

VIVERE CON LA PARALISI

Essere genitori con una paralisi



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Seconda edizione del 2021

Questa guida è stata preparata sulla base di una bibliografia scientifica e professionale. Viene fornita a scopi educativi e informativi e, pertanto, non deve essere interpretata come diagnosi medica né come consiglio terapeutico. Si prega di consultare un medico o un operatore sanitario per domande specifiche relative alla propria situazione.

Crediti:

Scritta da Liz Leyden

Prodotta da Sheila Fitzgibbon e Bernadette Mauro

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078, USA

+1-800-539-7309 numero verde (solo negli USA)

+1-973-379-2690 numero internazionale

ChristopherReeve.org

VIVERE CON LA PARALISI

Essere genitori con una paralisi

INDICE

- 4** Che cosa aspettarsi durante la gravidanza
- 6** Giornate piene: neonati, bambini piccoli e un caos gioioso
- 11** Piccoli esploratori: la vita con i bambini in età prescolare
- 14** I giorni della scuola primaria
- 17** Si cresce: la vita con i preadolescenti e gli adolescenti
- 19** Dal diploma ai nipotini
- 23** Risorse



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

CHRISTOPHER REEVE

Christopher Reeve era il padre di tre figli quando, nel 1995, ha subito una lesione al midollo spinale. L'incidente gli ha cambiato la vita in innumerevoli modi. Non poteva più camminare o respirare da solo. Aveva bisogno di aiuto per mangiare, vestirsi e andare al bagno.

Ma la paralisi non gli ha impedito di essere un padre: Christopher ha assistito alle partite di baseball di Will da bordo campo; era tra il pubblico, raggiante di orgoglio, quando Matthew si è laureato; e ha festeggiato in cucina con Alexandra quando la figlia ha ottenuto la patente di guida.

La sedia a rotelle è divenuta parte della vita di Christopher, ma non ha definito la sua identità; la sua capacità di amare i suoi figli è rimasta invariata.

Ci sono oltre 4 milioni di genitori con disabilità, che si prendono cura di figli di età inferiore ai 18 anni negli Stati Uniti. Dal momento della nascita, i bambini stravolgono la vita di ogni famiglia, creando un mondo imprevedibile, stressante e gioioso, a volte nello spazio di qualche minuto. Tutti i genitori, che vivano o meno con una disabilità, devono adottare strategie e filosofie che funzionino per la propria famiglia, sia che si tratti di affrontare il capriccio di un bambino in un supermercato che di creare delle tradizioni attorno a un gioco di società o a un barbecue in giardino.

Le disabilità modificano la forma di una vita, ma non devono limitarne le potenzialità. Anche se vivere con la paralisi creerà problematiche diverse per i genitori, sono disponibili risorse e supporto che potranno aiutarli a pianificare il percorso da seguire.

Cominciate con il credere che sia possibile. Pianificate, elaborate strategie e siate creativi, per trovare gli adattamenti che andranno bene per voi. Siate consapevoli del fatto che si presenteranno difficoltà, ma anche grandi ricompense. E non dimenticate di godervi ogni minuto: pannolini sporchi, mattine con occhi sonnolenti e tutto il resto; il tempo passerà molto in fretta.



CHE COSA ASPETTARSI DURANTE LA GRAVIDANZA

La paralisi non impedisce alle donne di rimanere incinte e di avere un bambino. La nausea mattutina, i mal di testa e le caviglie gonfie fanno parte degli effetti collaterali familiari e normali di una gravidanza, che le donne con lesioni del midollo spinale hanno la stessa probabilità di provare di qualsiasi altra donna.

Tuttavia, la gravidanza amplifica i problemi di salute secondari, incluse le infezioni delle vie urinarie, le lesioni da pressione e la spasticità. Per mitigare i rischi, le donne che vivono con la paralisi e che restano incinte devono assicurarsi di ricevere le migliori cure possibili, gestite da medici che abbiano familiarità con le lesioni del midollo spinale. Più le persone che seguono la gravidanza sono informate, migliori saranno i servizi prestati alla mamma e al bambino.

Non esiste una guida definitiva per la gravidanza. Ogni donna vive un'esperienza diversa, ma tutte le donne che vivono con la paralisi devono comprendere e prevedere le potenziali complicazioni derivanti dai problemi di salute esistenti.

Al momento di progettare una gravidanza, iniziate con una visita dall'urologo, per effettuare un esame basale dei reni, della vescica e degli ureteri; ciò aiuterà i medici a monitorare gli eventuali cambiamenti che potrebbero verificarsi durante la gravidanza. La gestione della vescica è essenziale per la salute generale delle persone con lesioni del midollo spinale. Le donne incinte devono prestare attenzione in modo particolare alle infezioni delle vie urinarie, perché queste possono provocare un travaglio prematuro.

Il cateterismo sarà controllato durante la gravidanza. Il bimbo che cresce si appoggia sulla vescica, lasciando meno spazio all'urina per accumularsi. A un certo punto della gravidanza, sarà probabilmente necessario utilizzare un catetere a permanenza, al fine di evacuare l'urina di continuo.

Chiedete ad altri genitori con disabilità, a fisiatristi, o a dottori specializzati nella riabilitazione che trattano patologie legate al cervello, alle ossa, ai nervi e ai muscoli (comprese quelle risultanti da lesioni del midollo spinale), di orientarvi verso specialisti ostetrici. L'Accademia americana di medicina fisica e riabilitativa (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation) fornisce un database consultabile di membri praticanti in tutti gli Stati Uniti.

