

Essere genitori: l'ospite inatteso... L'emofilia

Sonja Riva

Buongiorno e ben ritrovati.

Grazie al progetto "Cominciamo da Piccoli" di Fondazione Paracelso, dal 2014 ho l'opportunità di accompagnare famiglie con bimbi emofilici sin dal momento della diagnosi. Incontro spesso genitori comprensibilmente molto preoccupati, angosciati dal fatto che l'emofilia è entrata nella loro vita e soprattutto nella vita dei loro bambini.

L'emofilia colpisce la famiglia nel suo punto più delicato, il figlio piccolo, e a volte l'angoscia e la paura per il suo futuro sono talmente ingombranti che coprono la visuale su tutto, anche su ciò che di buono e sano c'è e può esserci nella loro vita e in quella dei loro figli.

Far finta che l'emofilia non esista non è una buona strategia, al contrario serve darle tutta l'attenzione necessaria per gestirla al meglio e per fare in modo che abbia meno ripercussioni possibili sulla salute del bimbo, aspetto oggi assolutamente fattibile grazie a nuovi farmaci e terapie.

Ricordiamoci, però, che è importante anche guardare tutta la realtà, stando nella realtà... A volte la paura trascina verso un'altra direzione, che non è la realtà, è un luogo popolato da timori per cose che non sono avvenute e forse non avverranno mai.

In genere l'emofilia è una condizione nota in famiglia dal momento che papà, nonno o zio ne sono affetti ma, anche in questi casi, può essere complesso affrontarla poiché immaginazione e realtà vengono messe a confronto con esiti a volte un po' destabilizzanti.

Può capitare che, nonostante nessun familiare sia affetto, il bimbo nasca comunque emofilico.

In questi casi, spesso, i genitori sentono la parola "emofilia" per la prima volta nella loro vita al momento della diagnosi. Ancora di più in questi casi è importante che i genitori si sentano liberi di porre tutte le domande che invadono la mente. Si tratta di domande che hanno a che fare in *primis* con l'ambito medico, ma anche con quello sociale e psicologico. Domande che riguardano la qualità di vita del loro bambino, per esempio: "Quali attività potrà svolgere e quali no? Come spiegheremo a nostro figlio l'emofilia? Si sentirà diverso? Ne soffrirà?".

Per avere risposte utili è fondamentale affidarsi al personale dei Centri Emofilia e anche alle Associazioni di pazienti che possono fornire informazioni e supporto grazie alla loro esperienza diretta. Affidarsi a una fonte come Internet è utile solo parzialmente poiché spesso si trovano informazioni su casi specifici che possono spaventare inutilmente i genitori.

L'emofilia è una condizione che si esprime in modo molto soggettivo ed è quindi importante ricevere informazioni da personale competente che conosce bene la situazione clinica del bimbo.

Il momento della diagnosi è sicuramente molto significativo poiché determina lo stato d'animo con il quale inizia il rapporto dei genitori con l'emofilia. La diagnosi può avvenire in modi diversi e lasciare esperienze emotive diverse. Nei casi in cui non c'è familiarità avviene perché i genitori notano dei lividi sulla pelle del bimbo e quindi, su indicazione del pediatra, iniziano gli accertamenti fino ad arrivare alla diagnosi e alla presa in carico da parte di un Centro Emofilia. Alcune volte, invece, avviene a seguito di episodi emorragici, anche molto importanti. E in questi casi lo shock è più forte.

È, comunque, sempre importante occuparsi degli aspetti emotivi e psicologici legati alla diagnosi di emofilia del proprio figlio poiché è un momento difficile che comporta dolore, rabbia, tristezza, frustrazione e, per la coppia genitoriale, può rappresentare un vero e proprio "terremoto".

Possono emergere conflittualità o difficoltà latenti di cui è bene occuparsi prima che si instaurino modalità relazionali disfunzionali. Può essere utile parlarne con una psicologa o una mediatrice familiare anche utilizzando il **progetto "Cominciamo da Piccoli", attivo in tutta Italia, che affianca alla famiglia una mediatrice per il tempo necessario ad aiutare i genitori a integrare la diagnosi di emofilia nella vita familiare.**

Ciò significa dare all'emofilia il giusto spazio, né troppo né troppo poco, quello sufficiente e necessario alla sua gestione e poi poter sgombrare mente e cuore da paure e preoccupazioni eccessive.

Un caro saluto, al prossimo video.

Dott.ssa
Sonja Riva
Mediatrice familiare

