

L'altra metà del cuore Marfan

Il cuore, insieme a occhi e ossa, è uno degli organi più studiati nella Sindrome di Marfan. Sono note infatti le caratteristiche e le problematiche fisiche legate alla sindrome.

Meno attenzione è stata data all'altra metà del cuore, quella metà che tradizionalmente è associata alle emozioni e ai processi psicologici.

Emerge inoltre come ricerche, esperienze e interventi di promozione della salute mentale siano dedicate prevalentemente ad adulti nonostante, sia essenziale per fornire un supporto ottimale ai pazienti adolescenti, la conoscenza dell'impatto della sindrome di Marfan sui processi psicologici in adolescenza.

I temi identificati sono stati "difficoltà a tenere il passo con i coetanei" e "essere e sentirsi diversi dai coetanei". Inoltre, dai dati è stato ricavato un modello di classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute per bambini e ragazzi (ICF-CY) specifico per la sindrome di Marfan, che descrive l'impatto percepito dagli adolescenti sul funzionamento, sulla disabilità e sui fattori contestuali. Gli adolescenti hanno percepito problemi nel tenere il passo con i coetanei a scuola, nello sport, nel tempo libero e nelle amicizie/relazioni, e non sono riusciti a soddisfare i requisiti lavorativi.

La ricerca indica che gli adolescenti con Marfan si percepiscono diversi dai coetanei e vivono con difficoltà queste differenze; in particolare le preoccupazioni e le paure sono legate al timore di esclusione a scuola, nello sport, nel tempo libero, nelle amicizie/relazioni e nel lavoro. Appare quindi evidente la necessità di promuovere percorsi di empowerment e consapevolezza psicologica che possano supportare adolescenti con Marfan in una fase complessa e di transizione.

Il progetto ha l'obiettivo di costruire una community on line per adolescenti (14-17) e preadolescenti (11-14) con Sindrome di Marfan.

Una comunità virtuale o comunità online è, nell'accezione comune del termine, un insieme di persone interessate ad un determinato argomento, o con un approccio comune alla vita di relazione, che corrispondono tra loro attraverso una rete telematica, costruendo una rete sociale con

caratteristiche peculiari. Infatti tale aggregazione non è necessariamente vincolata al luogo o paese di provenienza; essendo questa una comunità online, chiunque può partecipare ovunque si trovi con un semplice accesso alle rete. Una comunità virtuale può rimanere unicamente tale, oppure estendersi nel mondo fisico, permettendo l'incontro dei suoi appartenenti.

Il progetto si sviluppa in 10 incontri su piattaforma on line coordinata da una equipe e da una psicologa con sindrome di Marfan. La scelta di avere una psicologa con sindrome di Marfan è legata all'importanza di mostrare esempi di successo e inclusione di altre persone con Marfan.

Finalità:

- psico-educazione sui processi psicologici coinvolti
- sviluppo di un senso di appartenenza a una community
- promozione di attivismo e advocacy tra i partecipanti

Per raggiungere tali finalità si è scelto di lavorare sulla narrazione individuale; desideriamo sollecitare ogni partecipante a raccontarsi e cogliere gli elementi psicologici comuni all'esperienza di avere Marfan. L'obiettivo finale è quello di realizzare una narrazione comune che si possa trasformare in una serie podcast da mettere on line. La serie podcast consentirà ad altri giovani adolescenti di pre-immaginare la storia psicologica e gli eventi psicologici che potrebbe esperire. Insomma generare consapevolezza dei processi psicologici più comuni nella vita di un adolescente con Marfan

Modalità:

In ogni incontro ci saranno esercizi psico-educativi di gruppo (con la finalità di creare community) ed esercizi nelle room (per far conoscere i partecipanti). Gli esercizi saranno mutuati dai principi della psicologia positiva.

I primi incontri NON saranno centrati su Marfan si passerà ad affrontare la tematica dal terzo incontro per consentire ai partecipanti prima di conoscersi come persone poi nel scegliere di identificarsi anche come persone con sindrome.

Gli incontri:

- Introduzione
- Giochi di gruppo (2 incontri)
- Quando e come hai saputo che sei Marfan?
- Perché sono il più alto della classe?
- Io non posso giocare a...
- lo dico o non lo dico?
- Sono attraente? Affettività e sessualità
- La community: noi cosa possiamo fare? (2 incontri)

Verranno inoltre svolti due incontri con il gruppo dei genitori.