Un ostetrico per gravidanze ad alto rischio potrebbe essere lo specialista maggiormente in grado di gestire le cure complete delle donne incinte



che vivono con lesioni del midollo spinale. I terapisti della respirazione, i fisioterapisti e gli ergoterapisti possono facilitare il monitoraggio e il trattamento degli altri cambiamenti alla salute generale dovuti alla gravidanza. Assicuratevi che i nuovi medici siano al corrente di tutti i problemi di salute sottostanti e dei farmaci che assumete; durante la gravidanza potrebbe essere necessario modificare le

prescrizioni per assicurarsi che il bambino sia sano.

Le donne con lesioni del midollo spinale di livello T6 o più alto corrono un rischio maggiore di sviluppare la disreflessia autonoma durante la gravidanza. Questa condizione potenzialmente mortale, scatenata quando il corpo prova dolore al di sotto del livello della lesione, induce una pressione sanguigna pericolosamente alta e i relativi sintomi, tra cui mal di testa dolorosi e nausea, che possono essere scambiati per i normali effetti collaterali della gravidanza. È essenziale che i medici sappiano come rilevare e monitorare questi sintomi durante l'intera gravidanza.

Le donne incinte a rischio di disreflessia autonoma dovrebbero prendere in considerazione l'utilizzo di una scheda tascabile indicante la pressione sanguigna, il livello della lesione e i contatti in caso d'emergenza. Si possono scaricare copie di questa scheda online oppure si può chiamare direttamente il Centro di risorse per la paralisi della Fondazione Reeve al +1-800-539-7309 (numero verde negli USA), oppure al +1-973-379-2690 (numero internazionale) per chiedere l'invio di una copia per posta.

Il travaglio e il parto

Al terzo trimestre, i medici probabilmente terranno sotto controllo la respirazione e la circolazione della futura madre. Il peso aggiuntivo di un

bambino può rallentare il flusso sanguigno; è consigliato indossare calze a compressione e sollevare i piedi quando possibile.

L'aumento di peso può rendere più difficile muoversi, ma è importante che le donne che vivono con la paralisi cambino regolarmente la posizione del corpo, e che esaminino spesso la pelle per prevenire lesioni da pressione, soprattutto se viene loro prescritto il riposo a letto. Inoltre, alcune donne che presentano atrofia muscolare rischiano fratture patologiche; in questa fase, i trasferimenti devono essere effettuati con precauzione.

Discutete e stabilite con i medici un piano per il parto il prima possibile. Il parto vaginale è possibile per molte donne con lesioni del midollo spinale. Prevedete la partecipazione a un corso di preparazione al parto. Visitate l'ospedale e parlate con il personale in anticipo, per assicurarvi che il centro sia completamente accessibile e in grado di affrontare i problemi del travaglio specifici per le pazienti con lesioni del midollo spinale.

Le donne con paraplegia potranno imparare a percepire l'utero per monitorare il travaglio; le altre potrebbero dover usare un monitor delle contrazioni a casa. Le donne con una sensibilità limitata dell'utero devono effettuare un esame settimanale della cervice, a partire dalla 28esima settimana, e devono essere ricoverate in ospedale nel momento in cui inizia la dilatazione o l'appianamento della cervice.

Durante il travaglio, le donne dovrebbero cambiare posizione ogni due ore per prevenire lesioni da pressione. La pressione sanguigna, il battito cardiaco e la temperatura corporea devono essere tenuti sotto controllo, e i medici e il personale ospedaliero devono prestare particolare attenzione ai segnali di disreflessia autonoma, anche se essa non si era manifestata in precedenza durante la gravidanza. Le donne che soffrono di lesioni del midollo spinale devono essere valutate da un anestesista prima del travaglio per pianificare un'anestesia epidurale precoce e continua, allo scopo di evitare l'insorgere della disreflessia autonoma.

GIORNATE PIENE: NEONATI, BAMBINI PICCOLI E UN CAOS GIOIOSO

La vita con un neonato comporta una curva di apprendimento per ogni neo-genitore. Ogni giorno porta con sé difficoltà inaspettate, dal cercare disperatamente di calmare un neonato con le coliche al decifrare il funzionamento di un complicato seggiolino per auto. Anche i genitori che vivono con una disabilità dovranno affrontare un periodo di scoperta degli adattamenti necessari. Non esiste un modo giusto o sbagliato

SHERMAN GILLUMS, JR.

Sherman Gillums, Jr., padre di sei figli e veterano dei Marine, ha subito una lesione della colonna cervicale a causa del ribaltamento di un veicolo. Insieme alla sua famiglia, Sherman ama cucinare e giocare a giochi che favoriscono il lavoro di squadra. Sherman ritiene che la messa a punto di un esteso sistema di supporto sia essenziale per i genitori che vivono con una disabilità.

“Non c’è un solo problema che si dovrà affrontare da genitori con una disabilità che qualcun altro non abbia già incontrato e superato. La questione è la seguente: ‘Come l’affronterai tu, e cosa puoi imparare dagli altri?’ Cercate il supporto e le informazioni necessarie per prendere decisioni con cognizione di causa. Usate il muscolo più forte del vostro corpo - la lingua - per chiedere aiuto quando ne avete bisogno. Questa è l’iniziativa che richiede vera forza, quando si vive con una lesione del midollo spinale”.

di essere genitori, né regole che funzionino per tutte le famiglie. Siate pazienti; incontrerete degli ostacoli sul vostro percorso. Ma ricordate che essere genitori con una disabilità non è nulla di nuovo. Molti lo sono stati prima di voi, e molti altri vivono quest’esperienza in questo stesso momento.

Creare un sistema di supporto

Iniziate con il costruire una rete di supporto, sia dentro, sia fuori casa. Prima della nascita di un bimbo, riempite gli scaffali di libri sulla genitorialità che si confacciano al vostro stile e completateli con risorse e consigli specifici per persone che vivono con la paralisi.

