

Diario di bordo

Laboratorio Esperienziale per ragazzi fino ai 20 anni - Meeting AIAF
Aspetti psicologici e relazionali del vivere con una malattia rara:
“Nonostante ...posso”

L'idea del Laboratorio Esperienziale per adolescenti è nata dall'esigenza dell'Associazione AIAF di offrire ad un gruppo di ragazzi (di scuola superiore) con Malattia di Fabry, la possibilità di potersi confrontare su aspetti psicologici del vivere la malattia, identificando con il supporto del gruppo e in un ambiente protetto i timori, le domande e i dubbi in merito al modo di affrontare la Fabry.

In occasione del Meeting AIAF del marzo 2018 si è realizzato il laboratorio e queste righe desiderano esserne un breve resoconto.

Il primo obiettivo è stato creare un buon clima di gruppo iniziando con la presentazione di tutti i partecipanti (ragazzi e specialisti) con dei giochi e con piccoli esercizi psicocorporei che hanno avuto un effetto rompighiaccio. Il passo successivo ha riguardato il fornire informazioni sulla Malattia di Fabry con l'aiuto del medico che ha spiegato sintomi, funzionamento, trasmissione generazionale e aspetti terapeutici in modo calibrato all'età dei ragazzi. A questo punto si è presentato anche un punto di vista diverso, quello psicologico, illustrando il significato di malattia rara e le conseguenze a livello psicologico, le reazioni e i vissuti naturali delle persone, il concetto di resilienza e le capacità di reagire di fronte alle avversità. L'intenzione con l'introduzione di tali argomenti è stata quella di stimolare il riconoscimento di strategie di coping funzionali che fanno riferimento alle modalità di adattamento. Tali elementi essenziali per fronteggiare situazioni stressanti hanno aperto una riflessione sulla presa di consapevolezza, il confronto con il problema, l'elaborazione del lutto (la sensazione di perdita con la malattia) favorendo la comprensione del processo di adattamento nel riconoscimento di limiti e risorse.

I contenuti proposti hanno funzionato da stimolo alla narrazione di sé, al confronto con gli altri del gruppo e alla riflessione sulla relazione con i coetanei in generale. I

membri del gruppo hanno espresso in modo spontaneo le loro impressioni cui è seguito un confronto libero dove esprimere il proprio personale rapporto con la malattia, narrare i modi di gestire i sintomi e la terapia, il modo di parlarne agli altri, soprattutto agli amici e di esprimere i propri sentimenti rispetto a tutti questi aspetti. In questa fase sono emerse molte domande sul futuro e sulla progettazione di divenire genitori. Questa fase di condivisione, seppur interrotta dalla pausa pomeridiana del Meeting, è stata estremamente ricca e produttiva, molti ragazzi al rientro della pausa sono arrivati con ulteriori punti di vista da voler condividere con gli altri, loro pari, in un ambiente vissuto come rispettoso di ogni contributo.

L'idea del laboratorio ha voluto tenere conto contemporaneamente di un aspetto informativo, uno esplorativo, una fase di condivisione ma anche di un momento introspettivo di riflessione su di sé. A tale scopo si è suggerito ai ragazzi di isolarsi per pochi minuti pur rimanendo tutti nella stessa stanza, per riflettere sugli aspetti che più li avevano toccati, coinvolti e stimolati nel corso del pomeriggio. L'invito è stato poi di rappresentare con una attività creativa sé stessi in rapporto alla malattia per focalizzare aspetti di sé e poi raccontarsi in modo alternativo e più istintivo al gruppo. Il fatto di spiegare ai ragazzi che i loro lavori e le loro riflessioni sarebbero state utili per accedere ad ulteriori elementi, in un modo diverso e che era loro garantito di dire solo quello che desideravano e solo all'interno del gruppo, ha funzionato da facilitatore di una fase di dibattito conclusivo molto vivace e profonda. Alla fine della giornata si è riflettuto sulla possibilità di raccontare le conclusioni dell'esperienza vissuta ad un proprio coetaneo. L'idea è stata valutata e i ragazzi hanno deciso di scrivere una lettera ad un amico immaginario cui non avevano detto mai della malattia, cercando di spiegare l'esperienza al Meeting, raccontando che grazie al confronto con altri ragazzi che vivono situazioni simili alle loro, hanno chiarito alcuni dubbi e hanno deciso di aprirsi e condividere questo aspetto della loro vita, la Malattia di Fabry, contemplando la normale ambivalenza delle emozioni fatte di timori ma anche di fiducia, in sé stessi e negli altri.