

ABITARE LE POSSIBILITA' PER COSTRUIRE L'INCLUSIONE

Gallarate, 18 Maggio 2024

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'





L'Associazione Italiana Sindrome X Fragile è stata costituita a Milano nel giugno 1993 su iniziativa di un gruppo di genitori e di medici per sostenere le persone con Sindrome X Fragile e le loro famiglie.

- ◆ **Scopi sociali senza fini di lucro:**
 - ◆ **riunire e aiutare** le famiglie delle persone con sindrome x fragile e altre sindromi correlate al cromosoma x
 - ◆ **contribuire** allo studio e alla conoscenza di queste sindromi e a una aggiornata informazione sulle stesse
 - ◆ **promuovere** l'inserimento scolastico, lavorativo e sociale delle persone con sindrome x fragile.



A tale scopo l'Associazione si propone di:

- **sostenere** le **persone con sindrome x fragile** nel proprio percorso esistenziale promuovendone la realizzazione di un'effettiva **inclusione sociale e tutelandone i diritti**, compreso quello a una vita autonoma e indipendente, e sostenere **le loro famiglie**;
- **promuovere** **incontri tra le famiglie** per favorire lo scambio di idee ed esperienze, rilevarne i bisogni, stimolare la loro partecipazione attiva nella progettualità associativa;
- **diffondere** la **conoscenza delle norme** che regolano i diritti delle persone con disabilità;
- **divulgare** le **conoscenze sulla sindrome x fragile**;
- **sostenere** la **ricerca in campo medico-genetico e pedagogico-educativo**
- **promuovere** la creazione sui diversi territori di **reti multidisciplinari**;
- costruire **reti di relazioni** al fine di promuovere opportunità di utilità sociale, civile e culturale, **promuovere e sviluppare lo scambio delle conoscenze scientifiche**;
- patrocinare, promuovere, organizzare iniziative, attività ed eventi per sensibilizzare l'opinione pubblica e reperire fondi necessari al raggiungimento delle finalità sociali;
- collaborare, **istituire o aderire ad altre istituzioni**, enti od organizzazioni nazionali, europee o internazionali, coerenti col perseguimento degli scopi statutari, nell'interesse comune delle persone con sindrome x frag



Per meglio avvicinarsi alle famiglie e supportare le persone con sindrome x fragile, l'assetto della associazione si è nel tempo costituito in una rete di sezioni e gruppi territoriali ove possibile.

Associazioni regionali

Si tratta di Associazioni indipendenti che perseguono le medesime finalità dell'Associazione nazionale ma che hanno autonomia gestionale e di bilancio

Campania	Lazio	Liguria	Marche	Piemonte
Puglia	Sardegna	Toscana	Trentino Alto Adice	



Gruppi territoriali

Si tratta di gruppi formatisi spontaneamente sul territorio, del tutto dipendenti dall'Associazione nazionale

Lombardia

Sicilia

Umbria

Veneto



COSA FACCIAMO

L'articolo 2 dello Statuto di Associazione Italiana Sindrome X Fragile esplicita come principali finalità quella di **“sostenere le persone con sindrome x fragile nel proprio percorso esistenziale, promuovendone la realizzazione di una effettiva inclusione sociale e tutelandone i diritti, compreso quello ad una vita autonoma e indipendente in conformità con la Costituzione Italiana e i principi e gli obblighi derivanti dalla legge 18/2009 di ratifica della **Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità**”** e quella di sostenere le famiglie supportandole e affiancandole nel proprio percorso esistenziale.

Sono questi due punti a ispirare la gran parte delle attività della nostra Associazione intese a realizzare progetti ed iniziative mirati a sostenere esistenze fragili, in una ottica di empowerment e di consapevolezza.



Possiamo suddividere i progetti e le iniziative in
Progetti per [famiglie](#)

PROGETTO ERASMUS +

Prevede l'assegnazione di borse di mobilità per la realizzazione di tirocini formativi e lavorativi sull'isola di Malta a ragazzi e ragazze con sindrome x fragile o altre condizioni causa di disabilità intellettiva che hanno terminato il quinto anno di scuola superiore.



Progetti per [famiglie](#)

SUMMER SCHOOL

Seminario residenziale dedicato alle famiglie di persone con Sindrome X Fragile durante la quale vengono approntati seminari con esperti, gite e svaghi, intrattenimento per i bambini, per i giovani e anche per i genitori.



Progetti per [famiglie](#)

Convenzione Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Convenzione tra Associazione Italiana Sindrome X Fragile e l'IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Attualmente la convenzione la disponibilità di specialisti di tale IRCCS a realizzare eventi formativi sui territori relativi alla Sindrome X Fragile, allo scopo di formare medici sulla sindrome e le condizioni correlate.



Progetti per famiglie

Mio fratello non è figlio unico

Progetto Sibling – Fratelli e sorelle di persone “fragili”
Fino agli anni Ottanta la ricerca scientifica ha sempre trascurato il ruolo (effettivo o potenziale) dei siblings, ovvero dei fratelli e delle sorelle di persone affette da una malattia rara. Solo più tardi gli studi hanno iniziato a focalizzare la loro attenzione su questa fondamentale figura e ...



Vivere [la X](#)

[Segnali stradali](#)

Il documento programmatico “segnali stradali” contiene i principi cardine che guideranno la progettualità associativa. Documento, scritto per noi dal prof. Andrea Canevaro.

[Inside the X](#)

[X fragile, femminile, singolare](#)

[Progetto Vedo Curriculum](#)



Progetti [di ricerca](#)

...

Progetti [per la scuola](#)

CONCORSO CONTESTI DI CLASSE – PREMIO “ANDREA CANEVARO”

Da sempre l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile si occupa di inclusione scolastica e apprendimenti, con lo scopo di contribuire alla realizzazione di un percorso scolastico di reale e genuina crescita per persone con sindrome x fragile. Il concorso “Contesti di classe”, organizzato per la prima volta per l'anno scolastico 2016-17 e da quest'anno intitolato al professore Andrea Canevaro, pedagogo dell'Università di Bologna, premia i migliori elaborati realizzati da asili nido e scuole di ogni ordine e grado, tesi alla **implementazione di buone prassi in tema di inclusione scolastica e apprendimenti**. L'iniziativa gode da sempre della collaborazione con il Centro Studi Erickson.

Associazione Italiana
Sindrome 'X-Fragile'



<https://xfragile.net/>