



**UNIVERSITÀ DI PARMA**

DIPARTIMENTO DI GIURISPRUDENZA,  
STUDÎ POLITICI E INTERNAZIONALI,

Master II Livello in Salute Collettiva:  
Teoria e pratica del Community Health Approach

**Fare spazio alla Salute Collettiva.  
La Narrazione nei Servizi di  
Assistenza Domiciliare Integrata**

Docente:

Chiar.ma Prof.ssa

Sabrina Tosi Cambini

Candidata:

Dott.ssa Lorenza Dodi

n. Matr. 384470

**Anno Accademico 2024-2025**

## Sommario

INTRODUZIONE .....	3
CAPITOLO I.....	7
La Salute collettiva come campo di conoscenze e pratiche .....	7
1.1 Elementi di contesto.....	7
1.2 Il potere trasformativo della Salute Collettiva .....	10
1.3 Parole chiave per il lavoro nei servizi.....	14
CAPITOLO II .....	17
Occuparsi del dolore degli altri.....	17
2.1 La cura come “opera dell’esserci” .....	17
2.2 Tecnologie leggere per so-stare nella complessità .....	19
2.3 Umanizzare le cure.....	22
2.4 Le <i>Illness Narratives</i> .....	25
2.5 Le Cure Domiciliari tra Possibile e Transdisciplinarietà .....	29
CAPITOLO III.....	33
Sperimentare la Medicina Narrativa nei servizi di Assistenza Domiciliare della Casa della Comunità B. Cocchi di Parma.....	33
3.1 Il contesto territoriale .....	34
3.2 Il contesto organizzativo: Distretto Sanitario e Settore Sociale del Comune.....	37
3.3 Un modo alternativo di tracciare le coordinate dei contesti.....	40
3.4 Gli operatori dell’assistenza domiciliare sentinelle del territorio ..	42
3.5 Il Progetto e le sue finalità .....	43
3.5.1 La negoziazione del campo: costruire insieme il percorso .....	45
3.5.2 Dare forma al progetto: autoapprendimento e studio di fattibilità .....	47
3.5.3 Il tempo della riflessione e della rimodulazione .....	51
PROSPETTIVE APERTE.....	53
BIBLIOGRAFIA .....	57



## INTRODUZIONE

Il progetto qui presentato è frutto di un lavoro collettivo svolto con alcune colleghe Assistenti Sociali del Comune di Parma, la dott.ssa Antonella Maiorano e la dott.ssa Beatrice Terzoni, e dalla dott.ssa Lucrezia Travella, antropologa, compagne di viaggio del Master Salute Collettiva: Teoria Pratica del *Community Health Approach* coordinato dalla Prof.ssa Vincenza Pellegrino dell'Università degli Studi di Parma. Il progetto qui di seguito presentato, ha subito nel corso del tempo alcune evoluzioni grazie agli approfondimenti che si andavano a sviluppare nel tempo con il contributo della Prof.ssa Tosi Cambini dell'Università degli Studi di Parma. Una prima organizzazione del lavoro, infatti, prevedeva un confronto tra la sperimentazione in atto a Parma, in contesto sanitario territoriale e quella proposta a Piacenza, in contesto ospedaliero. La necessità di approfondire in modo sistematico, sia il punto di vista teorico sia quello della pratica situata, l'approccio della Medicina Narrativa, ha richiesto di proseguire i percorsi in modo autonomo e specifico. Il presente elaborato intende focalizzarsi sull'esperienza attualmente in corso e che coinvolge il Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata presso la Casa della Comunità, Mons. Benito Cocchi di Parma. Questa introduzione intende accompagnare nell'immersione in un percorso che è stato profondamente trasformativo per me e che, auspico, possa diventare a sua volta generativo di processi innovativi nei servizi. Nei servizi sanitari chi ricopre funzioni manageriali e di programmazione strategica proviene prevalentemente da un background biomedico o amministrativo-giuridico, mentre altri saperi — come la sociologia e discipline affini quali l'antropologia o la filosofia — vengono frequentemente esclusi dal novero delle competenze ritenute necessarie. Come vedremo, l'urgenza di riconoscere e assumere la sofferenza e il dolore delle persone come dimensioni fondamentali, mette in evidenza che questi saperi, da soli, non sono più sufficienti per comprendere la complessità del mondo contemporaneo. Quest'ultimo non può essere ridotto ai rigidi canoni del razionalismo dominante, che trasforma ogni dimensione della vita in performance misurabile e condizionata dalla norma, fondandosi su dicotomie come noi/loro o dentro/fuori. Tale logica non solo semplifica la

realtà, ma finisce per accentuare le disuguaglianze e rendendo invisibili chi parte già svantaggiato in termini di risorse e opportunità. In tale scenario, il paradigma della Salute Collettiva emerge come una lente in grado di leggere e interpretare queste complessità, spingendo i servizi ad andare oltre la semplice erogazione.

Nel primo capitolo analizzerò come il paradigma della Salute Collettiva si interseca nelle criticità poste dal modello biomedico, intrecciando una sua contestualizzazione teorica con alcuni racconti della mia esperienza nel territorio di Parma, vissuta all'interno di contesti diversi: in alcuni casi più orientati alla programmazione strategica, in altri in servizi di prossimità, come le Case della Salute e della Comunità. La lettura delle disuguaglianze richiede una prospettiva plurale, capace di cogliere le tensioni tra risorse, bisogni e condizioni socioeconomiche, e di far emergere possibili percorsi trasformativi per i servizi stessi.

Nel secondo capitolo approfondirò il tema della narrazione in medicina e nei servizi, un approccio che credo possa effettivamente “farsi largo” nelle pratiche quotidiane grazie alla sua capacità di mettere in luce aspetti della cura spesso trascurati: il ruolo del corpo, la centralità dell'esperienza soggettiva e il potere curativo delle parole. Spesso, tuttavia, l'uso delle parole con i pazienti o della scrittura sono vissuti come strumenti dell'informalità o della burocrazia, confinati nelle fredde cartelle cliniche. La Medicina Narrativa, al contrario, restituisce valore alla dimensione relazionale e simbolica della cura, rinnovando la pratica professionale attraverso la consapevolezza e l'ascolto. Il terzo capitolo affronterà i nodi critici e le potenzialità della sperimentazione di un percorso di medicina narrativa, all'interno di un lavoro interdisciplinare presso il nucleo di cure primarie Lubiana–San Lazzaro, nel Distretto di Parma. In particolare, il lavoro si propone di approfondire la possibilità di introdurre la medicina narrativa nei contesti domiciliari, luoghi in cui la cura si intreccia profondamente con la vita quotidiana, le relazioni familiari e l'ambiente di vita della persona. In questi contesti, l'ascolto delle storie di malattia e di cura diventa fondamentale per comprendere i bisogni, le risorse e le fragilità del paziente, assumendo una prospettiva che integra, per proprio mandato costitutivo, dimensioni sia sanitarie sia sociali. Il capitolo si

chiuderà con alcune riflessioni personali e operative, pensate per accompagnare il progetto oltre la fase sperimentale e suggerire possibili sviluppi della medicina narrativa.

Dare forma a pensieri su ciò che ho attraversato negli ultimi tre anni, da quando per la prima volta ho sentito parlare, direttamente dai promotori di Salute Collettiva, non è semplice. In questo tempo si sono intrecciati approfondimenti teorici, l'incontro con approcci per me, fino ad oggi, sentiti lontani e l'esperienza di pratiche inedite che, solo ora, guardando indietro al percorso compiuto, riconosco come capaci di spostare qualsiasi baricentro conoscitivo. Ho una formazione educativa e sociologica e esperienza di percorsi formativi ed esperienziali di lungo corso, eppure, l'approccio alla Salute Collettiva sento di iniziare a scoprirlo e comprenderlo soltanto da poco. Questo riconoscimento, tutt'altro che neutro, sta incidendo non solo sulla scelta delle fonti e dei riferimenti teorici a cui attingo, ma anche sulla postura a partire dalla quale guardo la realtà (anche dei servizi) che mi circonda. Mettere a tema la sofferenza, sostare nelle esperienze e nei contesti di servizio a partire dal dolore degli esseri umani, piuttosto che dall'efficienza, dalle procedure o dalla corretta applicazione delle regole, rappresenta, per me, un passaggio significativo. Scegliere di partire da qui, e non da ciò che "si deve fare" o da ciò che funziona in termini organizzativi, implica un cambio di sguardo che interroga profondamente il mio modo di abitare i contesti, di interpretare le pratiche e di attribuire senso all'esperienza. Il percorso intrapreso partecipando al Master di Salute Collettiva ha significato ciò che Sclavi (2000, pp. 32-33) definisce "cambiamento delle premesse implicite": la messa in discussione di elementi che diamo per scontati, ma di cui spesso non siamo consapevoli. Ha significato, altresì, interrogarsi su una domanda fondamentale: "come si esce dalle cornici di cui siamo parte?" (Sclavi, 2000). Il percorso di formazione esperienziale offerto dal Master in Salute Collettiva, si coniuga con l'esperienza dell'Etnografia Organizzativa, metodologia a me cara, dal lato della ricerca, per la capacità di mettere in gioco un potenziale trasformativo, dato dall'obbligo di mettersi in un altro punto di vista, per osservare sé stessi e le proprie azioni all'interno, in questo caso, delle istituzioni sanitarie.



## CAPITOLO I

### La Salute collettiva come campo di conoscenze e pratiche

#### 1.1 Elementi di contesto

Aprire spazi di riflessività sul concetto della Salute Collettiva rende indispensabile attrezzarci rispetto alle motivazioni per le quali sembra impossibile generare cambiamenti nella modalità tradizionale, come auspicato dalle programmazioni sociali e sanitarie, in un tempo che fa della complessità e dell'incertezza il paradigma dell'oggi. Ota de Leonardis (2025) identifica nel primato dell'economia e delle sue leggi e nelle distorsioni del *New Public Management*, che ha esaltato la logica prestazionale per ragioni di *accountability*<sup>1</sup>, un male presente nelle organizzazioni e nelle istituzioni. Alla stessa stregua si colloca la standardizzazione dei processi: “Frammentazione e solitudine ne sono i risvolti noti, introducendo ad esempio nei servizi sanitari e socio sanitari il dispositivo di minutaggio, la riduzione delle relazioni di cura (De Leonardis, 2025 p. 14). “Da una parte troviamo un modello ormai assodato che, nell'ambito di una scienza come quella medica, sostanzialmente probabilistica, tenta di standardizzare il più possibile i comportamenti dei clinici. Per semplificare, nelle malattie che hanno lo stesso nome: anche gli approcci e gli interventi terapeutici avranno lo stesso nome. Il nome che cambia, invece, è il nome della persona ammalata. L'automatismo porta con sé il rischio dell'indifferenza” (Fanetti, G; Draoli, N, 2025, p. 49).

Anche le relazioni di cura, infatti, sono assoggettate a quella che De Leonardis descrive come “assertività dei numeri che consente un gran risparmio di parole, di argomenti e di spiegazioni e giustificazioni...Semplificando. Evitando discussioni” (De Leonardis, 2025, p. 21). Ridurre tutto a indicatori misurabili e a categorie binarie genera segregazione, tracciando confini netti tra chi sta “dentro” e chi resta “fuori”. La nostra società della performance non si limita ad

---

<sup>1</sup>Con il termine si intende l'obbligo per le amministrazioni pubbliche di dare conto del proprio operato in relazioni alle attività svolte, alle risorse impiegate, ai risultati ottenuti. Contribuisce alla buona reputazione dell'ente e consolida il rapporto di fiducia con la collettività (Ministero dell'Interno, 2017)

amplificare la forbice che definisce le disuguaglianze: la distanza prodotta si traduce anche in una reale mancanza di contatto, di relazioni e di spazi di interazione, rendendo invisibili e marginali coloro che non rientrano nei parametri desiderati.

Come bene ricordano Giaccardi e Magatti (2025), l'interiorizzazione della norma performativa e l'obbligo a stare bene "per eccesso di opportunità" pesano moltissimo. Ma quando questa corrispondenza non si realizza, il giudizio sociale pesa allo stesso modo del senso di fallimento, in particolare per le persone che partono dimezzate dalla mancanza di risorse e di opportunità (Giaccardi e Magatti, 2025, p. 75).

In questo contesto, la tecnologia ha segnato un vero e proprio "salto di specie", assumendo oggi diversi ruoli, anche quelli un tempo esercitati dalle istituzioni nel garantire crescita economica e consenso sociale, ma generando al contempo individui deprivati dal punto di vista economico, culturale e istituzionale (ibidem pp. 60 e 73). Il risultato è una condizione in cui le persone si trovano sempre più sole di fronte alle sfide della vita quotidiana, con relazioni sociali e reti di sostegno indebolite e spazi di interazione sempre più limitati.

Anche nei contesti organizzativi ci si confronta con la sensazione di operare in contesti segnati da un doppio legame, come quello descritto da Bateson (2001): da un lato, è necessario costruire comunità e relazioni di cura, dall'altro, è richiesto di mantenere distanze professionali e di rispettare confini organizzativi, evitando di "socializzare troppo" con i pazienti.

Allo stesso tempo, emerge una tensione costante tra gli obiettivi dichiarati di umanizzazione delle cure e le logiche istituzionali che, spesso inconsapevolmente, favoriscono la depersonalizzazione: mentre si sviluppano progetti centrati sulla persona, si incoraggia l'efficienza, la standardizzazione e la performatività, rischiando di trasformare l'esperienza di cura in un insieme di procedure burocratiche. Bucare la burocratizzazione, interrompere la routine quotidiana e sfidare gerarchie consolidate si rivela estremamente complesso, perché l'organizzazione interna tende a normalizzare comportamenti, a neutralizzare scossoni e deviazioni, e a ostacolare pratiche realmente trasformative.

Ivan Illich, (2005) definisce “iatrogenesi sociale” il fenomeno per cui “la cura della salute si tramuta in un articolo standardizzato, in un prodotto industriale: quando ogni ospedalizzazione segue protocolli rigidi, quando la lingua in cui le persone potrebbero fare esperienza del proprio corpo diventa gergo burocratico o quando il soffrire, il piangere e il guarire al di fuori del ruolo di paziente vengono classificati come devianza” (Illich 2005, p. 48).

