

## Appendice A

### Relazione

# DIAGNOSI E DEFINIZIONE DI INTERVENTO EDUCATIVO

*Nome del Gruppo di appartenenza:*

I GIRASOLI

### CASO CLINICO ASSEGNATO

*Breve descrizione del caso utile alla sua identificazione.*

Emma è una bambina di quattro anni, affetta da asma con diagnosi avvenuta un anno prima in seguito ad un improvviso attacco della medesima, stabilizzato tempestivamente, che altrimenti avrebbe causato gravi implicazioni sulla sua salute. In seguito a tale episodio, i nonni e i genitori di Emma hanno assunto un atteggiamento apprensivo e contemporaneamente conflittuale, evidenziando ulteriormente le divergenze già esistenti. I genitori che attualmente hanno venti e ventuno anni, provengono entrambi da famiglie privilegiate dal punto di vista economico, condussero il periodo adolescenziale all'insegna dell'uso di sostanze, stupefacenti e del fumo esponendo tutt'ora e anche in gravidanza, in modo passivo, la figlia.

I nonni della bambina ritengono dunque inadeguata la giovane coppia per quanto riguarda la crescita e l'educazione di Emma, la cui malattia è stata, secondo loro, causata dall'indifferenza dei due ragazzi, che hanno accentuato l'insorgenza dell'asma e ciò a causato il conseguente giudizio critico dei nonni che si sono sostituiti ai genitori della bambina. A causa della loro iperprotezione, Emma, viene rinchiusa nella propria stanza affinché non entri in contatto con fattori trigger, cioè allergizzanti, a tal punto da essere costretta a rinunciare ad una vita ricca di affetto, amicizia e libertà.

*Membri del gruppo di appartenenza:*

Bonato Carlo, Chiarelli Maria, Dovigo Silvia, Gallo Nicolò, Piccoli Elisa, Tonon Lisa.

*Periodo di lavoro:*

Marzo, Aprile, Maggio, Giugno.

*Anno:*

2015

*Insegnamento e docente:*

Fondamenti pedagogici di educazione del paziente, Natascia Bobbo.

*Corso di laurea:*

Corso di laurea in Educazione professionale, 1° Anno, Università di Padova.

### ANALISI DEI BISOGNI

Il bambino verso i quattro anni ha bisogno di conoscere ciò che lo circonda e di esplorare il mondo, questo bisogno è reso possibile grazie alla figura materna con la quale crea un legame d'attaccamento. Secondo la teoria dell'attaccamento, proposta da John Bowlby e Mary Ainsworth verso la metà degli anni cinquanta, vi sono tre tipologie di legami affettivi: il sicuro, l'insicuro-ansioso e l'insicuro-evitante. Se il bambino svilupperà un legame di attaccamento sicuro con la madre acquisirà sicurezza nell'esplorare il mondo e nel momento in cui l'ambiente risulti essere minaccioso il bambino cercherà conforto e protezione in essa. Nel caso si sviluppi un attaccamento insicuro o ansioso la madre diventerà una base insicura per il piccolo perché presenterà comportamenti estremi che variano dall'essere affettuosa all'essere evitante, mentre se il legame che si instaura risulta insicuro il bambino svilupperà comportamenti aggressivi che porteranno alla rimozione della figura materna. (Camaioni, Di Blasio 2007). Abbiamo parlato di attaccamento in quanto esso gioca un ruolo importante non solo nell'esplorazione dell'ambiente, ma anche nell'influenzare le relazioni sociali ed amicali, infatti solo un attaccamento sicuro permette lo sviluppo sano e equilibrato con gli altri. In questo periodo il bambino riesce a scoprire sempre di più ciò che gli sta intorno grazie anche alla sua voglia di muoversi, sviluppando dal punto di vista fisico la coordinazione e il movimento, e attraverso il fenomeno della lateralizzazione impara ad utilizzare al meglio una parte del corpo rispetto ad un'altra. All'interno della scuola, con gli amici e la famiglia il bambino sente la necessità di muoversi, fare, agire svolgendo attività corporee -motorie - ludiche che gli consentano uno sviluppo ottimale. L'ingresso del bambino nel mondo scolastico gli permette inoltre di avere un ruolo sociale, in quanto attraverso il confronto con le regole e la relazione con i coetanei potrà conoscere i "diversi da sé" in termini di linguaggio, comportamenti, stili di vita, differenze. Il bambino verso i quattro anni migliora anche le competenze linguistiche che si rafforzano, c'è una maggiore elaborazione sia nel versante della produzione ma anche nella comprensione. Questo sviluppo favorisce la socializzazione, mentre l'ambiente scolastico oltre che ad essere stimolante diventa terra dei primi conflitti scaturiti probabilmente dall'egocentrismo tipico dell'età, ovvero dalla tendenza ad essere "incentrato sull'io" senza rendersi conto dell'esistenza di altri punti di vista diversi dal proprio. Questo dato è evidente soprattutto nel linguaggio e nella conversazione dove non tiene conto dell'interlocutore, ma pensa che l'altro conosca il suo stesso pensiero. Pertanto si rende necessaria la figura di un adulto, il genitore o l'educatore nella scuola, che possa intervenire in qualità di arbitro regolando i conflitti e trasmettendo le regole fondamentali del vivere in comunità, allo stesso tempo diventa strettamente importante che la famiglia e la scuola trovino dei punti di convergenza e collaborino per favorire lo sviluppo armonioso del bambino (Camaioni, Di Blasio 2007). La famiglia, di fronte al proprio piccolo che cresce, ha il compito di sostenerlo, rispondendo ai suoi bisogni primari, supportandolo nella socializzazione e visti i rischi a cui può incorrere il proprio figlio dargli anche dei limiti. Secondo Erickson nella fase di iniziativa o senso di colpa è importante per il piccolo sperimentare ma se i genitori riusciranno a trovare un equilibrio tra i divieti e le incentivazioni allo sperimentare, il bambino svilupperà un adeguato senso di iniziativa mentre il suo senso di colpa verrà con il tempo sempre meno. I divieti dati dalla madre, se motivati e non eccessivi diventano importanti per lo sviluppo del bambino, come dice Spitz e alla "Comparsa del no". Da una parte questo provoca frustrazione per il divieto dato dalla figura allevante ma allo stesso tempo lo gratifica in quanto ha una funzione protettiva, facendo partire da quel "no" ricevuto uno stimolo e un incentivo importante per la separazione e l'individuazione. Per separazione s'intende il momento in cui il bambino emerge dallo stato di simbiosi con la madre, mentre l'individuazione avviene con la consapevolezza delle proprie caratteristiche individuali. In conclusione possiamo affermare che il bambino diviene sempre più autonomo sia dal punto di vista fisico, psicologico e sociale ma alla base di questo sviluppo ci devono essere adeguate figure educative che forniscano adeguati stimoli.