Cercate gruppi di gioco per bambini, ma iscrivetevi anche a fori di discussione online utilizzati da genitori con disabilità. Il Centro nazionale di ricerca per i genitori con disabilità (National Research Center for Parents with Disabilities), presso la Brandeis University, offre risorse online, tra cui webinar, video di informazioni pratiche e blog della comunità su argomenti che vanno dalla tecnologia adattata alla gestione dell’allattamento notturno.

Il Centro di risorse per la paralisi (Paralysis Resource Center) della Fondazione Reeve può mettere in contatto i genitori con mentori che vivono con disabilità o con un livello di lesione simili. Il supporto emotivo è essenziale per tutti i neo-genitori. Conoscere altri genitori con disabilità

può aiutare a superare dubbi, aumentare la fiducia in sé stessi e ricordare in tempo reale tutto ciò che è possibile.

Pensare fuori dagli schemi

I primi giorni della vita di un bambino possono sembrare un ciclo interminabile di pannolini, allattamento e dormire. I genitori con disabilità devono riflettere su quali siano gli specifici adattamenti di cui hanno bisogno in questo periodo così intenso. Le soluzioni possono arrivare per il tramite di fori di discussione, sotto forma di consigli di altri genitori con esperienza, o semplicemente provando nuove strategie fino a trovare qualcosa che funzioni. L'essenziale è essere creativi.

Per quanto riguarda la disposizione dei letti, stabilite con il vostro coniuge o partner una strategia per determinare la configurazione migliore per la vostra famiglia: i cesti di Mosè e le culle che si fissano al letto consentono di tenere vicino il bambino e di eliminare la necessità di trasferimenti notturni; le culle su ruote o attaccate a box portatili possono essere spostate in tutta la casa; e le culle tradizionali possono essere abbassate fino a un'altezza accessibile a chi usa le sedie a rotelle.

Nutrire un bimbo in sicurezza può essere difficile per i genitori con ridotte abilità fisiche o con una limitata mobilità delle



Sherman Gillums, Jr.

braccia. Le madri che allattano possono chiedere aiuto a un familiare per sollevare e posizionare il bambino, oppure usare prodotti che offrono un sostegno supplementare; le fasce portabebè, specificamente ideate per l'allattamento, possono mantenere il bambino nella posizione corretta e liberare le mani della madre, mentre i cuscini per l'allattamento specificamente concepiti riducono la tensione sulle braccia e sulla parte superiore del corpo della madre.

Esiste un'ampia gamma di biberon di forme e dimensioni diverse, una vastità di scelta che può aiutare i genitori con disabilità ad adattarsi.



Kieran O'Brien Kern

Lo stesso vale per centinaia di altri prodotti per bambini, disponibili in un ampio ventaglio di modelli, dai pigiamani muniti di cerniera lampo invece dei bottoni automatici a pressione, ai portabebè a mano libera che consentono di addossare il bambino al petto, alla schiena o all'anca.

I consumatori del XXI secolo hanno più scelta che mai in termini di prodotti sia tradizionali che adattati. AbleData, un database consultabile creato dall'Istituto nazionale di ricerca sulla disabilità, la vita indipendente e la riabilitazione

dell'Amministrazione per la vita comunitaria (National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research - Administration for Community Living), fornisce informazioni su tecnologie d'assistenza, risorse e prodotti che vanno dai dispositivi per attività ricreative ai prodotti terapeutici e per la casa. I genitori con disabilità possono usufruire delle molte opzioni disponibili sul mercato, per trovare soluzioni che rispondono alle loro specifiche esigenze.

Risolvere problemi logistici

La vita è imprevedibile. Non è possibile prevedere tutto ciò che potrebbe finire male. Invece, i genitori che vivono con una disabilità dovrebbero concentrare i propri sforzi sul cercare di fare in modo che la maggior parte delle cose vadano bene.

Come organizzare la vita del bambino è qualcosa su cui i genitori possono avere un completo controllo. Dimenticatevi di come le cose "dovrebbero andare" e create il vostro piano intorno a ciò che funziona meglio per le vostre esigenze individuali. Per un genitore con problemi di mobilità, ciò potrebbe comportare il posizionamento dei fasciatoi in tutta la casa,

piuttosto che l'utilizzo di un fasciatoio centrale collocato nella stanza del bambino. Non c'è alcun motivo per cui non si possano collocare cestini o borse pieni di pannolini, un cambio di vestitini e altri articoli essenziali in ogni stanza; un cesto al lato del letto, insieme a uno scalda-biberon o a una fascia per allattamento, può aiutare le madri a gestire più facilmente l'allattamento notturno.

Quando il bambino cresce, i genitori possono estendere questa strategia ben oltre i pannolini. Spostare ceste piene di giocattoli e libri da una stanza all'altra, oppure installarle in contenitori triangolari attorno alla sedia a rotelle, può far sì che i genitori non siano costretti a muoversi costantemente in giro per la casa, e potrebbe fare in modo che il bambino sia un po' più a lungo occupato in un posto.

Adattamenti che corrispondono alle abilità

Per i genitori che vivono con una disabilità, determinate attività legate alle cure dei bambini devono certamente essere modificate. Ricordate che non esiste una soluzione unica in materia di genitorialità. Come quando si impara di nuovo a guidare dopo una lesione del midollo spinale, il metodo può sembrare diverso, ma la destinazione finale resta la stessa, a prescindere da come ci si arrivi.

È probabile che alcuni adattamenti facciano già parte della routine quotidiana di un genitore. Una persona con capacità fisiche limitate potrebbe già usare un pezzo di polietilene espanso o una presina di gomma per aprire un barattolo di salsa di pomodoro. Se le bustine e i contenitori di alimenti per bambini presentano delle difficoltà, provate a vedere se la stessa strategia funziona.

