



FUNDECCU

Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

Fundeccu

Morbo di Crohn e colite

NOI SIAMO

**LA TUA
BUSSOLA**



MIO FIGLIO

**CROHN-
COLITE**

ha

Dott.ssa. Fabiana Miele

© Anno 2025 Fabiana Patricia Miele / Fundeccu Argentina.

Questo manuale è protetto dalle leggi argentine sulla proprietà intellettuale e sul copyright. Tuttavia, al fine di promuovere la formazione sulla malattia infiammatoria intestinale, il contenuto di quest'opera è offerto con licenza Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale (CC BY-NC-ND 4.0). Ciò significa che siete liberi di condividere e distribuire questo manuale, a condizione che rispettiate le seguenti condizioni:

1. ****Attribuzione (BY):**** È necessario attribuire la dovuta paternità, indicando il nome dell'autore (Dr. Fabiana Patricia Miele) e la fonte originale (Fundeccu Argentina - www.fundeccu.org.ar).
2. ****Non commerciale (NC):**** Non è consentito utilizzare questo materiale per scopi commerciali.
3. ****Nessuna opera derivata (ND):**** Se si remixa, si trasforma o si crea un'opera sulla base di questo materiale, non è possibile distribuirlo. Il Manuale deve essere condiviso nella sua forma originale, inalterata. Per il testo legale completo della licenza o per richiedere un utilizzo diverso, visitare: [CC BY-NC-ND 4.0](<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>). Aggiungere un sottotitolo

♡	INDICE	3
♡	BENVENUTO	4
♡	PRIMO IMPATTO- La prima cosa che devi sapere	8
♡	IL DUELLO	16
♡	QUANDO FA MALE SAPERE	28
♡	GESTIONE EMOTIVA	38
♡	GENITORI SEPARATI	44
♡	ALTRE PROSPETTIVE - Fasi dell'infanzia	49
♡	ANCHE LORO COMBATTONO - I Bambini	56
♡	IPERPROTEZIONE - Amore che limita	74
♡	FA MALE ANCHE A LORO - Adolescenti e giovani adulti	78
♡	ANCHE I FRATELLI SANI SONO FERITI	86
♡	PROSSIMA FERMATA	102

Benvenuto!

Dalla mia esperienza come gastroenterologa e, soprattutto, come madre e persona profondamente impegnata nella lotta alle malattie infiammatorie intestinali (IBD), so che la medicina copre solo una parte della battaglia.



Quando parliamo di malattie infiammatorie intestinali (IBD) nell'infanzia e nell'adolescenza, non ci occupiamo solo di problemi intestinali, ma di intere famiglie. Ho assistito in prima persona alla stanchezza, alla paura del futuro e al senso di solitudine che accompagnano i genitori in questo percorso. Ecco perché è nato Fundeccu. Questo manuale non è solo una raccolta di consigli; è una mappa stradale creata per aiutarti a non sentirti più persi.

Vogliamo trasformare quell'amore che li guida (e a volte li paralizza) in una forza strategica e resiliente. Qui troverete gli strumenti, il linguaggio e la comprensione che lo studio di consulenza spesso non offre.

Vi prometto che, con le giuste informazioni e il supporto della nostra comunità, le malattie infiammatorie intestinali non influenzeranno mai la vita dei vostri figli.

Il mio impegno, come quello di Fundeccu, è quello di essere tuo alleato in ogni fase del percorso. Inizia a leggere e prendi il controllo!

Dott.ssa Fabiana Patricia Miele,

Madre di Julieta e Lucas

GAstroenterologa e fondatrice di Fundeccu Argentina

(www.fundeccu.org.ar)

NON ESISTE UNA
RICETTA,
MA ESISTE UN
PERCORSO.
Ti
ACCOMPAGNEREMO!



FUNDECCU – La tua bussola –

Vogliamo aiutarti ad affrontare la recente diagnosi di morbo di Crohn-colite ulcerosa di tuo figlio, indipendentemente dalla sua età, perché tutti i genitori hanno le stesse sensazioni, gli stessi dubbi e le stesse sfide da affrontare.

Vogliamo fornirti informazioni serie e affidabili, offrendoti anche la possibilità di unirti ad altri genitori.

Nel nostro Gruppo Genitori Fundeccu troverete supporto e formazione continua e non vi sentirete mai più soli.

Eccoci qui, siamo ponti di voci che si aiutano a vicenda e riescono a superarsi e ridefinirsi sulla base di una diagnosi.

Squadra Fundecu.

Contatto:

E-mail: fundeccuarg@gmail.com.ar

www.fundeccu.org.ar

LE TUE DOMANDE

le nostre risposte



“I nostri figli sono la nostra più grande forza e la nostra più grande debolezza.

Affrontiamo il mondo per i nostri figli perché e senza di loro il mondo non esisterebbe.”

Oggi sembra difficile,
non lo sai ancora, ma
riuscirai a gestire
qualsiasi cosa.

Quando tutto inizia
“BUSSOLA PER I GENITORI”



IL PRIMO IMPATTO

Per prenderti cura
degli altri, devi
prima prenderti
cura di te stesso.

LA PRIMA COSA CHE DEVI SAPERE
(e sentire)



LA TUA MAPPA INIZIALE

"Non è il percorso che ti aspettavi, ma è un percorso che puoi imparare a percorrere con forza e amore."



Dall'impatto
iniziale
all'azione.



Questo cammino
non si percorre
tutto in una
volta, ma passo
dopo passo.

Abbiamo ricevuto la diagnosi
di nostro figlio:

Morbo di Crohn – Colite Ulcerosa

Se stai leggendo questo è perché stai cercando delle risposte.

Vogliamo che tu sappia che non sei solo. Questo viaggio non è qualcosa che puoi affrontare tutto in una volta, ma un passo alla volta. E anche se tutto può sembrare incerto in questo momento, con informazioni, supporto e un valido team sanitario, tuo figlio può vivere una vita piena.

Sentire la possibilità, e poi la conferma, di una diagnosi di malattia nei nostri figli è un momento di crollo emotivo, un impatto violento che fa sì che la nostra anima si disarmi in un istante senza possibilità di pensiero, uno shock inevitabile.

Quel preciso momento rimarrà sicuramente impresso per sempre nella tua memoria come un momento travolgente, doloroso e disperato.

Ma se a questo aggiungiamo il fatto che questa diagnosi parla di cronicità, di controllo ma non di guarigione definitiva e aggiungiamo il nome "Colite Ulcerosa/Crohn" il tutto è ancora più intenso.

Confusione, angoscia, senso di colpa, sollievo nel sapere finalmente cosa ci aspetta, dubbi, tutto questo contemporaneamente.

Non
intraprendere
questo viaggio
da solo,
lasciati
accompagnare.

Ma siamo genitori! E per i nostri figli possiamo fare qualsiasi cosa, anche superare questa notizia, perché il nostro unico pensiero è pensare a loro, antepoendoli al nostro dolore e alla nostra paura. Non lo sappiamo ancora, ma possiamo farcela.

Quando a un bambino o a un adolescente viene diagnosticata la malattia di Crohn o la colite ulcerosa, l'intera famiglia attraversa un periodo di shock, incertezza e molti interrogativi. Come genitori, è naturale provare paura, ansia e persino sensi di colpa.

Noi di FUNDECCU Argentina supportiamo da molti anni molte famiglie in questo percorso. E sappiamo che, sebbene l'inizio possa essere difficile, è possibile costruire una vita appagante, stringere legami forti e ideare progetti per il futuro.



Una diagnosi non
definisce né limita
il tuo bambino.
Fa parte della loro
storia, non della
loro identità.

Convalidare ciò che sentiamo e ciò che ci accade.



PAURA

Cosa succederà?
Come sarà la loro vita?



COLPA

Abbiamo fatto qualcosa
di sbagliato?

TRISTEZZA

¿Perché lui?

CONFUSIONE

Che malattia è questa?

Ricevere una diagnosi di una malattia cronica in un bambino è un evento che cambia la vita. È come se il mondo si fermasse e la vita che conoscevi svanisse. In un momento di tale incertezza, è essenziale concedersi di provare emozioni.

Ricorda che questo è solo l'inizio di un nuovo capitolo. Esistono trattamenti e strategie per aiutare tuo figlio ad avere una buona qualità di vita. Fai un respiro profondo: hai una rete di supporto.

In questa fase le emozioni sono molteplici, ma la cosa importante è che tutte siano valide. Non esiste un modo "giusto" di provare emozioni. Non ci sono modi buoni o cattivi; ognuno fa del suo meglio. Permettersi di provare emozioni è il primo passo per iniziare a supportare gli altri.



Fare un respiro profondo, avvicinarsi ai propri cari e agire in modo rapido e intelligente è una buona strategia per aiutare la persona che amiamo così tanto.

Ogni famiglia è diversa; i genitori possono essere insieme, separati, assenti o presenti. Ora è il momento di provare tutto, di colmare il divario nei casi in cui prevale il conflitto, o forse è il momento di smettere di lamentarsi dell'assenza, perché ciò che conta qui è tuo figlio. Dobbiamo agire, superare le nostre sfide e lottare. Non disperare. Per iniziare questo processo di aiuto a nostro figlio, dobbiamo prenderci il tempo necessario per elaborare ciò che abbiamo appena sentito.

Non disperate, ma permettere a tutti i sentimenti che improvvisamente ci sopraffanno di attraversare il nostro corpo è un passo necessario.



Ricorda:
Il tuo bambino
ti osserva. La
tua calma è la
sua áncora.



- **Concediti il permesso di provare emozioni (è un duello):** tristezza, paura, rabbia e senso di colpa sono emozioni normali e legittime. Ti senti così a causa della salute e della vita che avevi immaginato per tuo figlio. Questo è un processo di lutto e devi onorarlo.
- **Non cercare nessuno da incolpare:** chiedersi "Perché?" è istintivo. È fondamentale capire: la malattia non è colpa tua, né di nessun altro. Liberati da questo peso.
- **La calma è la migliore medicina:** anche se ti senti devastato dentro, ricorda che tuo figlio ti sta osservando. La tua calma è la sua áncora. Cerca di mantenere un atteggiamento sereno per dargli sicurezza.
- **Concentratevi sull'azione, non sul panico:** invece di cercare cure miracolose, concentrate le vostre energie sull'apprendimento da fonti affidabili (come Fundeccu) e sull'instaurare un rapporto di fiducia con l'équipe medica di vostro figlio.

- **Chiedi aiuto ora:** non isolarti. Crea la tua rete di supporto e contattaci! Parlare con altri genitori che hanno già percorso questo percorso è il primo grande passo verso l'accettazione e la riorganizzazione.
- **È tempo di stringere accordi di pace:** nessun conflitto aiuterà. Cercate di stringere accordi di pace, perché qualsiasi situazione stressante non vi aiuterà come genitori, e ancor meno vostro figlio, che è il centro di tutto.
- **Non aspettare le risposte degli altri:** non tutti reagiranno a questa notizia nel modo che desideri o di cui hai bisogno. Ecco perché devi costruire una rete indissolubile di legami con coloro che ti sostengono incondizionatamente e che portano una prospettiva positiva e piena di speranza in questa nuova sfida. Non è saggio sprecare energie aspettando gli altri; è meglio usarle per rafforzare te stesso come genitore.



IL DUELLO

(la perdita della
normalità)

¿Per questo
dolore
e a cosa serve ?

BRUSSOLA PER I GENITORI



IL DUELLO



A volte l'anima
ha bisogno di
piangere per
poter respirare
di nuovo.

Il dolore è il normale processo emotivo e psicologico che si attraversa quando si subisce una perdita significativa.

Questa perdita può variare: la morte di un familiare, di un animale domestico, la perdita del lavoro, il pensionamento, un trasloco, la separazione dal partner o dagli amici, una malattia, ecc. Ogni volta che perdiamo qualcosa, soffriamo, e questo è necessario e normale.

