Modenaonline
il quotidiano di Modena

La medicina basata sulle narrazioni in un libro

venerdì 26 aprile 2013 15:45

Disabilità intellettiva: esperienza al fianco della scienza. Un capitolo sulla case history di RING14

Stefania Azzali, Presidente dell'Associazione Ring 14 Onlus

REGGIO EMILIA - Un libro per descritere la medicina narrata sulle narrazioni, l'esperienza al fianco della scienza. A marzo è 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 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".

Ciro Ruggerini, Sumire Manzotti, Giampiero Griffo e Fabio Veglia
Narrazione e disabilità intellettiva. Valorizzare esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura
Edizioni Centro Studi Erickson (pp. 233 – euro 21)