

Crescere con l'emofilia



Dott.ssa Dora Messina
Mediatrice Familiare Cpi

Cosa vuol dire oggi crescere con
l'emofilia?



Sicuramente da ieri a oggi la vita dei pazienti emofilici è cambiata tantissimo in positivo

Sintomi, diagnosi e nuove cure accendono speranze nuove, a tal punto che sempre più medici affermano che:

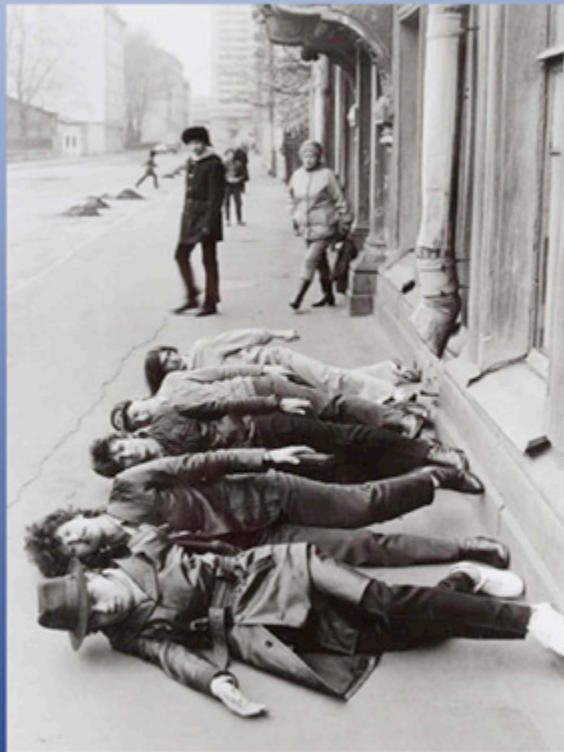
crescere con l'emofilia può tradursi in una qualità di vita pari alle persone non affetti da alcuna patologia cronica

Tuttavia

Questa crescita dipende dalla prospettiva



Da cui si guarda



Perché è a partire da questa
posizione prospettica che
costruiamo le nostre
convinzioni/credenze
su cosa significa o può
significare crescere con
l'emofilia

La costruzione delle nostre convinzioni/
credenze dipendono da una miriade di variabili
che in un modo o nell'altro possono
influenzare la vita di una famiglia già al
momento della diagnosi.



Ma cosa è una convinzione/
credenza?



Le credenze, insieme ai nostri valori e criteri, sono una componente chiave della nostra **struttura profonda**.

Che ci aiutano a dare significato alla realtà che ci circonda, a trarre motivazioni per attuare comportamenti.

Quello che dobbiamo sapere sulle credenze è che:

- Molto spesso *non sono generate da noi stessi*, né sono frutto di esperienze proprie, spesso provengono da esperienze raccontate e da mappe mentali altrui, come di amici, genitori, insegnanti, media e stampa.

- che *possono essere potenzianti o limitanti*.

Potenzianti perché permettono di vivere scelte utili al raggiungimento di mete della vita, **Limitanti** perché limitano gli obiettivi o desideri che si possono avere.

- Le credenze possono essere catalogate anche in base alla loro utilità: *utili o non utili*:

- utili o non utili a una determinata persona,
- utili o non utili in un determinato contesto sociale
- utili o non utili in un tempo preciso.

Le credenze hanno un enorme potere su di noi, sulla nostra vita e sugli altri e dunque nelle **relazioni**.

E spesso è proprio sulla base delle credenze nascono i conflitti

La mia credenza è quella giusta



La tua credenza è quella sbagliata

Ma può davvero esistere una credenza giusta o una credenza sbagliata?

Vera o non vera?

In “realtà” no!

Una credenza è solo una credenza e la realtà individuale ruota intorno a quella credenza, qualsiasi essa sia!

La domanda adesso è:
quando è necessario smontare una credenza?

Sicuramente quando i parametri si spostano verso la non utilità della stessa.

Quando quella credenza inizia a generare conflitti dentro di noi e fra di noi.

Allora è il momento di rivederla!

Ma.....

Rivalutare, riflettere su una propria credenza
non è cosa semplice. Si sa!



Essa richiede la mitica:

Resilienza

che in poche parole significa
smontare credenze per costruirne
di nuove, più utili, più adeguate al
qui ed ora.

Ma c'è ancora dell'altro che dobbiamo sapere sulle credenze ed è che essi, soprattutto quando entrano in conflitto (con noi stessi, con l'altro da me e con l'ambiente) sono sostenute dalle emozioni e

le emozioni raccontano storie!
Da sempre



Ed ecco allora che a volte per
attuare la mitica resilienza basta
semplicemente raccontarsi.
Tale che

Le credenze possano diventare STORIE
storie che ci raccontiamo!



quanto è “vero”? quanto è “illusione”? e qual è
la distanza fra realtà ed illusione?
Non sempre ci è dato saperlo!

Secondo la fisica quantistica la realtà è illusione
e non esiste distanza fra l'una e l'altra.



La distanza è creata da noi stessi.

È così che una storia raccontata
può prendere le distanze dalla
propria illusione, dalla propria
credenza per osservarla, metterla
in discussione, al fine di acquisire
nuove consapevolezza e dunque
nuove credenze da cui ripartire

Ritornando al nostro tema:

crescere con l'emofilia

Andrea Buzzi scrive e dice:
perché il paziente sta meglio
la persona no?