Nel caso del morbo di Crohn o della colite ulcerosa (IBD) di tuo figlio, la perdita non è la sua vita, ma la perdita della sua salute, di quella vita che avevi immaginato per lui e per la tua famiglia.

Come esseri umani, sviluppiamo legami con le persone, ma anche con idee, sogni e aspettative. Il dolore è la risposta emotiva e psicologica che si attiva quando uno di questi legami viene spezzato da una perdita significativa.

Cosa si sta "perdendo"?

Ciò che causa dolore nei genitori è la perdita di:

"Normalità": un futuro senza preoccupazioni, senza ospedali, senza cure mediche costanti e senza la minaccia di epidemie.

Salute illimitata: l'innocenza di credere che il tuo bambino fosse invulnerabile o che non avrebbe mai dovuto affrontare una condizione grave.

Controllo: la sensazione di poter proteggere tuo figlio da tutto. La diagnosi ti ricorda che ci sono fattori che sfuggono al tuo controllo.

Identità familiare: dover adattare l'intera dinamica familiare, le routine e i viaggi a una malattia cronica.

Il dolore è un processo di adattamento in cui la mente e il cuore imparano a convivere con questa nuova realtà, che include le malattie infiammatorie intestinali (IBD).

È assolutamente necessario e salutare e non c'è limite di tempo per risolverlo.

Il dolore è
parte di un
vasto
processo di
guarigione e un
modo di amare.

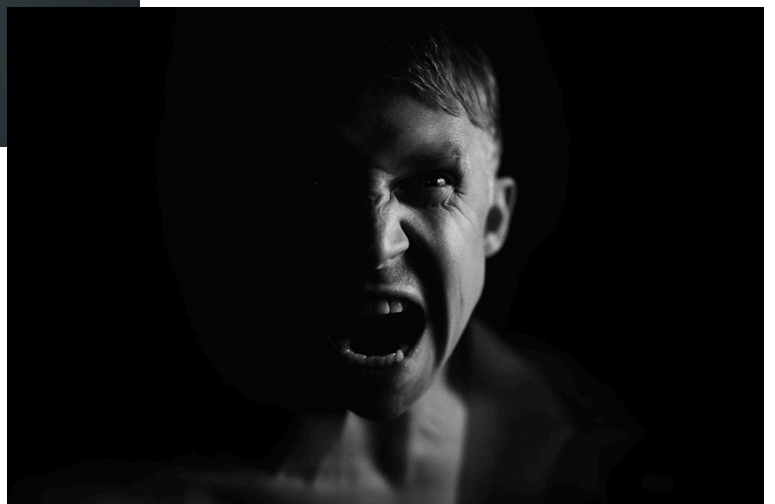


L'importanza del dolore, la sua funzione adattiva

Sebbene il dolore sia scomodo ed estenuante, è un processo cruciale che svolge una funzione di sopravvivenza: l'adattamento.

Ci costringe a fermarci: il dolore ci impone di interrompere il nostro ritmo di vita per affrontare la nuova realtà a testa alta. Se neghiamo la perdita della nostra salute, non possiamo gestire la cura.

Riorganizza la tua identità: ti costringe a ridefinire il tuo ruolo. Passi dall'essere "genitore di un bambino sano" a essere "genitore-caregiver". Il dolore ti aiuta a costruire questa nuova identità e a sviluppare nuove competenze, come l'apprendimento di nozioni di diritto, la gestione dei farmaci, l'assistenza infermieristica, ecc.



Aiuta l'integrazione: l'obiettivo del lutto non è "dimenticare" ciò che abbiamo perso, ma integrare l'esperienza nella nostra storia personale. Alla fine, sarai in grado di ricordare le sfide della diagnosi e della malattia con tristezza, ma senza il dolore acuto e paralizzante dell'inizio.

Ti motiva a continuare: alla fine del processo, l'energia emotiva intrappolata nel dolore viene liberata e può essere reinvestita nel futuro: fissando nuovi obiettivi, godendosi i bei momenti e lottando per la migliore qualità di vita per il tuo bambino.



MESSAGGIO IMPORTANTE: Negare il dolore è una strategia temporanea che spesso porta a problemi a lungo termine (ansia, depressione o burnout cronico). Lasciati andare ai sentimenti per guarire. Cerca un aiuto terapeutico o unisciti ai nostri gruppi di supporto. Fai questo passo importante verso la guarigione della tua famiglia.

Fasi del duello:

La diagnosi di MICi a un bambino è un evento che cambia la vita di tutta la famiglia. Vogliamo che tu sappia che è del tutto normale vivere un'altalena di emozioni. In effetti, quello che stai attraversando ha un nome: lutto. È la perdita della "normalità" e dei sogni che avevi per tuo figlio, senza il peso di una malattia cronica.

Questo processo non è lineare e può ripetersi a ogni episodio o nuovo ostacolo. È anche importante identificare la fase del lutto in cui si trovano gli altri membri della famiglia e il bambino e monitorare se sono passati a una fase diversa. Qui spieghiamo le emozioni più comuni e come gestirle.

Il lutto è un processo personale che prevede delle fasi, ma non seguono un ordine specifico e possono essere attraversate da più fasi. L'importante è riconoscere dove ci si trova per poter andare avanti.



NEGAZIONE:

"Non è vero, è un errore di laboratorio." "Non sta succedendo niente, il medico ha commesso un errore."
"Preferirei non sapere nulla della malattia." "Gruppi di supporto? NO! Grazie."

- È il primo scudo protettivo.
- Permette di elaborare le notizie lentamente.
- È normale chiedere un secondo o un terzo parere
- In questa fase, le persone generalmente non parlano della malattia e non accettano aiuto.

Va bene negarlo, fa parte del processo... ma solo per un po'.
Se non rimani lì, non potrai aiutare tuo figlio.



RABBIA-IRA:

"Perché io? Perché mio figlio?"

- Quando la realtà prende il sopravvento, può sorgere la frustrazione nei confronti del destino, della genetica o del sistema sanitario.
- Lasciati andare alla rabbia, ma non lasciare che prevalga sulle tue azioni.
- Sentimenti di frustrazione, indignazione e rabbia verso il destino, il medico o persino il bambino stesso. È fondamentale identificare questa emozione.
- La rabbia è solitamente rivolta verso l'équipe medica o verso le persone che più ci amano e ci aiutano.



COLPA E RICERCA DEI COLPEVOLI:

Ho fatto qualcosa di sbagliato?

- È un peso pesante.
- I genitori si chiedono costantemente se hanno fatto qualcosa di sbagliato.
- È fondamentale capire che le malattie infiammatorie intestinali (IBD) non sono colpa di nessuno. Questa malattia è complessa e le sue cause non dipendono da azioni intraprese o omesse.



TRISTEZZA PROFONDA:

- È il dolore causato dai limiti, dalle paura e dall'incertezza.
- È la fase in cui si prende coscienza della nuova realtà. Si manifesta come dolore, disperazione, senso di impotenza, isolamento o perdita di controllo.
- Provare tristezza è necessario; ti aiuta ad accettare la nuova realtà.
- Unirsi a un gruppo di sostegno può aiutare a condividere questo peso.



NEGOZIAZIONE:

"Dopotutto, ci sono cose più serie."

"Potrebbe andare peggio."

- In questa fase, i genitori cercano modi per "controllare" o "negoziare" la malattia, diventando ossessionati dal seguire alla lettera ogni raccomandazione (o, a volte, cercando alternative estreme) nella speranza di invertire la diagnosi.



ACCETTAZIONE E RIORGANIZZAZIONE:

- Questo è l'obiettivo. Non significa "essere felici" della malattia, ma piuttosto integrarla nella vita familiare.
- Questo è il momento in cui l'energia viene indirizzata verso la conoscenza delle malattie infiammatorie intestinali (IBD) e la ricerca della migliore qualità di vita per il tuo bambino.
- Questo è il momento in cui la malattia comincia a integrarsi nella vita familiare e si può tornare ad essere felici e a vivere pienamente.



Quando fa
male
sapere

Cosa dovresti
evitare per
aiutare tuo figlio

QUANDO CAPIAMO, accompagnare
diventa più leggero



I primi momenti difficili

CONOSCERE ATTRAVERSO L'AMORE



📖 Nello shock iniziale di ricevere la notizia, spesso commettiamo errori che potrebbero causare danni significativi al nostro bambino.

📖 Ci sono momenti in cui le informazioni sono spaventose. Momenti in cui leggere, fare domande o cercare di capire sembra opprimente. Forse ti trovi in quel momento. Forse ti sei detto in silenzio: "Non voglio sapere". È una reazione naturale a qualcosa che si intromette, ferisce e cambia ciò che credevi certo. A volte, il corpo e il cuore hanno bisogno di un periodo di silenzio prima di aprirsi alla comprensione.

Anche questo fa parte del processo. Dire di no per un po' non significa arrendersi. Significa prendersi una pausa. Prenditi il tuo tempo, ma ricorda che non sapere crea più paura, porta a decisioni sbagliate e ti priva di tutti gli strumenti necessari per aiutare tuo figlio.



♡ Vogliamo solo dirti che quando sarai pronto, saremo lì per te con informazioni chiare, sicure e umane, senza alcuna imposizione.

♡ Non è necessario leggere tutto oggi. Non è necessario capire tutto subito. Sappi solo che puoi tornare quando vuoi. Prenditi il tuo tempo, ma non metterci troppo.

♡
"Non dimenticare che la conoscenza è potere."
♡



Preferirei non saperlo...

L'informazione combatte la paura

Una volta superato lo shock iniziale della diagnosi, inizia una fase cruciale: comprendere la malattia, i suoi trattamenti e il suo impatto emotivo. Questo non solo aiuta a prendere decisioni migliori, ma riduce anche la paura e il senso di impotenza.

Essere informati, istruiti e attivi è lo strumento più potente per raggiungere l'accettazione e superare le sfide. Conoscere la malattia di nostro figlio è prezioso, perché essere informati ci permette di aiutarlo e di prendere decisioni condivise con l'équipe sanitaria con maggiore sicurezza. Se siamo sicuri di noi stessi, avremo più tranquillità e saremo quindi in grado di aiutare nostro figlio in modo più sano e positivo.

I genitori informati sulla malattia del proprio figlio possono:

- dare miglior supporto nei trattamenti e nei sintomi
- identificare i segnali di avvertimento
- acquisire più strumenti per parlare al tuo bambino in modo chiaro e calmo
- essere un alleato chiave del team medico
- acquisire sicurezza in un campo che all'inizio sembrava sconosciuto.

Presso FUNDECCEU offriamo workshop, conferenze e materiali specificamente pensati per le famiglie. Sono scritti in un linguaggio chiaro e accessibile e con grande sensibilità emotiva. L'obiettivo non è sommergervi di informazioni mediche, ma piuttosto fornirvi la comprensione necessaria per sentirvi attivamente coinvolti nel processo. Essere coinvolti, non limitarsi a osservare da bordo campo, ed essere attivi non significa "fare tutto alla perfezione" o diventare esperti di salute. Significa partecipare a spazi di apprendimento e supporto per e da parte di tuo figlio.

"Non voler sapere" non dovrebbe essere un'opzione quando si tratta di sostenere i nostri figli. Non farà altro che aumentare lo stress, la paura e il dolore, precludendo loro ogni possibilità di andare avanti. È un modo per negare ciò che dobbiamo affrontare.





