in modo creativo e attivo sui dati percettivi.

Inoltre la fase scolare è una fase importante che permette sia di sviluppare nuove relazioni ma che chiede anche al bambino un certo impegno, sviluppare attenzione, imparare a scrivere, a leggere, "sottomettersi" a certi limiti e certe regole.

Nel corso dello sviluppo del bambino questi bisogni mutano costantemente in età e grado di differenziazione; ci sono dei periodi chiamati crisi di sviluppo in cui nei bisogni del bambino avvengono cambiamenti particolarmente importanti o particolarmente rapidi (Kurt Lewin).

Bisogni del bambino straniero

Il bambino straniero o nato in Italia ma che vive in una famiglia extracomunitaria presenta una difficoltà maggiore nella mediazione tra famiglia - scuola e gruppo di pari e nell'integrazione di sé stesso all'interno della società, nonché una difficoltà nel creare relazioni, rispetto a un bambino di famiglia italiana.

Questi bambini si ritrovano infatti a vivere in due contesti culturali spesso molto diversi, inoltre i bambini nati nel paese di origine della famiglia presentano un disagio da shock da sradicamento e disagio nella comunicazione.

Nella famiglia extracomunitaria si notano dei cambiamenti che influenzano la struttura della famiglia stessa:

- Cambia il rapporto con il tempo: si rileva un senso di provvisorietà e una necessità di permanenza.
- Cambiano i riferimenti con i luoghi: il paese di accoglienza, con i suoi spazi diversi, viene ad assumere un ruolo permanente rispetto a quello di origine.
- Cambiano le relazioni tra membri della famiglia: la famiglia cerca di conciliare e amalgamare le differenze individuali causate dall'immigrazione, dalle diverse capacità di interiorizzare e conciliare le due culture e dalla capacità di adattamento alla nuova società.

La famiglia inoltre si troverà a confrontarsi riguardo le differenze e le analogie tra i due diversi contesti culturali, interrogandosi su quale sia il modo migliore per affrontare il nuovo contesto, mantenendo saldi i valori del contesto che la famiglia ha dovuto lasciare.

Questo insieme di fattori porta la famiglia e il bambino straniero a occasioni di squilibrio, disorientamento, stress, depressione e forme di ribellione. Oltre ai bisogni che qualsiasi bambino deve soddisfare, un bambino straniero ha l'ulteriore bisogno di sviluppare particolari strategie e abilità per rispondere efficacemente al cambiamento, alla sua necessità di integrazione e di adattamento.

Dimensione 2/5 – DIAGNOSI

Analisi della patologia di cui è affetto e delle implicazioni che essa può avere nella qualità di vita del soggetto

Descrizione

Il trapianto è un intervento chirurgico che prevede la sostituzione di un organo mal funzionante con un altro funzionante espantato da un individuo deceduto o in stato di morte cerebrale. Per morte cerebrale s'intende una perdita delle funzioni corticali, con assenza di attività motoria spontanea, assenza di risposta a stimoli dolorosi, assenza di respirazione spontanea, assenza di riflessi pupillari corneali. Tutte queste funzioni sono ricevute attraverso l'elettroencefalogramma, il quale solo se risulta "piatto" dopo sei ore di osservazione, può decretare lo stato di morte cerebrale.

Il candidato al trapianto viene selezionato secondo alcuni criteri: essenziale è quello clinico, ovvero l'esistenza di una cardiopatia in fase terminale non più suscettibile di terapia medica o chirurgica convenzionale con sopravvivenza residua stimata non superiore ai 12 mesi. Ci sono anche dei criteri di esclusione al trapianto cardiaco nel caso in cui venga riscontrata un'ipertensione polmonare irreversibile, malattia polmonare parenchimale, insufficienza renale, malattie sistemiche, insufficienza epatica irreversibile, vasculopatia polidistrettuale severa, infezione in fase attiva, embolia polmonare acuta, infarto polmonare acuto, osteoporosi severa, ulcera peptica in fase acuta, infarto polmonare acuto, instabilità psico-emotiva, abuso di alcol o sostanze stupefacenti. Di fondamentale importanza nella selezione del ricevente rimangono poi una forte motivazione da parte del paziente, evidenza di un normale profilo psicologico e la presenza di un forte supporto familiare.

È necessario che anche il donatore abbia determinati requisiti:

- Età inferiore ai 65 anni, età del donatore adeguata a quella del ricevente;
- Compatibilità antropometrica (peso 15% del ricevente);
- Compatibilità immunologica (gruppo sanguigno) con il ricevente;
- Assenza di controindicazioni assolute: positività HIV, morte per avvelenamento per monossido di carbonio, presenza di aritmie ventricolare intrattabili, inadeguata ossigenazione, documentata storia d'infarto, miocardio, coronaropatia, malattie cardiache che alterano la struttura del cuore;
- Assenza di controindicazioni relative: positività all'antigene dell'epatite B e C, sepsi batterica, neoplasie con metastasi, traumi toracici con contusione cardiaca, ipotensione arteriosa prolungata, presenza di aritmie sopra-ventricolari, dipendenza da farmaci inotropi ad alte dosi, massaggio cardiaco prolungato, ipertrofia ventricolare severa all'ecocardiogramma, storia di uso stupefacenti.

