

Ring14, ricerca scientifica e tanta solidarietà

Presentato ieri, nell'aula magna dell'Università, il bilancio sociale dell'Associazione

E' una malattia rara, tra le più rare. Prova a descriverle così il presidente di Ring 14 Stefania Azzali le sindromi del cromosoma 14, che possono determinare ritardo mentale, psicomotori, epilessia. Una malattia genetica rara e sconosciuta per la quale la diagnosi è solo il punto di partenza e che raggruppa nel mondo oltre 200 famiglie. Ieri l'associazione Onlus che è nata nel 2002 e ha sede a Reggio ha presentato all'Università il bilancio sociale 2010 e illustrato i progetti.

Il primo resta la ricerca, e la strada è ancora lunga, ma c'è un secondo filone altrettanto importante da percorrere, ci ha spiegato la presidente Stefania Azzali, ed è quello per così dire di tenuta sociale. E' nato così il progetto «Essere fratelli di». Già, perché se non è facile essere genitori di un bambino «Ring 14», essere fratello di



Annamaria Giustardi legge brani dal suo libro accompagnata alla chitarra

un disabile grave, in tenera età, deve essere ancora più complicato e difficile. Essere il fratello che si sente in qualche modo defraudato dalle attenzioni che vengono riversate sull'altro figlio meno fortunato può creare traumi. «Isolamento, difficoltà ad esprimere emozioni e bisogni sia

nel contesto familiare che in gruppo tra coetanei, un altro grado di responsabilità personale sono i problemi che si riscontrano in ragazzi che hanno vissuto questa esperienza», ci spiega la presidente. Per loro che «si sentono, sbagliando» di non aver diritto a chiedere, è partita questa ini-

ziativa unica, dove un gruppo di ragazzi ha iniziato un cammino di crescita.

E può servire anche una fiaba. Come «Il bambino dell'anello» scritto da Annamaria Giustardi, con le illustrazioni di Livia Setti, per raccontare una metafora della disabilità utilizzando l'esperienza vissuta dalla IV B della elementare «Renzo Pezzani» di Reggio. Dove c'è Matteo. Diverso e uguale perché gli altri bambini hanno imparato ad accettarlo e ad amarlo. Solo la tenuta delle famiglie, in una situazione di calo delle risorse destinate alla non autosufficienza, può garantire cure e affetto a chi è meno fortunato e di questo è consapevole l'associazione. Anche per questo la fiaba è dedicata «a tutte le persone affette dalla sindrome Ring 14 e a tutti coloro che riescono ad amarle come sono».

Roberto Fontanili