

COMUNICATO STAMPA

SI APRE IL 5 LUGLIO LA PRIMA EDIZIONE DELLA SUMMER SCHOOL DELL'ASSOCIAZIONE ITALIANA SINDROME X FRAGILE A VITERBO

Roma, 27 giugno 2017 - Si apre il 5 luglio la **Prima Edizione della Summer School dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile**: l'appuntamento è a Viterbo, presso la Residenza Nazareth (Via S. Tommaso, 26/30). Le famiglie dell'associazione vivranno insieme un'esperienza residenziale dal 5 al 9 luglio con un denso programma fra seminari, workshop, visite guidate nella città di Viterbo e nella Tuscia e attività dedicate ai più piccoli.

"Vogliamo uscire dall'assistenzialismo – afferma **Alessia Brunetti**, presidente dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e promotrice e organizzatrice dell'evento - dimostrando che le persone con Sindrome X Fragile sono famiglie felici, abbiamo figli felici e siamo consapevoli del nostro ruolo. Abbiamo pertanto deciso di aprire tutte le attività della Summer School alla cittadinanza di Viterbo, collaborando con istituzioni ed enti del territorio. Alle nostre iniziative possono partecipare tutti, normodotati inclusi!"

Il fitto programma dei 5 giorni si apre mercoledì 5 luglio con le famiglie con figli 0-14 anni al "Giardino di Filippo", fattoria didattica in cui i bambini saranno ospitati nel corso della Summer School ogni giorno. Dopo la merenda si raggiungerà la Residenza Nazareth e verrà presentato il programma. Dopo pranzo inizia il primo appuntamento: con **Elisabetta Ghedin**, docente di pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Padova che terrà una conferenza per gli adulti sul tema dell'identità dal titolo: "*Fra identificazioni e travestimenti: Atelier per capire come la costruzione di una propria identità prescinda dalla diagnosi e si realizzi attraverso tentativi*". Il pomeriggio proseguirà con un laboratorio creativo per adulti e bambini in cui sarà disegnato logo dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile con **Augusto Terenzi**, dell'associazione Maninalto.

La giornata del 6 luglio si aprirà con **Pietro Crispiani**, docente di didattica e pedagogia speciale dell'Università di Macerata terrà una conferenza dal titolo *Scaffolding e Empowerment, Atelier per comprendere come le caratteristiche specifiche e i bisogni specifici possano avere risposte nello stesso tempo specifiche e condivise*. Nel pomeriggio invece si terrà il laboratorio di scrittura *Sulle tracce di Elisabeth Bing* gestito da **Emanuela Cocever**, docente di pedagogia presso l'Università di Bologna. Una sessione contemporanea vedrà impegnato il genetista **Giovanni Neri**, professore ordinario (S.R.) di Genetica Medica presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma in una conferenza dal titolo *La sindrome x fragile, compagna di viaggio*. Nella seconda parte del pomeriggio ci sarà la premiazione progetto *Contesti di classe 2016/2017* presso la Sala Regia del Comune di Viterbo (in Piazza Plebiscito).

La giornata del 7 luglio si apre con due atelier paralleli: il proseguimento del laboratorio di scrittura con la prof.ssa Cocever e un appuntamento imperdibile: un approfondimento sul

tema dell'accompagnamento, dal titolo *Atelier per vivere una coevoluzione*, guidato da **Andrea Canevaro**, professore emerito presso l'Università di Bologna e studioso di fama internazionale. Il pomeriggio ci sarà invece una visita al borgo di Civita di Bagnoregio con cena in loco.

Sabato 8 luglio i bambini e i ragazzi parteciperanno con le famiglie alla manifestazione *Dame e cavalieri alla conquista del leone d'oro*, in collaborazione con **Ludika** e il gruppo **La Cicala**.

La giornata sarà dedicata ai fratelli, i siblings: **Alessia Farinella**, docente di pedagogia speciale all'Università di Torino, terrà un atelier dalle 9.30 alle 17.00 dal titolo *Spazio Siblings per fratelli e sorelle di persone con disabilità*. Nel corso della mattina e del pomeriggio si terranno due sessioni parallele con **Fabio Bocci**, docente di pedagogia e didattica speciale dell'Università Roma Tre sul tema delle tracce *Per collocarsi in una storia che è cominciata prima di noi* mentre il pomeriggio **Pietro Chiurazzi**, docente di genetica presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, farà il punto sulla ricerca farmacologica sulla Sindrome X Fragile e sulla condizione dei portatori di premutazione dell'X Fragile. Il pomeriggio ci sarà una visita guidata della città di Viterbo, seguirà per soli genitori una notte alle Terme dei Papi. La giornata finale sarà dedicata alla visita di Capodimonte con gita in battello sul lago di Bolsena e pranzo finale a Montefiascone.

Dal 5 al 7 luglio il fotografo **Gianni Ronconi** sarà il docente di un corso di fotografia itinerante per Viterbo, Villa Lante a Bagnaia ed il Parco dei Mostri di Bomarzo. Per informazioni e prenotazioni scrivere a **info@xfragile.net**. Dal 5 all'8 luglio il regista **Fabrizio Varesco** accompagnerà gli interessati ad un corso di filmmaker nel contesto di una visita di guidata tra i tesori della Tuscia.

I bambini e ragazzi dai 3 ai 14 anni, ospitati presso il centro estivo organizzato in collaborazione con il **Giardino di Filippo** si divertiranno tra passeggiate a cavallo, lezioni di musica e atelier creativi, orto e pane e marmellata. Parteciperanno poi ad una rievocazione medievale con l'associazione **Ludika** e l'8 luglio faranno una caccia ai tesori dell'arte della città di Viterbo.