KIERAN O'BRIEN KERN

Kieran O'Brien Kern, 43 anni, è la madre di due bambine di 2 e 7 anni. Ha gli occhi marroni, le lentiggini e una paralisi cerebrale quadriplegica spastica; le figlie crescono andando in giro sullo scooter della signora Kern, soprannominato 'La Bestia'.

"Una delle cose più belle che scoprirete come genitori è che i vostri figli si adatteranno a voi. Non dovete essere perfetti. Fate solo del vostro meglio. Sedetevi. Riflettete. Elaborate delle strategie. Agite. E, qualunque sia il modo in cui farete funzionare le cose, quello rappresenterà la normalità per i vostri figli. E i vostri figli vi vorranno bene, a prescindere da tutto".

Le pinze afferra-oggetti, usate per raggiungere le mensole della cucina fuori portata, possono anche essere usate per recuperare pannolini, salviette umidificate e persino giocattoli che finiscono sotto la tavola da pranzo. Altri trucchi, come vestire i bambini piccoli in tutine salopette, non solo perché sono carine, ma anche perché forniscono una bretella con la quale tirare su il bambino, si scopriranno a seguito di tentativi ed errori.

I seggiolini per auto possono essere poco maneggevoli, a seconda delle specifiche disabilità. Prima di acquistarli, esaminate le diverse opzioni disponibili nei negozi, per valutare quale sistema di chiusura funzioni meglio per voi. Se l'accesso o il sollevamento del seggiolino comporta dei problemi, affidate questo compito al vostro coniuge o partner. Se questi non può venire con voi, chiedete a un amico di incontrarvi a destinazione per aiutarvi a trasferire il bambino nella vettura e a farlo uscire dalla stessa.

Una mobilità limitata o problemi sensoriali, provocati da una lesione del midollo spinale, possono rendere difficile il bagnetto in sicurezza dei neonati e dei bambini piccoli. Tra i possibili adattamenti possono figurare un lavandino all'altezza della sedia a rotelle, e il controllo della temperatura dell'acqua con un termometro. Se tali iniziative non sono sufficienti, rendete il momento del bagno un'attività per tutta la famiglia, in modo da ricevere molto aiuto.

Occuparsi dei neonati e dei bambini molto piccoli può essere molto faticoso, a prescindere da quanto creativamente o ingegnosamente i genitori riescano ad adattarsi a una disabilità. Durante i primi anni ricordate che per ogni genitore - che viva o meno con una paralisi - l'unione fa la forza. Se necessario, chiedete aiuto al vostro coniuge o partner, a un familiare o a un amico. Un bambino non può mai essere amato da troppe persone.

PICCOLI ESPLORATORI: LA VITA CON I BAMBINI IN ETÀ PRESCOLARE

Arriverà il giorno in cui i genitori si accorgono che il loro bebè è scomparso, ed è stato rimpiazzato da un bambino che si muove in un mondo più vasto. All'età di tre anni, i bambini iniziano a sviluppare un senso di indipendenza; curiosi e più attivi che mai, sono impazienti di ampliare i confini del loro universo.

I bambini i cui genitori soffrono di disabilità spesso si trasformano in aiutanti non appena raggiungono un'età inferiore a quella dei figli dei

genitori senza disabilità, imparando a raccogliere i giocattoli per i fratelli più piccoli, o scegliendo da un cassetto basso i vestiti da indossare.

Incoraggiare questo tipo di indipendenza non solamente aiuta i genitori a superare le difficoltà fisiche in casa, ma corrisponde anche a ciò che i bambini cercano di fare in modo naturale in questo stadio del loro sviluppo. Stabilire una lista quotidiana di compiti da affidargli - come vestirsi da solo, spazzare la cucina con una scopa giocattolo e riporre i sui libri su uno scaffale - può rafforzare la sicurezza di sé di un bambino e stimolarne il bisogno di indipendenza.

Per lo stesso motivo, i genitori devono approfittare di questo stadio per insegnare ai figli l'importanza della sicurezza. Quando iniziano a trascorrere più tempo fuori di casa, tutti i bambini, e soprattutto quelli i cui genitori hanno problemi di mobilità, devono comprendere perché è pericoloso allontanarsi da un



genitore. Insegnate loro a non avventurarsi in strada, a fare attenzione al traffico e a chiedere aiuto per recuperare i palloni perduti, invece di correre loro dietro sulla strada.

Quando una famiglia è lontana da casa, che si trovi in una zona commerciale affollata o in un parco, è necessario assicurarsi che il bambino non si allontani e che sia possibile, per un genitore con una disabilità, raggiungerlo. Spiegate al bambino che queste sono precauzioni di sicurezza e che rappresentano il modo in cui il bambino può dimostrarvi di essere "grande". E finché non hanno imparato questa lezione, legate dei campanelli alle loro scarpe in modo che li possiate sentire quando siete in giro.

Navigare in un mondo in espansione

Le famiglie di bambini in età prescolare probabilmente si avventurano sempre più fuori dalla casa. Sarà necessario orientarsi in nuovi spazi; brevi ricerche svolte in anticipo possono aiutare i genitori con disabilità a muoversi più facilmente.



I parchi e le aree gioco sono una fonte di gioia per molte famiglie e svolgono un ruolo essenziale nello sviluppo fisico di un bambino. Quelli concepiti per i bambini con disabilità offriranno probabilmente l'accesso necessario anche ai genitori disabili. Alcune città, come New York, offrono un database

consultabile che illustra i livelli di accessibilità presso ogni sito. È anche semplicemente possibile chiamare il Dipartimento dei parchi e delle attività ricreative (Department of Parks and Recreation) per conoscere i luoghi disponibili. Se i luoghi con possibilità di accesso sono rari, promuovetene la creazione: aumentare gli spazi inclusivi è vantaggioso per l'intera comunità.

