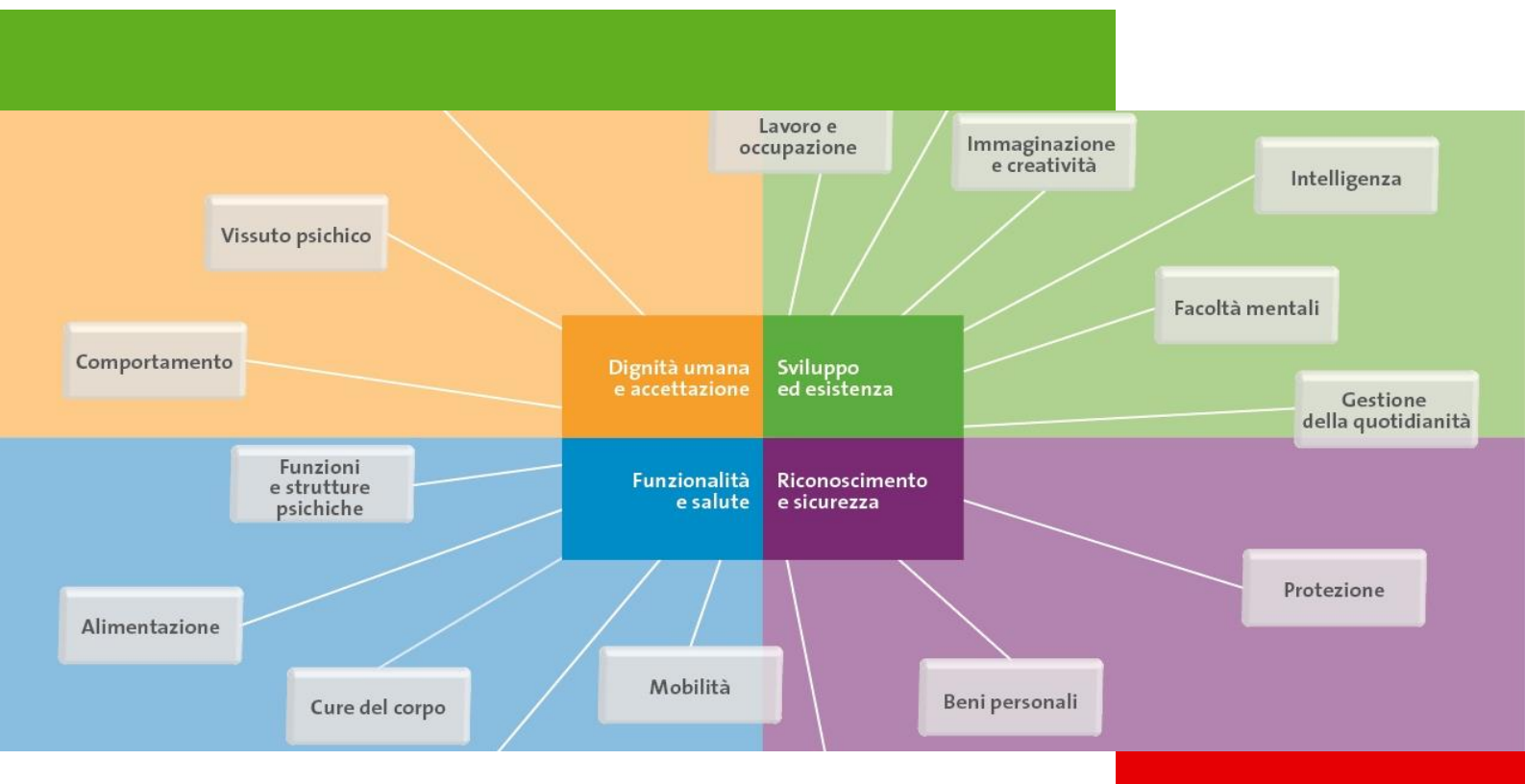


STUDIO DI CASO

IL CONCETTO DELLA QUALITÀ DI VITA DI CURAVIVA SVIZZERA

SONNENBERG – CENTRO DI FORMAZIONE E DI
CONSULENZA IN PEDAGOGIA SPECIALE / BAAR



A proposito dello studio di caso

Nell'ambito del concetto della qualità di vita pubblicato da CURAVIVA Svizzera, l'associazione mantello nazionale ha elaborato diversi studi di caso per presentare l'applicazione del concetto della qualità di vita attraverso esperienze pratiche. Questo studio di caso esamina una situazione reale con l'aiuto del modello della qualità di vita e espone l'esperienza fatta e gli insegnamenti tratti dall'istituzione.

