



ESSERE GENITORI OLTRE L'ARTRITE

UNA RISORSA PER I PAZIENTI DA PARTE DEI PAZIENTI



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena

Policlinico



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA



FONDAZIONE
Cassa di Risparmio di Modena

A CURA DI :

Chiara Anastasio Terapista occupazionale



&

Maria Teresa Mascia Reumatologa



Si ringraziano il piccolo Leonardo e mamma Mariangela per la collaborazione e la pazienza nella preparazione delle immagini.

INDICE

0.	<i>Introduzione e argomenti generali</i>	<i>Pag.1</i>
1.	<i>La cura fisica dei bambini</i>	<i>Pag. 2</i>
1.1	Sollevarli e tenerli in braccio	Pag. 2
1.2	I prodotti per bambini	Pag. 5
1.3	I sedili dell'auto	Pag. 6
1.4	Fargli il bagnetto	Pag. 9
1.5	Vestirli	Pag. 11
1.6	Acquistare attrezzature per bambini	Pag. 14
1.7	Giocare con loro	Pag. 18
1.8	Mettere a prova di bambino la tua casa	Pag. 20
2.	<i>Gestire la fatica e le riacutizzazioni</i>	<i>Pag. 22</i>
2.1	Le notti in bianco	Pag. 24
2.2	Chiedere aiuto	Pag. 25
3.	<i>L'impatto sui bambini</i>	<i>Pag. 27</i>
3.1	Educarli	Pag. 29
3.2	Gestire le emozioni	Pag. 31
3.3	La scuola	Pag. 33
3.4	Il tempo libero	Pag. 35
3.5	Quando diventano adolescenti	Pag. 36

LA RISORSA È ORGANIZZATA NEI SEGUENTI ARGOMENTI:

1. LA CURA FISICA DEI BAMBINI

Ti stai chiedendo in che modo l'artrite potrebbe influenzare la tua capacità di essere genitore e come potresti gestire le varie attività quotidiane? In questo opuscolo scoprirai varie strategie per la gestione di alcune attività comuni a tutti i genitori, come ad esempio: sollevare e tenere in braccio i bambini, farli entrare ed uscire dal seggiolino, fargli il bagnetto, ... e molto altro ancora!

2. GESTIRE LA FATICA E LE RIACUTIZZAZIONI

Gestire i bambini a volte può essere estenuante ed a questo va aggiunta la convivenza con una malattia sistemica che causa riacutizzazioni, dolore e stanchezza. In questo capitolo potrai scoprire alcuni suggerimenti su come gestire l'artrite, l'affaticamento, le notti insonni e su come chiedere aiuto.

3. L'IMPATTO SUI BAMBINI

Ti sei mai chiesto che impatto l'artrite potrebbe avere sui tuoi figli? In questa sezione avrai la possibilità di conoscere l'impatto che l'artrite potrebbe avere su di loro.

1. LA CURA FISICA DEI BAMBINI

In base alle tue attuali abilità, l'artrite può influenzare la tua capacità di fare molte cose nella quotidianità, inclusa la cura fisica del tuo o dei tuoi bambini. Per questo motivo può essere utile cercare di capire come adattare le attività ai tuoi limiti in modo specifico.

Il Terapista Occupazionale può aiutarti in questo, in quanto è un'ottima risorsa per trovare aiuti o modi alternativi per svolgere le normali attività quotidiane.

1.1 Sollevarli e tenerli in braccio

Quando prendi in braccio il tuo bambino cerca sempre di utilizzare le articolazioni più grandi, appoggiando ad esempio il bambino sulla parte interna dell'avambraccio. Potrebbe essere poi ancora più facile tenere in braccio il bambino se si inserisce un braccio tra le sue gambe mentre si sostiene il resto del corpo con l'altro braccio.



Quando devi sollevare il tuo bambino piega sempre le ginocchia per assicurarti di non caricare troppo peso sulla parte bassa della schiena e sulle estremità delle braccia.



Prendi in considerazione l'utilizzo di una fascia, cioè di un pezzo di stoffa che possa essere indossato attorno al corpo per sostenere il tuo bambino. Una fascia distribuisce il peso del bambino su più articolazioni, incluse quelle più grandi.



