

# Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'



via Mario Donati 16  
20146 Milano  
tel. 347 27010184 tel/fax 02 47717104  
[info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) [info@pec.xfragile.net](mailto:info@pec.xfragile.net) [www.xfragile.net](http://www.xfragile.net)

**Newsletter periodica per i soci e gli amici della Associazione Italiana Sindrome X Fragile**

## Ottobre: mese di consapevolezza sulla sindrome x fragile!

*Care Amiche e cari Amici della nostra Associazione,*

*Ottobre è per noi un periodo speciale: è il mese che abbiamo scelto per promuovere la consapevolezza sulla sindrome x fragile e le condizioni correlate!*

*Scopri le nostre attività su questa newsletter e sul nostro sito!*

*Per molte delle nostre attività abbiamo bisogno di voi! Che Voi siate persone con Sindrome X Fragile, genitori, insegnanti, fratelli o sorelle di persone con sindrome x fragile, vi invitiamo a leggere con attenzione questa newsletter e scoprirete come partecipare attivamente alla nostra vita associativa ma.....attenzione alle scadenze! Le trovate evidenziate in rosso in questa newsletter!*

Grazie e...buona lettura!

Alessia Brunetti  
Presidente

### RARE SIBLINGS UNITEVI!

**Care sorelle e cari fratelli** di una persona con sindrome x fragile, il vostro ruolo e le vostre esperienze sono importantissime per noi e vorremmo, come associazione, riuscire a darVi la giusta rilevanza!

Abbiamo quindi deciso di DEDICARE A VOI UNA INTERA GIORNATA DELLE INIZIATIVE DEL MESE DI OTTOBRE, ed in particolare quella del 25 ottobre 2019, nell'ambito della settimana della salute mentale di Modena. Per quella data, vorremmo produrre un breve video sulla vostra esperienza di cura in una prospettiva del DURANTE NOI. Vi chiediamo pertanto disponibilità a rispondere a queste domande, filmandovi con il telefonino. Monteremo insieme le vostre testimonianze in un piccolo video che mostreremo in quella data. siete disponibili a metterci la faccia? speriamo di sì!

Ecco le domande per voi!

- |  |                              |
|--|------------------------------|
| 1 - chi sei?   | 6 - cosa gli auguri?         |
| 2 - chi è tuo fratello/sorella?                            | 7 - cosa auguri a te stesso? |
| 3 - racconta un episodio della vostra crescita insieme.... | 8 - quale è la tua sfida?    |
| 4 - cosa ti piace di lui?                                  | 9 - quale è la sua sfida?    |
| 5 - cosa non ti piace di lui?                              | 10 - cosa vorresti dirgli?   |

Segnalaci la tua disponibilità ad aderire inviando una mail a [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) **entro il 15 ottobre 2019**

## Progetto Formazione X Inclusione - Prossimi appuntamenti e convegno conclusivo a Rimini

### Prossimi incontri di formazione X inclusione da non perdere

- Marche: 8 ottobre incontro “Caratteri comportamentali e dei processi cognitivi nell’x fragile” e 15 ottobre incontro “come approcciare e sostenere le discipline di studio”, relatore prof. Crispiani, Professore Ordinario di Didattica generale e Pedagogia Speciale, Università degli Studi di Macerata (dalle ore 14:00 alle ore 18:00 c/o Istituto Statale Padalino, via Lanci 2, Fano);
- Lazio: 10 ottobre incontro “Nuova normativa in tema di inclusione scolastica”, relatore avv. Salvatore Nocera (dettagli di seguito);
- Campania: 7 e 14 ottobre dalle ore 15:00 alle ore 18:00 Incontro “Aspetti cognitivi e comportamentali nella sindrome dell’x fragile”, relatore dott.ssa Beatrice Coletti, psicologa psicoterapeuta Presidente Associazione MelaVivo Aps (c/o Istituto Comprensivo 2 Massaia, Corso Umberto I, San Giorgio a Cremano, Napoli).



Il progetto “Formazione X Inclusione”, reso possibile grazie al finanziamento della Tavola Valdese, offre momenti di formazione specifica a insegnanti e operatori su inclusione scolastica ed apprendimenti per persone con sindrome x fragile. Il progetto ha interessato 8 regioni italiane tra i mesi di marzo e ottobre 2019.