Questo studio di caso è stato preparato con il Centro di formazione e di consulenza in pedagogia speciale Sonnenberg che CURAVIVA Svizzera ringrazia per la preziosa collaborazione.

ISTITUZIONE

Il centro di formazione e di consulenza in pedagogia speciale SONNENBERG è un'istituzione competente per tutte le questioni legate alla consulenza e al sostegno pedagogico, alla scolarità e all'assistenza di bambini e adolescenti ciechi o ipovedenti, che sono integrabili scolasticamente, come pure adolescenti affetti da afasia e da deficit di percezione del loro contesto. Il centro di formazione e consulenza in pedagogia speciale SONNENBERG dispone di un internato e di una scuola diurna.

Le offerte:

- settore scuola
- settore internato
- ergoterapia
- psicoterapia

INFORMAZIONI SUL CASO

Questo studio di caso è stato elaborato nell'ambito del settore internato. Tra l'inizio di febbraio e la metà di aprile 2015, il team del gruppo abitativo si è riunito durante un pomeriggio e due mattine (circa 5 ore) per scambiare, discutere e prendere misure per migliorare la qualità di vita dell'utente.

Le informazioni dirette fornite dalla madre, dagli insegnanti e dai terapeuti sono state prese in considerazione e sono presentate nella descrizione del caso. Le dichiarazioni e le informazioni (bisogni / desideri) dell'adolescente sono pure integrate nella descrizione del caso.

DESCRIZIONE DEL CASO

Dati riguardanti l'allievo (S)

- Nato il 01.01.2001
- In internato al SONNENBERG (da domenica a venerdì; 5 notti)
- Altezza 178 cm; peso 125 kg (07.04.2015)

Diagnosi (situazione al 31.12.2014)

- Ritardo dello sviluppo la cui eziologia resta poco chiara
- Strabismo convergente e nistagmo congenito (tremore dell'occhio)
- Obesità morbida con crisi compulsive alimentari (BMI 38,5 kg/m²)
- Macrocefalia

Retrospettiva

L'adolescente frequenta il SONNENBERG dal dicembre 2010 come allievo in internato. A causa del peso, del comportamento e del temperamento, egli non aveva praticamente amici (scherni e esperienza di mobbing) e non seguiva il programma scolastico della scuola pubblica. Tutto questo si è tradotto in svogliatezza, tristezza, paure e perdita di autostima. Come è descritto nella diagnosi, l'adolescente è obeso e il suo senso di sazietà non è sviluppato. Manifesta crisi compulsive alimentari incontrollate (più forti in situazione emotiva). «S. è obeso. Il suo senso di sazietà è probabilmente poco sviluppato. Già da neonato, aveva un forte appetito». (Servizio scolastico psicopedagogico, novembre 2010).

In questi ultimi anni, non ha più avuto contatto con il padre biologico, il quale non ha più cercato suo figlio. Inoltre, anche i contatti con il fratellastro e la sorellastra sono caduti.

RISOLUZIONE DEL CASO

Contesto / Stato dei lavori

S. aveva accumulato una grande sofferenza (a livello scolastico e emotivo). È arrivato al SONNENBERG per frequentare la scuola secondaria e meglio svilupparsi dal profilo emotivo e scolastico. Durante la fine settimana, vive con la madre e il suo compagno. La madre, dopo un lungo periodo di disoccupazione, da qualche mese ha trovato un lavoro a tempo parziale. Da diversi anni è attivata una curatela come pure un sostegno da parte dei servizi sociali.