## DIAGNOSI

Nonostante la molteplicità degli elementi responsabili dell'asma bronchiale e delle reazioni da parte delle vie respiratorie tali per cui è difficile fornire una corretta e generale definizione di suddetta malattia, essa può essere descritta come "una patologia caratterizzata da vie respiratorie polmonari infiammate e quindi più sensibili a specifici fattori scatenanti che ne causano il restringimento interno, riducendo l'afflusso di aria e provocando di conseguenza una mancanza di respiro e/o sibilo" (Ayres, 2007). Dal punto di vista clinico l'asma si manifesta come una malattia cronica e quindi accompagnerà l'individuo lungo tutta la sua esistenza ed episodica, in cui fasi sintomatologicamente tranquille si possono alternare con periodi acuti (riacutizzazioni), caratterizzati da attacchi d'asma di forte intensità. Essi sono di solito brevi (minuti/ore) e avvengono come conseguenza della contrazione delle pareti muscolari delle vie aeree che provoca la riduzione del loro diametro interno cui segue una restrizione dovuta all'aumento di secrezione di muco e all'infiammazione della superficie interna delle vie aeree stesse. Altre tipologie particolari di asma sono: l'asma atopico, l'asma non atopico, l'asma professionale, l'asma da sforzo e l'asma da sensibilità all'aspirina. Nell'asma atopico, i fattori scatenanti sono rappresentati da allergeni (proteine in grado di indurre la sintesi di IgE) che penetrano nell'organismo principalmente per via inalatoria, scatenando la produzione di una quantità eccessiva di anticorpi IgE. Nell'asma non-atopico, le crisi si verificano come conseguente esposizione all'aria fredda, al fumo di sigaretta e ad altre sostanze irritanti. L'asma professionale comprende invece le manifestazioni asmatiche che compaiono in un soggetto precedentemente sano dopo un periodo più o meno lungo di esposizione lavorativa ad uno o più agenti sensibilizzanti. L'asma da sforzo è correlata all'esercizio fisico e infine l'asma da sensibilità all'aspirina risulta essere indotta dall'acido acetilsalicilico, contenuto in tale farmaco. Tale malattia può inoltre presentarsi con uno o più dei quattro sintomi principali che la connotano, quali: il sibilo, la mancanza di fiato (dispnea) e affanno, la tosse e il senso di oppressione toracica. Nonostante tali sintomi possano manifestarsi senza nessuna ragione apparente, essi si caratterizzano per il fatto di interrompere il sonno notturno e rendere spesso difficile alzarsi la mattina. Partendo dal presupposto secondo cui una reazione allergica è la conseguenza di un'eccessiva reazione del sistema immunitario che reagisce in modo anomalo ad una sostanza normalmente innocua, provocando effetti fastidiosi e persino pericolosi per la vita, i fattori scatenanti che contribuiscono allo sviluppo dell'asma sono distinti in fattori costituzionali o individuali e fattori ambientali. I fattori di rischio individuali sono principalmente rappresentati da: predisposizione genetica, atopia e iperattività bronchiale attraverso cui le vie aeree tendono a restringersi in risposta a numerosi stimoli sensibilizzanti. I fattori di rischio ambientali sono rappresentati invece da: allergeni (pollini di fiori e piante, le spore dei funghi, gli acari della polvere, i peli degli animali, la muffa e l'umidità), infezioni delle vie respiratorie, inquinamento atmosferico, particolari sostanze presenti sul luogo di lavoro, esercizio fisico, alimentazione, esposizione al fumo materno durante la gravidanza, al fumo passivo nei primi anni di vita e al fumo di terza mano (Manuela Martins, Green et al., 2014). Quest'ultimo è composto dai residui molecolari depositatesi sui vestiti delle persone fumatrici e su pareti, mobili, arredi, oggetti e tessuti nel caso in cui il consumo di sigaretta avviene in ambienti chiusi. I fattori scatenanti la malattia, inoltre, possono interagire tra loro, creando possibili combinazioni in grado di causare effetti diversi a seconda degli individui. L'asma è pertanto considerata una malattia soggettiva per cui i rimedi e/o i trattamenti possono risultare validi per una persona e inefficaci per un'altra (Albini, 2004). Gli schemi di prevenzione e trattamento, di conseguenza, devono essere specifici e caratteristici di ogni singola persona. Prima di intraprendere qualsiasi regime terapeutico, è di fondamentale importanza effettuare una corretta diagnosi, per la quale non esiste uno specifico test, ma si basa principalmente sulla valutazione della storia clinica familiare e sull'esecuzione di alcuni test respiratori per escludere eventuali malattie cardiache e disturbi respiratori, i cui sintomi risultano essere simili a quelli

