



COMUNICATO STAMPA

## Le persone con disabilità tra diritto e possibilità

### La Summer School 2019 di Viterbo dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Nei giorni **dal 26 al 30 giugno**, l'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile**, impegnata dal 1993 sul fronte di questa condizione genetica che è la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down, tornerà per la terza volta a **Viterbo**, per coinvolgere l'intera cittadinanza con la propria **Summer School 2019**, intitolata *Genitori Acrobati tra realtà e progetto. Persone con disabilità in equilibrio tra diritto e possibilità.*

E queste giornate residenziali dedicate alle persone con disabilità e alle loro famiglie offriranno ancora una volta una preziosa opportunità per ribadire un concetto di **vita libera e positiva** tra momenti di **approfondimento, confronto e anche divertimento.**

Basta del resto scorrere il **programma** degli incontri previsti nel Lazio, per capire di quale sostanza sia fatta la “nuova storia” che l'Associazione Sindrome X Fragile ha voluto avviare lo scorso anno, in corrispondenza del proprio 25° compleanno, basandosi su due principi semplici e chiari: da una parte continuare a sostenere con forza la **ricerca scientifica**, dall'altra uscire decisamente dal paradigma medico nel quale inscrivere la questione della disabilità, per abbracciare il **paradigma del diritto.**

In poche parole, godere delle stesse opportunità di tutti gli altri, con un messaggio preciso e chiaro: **«Nessuno è la sua disabilità, ciascuno è un individuo unico di grande valore, titolare di diritti e doveri che devono essere uguali per tutti».**

A Viterbo, infatti, si parlerà di “Dopo di Noi” e di vita indipendente delle persone con disabilità, di scuola, di lavoro e più in generale della creazione di contesti inclusivi: praticamente **tutti gli aspetti della vita di una persona con disabilità e dei suoi familiari**, argomentati da autorevoli esperti nei rispettivi settori.

A condurre innanzitutto due incontri sul tema del “Dopo di Noi”, in programma per **mercoledì 26 e giovedì 27**, sarà **Raffaella Sarro**, avvocato con particolari competenze in ambito di trust, ovvero di uno dei principali strumenti contemplati dalla Legge 112, che nel 2016 ha tentato di rendere esigibile il diritto delle persone con disabilità di poter scegliere dove, come e con chi vivere e ai loro familiari di poter guardare al futuro con serenità.

Di **vita indipendente, contesti inclusivi e diritto al lavoro**, si occuperà invece **Alessandra Civardi** del Centro Studi per il Diritto alla Vita indipendente dell'Università di Torino, nel corso di altrettanti incontri, previsti per il **27, 28 e 29 giugno**.

E da ultimo, ma non ultimo, a soffermarsi sulle nuove normative riguardanti la **scuola** sarà **Salvatore Nocera**, uno dei “padri italiani” dell'inclusione scolastica di alunni e studenti con disabilità, già vicepresidente vicario della FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) nella quale presiede oggi il Comitato Nazionale dei Garanti.

È con grande soddisfazione che **Alessia Brunetti**, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e che tre anni fa ha fortemente voluto questa esperienza, guarda all'imminente evento: «Questo è il terzo anno in cui realizziamo la nostra *Summer School* nella città di **Viterbo** che, come sempre, ci sta manifestando accoglienza e sostegno. Oltre a un ringraziamento particolare alla **Fondazione Carivit**, che anche quest'anno ha scelto di cofinanziare il progetto, potremo nuovamente contare sul patrocinio di **ASL, Comune di Viterbo e Università della Tuscia**, che ringraziamo. In questa edizione della manifestazione, poi, ci sembra particolarmente significativo sottolineare la condivisione della nostra progettualità da parte di altre organizzazioni del Terzo Settore di Viterbo, quali la **Fondazione Oltre Noi**, l'**Associazione Campo delle Rose**, l'**ANGSA** (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e **Il Volo**. Segnale, questo, che il percorso da noi intrapreso, sposando decisamente il **paradigma dei diritti** e abbandonando la “medicalizzazione” della disabilità, è convincente, perché mette al centro il fatto che non sia tanto il “tipo” di disabilità a fare la differenza, quanto la **risposta che il contesto socio-culturale di riferimento riesce a dare** alle specifiche esigenze delle singole persone con fragilità. E data l'accoglienza di questa città, siamo molto fiduciosi».

Non resta quindi che attendere ancora qualche giorno, per vivere una serie di preziosi incontri, aperti a tutta la cittadinanza, così come i vari momenti ludici, che dal 26 al 30 giugno renderanno Viterbo una vera “**capitale dell'inclusione**”.

Per il **programma completo** della *Summer School 2019* dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile o per ulteriori informazioni: [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net).

21 giugno 2019

**Ufficio Stampa Associazione X Fragile**  
[ufficiostampa@xfragile.net](mailto:ufficiostampa@xfragile.net)