Nelle nostre attività:

- Condividiamo strumenti pratici.
- Abbiamo parlato di come affrontare la scuola, la vita sociale o gli sbalzi d'umore.
- Ci aiutiamo a vicenda come genitori
- Impariamo ad accettare la malattia e a integrarla nella nostra vita. Ogni passo che facciamo verso la comprensione, la presenza e la cura consapevole è un atto di profondo amore.
- Inoltre, nella nostra community puoi porre domande, anche quelle che sembrano banali, e condividere dubbi con altri genitori.
- Imparerai ad accompagnare senza invadere, a guidare senza controllare.





COMBATTERE IL SOVRACCARICO DI INFORMAZIONI E LA DISINFORMAZIONE

Offriamo informazioni preparate da professionisti altamente qualificati nel campo delle malattie infiammatorie intestinali, che sono anche formati nell'arte di fornire istruzione ai pazienti e alle loro famiglie e hanno una formazione in ontologia.

- Potete scaricare tutto il materiale gratuito dal nostro sito web e tenete d'occhio i nostri social media, dove vi informiamo costantemente su nuovi progetti e materiali innovativi.
- Se vuoi iniziare, i nostri libri sono il modo necessario ed essenziale.
- **COSA VOGLIO SAPERE – Morbo di Crohn e colite ulcerosa:** è un libro completo che copre tutti gli aspetti tecnici delle malattie infiammatorie intestinali (IBD).
- **INSEGNANTE, MI AIUTA?:** è un libro che fornisce strumenti per gli spazi educativi ed extracurricolari.

I NOSTRI GRUPPI DI SUPPORTO

Il nostro gruppo di supporto ha una lunga storia. Abbiamo iniziato nel 1999, quando si parlava poco (o per niente) di supporto tra pari per le malattie infiammatorie intestinali.

- Siamo cresciuti e abbiamo imparato insieme a voi, guidati dalle vostre esigenze. L'esperienza è stata costruita insieme a voi.
- Tutti i coordinatori sono pazienti o familiari che ricevono una formazione continua attraverso i nostri corsi di formazione "Imparare ad aiutare".
- È così che siamo diventati professionisti e oggi abbiamo certezza in ogni azione che compiamo, aiutando tante famiglie in tutto questo percorso, e questa è la nostra più grande soddisfazione.
- Sappiamo cosa stiamo facendo e siamo felici di farlo.
- Se desideri unirti al nostro programma di volontariato, ti invitiamo a contattarci! Contattaci!



LO QUE QUIERO SABER

CROHN Y COLITIS ULCEROSA

1º EDICION -2020-



EDITOR A
FABIANA MIELE

SEÑ O ME AYUDAS?

El alumno con Enfermedad
de Crohn y Colitis Ulcerosa
MANUAL PARA DOCENTES



FUNDECCU

ARGENTINA

Fundación Argentina de ayuda para las personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

Dr Alejandro Costaguta - Dra Fabiana Miele

Dra Fabiana Miele - Dr Alejandro Costaguta

EDICION 2018

WWW.FUNDECCU.COM.AR

Gestione emotiva

Strategie di
coping per i
genitori

Stai facendo del tuo meglio, puoi farcela!



Anche la famiglia ha bisogno di sostegno.

Impara a chiedere aiuto



Non possiamo
prenderci cura
degli altri se non
ci prendiamo cura
di noi stessi.

Come genitori, spesso mettiamo i nostri figli al primo posto. Ma è fondamentale capire che non possiamo prenderci cura degli altri se non ci prendiamo cura di noi stessi.

Cercare e accettare spazi di supporto emotivo: ampliare il supporto familiare oltre i confini della famiglia immediata, cercare una terapia individuale e cercare supporto psicologico.

Affidatevi a reti di supporto, come quelle che offriamo noi, dove altri genitori condividono esperienze e strumenti.

Accetta che ci saranno giorni buoni e giorni cattivi. Nessuno affronta questo momento "perfettamente", e non dovremmo affrontarlo da soli.

Rafforzare il legame: un'opportunità nel mezzo delle difficoltà.

Questo percorso, seppur impegnativo, può anche avvicinarli ai figli o ad altri membri della famiglia, rafforzando la coppia.

Affrontando insieme paure, rabbia e cambiamenti, si crea un legame profondo e sincero.

Parlare apertamente della malattia, utilizzando un linguaggio adatto alla loro età.



**“Accompagnare non significa curare: significa tenere
senza lasciare andare.”**

CONSIGLI PRATICI PER I GENITORI



“La tua calma
è una medicina
invisibile”

Questa sezione si propone di offrire consigli pratici ai genitori, affinché possano gestire il peso emotivo quotidiano e prevenire la disgregazione della famiglia.

Dare priorità alla calma: i genitori sono i modelli di comportamento per i propri figli. È fondamentale evitare di discutere della malattia o di mostrare stress incontrollato di fronte al bambino.

Comunicazione e ruoli nelle coppie: è un errore che un solo genitore assuma la "leadership" nell'assistenza. Entrambi dovrebbero partecipare alle decisioni e all'assistenza. È fondamentale che entrambi trovino il tempo per riposare per evitare il burnout.

Costruisci una solida rete di supporto: incoraggia i genitori a non isolarsi. Suggerisci loro di appoggiarsi ad amici, familiari e soprattutto ad altri genitori che stanno attraversando la stessa situazione.

Mantenere la routine: per quanto possibile, mantenere delle routine quotidiane che garantiscano sicurezza e normalità sia al bambino malato che ai fratelli.

Diario delle Emozioni o Scrittura Espressiva: consigliamo la tecnica della scrittura. È stato dimostrato che ha un effetto simile a quello di parlare delle proprie preoccupazioni. Si consiglia il seguente formato:

Cose positive della giornata (inizia con queste).

Sfide o cose negative della giornata.

L'emozione provata (paura, ansia, frustrazione).

Come si esprimeva fisicamente quell'emozione?

Cercare un aiuto professionale: i sintomi di ansia e depressione sono tre volte più comuni nei pazienti con malattie infiammatorie intestinali (IBD) e nelle loro famiglie. È necessario indagare sulla presenza di questi sintomi e, se sospettati, cercare un supporto psicologico specializzato (psicoterapia).

Gestione emotiva nel rapporto medico-paziente:

Fiducia, rapidità di accesso e una buona comunicazione sono fondamentali per promuovere un rapporto positivo con l'équipe medica. È essenziale esprimere le proprie esigenze, poiché sentirsi a proprio agio nel porre domande e discutere le opzioni terapeutiche è fondamentale. Il linguaggio utilizzato dai medici dovrebbe essere adattato al vostro livello di comprensione. In caso contrario, dovrete richiederlo in modo rispettoso ma diretto.

Tecniche di rilassamento: pratica di esercizi di respirazione, yoga o meditazione, che aiutano a ridurre i sintomi di ansia e depressione comuni nelle malattie infiammatorie intestinali.



Genitori
separati

i genitori sempre

SEPARATI MA INSIEME



SEPARATI MA SEMPRE GENITORI



Quando
l'amore cambia
forma, ma non
scopo.

Essere genitori oltre la coppia è importante per tutti i bambini. In presenza di una malattia cronica, la separazione dei genitori può amplificare lo stress del bambino, rendendo l'unità d'azione tra i genitori assolutamente essenziale.

L'importanza dell'unità nei genitori separati: un fronte comune contro le malattie infiammatorie intestinali

Quando una famiglia si trova ad affrontare una diagnosi di MICI in un bambino, la collaborazione è fondamentale. Se i genitori sono separati, questa collaborazione non è solo consigliabile: è un pilastro fondamentale per la salute e il benessere emotivo del bambino.

La malattia infiammatoria intestinale richiede coerenza e la mancanza di accordo tra i genitori può diventare un fattore di stress che aggrava i sintomi.



Il bambino ha bisogno di stabilità, non di conflitti.

Le ricerche hanno dimostrato che i bambini esposti a continui conflitti tra i genitori separati hanno maggiori probabilità di soffrire di problemi emotivi (ansia, depressione), un rischio che triplica nel lungo termine se la separazione è stata conflittuale.

In un bambino con IBD:

Lo stress è un rischio biologico: lo stress emotivo è direttamente correlato all'infiammazione intestinale. Litigi o incongruenze nelle cure possono esacerbare i sintomi.

La sicurezza prima di tutto: un bambino con MICI deve già affrontare la paura delle emergenze, del dolore e delle limitazioni. Vedere i genitori in conflitto gli toglie l'unica fonte di sicurezza rimasta.

Evitare di incolpare: i bambini piccoli, in particolare, possono arrivare a credere che la loro malattia sia la causa di litigi o separazioni. L'unità genitoriale dimostra loro che il problema è la malattia, non le dinamiche familiari.



♥
I bambini
non
♥ ascoltano e ♥
non
osservano.
♥

Le chiavi per raggiungere un fronte comune

La priorità assoluta per i genitori separati dovrebbe essere la coerenza nella gestione della malattia.

Coerenza nel trattamento: il bambino deve vedere che la routine, gli orari e la dieta farmacologica siano gli stessi in entrambe le famiglie. Discrepanze (ad esempio, "Non prendere quella medicina con me") sabotano il trattamento e confondono il bambino.

Punto di contatto unico per la comunicazione medica: entrambi i genitori dovrebbero avere accesso alle stesse informazioni e al team medico del proprio figlio. Gli appuntamenti medici non dovrebbero essere utilizzati per spiare o contraddirsi a vicenda.

Processo decisionale: per le decisioni importanti (interventi chirurgici, trattamenti, ricovero ospedaliero) è necessario stabilire un processo chiaro e rispettoso. Il bambino non dovrebbe mai essere il "messaggero" di una decisione medica.

Rispetto reciproco: non parlare mai male dell'altro genitore davanti al bambino. Un bambino ha bisogno di amare entrambi i genitori. Sminuire l'altro genitore non fa che aumentare l'ansia e l'insicurezza del bambino.



La Co-Crianza como Resiliencia Familiar

En el contexto de la EII, la co-crianza efectiva (la capacidad de ser padres unidos aunque no sean pareja), no solo maneja la enfermedad, sino que construye resiliencia en la familia:

Distribución del Cuidado: La carga emocional y logística del cuidado de la EII es agotadora. La cooperación permite que ambos padres se turnen para descansar, previniendo el agotamiento (burnout).

Modelar la Adaptación: Al ver que sus padres son capaces de dejar de lado los problemas personales para trabajar juntos por su salud, el niño aprende la habilidad más importante: la adaptación.

Si el conflicto entre los padres interfiere constantemente con el cuidado del niño, es crucial buscar ayuda profesional (terapia familiar o mediación) para establecer protocolos de comunicación que protejan al paciente por encima de todo.

Altre
prospettive

Lo sguardo di tuo
figlio e dei suoi
fratelli

REALTÀ IN ESPANSIONE



Di cosa ha bisogno tuo figlio in questo momento?



PAURA

Cosa mi succederà?
¿Sto per morire?
Mi ricovereranno in ospedale?
Avrò bisogno di un intervento
chirurgico?

TRISTEZZA

Perché io?



COLPA

La mia famiglia è triste per
colpa mia. Mamma e papà
litigano per colpa mia.

CONFUSIONE

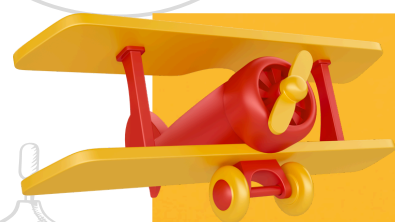
Che malattia è questa?
Esiste una cura?