Fai in modo che tuo figlio si arrampichi su di te quando sei seduta/o su una sedia o su un letto. Risulta più facile tenere in braccio il bambino e poi alzarsi dalla posizione seduta, piuttosto che piegarsi e sollevarlo.

È inoltre importante assicurarsi di avere la necessaria stabilità articolare e la resistenza della parte inferiore del corpo.

Incoraggia presto l'indipendenza dei tuoi bambini. Quanto prima il tuo/i tuo/i bambino/i può/possono mettersi da soli nel seggiolino dell'auto, nel seggiolone da pappa, nel passeggino, ecc. meno pressione avrai sulle tue articolazioni.

I bambini possono essere estremamente perspicaci e possono aiutarti a rendere molte cose più facili se li aiuti a costruire la loro indipendenza ed autostima, in modo che diventi così, allo stesso tempo, una vittoria per tutti.

1.2 I prodotti per bambini

Alcune cose da considerare quando si acquistano gli **indumenti per neonati** sono:

1. Prima di acquistare un capo d'abbigliamento per neonati, provalo o chiedilo in prestito per vedere quale ha le caratteristiche migliori per te e per tuo figlio.
2. Ricorda che anche tuo figlio potrebbe avere delle preferenze. Tienine conto quando scegli qualcosa.
3. Assicurati di poter usare l'attrezzatura per i bambini in modo indipendente. Non puoi essere certa che ci sia sempre qualcuno disposto ad aiutarti.

4. Metti alla prova l'attrezzatura da bambino per brevi periodi di tempo, quindi estendine lentamente l'uso.
5. Presta attenzione durante l'acquisto di eventuali marsupi porta bebè con fibbie se le tue mani hanno una destrezza ed una forza limitate. Potrebbe essere molto difficile tenerli aperti quando sei da sola e non hai aiuti.
6. Considera l'acquisto di indumenti di seconda mano - in questo caso qualcun altro l'ha indossato e le fibbie potrebbero essere più facili da aprire. Fai però attenzione che l'attrezzatura rispetti ancora gli attuali standard di sicurezza.

1.3 I sedili dell'auto

Potresti avere una destrezza ed una forza limitate che rendono difficile posizionare il bambino dentro e fuori dal seggiolino oppure potresti avere difficoltà a gestire le fibbie o la cintura per legarlo. Ecco alcuni suggerimenti per modificare queste attività:

- ☺ Testa personalmente i seggiolini da auto in negozio. Prova a trovare quello che può essere più facile da aprire e che ti permetta di utilizzare la minima quantità di pressione sulle articolazioni.

- 😊 Potrebbe essere più facile posizionare il bambino dentro e fuori dal seggiolino se si inserisce un braccio tra le gambe mentre si sostiene il resto del loro corpo con l'altro braccio. Ricordati sempre di utilizzare i muscoli e le articolazioni più grandi, possono gestire meglio il peso!
- 😊 Esistono prodotti sul mercato che potrebbero aiutarti ad aprire le fibbie del seggiolino. Guarda se è giusto per te!



- ☺ Quando i bambini diventano un po' più grandi, incoraggiali a sedersi al loro posto ed a legare le cinture in modo indipendente in modo che così impareranno a farlo loro e non dovrai farlo tu! Ricordati però sempre di verificare che tutto sia posizionato correttamente e rispetti gli standard di sicurezza appropriati.

- ☺ Quando leghi i tuoi bambini per prima cosa allaccia le fibbie nella parte superiore del seggiolino per assicurarlo (probabilmente il più delle volte mentre tenti di legarlo si starà dimenando, soprattutto se è vivace!). Questo renderà più facile legarlo sul fondo del seggiolino.

- ☺ Allenta le cinghie per facilitare l'allacciatura all'altezza delle braccia del bambino. Fai attenzione però a stringerle di nuovo in modo da rispettare la sua sicurezza.

- ☺ Se hai più figli, recluta quello/i maggiore/i per aiutarti a far sedere il più piccolo sul seggiolino. Anche se magari non riusciranno da soli a far sedere il fratello nel seggiolino, potrebbero però essere in grado di

attaccare le fibbie. Ricordati come sempre di verificare di persona che tutto sia correttamente agganciato e che il tuo bambino sia protetto.