Lo studioso austriaco identifica, ulteriormente, nella “iatrogenesi culturale” il fenomeno della soppressione del dolore, dell’invenzione di nuove malattie e la negazione della morte naturale. Il medico determina, Secondo Illich, la legittimità e l’autenticità del dolore, distinguendo tra quello con basi somatiche o psichiche. In questo senso, la medicina non solo cura, ma può produrre malattia (Maturò 2024, p. 160).

Questo trova un’eco anche nelle riflessioni di Susan Sontag (2020), secondo cui il termine paziente deriva etimologicamente da “sofferente”, ma ciò che più profondamente inquieta non è la sofferenza in sé, quanto la sofferenza che degrada (Sontag 2020, p. 163). Le malattie più terrificanti, osserva Sontag, non sono solo quelle letali, ma quelle percepite come disumanizzanti, capaci cioè di sottrarre dignità e identità all’individuo (*ibidem*, p. 164). Non si tratta di circoscrivere al solo tema sanitario queste considerazioni ma di allargarle alla società odierna, alle prese con una sorta di riduzionismo incarnato.

Augusta Nicoli, durante una lezione del Master ha rappresentato il lato oscuro dei nostri tempi: quello della depoliticizzazione e della indifferenza che si riassume nella definizione di individui sonnambuli, come espresso dal rapporto Censis del 2023<sup>2</sup>, per identificare una popolazione congelata nella produzione di pensiero. Mi sembra molto importante richiamare a tal riguardo le parole di Gian Andrea Franchi (2025, p. 14) che riprendendo una citazione di De Sousa Santos (2021), in epistemologie del Sud che afferma: “non c’è cambiamento senza cambiamento di sé, perché gli ostacoli a una vita con dignità, o al buon vivere, risiedono in noi stessi nella misura in cui ci conformiamo

---

<sup>2</sup> CENSIS, 57° Rapporto sulla situazione sociale del Paese 2023

all'indegnità e neghiamo che la differenza tra ciò che ci viene imposto", sottolinea come per trasformare occorre capire quello che accade, ma anche, contemporaneamente, quello che "ci accade" che trasforma noi stessi, per trovare parole e concetti per elaborarlo (Franchi 2025, p. 14).

## 1.2 Il potere trasformativo della Salute Collettiva

La medicina occidentale moderna si è storicamente sviluppata all'interno del paradigma biomedico, fondato su certezze scientifiche e su un'idea del corpo come macchina. In questo modello, la salute è definita come il corretto funzionamento dei singoli "pezzi" del corpo e la malattia come l'alterazione di tali funzioni per cause interne all'organismo. La cura, di conseguenza, si configura come un intervento tecnico, localizzato e specialistico, orientato alla diagnosi e alla prognosi, in una logica prevalentemente introsomatica (Lezione Master Prof.ssa Pellegrino 07/05/2025).

Moretti e Zito (2025), in una ricerca condotta nel corso del 2023 con medici in formazione, ripercorrono le tappe del percorso formativo proposto ai corsi di laurea in medicina che si articola in una progressione che "accompagna i futuri medici dapprima verso una totale destrutturazione epistemologica di un'idea 'pre-clinica' di corpo, e successivamente verso una ricomposizione del corpo stesso da entità unitaria e soggettiva a organismo universale complesso, su cui in seguito imparare a intervenire tecnicamente attraverso una graduale acquisizione di conoscenze e competenze cliniche e terapeutiche"(Moretti e Zito 2025, p. 248). Gli autori sottolineano come la formazione biomedica occidentale influenzi profondamente la visione del corpo, della malattia e della cura, favorendo un processo di oggettivazione del corpo e di depersonalizzazione dell'esperienza di salute. L'adozione dello sguardo clinico, conduce i medici in formazione a considerare le discipline biomediche come il nucleo centrale della propria identità professionale, tendendo ad escludere le altre forme di sapere e/o discipline quali antropologia, sociologia, filosofia.

Questo approccio mostra oggi limiti strutturali nel comprendere e affrontare la complessità dei processi di ammalamento e di cura nelle

società contemporanee. La salute collettiva nasce come critica a questo universalismo naturalista e al colonialismo epistemico che hanno accompagnato la medicina moderna, sia nella sua dimensione teorica (il corpo separato dal contesto) sia in quella pratica (le modalità di esercizio della cura). La Salute Collettiva, infatti, non si occupa solo della dimensione epidemiologica della salute e non condivide la base epistemica della sanità pubblica tradizionale. Essa si configura piuttosto come un campo di conoscenze e pratiche, sviluppatosi a partire da una tensione interdisciplinare tra epidemiologia, sanità pubblica, scienze sociali e umanistiche, e da una forte connessione tra teoria e pratica. (Martino e De Girolamo, 2015)

Questa tradizione prende forma in particolare nei processi di riforma dei sistemi sanitari in Brasile e in altri paesi dell'America Latina, animata da una prospettiva filosofica e politica materialista che riconosce le condizioni sociali e storiche come determinanti fondamentali della produzione di salute e malattia (Martino, 2016).

La Salute Collettiva, nella definizione ripresa da Ardigò Martino è un "campo scientifico e di pratiche che produce conoscenza, interventi nell'ambito della salute intesa come spazio intersettoriale tra biologico, sociale e contesto storicopolitico di riferimento. L'obiettivo del sapere prodotto in questo campo è generare pratiche di trasformazione concreta della realtà quotidiana. (Martino 2016, p.204).

Il Prof Alcindo Ferla, Direttore di Rede Unida<sup>3</sup>, nell'ambito del Laboratorio Italo Brasiliano che promuove incontri di scambio tra operatori sanitari della Regione Emilia-Romagna e del Brasile – ha illustrato le caratteristiche salienti del paradigma della salute collettiva. In particolare, tale paradigma:

- non si occupa solo o centralmente della dimensione collettiva/demografica della salute;

---

<sup>3</sup> Rede Unida è un'entità scientifico-culturale internazionale, con sede in Brasile in cui si riconoscono Università, Governi statali, Municipali e movimenti sociali. Studia e realizza progetti nell'area dell'educazione e del lavoro in ambito sanitario. Ha 5 coordinamenti che coprono tutte le regioni della federazione brasiliana. Ha una casa editrice accademica e una rivista scientifica trimestrale. <https://www.redeunida.org.br/en/> (visto il 30/01/2026)

- non condivide l'origine della medicina moderna e la sua base epistemica; né condivide l'origine del naturalismo con l'epidemiologia e la sanità pubblica (pianificazione e gestione);
- nasce dalla critica del naturalismo (e del colonialismo) della moderna medicina occidentale, sia nella dimensione teorica, come clinica medica, sia nella dimensione pratica (pratica medica);
- si sviluppa da una tradizione interdisciplinare tesa (epidemiologia, sanità pubblica, scienze sociali e umanistiche della salute) e da una tensione molto rilevante tra teoria e pratica (i processi di cambiamenti/riforme nei sistemi sanitari del Brasile e di altri paesi dell'America Latina);
- si nutre di una tradizione materialista che pone condizioni sociali e storiche per comprendere la produzione sanitaria e i sistemi sanitari.

Nelle parole di Emerson Elias Merhy, formulate durante la prima lezione del Master (25/02/2025), si evidenzia come una delle questioni più sfidanti per la salute collettiva sia stata quella di riconoscere che la complessità in cui si iscrive l'esperienza dell'esistenza, si deve avvalere di altri saperi scientifici, antropologia, sociologia, pedagogia, differenti dalla sola scienza biomedica, storicamente produttrice di forme di dominazione. La Salute Collettiva si configura, infatti, come un altro pensiero scientifico, capace di interrogare le modalità di produzione della vita e della salute all'interno di contesti segnati da relazioni di sfruttamento (dagli appunti della prima lezione).

Nel contesto brasiliano, questo approccio ha reso possibile uno sguardo sull'essere umano e sulla sua sofferenza che si distacca dalla riduzione dell'altro a mero corpo biologico, superando così una prospettiva della salute esclusivamente medicalizzante.

Come afferma Merhy (2015, p.38): «la sofferenza umana, infatti, nella sua esistenza reale, ha espressioni molto singolari e complesse; va molto al di là di un risultato specifico di un fenomeno generale. Possiamo e dobbiamo osservare la sofferenza umana da altre angolazioni storiche, sociali, culturali e nella sfera singolare di ogni situazione di costruzione della vita».

In questa prospettiva, l'ammalamento può essere letto come espressione di violenza strutturale, così come la cura stessa può partecipare a nascondere, o persino riprodurre, i processi che generano sofferenza, diventando parte del problema che intende risolvere.

Ripensare la salute e la cura in chiave collettiva implica quindi un profondo riposizionamento epistemologico e pragmatico, che può essere sintetizzato in tre movimenti fondamentali (Lezione della Prof.ssa Pellegrino del 07/05/2025):

- derazzializzare il sapere e la pratica della cura, riconoscendo la potenza di altri saperi e pratiche e aprendo a forme di sincretismo;
- deinfantilizzare i soggetti e le comunità, riconoscendone la capacità attiva di cura e promuovendo reti e forme di "abitanza" comunitaria;
- complessificare lo sguardo, superando l'idea dell'alterità come "altri singoli" e riconoscendo il corpo territoriale come luogo di produzione della salute.

Come evidenziano gli studi socio-antropologici sulla malattia, quest'ultima funziona come un vero e proprio significante sociale: è il contesto che ammalava e che si ammalava. (*ibidem.*)

In questa prospettiva, la collaborazione con altre discipline diventa fondamentale per risignificare il concetto di salute come "come luogo di affermazione della molteplicità. Attraverso la produzione di pratiche sociali, la salute collettiva legittima infatti la pluralità dei significati attribuiti alla salute e alla malattia, riconoscendone la dimensione storica, sociale e culturale" (Merhy 2015, p. 100). Durante le équipes del Progetto di accompagnamento dalle Case della Salute alle Case della Comunità, promosso dall'Osservatorio sulle Innovazioni Sociali dell'Università di Parma in collaborazione con l'Azienda USL e il Comune di Parma, ci siamo soffermati sul significato profondo da attribuire alla collaborazione tra saperi. In particolare, il lavoro ha problematizzato una visione della collaborazione non limitata alla semplice integrazione tra discipline, e ha aperto il confronto tra mondi differenti che superano la tradizionale logica socio-sanitaria, includendo il volontariato e gli Enti del Terzo Settore (ETS).

Il percorso ha un forte potenziale nell'accompagnare una chiarificazione che riguarda la ri-significazione stessa della costruzione della collaborazione. A partire da un impianto di governance e di pratiche che si riconosce prevalentemente nella istituzione di dispositivi organizzativi come il Board, organo tecnico di *governance*, il passaggio verso una prospettiva transdisciplinare rappresenta una evoluzione tutt'altro che banale, come approfondiremo nel paragrafo 1.6.

Grazie alla partecipazione alle esperienze del Laboratorio Italo Brasiliano e durante l'accompagnamento formativo per facilitare il passaggio dalle Case della Salute alle Case della Comunità, ho potuto sperimentare un altro caposaldo del paradigma della Salute Collettiva, ovvero l'ancoraggio molto solido alle pratiche di lavoro che presuppongono che il sapere nasca dall'incontro di conoscenze situate. Per tale ragione lo strumento utilizzato è quello della ricerca intervento partecipata intesa come strumento di educazione trasformativa nei contesti di lavoro e nei servizi. Questo approccio mira allo sviluppo di competenze che vengono restituite alle pratiche quotidiane, generando processi di capacitazione reciproca, partendo dall'esperienza quotidiana per favorire apprendimenti significativi e ricadute immediate sull'assistenza.

Credo che tale approccio sia molto efficace per dare l'opportunità, a chi lavora in contesti sanitari e ha una formazione razionalista e biomedica, di sperimentare modi di osservare e apprendere differenti a partire dalla propria esperienza. Marianella Sclavi (2000) definisce questa postura Indagine variazionale per riferirsi alla consapevolezza che possiamo trovare sempre un campo più vasto entro il campo che stavamo esplorando, Bateson (2001 pp.195 - 215) parla invece di deuteroapprendimento, indicando con questa espressione il saper "apprendere ad apprendere" per cogliere altre cornici e "diventare esploratore di mondi possibili" (Sclavi,2000).

### 1.3 Parole chiave per il lavoro nei servizi

Una prima parola che risuona mentre avanzo in questo percorso formativo è quella della *profonda comprensione* intesa come consapevolezza piena di ciò che accade, di ciò che nel mondo resta avvolto da un velo e viene

spesso nascosto nella sua vera natura. Chi, come me, lavora nei servizi, si muove all'interno di un lessico che definisce allo stesso tempo ambiti di intervento e discipline: gestione del rischio, prevenzione, emergenza, equità, benessere organizzativo, solo per citarne alcuni. Si tratta di campi circoscritti e settoriali che, storicamente, operano entro orizzonti semantici differenti, pur essendo legati dal comune filo conduttore del sapere biomedico. Questo sapere garantisce a ciascuno l'esecuzione del proprio compito "a canne d'organo", lungo percorsi paralleli che raramente si incontrano. Un modello che, inscrivendosi in una tradizione di efficientismo — dove il primato è dato all'azione più che al pensiero — finisce per produrre una distorsione percettiva su ciò che significa davvero interrogare i presupposti impliciti dell'agire (professionale ma anche della quotidianità) ma ancor più dell'"essere" tra gli esseri umani.

Un secondo elemento che risuona lungo questo percorso è quello di *posizionamento*. Come è emerso più volte durante gli incontri del Master, posizionarsi significa saper cogliere l'epoca e il contesto in cui si è situati, sviluppando una sensibilità capace di riconoscere come ogni pratica e ogni gesto tecnico siano il prodotto della storia dentro cui vengono agiti. Questo significa riconoscere che ciò che facciamo è sempre inscritto in un orizzonte culturale, epistemico e istituzionale che ne orienta il senso. Assumere consapevolmente il proprio posizionamento, anche in ottica di contrasto con il presente, implica dunque una responsabilità nell'agire (professionale), perché interroga non solo il che cosa facciamo, ma soprattutto il come e il perché lo facciamo.

