

Emofilia e vita sociale

Buongiorno, la domanda che mi viene rivolta molto spesso è: «*Dottoressa i miei genitori sono troppo apprensivi, come faccio a fargli capire che sono grande e responsabile e riesco a badare a me stesso?*» Oppure: «*Potrò avere una vita come gli altri?*».

Parlare della vita sociale di un soggetto emofilico adulto o adolescente vuol dire fare i conti con il ricordo che il paziente ha della sua vita sociale, delle regole, dei comportamenti consentiti o ritenuti pericolosi dai genitori; quindi, con il comportamento pro sociale appreso durante l'infanzia.

Da piccoli la vita sociale è regolata dai genitori: fin dai primi mesi di vita il bambino, che vive in stretto contatto con la figura di attaccamento, viene fortemente influenzato dal suo atteggiamento nei confronti della malattia: **una madre serena, consapevole nel gestire la malattia crescerà un bambino sereno e tranquillo, pronto a esplorare il mondo; viceversa, una madre ansiosa, spaventata, crescerà un bambino agitato, preoccupato, spaventato, probabilmente riluttante nel relazionarsi. L'atteggiamento del padre potrebbe essere o distaccato**, con un ruolo limitato rispetto alla madre, oppure come compagno di giochi, complice nel far fare al figlio tutto ciò di cui la madre ha paura.

A partire dai 3 anni di età il bambino inizia a compiere i primi giochi in cui mostra interesse a giocare con gli altri.

Poi dai 6 ai 10 anni, il bambino impara il rispetto delle regole per garantire il buon funzionamento del gioco e sviluppa un buon livello di adattamento. Già a quest'età il bambino acquisisce maggiore consapevolezza del corpo, comincia a comprendere pienamente i meccanismi fisiologici della malattia e i suoi differenti sintomi, di conseguenza **l'immagine che il bambino costruisce di sé stesso è in funzione di come gli altri lo percepiscono. Se familiari, amici e compagni di scuola dovessero modificare i propri atteggiamenti nei confronti del bambino a causa della malattia, sarà lui stesso a tendere a comportarsi diversamente per confermare l'immagine che gli altri hanno di lui.**

Durante la crescita, la socializzazione assume una connotazione diversa in relazione alla fase del ciclo vitale. In adolescenza la relazione con i pari soddisfa il bisogno di sicurezza, nel processo di separazione dai genitori, affiliazione/appartenenza, intimità ("fare insieme", "stare insieme", "condividere emozioni ed esperienze") e favorire le relazioni amorose. Tuttavia, questo aspetto potrebbe non essere così lineare nel paziente emofilico, in quanto l'accettazione della malattia, anche quando raggiunta nelle precedenti fasi di sviluppo, può incrinarsi proprio in questa fase del ciclo vitale, soprattutto perché interferisce con l'immagine del proprio corpo, un corpo amato, martoriato, rifiutato, sentito come irrealistico; ciò potrebbe costituire per il paziente un impedimento o una minaccia alla propria autonomia e indipendenza, costringendolo a svolgere attività sedentarie e inducendolo a sviluppare una dipendenza esagerata dagli altri. Tutto questo può determinare la rinuncia, la passività fino al ritiro sociale. Altre volte la rabbia, l'angoscia e l'odio possono segnare

l'atteggiamento di chi si ribella a un destino immeritato.

Partendo da queste osservazioni, come aiutare il giovane emofilico ad affrontare questo disagio prima che si strutturi e si cristallizzi in una identità di malato, destinato alla solitudine?

Questa volta **è il Centro che deve entrare nella vita del paziente, monitorare** (con dei programmi specifici e personalizzati) **a partire dai *follow-up*, tutti i soggetti che rientrano nella fascia d'età più a rischio di isolamento sociale**, attribuirsi il ruolo di osservatore esterno ma partecipe della gestione della malattia nella vita quotidiana.



Dott.ssa

Maria Francesca Mansueto

Psicologa, psicoterapeuta familiare