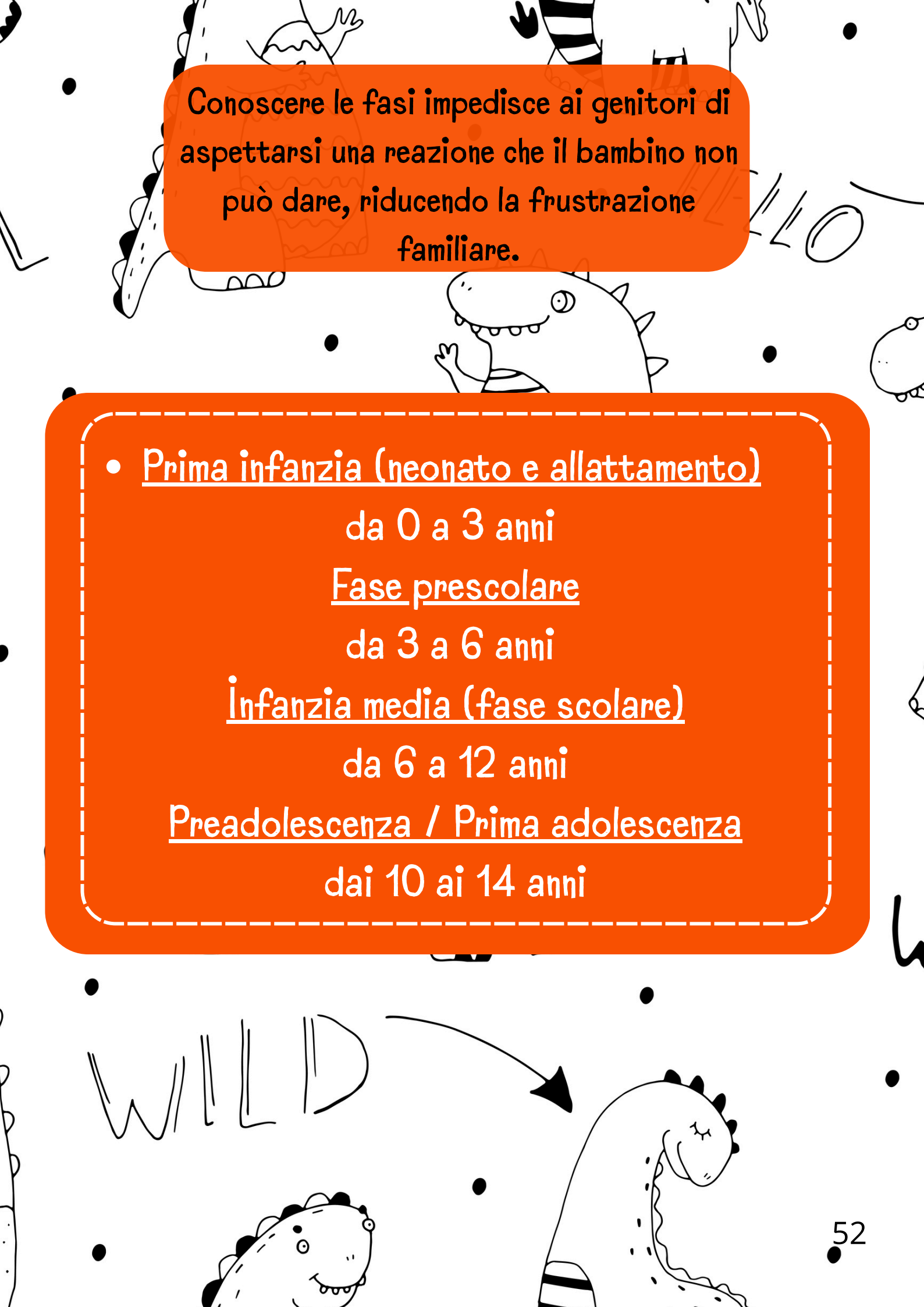
Oltre alle cure mediche, i bambini e gli adolescenti hanno bisogno di qualcosa che non tutti i professionisti prescrivono: il supporto emotivo.

In questa fase iniziale, sperimentano le stesse cose dei loro genitori, per questo motivo hanno bisogno di:

- Essere ascoltati senza minimizzare il loro dolore: convalidare ciò che sentono
- Sapendo che non sono rotti, che sono ancora quello che sono
- Vedere che abbiamo fiducia in loro e nella loro capacità di superare le sfide
- Sentirsi al sicuro e protetti.
- Genitori uniti e forti
- Un'atmosfera calma

FASI DELL'INFANZIA





Conoscere le fasi impedisce ai genitori di aspettarsi una reazione che il bambino non può dare, riducendo la frustrazione familiare.

- Prima infanzia (neonato e allattamento)

da 0 a 3 anni

Fase prescolare

da 3 a 6 anni

Infanzia media (fase scolare)

da 6 a 12 anni

Preadolescenza / Prima adolescenza

dai 10 ai 14 anni

Perché la periodizzazione è importante?

La comprensione di queste fasi consente ai genitori di adattare la comunicazione, il trattamento e le aspettative alle reali capacità di ogni bambino.

Queste fasi di sviluppo del tuo bambino (da neonato ad adolescente) non sono solo teoria; sono lo strumento più pratico per gestire le malattie infiammatorie intestinali (IBD). Sapere in quale fase si trova il tuo bambino ti permette di scegliere la strategia di comunicazione e trattamento più efficace, come un "manuale d'uso" personalizzato.

Le fasi sono definite principalmente dai cambiamenti biologici, cognitivi e psicosociali dominanti.

Lo sviluppo umano è tradizionalmente suddiviso in diverse fasi che, pur avendo limiti di età variabili, segnano tappe importanti nella maturazione.

Prima infanzia (neonato e allattamento) da 0 a 3 anni

- Focus principale: sviluppo psicomotorio e sensoriale.
- Un gran numero di cambiamenti in un breve lasso di tempo.
- Sviluppo dell'attaccamento, del gattonare, del camminare e del controllo degli sfinteri (circa 18 mesi-3 anni).
- Pensiero egocentrico (esiste solo la propria prospettiva).



Fase prescolare da 3 a 6 anni

- Focus principale: Lingua, autonomia e iniziativa.
- Rapido sviluppo del vocabolario e formazione di frasi complesse.
- Cominciano a interagire con altri bambini (gioco sociale).
- Cominciano a comprendere la differenza tra realtà e fantasia (pensiero magico).
- Utilizzare metafore ("l'intestino arrabbiato") e simulare routine ("il "supereroe" che prende la medicina") in modo che la MII non sia una paura, ma una parte gestibile della loro vita.

Infanzia media (fase scolare) dai 6 ai 12 anni

- Focus principale: logica, abilità sociali e competenza.
- Sviluppo delle capacità di pensiero logico (operazioni concrete).
- Si formano forti amicizie e l'approvazione sociale del gruppo dei pari diventa molto importante.
- Concentrarsi sul rendimento scolastico e sull'acquisizione di competenze.
- Parlate con lei fornendole informazioni chiare sul suo corpo e sul trattamento (la funzione della mesalazina o del farmaco biologico).
Lasciate che scelga a che ora del giorno assumere i farmaci per incoraggiarla a responsabilizzarsi.



Preadolescenza / Prima adolescenza 1 da 0 a 14 anni

- Focus principale: cambiamenti fisici, ormonali e identità.
- Inizio della pubertà (scatto di crescita, sviluppo sessuale).
- Maggiore desiderio di indipendenza dai genitori e forte dipendenza dal gruppo dei pari.
- Inizio del pensiero astratto e del ragionamento logico più maturo.
- Lingua, autonomia e iniziativa.
- Offrire loro il pieno controllo sul proprio programma medico e sui farmaci (con supervisione, non controllo). Questo riduce la resistenza e il rischio che abbandonino il trattamento per sentirsi "normali".



Anche loro
combattono

Anche il tuo figlio
sta attraversando
un momento di
dolore

i BAMBINI





Consigli pratici in base alle FASI DI SVILUPPO

La suddivisione dei consigli per l'infanzia in base allo stadio è altamente raccomandata e costituisce una pratica essenziale nella gestione delle malattie infiammatorie intestinali pediatriche.

Il modo in cui un bambino di 3 anni percepisce il dolore o i farmaci è radicalmente diverso da quello di un bambino di 9 anni. La maturità cognitiva e lo sviluppo del linguaggio cambiano completamente l'approccio.

Fase dell'allattamento al seno (da 0 a 18/24 mesi):

La gestione delle malattie infiammatorie intestinali (IBD) si concentra quasi esclusivamente sulla stabilità biologica e sullo sviluppo di un legame di attaccamento sicuro. Poiché il neonato non ha ancora sviluppato il linguaggio, la calma e la coerenza dei genitori sono gli unici fattori emotivi in grado di modulare la risposta al dolore.

Priorità: Legame e Comfort: in questa fase, la preoccupazione principale è la crescita (fisica e neurologica). Il consiglio principale è che i genitori diventino la fonte di regolazione emotiva del bambino.

Il Pilastro dell'Attaccamento: il bambino con MICI prova dolore e disturbi intestinali che generano ansia. L'unico meccanismo di difesa che ha è l'attaccamento alle persone che si prendono cura di lui.

Risposta immediata al pianto: quando un bambino piange (per dolore, fame o paura), la risposta immediata e coerente dei genitori insegna al bambino che "il mondo è sicuro e i miei bisogni saranno soddisfatti". Questa sicurezza emotiva è fondamentale per lo sviluppo neurologico e riduce l'impatto del dolore cronico.

Il padre come "termostato": i genitori dovrebbero comportarsi come un termostato: **se il bambino è in "rosso" (dolore, pianto), i genitori dovrebbero abbassare la propria sveglia a "blu" (calma).** Il bambino assorbe lo stress dei genitori, quindi contenere l'ansia dei genitori è il primo trattamento emotivo.



Prima infanzia (scuola materna) (dai 2 ai 6 anni):

Contenimento emotivo e sicurezza: il bambino prova sensi di colpa e paura per l'ignoto. L'attenzione è rivolta alla riduzione dell'ansia e all'uso del gioco per comprendere la malattia. Questa fase è quella in cui domina la "logica magica". Il bambino crede che la malattia sia una punizione o che se la sia procurata da solo. Il gioco come strumento terapeutico.

Messaggi chiave per i genitori: Zero colpe. Ripetere costantemente: "Non sei tu il colpevole, non lo è nessuno".

Linguaggio concreto: usare metafore per esprimere il dolore ("Il piccolo insetto nella pancia è arrabbiato").

Validazione della regressione: normalizzare il ritorno a comportamenti infantili (enuresi notturna) come segno di stress, non come cattivo comportamento.

Contenimento fisico: gli abbracci e il contatto fisico sono la medicina emotiva più potente.



Infanzia media (età scolare) (dai 7 agli 11 anni)

Conoscenza e autonomia precoci: il bambino inizia a comprendere il rapporto causa-effetto e la logica. L'attenzione è rivolta a una comunicazione chiara e all'assunzione di semplici responsabilità. In questa fase, il bambino può già comprendere i concetti biologici di base, ma l'impatto sociale (imbarazzo) inizia a essere significativo. È fondamentale stimolare e sviluppare l'autonomia e le competenze sociali.

Informazioni chiare e adattate: utilizzare diagrammi semplici per spiegare cos'è l'infiammazione (un fiume nell'intestino che si gonfia).

Assegnare responsabilità: affidare semplici compiti di cura personale (scegliere quando prendere le medicine, preparare il kit di emergenza, tenere un semplice registro dei sintomi). Questo le restituirà il controllo che ha perso.

Strategie sociali: aiutarlo a provare cosa rispondere ai suoi amici quando gli chiedono perché non può andare a lezione quella settimana o perché va così spesso in bagno.

Separare la malattia dall'identità: assicurarsi che il bambino non venga definito esclusivamente come "il malato". Rafforza i tuoi talenti e le tue passioni anche al di fuori delle MiCi.



CONSIGLI PRATICI PER I BAMBINI



Il linguaggio dell'affetto:

Supporto emotivo per bambini piccoli con IBD

Nei bambini piccoli, la MiCi viene vissuta attraverso i sensi e l'immaginazione. Il nostro obiettivo non è che "comprendano" la biologia, ma che si sentano al sicuro, amati e non in colpa per ciò che stanno vivendo.

