

Michele Capurso, Maria Lo Bianco, Elisabetta Cortis

Mario... e l'artrite



Se riflettiamo
per un momento
su come nascono
e crescono le cose,
noi ne cogliamo
la loro identità.

A. Di Carlo

Michele Capurso, Maria Lo Bianco, Elisabetta Cortis

Mario... e l'artrite



Presentazione

Il sostegno ai bambini e alle famiglie che vivono l'esperienza delle malattie reumatologiche è la priorità dell'azione dell'Associazione A.M.U.M.R.I. (Associazione Marche Umbria Malattie Reumatologiche Infantili), che ormai da diversi anni cerca di impegnarsi in questo senso e di accogliere e coadiuvare iniziative come quella rappresentata da questo "libretto".

L'attività di un'Associazione, fondamentale per il raggiungimento di obiettivi volti a migliorare condizioni di difficoltà a tutti i livelli, acquista ancor più valore e significato quando incontra professionalità sensibili ai molteplici aspetti rappresentati dall'esperienza negativa di una malattia rendendo più semplice, per quanto ciò sia possibile, affrontare le problematiche che si prospettano in questi difficili percorsi. E' per questo motivo che ringraziamo profondamente tutti quanti si sono messi a disposizione per la realizzazione del progetto, a cominciare dai veri protagonisti che vi hanno collaborato e che hanno dimostrato, ancora una volta, di essere all'altezza della situazione.... I nostri bambini!

Il Presidente di AMUMRI
Associazione Marche-Umbria
per le Malattie Reumatiche Infantili

Filippo Ciavaglia

Introduzione

La relazione con bambini e genitori è un aspetto essenziale del lavoro quotidiano di noi pediatri. Nel corso del tempo, abbiamo imparato a strutturare la visita al bambino basandoci sulla sua età, sulla sua maturazione e sul contesto in cui ci troviamo ad operare. Molti di noi utilizzano il gioco per entrare fisicamente in contatto con i più piccoli. Quando dobbiamo parlare con i genitori, facciamo attenzione a modulare il nostro linguaggio utilizzando il modo di parlare che reputiamo più appropriato in relazione alla famiglia che ci troviamo di fronte. In questi anni abbiamo imparato ad ascoltare le mamme e usiamo spesso le metodologie del “counseling” per comunicare con loro. Possiamo dunque affermare che sul piano della comunicazione sono stati compiuti molti progressi.

In tutto questo, c'è forse un aspetto che necessita di ulteriore lavoro. Ci riferiamo alla comprensione di come i bambini interpretano le nostre parole e, soprattutto, alla comprensione di come realmente essi vivano il loro stato di malattia. Non sempre siamo capaci di dare spazio ai loro dubbi, alle loro paure, alle loro domande. Anche quando riusciamo a farlo, finiamo inevitabilmente per utilizzare le nostre categorie comunicativo-linguistiche di adulti-medici.

Ecco allora che nasce questo libretto, che cerca di trasferire ed applicare tali riflessioni alla nostra attività clinico di Pediatri che si occupano di reumatologia. Con questo lavoro, che nasce proprio da un laboratorio di ascolto, abbiamo pensato di cercare nei bambini stessi il modo di vivere i loro problemi e di esprimerli attraverso il loro stesso linguaggio. Tutto questo è stato reso possibile dall'aiuto di Michele Capurso, ricercatore, che da anni si occupa di aspetti psico-sociali dell'età pediatrica e Maria Lo Bianco, psicologa e psicoterapeuta, professionisti con competenze diverse dell'età evolutiva che quotidianamente incontrano ed ascoltano decine di bambini in difficoltà e le loro famiglie. A loro, e a tutti coloro i quali hanno reso possibile la creazione di questo libretto, va il nostro più sentito ringraziamento.

Per la Commissione Reumatologia Pediatrica
Rete Materno-Infantile della regione Umbria
Dr. Elisabetta Cortis,
Responsabile Pediatria Aziendale USL Umbria 2

Dr. Corrado Rossetti,
Pediatria

* * *

Un bambino sano, che va scuola, fa sport, gioca con gli amici, si trova improvvisamente in ospedale per una malattia che gli causa dei dolori e gli impedisce di correre e giocare. Chi si ammala di Artrite Idiopatica Giovanile vive spesso questa esperienza.

I dottori sono consapevoli che non si tratta di una malattia grave, che i disturbi sono solo temporanei e che il bambino è destinato a guarire nel tempo. Ma i bambini (e spesso anche i genitori) questo non lo sanno. Loro vedono solo il cambiamento di vita, il ginocchio che duole e si gonfia. Si fanno mille domande, nascono mille paure ed incertezze.

