

Adolescenza ed emofilia

Sonja Riva

Buongiorno e ben ritrovati. Oggi parliamo di “**adolescenti ed emofilia**”.

Nel 2016 con **Fondazione Paracelso** ho potuto partecipare a **BarrieraZero**, un progetto sostenuto da Sobi e rivolto a un gruppo di **adolescenti con emofilia** con lo scopo di **identificare i loro bisogni e aiutarli a gestirli**.

Da questa interessante esperienza sono emerse dai ragazzi **due tipologie di bisogni**. La prima è quella di riuscire a **reperire informazioni specifiche sull'emofilia**: conoscere bene le attuali possibilità di gestione della malattia dal punto di vista medico/farmacologico, comprendere le ricerche in corso per future ipotesi terapeutiche, oltre che conoscere come l'emofilia veniva gestita in passato.

La seconda tipologia di bisogni che i ragazzi esprimevano era la stessa che emerge da tutti gli adolescenti, ovvero la **necessità di crescita personale**, di maturare la consapevolezza di sé, di aumentare la propria autostima e di **sviluppare la capacità di relazionarsi agli altri**, tenendo conto di una “*aggiunta di peso in più*” rappresentata dalla presenza dell'emofilia.

E cosa si può fare per rispondere a queste due tipologie di bisogni?

Per quanto riguarda le **informazioni** sull'emofilia e sulla gestione della loro situazione specifica, naturalmente i ragazzi possono recuperarle **presso il loro medico curante nel centro emofilia**; per le informazioni più generali, possono rivolgersi anche ad altre fonti come le associazioni di pazienti dove spesso ci sono persone che, grazie alle loro esperienze, possono raccontare il loro vissuto. Per quanto riguarda lo **sviluppo delle proprie competenze personali e relazionali**, queste sono legate al naturale processo di maturazione, ma i **genitori possono sicuramente favorirlo** aiutando i figli a “vedere” le loro capacità e risorse. In questo modo i figli maturano **autostima e consapevolezza di sé**, imparando a loro volta a **valorizzare sé stessi**.

Parlando con gli adolescenti, oltre che con i loro genitori, emerge chiaramente che **l'accettazione della condizione di “emofilico” non è un processo che si conclude in tempi brevi**, ma è un **percorso** che, in ogni fase della vita, viene **ripreso e rivalutato** alla luce della propria situazione del momento. È possibile quindi che, durante questo processo di rivalutazione, i ragazzi provino **rabbia o rifiuto nei confronti dell'emofilia**, condizione che, a volte, si ripercuote sull'aderenza terapeutica.

Queste **situazioni sono spesso passeggere** poiché fanno parte di quel processo di riconoscimento di sé come persona in evoluzione e in particolare rispetto all'emofilia. Se, però, questa condizione di rifiuto dovesse protrarsi, mettendo a rischio la salute del ragazzo, potrebbe **essere utile avvalersi di uno spazio di riflessione con una psicologa o una mediatrice familiare** che possa agevolarlo.

L'adolescenza è anche il momento in cui il ragazzo, acquisendo maggiore autonomia, comincia a **farsi carico in prima persona della propria condizione di emofilico** e quindi inizia a parlare con i medici direttamente, a prendersi cura di tutti gli aspetti che lo riguardano, compresa la terapia, imparando a infondersi da solo. L'importante è ricordare che, questo percorso, **ogni adolescente lo affronterà con i propri tempi**: è fondamentale **rispettare l'individualità** e i tempi del ragazzo. Sicuramente la presenza e il sostegno della famiglia possono giocare un ruolo sostanziale, ma è bene che piano piano il ragazzo acquisisca autonomia nella cura di sé. Per i genitori non è sempre facile fare un passo indietro rispetto alla cura del figlio, lasciandogli via via maggiore libertà, soprattutto perché spesso hanno passato anni a infondere il loro bambino e a occuparsi e preoccuparsi di tutto ciò che lo riguardava. Il **ruolo chiave dei genitori** in questa fase di vita di un giovane emofilico diventa, appunto, quello di **aiutare il proprio figlio a diventare autonomo**, dandogli **fiducia** e accettando anche la paura che, qualche volta, possa sbagliare.

Un caro saluto e al prossimo video.

Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare

