



Centro di documentazione sul volontariato e il terzo settore



*Centro Nazionale Malattie Rare
dell'Istituto Superiore di Sanità e
dell'Istituto Psicoanalitico per le ricerche
Sociali (a cura di)*

Storie comuni di malattie rare. Come orientarsi nel mondo dei nomi strani

Roma, Edup, 2011

La lettura del disagio psicologico e sociale connesso alle malattie rare è semplice: una volta calati nei problemi che affannano le famiglie coinvolte, si apre un orizzonte drammatico e complesso. È impossibile valutarne la portata, qualora ci si limiti ai dati offerti dalla letteratura medico-scientifica. In questa seconda ipotesi il malato finisce con il circoscrivere la propria articolata umanità in un elenco di rituali igienico-sanitari: i fatti importanti si riducono agli appuntamenti con gli specialisti ed ogni più profondo sentimento si esprime attraverso un unico percorso, costituito dagli indicatori della salute. L'incontro con i soggetti portatori di malattie rare offre un'occasione di ri-umanizzazione del rapporto di cura e del rapporto sociale, per ridare centralità a risposte non tecnologiche,

non tecniche, eppure scientifiche; per operare socialmente, per dare elementi di riflessione a quanti operano nelle professioni di cura. In questo volume ci rivolgiamo in particolar modo agli assistenti sociali, ma è chiaro che le nostre riflessioni vogliono stimolare anche altre professioni, in particolare i medici: pensiamo sia un'utilissima occasione di ripensare il proprio modo di procedere nel rapporto con i malati ed i loro familiari