Ecco perché una corretta comunicazione della diagnosi deve basarsi sul dialogo. Più che trasmettere convinzioni, si tratta di ascoltare e contenere le insicurezze dell'altro, sentirsi ripetere (magari per la centesima volta) le stesse domande (dovrò fare delle punture? Farà male?), dover dare le stesse risposte.

Un gruppo di bambini e ragazzi della Associazione Marche – Umbria per le Malattie Reumatiche Infantili si è ritrovato attorno ad un tavolo assieme ad uno psico-pedagogo ed una psicologa. Grazie ai fumetti di Alessandro Palazzetti ne è nato un laboratorio didattico attraverso il quale i bambini con l'Artrite Idiopatica hanno ricostruito assieme le caratteristiche della malattia, hanno condiviso i loro timori ed hanno elaborato assieme le proprie spiegazioni. Questi bambini hanno così potuto trasformare un'esperienza negativa in un'occasione di crescita e hanno avuto modo di aiutare altri bambini come loro.

Questo libretto è nato da questo laboratorio e si propone, in qualche modo, di farlo proseguire nel tempo e nello spazio. Non è solo uno strumento per trasmettere informazioni, ma deve essere vissuto come uno strumento di mediazione, un'opportunità di dialogo tra medico e bambino. Il bambino che lo legge è incoraggiato a scrivere pensieri e domande; al medico si chiede la disponibilità ad ascoltare e comprendere i vissuti dei propri pazienti. In questo modo, le risposte si costruiscono assieme e anche un vissuto di malattia si può trasformare in un'esperienza che fa crescere e alla quale è possibile attribuire un senso.

Dr. Michele Capurso,

Ricercatore in Psicologia dello Sviluppo dell'Educazione,
Dipartimento di filosofia, scienze sociali, umane e della formazione,
Università degli Studi di Perugia

Maria Lo Bianco,

Psicologa, Psicoterapeuta dell'età evolutiva



Questo è il tuo libro e lo
puoi personalizzare!

Metti la tua foto o un disegno, parlaci di te....

Mi chiamo _____

Il mio cibo preferito è _____

Il mio colore preferito è _____

Il mio amico o amica del cuore è _____

Tre cose che mi piacciono sono _____

Tre cose che odio sono: _____

Al mio medico vorrei dire. _____

Metti la foto o il disegno del medico
che ti cura per l'artrite....

*Scrivi delle domande che vorresti fargli e poi
le sue risposte.*

Al mio medico vorrei chiedere:



1. _____



Risposta del medico

2. _____



Risposta del medico

3. _____



Risposta del medico



era una volta un bambino di 9 anni che si chiamava Mario. Mario era appassionato di liste. Faceva liste e classifiche per ogni cosa. La sua compagna di giochi preferita era Lucia, la sorellina di 6 anni.

A Mario piacevano, nell'ordine: i gelati alla stracciatella, i lombrichi, i dinosauri, la sua compagna di banco che si chiamava Chiara, l'Inter e le giornate di sole.

Mario invece non poteva sopportare: i compiti da fare a casa, la zia Giovanna, i bambini prepotenti, i temporali e gli spinaci.

Un giorno Mario si svegliò con un ginocchio che gli faceva male. La mamma lo portò dal dottore, che gli fece fare un sacco di esami ed analisi: 2 prelievi del sangue (cosa che lo fece molto arrabbiare), una ecografia, 2 radiografie e persino una risonanza magnetica dentro una macchina che faceva un grande rumore.

Alla fine però il dottore chiamò Mario e gli disse: “Mario, finalmente ho scoperto perché ti fa male il ginocchio. Tu hai una malattia che si chiama Artrite Idiopatica Giovanile. Arrivederci.” – disse il dottore, e se ne andò a visitare una bambina con la tonsillite.

Mario rimase con un palmo di naso. Avrebbe voluto fare mille domande al dottore, doveva assolutamente fare una lista di cose collegate alla malattia ma non aveva nessuno che poteva aiutarlo....

Per fortuna Mario ha incontrato tanti altri bambini che avevano l'artrite come lui. Con il tempo è diventato esperto della malattia e ha scritto questo libretto assieme ai suoi amici.

Se anche tu vuoi scoprire delle cose sull'artrite puoi leggere questo libretto assieme a mamma o papà o qualche tuo amico.... Sei pronto? Allora gira la pagine e... iniziamo!