dell'asma stessa. I test di respirazione per diagnosticare l'asma sono di due tipi: il test del picco di flusso e la spirometria. Quest'ultima è in grado di misurare la quantità d'aria liberata ad ogni respiro e assieme al test del picco di flusso valuta il livello di restringimento delle vie aeree mediante la velocità dell'aria soffiata dal paziente che produrrà variazioni persistenti o periodiche nel picco di flusso stesso, se affetto d'asma. Oltre all'adeguata gestione e al valido trattamento specificati nelle linee guida della Global Initiative for Asthma, elemento che riduce il rischio, e' l'assunzione corretta dei farmaci. Nella cura e nel trattamento dell'asma, una persona affetta da tale malattia si avvale dell'utilizzo di due differenti tipologie di farmaci, con differente meccanismo d'azione, a cui corrispondono due distinte terapie, quali: i corticosteroidi inalatori, principalmente impiegati nella terapia di fondo al fine di ridurre la componente infiammatoria, sempre presente nell'asma bronchiale. Essi, tuttavia, non hanno alcuna utilità nel attacco acuto, la cui gestione richiede, quando necessario, la somministrazione di corticosteroidi per via orale e per il trattamento sintomatico dell'asma, mentre i farmaci più utilizzati ed efficaci sono i broncodilatatori beta-stimolanti che agiscono solo sullo spasmo bronchiale, lasciando inalterato il processo infiammatorio alla base della malattia. Infine, risulta indispensabile, per il mantenimento del controllo dell'asma, la valutazione della terapia farmacologica prescritta con cadenze regolari, e deve essere modificata basandosi sulla risposta del paziente, l'aderenza a quest'ultima e di conseguenza il livello di controllo della malattia stessa. Dal punto di vista della qualità di vita di una persona affetta d'asma, la percezione personale dei diversi ambiti della vita quotidiana è fortemente soggetta a restrizioni significative in relazione al proprio stato di salute. L'asma comporta infatti un impatto psicologico, emozionale e psicosociale a causa della frequenza e della gravità dei sintomi come la tosse e la mancanza di respiro, che implica l'incapacità del paziente di poterla controllare e svolgere le normali attività di routine, suscitando un forte senso di impotenza e ansia.(Peter Collins,,2004). Un altro importante aspetto compromesso da tale malattia è rappresentato dalle limitazioni nella partecipazione alle attività fisiche, con inevitabili ripercussioni sull'autostima e sulle relazioni sociali con i propri coetanei e conseguente isolamento, in quanto diversi da quest'ultimi. Le funzioni cognitive, inoltre, sono alterate e ciò può essere particolarmente dannoso per il rendimento scolastico, universitario e lavorativo a cui si aggiunge l'assunzione di farmaci che comporta effetti collaterali, quali: tachicardia, ipotensione, crampi muscolari, stanchezza, tremore e irritabilità per i broncodilatatori beta-stimolanti e infezioni, ulcera gastro-duodenale, osteoporosi, squilibri endocrini, ipertensione, alterazioni del metabolismo glucidico e gonfiore per i corticosteroidi ( Esther Hafkamp-de Groen, Hein Raat, 2012 ). Infine, a livello familiare, essa richiede l'adattamento e la modificazione dello stile di vita dei membri familiari e la redistribuzione di tempo, risorse ed energie sottratte alla realizzazione di progetti esistenziali futuri e attività ricreative, compromettendo la l'equilibrio e la stabilità emotiva della rete sociale.

