



Progetto

“MALATTIE RARE E MEDICINA NARRATIVA:



integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione".

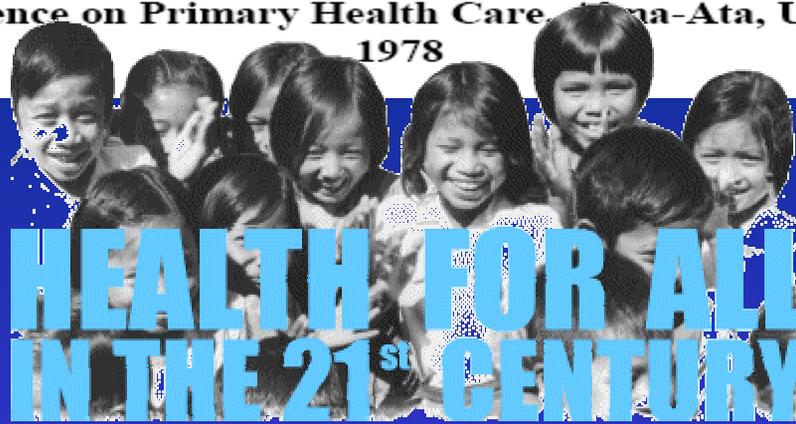
Obiettivo centrale:

promuovere una cultura di partecipazione nel contesto delle malattie rare, attraverso la raccolta di esperienze concrete.



## Declaration of Alma-Ata

International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978



Art. 4: “Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell’assistenza sanitaria di cui hanno bisogno”.

## Ottawa Charter

1st International Conference on Health Promotion

(Ottawa, Canada, November 1986)



"È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona ed arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino."

“The knowledge, expertise, and resources of the involved community are often key to successful research”

Macaulay AC Commanda LE , **Participatory research maximises community and lay involvement.**North American Primary Care Research Group”, *BMJ* 1999 Sep 18 ; 319 (7212 ) :774 – 8

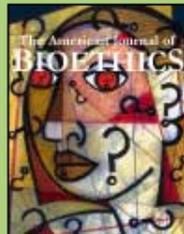
Don Chisciotte è il punto più alto dell'interventismo, di chi si immischia degli affari altrui perché si sente responsabile del mondo e ogni torto commesso lo riguarda. Da questo vertice di assoluta passione civile, ognuno può trovare nella scala discendente il gradino che gli spetta, di testimone del proprio tempo.

Erri De Luca

The American Journal of  
**BIOETHICS**

❖ JOURNAL ARTICLES

Volume 4 Number 3  
September 2004  
ISBN: 0-262-75032-5



[Table of Contents](#)  
[Current Issue](#)  
[Past Issues](#)

### **Participatory research: A way to reduce vulnerability**

by Luis Justo

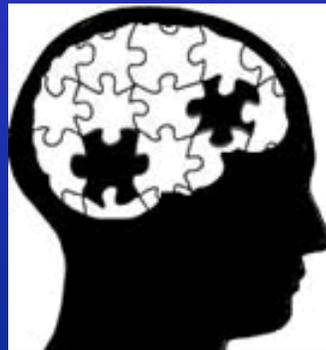
2004. *The American Journal of Bioethics* 4(3):67

#### **Abstract/Extract**

In the last few years, research in developing countries has created an eager debate about the ways in which that re-search should be conducted. The notion of vulnerability was often present, referred to as a supposed characteristic of peripheral countries and populations. The main theme in vulnerability is asymmetry of power, and asymmetrical is, indeed, the relationship between researchers belonging to central and marginal countries. The economic and political power of transnational pharmaceutical companies is also asymmetrical when compared to that of poor countries' governments and health authorities. There are, on the other hand, several examples of abusing and exploiting behavior in research funded and directed by developed countries' institutions and business enterprises.

La diagnosi è uno sforzo per descrivere l'origine della malattia, per localizzarne e oggettivarne la causa. La narrativizzazione è un processo di localizzazione della sofferenza nella storia, di collocazione degli eventi in un ordine temporale dotato di senso

*Narrare la malattia*, B.Good, Edizioni di Comunità, 1999, p. 197.



"La comprensione che ognuno ha di se stesso è narrativa:  
non posso cogliere me stesso al di fuori del tempo e dunque al di fuori del racconto"

Paul Ricoeur

Si deve cominciare a perdere la memoria, anche solo brandelli dei ricordi, per capire che in essa consiste la nostra vita. Senza memoria la vita non è vita. La nostra memoria è la nostra coerenza, la nostra ragione, il nostro sentimento, persino il nostro agire.

