

Roma, 21 settembre 2012

## Presentazione Progetto **FINESTRA ROSA**

Carissime Associazioni,

il progetto **FINESTRA ROSA** vuole aprire a una visione dell'Emofilia al femminile, ai vissuti intimi e personali, all'immagine del corpo, alla rappresentazione che le donne hanno di se stesse come mogli o compagne, figlie, madri, sorelle.

Il silenzio dei vissuti delle donne, dovuto all'urgenza delle cure e attenzioni da prestare all'Emofilico, ha posto la donna in un ruolo di servizio quasi obbligato.

Dare voce alla sfera femminile significa interrogarsi e riflettere sui temi del servizio, dell'accudimento, dell'inadeguatezza, ma anche di bisogni, di risorse e capacità, di valore personale, di limiti e di scelte.

Le donne, insegna la nostra cultura, per amore devono essere disposte a fare molto e quando questo amore si lega ad una patologia cronica le richieste aumentano.

L'accudimento, la protezione del figlio, marito, padre o fratello, possono diventare più importanti del proprio benessere e l'amore può diventare troppo: è difficile prendersi cura di sé, creare degli spazi per la propria crescita. I problemi dei familiari sono più importanti e catturano tutta l'attenzione e l'energia vitale.

Gli stimoli per un confronto condiviso potrebbe partire da alcune tematiche legate all'autostima, intesa come percezione, valutazione del proprio valore di fronte alla presenza di patologie correlate all'Emofilia, come l'infezione da HCV e HIV, che possono incidere notevolmente sulla sfera psicologica, quali il non poter condividere questo stato per mantenere l'equilibrio privato e sociale, la preoccupazione della salute minata da queste patologie; oppure all'essere portatrici sane, con la possibilità di procreare un figlio sano e quindi l'evenienza di una PMA.

La scarsa autostima all'origine della dipendenza affettiva fa sì che la persona si comporti nei modi più disparati pur di venire incontro ai bisogni degli altri. Spesso le donne attuano comportamenti protettivi nei confronti del *partner* o dei figli, rivestendo i ruoli di confidente, mamma, o infermiera in base alle necessità da questi espresse. La donna che sistematicamente mette da parte i propri bisogni nel rapporto di coppia, nelle situazioni conflittuali con gli altri, soffoca la rabbia, la rimuove o la dirige contro sé stessa, manifestandola spesso in sensi di colpa. Frequentemente dietro tutto questo c'è la paura di non essere all'altezza e la convivenza con compagni, figli, genitori o parenti emofilici può accentuare questi comportamenti.

L'obiettivo del progetto è quello di acquisire consapevolezza e scoprire la propria fragilità, trasformandola in forza che permetterà di avere una più chiara visione della realtà e di conseguenza la capacità di migliorare la propria vita. Nel gruppo si cercherà, confrontandosi insieme, di rompere il silenzio e l'isolamento, di creare e rafforzare una rete di rapporti per confrontarsi e crescere, riscoprendo la propria forza, ricostruendo la propria autostima e la propria fiducia in se stesse.

Conseguentemente gli obiettivi che il gruppo si prefigge sono i seguenti:

- *conoscersi maggiormente per vivere meglio il rapporto affettivo;*
- *dare nome, forma e movimento alla sofferenza o al disagio;*
- *permettere al disagio di essere riconosciuto, accolto, assicurato e contenuto;*
- *accogliere e stimolare l'espressione delle emozioni;*
- *ricevere solidarietà, incoraggiamento e sostegno;*
- *dare consapevolezza e rinforzo alle proprie risorse e ritrovare un proprio equilibrio fisico ed emotivo.*

Renata e Ivana, con questa lettera, chiedono ai presidenti regionali di organizzare degli incontri con le donne per parlare e condividere le difficoltà, le emergenze dell'Emofilico, evidenziando i bisogni, i sentimenti, le emozioni che come donne facciamo fatica ad esprimere. Concretamente, il nostro suggerimento, è quello di individuare una referente per ogni Associazione entro metà ottobre; dopo di che l'intenzione è quella di fare una o più *call conference* via *Skype* per conoscerci e per meglio individuare alcuni filoni dai quali dare avvio ai gruppi regionali di lavoro.

Per qualsiasi chiarimento, lasciamo di seguito i nostri indirizzi mail e contatti *Skype*:

- Renata: [r.liotti@inwind.it](mailto:r.liotti@inwind.it)
- Ivana: [albi.ivana@alice.it](mailto:albi.ivana@alice.it)

*Skype*: albivana

Grazie!