Ciao io sono Mario... HO scoperto di avere l'**Artrite Idiopatica Giovanile**. All'inizio non ci capivo molto ma poi i miei amici mi hanno dato delle spiegazioni:

ARTRITE IDIOPATICA GIOVANILE?



Ecco come altri bambini hanno spiegato l'artrite idiopatica giovanile:

È una cosa che ti fa male o alle mani o in altre parti del corpo.

È una malattia che se fa male alle ginocchia non fa correre.

Qualche volta hai una infiammazione sull'occhio.

L'Artrite Idiopatica Giovanile è una malattia che provoca dolore alle articolazioni delle gambe, braccia, collo, schiena, fianchi, cranio, mani.

Ecco come spiega l'artrite idiopatica giovanile la dottoressa Elisabetta:



18 alcuni bambini. I bambini con l'artrite hanno spesso alcune parti del corpo (come un polso, una caviglia o un ginocchio) che si gonfiano e fanno un po' male.

Queste parti sono il punto in cui due ossa diverse si collegano tra di loro e sono chiamate articolazioni. Alcuni bambini, a causa del gonfiore, non riescono a giocare o a correre per alcuni giorni.

Non sappiamo perché viene l'artrite, ma possiamo curarla con le medicine e con la ginnastica delle articolazioni. Di solito dopo alcune settimane i bambini stanno meglio e possono tornare a fare tutto quello che vogliono.

Quando Mario ha saputo di avere l'artrite ha avuto diversi pensieri



Ecco i pensieri di altri bambini e bambine come te. Fai una crocetta dentro la casella se anche tu pensi le stesse cose:



- E se fosse contagiosa?
- Non voglio fare le analisi!
- Oddio sarà una malattia molto grave?
- Perché ce l'ho proprio io e non gli altri?
- Potrò correre e giocare come prima?
- Chissà se si può guarire!
- Come avrò fatto a prenderla?
- A scuola mi prenderanno in giro?
- Ma cosa sarà?
- Ma perché mi è venuta?
- Potrò mangiare ancora il gelato?
- Cosa devo fare per scacciare la malattia?
- Ho molta paura...
- Sarò ricoverato?
- Mi ingesseranno la gamba?
- Sarà doloroso?



Alcune cose da sapere sulla Artrite:

L'artrite idiopatica giovanile non si attacca agli altri bambini e non è contagiosa. Puoi tranquillamente giocare con i tuoi amici e quando non hai dolore e gonfiore alle articolazioni puoi correre e fare tutti gli sport che vuoi.

Qualche volta è necessario fare gli esami del sangue che servono ai dottori a capire come curarti meglio e quindi guarire prima. Se hai paura dell'ago puoi dirlo all'infermiera che ti farà il prelievo e lei saprà come aiutarti. La maggior parte dei bambini sentono solo una piccolissima puntura, un pò come un pizzicotto.

L'artrite non è una malattia grave e oggi ci sono tante medicine che possono farti stare meglio, anche se possono essere necessarie diverse settimane di tempo.

Se hai un'articolazione gonfia, non è necessario ingessare la gamba.

Se pensi che qualcuno possa prenderti in giro, parlane con i tuoi insegnanti o con i tuoi genitori.

Ricorda che il dottore che ti cura l'artrite è sempre disponibile a parlare con te e ad ascoltare le tue domande. Se hai qualcosa da chiedergli scrivilo su questo libretto e portalo con te alla prossima visita!

Hai delle domande per il tuo dottore o dei pensieri? Scrivili nei fumetti!



● Non dimenticare di mostrare questa pagina al tuo medico!



Anche se Mario ha l'artrite ci sono cose che può fare lo stesso. Ecco alcune cose che piacciono a Mario e ad altri bambini e bambine come te: Fai una crocetta dentro la casella se anche tu pensi le stesse cose:



- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Riposare. | <input type="checkbox"/> Stare sul divano. |
| <input type="checkbox"/> Giocare con i video-game. | <input type="checkbox"/> Suonare il violino. |
| <input type="checkbox"/> Correre. | <input type="checkbox"/> Ricevere molti regali. |
| <input type="checkbox"/> Vedere la TV. | <input type="checkbox"/> Giocare. |
| <input type="checkbox"/> Andare al cinema. | <input type="checkbox"/> Parlare con le amiche o con gli amici. |
| <input type="checkbox"/> Stare un po' a letto. | <input type="checkbox"/> Mangiare cose buone. |
| <input type="checkbox"/> Leggere dei libri. | <input type="checkbox"/> Vestirsi da soli. |
| <input type="checkbox"/> Passeggiare, andare in giro. | <input type="checkbox"/> Nuotare. |
| <input type="checkbox"/> Dormire tranquillo. | <input type="checkbox"/> Andare in bicicletta. |



Cose che si possono fare con l'artrite idiopatica giovanile:

I bambini con l'artrite idiopatica giovanile possono fare le stesse cose degli altri bambini: andare a scuola e in vacanza, giocare, suonare uno strumento,

E a te cosa piace fare? Scrivilo nelle nuvolette e parlane con il tuo dottore.