Per comprendere meglio questo punto, ritengo importante ricollegarmi ad un'altra esperienza che sto sperimentando insieme ad altri colleghi il Casa Community Lab, progetto della Regione Emilia - Romagna volto ad accompagnare gli operatori del territorio alla transizione verso le Case della Comunità. Interessa, più precisamente, riferirmi non tanto al merito della progettualità in sé, quanto ai fondamenti teorici e metodologici che sostengono questo percorso, riconducibili a due concetti approfonditi durante il master: *l'approccio rizomatico* e il *Matriciamento*. Entrambi mettono in discussione la logica verticale e verticistica, secondo cui obiettivi e risultati attesi discendono dall'alto, per privilegiare invece una

costruzione orizzontale della rete di significati dello stare insieme e delle pratiche quotidiane. Questa rete si sviluppa attraverso relazioni che si espandono come radici, capaci di tenere insieme e di aggiungere, piuttosto che escludere. In questo movimento di allargamento verso reti sempre più estese ma non gerarchiche, la costruzione della salute avviene in modo collettivo, riconoscendo la conoscenza plurale che nasce dall'incontro di saperi diversi. Tale postura implica un vero e proprio cambio di paradigma, che pone al centro della vita delle persone, di tutte le persone, la relazione e la cura (Pellegrino e Rodeschini, 2024)

## CAPITOLO II

### Occuparsi del dolore degli altri

La salute collettiva, intesa come ambito di produzione scientifica, pone al centro una domanda fondamentale: quali sono oggi le vite che consideriamo degne di essere vissute? È la questione del valore della vita. Come afferma Merhy (Lezione Master del 25/02/25), «solo una vita o tutte le vite: questa differenza è enorme». Il campo della salute, tuttavia, si configura spesso come un campo privo di interrogativi. Riconoscere che la produzione della vita non è il risultato esclusivo del sapere sul corpo biologico, ma appartiene alle scienze umane, produce uno spostamento radicale di prospettiva. Per questa ragione, sempre riprendendo Merhy, diventa necessario costruire un contesto in cui tutte le vite abbiano valore e, proprio per questo, possano interrogare la produzione scientifica del sapere (*ibidem*). Questa istanza etica si scontra contro la natura istituzionale dei servizi che da un lato sono fonte di ammalamento per le disfunzioni che li costituiscono come la rigidità dei percorsi e la loro burocratizzazione, la violenza strutturale che incorporano, dall'altro costituiscono il primo fronte in cui si realizza la relazione di cura. L'equilibrio si gioca nella capacità, come sottolineano Gomarasca e Sotppa (2024), di “creare le condizioni l'acrobazia quotidiana con cui mantenere in tensione dialettica la struttura, cioè l'ordine del discorso che non ne sa granché delle singolarità in gioco, e la dimensione più intima, ai limiti del dicibile e del visibile, dell'umano” (Gomarasca, e Stoppa, 2024. P. 83).

È in questo spazio instabile che la cura prende forma: non come mera applicazione di protocolli, ma come pratica di ascolto capace di riconoscere il dolore strutturale senza cancellare le vite concrete che lo attraversano.

#### 2.1 La cura come “opera dell'esserci”

La nozione di cura proposta da Mortari si colloca su un piano radicalmente diverso rispetto a quello delineato dal paradigma biomedico. Per la studiosa, la cura è innanzitutto “l'opera dell'esserci” (Mortari, 2023), un

agire mosso dall'intenzione di prendersi a cuore la vita, che assume un'"assoluta primarietà ontologica" e si traduce concretamente in gesti linguistici, relazionali e politici, orientati alla ricerca di ciò che è "indispensabile al bene" (*ibidem*, p. 10). In questa prospettiva, la cura non è un atto tecnico circoscritto, ma una pratica fondamentale dell'esistenza, che riconosce la complessità dell'umano e il suo essere sempre situato in relazioni e contesti di senso.

Tale concezione si pone in netta contrapposizione rispetto a quella proposta dal modello biomedico in cui la malattia è concepita come un'alterazione del normale funzionamento di uno o più "pezzi" del corpo, immaginato come una macchina. Come sottolinea Pizza, la biomedicina non è soltanto un insieme di tecniche, ma "un vero e proprio insieme di pratiche fondato su una cosmologia, un'ontologia e un'epistemologia, ovvero su una forma ordinata del mondo, su concetti relativi all'essere e alla realtà e su una specifica teoria della conoscenza" (2023, p. 129). L'essere umano è considerato esclusivamente dal punto di vista biologico e non da quello delle relazioni sociali e dei processi storici. In tale cornice, la cura viene ricondotta prevalentemente alla diagnosi e alla prognosi e risulta rigidamente inscritta nel dualismo salute/malattia.

La psichiatria e l'antropologia, attraverso diversi studiosi e ricercatori, hanno destrutturato questa antinomia, mostrando come la malattia si ponga di fronte a una molteplicità di esperienze individuali, significati e pratiche sociali, politiche e culturali connesse all'esperienza dello stare male e alla sua interpretazione. Se da un lato è necessario approfondire le motivazioni storico-culturali e sociopolitiche che concorrono alla costruzione delle categorie biomediche, è necessario riconoscere come, accanto a quella rappresentazione, coesistano altre forme di concettualizzazione del malessere, generate dall'incrocio tra esperienza individuale, dimensione sociale e repertori culturali incorporati (Pellegrino 2023, p. 86). Tale complessità si iscrive nel corpo, un'entità che nella contemporaneità tende a scomparire dalla scena pubblica, se non all'interno di scambi di natura consumistica, così come accade alla relazione che prende forma nell'incontro tra i corpi.

Nel corso degli anni di lavoro presso l'azienda sanitaria, ho avuto modo di sperimentare l'Etnografia Organizzativa applicata alla gestione del rischio clinico in diversi contesti sanitari, come la distribuzione diretta del farmaco, i servizi per le tossicodipendenze e le case della salute/comunità. L'esperienza più evidente della biomedicalizzazione del corpo si è manifestata durante le osservazioni in sala operatoria, dove ogni elemento è organizzato secondo una logica di separazione: del corpo emerge unicamente la parte malata, lasciata nuda e isolata dal resto, coperto dal telo chirurgico. Tuttavia, l'aspetto maggiormente rilevante, ai fini di questo elaborato, riguarda la separazione spaziale e simbolica dei corpi dei chirurghi, degli anestesisti e dei ferristi: ognuno governa il proprio posto e non esce dalla zona assegnata; le azioni si susseguono secondo una logica gerarchica. Il chirurgo domina la scena, mentre gli altri restano ai margini, ciascuno concentrato esclusivamente sul proprio segmento operativo. Questo rigido palcoscenico organizzativo, se la comunicazione non assume una forma circolare, può costituire un terreno fertile per l'emergere di eventi avversi, degli incidenti. La consapevolezza della centralità del corpo nella relazione con altri corpi, sottolinea Gallese (2025) è la fonte primaria della relazione in particolare quando in campo è la sofferenza.

Come osserva Good (Good 2006, p. 177) se il sapere medico tende a rappresentare il corpo del malato come oggetto fisico indipendente dalla soggettività, per la persona che soffre il corpo è parte costitutiva del sé, fondamento della soggettività e dell'esperienza del mondo, rendendo impossibile una separazione netta tra corpo, vissuti, credenze e significati della malattia (*ibidem*).

## 2.2 Tecnologie leggere per so-stare nella complessità

La distinzione anglosassone tra *disease*, *illness* e *sickness*<sup>4</sup> chiarisce efficacemente questa complessità. La distinzione proposta da Kleinman tra *disease*, *illness* e *sickness* ha avuto il merito di scardinare una visione

---

<sup>4</sup> Disease rimanda alla disfunzione organica definita dal sapere medico e inscritta in una categoria nosografica; l'illness riguarda l'esperienza soggettiva e incarnata del malessere; la sickness concerne invece il significato sociale della malattia e il ruolo che il soggetto assume nel contesto sociale dopo la diagnosi (Pellegrino, 2012).

univoca e puramente lineare della malattia, mostrando come essa si articoli su piani clinici, esperienziali e sociali. Questa triade risulta insufficiente a restituire la complessità del “vivere nella malattia”. Per questo Pellegrino (2012) e Maturò (2024), riprendendo e ampliando il modello, lo rivisitano dando una forma a pentagono che rende evidente come ciascuna dimensione della malattia possa essere sdoppiata nelle pratiche, nei significati e nelle relazioni. *Disease* coincide, ad esempio, con l’esito diagnostico-terapeutico, ma include anche forme di auto attribuzione e di autocura; *illness* oltre all’esperienza di malattia, può prendere la forma dei significati che la persona costruisce intorno al proprio malessere; *sickness* include il ruolo del malato e la rappresentazione sociale del malato da parte del contesto sociale. Come ricorda Pizza (Pizza 2005, p. 84), ad esempio, il sintomo non è mai un dato neutro, ma può essere inteso come un “piccolo racconto” che prende forma a partire dall’incorporazione dell’esperienza di vita del soggetto. Il sintomo coinvolge infatti in modo determinante i processi di incorporazione dell’esperienza, le forme di rappresentazione attraverso cui la persona sofferente dà senso al proprio malessere e il contesto storico e sociale in cui tali dinamiche si producono (Pizza 2005, p. 84). In questa prospettiva, come mostrano gli studi socio-antropologici sulla malattia, l’ammalamento è strettamente legato ai modi in cui i sintomi vengono nominati, ascoltati, riconosciuti oppure esclusi dalla cittadinanza e in particolare dalla cittadinanza sanitaria.

A tal proposito ho trovato molto interessante un articolo di Merhy (2002, 2016) nel quale l’autore riflette sulla centralità della relazione tra soggetti, che definisce il cuore del lavoro in salute. Merhy evidenzia come l’organizzazione dominante dei processi di lavoro in ambito sanitario abbia privilegiato una visione fortemente oggettivante del corpo biologico. Questa impostazione ha prodotto una progressiva riduzione dello sguardo clinico alla dimensione organica, lasciando ai margini numerosi elementi che concorrono alla “produzione della vita” e favorendo pratiche sanitarie centrate sulle procedure e sulla razionalità strumentale. Ne consegue un impoverimento della relazione di cura e una marginalizzazione di saperi altri rispetto al dato clinico, con la conseguente configurazione del paziente come destinatario prevalentemente passivo dell’azione sanitaria.

Per superare tali limiti, Merhy propone di osservare il lavoro in salute all'interno di uno spazio relazionale che definisce micropolitica del lavoro vivo in atto, nel quale si costruisce concretamente la presa in carico. Quest'ultima non è intesa come semplice applicazione di un sapere tecnico, ma come un processo situato, relazionale e sempre parzialmente imprevedibile, attraversato da dinamiche di relazione, negoziazione e contesa di senso.

In questo spazio della relazione, entrano in gioco le cosiddette tecnologie leggere, che coinvolgono l'ascolto, la costruzione di legami, la fiducia e l'attenzione alla singolarità delle esperienze di vita dei pazienti e ai modi in cui la sofferenza viene vissuta. Per l'autore, infatti, è necessario superare una visione della sofferenza limitata alla sola dimensione biologica, includendo anche aspetti storici, sociali, culturali e soggettivi. La sola produzione di saperi scientifici non è sufficiente a rispondere alla complessità delle esistenze singolari e collettive; da qui deriva l'esigenza di ripensare i processi di lavoro in salute a partire dalla qualità degli incontri tra professionisti e pazienti. Ogni incontro di cura attiva, infatti, un processo micropolitico che incide profondamente sul modo in cui viene interpretato il prendersi cura. Nell'incontro con il paziente, saperi strutturati come la clinica e l'epidemiologia sono chiamati a confrontarsi con la specificità della situazione concreta, adattandosi alla complessità della vita della persona. All'interno dello spazio relazionale diventa così possibile la negoziazione del progetto di cura e il riconoscimento del paziente come portatore di bisogni, valori, desideri e saperi propri. La negoziazione si configura come una condizione imprescindibile della presa in carico, in particolare nelle situazioni croniche, in cui il paziente riassume il controllo della propria vita e il successo del percorso di cura dipende dalla capacità di integrare il sapere clinico con quello del paziente, della famiglia e del contesto di vita.

In questa prospettiva, la presa in carico assume la forma di uno spazio condiviso, nel quale il sapere professionale non si impone come unica verità, ma entra in relazione con gli altri saperi, contribuendo alla costruzione di percorsi di cura più efficaci, sostenibili e rispettosi della singolarità delle persone. Per tali motivi, i servizi non possono più

limitarsi all'erogazione di prestazioni standardizzate, ma devono configurarsi come dispositivi capaci di operare nella complessità, valorizzando le tecnologie lievi, le tecnologie relazionali, che si producono nell'azione e nella relazione tra i diversi attori coinvolti (Merhy e Feuerwerker, 2016).

La presa in carico, intesa come costruzione relazionale, apre così uno spazio in cui la comprensione della sofferenza richiede attenzione non solo ai dati clinici, ma anche ai modi in cui le persone attribuiscono senso alla propria esperienza. È all'interno di questo orizzonte che diventa possibile introdurre approcci capaci di valorizzare le dimensioni narrative dell'esperienza di malattia e del prendersi cura.

### 2.3 Umanizzare le cure

Nei servizi sanitari e sociali il tema della umanizzazione delle cure è materia di valutazione nelle procedure di accreditamento dei servizi. Il punto n. 8 della procedura di accreditamento della Regione Emilia-Romagna (2024) cita: “l'organizzazione definisce, realizza e valuta azioni e progetti per la umanizzazione, l'equità e la personalizzazione dell'assistenza nell'ottica della centralità del paziente”, richiedendo che siano documentate anche modalità organizzative per l'accesso e la dimissione orientate al riconoscimento e rispetto delle differenze e delle fragilità. A tal fine sono previste la formazione degli operatori inerente agli aspetti relazionali, sono effettuate indagini finalizzate a misurare la qualità percepita dagli utenti ed è garantita la partecipazione del cittadino nella strutturazione e valutazione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici (PDTA)<sup>5</sup> per quanto applicabile

I progetti di umanizzazione delle cure attuati all'interno dei servizi sono stati documentati all'interno di un progetto di ricognizione promosso dalla

---

<sup>5</sup> Il PDTA è una “sequenza predefinita, articolata e coordinata di prestazioni erogate a livello ambulatoriale e/o di ricovero e/o territoriale, che prevede la partecipazione integrata di diversi specialisti e professionisti (oltre al paziente stesso), a livello ospedaliero e/o territoriale, al fine di realizzare la diagnosi e la terapia più adeguate per una specifica situazione patologica o anche l'assistenza sanitaria necessaria in particolari condizioni della vita, come ad esempio la gravidanza e il parto”.(Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa <https://www.salute.gov.it/new/it/tema/livelli-essenziali-di-assistenza/il-nuovo-sistema-di-garanzia-nsg/?paragraph=6>) (ultima visita il 02/02/26)

Regione Emilia-Romagna (2020) tra il 2019 e il 2020 nel quale sono state mappate complessivamente 108 prassi.