Contenimento emotivo: sicurezza incrollabile

I bambini piccoli non esprimono lo stress a parole, ma con il corpo (capricci, regressione o dolore). Il contenimento è il vostro principale strumento terapeutico. Ecco perché dobbiamo sottolineare ancora una volta l'importanza della calma: è lo strumento più potente che potete avere per aiutare vostro figlio.



Contatto e presenza: durante una riacutizzazione, un dolore addominale o una procedura medica, la presenza fisica è essenziale. Abbracci, carezze, dolci carezze e un contatto visivo costante ricordano loro che sono al sicuro.

Accettare la regressione: è comune che un bambino piccolo con MiCi regredisca a fasi di sviluppo precedenti (usare di nuovo il ciuccio, bagnare il letto, chiedere il biberon). Non punirlo; comprendilo. La regressione è un segno che ha bisogno di ulteriore conforto a causa dello stress.

Permettere la rabbia: quando il dolore o le limitazioni li frustrano, potrebbero manifestarlo con dei capricci. Permettete loro di esprimere la loro frustrazione in un ambiente sicuro.

Aiutali a dare un nome alla sensazione: "So che sei molto arrabbiato perché non puoi mangiare il gelato in questo momento. Va bene essere arrabbiati. Ti abbraccio per farti sentire meglio".



Come spiegare la malattia infiammatoria intestinale (usando semplici metafore)

I bambini piccoli pensano con una logica sia magica che concreta. Usate storie e metafore per spiegare ciò che provano; non incolpate mai nessuno e non mentite mai.

Informazioni sulla malattia: "Hai un piccolo insetto arrabbiato nella pancia che ti sta causando dolore." Messaggio: "Sei più forte. La medicina aiuta a calmarlo."

La medicina: "La medicina è come il 'supereroe' o l' 'acqua magica' che diamo alla pancia della piccola ape affinché possa dormire. Messaggio: "Non è una punizione. È uno strumento affinché possano tornare a giocare e a mangiare meglio."

Senso di colpa: "Il bambino non è nato perché hai fatto qualcosa di sbagliato. Non c'è colpa per nessuno. Hai solo bisogno della medicina per stare bene." Messaggio: "Il senso di colpa scompare con la ripetizione costante che la malattia infiammatoria intestinale non ha nulla a che fare con il loro comportamento."



Urgenza di andare in bagno: "Il tuo pancino deve svuotarsi molto velocemente. Quando senti di dover andare, dillo subito e non fermarti. Cercheremo sempre di arrivare in tempo. Messaggio: "Normalizza l'urgenza in modo che non si vergognino o abbiano paura di 'fare le cose male'".

Strategie di gestione emotiva attraverso il gioco

Il gioco è il linguaggio primario del bambino. È il suo modo di elaborare traumi e paure.

Disegno terapeutico: incoraggiateli a disegnare la loro "Ape arrabbiata" o come si sente la loro pancia. Poi, disegna l'aspetto della piccola ape quando "dorme" grazie alla medicina. L'arte è uno sfogo per le emozioni che on possono dare un nome.





Gioco di ruolo inverso: lascia che il bambino sia il "dottore" e l'adulto o una bambola il "paziente". Avendo il controllo degli strumenti medici giocattolo, liberano l'ansia che provano quando sono loro i pazienti.

Il "Kit di conforto": prepara una piccola scatola o uno zainetto con i loro oggetti di conforto preferiti per quando hanno dolore o hanno una visita dal medico: un peluche speciale, un libro nuovo, una coperta o un piccolo giocattolo. Questo dà loro un senso di controllo sul proprio benessere.

Dare un nome alle emozioni: usa storie, gesti e il tuo esempio per aiutarli a identificare se sono felici, tristi, arrabbiati o spaventati. "Vedo che stai piangendo, Sei triste perché ti fa male la pancia? Dare un nome a questa sensazione è il primo passo per gestirla.





Altri strumenti divertenti per gestire le MiCi

Il "Pannello della Vittoria" (Rinforzo Positivo)

Di cosa si tratta? Un pannello ben visibile (sul frigorifero o nella tua stanza) con un elenco di piccole "missioni" quotidiane relative alla cura della tua malattia infiammatoria intestinale.

Come funziona? Il pannello non dovrebbe concentrarsi sui sintomi, ma sulle azioni di auto-cura.

Missione 1: "Prendi la medicina del drago."

Missione 2: "Mangia il cibo da supereroe".

Missione 3: "Riposa la pancia."

Gioco: ogni volta che il bambino completa un compito (senza fare i capricci), attacca un adesivo, una calamita o un sole. Alla fine della giornata o della settimana, somma le "vittorie" e offri un rinforzo positivo non alimentare (un abbraccio, una passeggiata al parco, cinque minuti extra di lettura, la scelta di un film).



Creazione di una "scatola o zaino ospedaliera"

Di cosa si tratta? Di una scatola o di uno zaino che il bambino decora e riempie da solo, destinato esclusivamente ai momenti di maggiore disagio, alle visite mediche o, se necessario, ai ricoveri ospedalieri.

Gioco e controllo: il bambino decide cosa mettere dentro: un libro preferito, un peluche, dei pastelli nuovi o un gioco che viene tirato fuori solo in quel momento. Dandogli il potere di scegliere, sente di avere il controllo su una parte dell'esperienza medica.

Nel momento della paura: quando inizia una riacutizzazione o è fissato un appuntamento dal medico, l'adulto dice: "Prendiamo la tua scatola/zaino per le riacutizzazioni! Cosa tiriamo fuori oggi per aiutarti?"



La tecnica del "Respirare come gli animali"

Di cosa si tratta? Una tecnica di respirazione guidata che utilizza personaggi familiari per insegnare ai bambini come calmare l'ansia o il dolore. È molto efficace per i bambini in età prescolare.

Gioco: Invece di dire "fai un respiro profondo", usa:

"Respiro del serpente 🐍": inspira profondamente attraverso il naso ed espira molto lentamente emettendo un suono ssssss... (serpente addormentato).

"Respirazione a palloncino 🎈 ": inspira gonfiando la pancia come un palloncino gigante ed espira sgonfiando il palloncino molto lentamente.

Obiettivo: collegare il controllo del respiro (il sistema nervoso parasimpatico) con il gioco e fornisce loro uno strumento portatile per gestire l'urgenza o la paura ovunque.





Storia sociale personalizzata

Di cosa si tratta? **Creare un breve racconto utilizzando foto o disegni realizzati dal bambino. È una tecnica utilizzata in psicologia infantile.**

Gioco: la storia deve avere come protagonista il bambino e raccontare, in modo positivo e semplice, cosa succede con la sua MII.

Per esempio:

"Questo è [nome del bambino]. [nome del bambino] a volte ha mal di pancia." (Mostra il disegno di una pancia.)

"Quando ha dolore, il dottor [il tuo nome] gli somministra una medicina speciale." (Mostra un'immagine o un disegno della medicina.)

"Dopo la medicina, [Nome] diventa più forte e può giocare di nuovo [al suo gioco preferito]."

Funzione: ripetere la storia aiuta il bambino a interiorizzare la narrazione secondo cui la malattia infiammatoria intestinale è una parte della sua vita che viene gestita con successo, piuttosto che una minaccia imprevedibile.



Organizzazione e routine quotidiana

La prevedibilità è la migliore amica dei bambini piccoli affetti da IBD, poiché riduce l'ansia associata all'incertezza del dolore o del bagno.

Stabilisci una routine fissa: mantieni orari fissi per i pasti, l'assunzione dei farmaci, l'ora di andare a letto e quella di svegliarti. Una routine stabile aiuta a regolare il corpo e la mente del bambino, il che è fondamentale per la salute intestinale.

"Stazioni" visibili per i farmaci: per evitare di dimenticare e normalizzare l'assunzione dei farmaci, create una "stazione" piccola, pulita e visibile (fuori dalla portata del bambino) dove conservare i farmaci giornalieri. Segnate un grande calendario in cui il bambino possa vedere il segno di spunta giornaliero "Farmaci OK".

Onestà adattata: dire sempre la verità sulla malattia, usando un linguaggio semplice e concreto, adatto all'età del bambino. Sapere cosa sta succedendo, anche se fa male, riduce la fantasia e la paura.



Preparazione all'uscita: non uscire mai di casa senza un "kit di emergenza per le malattie infiammatorie intestinali". Questo dovrebbe includere: salviette umidificate, un cambio completo di biancheria intima e indumenti esterni e un sacchetto di plastica richiudibile (per la biancheria sporca).

Cartella organizzata dei tuoi referti medici: tutti i referti devono essere in una cartella raggruppati in base al tipo.

Consultateci presso Fundeccu; ne abbiamo creato uno per i nostri pazienti anni fa. Dovrebbe contenere le seguenti sezioni:

SCHEDA MEDICA: con il programma e le date delle modifiche.

- ANALISI DEL SANGUE E DELLE FECI
- COLONSCOPIA CON BIOPSIA CORRISPONDENTE
- STUDI RADIOLOGICI
- CARTELLINO DI VACCINAZIONE
- ALTRI STUDI

(Gli studi devono essere ordinati per data,
(il più vecchio dietro, il più nuovo davanti)

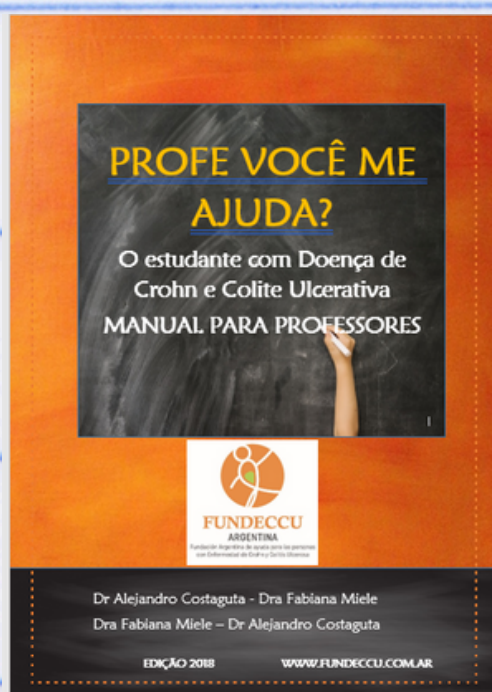
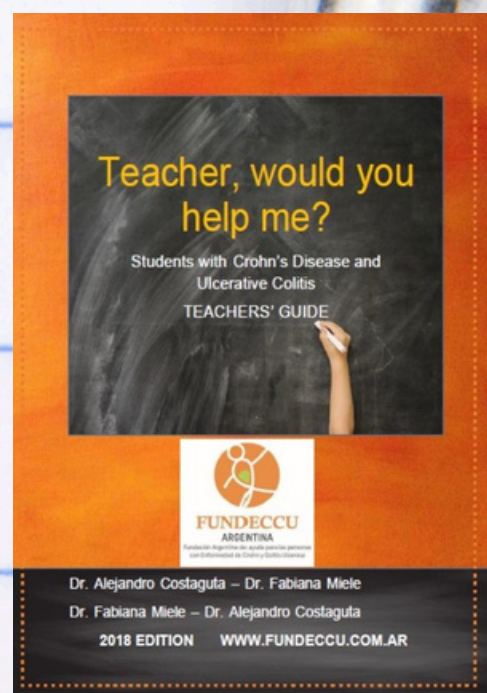
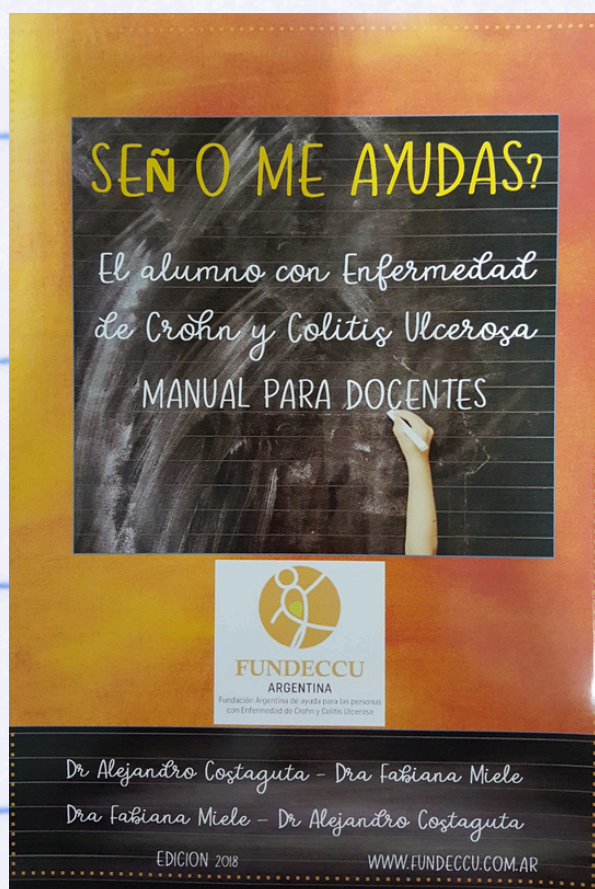


Comunicazione e supporto esterno

I genitori dovrebbero essere i principali difensori dei propri figli nell'ambiente esterno.