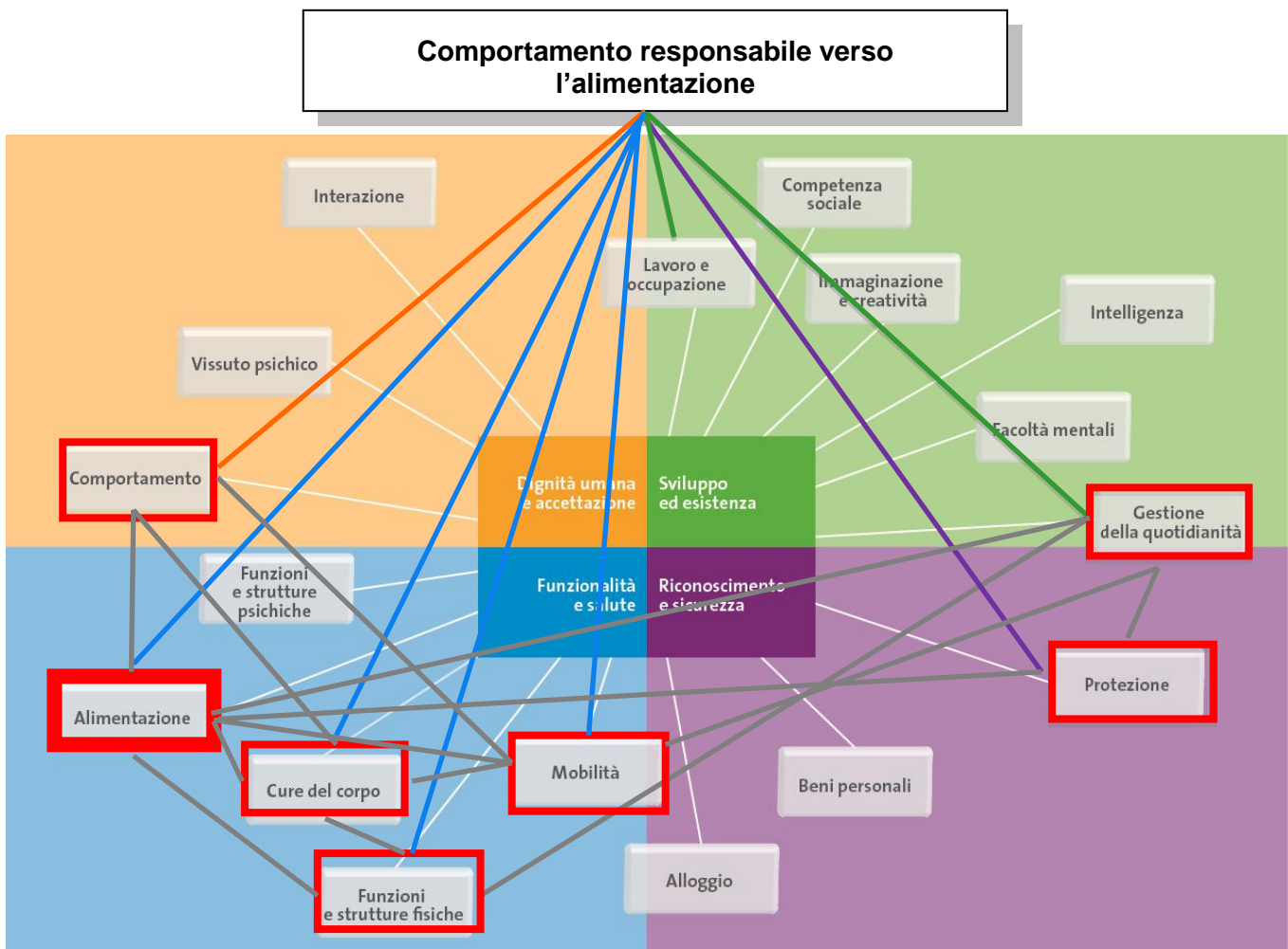
Da circa un anno e mezzo, S. vive in un appartamento comunitario. Noi, professionisti, vediamo questo ragazzo vivere contento la quotidianità della classe e della comunità. Però, se approfondiamo l'osservazione, in lui notiamo scarsa considerazione di sé e un atteggiamento demotivato. È disordinato, non ha iniziativa personale, non assume volentieri responsabilità e agisce con negligenza in molti ambiti. S. è piuttosto riservato, parla e ascolta volentieri, ha bisogno di compagnia e di armonia, è servizievole ed empatico. È particolarmente fiero dei suoi successi, sia scolastici sia sportivi (è capace di entusiasinarsi).