Le tipologie di azioni documentate risultano ricche e differenziate e comprendono, ad esempio, servizi di clowneria per i piccoli pazienti nei reparti, progetti teatrali per i pazienti psichiatrici, iniziative di pet therapy, attività artistiche all'interno delle Case della Salute, nonché la messa a disposizione di parrucchieri ed estetiste per le pazienti in trattamento chemioterapico.

Particolarmente interessante è il modello scelto dal gruppo di lavoro per la valutazione delle azioni, ispirato agli studi di Todres, Galvin e Holloway (2009). Il modello individua otto dimensioni dell'umanizzazione, definendo per ciascuna un continuum che va da un polo positivo, ideale, al massimo livello per quella dimensione, fino a un polo negativo, più vicino alla de-umanizzazione:

- Insiderness (immedesimazione) / Objectification (oggettivazione)
- Agency (responsabilità) / Passivity (passività)
- Uniqueness (unicità) / Homogenization (omologazione)
- Togetherness (appartenenza) / Isolation (isolamento)
- Sense making (dare senso) / Loss of meaning (perdita di significato)
- Personal journey (percorso di vita) / Loss of personal journey (discontinuità dell'esperienza)
- Sense of place (familiarità dei luoghi) / Dislocation (dislocazione, smarrimento)
- Embodiment (oltre il corpo) / Reductionist body (riduzione del corpo a oggetto da "sistemare")

Tale classificazione è stata scelta dalla Regione Emilia Romagna, così come dichiarato, perché consente di valutare il potenziale impatto umanizzante o de-umanizzante delle pratiche assistenziali, e perché valorizza simultaneamente due punti di vista distinti: la percezione soggettiva del paziente e l'interazione tra soggetto e ambiente.

Ipotizzo possa essere interessante l'incontro tra il modello di Todres et al. e il pensiero di Merhy in quanto consente di portare al centro del discorso

quella domanda radicale, già incontrata, che attraversa tanto le pratiche di cura quanto i dispositivi organizzativi e valutativi dei servizi: come si incontra una vita che vale la pena di essere vissuta? E, ancora più profondamente, quali sono le vite che oggi consideriamo degne di essere vissute? (Merhy, lezione febbraio 2025)

In questa prospettiva, la cura non può essere ridotta alla sola gestione del corpo biologico o alla risoluzione di un problema clinico, ma diventa uno spazio in cui si gioca il riconoscimento del valore delle esistenze singolari. Le dimensioni dell'umanizzazione individuate dal modello di Todres – come l'immedesimazione, l'agentività, l'unicità, il dare senso e il riconoscimento del percorso di vita – trovano una concreta possibilità di espressione nello spazio relazionale descritto da Merhy come micropolitica del lavoro vivo in atto.

Come abbiamo già sottolineato, Merhy invita esplicitamente a interrogarsi sul valore attribuito alla vita all'interno dei servizi di salute, mettendo in evidenza come le pratiche di cura, le scelte organizzative e i criteri di valutazione riflettano implicitamente una gerarchia delle vite, stabilendo quali esistenze meritino attenzione, ascolto e investimento e quali, invece, rischiano di rimanere ai margini. In questo senso, l'incontro tra i due approcci permette di leggere la cura come uno spazio etico e politico, oltre che clinico. Le tecnologie leggere, centrali nella prospettiva di Merhy, diventano il dispositivo attraverso cui è possibile riconoscere il paziente come soggetto portatore di una storia, di relazioni, di desideri e di progetti di vita, restituendogli la sua agentività. Allo stesso tempo, il modello di Todres offre una griglia concettuale utile a interrogare criticamente se e come le pratiche assistenziali contribuiscano a sostenere il senso che le persone riconoscono come elementi centrali delle vite proprie e altrui. In questo orizzonte, credo si possa sperimentare un approccio come quello della Medicina Narrativa, per la sua capacità di dare spazio alle storie, ai significati e alle esperienze vissute, rendendo visibile come la cura riguardi la qualità, il senso e il valore delle vite che vengono incontrate nei servizi.

La narrazione in medicina è un approccio complesso che non può essere improvvisato. Lo mostra le numerose pagine attraverso le quali Vincenza

Pellegrino (2012) descrive le tipologie di narrative che possono essere attivate, ciascuna con effetti peculiari e che richiedono una gestione attenta e consapevole. La narrazione, infatti, apre agli interstizi più intimi della persona, mettendo in luce dimensioni ontologiche e relazionali che sono delicate e fonte di vulnerabilità. Senza consapevolezza delle gerarchie, dei vincoli istituzionali e dei meccanismi di esclusione presenti nei servizi, la pratica narrativa rischia di escludere dalla dimensione riflessiva quelle forme di violenza strutturale che, involontariamente, riproducono i servizi<sup>6</sup>. Questo obbliga il professionista ad approfondire i meccanismi attraverso cui i contesti organizzativi, le regole implicite e le procedure standard possano limitare la libertà, il riconoscimento e l'autonomia del paziente, generando paradossalmente effetti di esclusione o di deumanizzazione.

#### 2.4 Le *Illness Narratives*

Nel contributo di Pellegrino, la Medicina Narrativa emerge come un campo teorico e metodologico complesso, non riducibile a una singola pratica né a un approccio univoco. Parlare di Medicina Narrativa significa, piuttosto, confrontarsi con una pluralità di prospettive, funzioni e livelli di analisi, che rendono necessario distinguere tra diverse modalità di utilizzo delle *illness narratives* e, al contempo, mantenere uno sguardo critico sui loro presupposti e sui loro effetti.

Pellegrino, riprendendo Hyden (Hyden, 1997), mostra come le *illness narratives* possano essere classificate secondo criteri differenti e intrecciati: in base alla relazione tra narratore e malattia, ai contenuti e alle funzioni attribuite al racconto, nonché ai contesti e ai linguaggi della narrazione. Pellegrino propone, quindi, una schematizzazione delle *illness narratives* rispetto a tre livelli di classificazione:

---

<sup>6</sup> La violenza strutturale è la violenza esercitata in modo sistematico, ovvero in modo indiretto, con cui le strutture sociali danneggiano o svantaggiano gli individui. Essa si manifesta nell'assistenza sanitaria, perpetuando i cicli di povertà e malattia (Farmer, 2004)

Tab 1

A. per tipologia formale (tipo di relazione tra narratore e <i>illness</i> )	Narratives About illness
	Illness as narratives
	Narrative as illness
B. per tipologia di contenuti (che significati assume la sofferenza e come si struttura la sua narrazione)	Narrative per dare forma al nuovo ordine della malattia
	<i>Chronic illness</i> : Narrative per ricostruire il proprio punto di vista rispetto alla definizione di biografia
	Narrative per definire le cause della malattia e stabilizzare il modo di relazionarsi con la stessa
	Narrative come dispositivo strategico di autocollocazione rispetto a un obiettivo in una interazione sociale che dipende dal contesto
	Narrative che trasformano una esperienza individuale in sofferenza collettiva
C. per tipo di contesto di produzione (come e dove si narra)	Narrazioni pensate come processi a seconda dei linguaggi e dei luoghi in cui si narra la malattia

Fonte: propria elaborazione

Di questa classificazione preme soffermarsi sulla prima tipologia nella quale, dalla relazione tra il narratore, il tipo di narrazione e la sofferenza nascono tre differenti tipologie di *illness*:  
- Le *Narratives About illness* comprendono quei racconti in cui i soggetti coinvolti nel sistema-malattia — medici, familiari, curanti — narrano l'esperienza di malattia. In questo caso la narrazione riguarda ciò che questi soggetti sanno della malattia e le rappresentazioni che elaborano intorno ad essa. Nel contesto narrativo entrano anche gli scambi che avvengono tra medici e pazienti o familiari per acquisire informazioni utili alla comprensione della malattia da parte del medico. Pellegrino identifica la Medicina Narrativa principalmente nelle narrative *about illness*, perché,

come sottolinea Charon (2019), essa rappresenta il modo in cui il medico integra lo sguardo *evidence-based* con la capacità di mettersi nei panni del paziente, cogliendo sfumature, gesti, sintomi e informazioni implicite che vengono poi uniti in un unico racconto (Pellegrino, 2012, p. 45). Tuttavia, questo approccio comporta due rischi: da un lato, quello di ridurre la Medicina Narrativa a semplice strumento dell'*evidence-based medicine*, poiché molte pratiche interpretative erano già presenti nella medicina; dall'altro, come Pellegrino osserva chiaramente, l'uso "puro" della medicina narrativa può esporre il paziente a una solitudine, chiamandolo "a rifare, da solo, la propria realtà corporea" e nella costruzione del senso della propria malattia;

- Le *Illness As Narratives* sono le narrazioni espresse da chi vive le malattie in prima persona e che contribuiscono a dare senso alla malattia e in tal modo contribuiscono a modificare l'evoluzione della malattia stessa;

- Le *Narrative As Illness*, invece, riguardano condizioni in cui la malattia influenza direttamente la capacità di narrare, strutturare eventi e relazioni temporali tra passato, presente e futuro, come accade in alcuni contesti neurologici e psichiatrici.

Pellegrino sottolinea come le *Illness Narratives* possano essere analizzate anche in base al contenuto, che può evidenziare il punto di vista del narratore o di chi raccoglie la narrazione e che costituiscono un modo per ricollocare l'esperienza del paziente. Costituiscono un esempio le narrative che raccontano l'ingresso nella malattia e la gestione della distruzione del proprio mondo (Pellegrino 2012, p. 48).

Voi sono narrative in cui la narrazione aiuta a tessere il filo della propria storia, per leggere una sorta di continuità nella trama della vita: nei pazienti con malattie croniche, raccontare la propria esperienza permette di dare coerenza tra i sintomi e la vita quotidiana, ricostruire la sequenza biografica e affrontare la transizione da una condizione ad un'altra, un processo che modifica il profilo identitario e le relazioni sociali.

Le *Chaos narratives* sono racconti in cui la malattia viene vissuta come perdita di controllo sul corpo, sull'identità e sul destino.

Le *Restitution narratives* caratterizzano il contesto occidentale perché insistono sulla retorica del dovere della guarigione, per cui al sofferente è richiesto di attenersi alle regole salvifiche della biomedicina.

Nelle *Quest narratives* la malattia è un viaggio di ricerca che può trasformarsi in occasione di crescita da condividere con altri con funzione di incoraggiamento.

Per completare il quadro è necessario includere anche lo sguardo verso i contesti in cui le *illness* si sviluppano e che determina il modo stesso della narrazione. Pellegrino suggerisce che il contesto in cui la malattia viene narrata influisca profondamente sulla sua forma e funzione: vi è una intuitiva differenza se la narrazione avviene all'interno di un contesto terapeutico o se la narrazione definisce un processo capace di dare significato e comprensione all'esperienza del malato. Parlare con la "voce della malattia" implica, infatti, identificarsi con la sofferenza e viverla in prima persona, mentre parlare con la "voce della salute" significa rappresentare la malattia come un fenomeno relativamente esterno, già vissuto o distante nel tempo, inserendola in un racconto riflessivo della propria vita (Pellegrino, 2012, p. 52).

Questo principio trova un'illustrazione concreta nel modo particolare di raccogliere le storie degli esuli che transitano a Trieste, promosso dall'Associazione Line d'Ombra. Gian Andrea Franchi, intervenuto a Parma in un incontro organizzato da AUSL, Centro Servizi per il Volontariato e Università sul tema della violenza strutturale, descrive l'incontro con gli esuli come "una piccola rivoluzione epistemologica, un'esperienza estremamente complessa e densa di implicazioni esistenziali e storiche d'ogni tipo, con un largo margine di indicibile e di impensabile" (Franchi, 2025, p. 11).

Vi si manifesta quella che, richiamando De Sousa Santos (2021), Franchi definisce la "differenza abissale" tra chi è in transito e chi accoglie, una condizione primaria da considerare per chi interviene con gli esuli. Tra questi due mondi esiste uno scarto profondo: da una parte chi gode della sicurezza della cittadinanza dei diritti, dall'altra chi ne è privo, esposto agli eventi e alle leggi degli Stati (Franchi, 2025, p. 12).

Mi trovo, così, a interrogarmi su come si incontrino i corpi e le storie di chi ha affrontato viaggi lunghi e traumatici, chi è stato torturato o abusato, ma anche sulle modalità di incontrare chi, oggi, non ricorda nulla del proprio passato a causa di patologie degenerative o chi, a causa della perdita di autonomia, deve esporre la propria nudità alle mani di estranei. La narrazione diventa, in questo senso, uno strumento che permette di dare senso a queste esperienze, ma richiede anche grande responsabilità etica e consapevolezza dei contesti di vulnerabilità e della violenza strutturale che li permea.

### 2.5 Le Cure Domiciliari tra Possibile e Transdisciplinarietà

Le cure domiciliari rappresentano un ambito di particolare complessità, in quanto si svolgono negli ambienti di vita delle persone: le loro abitazioni, i luoghi delle relazioni e degli affetti. La casa, intesa come luogo di cura, si configura sempre più come un nuovo paradigma dei sistemi sanitari contemporanei, orientati a differenziare i percorsi di presa in carico delle patologie acute, prevalentemente gestite in ambito ospedaliero, da quelli che richiedono un accompagnamento continuativo, personalizzato e protratto nel tempo, erogato a domicilio. In tale prospettiva, l'assistenza domiciliare esprime una visione di cura centrata sulla persona, che valorizza la qualità della vita, la prossimità relazionale, l'autonomia e il coinvolgimento attivo della rete familiare e comunitaria.

Si tratta di un modello di cura che, in relazione agli obiettivi che si propone, richiede l'integrazione, in particolare nei contesti caratterizzati da maggiore fragilità, di competenze plurime ed eterogenee, che spaziano da quelle strettamente tecniche a quelle sociali e relazionali, fino a includere l'ambito della psicologia e dell'educazione, orientando il coinvolgimento attivo della persona nel progetto assistenziale per renderla protagonista del proprio percorso di cura.