- 😊 In mancanza di un ausilio, aiutati con un oggetto grande, come una chiave o un piccolo cacciavite non appuntito, per aprire il pulsante del seggiolino. Ovviamente, fai attenzione a non ferire te o tuo figlio mentre premi il pulsante!

1.4 Fargli il bagnetto

Fare il bagno ai bambini può essere molto difficile soprattutto se si convive con una forza ridotta a livello delle mani, delle spalle, delle ginocchia e della schiena.

Alcuni suggerimenti per adattare questo compito potrebbero essere i seguenti:

- 😊 Per fare il bagnetto ai neonati, puoi acquistare uno speciale bagnetto che puoi trovare presso i negozi di attrezzature per bambini. Questo può essere utilizzato in appoggio su di un tavolo o di un bancone in modo da ridurre al minimo ogni movimento che può causare dolore alla schiena e alle spalle.

☺ I bagni specializzati per neonati e bambini di solito contengono materiale antiscivolo per ridurre al minimo qualsiasi movimento o scivolamento. Se scegli di fare il bagno al tuo bambino nella vasca da bagno, prendi in considerazione l'utilizzo di tappetini antiscivolo da inserire all'interno della vasca in modo da ridurre al minimo ogni possibile scivolamento. Se il tuo bambino si muove meno, ridurrà qualsiasi movimento improvviso ed un conseguente stress sulle tue articolazioni ed in più eviterà di cadere e farsi male!

☺ Per i bambini più grandi, che possono sedersi autonomamente, prendi in considerazione l'idea di lavarli nel lavello della cucina: ciò minimizza lo sforzo che avresti invece dovendoti chinare su una vasca.



- 😊 Se puoi, chiedi aiuto al tuo partner, alla tua famiglia o agli amici per fare il bagno al tuo bambino.

- 😊 Considera inoltre l'idea di sederti nella vasca insieme al tuo bambino. Ciò non solo rende più facile l'utilizzo delle articolazioni, ma può anche diventare un ottimo momento di contatto!

1.5 Vestirli

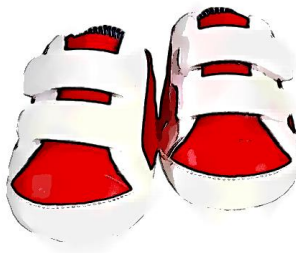
Cercare di vestire i bambini, di qualsiasi età, può essere decisamente impegnativo. Soprattutto quando sono neonati dovrai sopportare tu tutto il peso del loro corpo e sostenergli il collo mentre li vesti. Questo compito potrebbe sembrare più facile man mano che crescono, ma poi iniziano a muoversi sempre di più!

Ecco alcuni suggerimenti su come comportarsi:

- 😊 Considera l'acquisto di indumenti con cerniere invece di bottoni a pressione che possono essere più difficili da aprire.



😊 Considera l'utilizzo di scarpe con gli strap in velcro per il tuo bambino dal momento che legare i lacci è molto più difficile e scomodo, sia per te che per lui!



😊 Quando scegli l'abbigliamento, considera attentamente ciò che è più facile da far indossare ai tuoi bambini, ad esempio, elastici in vita e indumenti larghi di cotone offrono più elasticità e sono più comodi anche per loro che sono così liberi di muoversi e di giocare! L'abbigliamento con i bottoni può essere difficile da far indossare ad un bambino in particolare quando inizia a dimenarsi e ad agitarsi!

😊 Anche per quanto riguarda l'abbigliamento, incoraggia l'indipendenza del tuo bambino già in età prescolare. Se compri vestiti che sono più facili per te da fargli indossare, sarà probabilmente più facile anche per lui indossarli!

😊 Sfrutta i movimenti naturali dei tuoi figli per aiutarti a vestirli.

😊 Utilizza il loro giocattolo preferito o anche il tuo smartphone per distrarli se si divincolano e non vogliono rimanere fermi per il cambio del pannolino.

1.6 Acquistare attrezzature per bambini

Sul mercato c'è una grandissima varietà di attrezzature per bambini, come passeggini, sedute per giocare, seggioloni per la pappa e molto altro ancora. Ma come fare acquisti intelligenti?