Cause

Una delle più frequenti indicazioni al trapianto cardiaco è la cardiomiopatia dilatativa: un'affezione che colpisce il muscolo cardiaco e può provocare progressiva alterazione delle funzioni del cuore e quindi della sua capacità di pompare sangue. Un progressivo aumento delle dimensioni del cuore e un peggioramento continuo entro due anni dalla diagnosi comporta la necessità di un trapianto.

Nella maggior parte dei casi la causa di questa patologia non è nota; può essere il risultato finale di danni tossici, metabolici e infettivi, ma si ritiene che, anche il ripetersi di miocarditi lievi, ovvero un tipo di infiammazione del muscolo cardiaco, generalmente causata da un'infezione virale, possa essere responsabile della comparsa di una cardiomiopatia dilatativa.

Complicanze

Quando viene trapiantato un organo, c'è il rischio di rigetto: il sistema immunitario del ricevente, nel momento in cui il suo organismo coglie l'organo trapiantato come elemento estraneo, scatena una reazione contro il nuovo organo attraverso linfociti e cellule immuno-competenti.

Si possono verificare diverse forme di rigetto, fortunatamente rare, dovute generalmente alla presenza

nel sangue del ricevente di anticorpi preformati; la gravità del rigetto (iperacuto, acuto, accelerato) dipende da quanto tempo dopo l'operazione si verifica. Il rigetto acuto si manifesta tra il decimo giorno e la fine del secondo mese post trapianto; nei casi più gravi, iperacuti, episodi di rigetto sono la causa di un rigetto cronico. Il rigetto si manifesta nell'80% dei casi senza destare sintomi, solo nelle forme più gravi possono comparire difficoltà respiratorie, affanno, polso irregolare, particolare debolezza, aumento del peso corporeo, abbassamento della pressione.

Altri rischi sono dovuti alla possibilità di contrarre infezioni a causa dei medicinali assunti dopo l'intervento.

Terapia e incidenza sulla qualità della vita

Il controllo della risposta immunitaria è un passaggio fondamentale per permettere la sopravvivenza dell'organo trapiantato. Il paziente è sottoposto, già durante l'intervento, alla terapia immunosoppressiva per prevenire il rigetto, controllando e riducendo l'attività del sistema immunitario per aiutare l'organismo ad accettare il nuovo cuore. La terapia è particolarmente forte nei primi giorni, per questo potrebbe provocare un effetto negativo sia nell'organo che nelle condizioni psicologiche del paziente; le dosi saranno ridotte giorno dopo giorno ma proseguiranno tutta la vita. Il protocollo di questa terapia prevede la combinazione di più farmaci e le dosi personalizzate per ridurre gli effetti collaterali. Tale terapia può, però compromettere l'efficacia di medicinali o antibiotici che vengono somministrati nel caso in cui il paziente contraesse infezioni a causa di medicinali o per altre complicanze, proprio perché le sue difese immunitarie sono inibite dalla terapia.

I farmaci immunosoppressori più comunemente usati sono: Ciclosporina A, Ripamicina di sintesi, Micofenolato Mofetile e Prednisone.

In età pediatrica la terapia immunosoppressiva è complessivamente ben tollerata, ma viene somministrata ad intensità minore: generalmente viene prescritto un solo farmaco, la Ciclosporina, per ridurre gli effetti collaterali. Possono, comunque, verificarsi controindicazioni, quali il danno renale e l'ipertensione arteriosa da ciclosporina e da ormoni steroidei; queste sembrano, tuttavia, meno frequenti che negli adulti. Nulla si può sapere ovviamente della frequenza dei tumori e dell'evoluzione dell'aterosclerosi a lunga distanza e nemmeno del rigetto cronico controllato dai farmaci immunosoppressivi.

Il trapianto cardiaco comporta un notevole cambiamento delle abitudini quotidiane nonché una particolare incidenza sulla qualità della vita: è necessario imparare a prendere da soli tutte le medicine e ricordare con precisione le date dei controlli clinici; non esistono attività da escludere completamente ma tutto deve essere fatto con attenzione e buon senso. È importante evitare fumo, alcool e droghe, il contatto con persone ammalate, il contatto troppo stretto con animali, nonché il rischio di graffi. È necessario non esporsi a correnti d'aria, a luoghi affollati, caldo-umidi e non procurarsi abrasioni e ferite. È importante avere una buona igiene personale, in particolare della bocca; evitare lunghe esposizioni al sole; seguire una dieta adeguata.

