

Fondazione Paracelso Onlus si dedica alle persone con emofilia e ai loro familiari, incardinando il suo impegno attorno a un importante asse centrale: operare un collegamento continuo tra mondo clinico e mondo sociale, realizzato attraverso l'ideazione, il finanziamento e l'attuazione di progetti scientifici e sociali per l'emofilia e i deficit ereditari della coagulazione.

Dalla convinzione forte che il benessere della persona non possa essere raggiunto esclusivamente con le cure mediche, nascono i nostri progetti. Alla loro origine c'è spesso l'individuazione e l'ascolto di un bisogno degli emofilici e dei loro familiari, a volte di un singolo paziente o di un singolo nucleo, a partire dal quale costruiamo un progetto in stretta collaborazione con gli specialisti e con le strutture presenti sul territorio, del quale possano beneficiare il maggior numero di pazienti possibile.

Al centro della nostra opera è dunque la persona, dotata in quanto tale di risorse individuali, a dispetto della malattia e a volte sconosciute a lei stessa, da intendere in ogni caso come fonti preziose da potenziare e con cui stringere un'efficace alleanza, alla quale possono partecipare tutti gli attori dei gesti di cura.

In questa direzione e a tale fine Fondazione Paracelso sta lavorando a uno studio realizzato con la professoressa Antonella delle Fave (Department of Pathophysiology and Transplantation University of Milano – Ospedale Maggiore Policlinico di Milano), che ha per titolo *Resilienza: la promozione del benessere. Dimensioni psicologiche e sociali*.

Nel seguito, riportiamo in sintesi i punti centrali del progetto.

## **RAZIONALE SCIENTIFICO DELLO STUDIO**

### **Premesse teoriche**

Le premesse teoriche dello studio affondano le loro radici in un cambiamento significativo che interessa ormai sempre più la medicina e la psicologia clinica. Nel loro ambito, infatti, l'approccio terapeutico, una volta teso a correggere e a compensare deficit, oggi rivolge maggiore attenzione alle risorse dell'individuo, ai suoi lati forti, alle sue potenzialità, come punti di leva per supportarne la crescita personale e l'inserimento sociale.

Il benessere è tradizionalmente definito attraverso indicatori oggettivi quali reddito, livello di istruzione e condizioni di salute. Tuttavia, è altrettanto importante considerare gli indicatori soggettivi del benessere, a partire dalle valutazioni che gli individui stessi forniscono del proprio stato di salute, del grado di soddisfazione nei diversi ambiti della vita, dei risultati conseguiti e degli obiettivi futuri.

Alla luce del modello biopsicosociale, inoltre, la disabilità e la malattia (soprattutto se cronica, come è l'emofilia) non rappresentano deviazioni dalla normalità, ma variazioni del funzionamento umano, che originano dall'interazione tra caratteristiche individuali e caratteristiche dell'ambiente fisico e sociale. In questa prospettiva il contributo diretto dei pazienti alla ricerca e all'intervento, attraverso la loro valutazione della propria qualità di vita e delle risorse personali, familiari e sociali, diventa prioritario. Solo in questo modo gli interventi possono soddisfare le effettive esigenze delle persone, anziché rispecchiare le aspettative sociali e medico-cliniche, non sempre corrispondenti a bisogni reali degli individui.

Pertanto, la qualità della vita non dipende semplicisticamente dalle condizioni di salute: persone con patologie croniche individuano più spesso di quanto non si pensi conseguenze positive della malattia. Conoscere l'esperienza che queste persone associano alle attività quotidiane e le loro modalità di interazione con le opportunità ambientali può evidenziare risorse e potenzialità individuali, enfatizzare carenze e offerte dell'ambiente, valorizzare l'apporto che il singolo può fornire al contesto culturale in cui vive.

### **Obiettivi, campione e procedure**

Allo scopo di valutare le risorse individuali e contestuali in vista di un'effettiva promozione dell'autonomia e dell'integrazione delle persone con emofilia, questo progetto coinvolgerà 100

partecipanti, residenti in 5 diverse regioni italiane e distribuiti su diverse fasce di età, in funzione delle differenti tipologie di trattamento succedutesi negli ultimi 50 anni.

La percezione del benessere, delle risorse e della qualità di vita dei partecipanti sarà valutata attraverso un'intervista semistrutturata di tipo qualitativo e alcuni strumenti correntemente impiegati nella ricerca psicologica che forniscono informazioni sui livelli di benessere e di felicità e sulla definizione degli obiettivi di vita, oltre ad analizzare il benessere emotivo, sociale e psicologico, nonché la resilienza come costrutto multidimensionale, indagandone sia le dimensioni psicologiche e disposizionali, sia i fattori contestuali, come la coesione familiare e il supporto esterno.

### **Risultati attesi**

L'analisi dei dati raccolti permetterà di predisporre linee guida utili allo sviluppo di programmi di intervento centrati sulle risorse individuali e non sulle aspettative sociali.

Il progetto è dunque importante in questa prospettiva in quanto si prefigge di promuovere un effettivo ed efficace incontro tra i bisogni e le potenzialità dell'individuo – da un lato – e le opportunità sociali per la crescita e l'integrazione.