Alex e i suoi fantastici cappelli: una storia avvincente su come affrontare meglio la vita quotidiana nonostante l'artrite in età infantile.

Il racconto è affiancato da immagini vivaci, piccoli indovinelli e giochi investigativi. Questo fascicolo intende divertire e incoraggiare i bambini che soffrono di artrite. Da leggere soli o in compagnia.

Per i genitori sono presenti informazioni utili, link e contatti di persone e centri di riferimento.

Buona lettura!

PER IL NOSTRO PROSSIMO OPUSCOLO GRATUITO

SMS al 488: give rheumaliga 5

Bastano 5 franchi per permetterci di continuare a offrire gratuitamente i nostri opuscoli.

Donazione via SMS

Lega svizzera contro il reumatismo
Il movimento è salute

Alex e i suoi fantastici cappelli per combattere l'artrite malvagia

Per bambini e genitori

Lega svizzera contro il reumatismo
Il movimento è salute

A casa, fai una foto al tuo **cappello preferito** e incollala qui. Oppure, ritaglia un cappello che ti piace da una rivista o un giornale.

Prendi la tua **lente** d'ingrandimento e lasciati ispirare da questa lista di cappelli!

Colophon

Editore:
Rheumaliga Schweiz

Direzione del progetto e redazione:
Claudia Frank, Lega svizzera contro il reumatismo

Ideazione e illustrazione:
Colinda van Lieshout, ColindaDesign®
www.colindadesign.de

Testo:
Christine Gerber, www.christinegerber.de

Disponibile anche online all'indirizzo:

www.rheumaliga-shop.ch

Ringraziamo la Lega tedesca contro le malattie reumatiche (Deutsche Rheuma-Liga) e tutti i collaboratori dell'opuscolo per averci permesso di adattare la storia per la Svizzera:

Monika Mayer (direzione della redazione), Prof. Dr. Kirsten Minden (consulenza medica), Dipl.-Psych. Melanie Grässer (consulenza psicoterapeutica), genitori volontari, collaboratori di istituti reumatologici infantili, collaboratori delle associazioni regionali della Lega tedesca contro le malattie reumatiche.

Con il sostegno finanziario di AbbVie.

© by Lega svizzera contro il reumatismo, 1ª edizione 2018

Ciao, sono Alex! Ho otto anni e faccio la seconda elementare. Ho molti hobby: **gioco a calcio, mi incontro con i miei amici, giro la città sul mio monopattino...** Il mio hobby preferito, però, è **collezionare cappelli!** **Quali sono le tue attività preferite?**

Mi chiamo: _____

E i miei hobby sono:

1. _____
2. _____
3. _____

Regalo di:
☐ genitori ☐ dottore ☐ o di: _____

Data: _____

I miei **fantastici cappelli** mostrano agli altri come mi sento.

Il mio **elmo da vichingo** mi dà forza e coraggio.

Scudo!

Con il mio **cappello da Sherlock Holmes** divento un investigatore.

Il mio grande **cappello floscio** mi nasconde quando non mi sento bene.

E quando mi arrabbio indosso il mio **cappello della rabbia,** che mi trasforma nel pirata più cattivo di tutti. Quando lo indosso, è meglio che tutti scappino!

Ma il **cappello più formidabile** è...

... il mio cappello magico!

È in assoluto il mio cappello preferito. Me l'ha regalato un vero mago e funziona davvero: quando lo indosso, posso desiderare di essere o di avere qualsiasi cosa. È fantastico.

Di solito, quando indosso il cappello magico desidero di correre veloce e giocare bene a calcio come gli altri. E di non sentire più i dolori. E di non usare più il tutore per la mano. E di non dover più fare iniezioni. E di non dover più andare dal dottore! Sarebbe bellissimo!