Nel caso del bambino, si punta ad un buon adattamento psicologico del bambino a questa nuova condizione, nonché a quello di tutta la famiglia. La crescita del bambino che ha subito un trapianto di cuore è in ogni modo regolare e, se precedentemente compromessa, migliora fino anche alla normalizzazione.

Dimensione 3/5 - VISSUTO DI MALATTIA

Analisi del vissuto di malattia e valutazione della rete di supporto sociale

Contenuto percepito dai genitori

I medici comunicano alla famiglia che Aisha è colpita da una cardiomiopatia dilatativa e necessita di un trapianto cardiaco, di conseguenza, deve essere inserita in lista d'attesa.

Razionalizzazione del vissuto del genitore

Identità familiare: la famiglia è di origine algerina. Il padre è in Italia da quindici anni, lavora come muratore in un'impresa edile ed ha ottenuto la cittadinanza italiana. Presumibilmente è l'unico della famiglia a conoscere la lingua perché, la madre con i quattro figli si è ricongiunta al marito solo da pochi anni; non lavora ma si occupa di loro, in particolare di Aisha. Durante la degenza e i controlli della bambina, il padre è assente e la madre non riesce a comunicare con il personale medico. Quest'assenza comunicativa si ripercuote sulle condizioni di salute della piccola generando nella madre una forte negligenza nell'assistere la bambina malata. La malattia di Aisha comporta per i genitori il dover affrontare ed elaborare il lutto a causa della perdita del figlio sano e desiderato cresciuto fino a quel momento, aggiunto alla perdita dell'immagine di sé di buoni genitori, portatori di vita e destando così un senso di allontanamento dalla situazione.

Causa: la patologia di Aisha è stata diagnosticata in seguito ad un'influenza aggressiva che ha contratto. Di fronte alla sofferenza della bambina, i genitori si sentono in qualche modo responsabili della malattia e per non averle dato una vita normale come agli altri figli; pensano di aver fallito nel loro compito e avvertono profondi sensi di colpa. La madre potrebbe pensare di aver provocato la malattia durante la gravidanza o anche esserne geneticamente portatrice.

Durata: la malattia potrebbe essere risolta attraverso l'intervento e la corretta terapia post-operatoria, solo se i genitori riusciranno a seguire le prescrizioni e gli accorgimenti necessari per la crescita, per lo sviluppo e per il benessere della bambina. Nei genitori, si potrebbe creare un senso di insicurezza, precarietà e paura dovuto alla condizione di salute compromessa della figlia, alla scarsa informazione riguardo il trapianto cardiaco e tutto ciò che ne consegue a causa del loro livello culturale e dell'incapacità di comunicare con i medici. In loro, inoltre, è presente una tensione provocata dalla sospensione progettuale dalla durata d'attesa e dall'insicurezza dell'esito positivo e duraturo dell'operazione. I loro sentimenti sono generati dalla speranza di risolvere almeno parzialmente la condizione di patologia, ma anche dal timore di fallimento.

Conseguenza: la malattia avrà portato cambiamenti nella quotidianità del contesto familiare: i controlli periodici, gli imprevisti, gli effetti dei farmaci hanno sicuramente sottratto l'attenzione della madre nei confronti degli altri componenti della famiglia e nelle faccende domestiche quotidiane; invece, sembra invariata l'attività lavorativa del padre. Nei genitori, in particolare nella madre, più vicina alla bambina, può crearsi un senso di ansia, paura, tristezza e angoscia perché Aisha, essendo colpita dalla patologia e di conseguenza restando assente da scuola per lunghi periodi, potrebbe essere abbandonata dai suoi amici e derivarne un'emarginazione sociale.

Controllabilità: A causa delle difficoltà nel comprendere le prescrizioni dei medici e di comunicare con loro per avere risposte riguardo qualunque domanda, dubbio, perplessità, la madre non riesce ad assistere la figlia in maniera adeguata. Inoltre, non avendo il sostegno e l'aiuto del marito, né di nessun altro componente della famiglia, si prende cura di Aisha secondo le sue competenze.

Variabili esterne

- **Spinte all'azione:** non vengono nominati gruppi amicali, coetanei, legami familiari, come i fratelli e legami parentali. La famiglia appare privata di una rete sociale di supporto, di mediatori culturali.