Ecco alcuni consigli:

- ☺ Decidere quale attrezzatura sia più adatta a te ed a tuo figlio può richiedere un po' di ricerca. Tenta di scegliere sempre le cose più facili da utilizzare. L'idea che i marchi più noti siano sempre i più adatti non è sempre vera ed affidabile, questo perché la maggior parte dei passeggini e dei seggioloni non sono progettati per genitori con artrite, quindi ricordati di provare sempre qualsiasi cosa prima di acquistarla.

- ☺ Prova tutto in anticipo - non lasciare il negozio finché non sei sicura/o che si tratti di un'attrezzatura che riuscirai ad utilizzare in autonomia!

- ☺ A seconda del singolo articolo, prova a scegliere un'attrezzatura leggera, ben imbottita, dotata di ampie spalle e cinghie in vita, facile da piegare, aprire e

spostare e dotata di maniglie confortevoli da impugnare e facilmente regolabili.

- ☺ Al momento dell'acquisto di un passeggino, prendi in considerazione il peso del passeggino stesso in modo da poterlo spostare autonomamente. Inoltre, considera il livello di facilità per aprirlo e chiuderlo.



- ☺ Informa attentamente la tua famiglia degli acquisti necessari. Chiedigli di consultarsi con te prima di acquistare qualsiasi cosa o dagli indicazioni precise sui marchi e sulle caratteristiche di cui hai bisogno.





1.7 Giocare con loro

I bambini giocano continuamente e spesso ti strattoneranno la manica chiedendoti: “Giochi con me?”.

Probabilmente una delle parti più divertenti, sia per i genitori che per i bambini, è proprio il gioco, ma esso può essere fisicamente impegnativo! Sebbene tu possa avere tutta l'energia e le capacità adatte per giocare con loro, ci potranno essere momenti in cui ciò è più difficile. Prova a chiedere al tuo partner, ai nonni, o ad amici di giocare insieme a voi, potrebbero apprezzare il tempo trascorso con te ed il tuo/i tuoi bambino/i ed essere anche uno sbocco per la sua energia senza limiti!



Mentre giochi con i tuoi figli alcune piccole cose possono aiutarti e farti percepire una grande differenza rispetto a come ti senti. Impara che esistono delle alternative per giocare sul pavimento, alcune di queste ad esempio possono essere:

fissare i corrimani al muro in modo da poter salire e scendere dal pavimento più facilmente, creare un'area giochi rialzata come un divano (a patto che il bambino non possa cadere), giocare sul letto o in cima alle scale, in modo da poter alzare i piedi e alzarsi facilmente quando è necessario, e molte altre ancora!

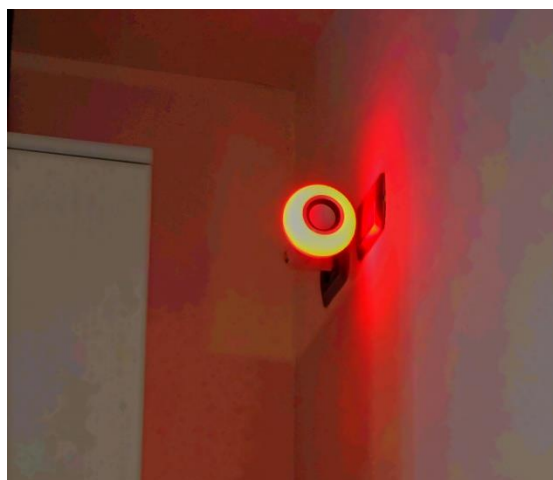
Inoltre, sebbene l'attività fisica, come ad esempio il correre, sia molto importante per i bambini, ci sono molti altri giochi che puoi divertirti a fare anche tu, come cantare, ascoltare musica, parlare, guardare la TV, leggere, giocare a giochi da tavolo e raccontare storie.



1.8 Mettere a prova di bambino la tua casa

Potrebbe sembrare che mettere la casa a prova di bambino cercando di ridurre al minimo tutti i potenziali pericoli significativi non poter accedere alle cose di cui hai bisogno e che vuoi. Analogamente all'acquisto di attrezzature, pensa attentamente a ciò che stai acquistando e testalo in anticipo. Assicurati di intervenire per ridurre inizialmente i rischi più urgenti in casa e chiedi al tuo partner di togliere i meccanismi di sicurezza quando hai necessità di utilizzarli tu.