Quando si hanno dei dolori ci sono delle cose che non si possono fare, perché sforzerebbero le tue ossa che poi ti farebbero male.

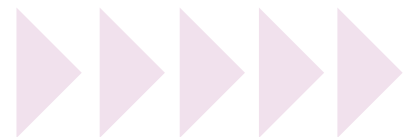


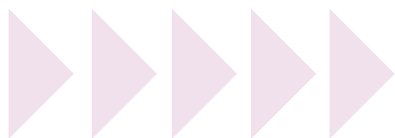
Ecco cosa dicono altri bambini e bambine come te. Fai una crocetta se ci sono cose che fai abitualmente anche tu:

Quando l'artrite si attiva cioè le articolazioni sono gonfie:



- Si può andare in bici.
- È meglio non giocare a calcio.
- È meglio non fare molta ginnastica.
- È meglio non saltare la corda.
- Si può fare il bagno al mare o in piscina.
- È meglio non arrampicare.
- È meglio non fare a botte con gli altri.
- Non si deve prendere il sole.
- Non sei il più forte.
- Non puoi fare sempre tutto quello che fanno gli altri.
- Non devi saltare molto sul letto o sul divano.
- Non devi andare sull'altalena.
- Non devi sforzarti troppo con le gambe o con le braccia.

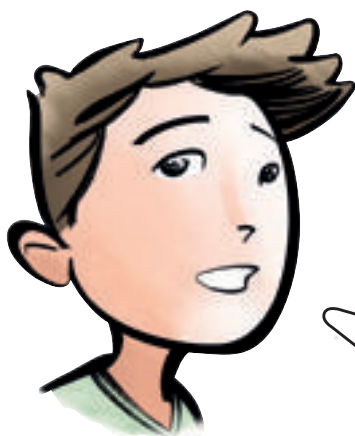




Cose che non si devono fare quando le articolazioni si gonfiano:

Quando l'articolazione è gonfia e fa male è meglio non fare i salti e le corse, inoltre bisogna stare attenti a non sbattere e a non prendere botte sulle parti che fanno male.

Se prendi le medicine e fai la ginnastica che ti ha detto il dottore, piano piano inizierai a stare un po' meglio. Ricorda però che per questa malattia le medicine ci possono mettere diverse settimane per funzionare bene! Dovrai quindi avere un po' di pazienza!



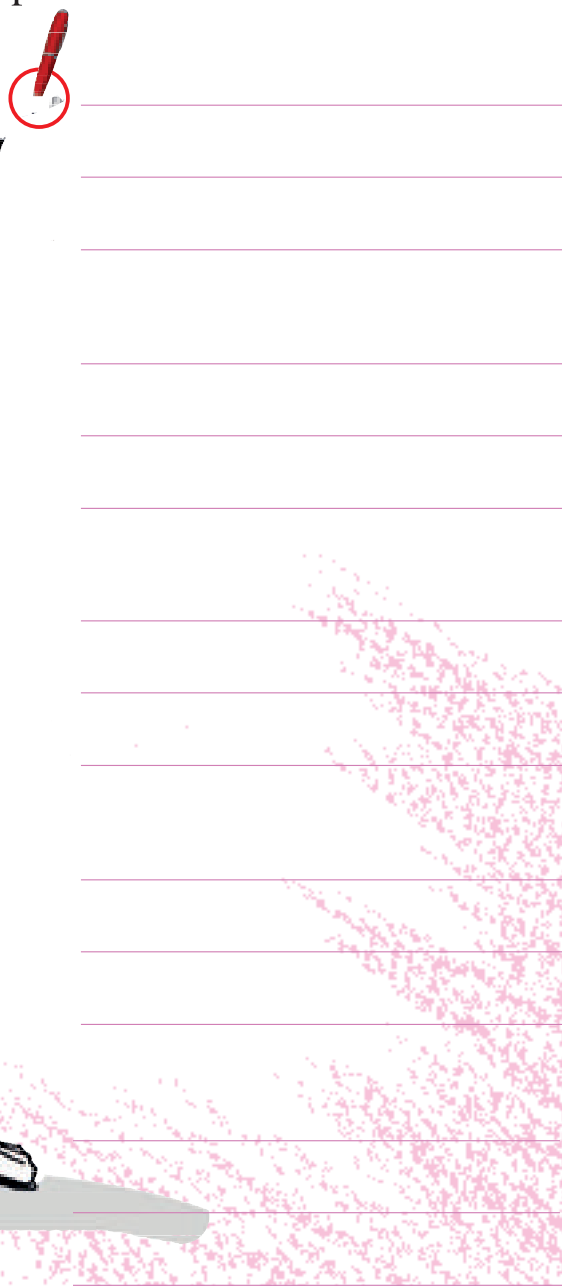
Non preoccuparti, questi divieti non durano a lungo! Se prendi le medicine, e fai come ti dice il dottore, presto potrai tornare a fare tutto quello che vuoi!



