

“Non è forte chi non cade, ma chi cadendo ha la forza di rialzarsi”. (Jim Morrison)

Buongiorno e ben trovati.

Oggi apriamo con la **domanda tra le più diffuse tra pazienti e caregiver: “Perché proprio a me?”.**

Forse più un’invocazione che un interrogativo, che investe in maniera trasversale la persona con malattia cronica, come l’emofilia, e la sua famiglia. Può scaturire come conseguenza di una diagnosi che desta certamente confusione e preoccupazione per quanto possa derivarne, così **come conseguenza di una non accettazione della malattia quando sopraggiunge la consapevolezza da parte del paziente che, quella a cui si sottopone, non è una terapia limitata nel tempo, ma che lo accompagnerà per tutta la vita.**

L’interrogativo “Perché proprio a me?” si ripropone ogni qualvolta si presenta un imprevisto, un fatto inaspettato che può minare l’organizzazione familiare del paziente, o la serenità, tanto faticosamente conquistata negli anni, nel gestire la propria malattia quotidianamente. **Il “Perché proprio a me?” investe tutte le fasce d’età:** dal bambino quando a scuola non viene coinvolto in alcune discipline o in attività ricreative, ai genitori quando si vedono negati riconoscimenti e agevolazioni a cui hanno diritto e che renderebbero la situazione più fluida e semplice.

Ma in assoluto un elemento che mette in crisi i genitori nella gestione quotidiana della malattia sono le domande poste dal proprio figlio: “Mamma per quanto tempo dovrò curarmi?”, “Perché io sì e mio fratello no?”.

Comunicazione e condivisione sono le chiavi per il superamento delle situazioni di disagio nei vari contesti di appartenenza. Conoscere le caratteristiche della malattia permette al bambino, a partire dai 7 anni, di partecipare attivamente alla sua gestione, così da essere in grado di riconoscere gli eventi emorragici, avendo controllo sulla malattia.

L’età adolescenziale, già di per sé complessa per il lungo e non facile processo, può determinare che **il giovane emofilico finisca per identificarsi con la malattia e provocare un progressivo distacco dal contesto sociale,** sprofondando in un sentimento di frustrazione molto forte.

Tuttavia, per accettare una malattia cronica come l’emofilia, è necessario riconoscere le attenzioni e le accortezze che la malattia, soprattutto se è severa, può richiedere e saper andare oltre la domanda “Perché proprio a me?”. Questo non significa affatto arrendersi, anzi è **un vero e proprio “ri-orientamento dell’attenzione verso altri aspetti della vita”.** **E questo vale anche per le persone in età adulta,** impegnate a perseguire il proprio progetto di vita, familiare e professionale. Il “Perché proprio a me?” in questo caso nasce quando ci si sente ostacolati dal contesto sociale che non è ancora pronto ad accettare ciò che non si conosce, definendolo diverso e complesso nello stesso tempo.

Per concludere, raggiungere e mantenere un nuovo equilibrio non è mai un percorso semplice e lineare. Tante possono essere le difficoltà o le maggiori attenzioni da prestare; è fondamentale, con **l’aiuto del Centro Emofilia e dell’équipe multidisciplinare trovare delle strategie che ci facciano andare oltre l’interrogativo con l’obiettivo di poter iniziare un nuovo percorso di vita.**



Dott.ssa
Maria Francesca Mansueto
Psicologa, psicoterapeuta familiare