2. GESTIRE LA FATICA E LE RIACUTIZZAZIONI

Prendersi cura dei propri bambini può essere estenuante per qualsiasi genitore, perciò lo è ancor di più per chi vive con una malattia sistemica che causa riacutizzazioni ed in cui il dolore e la fatica alle volte peggiorano. Aggiungi a ciò le notti passate in bianco!

Essere genitori è una maratona ma non è una gara di velocità. È sempre molto importante, anche se non è facile, cercare di mettere se stessi prima di tutto e ricordare che se non si sta bene allora non si potrà essere in grado di prendersi cura efficacemente dei propri bambini.

Ecco quali potrebbero essere alcuni suggerimenti per gestire l'artrite, la fatica e le riacutizzazioni:

- ☺ Rispetta la tua malattia prima di tutto. Prenditela con calma per qualche giorno quando è necessario.

- ☺ Risparmia i tuoi livelli di energia. Ad esempio, se il tuo bambino ti ha tenuto sveglio tutta la notte, è bene rallentare il ritmo il giorno successivo o anche per alcuni giorni dopo.

- ☺ Prendi in considerazione che la genitorialità richiede molta energia. Potresti non essere in grado di fare tutte le cose che facevi prima di diventare genitore.
- ☺ Sembra banale ma, dormi quando dorme il tuo bambino! La tua casa potrebbe essere un disastro, potresti essere ancora in pigiama, ma va bene: fai un pisolino!
- ☺ La vita è piena di compromessi. Stabilisci le priorità di ciò che è importante per te e dedica la tua energia a queste priorità. Cerca di chiedere e ricevere aiuto per eventuali faccende domestiche od altri impegni.
- ☺ Se puoi permettertelo puoi anche scegliere di pagare per ricevere aiuto, come ad esempio per un servizio di pulizia.
- ☺ Cerca persone con cui parlare - la tua rete di supporto, altri genitori con artrite, altri nuovi genitori ... tutti capiscono quanto possono essere faticosi ed estenuanti i neonati ed i bambini e per te questo può essere una valvola di sfogo, sia fisico che mentale!

☺ Recluta una “tata” tra i vicini! Gli adolescenti spesso vogliono avere esperienza di babysitting e sono desiderosi di venire a dare assistenza anche solamente per qualche ora. Pensa agli amici che potrebbero avere figli di questa fascia di età o chiedi in giro.

2.1 Le notti in bianco

☺ È sempre meglio, se possibile, stabilire a priori con il tuo compagno, tuo marito o chi ti aiuta a prenderti cura del tuo bambino, dei turni per svegliarsi quando il piccolo chiama nella notte. In questo modo, avendo spesso a che fare con numerosi risvegli durante la notte, ci si assicura che ognuno abbia un periodo di sonno un po' più lungo.

☺ Considera di dormire con il bambino di notte se questo consente a tutti di dormire meglio.

☺ Dormi anche tu quando il tuo bambino fa un pisolino durante il giorno.

☺ Però ricordati, anche se sei esausto, di non sottovalutare mai i benefici di una passeggiata con il tuo bambino, fa bene al corpo ed allo spirito!

2.2 Chiedere aiuto



Non c'è mai vergogna nel chiedere aiuto; è una delle cose più coraggiose che puoi fare.

Tutti i genitori, che vivano o meno con una malattia cronica, hanno bisogno di aiuto per crescere i loro figli. Ecco perché spesso e volentieri facciamo giustamente affidamento sui nostri partner, familiari, amici, vicini, assistenti diurni, insegnanti e molti altri. Alle volte però capita che non sia così facile riuscire a chiedere aiuto.

Ecco alcuni suggerimenti:

- ☺ Pensa a quali potrebbero essere dei piccoli compiti per i quali non senti un particolare attaccamento personale e che potrebbero essere fatti da qualcun altro per un breve periodo di tempo.

- ☺ A chi ti chiede come può aiutarti, assegna una di queste piccole attività a cui hai pensato.

- ☺ Prendi in considerazione la possibilità di pagare per un aiuto se ciò rende più facile la vita (ad esempio per un aiuto nelle pulizie di casa).