Parla con il tuo medico e scrivi sulle pietre le cose che non devi fare quando le tue articolazioni sono gonfie.



Se ti capita di avere dei dolori, puoi colorare la parte che ti fa male e poi mostrarla al dottore. Nello spazio accanto puoi scrivere cosa senti e cosa ti fa male.





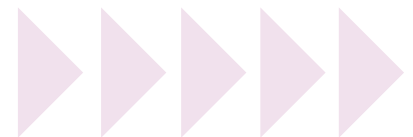
Quando si hanno dei dolori
ci sono diverse cose che si
possono fare per stare
meglio



Ecco cosa dicono altri bambini e bambine come te.
Fai una crocetta se ci sono cose che fai abitualmente
anche tu:



- Vado a dire a qualche amico, amica, ai miei genitori o ai miei parenti cosa mi fa male.
- Fare un riposino per dimenticare tutto.
- Prendere le medicine.
- Stare calmo.
- Sdraiarsi e non sforzarsi.
- Massaggiarsi le parti che fanno male con la crema anti-dolorifica.
- Pensare che presto si guarirà; avere fiducia in quello che dice il tuo dottore.
- Mettere del ghiaccio sulla parte che fa male.
- Andare dal fisioterapista e fare gli esercizi che dice lui.
- Prendere tutte le medicine che dice il dottore e riposarsi.
- Ricevere dei regali.
- Fare le iniezioni o prendere le pastiglie o le bustine.
- Giocare con i genitori, un fratello o una sorella, oppure con gli amici per non pensarci.





E tu cosa fai per stare meglio quando stai male?





I consigli della dottoressa Elisabetta:

Ricordati che muovere un'articolazione fa bene come una medicina!

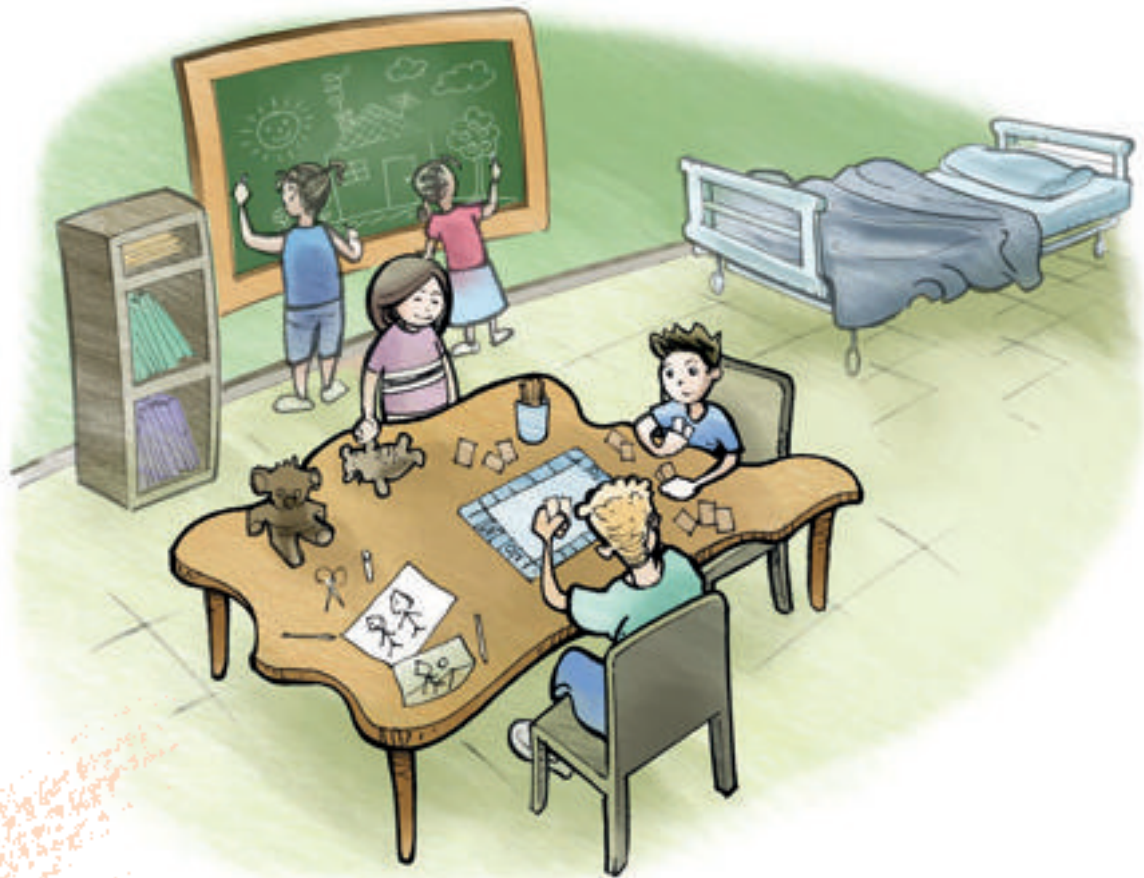
E poi può essere anche una cosa divertente da fare con i genitori o con gli amici, magari mettendo della musica e facendo dei movimenti assieme.