Informazioni per le persone a te vicine: non nascondere la malattia di tuo figlio a chi ti circonda. È importante che siano a conoscenza della malattia, di come aiutare tuo figlio quando non sei presente e di cosa fare in caso di emergenza o riacutizzazione.

Spazi educativi e ricreativi: date un'occhiata al nostro libro "Maestra, mi può aiutare?". Si tratta di un manuale completo, utile non solo per gli insegnanti in ambito educativo, ma anche per chiunque voglia aiutare i propri figli. È un libro senza tempo, utile anche per adolescenti e studenti universitari.



Puedes descargarlo gratuitamente
de nuestra pagina web:
www.fundeccu.org.ar
o contactarnos si lo deseas en
papel.

ADÉMÁS CONTAMOS CON LA
VERSION DE AUDIOLIBRO EN
INGLES.

Iperprotezione

Il ruolo del padre
deve evolversi da
"caregiver
primario" a
mentore o
consulente.

AMORE CHE LIMITA



IPERPROTEZIONE

L'iperprotezione è una naturale reazione genitoriale alla diagnosi di una malattia cronica. Nasce da un profondo amore e dalla paura che il bambino o l'adolescente possa sperimentare una riacutizzazione, un dolore o una complicazione. Tuttavia, a lungo termine, diventa una barriera che ostacola lo sviluppo dell'autonomia e della resilienza del paziente.

Rischi di iperprotezione

L'iperprotezione ha un costo elevato, soprattutto nelle MiCi:

Mancanza di auto-cura: se i genitori gestiscono tutti i farmaci, la dieta e la comunicazione medica, il giovane non sviluppa le competenze essenziali per la sopravvivenza da adulto. Ciò crea un alto rischio di scarsa aderenza alla terapia e di malattie incontrollate durante la transizione all'età adulta.

Messaggio di incapacità: il giovane interiorizza il messaggio di essere debole o incapace di gestire la propria vita a causa della malattia. Questo danneggia profondamente la sua autostima e la sua fiducia.

Isolamento sociale: la paura dei genitori che i propri figli siano esposti (mangiando fuori, viaggiando, subendo bullismo, praticando sport) porta a limitare inutilmente la loro vita sociale, il che aggrava il dolore per la perdita della normalità.

Il ruolo della vittima: quando la malattia prende il controllo dell'identità: il ruolo della vittima si manifesta quando una persona (che sia un bambino, un adolescente o persino un genitore) sente che la malattia è una forza esterna onnipotente che ha distrutto la sua vita e da cui non può sfuggire. La sua identità si concentra sulla sofferenza, sull'impotenza e sul lamento. È importante distinguere questo dal dolore e dalla tristezza, che sono emozioni legittime. Il problema del ruolo della vittima è che paralizza l'azione e l'autonomia.

Da vittima a protagonista: promuovere l'emancipazione:

L'obiettivo è aiutare il bambino a riprendere il controllo sulla malattia.

Cambiare il linguaggio: i genitori dovrebbero usare un linguaggio che incoraggi i figli.

Evita di dire: "Poverino, non puoi mangiare quello a causa della tua malattia".

Utilizzo: "Scegliamo insieme qualcosa di delizioso che faccia bene alla pancia e ti faccia sentire forte."

Incoraggiare la proattività: insegnare ai giovani a concentrarsi su ciò che sanno fare, piuttosto che su ciò che hanno perso. Se non possono giocare a calcio, possono praticare uno sport a basso impatto (nuoto, yoga). L'attenzione è rivolta all'adattamento creativo.

Delegare le responsabilità sanitarie: il modo più rapido per superare il ruolo di vittima è assumersi la responsabilità della propria guarigione. Lasciate che gli adolescenti controllino i loro farmaci e che i bambini piccoli gestiscano il loro "Kit di conforto".

Collegamento tra pari: vedere altri pazienti Fundeccu vivere una vita appagante nonostante le malattie infiammatorie intestinali (IBD) abbatta l'isolamento e l'idea che la malattia sia una destinazione finale. Dimostra che la vita continua e che la felicità è possibile.

Messaggio per la famiglia:

La MICI è una condizione che puoi gestire,
non un destino che subisci.

Hai il potere di decidere come affrontare questa sfida.

Consigli chiave per i genitori

Il ruolo del padre deve evolversi da "caregiver primario" a mentore o consulente.

Responsabilizzazione del rischio: invece di proteggerli dai pericoli, concentratevi sul responsabilizzarli ad affrontare il rischio. Consentite a bambini e adolescenti di assumersi gradualmente delle responsabilità, come quelle che abbiamo raccomandato nei precedenti consigli per i bambini, come la gestione autonoma della propria lista di farmaci o il parlare da soli con il medico.

Accettare gli errori: lasciare spazio a piccoli errori, controllati. Imparare da una dose dimenticata o da un pasto che non ti soddisfa (con conseguenze gestibili) è il modo più efficace per i giovani di comprendere l'importanza dell'aderenza alla terapia.

Anche loro
combattono

Anche il tuo
bambino sta
attraversando un
duello.

ADOLESCENTI E GIOVANI





ADOLESCENZA

Navigando nella “tempesta perfetta”

L'adolescenza è già di per sé un periodo difficile (cambiamenti ormonali, formazione dell'identità, pressione sociale), ma il morbo di Crohn o la colite ulcerosa (MICI) aggiungono un ulteriore elemento di disturbo. La vergogna per i sintomi e il desiderio di essere "normali" spesso si scontrano con la necessità di aderire al trattamento.

Se la malattia di tuo figlio è iniziata in tenera età e ha già attraversato diverse fasi e raggiunto la stabilità, potresti dover ricominciare da capo. Non preoccuparti, è un passo necessario, ma ora conosci la strada.

L'adolescente che "non ascolta, non parla e si arrabbia" sta in realtà cercando disperatamente di affermare la propria identità e autonomia di fronte a una malattia che gliele ruba.



La porta chiusa: quando l'adolescente con IBD smette di ascoltare

Molti genitori sperimentano un cambiamento radicale: il bambino obbediente che assumeva i farmaci e comunicava con loro si trasforma in un adolescente introverso che si isola, si arrabbia e rifiuta qualsiasi conversazione sulla sua malattia infiammatoria intestinale. Questo cambiamento, sebbene doloroso, è una reazione naturale e una protesta contro la perdita di controllo che la malattia infiammatoria intestinale comporta.

Cosa esprime l'adolescente attraverso il suo silenzio e la sua rabbia?

L'adolescente sta attraversando una doppia crisi: la crisi dell'adolescenza normale e la crisi della malattia cronica.

Con ogni comportamento che invia, come un segnale elettrico, cerca di trasmettere un messaggio, un'emozione che deve gestire.

"Non ascolta" e rifiuta la medicina:

Messaggio: Cercare il controllo: farmaci e restrizioni sono un promemoria costante della tua malattia. Rifiutando o ignorando le cure, stai dicendo: "Il mio corpo è mio e decido io" (anche se si tratta di una decisione pericolosa).



Si isola e "non parla":

Messaggio: **Paura della vergogna:** l'adolescente ha paura di essere diverso. Nascondere le malattie infiammatorie intestinali (il dolore, l'urgenza di andare in bagno, le restrizioni alimentari) è un tentativo di ritrovare la normalità ed evitare la pietà o il rifiuto dei coetanei.

Si arrabbia ed è ostile:

Messaggio: Frustrazione e dolore: la rabbia è la manifestazione visibile di un dolore irrisolto. Provi rabbia per le opportunità perse, i sogni infranti e l'ingiustizia di portare questo peso in una fase cruciale del tuo sviluppo.



CONSIGLI PRATICI PER GLI ADOLESCENTI



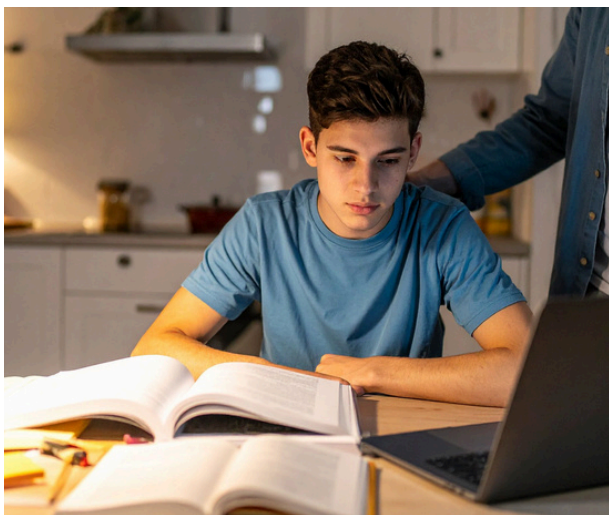
Strategie genitoriali: comunicazione aperta senza forzarla

Come genitori, dovete spostare il vostro ruolo da "polizia sanitaria" a "consulente di fiducia". Forzare la conversazione o l'obbedienza non fa che creare maggiore resistenza.

Convalida la rabbia, non la non conformità: riconosci l'emozione, ma traccia un limite al comportamento.

Dì: "È perfettamente normale essere furiosi per questa malattia. È ingiusto. Ma non possiamo lasciare che la tua rabbia rovini la tua salute. Parliamo di come rendere più semplice la cura".

Non dire: "Se non prendi le medicine, ti ammalerai per colpa tua".
(Questo crea sensi di colpa e risentimento.)



"Appuntamenti" per parlare senza pressione:

Evita domande rapide e dirette. Cerca di parlare in momenti neutri e mentre l'interlocutore è impegnato in altre attività (come guidare o portare a spasso il cane). Il contatto visivo diretto è spesso più intimidatorio.

Trasferire la responsabilità (gradualmente):

Chiedigli: "Cosa vuoi che smetta di fare per te affinché tu ti senta più in controllo?". Lascia che fallisca in aspetti minori e poi usa le conseguenze naturali come strumento didattico (se dimentica di mettere in valigia il suo kit di emergenza, si sentirà a disagio, il che è un potente motivatore).

