

## Emofilia e vita sociale

Buongiorno e ben ritrovati.

Oggi parliamo di emofilia e vita sociale poiché la **socialità è un elemento fondamentale e costitutivo dell'essere umano.**

Ci sarebbero moltissime cose da dire su questo argomento, ma io vorrei porre l'attenzione su una questione che mi sembra importante poiché **spesso mi trovo a parlarne con genitori di bimbi emofilici e anche con adolescenti e adulti con emofilia.** Si tratta della domanda «*A chi dire che mio figlio è emofilico?*» oppure «*A chi dire che sono emofilico?*». Dall'esterno la risposta può sembrare semplice, ma non lo è affatto.

**Fino a qualche tempo fa, quando non esistevano le attuali terapie, i bambini si trovavano spesso a fare lunghi periodi a casa a letto o addirittura in ospedale a causa degli effetti dell'emofilia non trattata.** Questo li portava, già da bambini, a dover rispondere alle domande dei compagni sulla loro condizione per spiegare perché non andassero a scuola e magari si muovessero con difficoltà per un certo periodo di tempo dopo il rientro. In questo modo **si abituavano, seppur controvoglia, a parlare della loro condizione di emofilici.**

**Oggi, grazie alle nuove terapie, bambini, adolescenti e adulti in genere non presentano segni visibili e, fortunatamente, fanno le stesse attività dei loro coetanei e quindi nessuno "si accorge" della presenza dell'emofilia. Ciò comporta che la persona si trova nella possibilità di decidere "se" dire, "a chi" dire, "quando" dire e "come" dire dell'emofilia.**

Alcuni genitori, dopo la diagnosi del loro bambino, si pongono alcuni interrogativi: «*A quali familiari dire dell'emofilia? Quale reazione avranno? Tratteranno il bambino in modo diverso? E all'asilo o a scuola, siamo obbligati a dire che nostro figlio è emofilico? Potrebbero farlo sentire diverso?*». E da adolescenti e adulti la domanda spesso si pone nei confronti di conoscenti, amici e fidanzate. Ed è una questione importante, **non c'è nulla di scontato anche se potrebbe sembrare.**

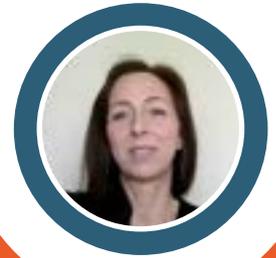
**Con i genitori mi trovo a riflettere sul fatto che i familiari e successivamente le maestre che si occupano del bambino è bene che siano informati dell'emofilia e delle modalità di gestione di eventuali situazioni problematiche che possono insorgere.** È importante, però, aiutare i genitori a far emergere e gestire la difficoltà che crea l'idea di dover spiegare alle persone che il proprio figlio ha l'emofilia.

Anche per adolescenti e adulti raccontare questa parte di sé non è scontato e nemmeno facile. Non c'è una regola fissa da seguire, ognuno sceglie come gestire questo aspetto poiché l'emofilia rientra fra le questioni personali.

A parte l'emofilia, possono esserci diverse informazioni che ciascuno di noi preferisce tenere per sé e, eventualmente, raccontarle solo a persone con cui c'è un rapporto più stretto, più profondo. **Ma credo sia sempre importante fermarsi a riflettere sulla motivazione per cui si preferisce tenere per sé un'informazione come l'emofilia: se alla base c'è la paura di essere considerati diversamente è utile considerare che l'emofilia, per quanto sgradita, è una parte, anche abbastanza rilevante, della persona.** E come tale è importante trovare il modo di farci pace, ognuno con i propri tempi, con i propri alti e bassi, magari anche attraverso l'aiuto di

professionisti, ma farlo. Altrimenti c'è il rischio di crearsi da soli una specie di trappola, una barriera interiore nei confronti di una parte di sé che poi si riflette anche nel rapporto con gli altri. Rispetto a ciò **il ruolo dei genitori è fondamentale poiché se un bambino sente che in casa si parla serenamente, ma soprattutto apertamente, di emofilia sentirà di poterlo farlo anche lui nella sua vita.**

Un caro saluto e al prossimo video.



Dott.ssa  
**Sonja Riva**  
Mediatrice familiare