I dottori sanno come curare questa malattia ma per farlo hanno bisogno della tua collaborazione!

Prendere le pasticche o fare le punture sono scocciature, ma servono per non avere più dolori, potersi tornare a divertire come tutti gli altri bambini e crescere bene.

Inoltre il dottore ti potrà chiedere di continuare a prendere le medicine per un po' di tempo anche se non hai più dolori.

Per far sgonfiare le articolazioni occorre tempo!



I bambini si ammalano in modo diverso a causa della artrite. Per alcuni i dolori sono leggeri, per altri diventano più forti. Qualche volta, quando i dolori sono molto forti, alcuni bambini devono stare in ospedale per qualche giorno. In questo modo i medici possono dare medicine più potenti e controllare ad ogni ora come stanno funzionando. Se dovesse capitare anche a te, stai tranquillo. Ricorda che mamma o papà staranno sempre con te, giorno e notte. Inoltre oggi gli ospedali hanno una sala giochi, una TV e qualche volta anche degli animatori per far divertire i bambini. Vedrai che le giornate in ospedale passeranno presto e che alla fine ti divertirai anche tu. Pensa che alcuni bambini stanno così bene che non vogliono neppure tornare a casa!

Qualche volta, quando si gioca tanto, si corre a lungo o si fanno attività sportive, il giorno dopo i muscoli del nostro corpo fanno un po' male. I dolori della artrite sono una cosa diversa e dipendente da quale articolazioni sono gonfie e da quanto sono i dolori. Il dolore non è mai tanto forte e in genere passa dopo aver preso una medicina che agisce contro il gonfiore. Questo è normale e non ti deve preoccupare. Significa che i muscoli si sono un po' stancati e stanno recuperando le forze. Questi doloretto non hanno nulla a che fare con l'artrite e vengono a tutti i bambini e anche agli adulti. In ogni caso, se hai dei dubbi chiedi ai tuoi genitori e magari vai a fare una visita dal dottore. Lui potrà aiutarti e rispondere a tutte le tue domande.





Mario da grande vorrebbe fare il ricercatore. Questo mestiere gli piace perché per farlo si devono fare tante liste ed esperimenti. **E tu cosa vorresti fare da grande? Scrivilo nei fumetti...**



Se seguirai tutte le indicazioni del tuo medico, prendendo le medicine, facendo le analisi e gli esercizi che ti sono stati spiegati, con un po' di tempo i dolori spariranno.

Cosa ti piacerebbe fare quando starai meglio? Scrivilo qui sotto.



Quando sarò guarito...

Mi piacerebbe avere _____

Desidero mangiare _____

Vorrei fare una vacanza a _____

Vorrei giocare a _____

Non dimenticarti di mostrare questa pagina ai tuoi genitori! Chissà che qualche tuo desiderio non si possa avverare!!