#### Sitografia:

*www.ginasthma.org* ultimo accesso 23.05.2015

*www.epa.gov* ultimo accesso 20.05.2015

*www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed* ultimo accesso 01.05.2015

## ANALISI DEL VISSUTO DI MALATTIA

Caso Clinico: Emma, bambina di quattro anni affetta da asma cronica.

### Razionalizzazione del vissuto dei genitori

*Identità familiare:* i genitori di Emma sono a conoscenza della problematica della figlia da circa un anno in seguito a una crisi respiratoria grave che senza l'intervento dei medici avrebbe potuto generare gravi conseguenze. Per i genitori è difficile accettare l'insorgere di questa patologia, perché essa richiede un certo tipo di attenzioni e accorgimenti diversi che per un bambino normale.

*Causa:* la causa della malattia può essere imputata a diversi fattori, di certo pesa molto il fatto che i genitori durante la gravidanza abbiano continuato a fumare sigarette e si sospetta che questa possa essere una delle cause dei continui attacchi della piccola, per questo i medici hanno consigliato di limitare tale comportamento.

*Durata:* non è possibile dire quanto questa condizione possa persistere in quanto cronica. In virtù di una patologia cronica di tale entità è possibile cercare di limitare i comportamenti e le situazioni pericolose per la bambina con lo scopo di limitare gli attacchi.

*Conseguenze:* l'insorgere di questa patologia ha modificato la vita dei genitori e dei nonni, in quanto i genitori si sono trovati, oltre che ad affrontare un percorso di crescita con una figlia in un'età giovane, a dover fare i conti con una patologia cronica che richiede un certo riguardo da parte di tutta la rete familiare e sociale. Gli ambienti di vita sono stati modificati e adattati per prevenire il peggioramento della bambina e ogni elemento esterno diventa un pericolo, di conseguenza viene impedito alla piccola di frequentare gli ambienti dove ci sono i suoi coetanei e quello esterno considerato pericoloso.

*Controllabilità:* i medici cercano di sensibilizzare i genitori e nonni rispetto al problema della bambina, specificando che gli ambienti esterni e l'eventuale contatto con il fumo passivo possano provocare nella bambina una crisi respiratoria. Nonostante i genitori siano informati dei rischi continuano a fumare all'interno della loro abitazione, mentre i nonni cercano di mantenere la bambina in un ambiente chiuso apparentemente sicuro ma non considerando i bisogni psico-sociali della bambina e le conseguenze di questo atteggiamento sulla sua sfera psicologica.

*Variabili esterne:* I due giovani genitori sono seguiti e aiutati sia dai nonni materni che paterni nella gestione di Emma e della sua patologia, quest'ultimi però nell'ultimo periodo mettono in atto comportamenti di sfiducia nei confronti dei ragazzi, ritenendoli responsabili della comparsa dell'asma perché accaniti fumatori sia prima, che durante, che dopo la gravidanza. Si ipotizza inoltre che alla base dei litigi ci possa essere la non approvazione rispetto al matrimonio della giovane coppia. Questo porta i genitori a mantenere un comportamento in alcuni momenti disinteressato sulle condizioni della figlia, delegando o sottostando le decisioni ai nonni i quali mettendo in atto degli atteggiamenti iperprotettivi impediscono a Emma di socializzare e sperimentarsi con i coetanei.

*Variabili ambientali, spinte all'azione, pressione normativa sociale:* I due giovani genitori, provengono entrambi da famiglie abbienti ma non sono riusciti a completare il loro ciclo di studi previsto per lavorare e poter così mantenere la propria figlia, questo obiettivo mancato diventa un possibile elemento di frustrazione. I nonni cercano di aiutare i genitori, seguono le visite di Emma ma non comprendono le parole dei medici in merito al bisogno della bambina di stare con i suoi coetanei e all'imparare a convivere con l'asma che l'accompagnerà tutta la vita. Tenendola sempre in casa non mettono in atto un comportamento adeguato per la crescita e l'accettazione della situazione.

### Premesse alla compliance:

*Severità e vulnerabilità percepita dai genitori:* i genitori sembrano essere, in alcuni momenti, consapevoli della gravità della patologia della figlia, infatti al primo attacco hanno avuto la prontezza di portarla immediatamente all'ospedale e successivamente hanno costruito con la collaborazione dei

nonni una casa adatta alla piccola. I due giovani non dimostrano responsabilità nei confronti della bambina, continuando ad esporla al fumo di sigaretta anche quando lei è in casa, mentre i nonni non le permettono di uscire e socializzare con i suoi coetanei in ambienti diversi.

*Bilancio costi/benefici nell'economia familiare:* il costo più alto per i genitori, non è tanto quello di costruire una casa adeguata alla patologia di Emma, ma quanto piuttosto il riuscire a smettere di fumare o evitare di farlo in casa e assumersi delle responsabilità educative che invece ricadono sui nonni. Questo atteggiamento può essere provocato dalla difficoltà dei genitori di accettare la situazione o come reazione di sfida nei confronti dei nonni iperprotettivi.