Da questa domanda, acuta,
profonda, che va oltre nasce con
Fondazione Paracelso
il progetto Cpi
(Cominciamo da piccoli)

un progetto che inizia già al
momento della **diagnosi**
che non è la semplice
determinazione della natura o
della sede di una malattia.
Ma è qualcosa di più.....

La diagnosi è qualcosa che va ad
inserirsi nella vita di una famiglia
alterando certezze e credenze
provocando un senso di
disorientamento tale da far star
male.

Ed ecco allora che per
“Crescere con l’Emofilia”

Serve più di una semplice diagnosi per
avere consapevolezza di cosa sia la
patologia
di come entrerà nella vita di nostro
figlio e nella nostra
di come lo accompagnerà nel suo
cammino di crescita

Ed è a partire da qui che nasce
Cpì
un progetto pensato
“per” la famiglia
e
“con” la famiglia
affinchè crescere con l’emofilia possa
significare
crescere **Insieme** anche
con l’emofilia

È un progetto pensato dove la famiglia
possa raccontarsi
e prendere possesso delle proprie
credenze, che altro non sono che
nostre personali informazioni
attraverso il quale plasmiamo la nostra
realtà individuale.

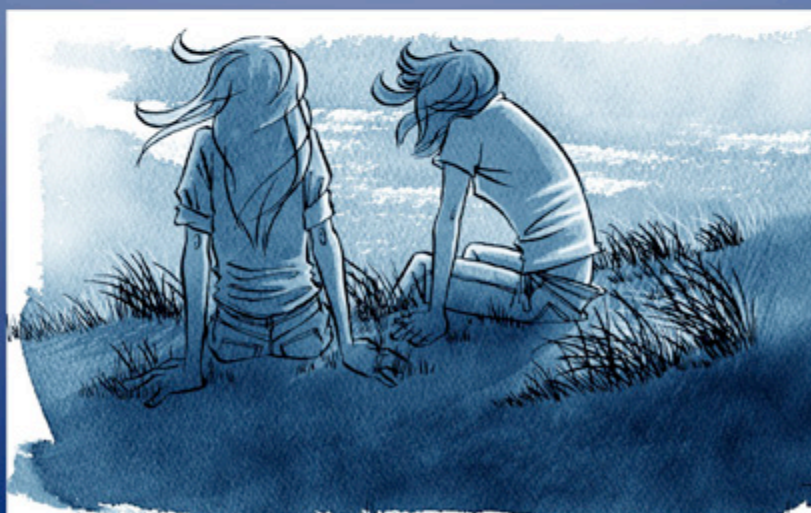
Una realtà “nostra” con la quale
vediamo, sentiamo e percepiamo noi
stessi, gli altri, le cose, gli eventi ed il
mondo.

Ed è con questa consapevolezza
che il progetto cpì entra nelle case,
in punta di piedi, con profondo
rispetto verso l'identità che è
propria a ciascun uomo e
ad ogni famiglia

Cpì
per creare un ponte
tra il paziente e la persona
Per una crescita evolutiva che possa
iscriversi non nella quantità ma nella
qualità della vita della persona e del
paziente!

Cpì non è un progetto centrato su una
qualche patologia
le convinzioni, le credenze sono
la nostra “normalità”
nessuno ne è esente!

Cpì non è nemmeno un intervento di psicoterapia sulle emozioni ma un intervento di VERO ascolto sulle storie raccontate



Un ascolto affidato però ad una figura professionale con proprie competenze tecniche specifiche.

Dove l'ascolto e la sospensione del giudizio nel suo lavoro sono la priorità.

Un ascolto pronto ad accogliere a sostenere, ad orientare la famiglia in un periodo cruciale del proprio vissuto

Cpì è un incontro

dove la persona possa rielaborare cognitivamente ed emotivamente la diagnosi ricevuta

Cpì è una possibilità

dove attraverso il racconto possa essere possibile individuare ed attivare nuove risorse

Cpì è un'occasione

dove poter dare spazio agli altri membri della famiglia riequilibrando relazioni familiari, per creare equilibrio nei ruoli genitoriali, ma anche per elaborare eventualmente dinamiche di coppia distruttive e non funzionali

Cpì è uno spazio

dove poter elaborare comportamenti educativi funzionali a richieste e bisogni del figlio emofilico

Il lavoro e la passione
delle mediatrici familiari Cpì
può essere racchiuso in un
immagine

È importante imparare a cambiare
il nostro modo di guardare le cose.



È importante imparare a cambiare
il nostro modo di guardare le cose.

Cpi è semplicemente una persona competente che non entra nelle famiglie con una propria credenza, ma aiuta le famiglie, la persona a guardare da un'altra prospettiva, più funzionale alla SUA nuova realtà

L'obiettivo è semplicemente quello di aiutare ad attivare ognuno le proprie risorse in una prospettiva di resilienza che sostiene e guida a guardare da un altro punto di vista, ma sempre il proprio.

Tale che il nuovo possa accogliere la bellezza della diversità tanto da poter affermare:



Ed imparare a scegliere di stare
bene sempre
malgrado
l'emofilia!



Grazie!

Dott.ssa Dora Messina
Mediatrice Familiare Cpi

3° CONGRESSO INTERREGIONALE
Aggiornamenti nell'ambito delle malattie emorragiche congenite ed acquisite

Catania, 20-21 Maggio 2017