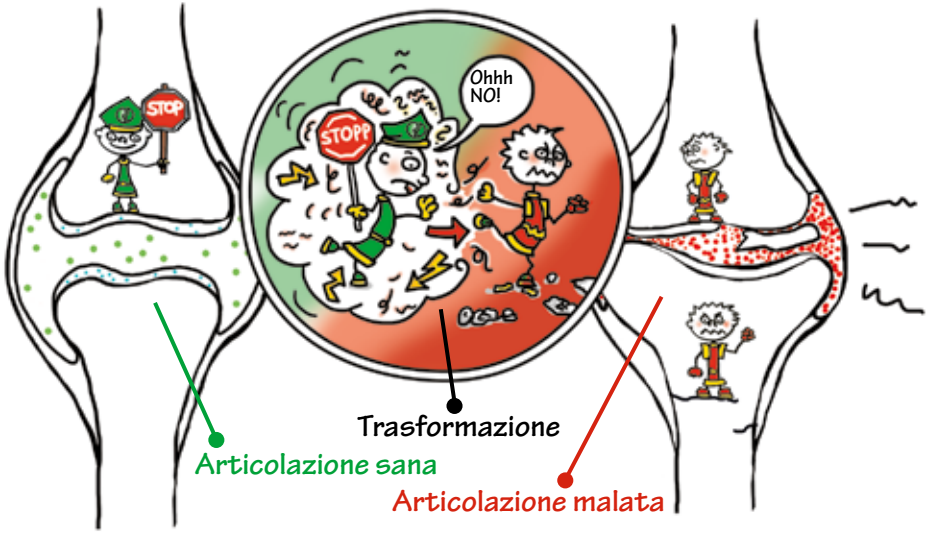
Il problema è che la magia del cappello magico dura solo per un'ora, perché poi ha bisogno di fare una pausa. È comprensibile. Anche io ho bisogno di fare una pausa ogni tanto.

Ho l'artrite. Per questo mi fanno spesso male le mani o le gambe. Non posso fare sport a lungo come gli altri bambini e spesso, mentre scrivo, mi fanno male le dita. È davvero fastidioso. Per fortuna ho il mio cappello magico!

Puoi prendere in prestito il cappello magico di Alex! Esprimi i tuoi desideri!

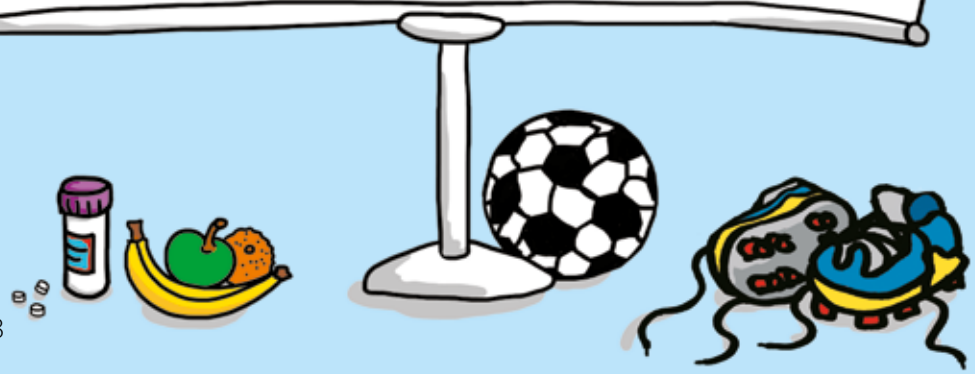
Cos'è l'artrite?

L'artrite è una malattia autoimmune. Significa che le difese immunitarie iniziano improvvisamente ad attaccare il corpo che dovrebbero difendere. Neanche i medici sanno di preciso perché questo succeda.



Normalmente, le difese immunitarie del tuo corpo scovano, combattono ed eliminano intrusi come **virus e batteri** ⊕, evitando quindi che causino danni e che ti facciano ammalare.

Con l'artrite, però, questi paladini della salute si trasformano nei cattivi e iniziano ad attaccare e danneggiare i **tessuti** ⊕ nel tuo corpo. Di conseguenza, le tue articolazioni si infiammano, fanno male, si irrigidiscono o diventano calde. Alcune forme di artrite causano anche febbre ed eruzioni cutanee.



Questo è il mio **cappello da Sherlock Holmes!**

Ho sentito parlare di artrite per la prima volta tre anni fa. Un medico mi ha detto che è lei la causa dei miei dolori alle ginocchia e alle dita. A volte i dolori sono forti, altre volte meno; ogni giorno è diverso.

Ogni tanto, però, l'artrite mi dà davvero sui nervi! In altri giorni mi incuriosisco e vorrei capire cosa succede di preciso nel mio corpo. Così inizio le mie investigazioni alla ricerca di indizi.

A volte il mio tutore per la mano è fastidioso, ma aiuta a ridurre il dolore.