Nel contesto domiciliare intervengono, inoltre, servizi di differente natura che tendono a operare in modo parallelo, intersecandosi solo in occasione di eventi che rendono necessaria l'integrazione delle informazioni. Ad esempio, la cura dell'igiene personale è frequentemente delegata agli Operatori Socio-Sanitari, prevalentemente dipendenti di cooperative

sociali; gli assistenti sociali accedono al domicilio dell'assistito per interventi relativi alla dimensione sociale, includendo la verifica delle condizioni di vita e della rete relazionale e sociale di riferimento. In alcuni casi, in ambito sanitario, oltre agli infermieri domiciliari, intervengono anche servizi di supporto psicologico o psichiatrico per la presa in carico di specifiche patologie. Nei casi in cui l'assistenza non possa essere garantita dai familiari o da caregiver, interviene il servizio di badantato, una tipologia di assistenza privata che cura diversi aspetti della vita della persona da quella relazionale a quella sanitaria, a quella della gestione della quotidianità.

La complessa rete di relazioni che si sviluppa nel contesto domiciliare si presenta spesso, sul piano operativo, un insieme frammentato di traiettorie che concorrono alla definizione delle attività quasi come monadi. Tale configurazione entra in tensione con le istanze volte a promuovere, non solo forme di integrazione multidisciplinare e multiprofessionale e il superamento della semplice collaborazione, ma veri e propri assetti transdisciplinari. La transdisciplinarità può essere intesa come un modello di interazione pienamente coerente con il paradigma della Salute Collettiva e con l'impiego delle *Illness Narratives*, poiché si fonda sul riconoscimento dei saperi in una prospettiva non gerarchica, orientata all'apertura e al dialogo.

La Carta della Transdisciplinarità (1994), redatta da Basarab Nicolescu, Edgar Morin e Lima De Freitas, durante il I Congresso Mondiale della Transdisciplinarità (Arrábida, Portogallo), afferma che dal confronto tra le discipline emergono nuovi dati che “fanno giunzione o snodo fra le discipline” tra saperi differenti. Per tale ragione non presuppone il dominio fra discipline, ma l'apertura a ciò che le accomuna e a ciò che le supera. All'articolo 4 recita: “La chiave di volta della transdisciplinarità risiede nella unificazione semantica ed operativa delle accezioni di accomunamento e di superamento”, valorizzando una visione che supera i confini delle scienze esatte per metterle in dialogo con le scienze umane, con l'arte, la letteratura, la poesia e l'esperienza interiore, considerate parti integranti del processo conoscitivo. Il cuore della proposta è il valore etico del sapere condiviso che dovrebbe condurre ad una comprensione

comune, “fondata sul rispetto assoluto degli altri, uniti dalla vita comune sulla unica e stessa Terra” (Nicolescou e Morin,1994).

Per i servizi sanitari, questo manifesto può rappresentare quello che Pellegrino definisce un risveglio delle possibilità, un travaglio culturale (Pellegrino 2019, p. 44), produttore di un cambiamento che può realizzarsi nell’incontro tra le contraddizioni, le tensioni, i conflitti e le rotture che avvengono tra l’istituzione e i soggetti che le animano e che sottraggono all’ordine sociale stabilito. Trasponendo questa affermazione in termini organizzativi, le routine del lavoro sanitario e sociale reiterano una modalità che non riesce a generare cambiamento mentre è la contraddizione che spinge a assumere logiche molteplici e ampliare così il ventaglio del possibile (p. 53).

Facendo una sintesi dei concetti esplorati, ho pensato all’utilizzo nel progetto delle *Illness Narratives*, nella loro accezione di *Narratives about Illness*, e dunque alla Medicina Narrativa (Pellegrino, 2012), in quanto ritengo possano essere ascritte alle “tecnologie lievi” concettualizzate all’interno del paradigma della Salute Collettiva (Merhy, 2012), intendendole quindi come “tecniche di induzione del dialogo, di induzione della capacità di leggere le proprie esperienze e di prendere parola su se stessi” (Pellegrino, 10/02/25).



## CAPITOLO III

### Sperimentare la Medicina Narrativa nei servizi di Assistenza Domiciliare della Casa della Comunità B. Cocchi di Parma

La sperimentazione descritta in questo elaborato coinvolge un gruppo di infermieri domiciliari e assistenti sociali accomunati dall'attività delle visite domiciliari, sia di ambito sanitario sia sociale, rivolte a pazienti residenti nel Quartiere Lubiana–San Lazzaro del Distretto di Parma.

L'utenza è eterogenea e comprende persone anziane, pazienti seguiti dai servizi di salute mentale, bambini e interi nuclei familiari. La presa in carico può avere carattere temporaneo, nei casi in cui l'intervento assistenziale sia circoscritto nel tempo, oppure configurarsi come continuativa, soprattutto in presenza di patologie croniche.

Le caratteristiche dei servizi evidenziano, dunque, la varietà delle situazioni incontrate quotidianamente e la complessità delle competenze richieste, non soltanto di natura assistenziale ma anche relazionale, tanto agli operatori quanto ai pazienti (e ai familiari/caregivers). Ogni incontro al domicilio comporta il varcare una soglia, oltre la quale si accede a un micromondo intimo e personale nel quale la porta non è solo quella di ingresso al domicilio ma anche quella di accesso alla corporeità che emana nella casa, accesso al corpo del malato, al corpo dei familiari, al corpo degli oggetti presenti, al corpo della storia delle reti di relazioni visibili e non visibili. Ciascun accesso genera un "sapere in situazione" (Grigliolo, 2023), capace di fondare non solo un'alleanza terapeutica o socioassistenziale, ma anche quella *cuidado* che i Brasiliani identificano in modo ampio, come modo di prendersi cura che include un mondo: le componenti assistenziali, ma anche la storia personale, i legami, il contesto di vita e la dimensione affettiva della relazione (Merhy, 2015).

L'incontro che avviene a domicilio è un incontro di possibilità, ovvero un incontro che aumenta la nostra potenza di agire e che ha a che fare con la capacità di accogliere il sapere dell'altro nell'esercizio dell'"alterarsi", riconoscere l'alterità e produrre con gli altri (Terenzi Seixas, 2016).

“Lì l'ambiente ci stimola a pensare diversamente, ad adeguare le nostre pratiche alla forma di vita di quella persona e della sua famiglia, a

spogliarci dei numerosi giudizi di valore che portiamo con noi. Nello spazio domestico l'incontro si dà in modo più simmetrico; il potere esercitato dal professionista della salute è limitato e la sua costante disputa, è più visibile" (Terenzi Seixas, 2016, p.119).

Ma il domicilio è anche un luogo dove gli operatori sanitari e i pazienti sono inseriti in un circuito di apprendimento nel quale si fa clinica, nel senso di processo e spazio di produzione condivisa di relazioni e interventi, in cui vi è un mix tra bisogni e modi tecnologici di agire (Terenzi Seixas, 2016).

Le attività dell'infermiere domiciliare e dell'assistente sociale territoriale sono, infatti, inserite in logiche multilivello strettamente interconnesse:

- a livello micro, la loro attività si svolge nella relazione diretta con il paziente e il nucleo familiare, e nella costruzione dell'intervento di cura e accompagnamento;
- a livello meso, interagiscono con l'organizzazione dei servizi territoriali e si inseriscono nelle équipes multiprofessionali, come abbiamo visto per il caso delle Case della Comunità;
- a livello macro, la loro azione trova coerenza con le indicazioni nazionali e regionali. La Regione Emilia-Romagna rappresenta l'organo di governo che definisce e indirizza l'organizzazione, la programmazione e la gestione delle competenze in ambito sanitario.

### 3.1 Il contesto territoriale

Leggere e interpretare il sistema dei servizi nel territorio della provincia di Parma significa considerare la presenza di due istituzionali distinte ma intrecciate da vincoli non solo normativi e di programmazione: da un lato il sistema sanitario, organizzato su scala provinciale e aziendale; dall'altro il sistema dei servizi sociali, che trova nel Comune di Parma il proprio ambito di governo e responsabilità. Nella pratica quotidiana, queste organizzazioni condividono, in particolare, la presa in carico delle persone, soprattutto nei casi di fragilità, cronicità e non autosufficienza, ma anche progettualità che riguardano la promozione della salute e la prevenzione. Alcuni dati estrapolati dalle fonti statistiche del Comune di Parma evidenziano la stratificazione della popolazione: al 1° gennaio 2025

si registrano 202.111 residenti, in prevalenza donna il (51,5%) con età media più elevata per le donne (46,8 anni) rispetto agli uomini (43,5). Nella fascia 35-64 anni le donne rappresentano il 50,9% del totale, tra i 65 e i 79 anni sono il 55% e raggiungono il 62% tra gli ultraottantenni. Come si legge dal report del Comune di Parma, gli individui dai 65 anni e più (i cosiddetti «anziani») rappresentano il 22,5% della popolazione totale; i giovani di età 0-14 anni sono pari al 12% della popolazione complessiva. Indicativa anche la crescita dei “grandi anziani” (popolazione di 85 anni e più), che dal 2,9% registrato nel 2001, sono passati al 4,1 % del 2025. A Parma risiedono 36.327 cittadini di nazionalità straniera in rappresentanza di 150 nazionalità tra le quali le più rappresentate sono la Romania con 5.315 residenti, seguita a distanza da Moldavia (2.928) e Filippine (2.873). La struttura delle famiglie riflette le trasformazioni sociali in atto, con una prevalenza di nuclei di piccole dimensioni e un’elevata incidenza di persone che vivono sole. Questo elemento assume particolare rilevanza in quanto si associa a un aumento del rischio di isolamento, soprattutto tra la popolazione anziana, e a una maggiore fragilità in presenza di eventi critici quali perdita del lavoro, malattia o separazione. Di conseguenza, emergono bisogni legati al sostegno alla persona, all’attivazione di reti di comunità e alla promozione di interventi di prossimità. L’area oggetto della presente analisi comprende i quartieri di Lubiana, San Lazzaro e Cittadella, collocati nella porzione sud-orientale del territorio comunale di Parma. Tali quartieri costituiscono un ambito territoriale di riferimento unitario per il Polo Sociale territoriale, che opera trasversalmente su tutti e tre, mentre per quanto riguarda l’ambito sanitario, il riferimento territoriale è limitato ai quartieri di Lubiana e San Lazzaro.

Dall’ immagine di seguito presentata, si evince la densità della popolazione suddivisa per i Quartieri del Comune di Parma:

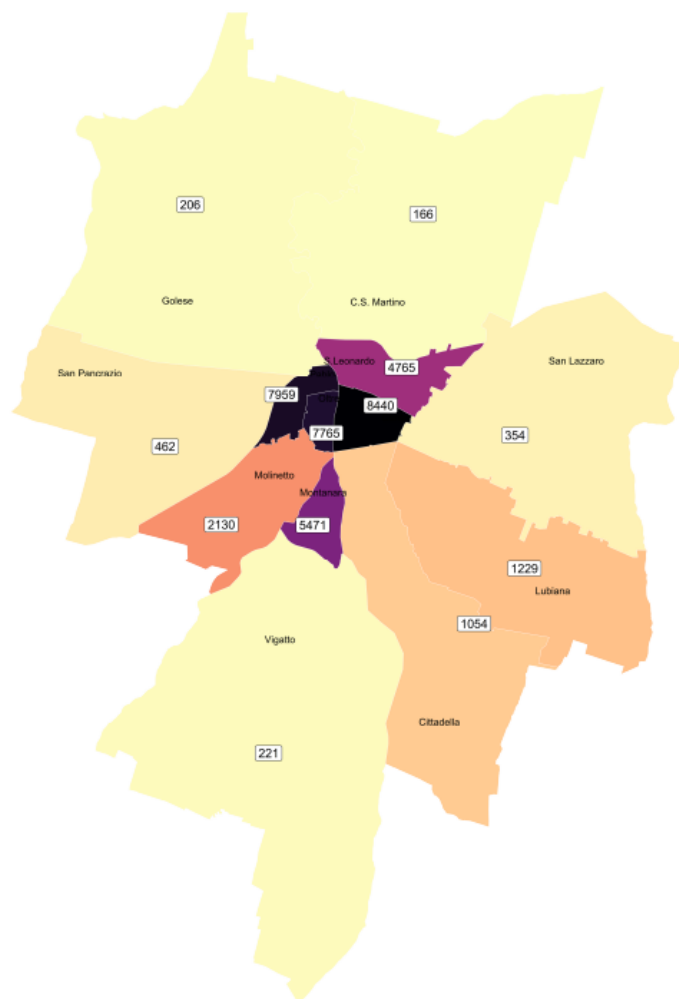


Immagine: Densità demografica per quartiere (Fonte: Comune di Parma)

Dal punto di vista demografico, i tre quartieri rappresentano una quota rilevante della popolazione parmense. Lubiana e Cittadella rientrano tra i quartieri più popolosi della città, mentre San Lazzaro presenta una consistenza numerica più contenuta, anche in relazione alla sua estensione territoriale più ampia e a una densità abitativa decisamente inferiore. Il quartiere Lubiana conta 27.299 persone residenti, San Lazzaro 10.764 mentre il quartiere Cittadella 25023.

In tutti e tre i quartieri, la percentuale di cittadini italiani supera l'84 % della popolazione residente. Il quartiere San Lazzaro presenta la quota più elevata di residenti stranieri (15,08 %), seguito da Lubiana (13,15 %) e

Cittadella (12,64 %). Tali differenze suggeriscono una maggiore incidenza dei processi migratori in alcune aree urbane rispetto ad altre, probabilmente legata alla tipologia del tessuto abitativo, alla disponibilità di alloggi in affitto e alla presenza di servizi di prossimità.

Quartiere	Italiani	Stranieri	% Italiani	% Stranieri
<b>Lubiana</b>	23 709	3 590	86,85 %	13,15 %
<b>San Lazzaro</b>	9 141	1 623	84,92 %	15,08 %
<b>Cittadella<sup>7</sup></b>	21 859	3 164	87,36 %	12,64 %

Quartiere	Totale residenti	0-14 anni (stima)	15-29 anni (stima)	30-64 anni (stima)	≥ 65 anni (stima)
<b>Lubiana</b>	27 299	3 376	3 441	13 140	6 712
<b>San Lazzaro</b>	10 764	1 333	1 284	5 311	2 617
<b>Cittadella</b>	25 023	3 092	3 128	12 134	6 080 <sup>8</sup>

### 3.2 Il contesto organizzativo: Distretto Sanitario e Settore Sociale del Comune

Dal punto di vista della articolazione dei Servizi sanitari, la popolazione descritta è in carico dal Distretto di Parma, articolazione organizzativo-funzionale dell'Azienda USL e luogo privilegiato di governo dell'integrazione sociosanitaria. È a livello distrettuale che la programmazione sanitaria territoriale assume una funzione di committenza, si traduce in organizzazione concreta dei servizi e dialoga con i Comuni, con il terzo settore e con l'intero sistema di welfare locale. Il Distretto, dotato di autonomia tecnico-gestionale ed economico-finanziaria, è responsabile della rilevazione dei bisogni, dell'integrazione tra servizi sanitari e sociali, del monitoraggio dei processi e della verifica degli esiti, nel rispetto dei principi di equità, appropriatezza e

<sup>7</sup> Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti italiani stranieri).