Oliver Sacks

La *Medicina Narrativa* pone attenzione alle storie di malattia come modo per collocare e comprendere le persone nel proprio specifico contesto, mettere a fuoco, oltre che i bisogni, anche nuove strategie di intervento. Troviamo esempi concreti e riflessioni anche nelle maggiori riviste internazionali di medicina.

*Narrative based medicine*

**Why study narrative?**

Trisha Greenhalgh, Brian Hurwitz

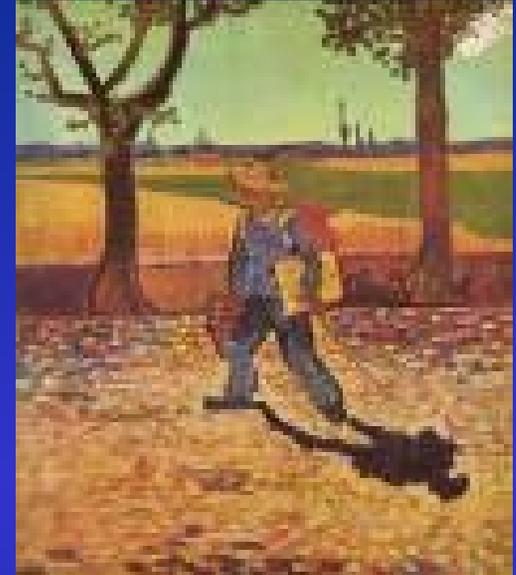
BMJ VOLUME 318 2 JANUARY 1999 [www.bmj.com](http://www.bmj.com)

"Perche' lo studio delle narrazioni? Nell'incontro diagnostico, la descrizione e' la forma fenomenica in cui il paziente sperimenta la salute; incoraggia l'empatia e promuove la comprensione tra il medico e il paziente; permette la costruzione degli indizi e delle categorie analitiche utili al processo terapeutico; suggerisce l'uso di un metodo olistico. Nella ricerca, la medicina narrativa aiuta a mettere a punto un'agenda centrata sui pazienti e a generare nuove ipotesi " Greenhalgh T., Hurwitz B.

Ascoltare una storia di malattia non e' un atto terapeutico  
ma e' dare dignita' a quella voce e onorarla (Frank A.)

## ILLNESS STORIES/NARRAZIONI

🗨️ sono sempre parte di un **'progetto di vita'**



🗨️ fanno riferimento alla percezione soggettiva dello stato di malattia (disease), offrono un'occasione per contestualizzare i dati clinici, i bisogni, le domande di salute,

🗨️ rendono visibile l'unicita' delle storie/personone

🗨️ permettono di vedere 'con gli occhi degli altri',

🗨️ esprimono la ricchezza di una pluralita' di prospettive.

La scrittura restituisce alle persone la centralità;

offre agli operatori la possibilità di avere una visione più completa dei problemi e a quanti si occupano di costruire progetti di salute pubblica di avere una visione più realistica e sensibile ai bisogni e alle potenzialità delle persone affette dai diversi tipi di malattie rare.

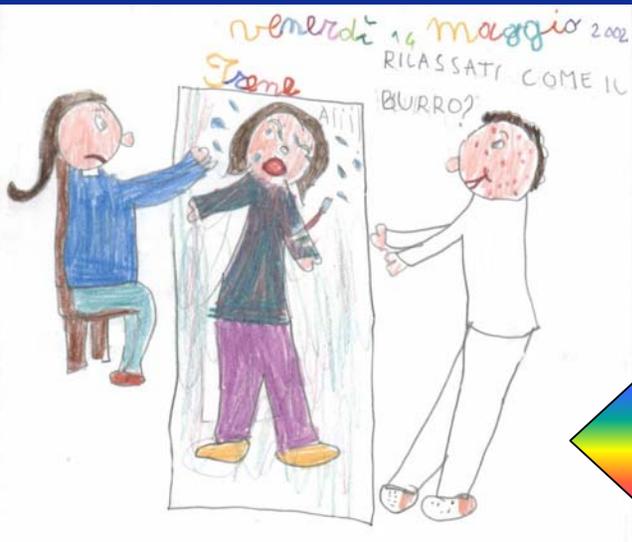
Scrivere e ascoltare esperienze richiede riflessione e impegno da parte di tutti gli attori coinvolti.