Virus e batteri: ⊕
I virus e i batteri possono causare malattie. Sono minuscoli e non si possono vedere a occhio nudo. Per farlo ci vuole un microscopio.

Tessuto: ⊕
Il corpo è composto da molte cellule singole. Queste cellule si uniscono e svolgono diversi compiti. Questi gruppi di cellule sono chiamati tessuti.

Puoi fare molte cose per stare bene, per esempio mangiare cibi sani e fare movimento. È anche importante dire o far capire che non ti senti bene, così i tuoi genitori e i tuoi insegnanti possono aiutarti ancora di più!

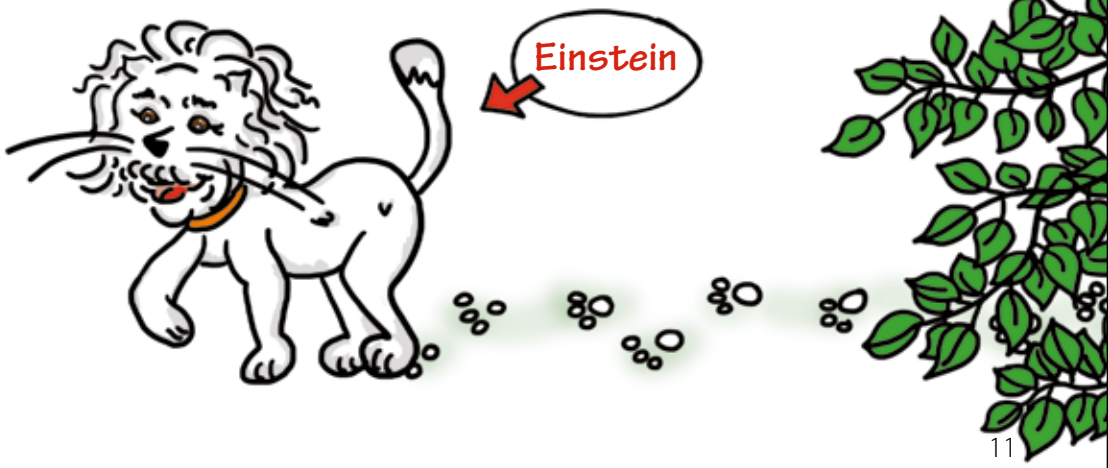
Oggi è una brutta giornata. Mi va di indossare il mio **cappello floscio** perché mi manca l'energia per giocare a calcio con gli altri.
Ho male dappertutto e l'unica cosa che posso fare è sedermi a bordo campo. È davvero difficile. Allora mi nascondo nel mio grande cappello, così non devo stare a guardare gli altri che corrono, fanno goal e si divertono.
Un giorno vorrei giocare a calcio come professionista, ma non credo che questo sogno si avvererà.

«Perché hai una faccia così triste?», sento una voce chiedermi. Guardo in su con uno sguardo sorpreso. C'è qualcuno! O meglio... qualcosa che sembra un misto tra un cane, un gatto e un leone. «Sono Einstein.» Mi guardo attorno con timore, ma non vedo nessun altro oltre a noi due. Sussurro: «Sai... parlare?» «Certo!», dice Einstein prima di saltarmi in braccio. «Ma solo i bambini davvero speciali possono sentirmi.»

«Sono venuto al campo di calcio e ti ho visto. Quando vedo un bambino triste gli chiedo sempre cosa c'è che non va. A volte porto anche dei regali...» «Regali?», chiedo con curiosità. Einstein annuisce. «Perché sei così triste?»

