NOVITA': MEDICINA NARRATIVA
Progetto "Storie di Malattia, storie di vita"

Il **GRUPPO LES Roma-Lazio** promuove il **Progetto 'Storie di malattia, storie di vita'.**
Si tratta di una particolare esperienza di **lavoro espressivo** e di **sostegno psicologico** dedicata ai pazienti assistiti dall'Ass. GRUPPO LES Roma-Lazio che ha preso avvio questo autunno. È dedicata ai pazienti, ma se lo desiderano anche ai loro familiari e ad altre figure di cura e supporto (i 'caregivers'), ugualmente invitati a partecipare all'iniziativa.

In che cosa consiste? Si tratta della raccolta delle cosiddette **'illness stories'**, ovvero delle **'storie di malattia'**, realizzata con l'impiego della **scrittura autobiografica** e con l'assistenza di una psicologa esperta in tecniche espressive.

Perché proprio le 'storie di malattia'? Perché le nostre storie personali - attraverso il lungo e a volte molto doloroso percorso che la malattia cronica ci impone - sono importantissime, sono testimonianze preziose per comprendere quali e quanti ostacoli affrontiamo, le necessità peculiari che ciascuno sviluppa, le difficoltà a volte gravi come anche le grandi risorse che ciascuno ha - e ritrova - lungo il cammino per fare fronte alla malattia, e inoltre i percorsi più o meno accidentati in cui ciascuno si è imbattuto in campo assistenziale.
Un intero, articolato e ricco panorama di vita che è possibile osservare ancora meglio **una volta che le nostre vicende le abbiamo narrate**.

Come verrà condotto il lavoro? La 'storia di malattia' di ciascuno potrà essere raccolta tramite un **testo scritto** direttamente dall'interessata/o, sotto forma di testo libero oppure prodotto seguendo una traccia concordata (ad es. l'iter di malattia, la diagnosi e la sua comunicazione, vicende cliniche e di cura, rapporti con i medici e i servizi, ospedalizzazioni, la ricerca di informazioni, alcuni cambiamenti di vita importanti, l'impatto sul lavoro, sulla famiglia, imparare a gestire la cronicità…). Oppure, a richiesta per chi non desidera cimentarsi direttamente con la scrittura, potrà essere raccolta tramite una o più sessioni di **intervista audioregistrata** e successivamente trascritta e riproposta al narratore per le necessarie integrazioni.
Compatibilmente con i luoghi di residenza, saranno concordati incontri di piccolo gruppo per chi desideri condividere con altri l'esperienza e lavorare ulteriormente sulle storie raccolte.

Il Progetto **'Storie di malattia, storie di vita'** che prende le mosse da Roma si riconnette al Progetto **"MALATTIE RARE E MEDICINA NARRATIVA: integrazioni e contributi nei progetti di salute pubblica, qualità della vita, accessibilità ai servizi socio-sanitari, formazione"**, avviato dal **Centro per le Malattie Rare** dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS).
Tale progetto, che coinvolge già da due-tre anni numerose Associazioni di pazienti (vd. http://www.sindromedipoland.org/Iniziative/MedicinaNarr.htm
al sito dell'Associazione Italiana Sindrome di Poland), è finalizzato a promuovere una cultura di partecipazione nel contesto delle malattie rare e croniche attraverso la raccolta di esperienze concrete narrate, appunto, dai diretti interessati.

Implica soprattutto l'idea di creare progressivamente un **archivio di storie di malattia** in continuità con alcuni percorsi realizzati grazie al **Progetto Europeo NE.P.H.I.R.D.** (Network of Public Health Institutions on Rare Diseases). Sotto il denominatore comune della **MEDICINA NARRATIVA** - un insieme di pratiche e concetti innovativi nel campo della formazione e delle attività cliniche degli operatori sanitari - il menzionato Progetto Europeo si propone infatti di valorizzare su scala più ampia il contributo di **conoscenza diretta** che gli stessi pazienti possono dare a Medici e Amministratori sanitari per orientare le pratiche di cura e di assistenza. **Concetto fondamentale è la centralità della persona in tutti i suoi aspetti e l'importanza**

dell'ascoltarla attentamente e pienamente quando riferisce le proprie esperienze collegate allo stato di malattia. Il vero 'esperto' è infatti, sempre, il malato.

Il lavoro comune di 'curati e curanti' si orienta così ad una collaborazione reciproca sempre più ampia e 'competente' per la comprensione delle difficoltà e disagi sperimentati nella convivenza quotidiana con le malattie croniche. L'altro aspetto messo in primo piano dalle pratiche della MEDICINA NARRATIVA è la **ricerca partecipativa**, che indaga su quali nuove idee e iniziative necessiterebbero in campo clinico e di Politiche Sanitarie in generale perché la Medicina riesca a venire veramente incontro alle esigenze reciproche.

Nel tempo, con la progressiva raccolta di testimonianze individuali e collettive provenienti dai diversi Paesi Europei, alcune esperienze rappresentative dei diversi bisogni, problemi, contesti clinici socio-culturali in cui si colloca ciascuna malattia cronica, e in particolare il LES (vd. anche l'importante iniziativa promossa dell'ELEF Europeo con il progetto LA CAUSA COMUNE - in questo numero di Icaro!), saranno portate all'attenzione delle Istituzioni Europee e di ciascuna Nazione per favorire la costruzione di progetti innovativi nel campo delle Politiche Sanitarie. Si tratta quindi di un **percorso di costruzione di rappresentanza e partecipazione attiva dei cittadini** (pazienti, familiari, associazioni) che si sta costruendo a più stadi, e al quale ci sembra significativo aderire.

E poiché la narrazione della propria storia – di paziente, familiare, amico… - in questo contesto prevede in primo luogo che sia stata curata la creazione di un **attento spazio di ascolto delle esperienze di vita e di malattia da parte di un'altra persona** – chi supervisiona il lavoro, chi lo fa insieme a noi - la partecipazione alle fasi della scrittura e della condivisione rappresenta già di per sé un importante modo di **prendersi cura di se stessi**!

Come partecipare? Per gli interessati di Roma e del Lazio (pazienti, familiari, altri caregivers…): è possibile aderire **liberamente e gratuitamente** all'iniziativa segnalando ai recapiti indicati la vostra disponibilità a raccontare per iscritto e/o attraverso un'intervista audio-registrata le vostre storie e vicende di/sulla malattia.

Per gli amici delle altre Regioni: è possibile anche per voi aderire 'a distanza' all'iniziativa con i vostri contributi scritti o audioregistrati! Segnalandoci la vostra disponibilità, vi verrà data indicazione di come procedere e fornita assistenza nel corso dell'esperienza.

contattate Marina Falanga, psicologa - tel. 3405667528 - mfalanga@fastwebnet.it