

Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



La Sindrome X Fragile, i caregiver e l'importanza del prendersi cura

Anche l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, impegnata su quella che costituisce la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario, guarda con attenzione ai caregiver, ovvero a coloro che prestano assistenza a persone in situazione di non autosufficienza. In tale quadro rientra il seminario "Gli impatti psico-sociali del prendersi cura", promosso per il 26 ottobre a Modena

È ormai di uso comune anche in Italia il termine **caregiver**, per caratterizzare colui - ma più spesso colei - che presta assistenza in modo gratuito a una persona cara in situazione di non autosufficienza.

Più volte è stato detto e scritto che i caregiver in Italia vivono un proprio **paradosso**, essendo cioè figure centrali e di riferimento in ogni fase dell'assistenza, senza però avere ancora alcuna collocazione né riconoscimento legislativo, nonostante i vari tentativi degli ultimi anni di condurre in porto delle norme che se ne occupassero.

Eppure, tante ricerche ormai lo confermano: non ci sono più dubbi sull'**impatto spesso assai pesante** che l'attività di caregiver può avere su chi la presta, sia da un punto di vista fisico e psicologico che sociale.

L'**Associazione Italiana Sindrome X Fragile**, impegnata su questa condizione genetica ereditaria che 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, guarda segnatamente con grande interesse al ruolo e alla figura del caregiver e lo dimostrerà ancora una volta il **26 ottobre** a **Modena** (Aula Storica dell'Orto Botanico dell'Università di Modena e Reggio Emilia, Viale Caduti in Guerra, 127, ore 14.30-18), a ridosso di **novembre**, *Mese della Consapevolezza sulla Sindrome X Fragile*, promuovendo un seminario di notevole spessore scientifico, intitolato **Gli impatti psico-sociali del prendersi cura**, all'interno del **MAT**, la *Settimana della Salute Mentale* di Modena.

Avvalendosi infatti della collaborazione della Cooperativa Sociale di Carpi **ANS** (Anziani e Non Solo), l'incontro esplorerà da diversi punti di vista le conseguenze del *caregiving* su persone giovani e adulte, presentando alcune esperienze di supporto loro dedicate.

A portare i saluti istituzionali saranno **Daniela Quaglino**, per l'Università di Modena e Reggio Emilia e **Fabrizio Starace**, per l'AUSL di Modena.

Di introdurre quindi il tema della giornata si occuperà **Licia Boccaletti** dell'ANS, mentre **Isabella Giovanardi** (ANS), **Alessia Brunetti** e **Daniela Nasi** (Associazione Italiana Sindrome X Fragile), **Alessandra Manattini** (ANS) e **Marinella Nasi** (AUSL Modena) esporranno altrettante buone prassi di sostegno al benessere psico-sociale del caregiver familiare.

La parte conclusiva dell'incontro verterà rispettivamente su temi **medici**, con **Silvia Ferrari**, psichiatra dell'Università di Modena e Reggio Emilia e **legislativi**, con **Loredana Ligabue** dell'Associazione CAR.ER., mentre il senatore **Edoardo Patriarca** proporrà un ampio sguardo sullo stato attuale della normativa nazionale.

23 ottobre 2018

Il programma del seminario di Modena è disponibile nel sito dell'Associazione Sindrome X Fragile all'indirizzo: <https://www.xfragile.net/modena-caregiver>.

Per contatti, informazioni e approfondimenti: info@xfragile.net.