- ***Variabili ambientali:*** le condizioni economiche della famiglia non sono sufficienti per garantire una qualità di vita dignitosa: riescono a permettersi solo un appartamento di una palazzina molto vecchia e malandata, in quanto lo stipendio del padre è l'unica fonte di reddito, le spese da sostenere sono sicuramente notevoli, poiché i genitori devono mantenere i quattro figli.
- ***Norme sociali:*** Dall'analisi del caso, è ipotizzabile che la famiglia, di origine algerina, sia di religione islamica: infatti, i bambini trovano tutte le risposte ad ogni bisogno, fisico o educativo, nella relazione con la madre. L'educazione, al pari della formazione alle regole del vivere sociale e dei ruoli di genere, così come la trasmissione dei valori religiosi, sono altrettante funzioni che competono prima di tutto alla madre, e che accompagneranno i bambini per tutto il loro percorso di crescita. Il padre, invece è il capofamiglia. Per costumi e tradizioni ereditati culturalmente, invece, la donna viene trattata secondo modelli molto lontani da quelli applicati agli uomini; la madre deve pensare solo a procreare per raggiungere la più alta condizione sociale e a prendersi cura dei figli; ha meno importanza garantire alla figlia l'istruzione ed, inoltre è sorvegliata continuamente per non farle commettere atti sbagliati che sporchino il nome della famiglia.

Premessa alla compliance del genitore

- ***Severità e vulnerabilità percepita dal genitore:*** i genitori non sembrano affatto consapevoli della gravità della situazione perché alle visite di controllo, in cui i medici darebbero informazioni utili per ottenere un benessere migliore in Aisha, è sempre presente solo la madre che non sa bene esprimersi e capire la lingua italiana; il padre invece, colui che riuscirebbe a comunicare in italiano con i medici, rimane sempre assente.
- Non sembrano nemmeno consapevoli della vulnerabilità della bambina perché vivono in un ambiente malsano, non adatto alla sicurezza e al benessere della figlia, e inoltre espongono Aisha in una situazione a rischio permettendole di mangiare la carne, cibo proibito per una persona che ha subito un trapianto cardiaco, che addirittura la madre afferma "non era buona" e ciò potrebbe essere una causa delle complicanze successive.
- ***Bilancio costi/benefici nell'economia familiare:*** lo stipendio da muratore del padre è l'unica sicurezza economica per la famiglia: può darsi che il padre non possa permettersi di mancare dal lavoro nei giorni riservati ai controlli medici. Tutto ciò incide sull'adesione della terapia, in quanto la moglie, senza il marito, non è in grado di comprendere e, quindi, di seguire le prescrizioni mediche.

Atteggiamento dei genitori

Sembra che i genitori non aderiscano completamente alle richieste dei medici forse per incomprensione delle prescrizioni che vengono imposte loro.

Le convinzioni culturali per le quali la cura, il benessere, l'educazione dei figli sono compiti esclusivi della madre, sono così importanti tanto da compromettere l'adesione alla compliance.

- ***Atteggiamento nei confronti della malattia***

La continua assenza del padre, può essere dovuto all'ideologia culturale, ma potrebbe anche essere un atteggiamento di negazione nei confronti della malattia di Aisha; invece la madre sembra essere disposta a prendersi cura della figlia anche se in una condizione di incapacità, in quanto accompagna sempre Aisha ai controlli, ma non capisce ciò che i medici le comunicano e non sa esprimere le sue idee e difficoltà, elementi necessari per far capire ai medici la sua situazione. I genitori ignorano le condizioni di salute della figlia e le successive complicanze: la terapia immunosoppressiva per curare il rigetto dovrebbe essere aumentata, ma tale azione rischia di compromettere l'efficacia degli antibiotici somministrati per contrastare l'infezione intestinale.

- **Atteggiamento nei confronti del bambino**

Lo stato di malattia, come rottura di continuità della vita, non è riferibile solo alla “perdita” di un precedente benessere, reale o immaginato, ma alla perdita di un progetto di crescita futura.

I genitori non hanno educato la figlia ad essere responsabile di ciò che le sta succedendo e nemmeno ad impegnarsi, secondo il suo grado di sviluppo, nella gestione della terapia post-trapianto e nella tutela del suo stato di salute: alla domanda dei medici relativa all’assunzione dei farmaci immunodepressivi, Aisha risponde “è mamma che mi dà le pastiglie”.

Questo atteggiamento escludente rischia di relegare la bambina in una posizione passiva e dipendente, che può estendersi a tutti gli ambiti della sua vita, fornendo una spinta involutiva anziché favorire la crescita.

Contenuto percepito dal bambino

La bambina percepisce una debolezza generale, mancanza di fiato, malessere; rabbia e paura di rimanere sola perché diversa e limitata rispetto i suoi amici.