Atteggiamento dei genitori: I genitori mettono in atto un comportamento di mancata compliance, non aderendo alla richiesta sia dei propri genitori che dei medici di smettere di fumare, probabilmente perché ciò confermerebbe la tesi dei nonni che la patologia è dovuta al fumo, e quindi anche l'inadeguatezza dei ragazzi ad essere genitori. Inoltre permettono che siano i nonni ad occuparsi delle decisioni da prendere sul futuro della figlia, non informandosi in prima persona e lasciando così che Emma venga cresciuta dai nonni. Questi atteggiamenti possono essere dovuti alla difficoltà nell'assumere un ruolo così difficile da parte dei giovani genitori, ma anche dal senso di colpa formatosi in seguito all'insorgere della patologia visto che le cause vengono imputate a diversi fattori.

Atteggiamento dei genitori nei confronti della malattia: I genitori non sembrano aver dato molta importanza alla malattia nonostante sia una patologia cronica con cui la bambina dovrà vivere per molto tempo. Il comportamento dei genitori è del tutto inadeguato in quanto anziché cercare di informarsi, cercare notizie e quindi di prepararsi sulla patologia per poter assicurare il meglio per la figlia contribuiscono a peggiorare il caso clinico.

Atteggiamento dei genitori nei confronti della bambina: I due giovani trovano delle difficoltà a ricoprire il ruolo dei genitori e non si prendono alcune responsabilità di questo ruolo facendole ricadere sui nonni. La difficoltà nell'accettare la situazione da parte di loro può ricadere sull'emotività della bambina in quanto potrebbe riconoscere una scarsa presenza e consapevolezza da parte dei genitori, aspetto mancante ma fondamentale per l'infanzia.

Contenuto Percepito dalla Bambina: è difficile constatare quanto la bambina sia a conoscenza delle sue condizioni dal punto di vista clinico in quanto la bambina è ancora in tenera età. Dal punto di vista sintomatologico alla comparsa di una crisi d'asma la bambina prova difficoltà respiratorie che compromettono il proseguimento della vita nella normalità, altri sintomi che si presentano frequentemente e vengono percepiti in situazione d'asma cronica sono: il senso di costrizione al torace, respiro sibilante, tosse e dispnea.

Elaborazione del Vissuto Percepito dalla Bambina:

*Grado di sofferenza fisica:* Ogni attacco d'asma deve essere tenuto sotto controllo dalle persone di riferimento in quanto possono provocare effetti gravi e danni permanenti. Alla loro insorgenza la bambina deve assumere farmaci che diminuiscono l'intensità degli attacchi, questi però possono causare stanchezza, sonnolenza mentre i farmaci cortisonici sono responsabili di diversi gonfiori che potrebbero formarsi in alcune parti del corpo.

*Grado di sofferenza psicologica:* dal punto di vista psicologico la bambina deve fare i conti con il conflitto che si è creato tra i genitori e i Nonni. Questo clima non favorisce la sua continuità esistenziale perché i nonni preferiscono mantenere la bambina a casa da scuola e da spazi ricreativi per paura che questi possano scatenare crisi che peggiorino la situazione. Emma avrebbe bisogno di socializzare con i coetanei per fare le sue prime esperienze relazionali.

Comportamento della bambina: le dinamiche psicologiche portano la bambina ad essere dipendente da genitori e nonni. Sicuramente essa sente la necessità di uscire di casa per esplorare nuovi ambienti ma non le è permesso. Per questo passa molto del suo tempo chiusa in camera a guardare la televisione e non percependo stimoli adeguati per il suo sano sviluppo.

### DIAGNOSI EDUCATIVA

Dopo un'accurata analisi dei bisogni vitali di Emma e del suo vissuto di malattia, l'attenzione si concentra su quali siano i suoi bisogni educativi, ovvero quali obiettivi si vuole raggiungere perché il progetto proposto abbia efficacia. Emma ha infatti *bisogno di genitori più responsabili e consapevoli*: se la madre e il padre si assumessero le responsabilità derivanti dai loro ruoli, la bambina vivrebbe in un ambiente più disteso, senza subire passivamente il conflitto nonni- genitori, riuscendo così a delineare più chiaramente quali siano le sue figure di riferimento. Un altro aspetto da prendere in considerazione è la continua invasione dei nonni in ogni momento della vita di Emma che andrebbe attenuato e contenuto. Se i genitori prendessero una posizione più decisa nel difendere la loro famiglia, i nonni potrebbero sentirsi più sollevati, riponendo così maggiore stima e fiducia nei figli e diminuendo il loro controllo oppressivo. Un altro bisogno educativo fondamentale che è emerso è *il bisogno allo sviluppo sociale della bambina*. Qualunque aspetto della vita infantile, affettivo o cognitivo, può essere considerato in una prospettiva sociale: dalle prime esperienze con gli adulti che offrono cure, alle interazioni con i coetanei e in generale con le persone che svolgono un ruolo educativo. Si tratta di sviluppo sociale più che di socializzazione: il neonato fin da subito è un essere sociale che diventa sempre più consapevole e competente grazie a processi bidirezionali di interazione (Camaioni, Di Blasio, 2007). L'adulto non deve essere un modellatore ma un mediatore nell'organizzare competenze e capacità percependo il bambino come un individuo dotato di risorse proprie. Emma vivendo in un ambiente isolato e sterile sta sviluppando le sue capacità relazionali in modo distorto e innaturale. Tutto ciò si ripercuote sui diversi aspetti comportamentali, affettivi e relazionali della bambina quali competenze comunicative, comprensione di sé e degli altri e le relazioni tra pari. Specialmente di questo ha bisogno Emma, cioè di sviluppare le relazioni orizzontali che sono una palestra per l'apprendimento, per le capacità di negoziazione, di gestione dei conflitti e di cooperazione. Infine un altro bisogno educativo importante per Emma è quello di *conoscere*, compatibilmente con ciò che una bambina di quattro anni può apprendere, che tipo di malattia ha e che conseguenze porta. Se i genitori e i nonni fossero guidati, attraverso una metodologia didattica adattata, a spiegare a Emma che cos'è l'asma cronica, la bambina darebbe un valore diverso a tutti quei "no" che riceve. Invece sembra proprio che Emma subisca tutte queste punizioni immeritate, senza capirne il motivo.