Collegamento in coppia:

La voce di un altro adolescente con MiCi che sta vivendo una vita appagante vale più di mille parole dei suoi genitori. Incoraggiatelo con discrezione a entrare in contatto con il nostro Gruppo Giovanile Fundeccu. Rompere l'isolamento è fondamentale per aiutarlo a parlare e ad ascoltare di nuovo. Ricordate che questo comportamento è un modo per lottare per la propria autonomia. Il vostro ruolo è offrire supporto senza assumere il controllo.



Onestà adattata: dire sempre la verità sulla malattia, usando un linguaggio semplice e concreto, adatto alla fascia d'età. Sapere cosa sta succedendo, anche se fa male, riduce la fantasia e la paura.

Il ruolo del padre e della madre deve evolversi: è tempo di dare all'adolescente la responsabilità della propria malattia.

Promuovere l'autonomia (con una rete di sicurezza): consentire loro di prendere decisioni in merito alla propria assistenza. Ad esempio, consentire loro di scegliere quando assumere i farmaci o programmare gli appuntamenti. Questo aumenta il loro senso di controllo e riduce la ribellione.

Messaggio chiave: "La tua malattia infiammatoria intestinale è una tua responsabilità. Siamo qui per aiutarti a gestirla, ma sei tu a comandare. Dicci di cosa hai bisogno."

Crea un "Momento a tu per tu" con il medico: incoraggia tuo figlio a trascorrere una parte della visita con il gastroenterologo da solo. Questo favorisce l'onestà (soprattutto su questioni come la scarsa aderenza alla terapia, l'uso di alcol o tabacco e il sesso, che spesso vengono tenute nascoste ai genitori).



Convalida senza giudizio: se scopri che il bambino non ha preso i farmaci, evita la rabbia. Usa la curiosità per indagare sulla causa. Chiedi: "Cosa ti ha impedito di prenderli? Te ne sei dimenticato o ti sei vergognato?". Questo apre la porta a una soluzione, non a una punizione.

Affrontare l'immagine corporea: concentrarsi sui punti di forza del loro corpo, non sui suoi difetti. Ricordare loro che il loro corpo è in difficoltà e ha bisogno di supporto. Se la preoccupazione è grave, l'intervento di uno psicologo è essenziale. Spesso i bambini non esprimono i loro sentimenti verbalmente. Ma li esprimono attraverso i loro atteggiamenti, i loro silenzi o persino il loro corpo.

Aspetti emotivi: la malattia puoi avere un impatto sull'autostima, sulle relazioni sociali e sull'umore. Alcuni segnali a cui prestare attenzione includono: improvvisi sbalzi d'umore, isolamento sociale, tristezza persistente, rifiuto del trattamento e ansia prima di esami o controlli. Convalidate i loro sentimenti. Date loro spazio per parlare (o meno). Valutate la possibilità di cercare un supporto psicologico se notate un disagio emotivo persistente.

Anche i
fratelli
combattono

i grandi
dimenticati

ESSERE SANI... l'invisibile



Il dolore nei fratelli dei pazienti affetti da IBD (i grandi dimenticati)

Evitare la perdita di un'infanzia normale

Quando a uno dei fratelli viene diagnosticata la IBD, anche loro iniziano un processo di lutto. Non piangono una morte, ma piuttosto la perdita della vita che avevano sperato o che avevano prima della diagnosi. I fratelli diventano spesso i "dimenticati" del sistema familiare, soffrendo per la perdita dell'attenzione dei genitori e per l'instabilità della loro casa.



L'IMPATTO DELL'ESSERE SANI

I fratelli attraversano un labirinto emotivo che può essere suddiviso nelle seguenti aree principali.

Sensazione di sradicamento: hanno la sensazione che l'energia, il tempo e l'affetto dei genitori siano stati completamente reindirizzati verso il figlio malato. Questo può manifestarsi sotto forma di gelosia o capricci per attirare l'attenzione.

Senso di colpa per essere sani: potrebbero sentirsi in colpa per essere sani, per essere in grado di fare cose che il fratello non può fare, o per nutrire sentimenti negativi nei confronti della persona malata (come desiderare di non doversi prendere cura di lei o di non aver interrotto un viaggio in famiglia). Potrebbero soffrire per le restrizioni che la malattia impone alle dinamiche familiari: annullare i programmi, dover rimanere in silenzio se il fratello non sta bene, non sapere cosa dire.

Si sentono "quelli sani" o "quelli invisibili": pensano che il loro ruolo sia quello di "quelli che non causano problemi" o che il loro benessere venga dato per scontato. A volte, si comportano male o in modo scorretto per attirare l'attenzione che ritengono rivolta solo al paziente.

Assunzione di ruoli da adulti: a volte, sono costretti a maturare prematuramente, assumendosi compiti di assistenza o reprimendo i propri bisogni emotivi per "non essere un peso".

Paura e incertezza: paura di ammalarsi o che la malattia progredisca. Paura della perdita: paura che le condizioni del fratello peggiorino, che debba essere ricoverato in ospedale o, nel peggiore dei casi, che muoia.



Difficoltà a parlare dell'argomento: a volte evitano di chiedere o di parlare della malattia per non preoccupare ulteriormente i genitori o i fratelli.

Ansia per i sintomi: potrebbero essere costantemente in allerta, chiedendosi se il fratello va spesso in bagno o se è pallido, il che li priva della tranquillità dell'infanzia o dell'adolescenza.

Più sensi di colpa: non solo per essere sani. Senso di colpa per gelosia: sentirsi male perché si desidera che la malattia scompaia, o per la frustrazione di provare gelosia per l'attenzione che riceve il fratello malato.

"Senso di colpa magico": nei bambini piccoli, a volte credono che la malattia sia avvenuta a causa di qualcosa che hanno detto o fatto.

Sovraccarico emotivo e solitudine:

Spesso i fratelli si impongono il ruolo di "protettori" o di "baluardo".

Come rilevarlo:

Difficoltà ad esprimersi:

Credono di non dover parlare dei propri problemi o preoccupazioni per non aggiungere ulteriore stress ai genitori. Tengono i propri sentimenti per sé, il che porta all'isolamento emotivo.

Perdita di amici: trovano difficile spiegare la situazione familiare ai loro amici oppure si sentono diversi, il che a volte porta all'isolamento sociale.



Raccomandazioni per i fratelli – Ruolo di supporto protetto –

È essenziale attuare strategie attive per affrontare i sentimenti e i bisogni dei fratelli, assicurandosi che si sentano considerati e valorizzati all'interno delle dinamiche familiari influenzate dalle malattie infiammatorie intestinali (IBD). Ecco tre pilastri fondamentali su come supportare i fratelli:

1. Comunicazione aperta e adattata

Il modo in cui si parla di IBD è fondamentale per attenuare la paura e il senso di colpa:

- **Informazioni al loro livello:** spiegare la malattia infiammatoria intestinale in modo onesto, semplice e appropriato all'età del paziente. Spiegare che non è contagiosa e che non è colpa di nessuno. Le informazioni devono essere chiare, senza troppi dettagli; spiegare ma senza fornire dettagli medici inutili che potrebbero spaventarlo.

- **Consenti domande:** crea un ambiente in cui possano chiedere qualsiasi cosa, anche se è difficile ("Morirà?", "La prenderò?"). Rispondi con calma e sincerità, senza creare false aspettative.



- **Valida le loro emozioni:** aiutali a dare un nome a ciò che provano. Se vedi frustrazione o gelosia, di': "È del tutto normale essere gelosi perché mamma e papà passano così tanto tempo in ospedale. Parliamone". "Capisco come ti senti, ed è normale. Ti voglio molto bene. A volte ho bisogno di passare più tempo con tuo fratello quando è malato, ma insieme organizzeremo meglio il tuo tempo".
- **Dialogo costante:** non aspettare che il tuo fratello malato si ammali per parlare. Mantieni conversazioni aperte e costanti sulla vita in generale, includendo le malattie infiammatorie intestinali (IBD) come ulteriore argomento.



2. Validazione ed equilibrio individuale

Per contrastare i sentimenti di esclusione, è fondamentale proteggere il loro spazio e i loro bisogni:

- **Tempo individuale di qualità:** i genitori dovrebbero dedicare del tempo esclusivo al fratello sano, anche se breve. Potrebbe trattarsi di un'attività settimanale (una passeggiata, la visione di un film) in cui l'attenzione è rivolta al 100% a loro, senza menzionare il fratello malato o la malattia. Durante questo "Tempo Esclusivo", dovrebbero fare qualcosa di loro scelta, senza parlare della malattia. Questo rafforza il loro legame e riduce il risentimento.
- **Riconoscere successi e problemi:** riconosci le tue difficoltà, che non sono legate alla malattia infiammatoria intestinale. Parlarne con un amico è importante tanto quanto lo era prima della diagnosi di tuo fratello.
- **Evitate la "parentificazione":** non trasformateli in piccoli assistenti. Chiedete loro un aiuto adeguato alla loro età (ad esempio, allungando la mano per prendere un bicchiere), ma non sovraccaricateli di responsabilità emotive o fisiche che appartengono a un adulto.
- **Mantenere una "vita normale":** impegnarsi a garantire che il fratello continui a svolgere le sue attività, a praticare sport e a stringere amicizie. La malattia del paziente non deve paralizzare l'intera vita sociale della famiglia.



3. Reti di inclusione e supporto:

Coinvolgere i fratelli nel supporto e mettersi in contatto con altre persone che stanno vivendo situazioni simili è molto utile:

- **Includerli nella soluzione:** assegnare ai fratelli compiti specifici e positivi per aiutare il paziente, che diano loro uno scopo, ma senza essere un peso (ad esempio, scegliere un gioco da fare in ospedale, pescare una carta).
- **Gruppi di supporto:** incoraggiare la partecipazione a gruppi di supporto specifici per fratelli e sorelle di pazienti con malattie croniche, come quelli che promuoviamo presso Fundeccu. Entrare in contatto con altri bambini o ragazzi nella stessa situazione riduce l'isolamento e normalizza i loro sentimenti.
- **Istruzione scolastica:** parla con la scuola o con gli insegnanti del fratello sano. A volte, la frustrazione si manifesta nel rendimento scolastico o nel comportamento. Comprendere l'ambiente educativo è un supporto fondamentale.



Contributo psicoeducativo e prevenzione della "sindrome del fratello sano"

Un concetto importante da trasmettere ai genitori è la prevenzione della "sindrome del fratello sano", termine utilizzato per descrivere la tendenza di questi bambini a reprimere i propri bisogni emotivi.

Punti chiave:

Monitoraggio dei segnali: identificare i segnali che indicano che un fratello ha bisogno di aiuto:

- cambiamenti nell'appetito, problemi di sonno, calo del rendimento scolastico, aumento dell'irritabilità o dell'isolamento.

Rilevazione precoce: agire prima che lo stress diventi un problema comportamentale o emotivo cronico.

- **"Permesso per la felicità"**: assicurare esplicitamente il fratello che va bene ed è necessario che lui si diverta, esca e si goda la vita, anche quando il fratello malato non può farlo.
- **Riduzione del senso di colpa**: eliminare il peso del "sano senso di colpa" e favorire uno sviluppo normale.
- **Incoraggiateli e valorizzateli come persone, al di là del loro fratello malato**: fateli sentire apprezzati nella vita familiare, anche al di fuori della malattia. Ad esempio, dite loro: "Raccontaci cosa hai fatto al campo" o "Mostraci i tuoi disegni".
- **Cercare aiuto professionale**: consultare uno psicologo infantile o un terapeuta familiare specializzato in patologie croniche. Questo è fondamentale se i problemi persistono o l'ansia è elevata.

Un esercizio pratico:

La "cassetta degli attrezzi emotiva"

Ecco un semplice esercizio per aiutare i fratelli a individuare i modi per gestire lo stress:

- **Istruzioni per il Fratello:** "Quando ti senti triste, arrabbiato o spaventato, cosa puoi fare per sentirti meglio? Scegli i tuoi 3 strumenti."