Fare amicizia è importante per i bambini a quest'età, ma non tutte le case degli amici saranno accessibili ai genitori con disabilità. Potreste suggerire di incontrarvi in un luogo neutro, come, ad esempio, la YMCA o la biblioteca locale, e anche proporre di organizzare incontri regolari a casa vostra per giocare, assicurando così l'inclusione per voi stessi e per i vostri figli.

Costruire la vita in famiglia

Ogni famiglia è diversa; alcune amano visitare i musei, altre campeggiare sotto le stelle. Man mano che la personalità di vostro figlio si sviluppa, iniziate a esplorare le attività e le ritualità che getteranno le basi della vita familiare. Lavorate attorno alle disabilità, e non escludete nulla prima di aver studiato le possibilità.

Sono molte le attività che i membri della famiglia possono svolgere insieme a casa, tenendo conto dei diversi livelli di mobilità e di abilità: giovani attori possono mettere in scena le loro favole preferite, con i genitori che impersonano i cattivi; i piccoli cuochi possono guardare le trasmissioni culinarie e ricreare delle tortine in cucina; gli scienziati in erba possono fare esperimenti con vulcani di bicarbonato di sodio e ascoltare gli uccelli attraverso le finestre aperte; e i bambini che amano



la competizione possono creare una biblioteca di giochi di società per i tornei in famiglia.

Essere creativi può aiutare i genitori con disabilità anche a partecipare a giochi attivi. Le sessioni di Marathon Lego possono svolgersi su un tavolo invece che per terra. Escursioni di pesca possono aver luogo su un molo accessibile. Se non è possibile colpire un pallone

con i piedi, forse lo si può fare con l'aiuto di una scopa.

Nessuna disabilità impedisce ai genitori di prendere parte alle attività dei figli. Qualunque siano gli adattamenti necessari, la cosa più importante è essere presenti.

I GIORNI DELLA SCUOLA PRIMARIA

Il primo giorno di asilo rappresenta l'inizio di molti anni incentrati sulla scuola per i ragazzi e per le loro famiglie. Gran parte della vita di un bambino girerà ora intorno all'apprendimento e alla socializzazione che si verificano all'interno della classe e fuori.

Al fine di evitare sorprese, i genitori con disabilità dovrebbero dare avvio a questa tappa identificando tutti i problemi legati alle visite scolastiche. Sia le scuole private che quelle pubbliche sono tenute a rispettare la Legge per gli americani con disabilità (Americans with Disabilities Act); l'accessibilità non dovrebbe rappresentare un problema, ma è sempre possibile che si debbano affrontare questioni logistiche. Prima di presentarsi ai colloqui con gli insegnanti o di partecipare alle serate dedicate al rientro a scuola, parlate con i responsabili della scuola per assicurarvi che sia stato lasciato abbastanza spazio tra i banchi per consentire l'accesso a una sedia a rotelle, o che gli ascensori negli edifici a più piani siano funzionanti e pronti all'uso. Cercate di arrivare presto, se possibile, perché i posti dedicati ai parcheggi per disabili saranno limitati.

Sia che si tratti di offrirsi volontari per aiutare in classe che di contribuire a raccogliere fondi, i genitori con disabilità possono essere coinvolti nella

vita di classe come qualsiasi altro genitore. Tuttavia, a volte, può essere necessario pianificare ed effettuare ricerche supplementari. Benché le scuole siano tenute a essere accessibili, le gite scolastiche possono presentare delle difficoltà. I genitori che desiderano accompagnare la classe durante queste gite dovranno assicurarsi che la destinazione sia accessibile, verificandolo in anticipo con gli insegnanti o il personale sul luogo. Prima di concerti, spettacoli teatrali e altri eventi organizzati dalla scuola, parlate con il personale scolastico per determinare quali posti a sedere e punti di entrata e di uscita rispondano meglio alle vostre esigenze specifiche.

Campi fangosi e calci di rigore: come assistere alle partite

L'esercizio è essenziale per la salute fisica e mentale dei bambini in crescita. Per molti, partecipare a sport organizzati aiuta a mantenersi in forma e a sviluppare fiducia in sé stessi, capacità di risoluzione dei problemi e coraggio.

Tuttavia, l'accesso agli sport dei bambini rappresenta una ricorrente frustrazione per i genitori con disabilità. Gli eventi al chiuso, come le gare di ginnastica e di nuoto, possono creare problemi logistici per le persone con limitata mobilità. E anche se gli sport che si giocano sui grandi campi all'aperto sembrano un'alternativa facile, le apparenze possono ingannare: il terreno può essere accidentato, roccioso, fangoso e irregolare. Anche se i parcheggi forniscono spazi accessibili, i genitori devono spesso attraversare vari campi per arrivare a quello in cui gioca il proprio figlio.

Anche i problemi di salute possono creare delle complicazioni. Trascorrere troppo tempo al sole è un rischio per molte persone che vivono con la paralisi. Quando la pelle è meno sensibile, ci si può bruciare più facilmente e senza rendersene conto. Le stesse sedie a rotelle possono surriscaldarsi e diventare bollenti al tatto.

BERNADETTE MAURO

Bernadette Mauro è tetraplegica e madre di due figli adulti che non l'hanno mai conosciuta senza la lesione al midollo spinale. Quando i figli erano piccoli, Bernadette ha cercato modalità creative per adattarsi alle difficoltà fisiche che doveva affrontare, ha trovato sostegno attraverso un gruppo di amici molto stretti, e ha scelto di essere madre come se gli ostacoli non esistessero affatto.

“La cosa migliore che puoi fare per un figlio è donargli il tuo cuore, il tuo cervello e le tue emozioni. Ed essere presente. La paralisi non ti impedirà di farlo”.



