

Le parole contano: valore e importanza della persona nel percorso con una mielodisplasia

AIPaSiM Risponde in diretta - 16 dicembre 2025

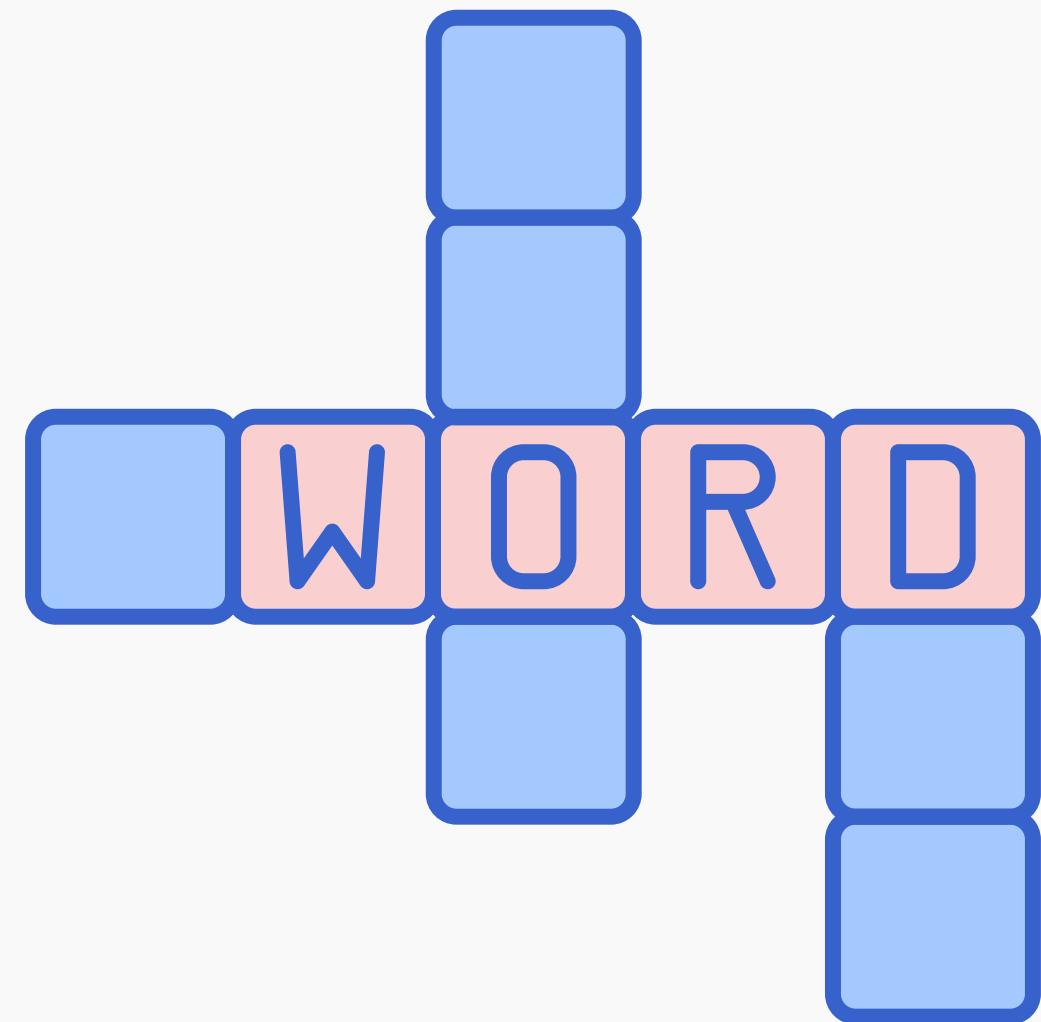


Parlare di parole significa parlare di persone

La parola è un atto linguistico, cognitivo, relazionale, creativo. Un atto di cura interiore, trasformativo, per noi stessi e per gli altri. Può essere pensata, scritta, disegnata, dichiarata, condivisa, ascoltata, accolta. Riguarda aspetti verbali e non verbali.

Attraverso le parole:

- definiamo chi siamo
- comunichiamo contenuti e processi interni
- comunichiamo con le persone per noi importanti (partner, figli, genitori, amici...)
- riceviamo e chiediamo informazioni
- rielaboriamo aspetti importanti del nostro percorso di vita
- diamo un nome alle cose e alle situazioni, riuscendo ad attribuire un significato a quello che sperimentiamo
- portiamo il nostro valore e contributo come persone
- anche il silenzio è un atto comunicativo: parole pensate



Una parola che si inserisce nel percorso di vita

La parola mielodisplasia entra spesso nella vita in modo improvviso. È una parola poco conosciuta, complessa, composta (mielo+displasia), che può spaventare e che, nel momento in cui viene pronunciata, ridefinisce il progetto di vita. Le parole che ascoltiamo e che usiamo per raccontare la diagnosi influenzano il modo in cui la malattia viene vissuta e integrata nella propria storia.

