



**WELFARE** L'associazione reggiana tra gli esempi di medicina basata sul racconto

## Narrazione e disabilità intellettiva, la case history di Ring 14 in un libro

**E'** uscito nelle librerie il volume "Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura", scritto da **Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Giampiero Griffo e Fabio Veglia**, edito da Edizioni Centro Studi Erickson.

Un libro importante per il settore dell'assistenza alle persone con disabilità intellettiva, pensato per gli operatori (medici, psicologi, tecnici della riabilitazione, educatori, insegnanti, policy maker), ma anche per famiglie e per chi è affetto da tali patologie.

Partendo dalla definizione di disabilità come relazione sociale, la disabilità intellettiva rappresenta un modo di funzionamento che impegna chi lavora in questo campo a definire percorsi che valorizzino le qualità personali e ricostruiscano i contesti relazionali. Le storie di vita consentono di esplorare le prospettive aperte dalla Convenzione sui

diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite.

In questo contesto, anche l'Associazione Internazionale RING14 Onlus fondata e con sede a Reggio - è presieduta da **Stefania Azzali** - ha giocato un ruolo fondamentale.

Il capitolo "Narrazione e malattie rare: la valorizzazione delle esperienze familiari nella costruzione della conoscenza scientifica relativa alla sindrome Ring 14" - a cura di **Stefania Azzali**, Presidente RING14 Italy - ha il compito di testimoniare l'esperienza di un'Associazione nata da un gruppo di famiglie con bambini colpiti dalla malattia genetica rara Ring14. "Quando siamo partite" scrive **Stefania Azzali** nel volume "avevamo ben chiari due pensieri: raccogliere le famiglie nel mondo per

scambiare esperienze, conoscere, capire e rispondere alle domande attraverso la ricerca scientifica. [...] Scambiandoci

le storie, ci scambiamo dei piccoli pezzi di noi come un grandissimo puzzle, in cui ogni famiglia è un pezzo che si incastra alla perfezione con il suo compagno e così via, perché ogni famiglia è una storia a sé, ma con tanti punti in comune con le altre".

Oggi RING14 Onlus ha compiuto 10 anni e continua a operare con rigore per offrire supporto a chi vive ogni giorno situazioni di disabilità grave e promuovere progetti di ricerca scientifica internazionale. L'obiettivo è di alleviare le sofferenze di bambini e famiglie ma anche di scrivere la storia di questa patologia devastante e pressoché sconosciuta, favorendo lo sviluppo di diagnosi sempre più precoci, aiutando a scoprire terapie efficaci e rafforzando la rete di contatti

tra medici specialisti e persone.

"Siamo affascinati dalla ricchezza delle esperienze umane che tanti genitori ci hanno trasmesso" spiega **Ciro Ruggerini**, neuropsichiatra infantile, psichiatra e psicoterapeuta, presidente della SIRM (Società Italiana per lo Studio del Ritardo Mentale) e direttore sanitario della Cooperativa di Servizi L'Arcobaleno di Reggio Emilia "La medicina ha scoperto la necessità - ai fini di un'assistenza efficace - dell'ascolto dei pazienti. Non solo chi ha disabilità intellettive, ma tutte le persone a contatto con i sistemi di assistenza e di cura, devono essere ascoltate, con l'obiettivo minimo di contribuire a individuare i punti critici suscettibili di miglioramento".



**Stefania Azzali**, presidente dell'associazione Ring 14