Bill Cawley

Regolare la temperatura corporea in ambienti caldi e freddi è un altro elemento che i genitori con livelli alti di lesioni del midollo spinale, il cui corpo non è in grado di segnalare al cervello i cambiamenti di temperatura, devono prendere in considerazione. Troppo tempo passato al sole sul

campo di calcio espone i genitori al rischio di ipertermia, mentre una pista di pattinaggio fredda o una gara di sci possono provocare ipotermia.

Non esistono risposte facili ma, se i genitori vogliono incoraggiare i propri figli, la soluzione più semplice potrebbe essere di non lasciare che il perfetto sia nemico del buono.

Cominciate chiedendo aiuto per accedere. Chiamate la scuola per sapere che tipo di sedili e di spazio è disponibile. Se possibile, sedetevi sui gradini più bassi o utilizzate le zone designate alle sedie a rotelle per assistere agli eventi al chiuso. Per le partite all'aperto, chiedete a un

BILL CAWLEY

Bill Cawley è il padre di quattro ragazzi di 16, 15, 13 e 10 anni d'età. Già paralizzato dal petto in giù prima della loro nascita, la sua sedia a rotelle è un elemento normale della vita della sua famiglia, non qualcosa che la limita. La filosofia di Bill come genitore è semplice: essere presenti.

“Ho imparato che ai bambini non interessa veramente se stai costruendo un castello di sabbia con loro, ciò che conta è che tu sia lì a parlarne con loro. Alla fin fine, ciò che è importante è che i figli siano a conoscenza della disponibilità dei genitori. Non ha importanza se scavi la buca o tiri la palla o li metti sulle tue spalle. Quello che importa è che sei presente. Questo è quello che ricorderanno.

altro genitore della squadra di incontrarvi nel parcheggio per aiutarvi ad attraversare i diversi campi oppure informatevi in merito alla possibilità di parcheggiare sul campo stesso. Un dispositivo di assistenza elettrica SmartDrive, che facilita il movimento delle sedie a rotelle manuali sull'erba e sui terreni accidentati, potrebbe essere un valido investimento per i genitori di giovani atleti le cui partite dominano i programmi della famiglia.

Prestate attenzione alla salute personale: per evitare la disidratazione, portate sempre con voi molta acqua, cercate di guardare le partite in zone all'ombra e prendete in considerazione l'installazione di un baldacchino per i tornei più lunghi.

A volte, però, gli adattamenti non sono sufficienti. Fate del vostro meglio, ad esempio, collaborando per la vendita di hotdog al chiosco oppure guardando la partita da lontano, in un'automobile con l'aria condizionata. La realtà è che potrebbe non essere sempre possibile posizionarsi ai margini del campo, ma va bene lo stesso: vostro figlio saprà che vi trovate il più vicino possibile.

SI CRESCE: LA VITA CON I PREADOLESCENTI E GLI ADOLESCENTI

Guidare i figli attraverso gli anni tumultuosi dell'adolescenza che cominciano durante le scuole medie non è facile per nessun genitore. Con l'arrivo della pubertà, i preadolescenti e gli adolescenti devono barcamenarsi tra tutta una serie di cambiamenti fisici, sociali e mentali. Questi anni potrebbero essere particolarmente emotivi e imprevedibili: brevi collere, umore cangiante e risposte monosillabiche possono rappresentare temporaneamente la norma. Anche se è naturale che i figli si allontanino dai propri genitori a quest'età, hanno comunque bisogno del loro amore e del loro sostegno più che mai.

I genitori che vivono con una disabilità affronteranno le stesse problematiche degli altri genitori di adolescenti, ivi compresa una delle più frustranti: essere ignorati. Tuttavia, è essenziale mantenere aperte le vie di comunicazione, anche quando i figli si rinchiudono nella loro stanza da letto.

L'adozione di una tecnologia assistiva, come gli altoparlanti intelligenti, può essere utile ai genitori che, per problemi di mobilità, non possono spostarsi facilmente in casa. Posizionando strategicamente questi dispositivi in tutta la casa, si crea un sistema intercom che facilita la comunicazione con gli adolescenti che si trovano in altri ambienti. E se

i figli preferiscono comunicare tramite sms, i genitori con abilità limitate possono usare l'attivazione vocale per "scrivere" e persino pre-caricare messaggi specifici sui loro telefonini, al fine di proseguire la conversazione con maggiore facilità.

Domande e conversazioni

A un certo punto, i ragazzi che hanno conosciuto i propri genitori solamente con la disabilità potrebbero porsi al riguardo le domande che si porrebbe un estraneo.

Per gli adolescenti che, improvvisamente, si preoccupano del proprio aspetto e della propria posizione sociale nel mondo, la questione può sorgere in modo indiretto. Tenete conto del desiderio (o forse della riluttanza) di un adolescente di porre delle domande.

A quest'età, una crescente presa di coscienza della discriminazione nel mondo può creare un'inquietudine riguardo ai genitori che l'adolescente potrebbe avere difficoltà a definire. Nuove amicizie possono anche portare a nuove domande sulle famiglie; anche il non saper spiegare le specifiche disabilità cui loro sono stati abituati da sempre può provocare ansia.

Proponete di rispondere a domande sulla vostra vita e disabilità senza esprimere giudizi; ciò può aiutare i vostri figli ad acquisire il vocabolario di cui hanno bisogno per dialogare con gli amici o a ridurre le loro



preoccupazioni. Non metteteli mai a disagio quando vi pongono delle domande; le disabilità sono normali, esattamente quanto la curiosità riguardante gli altri. Ricordatevi, i figli vedono i propri genitori come un'estensione di sé stessi. Se siete a vostro agio con la vostra disabilità, lo saranno anche loro.