Nell'ambito della psicoterapia, l'assenza di contatti con il padre biologico è tematizzata da molto tempo. D'accordo con la madre e la curatrice, la psicoterapeuta ha riattivato questo contatto dopo diversi anni. Il ragazzo ha incontrato a più riprese suo padre prima delle vacanze sportive (a fine gennaio 2015). Il contatto è mantenuto.

In passato, S. ha già manifestato disturbi del comportamento alimentare. A seguito di una visita dal medico curante, nel mese di settembre 2014, sono stati eseguiti perizie mediche e nuovi esami, di cui due si sono svolti al Kinderspital di Zurigo: *«L'adiposità esistente è probabilmente dovuta a una causa alimentare. Essa si accompagna a invecchiamento precoce delle ossa [...] il funzionamento della tiroide è normale. Ulteriori accertamenti endocrinologici non hanno ravvisato anomalie. Di conseguenza, raccomandiamo di consultare un nutrizionista»* (Rapporto del Kinderspital, dicembre 2014).

Nel 2015, più di prima, mangia di nascosto. Durante la settimana bianca, nonostante l'attività di movimento - ha preso circa 5 kg e durante le due settimane di vacanza a carnevale è aumentato di 9.8 kg. La madre dice: *«In questi ultimi anni, non è mai stato così grave ed estremo come durante queste vacanze. Ogni occasione era buona per mangiare»*. Nello stesso periodo, altri episodi hanno riguardato il ragazzo: furto e menzogne.

Fase 1 – Identificare i temi



Fase 2 – Collegare i temi alle categorie

Categorie	Spiegazione
Comportamento	Finora, l'adolescente negava di mangiare di nascosto o minimizzava le quantità di cibo. Sospettiamo che raccatti una parte dei soldi e del cibo, poiché il suo peso aumenta malgrado il "controllo alimentare". Immaginiamo che ingerisca grandi quantità in breve tempo. Quando è osservato e sotto controllo, sta ai patti e dice che è facile privarsene. Nel corso delle ultime settimane, ha potuto parlare di più con noi operatori delle sue abitudini alimentari, in modo autocritico e realistico. Si dimostra pronto ad affrontare attivamente questo tema.
Alimentazione	Sotto sorveglianza e sotto controllo, si nutre in modo equilibrato. Il giovane conosce le differenze fra alimenti sani e malsani, ma ingurgita una grande quantità di cibi malsani in breve tempo. A causa di queste crisi compulsive mangia di nascosto, continua ad aumentare di peso e tanto che raggiunge il livello 3 di obesità. Siccome si dice pronto a preoccuparsi più seriamente della sua alimentazione, altre misure possono essere adottate. A suo dire, ha dovuto fare un grosso sforzo su se stesso ma è fiero e si rallegra di