Elaborazione del vissuto del bambino

- **Grado di sofferenza fisica:** lo stato di malattia costituisce, a qualsiasi età, un attacco all’integrità fisica e all’identità corporea. Aisha avvertirà sicuramente dolore post- operazione, stress, disagio, malessere per le manovre invasive e il successivo rigetto.
- **Grado di frustrazioni subite:** La percezione della sua condizione di “non-salute” genera in lei una forte frustrazione dovuta alla gravità della malattia; il grado di compromissione dell’identità psicofisica ad essa conseguente; la qualità delle relazioni intra ed extra familiari. Inoltre, il ricovero in un ambiente non familiare, il contatto quotidiano con il personale adulto e sconosciuto che attuano manovre invasive sul corpicino, hanno, sicuramente, reso Aisha frustrata ed insicura. L’impossibilità di vedere i genitori nei momenti di maggior bisogno, ha contribuito ad incrementare la sensazione di abbandono e solitudine. Ad incidere nuovamente sul suo grado di frustrazione, è anche l’assenza dall’ambiente scolastico e perciò la limitazione del tempo insieme ai suoi amici, le privazioni dalle esperienze utili per il suo sviluppo cognitivo, sociale, emotivo. In particolare in età scolare, il continuo confronto e l’esclusione reale o temuta dal gruppo dei coetanei sollecitano costantemente sentimenti di rabbia, invidia e gelosia, generati dalla scarsa fiducia nelle proprie capacità. In questa situazione, stabilire legami, partecipare alla vita sociale, a volte può divenire più doloroso che autoescludersi o isolarsi.

Adesione o mancata adesione alla compliance

Le difficoltà, le ansie, la paura per la propria vita, comportano un carico emotivo alla bambina, per il quale può non essere ancora fisiologicamente preparata a sopportarli. Infatti, l’atteggiamento dei genitori, in particolare quello della madre, tende ad essere protettivo nei confronti della bambina e destare una situazione di dipendenza, necessaria per la gestione della malattia, ma non funzionale alla crescita globale dell’individuo. Infatti Aisha è fortemente dipendente dall’atteggiamento dei genitori imitandone la mancata compliance. La figlia malata non essendo stata educata ad una piena autonomia risponde con un atteggiamento passivo e dipendente.

Dimensione 4/5 - DIAGNOSI EDUCATIVA

Descrizione dei bisogni educativi, definizione di obiettivi e finalità educative, valutazione risorse e competenze necessarie

Diagnosi educativa:

Dall'analisi effettuata sulla diagnosi sanitaria, sui bisogni educativi e sul vissuto di Aisha e della sua famiglia, abbiamo individuato i bisogni educativi della famiglia e di ogni membro appartenente ad essa. Abbiamo individuato come finalità educativa un cambiamento comportamentale funzionale al miglioramento delle condizioni di salute di Aisha adatto a garantirle e offrirle una qualità di vita dignitosa e duratura nel tempo; nonché l'accettazione e un adattamento positivo alla nuova identità per raggiungere il benessere; partendo innanzitutto dai genitori perché senza una base familiare solida sembra difficile poter aiutare la piccola.

Alla famiglia manca un supporto professionale psicologico

- **Obiettivo:** aiutare nell'elaborazione della malattia e nel ristabilire gli equilibri e le dinamiche familiari tra genitori e figli e i ruoli all'interno della famiglia,
- **Risorse e competenze necessarie:** intervento di uno psicoterapeuta familiare che sappia lavorare sulle dinamiche di accettazione della malattia e nelle dinamiche familiari

La famiglia vive in una palazzina vecchia e malandata, posto sicuramente inappropriato per la malattia di Aisha e per una famiglia grande

- **Obiettivo:** trovare un alloggio più consono alla famiglia per migliorare le condizioni di salute della piccola e permettere alla famiglia di vivere in un ambiente più sereno e accogliente
- **Risorse e competenze necessarie:** informare i genitori della possibilità di richiedere le case popolari e valutare se la famiglia ha i requisiti fondamentali per farne parte.

La famiglia, di origine Algerina, presenta alcune difficoltà nella comunicazione, è quindi, molto difficile riuscire ad aiutarli senza trovare un modo per avvicinarsi a loro e alla loro cultura

- **Obiettivo:** Aiutare la madre a comunicare con medici e infermieri, aiutare le figure professionali di aiuto alla famiglia ad intervenire in modo più appropriato rispettando la cultura di origine della famiglia
- **Risorse e competenze necessarie:** intervento di un mediatore culturale che conosce la lingua e la cultura Algerina, che sappia mettere in comunicazione in modo costruttivo famiglia e figure professionali che intervengono

Il padre di Aisha ha dimostrato un comportamento assente nella malattia della piccola, le cause si ritiene possano essere diverse. Il padre potrebbe infatti essere impossibilitato dal lavoro, oppure da una convinzione culturale di mantenere il ruolo paterno e quindi di non dover seguire la piccola, inoltre il padre potrebbe anche manifestare un senso di rifiuto nei confronti della malattia della figlia

- **Obiettivo:** avvicinare il padre alla figlia e alla sua malattia
- **Risorse e competenze necessarie:** rivolgersi a dei centri appositi che possano valutare la situazione lavorativa del padre e cercare di dargli l'opportunità di stare più vicino alla piccola malata. Intervento di un educatore con l'aiuto del mediatore culturale, per coinvolgere anche il padre nella gestione della malattia e renderlo più consapevole nell'accudire di Aisha. L'educatore può aiutare il padre anche nell'affrontare i meccanismi di rifiuto nei confronti della malattia di Aisha ed aiutarlo ad affrontare la situazione.