Strumento (esempio)

- Parlare: "Parlare con papà/mamma/nonna/altro."
- Muovi il tuo corpo: "Corri, salta sul letto, balla".
- Crea: "Disegna un mostro con la mia rabbia, scrivi una storia."
- Tempo da solo: "Ascolto musica e leggo un libro nella mia stanza."



Orientarsi nel mondo sociale e scolastico del fratello sano

La vita sociale del fratello malato è influenzata dalla malattia , ma lo è anche quella del fratello sano.

* L'impatto sull'amicizia:

Perdita di tempo sociale: il fratello sano spesso perde eventi o attività perché la famiglia deve sottoporsi a una visita medica o affrontare un ricovero. Questo può portare all'isolamento o a un senso di diversità rispetto ai coetanei.

Stigma condiviso: a volte, il fratello sano deve affrontare la vergogna o lo stigma che circonda i sintomi della malattia infiammatoria intestinale, soprattutto se deve spiegare le assenze o gli sbalzi d'umore del fratello.

Soluzione: creare uno script o una "guida alla conversazione" in modo che i fratelli sani sappiano come rispondere alle domande imbarazzanti dei loro amici sulla malattia del fratello, se lo desiderano.

* Sfide scolastiche e di rendimento:

Lo stress del "caregiver": lo stress in casa influisce sul rendimento scolastico e sulla concentrazione del fratello o della sorella sani.

Assenze: se devono accompagnare i genitori in ospedale o alle visite mediche (perché non c'è nessuno con cui stare), le loro assenze da scuola si accumulano.

Soluzione: contattare le autorità scolastiche del fratello sano (non solo di quello malato) per informarli brevemente sulla situazione familiare, chiedendo comprensione in caso di calo del rendimento o necessità di flessibilità.

L'onere logistico ed economico della famiglia e la percezione dei fratelli

I fratelli, soprattutto quelli più grandi, percepiscono lo stress logistico ed economico causato dalle malattie infiammatorie intestinali, che si traduce in ansia.

* **La tensione finanziaria:** le malattie generano costi diretti (farmaci, integratori, trasporti) e costi indiretti (giornate di lavoro perse dai genitori per prendersi cura dei figli). I fratelli percepiscono la tensione finanziaria, che può portarli a limitare le loro richieste (non chiedere un regalo, non chiedere di andare in gita scolastica) per paura di essere un peso aggiuntivo.

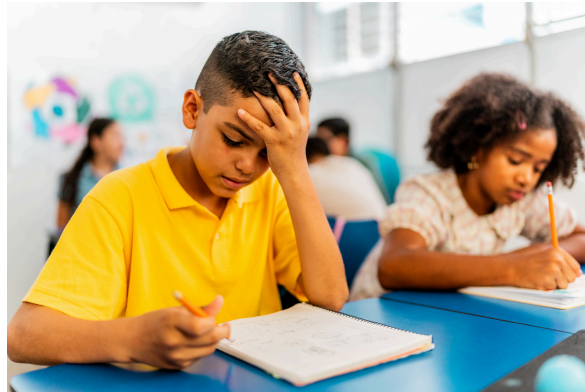
* **Logistica e disorganizzazione:** il caos di un ricovero, la necessità di viaggi inaspettati in ospedale e la disorganizzazione dei pasti o degli orari creano un ambiente di costante incertezza.

Suggerimenti:

"Proteggere le finanze emotive del fratello sano": assicurando loro che non è necessario sacrificare le loro attività per il compleanno o il tempo libero e che i genitori si stanno impegnando per gestire la situazione. Se possibile, predisporre per loro un budget minimo "protetto".

- Assegnare una piccola parte del budget familiare alle normali attività del fratello o della sorella sani (sport, lezioni, compleanni, ecc.).
- Comunicare: "I fondi per il tuo club sono riservati e non verranno toccati, indipendentemente dalle spese mediche."

Separare "Bisogno" da "Desiderio": se dovete tagliare le spese, parlatene apertamente come strategia familiare, ma non collegatela direttamente alle malattie infiammatorie intestinali. Invece di dire "Non possiamo andare in vacanza a causa delle medicine di tuo fratello", dite "Quest'anno faremo una 'mini-vacanza' a casa per risparmiare, ma metteremo da parte un po' di soldi per i tuoi pattini".



Creare una **"Dashboard delle crisi"** familiare in cui agli adulti vengono assegnati ruoli e i piani vengono comunicati in modo visibile e pacato, in modo che il fratello sano abbia una mappa della situazione e non viva nell'incertezza totale.

Questi contributi mirano a restituire al fratello sano il controllo della propria vita e a riconoscere che le conseguenze delle malattie infiammatorie intestinali vanno oltre l'intestino, incidendo sulla vita sociale e sul senso di sicurezza economica e logistica dell'intero nucleo familiare.

Logistica e disorganizzazione: CONTROLLO ANTÌ-CAOS:

Il caos di un ricovero, la necessità di visite inaspettate in ospedale e l'interruzione dei pasti e degli orari creano un'atmosfera di costante incertezza e ansia. Proposta:

Creare un "Piano d'azione familiare – (PIANO FAMILIARE ^{Cognome della famiglia})"

in cui i ruoli vengono assegnati agli adulti e i piani vengono comunicati in modo visibile e calmo, in modo che il fratello sano abbia una mappa della situazione e non viva nell'incertezza totale.

Questi contributi mirano a restituire al fratello sano il controllo della propria vita e a riconoscere che le conseguenze delle malattie infiammatorie intestinali vanno oltre l'intestino, incidendo sulla vita sociale e sul senso di sicurezza economica e logistica dell'intero nucleo familiare.

- **Cos'è e dove posizionarlo?:** È un pannello fisico (lavagna, bacheca) posizionato in un luogo visibile (frigorifero/frigorifero o cucina).
- Componenti essenziali del piano familiare.....:

"Semaforo dei sintomi" (per il paziente):

Verde: Fantastico! Tutto bene, vita normale.

Giallo: Sintomi lievi o inizio di una crisi. Rilassati oggi. Messaggio per il fratello/sorella sano: "Mantieni la calma e mantieni la tua routine".

Rosso: crisi in corso, dolore intenso, necessità di recarsi al pronto soccorso/ospedale.

Messaggio per il fratello o la sorella sani:

"Piano di assistenza attivato".





"PIANO DI ASSISTENZA PER IL FRATELLO SANO"

Questa sezione dovrebbe rispondere alla domanda del fratello:

"Cosa mi succederà?"

- **Ruoli assegnati:** "Se papà va in ospedale con [nome del paziente], la nonna Maria verrà a prenderti, oppure la zia Anna ti porterà a dormire a casa sua." (Avere un piano di riserva concordato e definito è rassicurante.)
- Contatto n. 1: (Genitore), Telefono – Accompagna il paziente.
- Contatto n. 2: (Genitore o tutore): Telefono – Si prende cura del fratello o della sorella sani.
- Contatto n. 3: (di riserva), telefono del nonno/zia/amico intimo: va a prendere o rimane con il fratello/sorella sano se i genitori sono impegnati.
- **Lo zaino del fratello sano:** un promemoria per ricordare loro di avere il proprio zaino con tutto il necessario (un libro, un gioco, un caricabatterie, vestiti, materiale scolastico) nel caso in cui debbano recarsi rapidamente a casa di un parente.

Il mio zaino è pronto con: (segno di spunta)

☐ Un libro/gioco preferito

☐ Caricabatterie per cellulare/tablet

☐ Biancheria intima pulita, pigiama, vestiti per la scuola/lo sport.

☐ Il mio animale di peluche/oggetto di conforto

Istruzione chiave: se il semaforo è ROSSO, cerco il mio zaino e aspetto il contatto n. 2 o n. 3. Devo sempre tenere il cellulare in modalità audio.

- **"Calendario degli eventi"**: includi gli appuntamenti medici e gli esami programmati dal paziente (per ridurre le sorprese). Includi anche gli eventi importanti per il fratello sano (esami, giochi, saggi). In questo modo, eviterai che questi eventi vengano dimenticati durante la crisi delle malattie infiammatorie intestinali, il che è fondamentale per la convalida.

Beneficio finale

Implementando queste strategie, i genitori non solo gestiscono la malattia, ma insegnano anche al fratello sano che, nonostante la natura cronica delle malattie infiammatorie intestinali (IBD), la famiglia ha la capacità di pianificare, organizzare e proteggere il benessere di tutti.



Prossima
fermata...

La forza della
Comunità
Fundeccu

IL NOSTRO INVITO ALL'AZIONE



Non sono soli: la forza della comunità di Fundeccu

- Se sei arrivato fin qui, hai completato il passo più prezioso: trovare gli strumenti per aiutare tuo figlio.
- La malattia infiammatoria intestinale (IBD) ci insegna che l'amore non si esprime solo con le parole, ma anche con abbracci e silenzio. Si dimostra attraverso disciplina, pazienza e onestà nelle conversazioni difficili.
- Sono passati dall'essere genitori a diventare insegnanti di resilienza.
- Ti invitiamo a mettere in pratica tutto ciò che hai imparato.
- Non usare la tua esperienza come un peso, ma come uno strumento per aiutare gli altri.
- Connettiti con la nostra community.
- I genitori forti sono il miglior trattamento che un bambino possa ricevere.



- Vogliamo ricordarvi che una diagnosi di IBD è una fase, non la destinazione finale, e che i vostri figli sono il centro di tutto.
- La forza di cui hanno bisogno per affrontare questa malattia non è una risorsa che si esaurisce, ma una fiamma che si accende nell'amore incondizionato che provano per i loro figli.
- Hanno imparato a essere medici, infermieri, nutrizionisti e, soprattutto, la roccia più forte della loro casa.



- Ogni giorno in cui il tuo bambino gioca, ride o semplicemente si sente bene è una vittoria contro la malattia.
- Non dimenticare che noi di Fundeccu siamo più di un'organizzazione: siamo una famiglia.
- Siamo qui per condividere i tuoi pesi, celebrare i tuoi trionfi e ricordarti che, con informazioni e supporto, c'è sempre una strada verso una vita appagante.
- Permettetevi di sentire, cercate aiuto e non smettete mai di guardare avanti.





- Ci auguriamo che, chiudendo queste pagine, vi sentiate meno sopraffatti e meglio preparati ad affrontare le sfide quotidiane delle malattie infiammatorie intestinali (IBD).
- Ricorda sempre che la conoscenza è potere e il sostegno reciproco è invincibile.
- Abbiamo scoperto insieme che la rabbia e la paura sono solo fasi del normale lutto.
- Abbiamo imparato che l'iperprotezione, sebbene nata dall'amore, deve essere sostituita da una leadership strategica affinché i nostri figli, siano essi bambini o adolescenti, possano prendersi cura della propria salute.



- La sfida rappresentata dal morbo di Crohn e dalla colite ulcerosa è immensa, ma la forza della famiglia Fundeccu è ancora maggiore.

Qual è il passo successivo?

Vi invitiamo a non tenere questi strumenti per voi stessi. Unitevi ai nostri gruppi di supporto, condividete i vostri successi e le vostre domande. È lì, nell'onestà della comunità, che la conoscenza diventa speranza.

Ricordate sempre le parole che abbiamo imparato: vostro figlio è il protagonista della sua vita, non una vittima della sua malattia. E voi siete gli artefici della resilienza familiare.



FUNDECCU
Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

**L'ho trovato...
Non restare mai più solo!**

"Le malattie infiammatorie intestinali possono essere invisibili, ma la forza di chi le affronta e la conoscenza per combatterle non lo saranno mai."

Questo manuale è la prova che per Fundeccu il silenzio non è un'opzione.





FUNDECCU
Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa



MIO FIGLIO

**COLITE DI
CROHN**

ha