



*Presidente e direttore scientifico Prof. Rosario Di Sauro*

## L'Adulto

E' frequente che adulti affetti da malattia rara sentano un "blocco" nelle relazioni, temano l'intimità. Vivono talvolta un ritiro dal mondo esterno con depressione della socialità e isolamento. Possono sperimentare il timore di mostrarsi, si sentono sgradevoli (e non solo nei casi in cui gli esiti della malattia non siano occultabili). Non si sentono accettati e compresi, hanno una rete sociale inefficace. Provano senso di colpa di fronte alle loro difficoltà relazionali sentono che "dipende solo da loro". Spesso temono il futuro con difficoltà nel risolvere i problemi. Hanno generalmente un senso di sé inefficace nel rapporto con il mondo.

## Presa in carico

E' necessario confrontare la persona affetta da malattia rara con le proprie difficoltà relazionali valutandone l'impatto sulla qualità della vita e esplorandone le cause scatenanti. L'obiettivo è sviluppare un maggiore senso di sé in rapporto con il mondo, sviluppare una capacità di lettura critica delle proprie problematiche per elaborare nuove strategie funzionali ed una nuova definizione del problema. E' necessario lavorare per un ampliamento dei rapporti sociali e un ripristino della rete sociale, puntare sulle risorse personali e ambientali del soggetto per arrivare ad una ridefinizione di sé come più in grado di essere protagonista delle proprie scelte e della propria vita.