La mielodisplasia modifica tempi, energie e priorità, incidendo sulla quotidianità, sul lavoro, sulle relazioni e sull'immagine di sé. Anche familiari e caregiver sono chiamati a trovare parole nuove per nominare ruoli che cambiano. Dare parola a ciò che accade permette di non ridurre l'esperienza al solo corpo, ma di riconoscerla come parte di una traiettoria di vita che continua, seppur trasformata.



La parola che racconta le reazioni emotive



Di fronte a una diagnosi ematologica rara, le reazioni psicologiche sono molteplici e mutevoli. Trovare le parole per raccontarle è già un primo passo di cura.

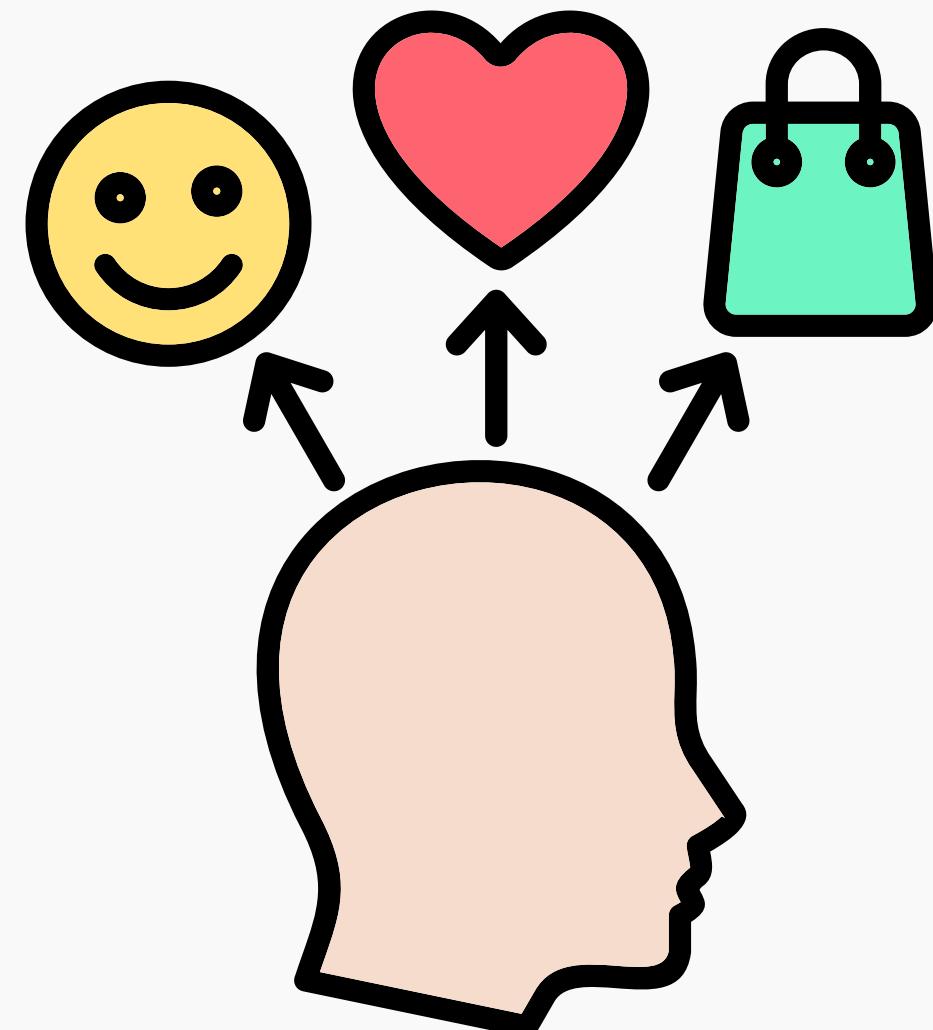
Nel paziente, parole come paura, stanchezza, preoccupazione, senso di colpa possono racchiudere vissuti di ansia, evitamento, umore depresso o isolamento. Nel caregiver, parole come responsabilità, allerta, fatica possono dare voce a un carico emotivo intenso e spesso silenzioso.

Talvolta, per proteggersi a vicenda, paziente e caregiver evitano di parlare delle proprie paure. Ma il silenzio, quando non è condiviso, può aumentare la solitudine. Dare parola alle emozioni, anche quando sono confuse o dolorose, permette di rendere i vissuti condivisibili e quindi gradualmente più tollerabili.

La parola che esprime i bisogni

Nel percorso con la mielodisplasia emergono bisogni diversi e profondamente intrecciati, che necessitano di essere riconosciuti e nominati, sia per il paziente sia per il caregiver:

- clinici: sono variabili a seconda dei segni e sintomi (ad esempio sulla base del tipo di citopenia e dei trattamenti), dello stato di salute complessivo, della genetica, della presenza di comorbidità
- psicologici (pensieri, emozioni, comportamenti): riconoscimento, ascolto, comprensione, normalizzazione, sostegno, informazione, coinvolgimento, decisioni
- relazionali: condivisione, appartenenza, solitudine
- sociali: lavorativi, scolastici



La comunicazione tra paziente, caregiver e altre figure di supporto diventa uno spazio fondamentale in cui chiedere aiuto e costruire benessere.