- ☺ Prendi in considerazione l'opportunità di acquistare generi alimentari on-line e farti consegnare a casa tua, ormai quasi tutti i supermercati forniscono questo servizio!



- ☺ Se necessario, considera l'aiuto di un/a babysitter che può venire a casa tua a guardare i tuoi bambini anche solamente per qualche ora, in modo che tu possa prenderti un po' di tempo per te e per rilassarti.

3. L'IMPATTO SUI BAMBINI

L'artrite naturalmente avrà un impatto anche sui tuoi bambini, ma ciò può portare con sé diversi aspetti sia negativi che anche molto positivi!

Si sa che i bambini sono molto più bravi ad adattarsi alle situazioni rispetto agli adulti, perciò riconosceranno molto rapidamente ciò che i loro genitori possono e non possono fare. Nonostante ciò richiederanno comunque molta attenzione e cura e questo potrà essere molto faticoso per un genitore che sta già affrontando la fatica fisica e psicologica dell'artrite.

Devi però sempre ricordare che per tuo figlio sei una delle persone più importanti della sua vita: per lui sei perfetto! Inoltre, grazie all'artrite, potresti sorprenderti di impegnarti in diverse attività con il tuo bambino, come passare più tempo in tranquillità giocando, leggendo, facendo puzzle, cucinando, ecc.

È possibile che ti vedano prendere diversi farmaci ogni giorno, ricevere infusioni, trascorrere molto tempo con gli operatori sanitari e potenzialmente anche sottoposti a ricoveri e interventi chirurgici.

Tutto ciò però potrebbe avere come effetto positivo il fatto che i tuoi figli possano ottenere un nuovo apprezzamento per quanto riguarda alcuni aspetti della vita, come ad esempio:

- 😊 Il concetto che le persone siano di forme e dimensioni diverse. Non tutti sono pienamente in grado di fare tutto, ma questo non significa che siano meno della persona che si trovano a fianco.

- 😊 I tuoi figli potrebbero inoltre imparare ad essere più empatici, cioè riuscire maggiormente a condividere i sentimenti, i pensieri o gli atteggiamenti di un'altra persona, dal momento che ti vedono convivere con l'artrite ogni giorno.

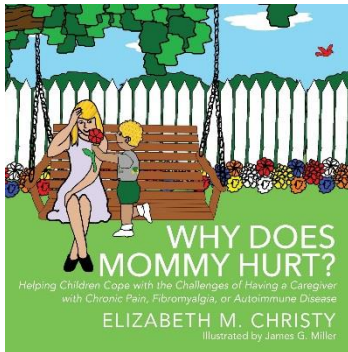
- 😊 Avrebbero la dimostrazione che la forza non si manifesta solo sotto forma di muscoli

3.1 Educarli

Un giorno potresti considerare di voler insegnare a tuo figlio cos'è l'artrite: tieniti ai fatti! Spiegagli cos'è l'artrite e come ti influenza nella vita di tutti i giorni, dicendogli, ad esempio, “Capita che mi senta più stanco degli altri, è per questo che a volte ho bisogno di fare un pisolino”, oppure, “I miei piedi non assomigliano a quelli degli altri perché l'artrite sta causando alcuni danni alle articolazioni delle mie dita”.

Anche gli amici di tuo figlio potrebbero porsi, porre a lui o a te, delle domande riguardo al tuo aspetto fisico se i danni articolari sono notevoli.

Esistono alcuni libri acquistabili online, anche se in lingua inglese, studiati e scritti appositamente per bambini da persone che convivono con una malattia cronica e si prendono cura dei loro bambini quotidianamente, che possono aiutarti a far capire ai tuoi figli cos'è l'artrite e come ti influenza. Un esempio è il libro “*Why does mommy hurts?*” (“Perché mamma ti fa male?”).



“Perché mamma fa male?” è un ritratto gioioso, ma onesto, della vita familiare gravata da malattie croniche. Questa è una storia deliziosa raccontata da un ragazzo che impara a capire e ad affrontare la malattia di sua madre. La storia crea opportunità naturali per le famiglie di parlare sia dei sintomi della malattia cronica, sia di come influiscono sulla vita familiare. Ancora più importante, la storia mette il potere nelle mani dei bambini.