<sup>8</sup> Comune di Parma – Analisi socio-demografica quartieri 2025 (Tabella residenti suddivisi in fasce di età).

partecipazione. Il Distretto non è, quindi, solo un livello amministrativo ma è il luogo in cui si realizza l'integrazione socio-sanitaria.

All'interno di questo quadro, si colloca il percorso di rafforzamento dell'assistenza territoriale delineato dal DM 77/2022<sup>9</sup> e sostenuto dagli investimenti del PNRR<sup>10</sup>, che individua nella "casa come primo luogo di cura" il principio guida della riorganizzazione. L'investimento più cospicuo è avvenuto sulle Case della Comunità che rappresentano il tentativo concreto di avvicinare i servizi nei contesti in cui vivono le persone. Le Case della Salute/Comunità sono spazi in cui sanitario e sociale si incontrano, per rispondere ai bisogni sanitari e sociali di quella parte di popolazione che insiste su un preciso perimetro territoriale e che coincide nei contesti urbani, con i quartieri e, nelle realtà provinciali, con il paese o l'aggregato urbano più popoloso. Nella Provincia di Parma sono state realizzate 26 Case della Salute/Comunità di cui quattro nella città capoluogo.

Nelle Case della Comunità trovano spazio comune i medici di medicina generale, i pediatri, la specialistica ambulatoriale, i servizi di prevenzione, i consultori, i servizi salute mentale, dipendenze.

Ma caratterizza questo nuovo modello integrato la presenza di due innovazioni che, almeno sul territorio di Parma, rendono visibile il passaggio da semplici poliambulatori, quali sono state le Case della Salute sino ad oggi, alle Case dei Comunità: mi riferisco al Punto Unico di Accesso, definito la porta di ingresso a un percorso assistenziale integrato nel quale assistenti sociali e infermieristica territoriale partecipano, fin dall'inizio, garantendo continuità assistenziale nel tempo; e al Punto di Comunità, gestito dal Centro Servizi per il Volontariato di Parma, dedicato all'accoglienza e all'accompagnamento dei cittadini in diverse attività non

---

<sup>9</sup> Ministero della salute, DECRETO 23 maggio 2022, n. 77. Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale. GU Serie Generale n.144 del 22-06-2022.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/SG> (ultima visita il 15/01/25)

<sup>10</sup> Ministero della Salute. Decreto 20 gennaio 2022. "Ripartizione programmatica delle risorse alle regioni e alle province autonome per i progetti del Piano nazionale di ripresa e resilienza e del Piano per gli investimenti complementari. (G.U. Serie Generale , n. 57 del 09 marzo 2022)  
Ministero della Salute. Decreto 20 gennaio 2022. "Ripartizione programmatica delle risorse alle regioni e alle province autonome per i progetti del Piano nazionale di ripresa e resilienza e del Piano per gli investimenti complementari. (G.U. Serie Generale , n. 57 del 09 marzo 2022)

tecniche e piccoli servizi a favore, in particolare, delle situazioni di fragilità. Il coinvolgimento dei volontari nei contesti dei servizi, grazie al coordinamento di facilitatori e la formazione continua, costituiscono un ponte relazionale trasformativo dei contesti, riconosciuto, trasversalmente, come leva essenziale dell'integrazione.

Il Servizio Sociale Territoriale del Comune di Parma è il principale punto di accesso del cittadino al sistema di welfare locale. La sua azione è regolata dalla Legge quadro 328 del 2000<sup>11</sup>, che ha segnato il passaggio da una logica puramente assistenziale a un'ottica di promozione dell'autonomia, per costruire insieme alla persona o alla famiglia un percorso individualizzato, in connessione con gli altri servizi presenti sul territorio.

Il Settore Sociale del Comune di Parma ha attuato negli ultimi anni una significativa riorganizzazione sviluppando un modello di Welfare Comunitario che ha come obiettivo principale la promozione della partecipazione e la condivisone della programmazione con tutti gli attori che costituiscono la comunità, fino a spingersi alla attuazione di processi di co-progettazione dei servizi formalizzando un vero e proprio patto fondativo. Il Progetto Patto Sociale per Parma<sup>12</sup> coinvolge, in un'opera di ripensamento della programmazione del welfare, diversi soggetti del territorio. Il Servizio Sociale territoriale si suddivide in 4 Poli Territoriali all'interno dei quali sono presenti: un Front Office e diverse aree operative: Area PUA, Area Fragilità Genitoriale e Tutela Minori, Area Fragilità Adulta, Area non autosufficienza, Area Inclusione e Disabilità.

---

<sup>11</sup> Gazzetta Ufficiale. LEGGE 8 novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. (GU Serie Generale n.265 del 13-11-2000 - Suppl. Ordinario n. 186)

<sup>12</sup> Il *Patto Sociale per Parma* è uno strumento partecipato di collaborazione istituzionale, sociale ed economica promosso dal Comune di Parma insieme ad altri attori del territorio — tra cui Università, Aziende Sanitarie, Terzo Settore, sindacati, mondo associativo ed economico — per affrontare in modo innovativo ed efficace i bisogni sociali e socio-sanitari della comunità, ponendo al centro la persona e favorendo la coesione sociale, l'inclusione e la prossimità dei servizi. Il Patto si fonda su un processo di programmazione partecipata, co-progettazione e governance condivisa, con strumenti come tavoli tematici, un'Osservatorio sul welfare e una Cabina di Regia per coordinare le politiche sociali e sanitarie locali e generare sinergie tra pubblico, privato e comunità cittadina.

Servizi sanitari e servizi sociali hanno nel servizio domiciliare uno specifico servizio che si è evoluto nel tempo accompagnando le professionalità a rispondere a bisogni sempre più complessi.

### 3.3 Un modo alternativo di tracciare le coordinate dei contesti

Questa che ho appena descritto è una mappa istituzionale, epidemiologica, amministrativa. Allo stesso modo, quando ho descritto i quartieri Lubiana, San Lazzaro e Cittadella con i numeri a supporto ho tracciato le coordinate solitamente utilizzate per la programmazione sanitaria e sociale. Ma questo non basta. L'11 febbraio ho partecipato al laboratorio "Spazi di coesistenza che trasformano", organizzato dal Centro Servizi per il Volontariato di Parma all'interno del Laboratorio Italo – Brasiliano<sup>13</sup> di cui Azienda UsI è promotrice con altri partner. Durante l'incontro il Prof. Emerson Merhy ha posto questa domanda: "come facciamo a far partecipare i medici?", intendendo ai percorsi che si ispirano ai principi del paradigma della Salute Collettiva. Questa domanda attraversa tutto il lavoro fatto finora. Attraversa la cartografia sociale, il tema dell'umanizzazione, il ruolo della Casa della Comunità, la funzione del Distretto come committenza sanitaria. Perché, in fondo, ogni mappa è anche una scelta su chi sta dentro e chi sta fuori. Questa domanda è la medesima che ci siamo poste con la collega dell'Università di Parma con cui abbiamo sperimentato un percorso di accompagnamento alla transizione verso le Case della Comunità rivolto ad operatori dei servizi sanitari, sociali e del terzo settore della Casa della Comunità Mons. B. Cocchi del quartiere Lubiana. La Casa della Comunità è un dispositivo territoriale organizzativo ma soprattutto un ponte potente. La sua potenzialità si gioca nella possibilità (Pellegrino, 2019) di diventare uno spazio riflessivo, generativo, capace di produrre conoscenza sul territorio e costruire insieme un'idea di salute collettiva. Una salute, così come è emerso durante i lavori, intesa come processo complesso in quanto

---

<sup>13</sup> Il Laboratorio italo-brasiliano di formazione, ricerca e pratiche in salute collettiva è un'iniziativa di cooperazione inter-istituzionale tra università, enti e servizi sanitari di Italia e Brasile, avviata nel 2014. Il progetto è impegnato in attività di ricerca, formazione e cooperazione, con particolare riferimento al rapporto di collaborazione tra la Regione Emilia-Romagna e il Brasile, promuovendo lo scambio di esperienze, competenze e approcci nell'ambito della salute collettiva.



socialmente. Con i “Dialoghi nel Futuro” la mappa si è spostata nel tempo e ha prodotto una cartografia anticipatoria: non più “dove siamo”, ma “dove vogliamo andare”. Le risposte hanno fatto emergere desideri concreti: maggiore integrazione tra sanitario, sociale e terzo settore; micro-equipe e visite domiciliari congiunte; spazi strutturati di confronto interdisciplinare; momenti formativi condivisi. Nel terzo e quarto incontro, il focus si è spostato sulla funzione dell’equipe. Sono emerse tre tipologie di interazione: multidisciplinare (giustapposizione di saperi), interdisciplinare (integrazione per risolvere criticità), transdisciplinare (superamento dei confini tra paradigmi).

La transizione da Casa della Salute a Casa della Comunità non è solo, pertanto, normativa (DGR regionali; DM 77/2022), ma culturale: la salute è influenzata dai determinanti sociali; l’integrazione non si decreta, si pratica. Il percorso svolto nella CdC Lubiana-San Lazzaro mostra che fare cartografia sociale oggi è necessario per interpretare la realtà: i quartieri non sono solo bacini di utenza, ma ecosistemi relazionali e allo stesso modo il bisogno non è mai solo clinico. Le persone non sono “casi” ma sono corpo, emozioni e relazioni, riconoscere che ognuno è portatore di un sapere situato.

### 3.4 Gli operatori dell’assistenza domiciliare sentinelle del territorio

La domanda di Merhy obbliga, quindi, a un salto di qualità perché impone un nuovo sguardo: chi sta partecipando alla costruzione della mappa? Se esistono figure che attraversano realmente il territorio, sono l’infermiere e l’assistente sociale. Entrambi entrano nelle case. Vedono le barriere architettoniche. Incontrano la solitudine degli anziani. Colgono la fatica dei caregiver. Percepiscono la coesistenza di benessere e fragilità.

Gli infermieri e gli assistenti sociali sono sentinelle dei determinanti sociali della salute. Sono coloro che abitano la soglia tra sanitario e sociale, tra vita reale e organizzazione/istituzione. Gli assistenti sociali partecipano, per formazione, agli spazi di riflessione condivisa mentre gli infermieri, no. Nel lavoro svolto, cartografia dialogica, dialoghi nel futuro, riflessione sull’equipe, abbiamo creato uno spazio possibile. Ma la vera sfida è trasformare questo spazio in un dispositivo stabile di co-

produzione di salute collettiva anche per coloro che fino ad ora non hanno partecipato. Se la Casa della Comunità vuole essere rizomatica, una rete di connessioni orizzontali ed espansive, deve includere attivamente gli infermieri territoriali come nodi centrali, non periferici. E allora la domanda cambia forma. Diventa: come facciamo a costruire una mappa in cui gli infermieri si riconoscano? Una mappa che: parli della loro esperienza quotidiana; valorizzi la loro funzione di sentinelle; riconosca il loro ruolo nella lettura dei determinanti sociali; renda visibile l'impatto del loro lavoro sulla vita delle persone?

### 3.5 Il Progetto e le sue finalità

Il progetto "Assistenza domiciliare integrata e medicina narrativa: percorsi di umanizzazione delle cure in ottica di promozione della salute collettiva", come denominato in fase iniziale, nasce dalla esigenza di creare continuità con un progetto promosso dalla scrivente nel proprio contesto di lavoro e relativo alla mappatura delle azioni di Umanizzazione delle cure all'interno delle ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) di AUSL Parma. Alle équipes di ADI dei quattro distretti provinciali è stato chiesto di compilare una scheda, elaborata dalla Regione Emilia – Romagna e modificata in alcune sue parti, nella quale era possibile descrivere le azioni di umanizzazione e valutarne punti di forza e criticità. Al termine del percorso sono state restituite 15 schede in cui è emersa la difficoltà nel rilevare (autosservazione) e documentare (narrare) le azioni di umanizzazione che quotidianamente gli operatori mettono in atto a domicilio. La complessità, come restituito dai partecipanti durante un incontro in plenaria per la presentazione dei risultati, non risiedeva tanto nell'assenza di queste azioni, quanto nella difficoltà a tradurle in parole, a renderle visibili e comunicabili, all'interno dei gruppi, come pratiche da condividere e di miglioramento. L'approccio narrativo è stato scelto perché può rappresentare uno strumento prezioso per dare voce ai significati della cura, per rendere visibile l'umanità che attraversa il lavoro quotidiano e per promuovere una cultura dell'ascolto, della riflessività e della co-costruzione del percorso assistenziale.

Il medesimo interesse nei confronti del potere trasformativo della narrazione nei contesti sociali e sanitari, ha coinvolto il gruppo di assistenti sociali del Comune che opera all'interno della Casa della Comunità. Dalla messa in comune delle esperienze, agevolate dalla partecipazione alle equipe interprofessionali presso la medesima Casa della Comunità, è nata l'idea del progetto integrato sul tema della medicina narrativa nel contesto della assistenza domiciliare.

La collaborazione ha permesso di identificare, in modo preliminare, le finalità generali del progetto: individuate nel

- rafforzare l'umanizzazione delle cure domiciliari socio sanitarie, diffondendo la metodologia della osservazione partecipante e l'approccio della medicina narrativa;
- rinforzare l'importanza del legame tra l'esperienza e il vissuto del paziente e aiutare gli attori presenti nei contesti domiciliari a riconoscere e valorizzare la dimensione relazionale, emotiva e narrativa del prendersi cura, quale elemento essenziale della qualità assistenziale.

In poche parole “crescere con gli ammalati imparando a conoscere i corpi e le esistenze poiché per comprendere la sofferenza si deve possedere una competenza narrativa in cui la narrazione è un ponte relazionale tra chi percorre una esperienza di malattia e chi può e deve aiutare ad attraversarla” (Charon, 2019, p. 21).