### FINALITA': INCREMENTARE IL BENESSERE E LA QUALITA' DELLA VITA

1° Obiettivo generale: *favorire un equilibrio relazionale tra nonni e genitori.*

Obiettivi specifici:

- a) rendere consapevoli i nonni e i genitori riguardo alla cronicità della malattia che accompagnerà la bambina nel corso della sua vita. Insegnare loro a convivere con essa senza rinunciare a una vita piena e partecipe.
- b) Ridurre il conflitto tra genitori e nonni.
- c) Creare cooperazione tra nonni e genitori delineando meglio i rispettivi ruoli.

2° Obiettivo generale: *responsabilizzare i genitori*

Obiettivi specifici:

- a) limitare l'esposizione al fumo per Emma.
- b) Rivestire un ruolo attivo e presente nella vita della figlia.
- c) Supportare i genitori (informarli e guidarli nelle scelte.)

3° Obiettivo generale: *adeguare il comportamento dei nonni*

Obiettivi specifici:

- a) limitare il comportamento iperprotettivo.
- b) Trasmettere più fiducia ai figli.

4° Obiettivo generale: *dare consapevolezza della malattia e favorire l'empowerment di Emma*

Obiettivi specifici:

- a) far conoscere ad Emma la malattia.
- b) Aiutarla a capire cosa può e non può fare. Iniziare una convivenza sana con l'asma creando degli interventi finalizzati all'empowerment per aiutare la bambina ad assumere un ruolo attivo nella malattia.

5° Obiettivo generale: *introdurre Emma ad uno sviluppo sociale*

Obiettivi specifici:

- a) favorire la relazione tra pari.
- b) Confrontarsi ed esplorare il mondo esterno.

Competenze necessarie:

L'educatore professionale deve innanzitutto possedere sufficienti conoscenze sull'asma cronica per comprendere le reali potenzialità psicofisiche di Emma, per definire obiettivi educativi adeguati e raggiungibili. Deve saper progettare un ambiente formativo che risponda alle esigenze di Emma organizzando il servizio in termini di spazio e tempo. Dovrà mettere in campo tutte le sue competenze pedagogiche, psicologiche e relazionali per portare la famiglia di Emma a vivere un'esperienza di malattia consapevole. Il professionista approfondendo il contesto in cui vive la bambina deve saper comunicare con i genitori e i nonni, comprenderli e coinvolgerli, sviluppando le modalità di rapporto adeguate. L'educatore deve essere un punto fermo tra le varie relazioni incrociate, ponendosi in atteggiamento di apertura mentale e disponibilità all'ascolto. (Martin, Santonastaso, 2008). Altra competenza necessaria è la capacità di individuare le attività culturali presenti nel territorio per utilizzarle come stimoli al recupero, offrendo conoscenze e informazioni che diventino materiale per progettare le fasi di intervento. L'educatore infine dovrebbe agire come mediatore tra il medico e la famiglia di Emma, per riuscire a inquadrare il caso in un'ottica globale. Infatti mentre l'intervento medico ha tempi più limitati e stabiliti, l'intervento educativo è centrato sul rapporto interpersonale ed è in grado di capire più a fondo le problematiche quotidiane.

Valutazione delle risorse:

La bambina, nonostante viva in un ambiente privo di stimoli, è circondata dai nonni materni e paterni che si dimostrano essere molto disponibili e protettivi nei suoi confronti. Inoltre la famiglia risulta avere una notevole disponibilità economica per far fronte a eventuali visite specialistiche, farmaci o attività terapeutiche educative che potrebbero essere utili a Emma. I genitori, infine, essendo molto giovani potrebbero da un lato impiegare le loro energie nell'accompagnare la crescita di Emma e dall'altro, a differenza dei nonni, dimostrarsi più disponibili al cambiamento adottando nuove prospettive educative.