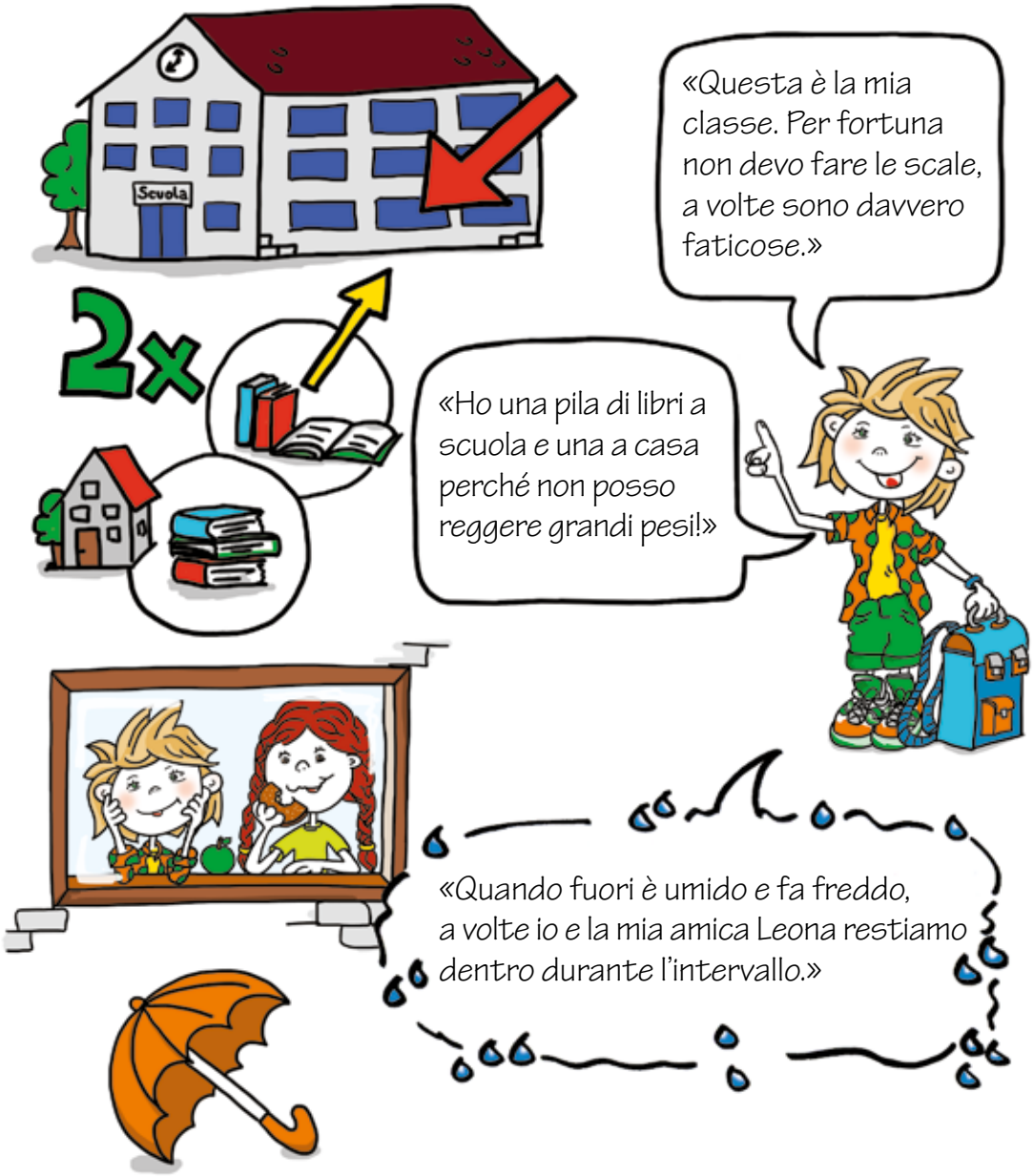
«Ho l'artrite», rispondo mostrandogli il mio ginocchio gonfio e caldo. «Ah», dice Einstein. «So di cosa parli. Ho già incontrato molti bambini con l'artrite.» «Davvero?», rispondo sgranando gli occhi. «Mhm», Einstein annuisce. «Può essere davvero fastidiosa.» «Sì», rispondo, «soprattutto quando gli altri giocano a calcio.»

«Quelli sono i tuoi amici?», chiede Einstein. «Sì, certo!», rispondo ridendo. «Quella bambina là», dico indicando verso il campo di calcio, «è la mia migliore amica, Leona. Ci vediamo quasi tutti i giorni: mangiamo il gelato, giochiamo al computer o facciamo i compiti insieme. E quelli sono Paul, Luca e Julie e...» «Oh», dice Einstein sorpreso. «Hai davvero tanti amici.» Io faccio un grande sorriso e annuisco. «Però a volte», sospiro, «a volte qualcuno mi fa davvero arrabbiare. Per esempio, prima a scuola... » Einstein rizza le orecchie incuriosito.



