

COMUNICATO STAMPA

Storie di diritti e di condivisione in una città sempre più ricettiva

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

Si è felicemente conclusa il 30 giugno a **Viterbo** la terza edizione della *Summer School* dell'**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. Titolo dell'evento: *Genitori Acrobati tra realtà e progetto. Persone con disabilità in equilibrio tra diritto e possibilità.*

Organizzata in collaborazione con la **Sezione del Lazio** dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, la manifestazione è stata caratterizzata da una crescente partecipazione agli incontri di approfondimento proposti presso l'**Università della Tuscia** (Dipartimento per l'Innovazione dei Sistemi Biologici, Agroalimentari e Forestali e Dipartimento di Scienze Umanistiche, della Comunicazione e del Turismo), andando a comporre, giorno dopo giorno, un percorso incentrato principalmente sui **diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie**, a partire dal diritto a una vita libera e ricca di opportunità, grazie anche ai momenti conviviali e di festa che hanno animato le varie giornate.

“Dopo di Noi”, vita indipendente delle persone con disabilità, scuola, lavoro, contesti inclusivi: praticamente tutti gli **aspetti della vita di una persona con disabilità e dei suoi familiari** sono stati tema di confronto a Viterbo, con il coordinamento di autorevoli esperti nei rispettivi settori.

Nella prima giornata, ad esempio, la legale **Raffaella Sarro** ha descritto in modo chiaro e concreto i vari strumenti contemplati dalla Legge 112 del 2016, meglio nota come “**Legge sul Dopo di Noi**”, soffermandosi in particolare sullo strumento del **trust** e sottolineando le opportunità fornite alle famiglie per tutelare la persona con fragilità e accompagnarla nel progetto di vita anche “Dopo di Noi”.

Dal canto suo, **Alessandra Civardi**, componente del Centro Studi per il Diritto alla Vita Indipendente dell'Università di Torino, ha raccontato cosa significa e come si può

sostenere un percorso di vita indipendente, partendo dal significato stesso della parola **indipendente** e dal **diritto al lavoro** della persona con disabilità. A tal proposito ha raccontato di alcuni **progetti concretamente realizzati** in Piemonte, offrendo molti spunti interessanti su come creare una rete che agevoli l'inclusione sociale delle persone con disabilità a scuola, nel mondo del lavoro e più in generale su come poter creare contesti realmente inclusivi.

Infine, altro gradito ospite della *Summer School*, **Salvatore Nocera**, uno dei "padri italiani" dell'inclusione scolastica di alunni e studenti con disabilità, dirigente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ha voluto soprattutto sottolineare l'importanza per le persone con disabilità e per le loro famiglie di **conoscere i propri diritti**, dalle ore dovute per l'insegnamento di sostegno, al riconoscimento della pensione di invalidità anche in presenza di un contratto di lavoro. «Sono diritti - ha dichiarato - per il cui riconoscimento si può e si deve "lottare" quotidianamente».

«Grazie a una rete di eccellenza formata dalla **Fondazione Carivit**, dall'**Università della Tuscia**, dal **Comune** e dalla **ASL di Viterbo**, la città laziale - sottolinea **Viviana Scannicchio**, componente del Direttivo dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile - si è confermata anche in questa terza edizione la cornice perfetta per la nostra *Summer School*. Va ricordato, inoltre, che ai vari incontri hanno partecipato non solo le famiglie della nostra Associazione, ma anche quelle di altre organizzazioni impegnate sul fronte della disabilità, quali la **Fondazione Oltre Noi**, l'**Associazione Campo delle Rose**, l'**ANGSA** (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) e **Il Volo**. E questa è stata la miglior dimostrazione possibile di come mettere a fattore comune le informazioni e le esperienze consenta di costruire una rete di contatti e una solida base su cui fondare i **progetti di vita dei nostri figli**».

Ma non basta, se è vero, come informa **Alessia Brunetti**, presidente nazionale dell'Associazione, che questa volta si è andati anche oltre. «Il risultato inaspettato di quest'anno - spiega infatti - è stata la creazione spontanea di un gruppo di genitori di Viterbo che hanno chiesto di **prolungare l'esperienza della Summer School** con incontri periodici su disabilità e diritti. Il percorso, dunque, proseguirà, continuando a coinvolgere altre realtà dell'associazionismo attive sul territorio, che già hanno collaborato con noi. A mio avviso questa prospettiva è stata resa possibile proprio dalla scelta di orientare la nostra azione **verso il paradigma dei diritti**, aprendo la strada a una serie di opportunità future che siamo determinati a cogliere, in collaborazione con l'Ente Locale, l'ASL, l'Università della Tuscia e l'Ordine degli Avvocati di Viterbo. Il tutto per riuscire ad attivare una **comunità sempre più operosa** che diventi modello di co-programmazione e co-progettazione esportabile in altre realtà locali».

Per ulteriori informazioni e approfondimenti: info@xfragile.net.

9 luglio 2019