### METODOLOGIE EDUCATIVE

Emma, vista la malattia cronica e la situazione familiare e sociale in cui vive ha sviluppato dei bisogni specifici cui è possibile rispondere mettendo in atto delle adeguate metodologie educative. Innanzitutto sarà necessario avvalersi delle competenze dello psicologo affinché attraverso il colloquio clinico possa confrontarsi con i genitori e con i nonni cercando di ridurre il conflitto che intercorre tra le due figure e permettere una maggiore delineazione dei ruoli che ciascuno deve occupare, questa metodologia è utile perché permette di capire quali potrebbero essere i motivi di base che hanno portato a un rapporto scontroso tra genitori e nonni. Essenziale per queste due figure molto importanti nella vita di Emma sarà, inoltre, consapevolizzarli sulla cronicità della malattia, perché la accompagnerà per molto tempo, organizzando, innanzitutto, una relazione da parte di un esperto di asma così che possa essere chiaro sia ai nonni che ai genitori in cosa consiste la malattia della bambina. Successivamente a questo incontro si proporrà la metodologia del colloquio motivazionale che permetta un cambiamento nello stile di vita in senso protettivo, ricorrendo ad una strategia concreta attraverso la quale porre un obiettivo di salute, negoziarlo con i nonni e i genitori, smuovere la motivazione a cambiare, fino ad ottenere un impegno consistente nella direzione del cambiamento (Bobbo, 2012); questa metodologia permetterà di iniziare a far capire ai nonni che stanno compromettendo la salute di Emma e ai genitori che il loro comportamento non è adatto vista la patologia della loro figlia. A questo proposito sarà necessario migliorare i vari comportamenti dei genitori iniziando dalla riduzione del fumo di sigaretta per cercare di arrivare a smettere totalmente. Per fare ciò è possibile informare i giovani genitori sui corsi che sono proposti dai vari enti locali, consigliare un libro per smettere di fumare, programmare un colloquio con il proprio medico affinché li indirizzi nel miglior utilizzo dei farmaci previsti per l'estinzione di questo comportamento e informarli sull'esistenza di gruppi di mutuo-aiuto che se scelti volontariamente potrebbero aiutarli a raggiungere quest'obiettivo; molto importante sarà il monitoraggio da parte dell'educatore delle scelte dei genitori e i risultati che si otterranno pensando eventualmente a una riprogettazione che sia più efficace. Per far in modo che i due giovani siano più presenti nella vita di Emma, bisognerà che l'educatore rivolga alla famiglia il suo compito di osservare e ristrutturare modalità organizzative e relazionali disfunzionali (Gardella, 2010), tutto ciò potrebbe realizzarsi attraverso degli incontri settimanali che avranno l'obiettivo di elaborare un piano della settimana che preveda le varie attività da poter proporre alla bambina con i genitori e gli orari in cui può essere accudita dai nonni. Importante sarà anche continuare a monitorare l'aspetto psicologico dei genitori affinché possano essere affiancati da un esperto nel cambiamento e nelle scelte che dovranno affrontare nel futuro. Un altro bisogno emerso dallo studio del caso di Emma è di rendere meno iperprotettivi i nonni; per far fronte a questo problema si è pensato di programmare degli incontri in equipe coinvolgendo oltre all'educatore, il medico, lo psicologo e il pedagogo. Questi appuntamenti permetteranno di capire ed elaborare i comportamenti più adatti allo sviluppo adeguato e sereno della bambina. Contemporaneamente alle metodologie proposte per raggiungere gli obiettivi previsti per i nonni e i genitori sarà necessario iniziare un percorso di educazione per Emma. Vista la sua età, è possibile raggiungere l'obiettivo responsabilizzazione attraverso la metodologia della fiaba che potrebbe permettergli di conoscere meglio la sua malattia e come può convivere con essa; una volta terminato ciò sarà necessario cercare di entrare in relazione con lei proponendole di scrivere lei stessa una fiaba; così che l'educatore possa capire quali aspetti rilevanti di vissuto risaltano dal suo racconto. In un'ultima analisi bisognerà prendere in considerazione il bisogno di sviluppo sociale, particolarmente trascurato dalla famiglia di Emma, essenziale per una bambina di quattro anni perché permette l'apprendimento di determinate abilità sociali. In primo luogo si provvederà all'inserimento della bambina a scuola, cercando attraverso l'aiuto dell'assistente sociale, la struttura più adatta per le sue esigenze, un luogo preferibilmente non molto grande così che possa entrare in relazione con nuovi

compagni, favorendo inoltre un supporto migliore; una volta scelta la struttura, molto importante, è il momento di un colloquio che preveda la presenza di genitori, nonni, medici, educatore e insegnanti per permettere la conoscenza anche alla scuola della malattia. A questo punto affinché Emma possa iniziare a socializzare con i coetanei l'educatore potrà cercare di coinvolgere i compagni di scuola a creare un gruppo di gioco che si potrà trovare inizialmente a casa di Emma per giocare con la supervisione dell'educatore e successivamente cercherà anche di portare questo gruppo in luoghi esterni come il parco o altre realtà adatte al divertimento di bambini di sei anni adottando gli accorgimenti e comportamenti necessari rispetto alla patologia.