«Ho avuto davvero una giornata da **cappello della rabbia!**
Abbiamo fatto una verifica e io avevo studiato bene. E proprio oggi la mia mano faceva un male tremendo. Mi faceva davvero tanta rabbia.
Per fortuna, i miei insegnanti sono informati e durante le verifiche mi danno del tempo in più perché non riesco a scrivere molto velocemente e devo fare delle pause.» «Allora è andata bene», dice Einstein. «Perché tanta irritazione, quindi?»

«Per colpa di Marco!», dico ad alta voce. «Non capisce che a volte ho bisogno di più tempo degli altri per le verifiche. Dopo il test mi ha detto delle cose davvero brutte. È stato cattivo e mi ha fatto davvero arrabbiare! Gli ho urlato che, se voleva, potevamo fare cambio. "Prenditi tu l'artrite, così hai più tempo per scrivere. Però hai anche male dappertutto! Ti piacerebbe?!"

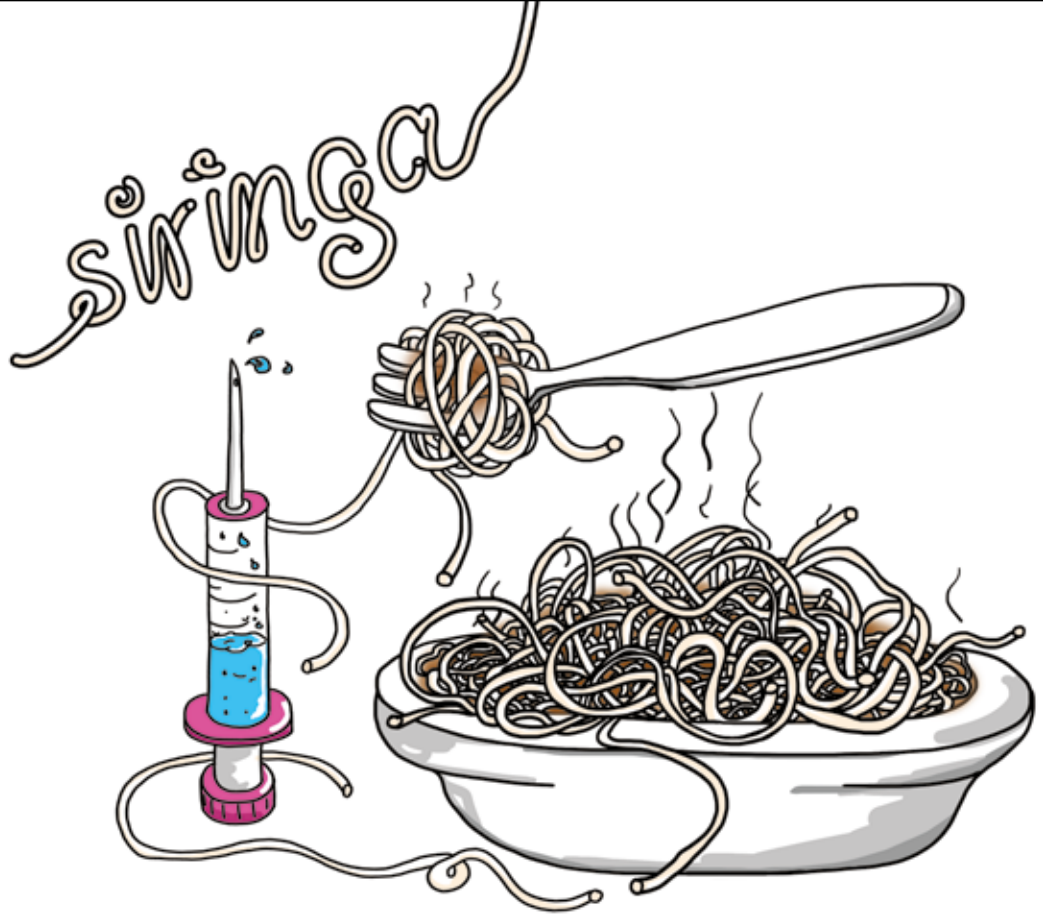


Einstein mi guarda sgranando gli occhi. «Sai», dico. «Normalmente non mi arrabbio così tanto. Ma a volte devo semplicemente sfogare la rabbia. In genere mi comporto con gentilezza e allegria.» I miei amici in campo esultano gridando. Probabilmente qualcuno ha appena fatto goal. Non so come, ma non mi sento più così triste. Mi piace stare qui a parlare con Einstein!