Il gruppo di progetto ha individuato, sempre in forma preliminare, alcuni obiettivi specifici per gli operatori e altri obiettivi specifici per i pazienti e per i caregiver

Per gli operatori sono state individuate queste aree di interesse:

- Migliorare la capacità di osservazione dei contesti per affinare la capacità di raccogliere i bisogni dei pazienti e dei caregivers;
- Promuovere una cultura dell'ascolto profondo e del dialogo con i pazienti e i loro familiari;
- Favorire la consapevolezza professionale attraverso la riflessione narrativa sulle esperienze di cura;
- Rendere visibili e comunicabili le azioni quotidiane di umanizzazione delle cure svolte dagli operatori domiciliari;
- Integrare la dimensione tecnica e relazionale nella presa in carico attraverso la valorizzazione delle *Non Technical Skills*;

- Riduzione rischio di *bornout*; avere consapevolezza di quanto della vita degli altri risuona in noi. Importanza del *controtransfert*.

Per i pazienti e i caregivers sono stati indentificati questo obiettivi:

- Rendere protagonisti pazienti e familiari del percorso di cura, valorizzando le loro storie, vissuti ed esperienze;
- Favorire l'espressione dei bisogni e delle aspettative, promuovendo un dialogo autentico e continuativo con gli operatori;
- Incrementare il senso di fiducia, sicurezza e dignità nella relazione di cura, soprattutto nei contesti di maggiore fragilità;
- Promuovere l'autodeterminazione e l'attivazione del paziente, anche attraverso il riconoscimento delle sue risorse personali e familiari;
- Migliorare la qualità dell'esperienza assistenziale, intesa non solo come esito clinico, ma come percezione complessiva del prendersi cura;
- Miglioramento della vita in generale del paziente grazie al riconoscimento della dimensione olistica dell'essere umano.

Per entrambi:

- Riconoscimento del tempo della malattia – nuova della dimensione della vita;  
Riconoscimento del tempo della cura – dimensione della prospettiva e di ciò che può accadere.

### 3.5.1 La negoziazione del campo: costruire insieme il percorso

Nella prima fase della progettazione il gruppo di ricerca ha negoziato con le direzioni dei servizi l'accesso al campo, ottenendo le autorizzazioni senza ostacoli. La Medicina Narrativa e in generale la promozione delle *Non Technical Skills* rappresentano competenze riconosciute anche tra gli obiettivi delle professioni sanitarie e sociali. La preoccupazione principale ha riguardato, invece, l'ingaggio della equipe integrata di infermieri e assistenti sociali. Nel caso degli infermieri domiciliari, come già evidenziato, la partecipazione alle equipe interdisciplinari della Casa della Comunità è sempre stata altalenante, con una presenza limitata, talvolta, a pochi minuti. Molto spesso le motivazioni per sottrarsi ai lavori, hanno fatto riferimento alla organizzazione del lavoro basata sui turni, un vincolo oggettivo, oppure al verificarsi di eventi emergenziali che necessitavano dell'intervento (congiunto) di tutta l'equipe. La stessa discontinuità nel presenziare all'unico momento di confronto in plenaria,

ad oggi previsto, tra gli abitanti della Casa della Comunità, è agita dai medici di medicina generale e dagli altri operatori sanitari presenti in struttura. Emerge una vera e propria cesura rispetto a momenti di formazione congiunti, come se fosse presente una sorta di abitudine non espressa per la quale ai professionisti sanitari è concesso, in virtù della natura tecnica del loro lavoro, sottrarsi agli incontri. In questo contesto, proporre a questo gruppo la partecipazione a un progetto sulla medicina narrativa, è apparso particolarmente sfidante, un percorso su cui insistere, anche per evidenziare, una volta avviato, le implicazioni e le ricadute sulla costituzione dei Board delle Case della Comunità, previsti dalle norme nazionali e regionali. Condividere il ruolo da attribuire al Board e co-costruirne il senso condiviso, significa dare spazio di parola, creare le condizioni per favorire l'agentività e il diritto di *voice* a ciascuno. Per tale ragione, il progetto sulla Medicina Narrativa, ritengo travalichi la finalità specifica della sua ideazione. L'ambizione è più ampia: è quella di rendere consueto, per i professionisti, prendere parola, ma anche ascoltare la parola altrui, in modo da raccogliere ed evidenziare bisogni, sentimenti, esperienze, fino a dare forma alle equipe transdisciplinari (menzionate al paragrafo 1.6).

Si tratta di dare forma a delle palestre dell'ascolto e della parola che si alimentano a partire dalla esperienza vissuta a casa dei pazienti e dalle loro riflessioni sulla malattia. Per questo motivo l'incontro con il paziente attraverso la medicina narrativa diviene strumento di conoscenza profonda e fonte di trasformazione.

Il gruppo di progetto ha così deciso di intraprendere una negoziazione con il coordinatore infermieristico, riconosciuto dal resto dei colleghi come leader formale e informale. Si sono svolti, in tal senso, alcuni incontri informali e un successivo formale, per approfondire alcuni aspetti organizzativi e discutere della sostenibilità del percorso. Nel corso di questi confronti, il gruppo di progetto si è progressivamente allargato, e ha incluso questa figura, riconoscendo l'importanza di progettare, già dalle primissime fasi, insieme con chi opera direttamente sul campo. Gli elementi emersi hanno evidenziato, da un lato, entusiasmo e interesse per l'iniziativa, dall'altro la difficoltà a sostenere l'impegno non solo per

motivi organizzativi ma anche per un certo scetticismo nei confronti di attività extra lavorative di carattere formativo non tecnico. Durante gli incontri informali, il coordinatore ha più volte richiamato la necessità di impegnare i colleghi in attività che avessero una ricaduta diretta e concreta sul lavoro, sottolineando la forte pressione esercitata dal fattore tempo. La riflessione su quanto impegno richiedere agli operatori, sulla metodologia più adatta per garantire una spendibilità operativa e, non ultimo, la volontà di proporre un percorso replicabile in altri contesti, ha portato a richiedere il supporto di una docente universitaria esperta in discipline antropologiche.

### 3.5.2 Dare forma al progetto: autoapprendimento e studio di fattibilità

Il progetto ha assunto, pertanto, una configurazione parzialmente diversa rispetto alla pianificazione iniziale. La necessità di acquisire competenze tecniche e metodologiche specifiche ha reso opportuno avviare un breve percorso formativo che ha coinvolto il gruppo di progetto, in qualità di discenti.

Dal punto di vista metodologico, questa fase di studio ha permesso di trasformare il progetto in uno studio di fattibilità, propedeutico alla futura attuazione operativa nelle cure domiciliari.

Il progetto, così trasformato, si è articolato in due filoni paralleli:

1. Incontri informativi con il gruppo degli infermieri e gli assistenti sociali gestito dal gruppo di progetto;
2. Incontri coordinati dalla Prof.ssa Tosi Cambini dell'Università di Parma, di formazione del gruppo di progetto e di formazione preliminare sui riferimenti teorici e metodologici della Medicina Narrativa con il gruppo dei partecipanti sanitari.

Il primo incontro informativo con gli infermieri (11/12/25) ha visto la partecipazione dei sei infermieri domiciliari, tutta l'equipe ADI della Casa della Comunità. Il gruppo promotore, di cui fanno parte due assistenti sociali del Comune di Parma e un a sociologa di Azienda USL, la scrivente, hanno presentato agli operatori la forma iniziale del progetto con una breve spiegazione sull'approccio. L'incontro aveva la finalità di

incuriosire i partecipanti e raccogliere eventuali perplessità, dubbi ma anche suggerimenti e proposte. Quasi tutti gli operatori hanno preso la parola per raccontare il proprio modo di attribuire senso alla relazione con i pazienti. La frase ricorrente è stata: «Ma sono cose che facciamo già». Questa frase ha evidenziato da un lato la necessità degli operatori di affermarsi ed essere riconosciuti come già competenti nella relazione di cura, dall'altra ha posto, al gruppo di progetto, il tema di come differenziare la medicina narrativa dai gesti e dalle attenzioni "naturali" (accettare di bere un caffè o fermarsi a fare due chiacchiere). La questione centrale è divenuta, quindi, come rendere dense di significato, intenzionali e consapevoli queste pratiche.

Contestualmente, il gruppo di progetto, guidato dalla Prof.ssa Tosi Cambini, ha iniziato un percorso di approfondimento sul significato che sottende la pratica della Medicina Narrativa e che ha trasformato la consapevolezza rispetto all'approccio e la necessità di non banalizzarne le modalità di trasferimento in contesti socio-sanitari. In particolare si sono approfonditi alcuni principi fondativi a partire dal focus sul corpo, contestualizzandone la reificazione da parte della biomedicina con l'esito di insinuare, nei professionisti della salute e nella società in generale, uno sguardo distante, oggettivante. Il corpo scompare per ricomparire quando è oggetto di diagnosi e di trattamento. Questo ha separato l'oggetto corpo dalla sua vera natura che è quella di essere la fonte dell'esperienza primaria del mondo e principale medium delle relazioni sociali. Il corpo è il luogo in cui si materializza la malattia individuale ma anche sociale, in cui si colloca la sofferenza individuale come esito delle disuguaglianze sociali e della violenza strutturale. La malattia, in questo senso, è metafora dell'ordine sociale, esito dei processi economici e politici che contribuiscono a riprodurre la sofferenza in modo diseguale. Per tale ragione è fondamentale, per chi si occupa di assistenza sociale e sanitaria, cogliere in profondità l'esperienza della malattia, intendendola come frattura che mette in crisi la produzione del senso che l'individuo attribuisce al proprio essere nel mondo.

La complessità dei temi trattati e la necessità di approfondire ulteriormente l'aspetto della relazione nei contesti di malattia, ha

indirizzando l'intervento verso l'organizzazione di un percorso formativo condiviso tra gruppo di progetto e operatori sociale e sanitari, in collaborazione con L'Università di Parma. Ho apprezzato, in questa fase dedicare attenzione non tanto al fare, quanto alla cura dei processi di formazione e autoformazione dei partecipanti. Non ha prevalso la logica performativa. Mi ha colpita, in particolare, l'insistenza della docente a non distogliere l'attenzione dalla relazione con il paziente, con i caregiver e il contesto. Abbiamo approfondito anche l'attesa che questo approccio potrà generare negli operatori, ovvero quella sempre più anelata di un miglioramento del benessere organizzativo.

Il 19 gennaio 2026 si è svolto il primo incontro tra la Prof.ssa Tosi Cambini, il gruppo di progetto e tutta l'equipe degli infermieri ADI. L'incontro, caratterizzato da avvicinamenti progressivi precedenti per perfezionare l'ingaggio degli operatori, ha avuto come obiettivo favorire la comprensione di alcuni principi introduttivi della medicina di genere e, in secondo luogo, misurare l'interesse degli operatori. Durante l'incontro, di natura laboratoriale, è stato organizzato con un primo momento di introduzione dei principali temi riconducibili al concetto di cura e malattia. Lo sguardo antropologico muta il punto di vista della formazione biomedica propria degli operatori, esplicitando il concetto di malattia come evento che non si colloca nello spazio neutro di una definizione: cancro, diabete, depressione. Ma è l'esito della costruzione e ricostruzione dentro un universo di relazioni, simboli, appartenenze. Un evento che modifica la percezione di sé, ridefinisce il proprio posto nel mondo, altera le interazioni quotidiane. Risignificare l'esperienza significa co-costruire con la persona il senso della malattia nella sua vita. Non fermarsi alla diagnosi, che spesso rappresenta un momento di rottura biografica, ma accompagnare la riorganizzazione del suo significato. Questo processo aumenta anche l'efficacia terapeutica: non perché "si sta meglio" a livello emotivo, ma perché si lavora dentro il tessuto dei significati che orientano comportamenti, adesione alla terapia, fiducia. La relazione, allora, non è uno "strumento" accessorio della cura. "Non è offrire un caffè o creare un clima gentile. Se l'aiuto è relazione, significa che in quella relazione si lavora insieme non solo su dati clinici, ma su significati. E i significati

non sono immediatamente verbalizzabili. Quando si parla di “punto di vista del paziente”, non si tratta di chiedere un’opinione astratta (“vuole fare la dialisi?”), ma di intercettare il modo in cui quella proposta terapeutica entra nella sua biografia, nelle sue paure, nelle sue aspettative (appunti della lezione).

Un messaggio potente, destrutturante che, credo, abbia da un lato permesso agli operatori presenti di ricollocare le esperienze vissute nella quotidianità. Alcuni di loro hanno raccontato situazioni molto toccanti che mettono duramente alla prova la tenuta della loro giornata lavorativa. Nelle parole delicate e appassionate con cui hanno descritto la fragilità dei pazienti e la loro forza nel resistere alla malattia, ho sentito che il compito del progetto e della Medicina Narrativa può essere anche quello di aiutare gli operatori a trovare parole nuove in quei contesti e parole nuove per risignificare il loro lavoro, in senso profondo, per farlo emergere in tutta l’importanza che è necessario dedicare a queste sentinelle delle relazioni.

Un secondo momento è stato dedicato ad esercizi, tesi ad esplorare la percezione del corpo nello spazio e nella prossimità con gli altri. La rottura generata dalla proposta di un esercizio fisico, al posto della lezione frontale, ha permesso, in seguito, di sciogliere la tensione, alternando momenti allegri di scarico emotivo dopo la parte teorica molto ricca e densa di contenuti. La seconda parte del laboratorio, ha esplorato la dimensione emozionale dell’esperienza individuale. Il gruppo non è riuscito a stare di fronte alla condivisione di una parola, una piccola traccia che evocasse una esperienza con un paziente, mentre è riuscito a esprimere una parola riferita al ricordo del primo bacio. Chiamati a scrivere su un foglio di carta, al termine dell’incontro, i partecipanti hanno descritto un frammento di una relazione, di un paziente che ha lasciato loro qualcosa. In questo modo ho potuto osservare come la docente abbia accompagnato i partecipanti a far emergere quello che gli approcci narrativi fanno: trovare un canale attraverso il quale la persona che cura, il curato, riesce meglio a focalizzare certe cose; attraverso queste immersioni, l’approccio narrativo riesce a trovare un canale di comunicazione, un canale cioè di condivisione, perché l’altro possa

comprendere. Per il gruppo di progetto, anche questa parte dell'incontro si è configurata come un'esperienza di apprendimento autoriflessivo, un'occasione per riflettere non solo sui contenuti affrontati, ma sulle modalità stesse attraverso cui si costruisce conoscenza nel gruppo e per tramite del gruppo.