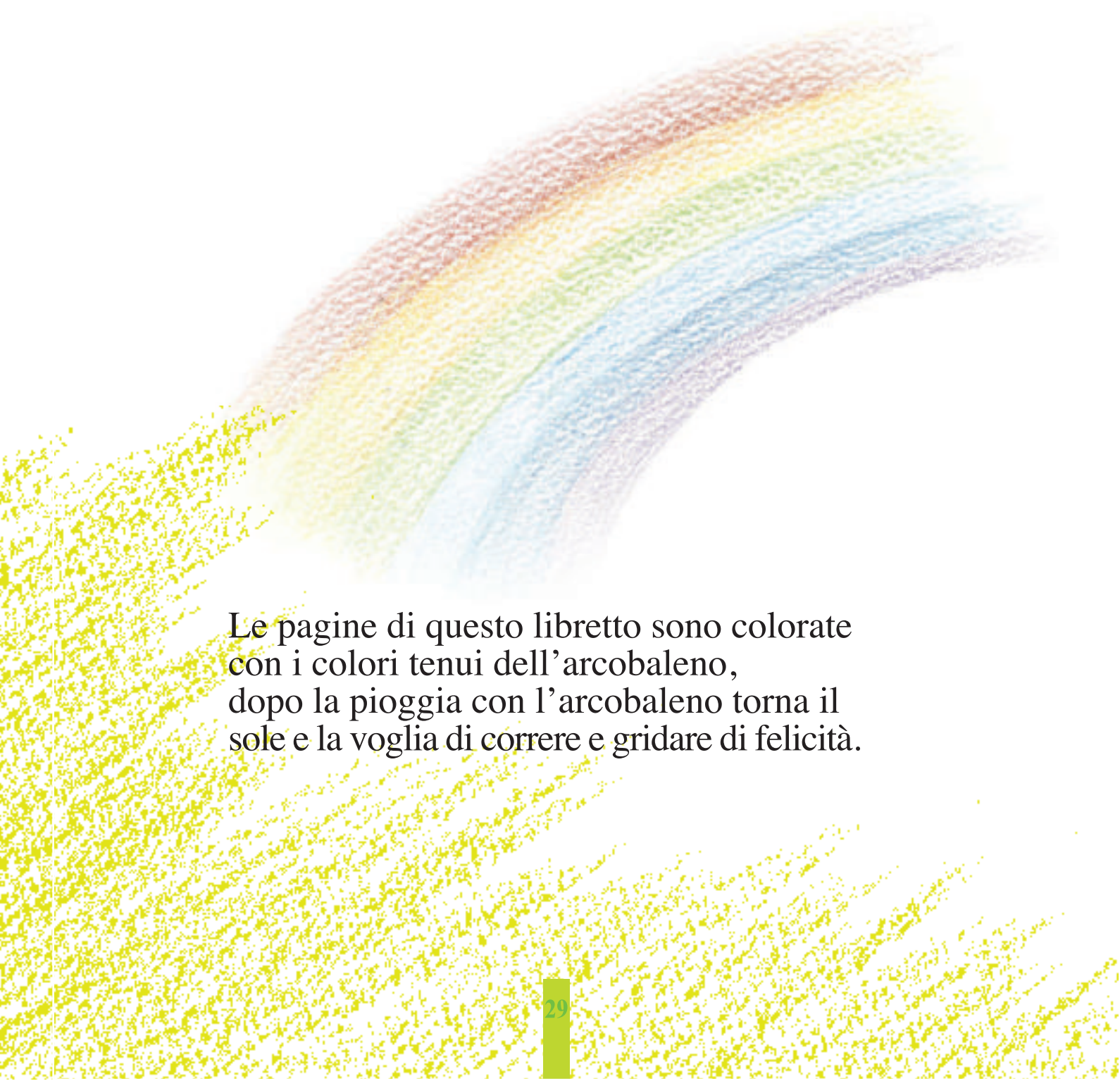
Adesso anche tu sai tante cose sulla Artrite Idiopatica Giovanile...

Spero di esserti stato utile!

E ricorda che se hai domande puoi sempre scriverle e poi farle al dottore quando ti visita!

Io ora mi vado a mangiare un bel gelato alla strcciatella.

Ciao !!!



Le pagine di questo libretto sono colorate
con i colori tenui dell'arcobaleno,
dopo la pioggia con l'arcobaleno torna il
sole e la voglia di correre e gridare di felicità.

Hanno realizzato questo libretto:

I bambini e i ragazzi della AMUMRI

Michele Capurso: Progetto educativo, conduzione dei laboratori didattici, elaborazione dei testi.

Maria Lo Bianco: Progettazione, consulenza psicologica e conduzione dei laboratori didattici, revisione dei testi.