	partecipare al campo per bambini obesi durante le vacanze primaverili.
Cure del corpo	A causa del sovrappeso, la sua mobilità è ridotta e ha difficoltà ad avere cura del proprio corpo (conseguenze, per esempio: micosi ai piedi, unghie dei piedi trascurate e odore di traspirazione). Quando è in movimento, suda subito e abbondantemente. Dopo aver mangiato di nascosto, il sudore è acre (dolciumi). L'igiene orale (pulizia dei denti) lascia pure a desiderare. Non ha ancora preso consapevolezza dell'importanza dell'igiene del corpo.
Mobilità	Apprezza molto l'esercizio fisico e le attività con gli altri. Durante le vacanze, partecipa volentieri ai campi sportivi. Semplicemente, le attività sportive e la motivazione a praticarle lo mettono in difficoltà. La sua mobilità è ridotta a causa del sovrappeso. La sua corpulenza complica le attività che necessitano di abilità di movimento. La sua andatura è pesante e lenta. Ha una statura imponente. Malgrado il suo sovrappeso, è abbastanza sportivo (resistenza) e ha una massa muscolare importante. L'adolescente non ha molto senso dell'equilibrio e scarse capacità di coordinazione.
Funzioni e strutture fisiche	Il suo senso di sazietà è insufficientemente sviluppato. L'adolescente è quasi sempre molto stanco e spassato. Dopo un'attività fisica lamenta pesantezza alle gambe. Secondo gli esami ospedalieri effettuati nel 2014, le sue funzioni sono normali. Tuttavia, siamo preoccupati per le conseguenze a lungo termine. Secondo il rapporto dell'ospedale il suo sovrappeso è legato all'alimentazione.
Protezione	La psicoterapeuta ritiene che si tratti di un problema emotivo, compensato probabilmente con il cibo. Quando è sorvegliato o occupato in un'attività, la sua protezione è assicurata. Ma deve ancora migliorare la sua autoprotezione, in particolare nelle situazioni a rischio, quando si trova da solo e senza sorveglianza.
Gestione della quotidianità	Nella quotidianità, l'adolescente è sovraccaricato ed entra in un circolo vizioso. Disturbato nella libertà di movimento dal sovrappeso ponderale e dal carico emotivo, supponiamo che va alla ricerca di cibo (il bisogno impellente di mangiare, i pensieri sono costantemente occupati dal cibo). D'altronde, la volontà di non deludere la sua cerchia e se stesso lo mette sotto pressione. Quando non si sente più osservato (situazione senza protezione), spesso non riesce a stare alle regole e alle strategie pattuite (quantità di cibo, rapidità dell'assunzione del cibo, attività sportiva regolare, ecc.). Per non deludere, nega il suo comportamento, poi sente i rimorsi della coscienza e una certa pressione emotiva. E di nuovo, compensa con un eccesso di cibo.

Fase 3 – Fissare un quadro di discussione

Marcatore d'intervento: il cibo

Numerose misure sono già state intraprese nell'ambito del piano di sviluppo semestrale e degli obiettivi a corto termine. Nel testo seguente sono menzionati solo gli obiettivi e le misure che ne risultano e che possono aiutare il ragazzo ad assumere un comportamento responsabile verso il cibo. Le misure sportive e scolastiche, per esempio, non sono citate. Sono invece riprese le misure prese in passato e che hanno dato buon esito.

Nel corso dell'elaborazione di questo modello, l'adolescente si è ulteriormente aperto con noi e ha potuto spiegare meglio il suo comportamento alimentare (che cosa è difficile? quando questo diventa difficile? perché è difficile?).

Vogliamo costruire su questa sua disponibilità a parlare del tema: dovrebbe permettere di agire sulle vere cause e non solo sui sintomi.

Fase 4 – Obiettivi e misure

Visione

Con riferimento agli ambiti tematici e a seguito della discussione, emerge la seguente visione: «L'adolescente si nutre autonomamente come una persona responsabile».

Obiettivo

Dalla visione e dalla discussione precedentemente avute, deriva il seguente obiettivo: «L'adolescente può parlare del suo comportamento alimentare e imparare a gestirlo meglio».