Naturalmente i tuoi figli da questo potrebbero anche imparare che mamma e papà possono ammalarsi e che loro (e le persone in generale) non sono infallibili. Ciò può essere spaventoso e potrebbe portare a diverse conversazioni con loro su questo tema in modo da alleviare lo stress e risolvere i dubbi che potrebbero avere: è sempre molto importante comunicare per evitare che i bambini si preoccupino. Anche l'idea di approfondire strategie di *counselling** con un esperto potrebbe essere appropriata.

[* il *counselling* è un'attività professionale che tende ad orientare, sostenere e sviluppare le potenzialità del soggetto, promuovendone atteggiamenti attivi, propositivi e stimolando le capacità di scelta. Esso si occupa ad esempio del miglioramento delle relazioni interpersonali in ambienti come la famiglia, la scuola o il lavoro. Viene solitamente svolto da psicologi o da *counselor* adeguatamente formati]

3.2 Gestire le emozioni

È del tutto normale che la convivenza con dolore e stanchezza cronici influenzi il vostro comportamento nei confronti di coloro che sono più vicini a voi, come ad esempio il vostro partner ed i vostri bambini. Allo stesso modo, possono esserci dei momenti in cui i tuoi figli raccolgono le tue frustrazioni ed il tuo dolore.

Ecco alcuni suggerimenti su come gestire questa situazione:

- 😊 Non aver paura di parlare apertamente ai tuoi figli e a chi ti sta intorno di come ti senti.

- 😊 Man mano che i tuoi figli crescono, potrebbero essere più che disposti a far parte della tua rete di supporto. Non esitare a chiedergli aiuto in base a ciò che sono in grado di fare per la loro età, come ad esempio, portare la spesa dalla macchina a casa, andare al piano di sopra per andare a prendere qualcosa.

- 😊 Potresti essere sorpreso dal fatto che crescendo potrebbero voler essere coinvolti nelle tue cure. Ciò può essere particolarmente importante soprattutto nei periodi in cui hai bisogno di più aiuto, come durante il recupero da un intervento chirurgico o da un ricovero in ospedale.

- ☺ Esprimi sempre apertamente come ti senti e chiedi a tuo figlio o ai tuoi figli come stanno affrontando il fatto che tu stia vivendo con una malattia cronica. Avere un dialogo aperto e sapere di poter essere ascoltati li farà sentire più a loro agio nel condividere preoccupazioni o paure.

- ☺ Non è facile per i bambini vedere i propri genitori soffrire e lottare. Anche se sei tu che convivi con l'artrite, l'artrite sarà per sempre parte anche della loro vita. Questa non è una cosa negativa, semplicemente è così. Probabilmente diventeranno adulti più empatici che capiscono cosa voglia dire avere forza interiore. Chissà, potrebbero anche scegliere una carriera nel campo dell'assistenza sanitaria. Sicuramente avranno visto come gestisci e vivi una vita di successo, superando enormi ostacoli. Ricorda, come loro genitore, chi influenza maggiormente la loro vita sei tu!

3.3 La scuola

Preparare i bambini per portarli scuola in orario è estenuante per ogni genitore! Preparare la maggior parte delle cose necessarie la sera prima, come ad esempio i pranzi al sacco, ridurrà la fretta del mattino. Tieni a mente che i figli di genitori con una condizione come l'artrite in genere tendono ad essere più intraprendenti ed indipendenti, quindi non è insolito che inizino a fare le cose da soli prima rispetto alla maggior parte dei loro coetanei, soprattutto se li hai educati fin da piccoli all'indipendenza!



Organizzare dei turni per portare a scuola i bambini con i genitori degli amici dei tuoi figli potrebbe essere un ottimo risparmio di tempo per tutti ed inoltre è ecologico! Se invece non sei in grado di portare i bambini a scuola da solo, potresti però essere in grado di offrire aiuto in altro modo. Parlare con altri genitori e con gli insegnanti della tua condizione aiuterà te e loro a sostenere il tuo bambino.