La madre di Aisha si è riscontrato essere presente anche se in grossa difficoltà, si ritiene, infatti, che non sappia come comportarsi e aiutare la figlia.

- **Obiettivo:** fornire aiuto e assistenza alla madre, informarla sulla situazione di Aisha e sui comportamenti da adottare per la sua guarigione.
- **Risorse e competenze necessarie:** l'assistenza domiciliare è importante per lei in quanto le può dare aiuto e supporto nella cura e nella gestione della malattia della figlia. Anche per la madre si ritiene importante l'intervento di un educatore con l'aiuto del mediatore, per affrontare meglio la malattia di Aisha.

Aisha è una bambina di 7 anni, e presenta dei bisogni specifici per la sua età, inoltre presenta dei bisogni particolari data la sua condizione di bambina malata e che ha subito un trapianto; abbiamo individuato gli obiettivi per ogni bisogno presentato dalla bambina.

Aisha ha il bisogno di socializzare: con l'ingresso nella scuola la bambina impara ad interagire con i suoi compagni, con gli insegnanti e con altre figure esterne alla famiglia, favorendo lo sviluppo emotivo ed affettivo. Aisha frequenta poco la scuola e non ha sempre l'opportunità di interagire con bambini della sua età, questo può compromettere fortemente il suo sviluppo mentale.

- **Obiettivo:** favorire l'interazione di Aisha con i coetanei, se possibile anche con bambini con problematiche simili alle sue, perché si senta compresa e meno esclusa.
- **Risorse e competenze necessarie:** animatori e educatori professionali che organizzino giochi di gruppo per i bambini in pediatria

La mancanza da scuola compromette anche il suo bisogno educativo, di conseguenza lo sviluppo intellettuale e psicologico della bambina.

- **Obiettivo:** garantire l'istruzione scolastica alla bambina senza che sia compromessa a causa del suo stato di salute, ma allo stesso tempo mantenere ottimale la sua qualità di vita
- **Risorse e competenze necessarie:** insegnante domiciliare per aiutare Aisha a seguire il programma scolastico, valutare se la scuola ha gli strumenti tecnologici necessari a permettere la partecipazione alle lezioni da casa.

La malattia compromette anche lo sviluppo senso-motorio della bambina: il suo corpo dolorante toglie il desiderio di muoversi ed esplorare, e diventa un ostacolo della libera espressione delle sue potenzialità. Aisha, non potendosi muovere, perde molte occasioni di crescita e sviluppo.

- **Obiettivo:** Promuovere il movimento di Aisha anche al di fuori dell'ospedale e di casa sua.
- **Risorse e competenze necessarie:** tecnico sportivo che aiuti Aisha nel movimento fisico e che conosca le sue caratteristiche psico-motorie senza che comprometta le sue condizioni di salute.

La bambina malata, presenta il bisogno di elaborazione e comprensione della sua malattia, infatti ogni bambino malato è accompagnato da una sensazione di angoscia e timore per l'ignoto a cui sta andando incontro, questa situazione porta allo sviluppo di meccanismi di difesa: regressione, negazione proiezione; che possono essere utili nel primo periodo ma che poi devono essere abbandonati dal bambino durante lo sviluppo della malattia:

- **Obiettivo:** Aiutare a comprendere, elaborare e accettare la malattia, permettere di esprimere paure e dubbi, dando speranza in un futuro migliore e nella guarigione, mantenendo intatta la spensieratezza di bambina.
- **Risorse e competenze necessarie:** educatore professionale che aiuti nell'elaborazione della malattia e nel superamento delle paure e nei meccanismi di difesa attraverso il linguaggio simbolico.

Il bambino malato, da un lato vive una situazione di inferiorità e sofferenza rispetto ai suoi coetanei, accompagnata da situazioni di distacco forzato dai genitori che possono portare a una condizione di disistima, chiusura in se stesso e depressione; dall'altro, per un comportamento iperprotettivo dei genitori, che non gli permettono nessuna frustrazione, limite o punizione, può sviluppare un senso di egocentrismo esasperato che porterà allo sviluppo di rabbia quando non riuscirà ad ottenere ciò che vuole.