*“La scrittura scioglie l’irrequietezza. La scrittura incarna e produce comunque qualcuno che non c’è finché non nasce dalla nostra penna. [...] La scrittura semina e genera..ci guida sempre altrove. Comunque lo scrivere ci ferma ci fa sentire ancora più fisicamente presenti. [...] non ci sentiamo più liquidi. Lo eravamo pensando...lo stilo, la matita, i tasti ci restituiscono la sensazione di non galleggiare nel vuoto.*

*(D.Demetrio, Autoanalisi per non pazienti, Raffaello Cortina 2003)*

*“La memoria, difesa ed educata in noi stessi per gli altri tramite l'autobiografia, ci restituisce al senso di aver vissuto e di poter insegnare quel poco che della vita siamo riusciti a capire”*

*(D.Demetrio, Autoanalisi per non pazienti, Raffaello Cortina 2003)*



# scritture

Le mie impronte digitali  
prese in manicomio  
hanno perseguitato  
le mie mani

come un rantolo che salisse  
la vena della vita,

quelle impronte digitali  
dannate  
sono state registrate nel  
cielo  
e vibrano insieme  
ahimé

le stelle dell'Orsa maggiore

A.Merini

io come voi non sono stata ascoltata e ho visto le sbarre  
del silenzio crescermi intorno e strapparmi i capelli.

io come voi ho pianto ho riso e ho sperato.

io come voi mi sono sentita togliere i vestiti di dosso

e quando mi hanno dato in mano la mia vergogna  
ho mangiato vergogna ogni giorno.

A.Merini



# Alcuni punti di riferimento...

Le narrazioni, pur conservando ovviamente la loro unicità, **non devono assumere il carattere di uno 'sfogo semplicemene liberatorio'**,



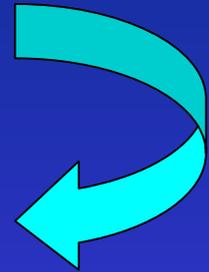
perché anche la denuncia di bisogni inevasi e di diritti violati, oppure la sofferenza possono essere esposte in modo costruttivo.

Questa è la testimonianza che ha utilità!

Per ragioni di riservatezza le storie dovrebbero essere

**ANONIME,**

quindi è importante evitare **cognomi** e il **nome di città o ospedali**



# Raccolta di esperienze

La raccolta di esperienze e narrazioni di pazienti, familiari, operatori potranno partire da ciò che si ritiene più opportuno, oppure da ambiti precisi e circoscritti. Ne sono esempio:

- la comunicazione della diagnosi
- il percorso complesso verso la diagnosi/il ritardo diagnostico
- il rapporto medico-paziente
- il rapporto con il pediatra/MG
- l'integrazione scolastica
- la ricerca di informazioni
- la partecipazione a sperimentazioni cliniche
- l'accesso ai servizi
- l'ospedalizzazione
- l'integrazione tra servizi
- il cammino 'verso l'età adulta'
- è possibile scegliere in autonomia?
- la gestione della cronicità



PubMed Nucleotide Protein Genome Structure OMIM PMC Journals Books

for [ ] [Go] [Clear]

Limits Preview/Index History Clipboard Details

Display Abstract Show 20 Sort by Send to

All: 1 Review: 0

1: [Acad Med](#). 2005 May;80(5):448-51.

[Related Articles, Links](#)

Full text article at  
[www.academicmedicine.org](http://www.academicmedicine.org)

**Illness in context and families as teachers: a year-long project for medical students.**

[Gaver A](#), [Borkan JM](#), [Weingarten MA](#).

Department of Behavioral Sciences, Sackler Faculty of Medicine, Tel Aviv University, Ramat Aviv, Israel. [gaver@bezeqint.net](mailto:gaver@bezeqint.net)

The authors describe a program for second-year students in Tel Aviv University's six-year medical school. The program's aim is to teach students the importance of context and interactions in patient care by exposing them to a real patient-family-doctor interaction using narrative-based methods to encourage reflective learning. Each student meets five times a year with a volunteer family, one of whose members suffers from a chronic disease. The program endorses a "patients as teachers" approach, as families are considered to be teachers for the students and not as objects of investigation and assessment. The students receive supervision in small groups, to enhance learning and reflection. To appraise the extent to which students had obtained the required knowledge, skills, and attitudes, the authors extracted reflections regarding the learning experience from students' essays. Major themes identified were becoming "family sensitive," building and improving communication skills, questioning intrusiveness, adopting a nonpatronizing and nonjudgmental attitude, developing reflective skills, creating a future professional model, and experiencing and appreciating continuity of care. The authors argue that learning to listen to patients' narratives, developing a reflective attitude, and being sensitive to patient-family-doctor interactions are of value to all doctors, and therefore programs similar to theirs should be established as part of general medical school education and not just in the context of family medicine.



