

Il Giorno della Memoria e l'Associazione Sindrome X Fragile: non un rituale, ma un impegno

«Non un rituale, ma un impegno»: è questo lo spirito con il quale le **Persone con la Sindrome X Fragile e le loro Famiglie** intendono vivere il **Giorno della Memoria** del 27 gennaio prossimo, dedicato a tutte le vittime dell'Olocausto, tra le quali oltre 200.000 persone con disabilità, come è emerso con chiarezza solo da pochi anni.

La **Sindrome X Fragile** è una condizione genetica ereditaria che si chiama così riferendosi alla mutazione di un gene localizzato nel cromosoma X. Questo comporta la **prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario** e la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down, colpendo un bambino su 4.000 nati e una bambina su 7.000.

Proprio nel **1943**, la Sindrome venne descritta per la prima volta, ovvero in un anno centrale per il cosiddetto *Progetto Aktion T4*, con cui il regime nazista intendeva eliminare tutte le persone con disabilità.

L'iniziativa prendeva il nome dall'indirizzo di Berlino (**Tiergartenstrasse, 4**), ove si trovava l'ufficio di coordinamento dell'operazione di sterminio, mascherata da un titolo che poteva rinviare a un'azione di tipo tecnico-scientifico.

Sono fatti che hanno segnato un vero e proprio “punto di non ritorno”, quasi certamente irripetibili, nelle medesime forme, ma le cui dinamiche potrebbero ripresentarsi, magari sotto altre vesti, soprattutto in epoche come questa, contraddistinta da un'allarmante diffusione di sentimenti quali l'indifferenza e l'esasperazione delle paure.

Nata nel 1993, l'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile** sostiene con forza la ricerca scientifica e i suoi continui progressi, puntando al tempo stesso a porre in luce le vite “fragili, ma determinate” delle persone con la Sindrome, per evitare che quest'ultima ne oscuri le capacità e le competenze.

Il contributo che l'Associazione ha voluto donare ai cittadini in occasione del Giorno della Memoria di quest'anno è il **video inedito** realizzato lo scorso anno e intitolato *Come tutti gli esseri umani anche tu nasci fragile*, che si basa su un colloquio tra la propria presidente **Alessia Brunetti** e il professor **Andrea Canevaro**, docente emerito dell'Università di Bologna, studioso di prestigio internazionale, ritenuto uno dei “padri” della Pedagogia Speciale nel nostro Paese.

Si tratta di una testimonianza di grande spessore, ove con semplicità, ma anche con tutta la potenza delle parole, emerge con forza la necessità di scegliere con chiarezza **tra umanità e disumanità**, e di farlo in ogni momento, contro ogni stigma, pregiudizio e discriminazione.

Realizzato dal Gruppo Multimediale dell'Associazione **Impronta** di Rimini, composto da persone con disabilità, questo documento filmato rientra nell'ambito di *Vedo Curriculum*, progetto con cui l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile si è aggiudicata lo scorso anno il **Premio della Giuria OMAR** (Osservatorio Malattie Rare), dedicato alla comunicazione sulle Malattie Rare.

«L'iniziativa - come si scrisse nelle motivazioni del riconoscimento - ha rotto gli schemi della comunicazione standard dei profili lavorativi. Qui, infatti, non è più il candidato che si riassume nella bidimensionalità di un foglio, ma sono le sue capacità e la sua personalità che si mostrano nella completezza tridimensionale di un video».

A tal proposito sono già stati ultimati alcuni nuovi video centrati sull'esperienza di **persone con la Sindrome X Fragile**, che verranno diffusi anch'essi nei prossimi giorni.

24 gennaio 2019

Il video “Come tutti gli esseri umani anche tu nasci fragile” è liberamente disponibile in YouTube (<https://youtu.be/yavGM-III5Q>).

Per informazioni: info@xfragile.net