- **Obiettivi:** sviluppare un senso di autostima equilibrato; i genitori devono essere in grado di rappresentare una figura coerente e presente con i bisogni del bambino.
- **Risorse e competenze necessarie:** educatore professionale che aiuti i genitori a capire come devono comportarsi per sviluppare nella piccola un senso di autostima equilibrato

La malattia di Aisha non è purtroppo curabile definitivamente e per tutta la vita dovrà seguire dei criteri di comportamento precisi, è importante che venga stimolata a gestire da sola le conseguenze che il trapianto comporta.

- **Obiettivi:** indirizzarla verso un'autonomia progressiva affinché acquisti sicurezza in se stessa e conosca i limiti del suo corpo e le conseguenze della sua malattia.
- **Risorse e competenze necessarie:** educatore professionale che trovi delle strategie per guidarla e accompagnarla verso l'autonomia.

Nome del gruppo **A modo nostro**

Appendice A

Dimensione 5/5 - METODOLOGIE DI INTERVENTO EDUCATIVO

Metodologie di intervento ritenute adeguate secondo l'analisi effettuata

Per realizzare l'intervento terapeutico sono state individuate alcune metodologie educative finalizzate al perseguimento degli obiettivi fissati per la famiglia e per la bambina. È necessario concentrarsi prima nel soddisfacimento dei bisogni dei genitori, affinché successivamente si possano raggiungere in modo efficace i bisogni di Aisha.

- **GRUPPO DI AUTO MUTUO AIUTO:** potrebbe essere utile per affrontare la situazione particolarmente difficile che sta vivendo la famiglia di Aisha. Il principio su cui si basano questi gruppi è la *MUTUALITÀ*, ovvero lo scambio reciproco di aiuto attraverso la condivisione di esperienze, sentimenti, paure fra persone che hanno già affrontato o stanno affrontando una stessa situazione di vita.
- **TAVOLA ROTONDA:** è un'occasione in cui la famiglia può parlare di argomenti riguardanti la malattia della bambina, le terapie/cure necessarie per raggiungere una buona compliance, eventuali complicanze e lo stile di vita che bambina e famiglia dovranno affrontare dopo il trapianto. A queste riunioni partecipano più persone, tra cui: l'équipe medica, alcuni professionisti (mediatore, psicologo, assistente sociale, ecc.), i genitori e la bambina. Questa tecnica consente di sviluppare nel paziente e nei familiari la capacità di vedere il problema da diversi punti di vista, non necessariamente legati a quello d'origine, permettendo anche di conoscere in modo approfondito, attraverso domande, perplessità e preoccupazioni la malattia e le implicazioni future sulla sua qualità di vita.
- **COLLOQUIO MOTIVAZIONALE:** può essere utile per ottenere la collaborazione dei genitori nei confronti delle mutate esigenze della figlia da un punto di vista psicologico ed educativo (es: necessità di essere informato sui fatti, preparazione ad eventi che causano stress, ansia, paura), al fine di ottenere una buona compliance del paziente. Tutto ciò può essere raggiunto attraverso un comportamento coerente dei genitori nei confronti della figlia, diventando per lei un punto di riferimento in cui porre fiducia.
- **INSEGNAMENTO E STUDIO DELLA LINGUA ITALIANA:** visto la difficoltà della madre nel comunicare con i medici, ciò dovuto alla mancanza di relazioni, si ritiene necessario la frequentazione di un corso per cercare di avvicinarsi alla lingua italiana, non solo per una buona comunicazione con l'équipe medica, ma per tutte le relazioni che instaurerà in futuro.

Per quanto riguarda i bisogni legati alle esigenze della bambina, abbiamo individuato alcune metodologie da adottare:

- **ASSISTENZA MULTIDISCIPLINARE** attraverso un ciclo di incontri con:
 - ❖ *LO PSICOLOGO:* può essere d'aiuto come supporto psicologico alla bambina sulla base dei cambiamenti che vedrà dal punto di vista fisico (dovuto da cicatrici, ematomi, ferite che potranno modificare il suo aspetto) e dal punto di vista sociale e psicologico, notando infatti alcune diversità dagli altri bambini, potrebbe sentirsi diversa e quindi frustrata ed emarginata ed è in questo momento che lo psicologo e/o lo psicoterapeuta l'aiuteranno a capire le differenze e a superare la situazione.
 - ❖ *L'EDUCATORE:* può essere utile affinché la bambina si avvii ad una consapevolezza futura sulla sua qualità di vita (dieta e stile di vita che dovrà seguire, terapie farmacologiche che dovrà assumere per il resto della sua vita), ovvero tutta quella serie di cambiamenti concreti a cui lei dovrà aderire, riconoscendoli come suo obiettivo, per il raggiungimento di un benessere psicofisico.
 - ❖ *L'EQUIPE MEDICA:* può fornire tutte le informazioni mediche dettagliate sulle terapie che la bambina dovrà assumere, la dieta che dovrà seguire ed eventuali conseguenze negative dovute ad una mancata aderenza alle prescrizioni.
 - ❖ *L'INFERMIERE A DOMICILIO:* può essere presente in un primo momento e può

fungere da guida nella soddisfazione dei bisogni della bambina dal punto di vista medico, al fine di ottenere una responsabilizzazione futura e una gestione in autonomia della propria malattia.