Restare in contatto

Man mano che i preadolescenti e gli adolescenti espandono i propri circoli sociali,

è importante che i genitori ne siano al corrente. Offrire loro la casa, come luogo per incontrare gli amici, consente ai genitori con disabilità di conoscere i nuovi amici senza che sia necessario muoversi in spazi inaccessibili. Ciò permette anche ai genitori e agli adolescenti di avere più opportunità di stare insieme.

Quegli anni sono caratterizzati da una sensazione di tempo perduto. I figli non soltanto crescono, ma sono anche sempre più fuori casa, in viaggio con la squadra sportiva o al lavoro dopo l'orario scolastico. Le realtà che accompagnano disabilità specifiche possono esacerbare questa sensazione di perdita in alcuni genitori. Le lezioni della scuola secondaria iniziano presto, e gli adolescenti spesso escono di casa molto prima che i loro genitori che vivono con la paralisi abbiano concluso le proprie routine mattutine, tra cui vestirsi, farsi la doccia e completare i programmi di gestione della vescica e dell'intestino.

Adattatevi creando del tempo in più per la famiglia successivamente nel corso della giornata. Se non è possibile cenare regolarmente insieme, incoraggiate tutti i familiari a riunirsi intorno a un dessert. Gli adolescenti probabilmente si mostreranno meno disposti a partecipare con regolarità ai giochi di società e a guardare insieme i film la sera, ma continuate a chiederglielo. A volte potrebbero dire di sì.

Molte scuole richiedono agli studenti di effettuare delle attività di servizio nella comunità; se possibile, trovate un'opportunità di volontariato che potrete svolgere con il vostro adolescente. E non dimenticate che l'automobile può essere uno spazio utile per comunicare; i genitori che accompagnano i figli adolescenti da un'attività a un'altra potrebbero rimanere sorpresi dalla qualità delle conversazioni che si svolgono durante i percorsi in auto.

DAL DIPLOMA AI NIPOTINI

La vita dopo il liceo è diversa per ogni persona. Alcuni ragazzi proseguiranno gli studi e si iscriveranno all'università, mentre altri cercheranno di entrare nell'esercito o di trovare un lavoro. All'orizzonte si profilano nuove avventure per i diplomati, ma queste probabilmente avranno luogo lontano dal focolare domestico.

I genitori che vivono con una disabilità dovrebbero riflettere in anticipo sui limiti che intendono stabilire in merito alle relazioni con i figli adulti. Alcuni figli potrebbero voler essere maggiormente coinvolti nelle cure

fisiche dei genitori. Si tratta di una decisione personale che sarà diversa per ogni famiglia, ma limiti chiaramente definiti possono aiutare sia i genitori sia i figli a evitare di divenire troppo dipendenti l'uno dall'altro. Se l'aiuto è gradito, cercate di mantenere un equilibrio; è importante che i figli adulti si creino una propria vita indipendente lontano dai genitori.

Guardare i propri figli adulti diventare genitori regalerà molta gioia a tante famiglie. I nonni apporteranno una dose supplementare di amore nei confronti dei bambini e, in alcune famiglie, forniranno anche aiuto ai genitori che lavorano. Se siete in grado, e se desiderate aiutare con i bambini, stabilite quali attività potete svolgere agevolmente, come, ad esempio, portare i bambini a fare sport o offrirvi volontari in classe.

I nonni svolgono un ruolo essenziale nella vita di molti bambini. E, come avete fatto quando eravate genitori con disabilità, dovrete adattarvi alle esigenze della nuova famiglia. Ma, quando arrivano a essere nonni, coloro che vivono con disabilità avranno a disposizione molti trucchi nel loro arsenale. Ripensate alle attività e alle astuzie che funzionavano con i vostri figli, come tirare una palla dalla sedia a rotelle oppure leggere Cenerentola interpretando i personaggi con le vostre voci migliori. Come sempre, ciò che conta di più è l'amore che offrite.

Essere genitori con disabilità: è possibile

Le disabilità non determinano se una persona possa o meno essere un genitore. Quando Christopher Reeve ha insegnato a suo figlio Will ad andare in bicicletta, non era più in grado di farlo in prima persona;

ALAN BROWN

Alan Brown ha subito una lesione del midollo spinale che lo ha paralizzato dal collo in giù prima della nascita dei suoi due figli. Benché abbia ripreso l'uso delle braccia, accettare il fatto che la sua limitata mobilità rendeva impossibili certe attività ha aiutato Alan ad apprezzare tutti i modi in cui poteva essere vicino ai suoi figli, dall'andare a pesca, al fare il tifo per i New York Rangers, a giocare insieme a backgammon.

“Siate realisti. Molte attività sono fattibili. Preparatevi e ricorrete a risorse che vi possano sostenere. E chiedete aiuto quando ne avete bisogno, in modo che anche il vostro partner possa riposarsi. È qui che entrano in gioco suoceri e genitori, ma anche zii, zie e amici. Abbiate intorno a voi una squadra su cui potete contare”.

DONNA LOWICH

Donna Lowich ha subito una lesione al midollo spinale che l'ha paralizzato dalle spalle in giù quando suo figlio Jeff aveva 4 anni. Donna era preoccupata di come la sua paralisi avrebbe inciso su di lui, ma quando è tornata a casa dall'ospedale, la resilienza di Jeff, e le sue parole di incoraggiamento - "Ce la puoi fare se credi in te!" - l'hanno aiutata a capire che la vita avrebbe potuto essere diversa, ma che lei non per questo sarebbe stata meno madre.

"Se potessi dire una cosa ai genitori che hanno appena subito una lesione al midollo spinale, sarebbe che, anche se la nuova situazione può spaventare, tutto andrà bene: la disabilità non cambia il rapporto tra genitore e figlio".

non poteva correre al lato della bici o afferrarla con fermezza fino al momento di lasciarla andare.

