

“Siamo tutti bene o male anatroccoli in attesa di diventare cigni”

Maria Francesca Mansueto

La “**sindrome del brutto anatroccolo**” è una condizione caratterizzata da una **bassa autostima** e da un **costante senso di inadeguatezza**, rispetto alle proprie e altrui aspettative; **significa non sentirsi mai o abbastanza all'altezza delle situazioni**. Questo è uno degli atteggiamenti che può caratterizzare gli adolescenti.

Non c'è dubbio che questa sia la fase dello sviluppo in cui l'**armonia** tra **immagine di sé e del proprio corpo non è sempre facile da realizzare** ed è proprio per questo che, a volte, ci si guarda allo specchio senza piacersi, riconoscersi.

L'**emofilia** non modifica questo processo di crescita, ma può **renderne più complessi alcuni aspetti**: ad esempio, i **cambiamenti fisici e corporei** possono essere **alterati** dalla **difficoltà a eseguire determinati movimenti**, alimentando una percezione distorta del proprio corpo rispetto ai coetanei.

Diversi sono i **temi che descrivono la malattia** in tutta la sua gestione: il primo fra tutti è l'**aderenza**, che è ovviamente massima nei bambini, seguiti dai loro genitori, ma tende a **non essere adeguata negli adolescenti**. I quali, anche se sono pronti per auto-infondersi, possono mostrare qualche **resistenza nel mantenere una continuità terapeutica**, che rappresenta un elemento cruciale per ridurre al minimo il rischio di sanguinamenti. Tuttavia, molte volte la **paura** di doversi sottoporre a **ulteriori infusioni** a causa di un evento emorragico può **indurre** il giovane paziente a **nascondersi** e rendere cronico e invalidante ciò che può essere risolto semplicemente dicendolo ai propri genitori.

Aver **voglia di ribellarsi** a ciò che ci viene imposto è **del tutto normale**. Di contro, adottare **comportamenti a rischio** non è un'attestazione di forza o indipendenza, ma soltanto una **pessima idea** che **aumenta molto la probabilità** di sviluppare **problemi a livello articolare**. Il che significa **rischiare dolore e limitazione nei movimenti** fino a ridurre i contatti con il mondo esterno.

Una causa potrebbe essere proprio il **rapporto tra adolescente emofilico e i propri coetanei**, dover seguire la terapia può far **sentire diversi** e **creare disagio**, ma in realtà non c'è bisogno che tutti sappiano tutto, si può **condividere la propria esperienza più intima di malattia con gli amici più stretti**.

Altri fattori potrebbero essere ritrovati in **aspetti intrinseci al paziente** quali: il **livello culturale**, l'**età**, i **tratti di personalità**, lo **stato psichico** legato alla malattia l'influenza dell'ambiente sociale. I **fattori esterni** al paziente sono rappresentati, invece, dalla **frequenza dei sanguinamenti**, la **complessità della terapia** e l'**interferenza con lo stile di vita**, gli **effetti collaterali** del farmaco, la **qualità della relazione medico-paziente**.

Per concludere, l'indicazione è che, di qualunque evento o situazione o sintomatologia si tratti, è **importantissimo e a volte fondamentale rivolgersi al Centro Emofilia e chiedere aiuto**, evitando così ogni possibile sofferenza e disagio futuro.



Dott.ssa

Maria Francesca Mansueto

Psicologa, psicoterapeuta familiare