«Dimostri davvero tanto coraggio!», dice Einstein. Lo guardo con sorpresa. «Davvero?» «Certo», risponde lui. «Perché spesso devi sopportare forti dolori!» «Hm» dico io mentre rifletto. «Credo che tu abbia ragione! Però, per affrontare la mia malattia a volte ho bisogno di una giornata da **cappello del coraggio**... »

Einstein mi guarda dubbioso. «Sai, una volta alla settimana devo fare una puntura. Non mi piace affatto. A volte fa davvero male. Però mi aiuta anche... » «Io le punture le faccio quando vado dal veterinario», dice Einstein rabbrividendo. «Sì, sono terribili!», rispondo io. «Prima piangevo e urlavo sempre quando me le facevano.»

Con la tua lente d'ingrandimento, guarda con attenzione per scoprire quale percorso porta al piatto di spaghetti.



«Poi, però, il mio papà mi ha portato un regalo bellissimo: un **elmo da vichingo**, appartenuto a un vero guerriero vichingo invincibile. Me lo metto tutte le volte che devo fare una puntura. Poi stringo i denti e ringhio molto forte per non sentire il dolore.

Dopo la puntura, il mio papà mi cucina il mio piatto preferito: gli spaghetti! Per questo dico sempre che **oggi è il giorno della puntura con gli spaghetti.** Poi posso scegliere un gioco da fare tutti insieme. Così, la puntura non mi fa più paura.»

«Hai tanto coraggio e sei invincibile, proprio come un vichingo», dice Einstein. «Sì», rispondo. «Ma a volte sono semplicemente Alex. Mi sento normale.» «Normale?», chiede Einstein pensieroso. «Sì, certo», rispondo io. «L'artrite non si fa sentire tutti i giorni. A volte, non sento nessun dolore. È fantastico! Allora indosso il mio cappello da baseball e mi godo la mia giornata da **cappello normale!**» Einstein ride.

Io sghignazzo. «Poi, per esempio, vado in giro per la città. Mi diverto un sacco. Se cammino troppo, alla sera mi fanno male le ginocchia; allora, per fare una pausa, uso il mio monopattino. Ma non mi comporto sempre in modo così giudizioso...» Faccio un occhiolino d'intesa. «Posso dirti un segreto?», sussurro all'orecchio di Einstein, che annuisce incuriosito.

«A volte, se è una giornata da cappello normale e non ho quasi nessun dolore, gioco con Leona a ricreare i più bei goal di sempre!» Guardo Einstein con orgoglio. «In realtà dovrei evitare questo gioco, perché a volte fa peggiorare i miei dolori. Ma è così divertente! Poi immagino di esultare saltando davanti alla curva dei tifosi mentre i reporter mi fotografano!»

Einstein si alza di colpo. «Credo di avere un regalo per te!» «Davvero?» chiedo entusiasta. «Che cos'è?» «Aspetta», dice Einstein prima di andarsene. Sento un fruscio proveniente dal cespuglio, ma non riesco a vederlo. Cosa sta facendo?! Guardo dappertutto cercando di vederlo.

Psst! Ecco la soluzione: 25:12

«Ehi, guarda!», gli sento dire. «Sei lì?», chiedo. «Sì, sono qui», dice Einstein. «Ora devi guardare verso il campo di calcio, altrimenti ti perdi la parte migliore!», dice scuotendo la testa. «Ecco qui il mio regalo. Veloce, prendilo!», dice appoggiandomi una fotocamera sulle gambe. «Ma... Cosa... Come...», balbetto io. Sto per chiedergli dove l'abbia presa, quando sento delle urla in campo.

Senza pensarci, sollevo velocemente la fotocamera e scatto. Proprio al momento giusto! Un goal pazzesco! Mai vista una cosa del genere. La squadra grida ed esulta. Io applaudo più forte che posso. «Fantastico!», urlo. «Goal! Einstein, hai visto?» Mi giro, ma non c'è nessuno! Einstein sta sicuramente cercando un altro bambino triste da incoraggiare.

E io? Prima che possa pensare ad altro, l'intera squadra di calcio si raduna intorno a me. «Ehi, Alex! Hai visto?» «È stato il goal del secolo!» «No, del millennio!» «Che dici?! È stato il miglior goal di tutti i tempi, almeno dall'età della pietra!» Mostro la mia fotocamera orgogliosamente. «Guardate qui», dico. «Ho fotografato questo goal straordinario!»

