



Malattie rare, presentato "Voci dall'invisibile", il libro di medicina narrativa della scuola Holden

Descrizione

(Adnkronos) In occasione della Giornata mondiale delle malattie rare, la Scuola Holden ospita oggi a Torino la presentazione di "Voci dall'invisibile. Racconti che aprono sguardi", libro nato dal percorso di medicina narrativa "Raccontare l'invisibile", realizzato dalla stessa scuola con il contributo non condizionante di Ascendis. La presentazione del testo spiegano gli organizzatori in una nota: "È un modo per restituire un'esperienza che mette al centro la relazione di cura nelle patologie rare. Un'occasione, per medici e pazienti che hanno preso parte al progetto di condividere non solo i risultati del percorso, ma anche apprendimenti e prospettive future di applicazione della medicina narrativa nella pratica clinica quotidiana.

Il progetto ha coinvolto persone che convivono con l'ipoparatiroidismo, patologia rara e cronica che non ha sintomi visibili, ma incide profondamente sulla vita di chi ne è affetto. Con loro hanno partecipato anche i caregiver e i clinici che li seguono nel percorso terapeutico, attraverso una serie di laboratori di scrittura che hanno interessato tre ospedali italiani: l'ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine, il poliambulatorio Larc di Pinerolo e il policlinico universitario Campus Bio-Medico di Roma. Attraverso il linguaggio della fiaba, pazienti e caregiver hanno esplorato insieme vissuti, paure, trasformazioni e risorse interiori spesso assenti nella narrazione clinica tradizionale. A curare i laboratori è stato Filippo Losito, docente di Scuola Holden. "In questi laboratori, attraverso il potere della narrazione", afferma, "abbiamo dato voce all'invisibile che accompagna una patologia come l'ipoparatiroidismo, trasformando il vissuto in parola condivisa". Incontri in cui la dimensione narrativa si intreccia con quella relazionale delle persone coinvolte. "In questo spazio sicuro, la metafora e il simbolo diventano strumenti di apertura e cura", prosegue Losito, "E cos'altro che i pazienti, in un gruppo che è stato grembo, hanno illuminato le ombre con la propria luce".

L'obiettivo del progetto non è stato sostituire il rigore scientifico della pratica medica, ma integrarlo con uno spazio strutturato di ascolto e rielaborazione, si legge nella nota. La medicina narrativa rappresenta infatti un approccio supportato da evidenze, capace di affiancare la dimensione tecnico-clinica con una più profonda comprensione dell'esperienza soggettiva della malattia. "I dati clinici e gli esami ci dicono molto della malattia", sottolinea Antonio Stefano Salcuni, dirigente medico di Endocrinologia, ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine, "ma raccontano molto

poco di come la malattia si inserisce nella quotidianità della persona». La narrazione, aggiunge, «permette di comprendere la malattia come parte di un vissuto più ampio e questo cambia anche il modo in cui io, come medico, percepisco il paziente: non ho più davanti solo una patologia o un insieme di esami, ma una persona con una storia, delle paure, delle strategie di adattamento».

Anche per Andrea Palermo, medico patologie osteo-metaboliche e della tiroide, Fondazione policlinico Ucbm di Roma, il percorso ha rappresentato un'occasione di ampliamento dello sguardo. «Ha aiutato i pazienti a portare alla luce aspetti del loro vissuto» racconta «e quando mi interfaccio con un paziente che ha maggiore consapevolezza emotiva e della propria condizione, migliora anche l'aderenza terapeutica e diventa più semplice gestire il percorso di cura nel quotidiano». Soprattutto per persone affette da ipoparatiroidismo. «Nel caso delle patologie croniche, infatti, il punto non è solo la cura in senso stretto» precisa «ma il management complessivo della vita del paziente». Se diagnosi, esami e terapie restano strumenti imprescindibili, la scrittura ha permesso di dare forma a ciò che spesso non trova spazio nel tempo limitato della visita: il senso di perdita, la ridefinizione della propria identità, la gestione della cronicità, il bisogno di riconoscimento. Raccontare attraverso metafore e personaggi simbolici ha consentito ai partecipanti di esprimersi in modo autentico, costruendo un terreno condiviso di dialogo.

«La fiaba ha funzionato» evidenzia Marco Barale, dirigente medico, Divisione di Endocrinologia oncologica, ospedale Molinette di Torino «perché è un linguaggio simbolico e protettivo, che permette di raccontarsi senza esporsi completamente ha dato la possibilità di attribuire un significato diverso alla patologia, meno legato esclusivamente ai sintomi e più intrecciato alla propria esperienza personale. Ho visto persino i pazienti introversi aprirsi con piacere, condividendo parti molto profonde del loro vissuto. Questo cambia anche il modo in cui noi medici li ascoltiamo, aiutandoci a essere più attenti e ricettivi a certe parole che i pazienti usano in ambulatorio, come a ciò che spesso dicono in modo indiretto, o non dicono affatto».

Secondo i medici coinvolti, il percorso ha avuto un impatto significativo non solo sul piano umano, ma anche su quello professionale: una maggiore attenzione al linguaggio dei pazienti, ai silenzi, ai significati impliciti; una relazione più simmetrica e fondata sulla fiducia; una presa in carico che considera la persona nella sua interezza e non esclusivamente la patologia. Il libro «Voci dall'invisibile», attraverso 13 fiabe originali, restituisce un'esperienza collettiva che ha permesso ai partecipanti di uscire dalla narrazione dominante della malattia e di riappropriarsi della propria voce. In questo senso, la parola diventa parte del percorso di cura: non alternativa, ma complementare; non sostitutiva, ma alleata nella costruzione di una medicina più attenta alla dimensione umana. Il progetto «Raccontare l'invisibile» conclude la nota «si inserisce in un più ampio percorso di riflessione sulla centralità della relazione nella pratica clinica e sulla possibilità di integrare strumenti narrativi nei contesti sanitari, contribuendo a rafforzare consapevolezza, adesione terapeutica e qualità della comunicazione tra medico e paziente.

»

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Febbraio 27, 2026

Autore

redazione

default watermark