- **STORY TELLING:** per story telling si intende la produzione (spontanea o indotta) di racconti, da parte di persona affette da una malattia, finalizzate al raggiungimento di obiettivi educativi e terapeutici definiti dai professionisti (educatore, psicologo..). I racconti hanno lo scopo di comprendere il mondo che circonda la persona malata, per arrivare alla scoperta di una propria identità e del proprio ruolo nella società, al fine di raggiungere una pace interiore. Per i bambini vengono utilizzate le fiabe, composizioni letterarie che diventano per loro esperienze mediate positive. Le fiabe permettono al bambino di vedere messe in scena le proprie paure e i propri sentimenti e tutte le possibili soluzioni ai propri problemi, osservando la diversità nel modo di agire e reagire alle difficoltà della vita. Tutto ciò diventa utile al bambino, perché gli permette di contrapporre alle avversità della vita una speranza, una vittoria per cercare di ristabilire un equilibrio nel suo vissuto di malattia.
- **NARRAZIONE AUTOBIOGRAFICA:** metodo utile per cercare di dare libero sfogo al proprio racconto personale e di malattia, con la quale potrà essere in grado di mettere in rilievo i punti critici della propria situazione sui quali l'equipe medica e i diversi professionisti dovranno concentrare il proprio lavoro. Trattandosi però di una bambina straniera di 7 anni, potrebbe risaltarle difficile spiegare ciò che prova attraverso la scrittura, per questo si potrebbe utilizzare il disegno o la pittura per esprimersi nel migliore dei modi.
- **LABORATORIO CREATIVO** (pittura e disegno): un laboratorio creativo guidato o spontaneo può essere particolarmente utile per una bambina, perché le permette di esprimere la propria creatività in modo semplice e libero, dove si riflettono inevitabilmente tutti i suoi sentimenti, le emozioni e i timori. Successivamente si potrebbe chiedere l'aiuto di uno psicologo che esaminerà i disegni, valuterà eventuali problemi per cercare poi di intervenire a suo favore.
- **GIOCO:** il gioco per il bambino ha un ruolo indispensabile nella formazione del sé; gli permette infatti di comunicare i propri sentimenti (anche negativi) in modo naturale, senza paura di ritorsioni; di rilassarsi e ridurre le difese, di sviluppare abilità sociali coi coetanei o con gli adulti, di mettersi alla prova nelle diverse situazioni e di sperimentare tutte le possibili soluzioni. Per un bambino malato permette anche di sfuggire ai problemi, cercando di compensare la propria parte malata provando piacere in attività che lo coinvolgono. Nel nostro caso si tratta però di una bambina che ha subito un'operazione al cuore, quindi è necessario porre attenzione alle attività che può e non può fare per evitare che abbia delle ripercussioni sul suo piano fisico.
- **COMUNICAZIONE VIDEOTELEMATICA:** visto le numerose assenze da scuola che la bambina ha fatto a causa della sua malattia, per evitare che possa perdere, oltre agli insegnamenti scolastici, anche tutte le relazioni che ha instaurato con i propri coetanei, sarebbe necessario che la piccola possa assistere alle lezioni attraverso la videotelematica (un computer posto in classe collegato con quello di Aisha, che le permetta di assistere comunque alle lezioni e di rimanere in contatto con i compagni).
- **INSEGNAMENTO SCOLASTICO A DOMICILIO:** indispensabile per la bambina nel recupero e nell'approfondimento di tutti quegli insegnamenti che ha perso a causa delle numerose assenze dovute alla malattia.

Bibliografia e sitografia

- N. Bobbo, *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Cleup, Padova 2012
 - M. Giusti, *Pedagogia interculturale. Teorie, metodologia, laboratori*, Laterza Editore, 2005
 - Brazelton T. Berry; Greenspan Stanley I., *I bisogni irrinunciabili dei bambini. Ciò che un bambino deve avere per crescere e imparare*, Ed. Cortina Raffaello, 2001
 - G. Crepaldi; A. Baritus, *Trattato di medicina interna*, Vol. 1,2,3, Piccin, 2006
 - Istituto Superiore di Sanità, *Annali*, Vol. 36, n. 2, 2000 (formato pdf)
 - S. Ashencaen Crabtree; F. Husain; B. Spalek, *Lavorare con gli utenti musulmani. Manuale per gli operatori dei servizi socio sanitari*, Erickson, 2011
-
- www.iss.it ; ultimo accesso il 12/03/2015