La parola tra bisogno e desiderio

Le parole ci aiutano anche a definire la differenza tra il bisogno e il desiderio, aspetti importanti che ci orientano nel percorso di vita.

- Bisogno: parole concrete del presente (che possono avere a che fare con la nostra storia o le aspettative future)
- Desiderio: parole profonde riguardanti la ricerca di significato e scopo, dal contenuto esistenziale



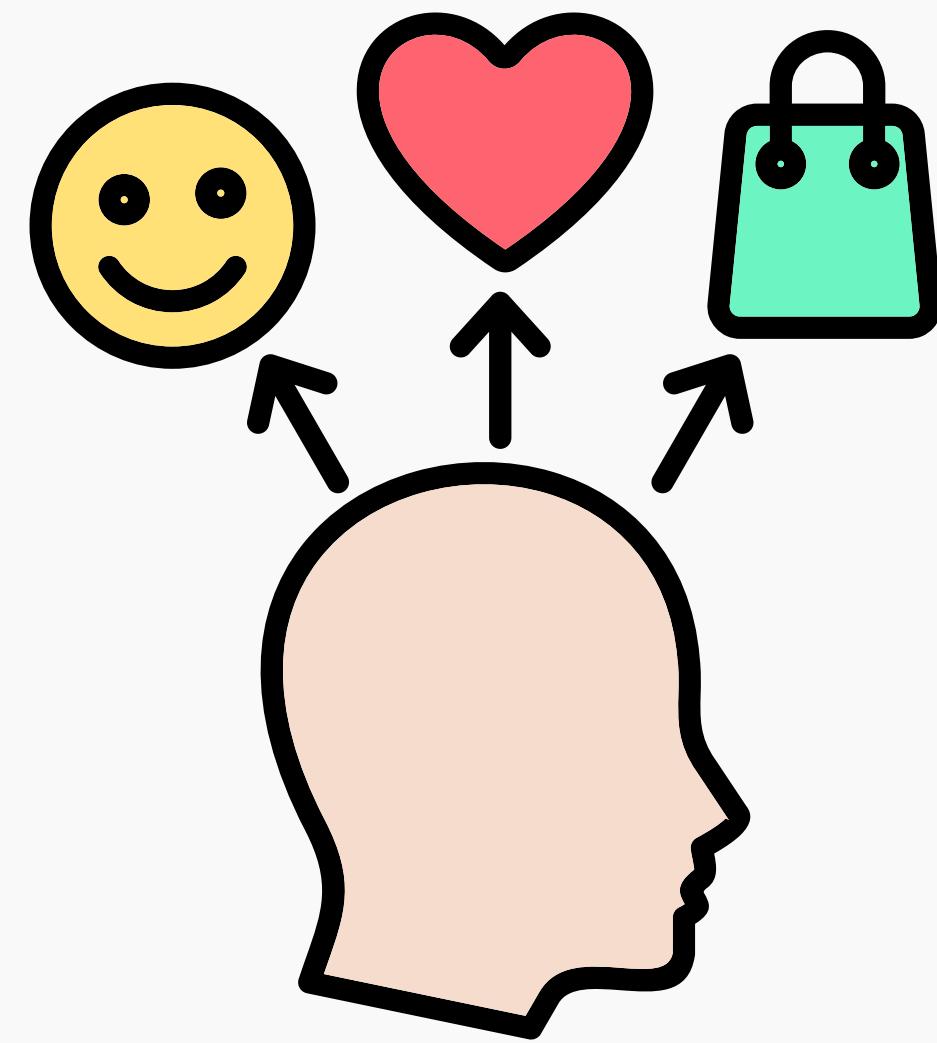
Dare parola a bisogni e desideri significa riconoscere che la vita non si esaurisce nella diagnosi e permette di attivare risorse personali ed esterne importanti per il processo di adattamento.

La parola come risorsa, legame e cura

La parola è una risorsa potente: è attraverso le parole che possiamo prenderci cura di noi stessi e degli altri, restando nel qui e ora, un passo alla volta (parola nel tempo).

Le parole ci permettono di osservare i nostri pensieri, le nostre emozioni per riconoscere dignità, valore e significato di ogni vissuto che ci attraversa.

La parola crea anche comunità. Le associazioni di pazienti, come AlPaSiM, offrono spazi di ascolto, condivisione e partecipazione attiva, riconoscendo il paziente prima di tutto come persona. Dare parola alle emozioni — paura, rabbia, tristezza, speranza e gioia — permette di attraversarle e sentirsi meno soli e più in relazione.



“La parola è il respiro della vita. E non c'è un segreto più grande che imparare ad ascoltarla.”

dal pensiero di Rainer Maria Rilke

...A voi la parola