L'incontro si è concluso con la richiesta, rivolta agli operatori, di esprimere esplicitamente la propria disponibilità a partecipare alla seconda fase del percorso.

### 3.5.3 Il tempo della riflessione e della rimodulazione

A seguito dell'incontro, il coordinatore del gruppo ha più volte sollecitato la ripresa del percorso. Pur evidenziando la presenza di qualche operatore che, sin dall'inizio, non ha fatto mistero del proprio scetticismo, dai resoconti del coordinatore emerge l'interesse del gruppo nei confronti dell'approccio della Medicina Narrativa. Annoto, al riguardo, la sensazione di una certa urgenza per la ripresa degli incontri. Tale richiesta accresce la preoccupazione, nel gruppo di progetto, di non dar seguito a un impegno e di interrompere una esperienza che ha attivato aspettative. Il rischio del coinvolgimento dei colleghi in un percorso non concluso, potrebbe, infatti, alimentare una sorta di disillusione, già presente in diversi operatori del servizio sanitario pubblico, a causa della percezione di scarsa attenzione rivolta al loro lavoro e impegno.

Per tale ragione il gruppo di progetto, in accordo con la Prof.ssa Tosi Cambini, ha deciso di condividere un momento di riesame e valutazione del percorso la fine di rimodulare la proposta. La prospettiva individuata è quella della co-costruzione di un percorso formativo situato, accompagnato da un esperto in materia, rivolto al gruppo proponente e al gruppo di operatori domiciliari già attivati, coinvolgendoli in una duplice funzione: di discenti per la parte formativa e di docenti *peer to peer* nella formazione dedicata ad altri gruppi di infermieri di Assistenza Domiciliare. La formazione diventa in tal modo parte integrata dell'intervento.



## PROSPETTIVE APERTE

Il progetto, con le sue rimodulazioni, rappresenta per chi lo ha pensato, per gli operatori e per le organizzazioni all'interno delle quali è proposto, una grande occasione per osservare, nelle pratiche situate, alcuni dei principi cardine del paradigma della salute Collettiva. Credo si possano individuare alcuni punti di forza del progetto che potenziano la proposta e supportano l'intenzione di strutturare con modalità ancor più solide questo percorso.

Il domicilio è il primo spazio relazionale di cura. Nel termine relazionale si concentra tutto il senso delle argomentazioni fin qui trattate: quelle relative alla salute come costruito culturale, alla ri-significazione del senso della malattia che sovverte la vita, alla evidenziazione della violenza strutturale e dell'azione subdola delle disuguaglianze sociali e di salute. Rendere intenzionale la riflessione sulle relazioni all'interno di un contesto di cura, accresce il patrimonio delle conoscenze tecniche degli operatori e costruisce un rapporto di fiducia nei pazienti che trasforma la compliance nei confronti dei trattamenti. Credo, inoltre, che l'introduzione di questo approccio, oltre a favorire la creazione di uno spazio narrativo per l'elaborazione delle emozioni, del vissuto e della storia dei protagonisti, renda esplicito come i saperi tecnici, senza il sapere esperienziale dei pazienti e dei caregivers, non siano sufficienti a costruire un autentico percorso assistenziale. Sono convinta che affinare queste competenze consenta ai professionisti di trasformarsi in vere e proprie sentinelle del buon vivere, anche grazie alla raccolta di informazioni qualitative di cui i dati quantitativi, per potersi dire completi, hanno urgente necessità.

Dal punto di vista delle criticità, rilevo alcuni aspetti di cui il gruppo di progetto dovrà occuparsi: l'ostacolo principale credo sia la fragilità delle competenze in materia di medicina narrativa che dovranno essere rinforzate attraverso un solido percorso formativo. Non credo sarà sufficiente, in quanto le pratiche situate si apprendono facendo esperienza nel tempo. Il tempo dell'esperire è, come dichiarato a più riprese dagli infermieri, una risorsa critica e porta con sé il rischio che un impegno ulteriore possa essere vissuto come un lavoro aggiuntivo. Questo rischio

si associa a una minore familiarità dei sanitari alla partecipazione a spazi di riflessività e di scambio di conoscenze.

Il gruppo degli infermieri ha individuato due pazienti ideal-tipo con cui sperimentare le tecniche della Medicina Narrativa. La scelta dei nuclei familiari da coinvolgere, si è sostanziata sulla base della valutazione di bassa complessità della patologia clinica del paziente. Sullo sfondo, tuttavia, è rimasta la richiesta degli infermieri di essere aiutati a sopportare la sofferenza dei pazienti in regime di cure palliative. Il coinvolgimento dei pazienti più fragili è una istanza prioritaria, anche se è complessa la sua realizzazione a causa dei limiti legati alle condizioni cliniche e a quelle emotive di pazienti e operatori.

Credo che il progetto, che si pone l'obiettivo di aprire la strada alla introduzione della narrazione in ambito sanitario, qualora riesca a superare alcuni rischi di sostenibilità, come la riduzione degli spazi riflessivi nei momenti di maggiore carico di lavoro, il turnover degli operatori e le resistenze culturali dovute alla persistente svalutazione dell'approccio narrativo e del sapere umanistico rispetto al paradigma biomedico, possa rappresentare una significativa opportunità di innovazione. La Narrazione in medicina favorisce lo sviluppo di una cultura dell'ascolto e della riflessività: il progetto può agire, quindi, come leva di miglioramento della qualità percepita delle cure e di cambiamento organizzativo. La sperimentazione, inoltre, è trasferibile ad altri distretti e servizi domiciliari. Infine, la produzione condivisa di conoscenza, rende disponibili materiali narrativi utili alla ricerca, allo scambio di informazioni, alla formazione continua e alla diffusione scientifica di eventuali esiti rilevanti.

Non propongo una conclusione a questo elaborato. Il progetto descritto è ancora un cantiere aperto, si trova in una fase iniziale. Sarà fondamentale garantire continuità e coerenza all'impegno richiesto agli operatori, affinché la loro disponibilità e partecipazione non vengano disperse. Questo è il punto da cui tutto è partito: perché i sanitari non partecipano? Questa è la grande preoccupazione: la sofferenza dei pazienti ma anche la sofferenza dei professionisti. La sofferenza amplifica la solitudine dei colleghi: la percepisco, la sfioro, la vivo. Ritengo che la Medicina

Narrativa rappresenti una piccola ma significativa breccia per scalfire in qualche modo la impenetrabile scorza del mondo delle organizzazioni sanitarie. Una possibilità per introdurre, nei servizi di Parma, un seme di Salute Collettiva. Un seme che, passo dopo passo, grazie al lavoro delle équipes integrate, grazie al Laboratorio Italo-Brasiliano con i docenti di Rede Unida, grazie al Master in Salute Collettiva così fortemente voluto, a ragione, dalla Prof.ssa Pellegrino, sta progressivamente trovando spazio e legittimità anche all'interno delle nostre organizzazioni. La sfida, come ci ha insegnato il gruppo dei docenti Brasiliani, sarà quella di custodire questo spazio, di favorire le condizioni affinché possa essere abitato da tutti. Perché l'obiettivo è cruciale per il lavoro in sanità: orientarsi alla difesa e all'espansione della vita, del *bem viver*.



## BIBLIOGRAFIA

A.A.V.V (a cura di). “La Costruzione Del Laboratorio Italo-Brasiliano Di Formazione, Ricerca E Pratiche In Salute Collettiva Come Strumento Di Lavoro In Salute Tra Italia E Brasile”, 2016, pp 192 – 221. In: Ceccim, F (a cura di). *Prassi In Salute Globale: Azioni Condivise Tra Brasile e Italia*. <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/178180/001062320.pdf?sequence=1> (ultima visita il 20/01/26)

AUSL di Parma (2024). *Regolamento Cure Domiciliari*, Documento interno.

Bateson, G (2001). *Verso un'ecologia della mente*. Adelphi.

Charon, T (2019). *Medicina Narrativa. Onorare le storie dei Pazienti*, Milano: Raffaello Cortina Editore

De Leonardis, O (2025). *Preferirei di sì. Idee di riproduzione sociale sulle macerie di welfare*, Bologna: Derive Approdi

De Sousa, Santos, B (2021). *Epistemologie del Sud. Giustizia contro l'Epistemicidio*. Roma Castelvecchi Edizioni

Di Girolamo, C; Martino, A. “Le disuguaglianze in salute: spunti per una riflessione teorica”. In: Merhy, E.E; Stefanini, A; Martino, A p.p 15 – 34 (2015). In: *Problematizzando Epistemologie in Salute Collettiva*, RedeUnida; Bologna : CSI-Unibo <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Livro-Problematizzando-Epistemologie.pdf> (ultima visita il 29/01/26)

Fanetti, G; Draoli, N. (2025). *Sulla soglia. Esperienze di cura*, Roma: Il pensiero Scientifico Editore

Farmer, P. “An Anthropology of Structural Violence” In: *Current Anthropology*, , 2004, 45, 3, pp. 305-325. University of Chicago Press: La University of Chicago Press

Franchi, G. (2025). *Per un comunismo della cura*, Bologna: Derive Approdi

Gallese, V; Morelli, U. (2024). *Cosa significa essere umani?* Milano: Raffaello Cortina Editore

Giaccardi, C; Magatti, M. (2025). *Macchine celibi. Meccanizzare l'umano o umanizzare il mondo*, Bologna: il Mulino

Gomarasca, P; Stoppa, F. (2024). *Salviamo la cosa Pubblica. L'anima smarrita delle nostre istituzioni*. Milano: Vita e Pensiero.

Good, B.J (1994). *Narrare la Malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, (2006) Torino: Giulio Einaudi

Grigliolo, S (2023). *L'intervista narrativa nell'educazione terapeutica del paziente e del caregiver per l'aderenza alla terapia*. Tesi di Dottorato, Università degli Studi di Torino. [www.iris.unito.it](http://www.iris.unito.it) (ultima visita il 05/02/26)

Illich, I (1991). *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*, (2005) Cornaredo, Milano: Red Edizioni

M. Sclavi, M (2000). *Arte di ascoltare e mondi possibili*, Pescara: Le Vespe

Maturo, A (2024). *Il Primo Libro di Sociologia della Salute*, Torino: Giulio Einaudi Editore

Merhy, E.E; Camargo, L; Feuerwerker, M. “Nuovi Sguardi sulle Tecnologie in Salute: Una Necessità Contemporanea” In: Ferla, A.A; Stefanini, A; Martino, A (a cura di), *Salute globale in una prospettiva comparata tra Brasile e Italia*. p.p 159 – 185 2016 Porto Alegre: RedeUnida ; Bologna : CSI-Unibo. <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Livro-Salute-Globale-in-una-prospettiva-comparata-tra-Brasile-e-Italia.pdf> (ultima visita il 25/01/26)

Merhy, E.E; Camargo, L; Feuerwerker, M; Cerqueir, M.P. ”Dalla ripetizione alla differenza: costruendo significati con l'altro nel mondo del cuidado”. In: Merhy, E.E; Stefanini, A; Martino, A. (2015). *Problematizzando Epistemologie in Salute Collettiva*, p.p 35 – 54 RedeUnida; Bologna: CSI-Unibo <https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Livro-Problematizzando-Epistemologie.pdf>(ultima visita il 29/01/26)

Moretti, C; Zito, E. “Dalla teoria alla pratica clinica: prospettive etnografiche su medici e infermieri in formazione”. In *Narrare i Gruppi*, vol. 20, n° 2, dicembre 2025, pp. 243-273 - website: [www.narrareigruppi.it](http://www.narrareigruppi.it) (ultima visita il 02/01/26)

- Mortari, L (2023). *Sull'Etica della Cura*. Milano: Vita e Pensiero
- Nicolescu. B; Morin. E; De Freitas, L. (1994). *La Carta della Transdisciplinarietà* <https://disf.org/carta-transdisciplinarieta> (visitato il 09/02/26)
- Pellegrino, V (2012). *Follie Ragionate. Il Male e la Cura nelle Parole dei Pazienti Psichiatrici*, Novara: UTET Maturo
- Pellegrino, V (2019). *Futuri Possibili. Il domani per le scienze Sociali di oggi*. Verona: Ombre Corte
- Pellegrino, V; Rideschini. G (a cura di)(2024). *Il Welfare Pubblico Partecipativo. Pratiche di riflessività collettiva sulle trasformazioni dello Stato Sociale*. Milano: Franco Angeli
- Paim, J.S; Almeida Filho, N. “Saúde coletiva: uma “novasaúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas?” In: *Revista de Saúde Pública*, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998 <https://www.scielo.br/j/rsp/a/PDRmKQr7vRTRqRJtSgSdw7y/abstract/?lang=pt> (ultima visita 07/02/26)
- Pizza, G (2005). *Antropologia Medica. Saperi, Pratiche e politiche del corpo*, Roma: Carocci Editore
- Regione Emilia Romagna. (2024). DGR 1314 del 1 luglio 2024: Attuazione del D.M. del Ministro della Salute 19 dicembre 2022. *Requisiti generali di accreditamento delle strutture sanitarie pubbliche e private* <https://assr.regione.emilia-romagna.it/leggi-atti/bandi/normativa/autorizzazione-accreditamento/requisiti-di-accreditamento> (ultima visita 15/01/2026)
- Regione Emilia Romagna. Bollettino Ufficiale BUR n. 245-del-23-97-2024-parte-seconda <https://bur.regione.emilia-romagna.it/dettaglio-inserzione?i=c037503e10a14b7492dee6d34c541c6f> (ultima visita il 01/02/2026)
- Sontag, S. (1977). *Malattia come metafora e l' Aids e le sue Metafore*, (2020) Milano: Nottetempo
- Sturlese, V.; Podetti, S. (2020). *Prassi per il benessere nei luoghi della Salute*, Bologna. Agenzia Sociale e Sanitaria – Regione Emilia-Romagna

<https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti/documenti/umanizzazione-2020> (visto il 10/01/2025)

Terenzi Seixas, C.; Merhy, E.E.; Baudy, R.S.; Slomp Junior, H.  
“La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil”. In: *SALUD COLLECTIVA*, 2016, 12(1), pp.113- 123.

Todres L., Galvin K. T., Holloway I. (2009), “The humanization of healthcare: a value framework for qualitative research”. In: *International Journal of Qualitative Studies on Health Well Being*, vol. 4, n. 2