Christopher glielo ha insegnato dalla sedia a rotelle. Il metodo era differente, ma il risultato lo stesso: un bambino che ha imparato ad andare in bicicletta e un padre che gli ha dimostrato il proprio amore.

Se desiderate diventare genitori, sappiate che è possibile. Create degli adattamenti nella vostra famiglia. Trovate una comunità in grado di sostenervi. E siate presenti - nel modo in cui potete - per i vostri figli. È semplice. È complicato. È un'avventura accessibile a tutti.

Diritti dei genitori: cosa bisogna sapere

Le persone che vivono con la disabilità hanno realizzato notevoli progressi nel corso degli ultimi cinquant'anni. In questo periodo, la Legge sulla riabilitazione del 1973 (Rehabilitation Act) e la Legge per gli americani con disabilità del 1990 (Americans with Disabilities Act - ADA) hanno costituito pietre miliari di un quadro giuridico che non solamente proibisce la discriminazione nelle pratiche di alloggio e di lavoro, ma che protegge anche i diritti civili di coloro che vivono con una disabilità.

Tuttavia, malgrado l'intento di tali leggi, i genitori che vivono con disabilità continuano a subire discriminazioni e pregiudizi da parte di enti sanitari e governativi; è fondamentale che comprendiate i vostri diritti di genitori.

Dal momento in cui si cerca di concepire un bambino, i diritti delle persone con disabilità sono protetti. Se incontrate problemi di fertilità quando cercate di avviare una gravidanza, avete il diritto di accedere

alla fecondazione in vitro o ad altre tecnologie di riproduzione assistita. I medici che forniscono tali terapie devono conformarsi all'ADA e, se ricevono finanziamenti federali, alla Legge sulla riabilitazione.

Allo stesso modo, l'ADA e la Legge sulla riabilitazione si applicano alle agenzie di adozione sia pubbliche che private, e vietano specificamente la discriminazione nei confronti di potenziali genitori adottivi che vivono con disabilità.



Donna Lowich

Se diventate genitori, la guida della Fondazione Reeve 'Essere genitori con una disabilità: conoscere i propri diritti' (Parenting with a Disability: Know Your Rights) offre una panoramica delle leggi sulla disabilità e delle tutele che esistono a protezione dei vostri diritti di

genitori, tra cui informazioni sulle adozioni, sull'affidamento dei figli, sul diritto di visita, sul diritto di famiglia e sul sistema di tutela dell'infanzia. Copie di questa scheda sono disponibili online, oppure si può chiamare direttamente il Centro di risorse per la paralisi della Fondazione Reeve al n. +1-800-539-7309 (numero verde negli USA), oppure al n. +1-973-379-2690 (numero internazionale) per chiedere l'invio di una copia per posta.

RISORSE

Se cercate ulteriori informazioni su come essere genitori con disabilità o se avete domande specifiche da rivolgere, i Consulenti specializzati della Fondazione Reeve sono a disposizione dal lunedì al venerdì, al numero verde (solo negli USA) +1-800-539-7309 o al +1-973-379-2690 (numero internazionale) dalle 7:00 alle 24:00 (fuso orario orientale USA).

La Fondazione Reeve offre risorse complete e brochure su centinaia di argomenti legati alla vita con paralisi, tra cui:

Brochure sui diritti dei genitori (Parental Rights Booklet)

https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital_Finalv2.pdf

Disreflessia autonoma (Autonomic Dysreflexia)

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia> (Visitare la pagina in italiano dal menu a discesa delle lingue)

Programma di supporto tra pari e per la famiglia (Peer & Family Support Program - PFSP) (disponibile solamente in lingua inglese)

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

Si può richiedere il PFSP per un mentore che è un genitore.

Sessualità e salute riproduttiva dopo la paralisi (Sexuality and Reproductive Health after Paralysis Booklet)

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf> (Visitare la pagina in italiano dal menu a discesa delle lingue)

Qui di seguito riportiamo ulteriori risorse riguardanti i genitori con disabilità:

Accademia americana di medicina fisica e riabilitativa: Ricerca di fisiatristi (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation: Physiatrist Finder)

<https://www.aapmr.org>

I fisiatristi sono medici specializzati nella medicina fisica e nella riabilitazione.

**Centro di traduzione della conoscenza dei sistemi modello:
Scheda informativa su gravidanza e donne con lesioni del midollo
spinale (Model Systems Knowledge Translation Center: Pregnancy
and Women with Spinal Cord Injury)**

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

**Centro nazionale di ricerca per i genitori con disabilità (National
Research Center for Parents with Disabilities)**

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

**Serie di video del Centro Shepherd sulle donne con lesioni del
midollo spinale**

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

Comprende un video sulla genitorialità e uno su gravidanza, travaglio e parto

**Stato del New South Wales (NSW), Lesione del midollo spinale:
Parlare ai propri figli delle lesioni del midollo spinale: Guida pratica
per le famiglie (NSW State Spinal Cord Injury: Talking to Your
Children about Spinal Cord Injury: A Practical Guide for Families)**

https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_guide_for_families_A4_book_LR.pdf





Siamo qui per aiutarvi.

Ricevete oggi stesso maggiori informazioni!

Christopher & Dana Reeve Foundation

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078, USA

+1-800-539-7309 numero verde (solo negli USA)

+1-973-379-2690 numero internazionale

ChristopherReeve.org

Questa pubblicazione è sostenuta dall'Amministrazione per la vita comunitaria del Dipartimento della Sanità e dei Servizi Sociali degli Stati Uniti (Administration for Community Living - ACL, U.S. Department of Health and Human Services - HHS), nel quadro di una sovvenzione di 8.700.000 USD, finanziata al 100 per cento da fondi ACL/HHS. I contenuti sono quelli degli autori e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali dell'ACL/HHS, o del governo degli Stati Uniti, né implicano la loro approvazione.