Denominazione	Intraprendere e seguire regolarmente una consulenza nutrizionale
Responsabili	Gruppo abitativo / persona di riferimento abitativo / adolescente / madre
Descrizione	<ul style="list-style-type: none"> ○ L'adolescente si reca in un servizio medico di consulenza in nutrizione (le informazioni necessarie sono date). ○ La consulenza in nutrizione deve permettere di scambiare, cercare delle idee e dei consigli e di metterli in opera.
Scopi / effetti attesi	<ul style="list-style-type: none"> ○ Noi, professionisti, speriamo di acquisire maggiori conoscenze specialistiche grazie agli scambi con la consulente in nutrizione. ○ Vorremmo avere consigli e raccomandazioni per il trattamento quotidiano relazionale e alimentare del giovane. ○ L'adolescente può portare delle idee per applicare le misure nella quotidianità. ○ L'adolescente ha più fiducia in se stesso e può finalmente chiedere aiuto. ○ L'adolescente si nutre autonomamente come una persona responsabile. ○ L'adolescente può parlare del suo comportamento alimentare e imparare a gestirsi meglio, in particolare nelle situazioni non sorvegliate.

Denominazione	Sostenere e incoraggiare strategie utili per la quotidianità
Responsabili	Operatori gruppo abitativo / adolescente / altre persone di riferimento
Descrizione	<ul style="list-style-type: none"> ○ Ogni due settimane, il giovane si intrattiene con un operatore. Che cosa l'aiuta? Che cosa è difficile? Dare dei riscontri positivi. ○ La situazione dell'adolescente è discussa in équipe ogni due settimane; scambi regolari avvengono con il suo entourage (madre, insegnanti, ecc.). ○ I prodotti quotidiani sono esaminati e confrontati con lui (carboidrati, zuccheri, lipidi, ecc.). ○ I riscontri positivi per la sua "feedback box" proseguono. ○ Le regole alimentari sono costantemente riviste con lui, valutate e adattate.
Scopi /effetti attesi	<ul style="list-style-type: none"> ○ Scambi regolari con l'adolescente permettono di rafforzare la relazione e la fiducia; egli esprime più facilmente le sue difficoltà. ○ L'adolescente può portare le sue idee che l'aiutano ad applicare le misure nella quotidianità. ○ L'adolescente ha più fiducia in se stesso e domanda più facilmente aiuto. ○ L'adolescente si nutre autonomamente quale persona responsabile. ○ L'adolescente può parlare del suo comportamento alimentare e imparare a gestirlo meglio, in particolare nelle situazioni senza controllo.

Fase 5 – Valutazione delle misure

Il rapporto di valutazione sarà redatto dopo circa sei mesi dall'attuazione delle misure.

VALUTAZIONE DELL'ISTITUTO

L'attività quotidiana di sostegno e di assistenza a bambini e adolescenti si concentra principalmente sulla qualità di vita individuale. Nella collaborazione con i genitori e gli educatori di riferimento, la domanda ricorrente è: che cosa possiamo fare affinché il bambino possa svilupparsi in modo tale da gestire meglio la sua vita, in base alle sue possibilità e risorse.

Se vogliamo parlare della qualità di vita di ogni allievo, allora immancabilmente dobbiamo affrontare ogni volta una discussione a sé stante. La qualità di vita di ogni persona comporta elementi e contenuti sempre diversi. I colloqui dovrebbe concentrarsi su: che cosa possiamo fare, insieme, affinché questa qualità di vita possa migliorare?

È in questo spirito che organizziamo la quotidianità per e con i bambini e gli adolescenti. Gli obiettivi che identifichiamo per loro e con i loro genitori nell'ambito dei colloqui servono in fin dei conti a migliorare la qualità di vita. Se noi, e tutte le persone coinvolte in questo approccio, lo terremo ben presente, allora troveremo sempre delle soluzioni.

Nel settore internato del SONNENBERG, diverse équipes hanno deciso di valutare "formalmente" la questione della qualità di vita. Per farlo, utilizzano il concetto della qualità di vita di CURAVIVA Svizzera nell'ambito degli obiettivi annuali 2014/2015, per condurre una riflessione comune sulle situazioni della quotidianità.

Il piano QV aiuta ad allargare lo sguardo e a non lasciarsi troppo influenzare dai fatti correnti. Le esperienze hanno mostrato che questo modello consente di dipanare la matassa della quotidianità, spesso densa e complessa, e di posare nuovi sguardi sullo sviluppo positivo dei bambini e degli adolescenti che ci sono affidati.