### EVENTUALI OSSERVAZIONI FINALI

#### *Riflessioni critiche finali emerse dal lavoro di gruppo.*

In generale, leggendo le prime volte il testo e provando ad individuare insieme quali fossero le problematiche o i fattori più critici su cui puntare, pensavamo che l'intervento educativo fosse abbastanza semplice e mirato ad un attenuamento delle tensioni nel rapporto nonni- genitori, arrivando per ricaduta ad un miglioramento della salute di Emma. In realtà, addentrandoci più nel profondo nel caso e discutendone, sono emersi alcuni punti che all'inizio non avevamo colto. Primo tra tutti, la difficoltà di dover considerare come destinatari dell'intervento educativo non solo Emma, che avendo appena 4 anni non ha ancora sviluppato una buona coscienza di sé e della sua malattia, ma anche tutti e quattro i nonni e i due genitori. Non è stato facile lavorare sulla compliance, perché per riuscire a farle conoscere da che tipo di malattia è affetta è necessario intervenire soprattutto sulla rete sociale che le sta intorno, cercando di creare un percorso di empowerment che coinvolga soprattutto i genitori e i nonni. Il caso è molto complesso perché i conflitti che si sono creati non sono stati risolti in precedenza e i nonni hanno preso il sopravvento sui genitori non permettendo loro di crescere e confrontarsi con questo importante ruolo. Particolarmente rilevante è anche il fatto che i due genitori abbiano potuto fare in adolescenza ciò che volevano, mentre ora il controllo dei nonni è esagerato. Questo ha di certo dilatato i tempi di lavoro e le riflessioni in merito, in quanto le due realtà familiari (da una parte i nonni e dall'altra i genitori) vivono la malattia della bambina in due modi completamente opposti. Ci siamo chiesti quale fosse il modo più efficace per risolvere il conflitto tra le due figure, pensando tra le varie proposte ad un ciclo di colloqui con psicologo senza però essere preparati su come questo professionista potrebbe intervenire. Ci siamo proposti di coinvolgere un assistente sociale per aiutarci nell'individuazione della struttura più adatta nel territorio, senza però sapere cosa offriva realmente la zona in cui Emma vive e nemmeno quali fossero le reali capacità di un assistente sociale. Un'altra difficoltà emersa nella gestione del caso è il fatto che, dopo diverse ricerche, abbiamo constatato che non esistono ancora delle terapie specifiche ed efficaci in grado di risolvere la cronicità della malattia, come il fatto che non sia stata eseguita una ricerca circa quali siano le attività sportive più idonee per bambini asmatici. Crediamo inoltre che sarebbe stato il caso di aver iniziato un percorso con uno psicologo ancora prima della nascita di Emma, già durante la gravidanza: siamo convinti del fatto che il fumo respirato dalla madre durante quei nove mesi abbia giocato un ruolo fondamentale nello sviluppo dell'asma in Emma fin dalla nascita.

Bibliografia:

Monografie:

Ayres J., (2007), *Asma*, Milano, Alpha Test.

Albini A., (2004), *Medicina e salute*, Motta F. Milano.

Bobbo N., (2012), *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*, Padova Cleup.

Camaioni L., Di Blasio P. (2007), *Psicologia dello sviluppo*, Il Mulino Bologna.

Gardella O., (2010), *L'educatore professionale. Finalità, metodologia, deontologia*, FrancoAngeli Milano.

Martin A., Santonastaso P., (2008), *Educazione professionale in medicina e psichiatria*, Piccin Padova.

Articoli scientifici:

Esther Hafkamp-de Groen., Hein Raat., (2012), *Asthma and Health Related Quality of Life in Childhood and Adolescence*, Erasmus MC-University Medical Center Rotterdam The Netherlands.

Peter Collins., (2004), *Measuring the impact of asthma on quality of life in the Australian population*, Australian Centre for Asthma Monitoring.

Manuela Martins-Green., Neema Adhami., Michael Frankos., Mathew Valdez., Benjamin Goodwin., Julia Lyubovitsky., Sandeep Dhall., Monika Garcia., Ivie Egiebor., Bethanne Martinez., Harry W. Green., Christopher Havel., Lisa Yu, Sandy Liles., Georg Matt., Hugo Destailats., Mohammed Sleiman., Laura A. Gundel., Neal Benowitz., Peyton Jacob., Melbourne Hovell., Jonathan P. Winickoff., Margarita Curras-Collazo., (January, 2014), *Cigarette Smoke Toxins Deposited on Surfaces: Implications for Human Health*, Editor: Qinghua Sun, The Ohio State University, United States of America.

Sitografia:

[www.ginasthma.org](http://www.ginasthma.org) ultimo accesso 23.05.2015

[www.epa.gov](http://www.epa.gov) ultimo accesso 20.05.2015

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) ultimo accesso 01.05.2015