



Ciao,

entra oggi in vigore con la firma del Presidente Mattarella, il decreto "Cura Italia", un ulteriore provvedimento normativo che il Governo ha emanato nello sforzo di contrastare la diffusione del Covid-19.

Dietro l'emanazione di questo provvedimento, come degli altri decreti relativi al contenimento della pandemia da COVID-19, c'è l'**enorme lavoro del Terzo Settore** che si occupa di disabilità, un lavoro che abbiamo condiviso con le nostre Sezioni Territoriali e con le Federazioni di appartenenza in numerose riunioni ed in un lungo susseguirsi di e-mail. Nell'ambito di tale opera di advocacy, abbiamo inteso rappresentare le esigenze delle persone con sindrome x fragile e caregivers, che abbiamo potuto raccogliere grazie alle vostre richieste, telefonate e sollecitazioni, di cui siamo davvero grati.

Il provvedimento che oggi entra in vigore stabilisce **misure straordinarie per sanità, famiglie e lavoro**, toccando ambiti di grande rilievo per la nostra Comunità e dunque propri della nostra azione di advocacy. Ancora più, se possibile, in un contesto come quello attuale, in cui relevantissime esigenze contingenti hanno determinato il venir meno di molti sostegni di cui le persone con fragilità hanno bisogno per sviluppare e sostenere il proprio diritto di vita indipendente. L'improvviso venire meno di tali sostegni

ha investito la famiglia e i caregivers di una grande responsabilità, che è quella di riorganizzarsi per poter fornire ai propri cari un sostegno nell'ambito degli apprendimenti, della socializzazione ed in generale del mantenimento di benessere e qualità di vita.

Siamo noi, tutti noi, cari amici, quasi gli unici che in questo momento complicato possono fare la differenza per i propri cari. Ciascuno di noi è impegnato in questo compito, ma non siamo soli; non lo siamo perché c'è un intero Paese che, stimolato dalle associazioni di persone con disabilità si sta interrogando su cosa fare e come farlo meglio per le nostre famiglie e le nostre persone. **Non siamo soli e non dobbiamo esserlo**: uno dei nostri compiti è infatti, in questo momento di cambiamento delle dinamiche relazionali, promuovere e chiedere nuove modalità di coinvolgimento dei molti sostegni dei nostri figli.

Le scuole chiuse, i centri diurni chiusi, la sospensione dei progetti riabilitativi, la sospensione delle attività extrascolastiche, delle assistenze domiciliari, in un contesto straordinario e assolutamente nuovo anche per le Istituzioni - che non sempre riescono ad adattarsi prontamente a nuovi contesti - mette noi famiglie nel dovere di agire. E lo stiamo facendo: i gruppi whatsapp, le pagine facebook della nostra Associazione raccontano difficoltà ma insieme opportunità, sfoghi ma anche visi felici e arcobaleni. Si vedono video di compiti, video lezioni con insegnanti volenterosi e scopriamo che le prime a trovare nuove soluzioni sono spesso proprio le persone con sindrome x fragile.

Per rilanciare queste dinamiche di grande sostegno per tutti noi, la nostra Associazione ha creato un **gruppo facebook dedicato ai nostri soci**, che può essere utilizzato per scambiarsi buone idee da mettere a risorsa di tutti. La pagina si chiama "[X Fragile Italia AMA](#)" e vorremmo invitare tutti voi a parteciparvi!

Oltre a questo canale, continua ad essere disponibile sul nostro sito il [servizio di segnalazione di emergenze](#), che ci è stato davvero utile per agire le nostre proposte a livello politico. Tali segnalazioni ci sono ancora più utili ora, in un momento nel quale continuiamo ad essere impegnati a livello nazionale ed insieme regionale, nei diversi tavoli ai quali partecipiamo per la definizione della implementazione sui territori dei provvedimenti dei decreti relativi al contenimento della pandemia da Covid-19.

Inoltre, una [pagina dedicata](#) sul nostro sito che terremo costantemente aggiornata, contiene link alle principali notizie relative all'emergenza Covid-19.

In particolare, nella [pagina dell'Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità](#) presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri trovate informazioni importanti su permessi lavorativi, servizi garantiti, sostegno scolastico, possibilità di spostamenti e quanto possa riguardare più da vicino la questione del Coronavirus e della disabilità.

Segnaliamo infine che abbiamo ritenuto ragionevole **rimandare a data da destinarsi l'assemblea dei soci** che si sarebbe dovuta celebrare a Roma il prossimo 18 aprile 2020. Non appena definita, sarà nostra cura informarVi prontamente sulla nuova data.

Vi inviamo un grande abbraccio e rinnoviamo la nostra disponibilità e il nostro impegno

Alessia, Massimo, Gabriella, Margherita, Emanuela, Marianna, Alessandra e Viviana

[Per maggiori informazioni scrivete a info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net)



Copyright © 2020 Associazione Italiana Sindrome X Fragile, All rights reserved.

Ricevi questa email perché sei iscritto alla nostra mailing list

[Disiscriviti](#)

Our mailing address is:

Associazione Italiana Sindrome X Fragile

via Mario Donati 16
Milan, Mi 20146
Italy

[Add us to your address book](#)