Alzare ogni mattina i bambini dal letto, lavarli, vestirli, prepararli la colazione e portarli fuori dalla porta in orario può essere estenuante. Sbrigando alcuni preparativi la sera prima, come preparare il pranzo se serve, scegliere gli abiti per il giorno dopo, preparare lo zaino, pianificare già cosa mangiare a colazione ed eventualmente apparecchiare la tavola, si può ridurre lo stress mattutino. Crescendo, mano a mano, i tuoi figli impareranno a fare tutto questo da soli. Tutto ciò inoltre è parte della crescita dei tuoi bambini perché li aiuta a diventare indipendenti.

3.4 Il tempo libero

Passare del tempo libero con i tuoi figli è un modo importante per legare.

Purtroppo, a causa dell'artrite, potresti non essere in grado di giocare con loro praticando sport molto attivi, come ad esempio giocare una partita di basket, ma puoi sempre adattare le attività alle tue abilità, come ad esempio giocare con loro ad un gioco da tavolo, fare una passeggiata o andare cinema. Cerca di sviluppare interessi condivisi che piacciono ad entrambi.

Inoltre ricordati di prenderti del tempo per te stesso, ad esempio, l'allungamento, l'esercizio e l'attività fisica sono molto importanti per gestire l'artrite, perciò impara a pianificare il tempo libero attivo, assicurandoti però di avere sempre un piano di riserva nel caso tu debba fermarti per una pausa o interrompere presto l'attività.

3.5 Quando diventano adolescenti

Gli adolescenti sono famosi per i loro atteggiamenti ribelli verso i genitori e questo può spesso essere fonte di disaccordo. Quasi tutti i genitori hanno difficoltà a trovare un equilibrio tra dare al proprio figlio una maggiore indipendenza e continuare a fornire tutela. Un bambino che ti ha aiutato molto durante la scuola elementare senza darti alcun tipo di problema, può iniziare a renderti la vita difficile quando raggiunge la scuola secondaria. Tutto ciò può essere difficile da accettare, ma è una parte naturale della crescita.


La maggior parte degli adolescenti non vuole essere vista come diversa da tutti gli altri. Ciò potrebbe significare che un adolescente che era desideroso e sempre pronto ad aiutare mamma e papà da bambino potrebbe essere ormai lontano, ciò può essere difficile da accettare, ma è anch'esso una parte naturale della crescita, sperando però che le buone abitudini coltivate da piccoli prevalgano!

Naturalmente, la transizione all'adolescenza varierà da famiglia a famiglia. Alcuni genitori potranno sorprendersi di notare come la loro relazione si rafforzi quando figli diventano abbastanza grandi da capire le loro condizioni un po' meglio.

Anche quando sono un po' più grandi, tieni sempre a mente di prenderti del tempo per spiegare loro gli alti e bassi dell'artrite, un po' come gli alti e bassi dell'adolescenza.

Infine la cosa più importante da ricordare è che non esiste un modo migliore per essere genitore. Si può essere un'ottima madre o un ottimo padre anche se non lo si fa esattamente come tutti gli altri!





STAI PENSANDO DI AVERE UN FIGLIO O SEI GIÀ GENITORE MA IL FATTO DI AVERE L'ARTRITE TI SPAVENTA O TI CREA DEI DUBBI?

Questo opuscolo è tratto da interessanti risorse scritte dagli stessi pazienti affetti da artrite, i quali hanno imparato mano a mano come comportarsi attraverso sfide quotidiane e tribolazioni personali ed hanno voluto condividere tutto ciò con persone che avrebbero potuto incontrare gli stessi dubbi e le stesse difficoltà.

Il lavoro è stato sviluppato nell'ambito del Canadian Arthritis Patient Alliance dove è stato esaminato da Catherine Backman, una Terapista Occupazionale di primo piano, nonché ricercatrice nell'ambito della genitorialità e delle malattie reumatiche.

Esso è stato poi tradotto in italiano ed integrato con altre esperienze di pazienti con artrite seguite in Inghilterra ed Australia.

Infine è stato riesaminato e controllato da pazienti neomamme seguite dal Servizio di Reumatologia del Policlinico di Modena con il supporto di una Terapista Occupazionale e dei Reumatologi del Servizio ed integrato con foto scattate al domicilio di nostre pazienti.



Policlinico



FONDAZIONE
Cassa di Risparmio di Modena



UNIMORE
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MODENA E REGGIO EMILIA