Improvvisamente, mi sento meglio del migliore giorno da **cappello magico!** È come se indossassi 1000 cappelli magici!

La foto è piaciuta così tanto alla nostra insegnante di ginnastica che la farà pubblicare nella prossima edizione del giornale della scuola. Sotto ci sarà scritto: Fotografia di Alex. Sento così tanto orgoglio! In futuro sarò sempre presente durante una partita, in campo oppure a bordo campo con la mia fotocamera.

È stato davvero fantastico: Einstein, la fotocamera, la bellissima foto del goal. Anche un giorno che comincia con il cappello floscio può avere **un finale meraviglioso.**

Peccato che Einstein non possa sempre stare con me. Io però posso fare molto per stare meglio.

Per esempio, posso fare fisioterapia. Vuol dire che faccio esercizi che aiutano le mie articolazioni.
A volte la trovo un po' noiosa perché non posso giocare con i miei amici.
Gli esercizi, però, mi aiutano a muovermi molto meglio e perfino a giocare di più a calcio!

E tu, cosa fai per sentirti meglio?
Scrivi il tuo programma!

Quali sono i tuoi consigli?

Quando sto bene:

_____

_____

_____

_____

Quando non sto molto bene:

_____

_____

_____

_____

Quale cappello corrisponde al tuo umore?

Altri cappelli:

(di Alex)

- ○ Nessun dolore
- ○ Poco dolore
- ○ Dolore normale
- ○ Dolore abbastanza forte
- ○ Dolore forte

Ecco cosa faccio io:

1. Vado sul monopattino
2. Faccio gli esercizi che mi ha insegnato il fisioterapista
3. Chiudo in cassaforte i pensieri tristi che mi vengono ogni tanto
4. Raffreddo le articolazioni
5. Incontro altri bambini con l'artrite e ci incoraggiamo a vicenda!

Cari genitori

Spesso le famiglie con un bambino affetto da artrite si sentono molto sole all'inizio. Per questo è molto importante avere un dialogo con altri bambini e genitori. La **Lega svizzera contro il reumatismo** organizza ogni anno la Giornata della famiglia allo scopo di consentire nuovi incontri, trasmettere informazioni e promuovere il movimento. Le persone colpite hanno la possibilità di creare nuovi contatti e parlare apertamente dei propri problemi.

È importante che ciascuna famiglia abbia l'opportunità di trovare un percorso individuale per affrontare la malattia. Il percorso giusto per ogni famiglia e ciascun bambino colpito. Le informazioni e i contatti seguenti possono esservi d'aiuto in questo processo. Utilizzate questo network di specialisti e ponete loro le domande che vi preoccupano.

- **L'artrite nei bambini**, una pubblicazione della Lega svizzera contro il reumatismo con informazioni per genitori e familiari, ordinabile sul sito **www.rheumaliga-shop.ch** o al 044 487 40 10.
- All'indirizzo **www.reumatismo.ch** sotto la rubrica «Reumatismo dalla A alla Z» troverete informazioni sul quadro clinico, consigli e link esterni.
- Ogni anno, la Lega svizzera contro il reumatismo organizza una **Giornata della famiglia** per ragazzi e bambini affetti da una malattia reumatica, i loro genitori e i loro fratelli e sorelle.
- Sul sito di Pediatria Reumatologica Svizzera **www.childrheum.ch** troverete informazioni sui centri e sugli ospedali specializzati in reumatologia pediatrica in tutta la Svizzera.
- Ulteriori informazioni sulle malattie reumatiche in età infantile e giovanile sono disponibili all'indirizzo **www.printo.it/pediatric-rheumatology/CH**.

Contatti e informazioni:

Lega svizzera contro il reumatismo
Josefstrasse 92 · 8005 Zurigo
Tel. 044 487 40 00 · Fax 044 487 40 19
info@rheumaliga.ch · www.rheumaliga.ch

I vostri esperti di malattie reumatiche

Potete sostenere il lavoro della Lega svizzera contro il reumatismo con una donazione! Grazie di cuore!

Conto postale
IBAN CH29 0900 0000 8000 0237 1
Banca UBS Zurigo
IBAN CH83 0023 0230 5909 6001 F