[Patient Educ Couns](#). 2005 Apr;57(1):115-21.

[Related Articles, Links](#)

ELSEVIER  
FULL-TEXT ARTICLE

**Using expert patients' narratives as an educational resource.**

[Swift TL](#), [Dieppe PA](#).

Centre for Ethics in Medicine, University of Bristol, 73 St. Michael's Hill, Bristol BS2 8BH, UK. [teresa.swift@bristol.ac.uk](mailto:teresa.swift@bristol.ac.uk)

In this article, we examine the topic of patient participation in health care and report on how we have drawn on the concept of patient expertise to produce a new kind of information booklet for chronic arthritis patients. The booklet is patient-generated and contains the illness narratives of patients with three kinds of arthritis. The booklet draws upon the knowledge of patients who feel they are flourishing despite their condition. By communicating information through the powerful medium of narrative it is hoped the booklet will be a useful educational and supportive resource for other patients with a similar condition. We would encourage health professionals to acknowledge patient expertise and to consider the expertise of certain patients as a valuable educational resource both for themselves and for other patients.

# Esperienze

**Dipex** <http://dipex.org>

È il sito della società britannica DIPEX che si occupa di far condividere a medici, pazienti e familiari le loro esperienze sulla salute. Contiene narrazioni ed esperienze di pazienti

**Pedagogia dei Genitori** <http://www.pedagogiadeigenitori.it>

È il sito dell'omonimo progetto europeo di formazione pedagogica dei genitori come esperti educativi. Il suo scopo è quello di rendere la famiglia protagonista della formazione, facendo acquisire ai genitori la consapevolezza delle loro competenze educative. Il sito ospita molte testimonianze scritte da genitori.

**Conosciamoci meglio** <http://www.conosciamocimeglio.it/>

È un progetto dell'Associazione Italiana Persone Down (AIPD). È nato nel 2002 con l'intento di costruire un punto d'incontro dove le persone potessero scambiarsi le proprie esperienze, trovare informazioni utili, chiedere supporto e sentirsi partecipi. I suoi contenuti sono il frutto della collaborazione e dello scambio tra famiglie e medici. Il sito comprende un'area narrativa per lo scambio di esperienze e riflessioni tra le persone iscritte al sito

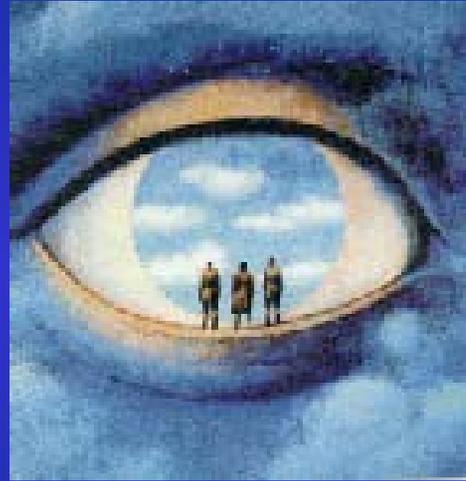
**Siblings** <http://www.siblings.it>

Sito sorelle e dei fratelli (siblings) di persone con sindrome Down e altre disabilità. Contiene esperienze e narrazioni.

*storie, volti, dignità*



**sento che questo ruolo dei genitori è ovunque riconosciuto, ma... solo concesso, non implorato, come dovrebbe. Non esplorato, come dovrebbe. Le famiglie sono considerate espressione di bisogni, prima che fonte di risorse e di sostegno.**



**L'ascolto**

**un'arte dimenticata, necessaria come il latte materno. Come raccontare fiabe. Questa volta sento di essere io la persona che deve farsi accettare, rispettando delle regole. Ora mi siedo e ascolto.**

**Pediatra di Famiglia**

*“L’orrore di quel momento”, continuò il Re,*

*“non lo dimenticherò mai, mai!”*

*“Sì, invece”, disse la Regina,*

*“se non ne prenderai nota”.*

*(da Attraverso lo Specchio di Lewis Carroll)*

La malattia è il lato notturno  
della vita,  
una cittadinanza più onerosa

S.Sontag, Malattia come Metafora

# Dalle storie... ai progetti

Una certa quantità di esperienze,  
sufficientemente rappresentative dei diversi  
bisogni,  
problemi,  
contesti clinici  
socio-culturali in cui si colloca la malattia,

favorirà la costruzione di PROGETTI che prevedano la  
partecipazione attiva di pazienti, familiari, associazioni