Elisabetta Cortis e
Corrado Rossetti: Supervisione medico scientifica

Hanno collaborato:

Fumetti: Alessandro Palazzetti

Grafica: Paolo Casciarri

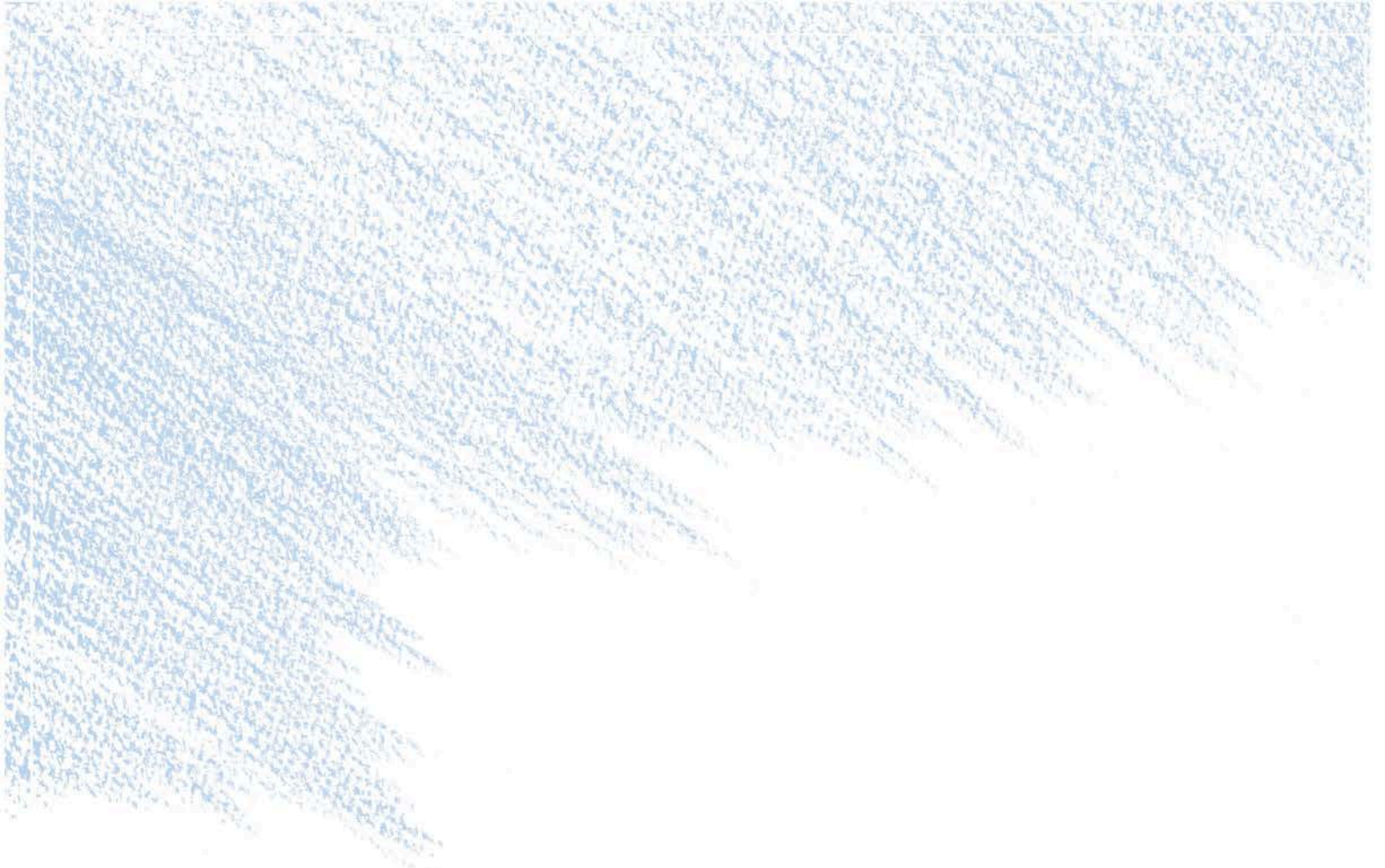
Organizzazione Logistica: Filippo Ciavaglia, Corrado Rossetti.

Materiale prodotto con il contributo della
AMUMRI - Associazione Marche – Umbria per le Malattie
Reumatiche Infantili - <http://www.amumri.it>.

Si ringraziano i bambini e i ragazzi della “AMUMRI” che hanno fornito un contributo essenziale per la realizzazione di questo libretto.

Si ringrazia l’Associazione Matty & Co. per aver fornito supporto logistico ed organizzativo per la stampa dell’opera.

Si ringrazia l’Associazione “La Ghianda” – Perugia per aver fornito supporto logistico per la realizzazione dei laboratori didattici.



LuoghInteriori.
EDIZIONI

ISBN 978-88-6864-031-6



9 788868 640316