[Per saperne di più](#)

### Convegno conclusivo Formazione X Inclusione

Si terrà il 12 ottobre 2019 a Rimini il convegno conclusivo del progetto “Formazione X Inclusione” realizzato grazie al **cofinanziamento dell’8x1000 della Chiesa Valdese**. Abbiamo l’onore di aver con noi l’amico **prof. Andrea Canevaro** a moderare l’incontro, a cui parteciperanno anche i docenti che hanno gestito i gruppi di formazione sui vari territori.

L’incontro mira a divulgare gli importanti risultati ottenuti grazie al progetto agito da oltre 12 mesi dalla nostra Associazione e che ha consentito la realizzazione di oltre 40 incontri su 8 regioni, per un totale di 140 ore di formazione in presenza su scuola e sindrome x fragile, oltre a materiale reso disponibile on line.

La partecipazione all’incontro è libera, ma la prenotazione obbligatoria **entro il 10 ottobre 2019** tramite [questo modulo](#)

[Per saperne di più](#)

### Nuova normativa in tema di inclusione scolastica: parliamone il 10 ottobre 2019 con l’avvocato Salvatore Nocera

Si terrà a Viterbo il 10 ottobre 2019 un evento pubblico dedicato al dibattito sulla nuova normativa in tema di inclusione scolastica, l’incontro fa parte del più ampio progetto “Formazione X Inclusione” realizzato **grazie al contributo dell’8x1000 di Tavola Valdese**.

In un’ottica di collaborazione con le federazioni di appartenenza, valorizzeremo nell’evento le criticità segnalate nell’ambito del **sondaggio FISH**, al quale Vi preghiamo di rispondere. L’evento, che si terrà dalle ore 14:30 alle ore 18:30, sarà trasmesso in streaming e sarà possibile per i nostri soci intervenire da casa. La partecipazione è libera, ma occorre prenotarsi **entro l’8 ottobre 2019** tramite il [modulo](#)

[Sondaggio FISH](#)

[Per saperne di più](#)

### Progetto “Contesti di classe”

Associazione Italiana Sindrome X Fragile si occupa da sempre di inclusione scolastica e apprendimenti, con lo scopo di contribuire alla realizzazione di un percorso scolastico di crescita per persone con sindrome x fragile ed in generale di contesti inclusivi in classe. La nuova edizione del concorso “Contesti di classe”, svolto in collaborazione con il Centro Studi Erickson, premia le scuole di ogni ordine e grado che realizzano i migliori progetti di inclusione scolastica. **Ogni socio è invitato a far pervenire la proposta di adesione alla scuola frequentata dal proprio figlio.**

[Per saperne di più](#)

## Dalla scuola al lavoro: un mese di tirocinio lavorativo a Malta nel settore alberghiero grazie a fondi europei ERASMUS +

Ecco un progetto che rappresenta per noi una vera sfida: una esperienza di lavoro di un mese all'estero, nel settore turistico, per i nostri giovani soci neodiplomati!

Abbiamo ottenuto un finanziamento di circa 93000/00 euro di fondi europei che ci consente di coprire interamente le spese di questa esperienza lavorativa per 24 neodiplomati con sindrome x fragile accompagnati da educatori con rapporto 1:2 in due anni, dunque da settembre 2019 al 31 agosto 2021. A questo link potete trovare il bando interno tramite le persone neodiplomate (anche con attestato di frequenza) a giugno/luglio 2019 potranno inviare, **entro il 15 ottobre 2019**, le candidature per l'esperienza.

[Per saperne di più](#)

## La Qualità dell'inclusione scolastica e sociale: il convegno Erickson

Dal 15 a 17 novembre si terrà a Rimini il 12esimo Convegno Internazionale sull'Inclusione Scolastica e Sociale organizzato dal Centro Studi Erickson. Chi fosse interessato a partecipare può inviare **entro il 10 ottobre 2019** alla segreteria, all'indirizzo [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net), una richiesta e potrà ottenere un codice sconto del 10% riservato ai nostri soci.

[Per saperne di più](#)

## I nostri libri: un modo bello, rispettoso ed efficace per parlare di sindrome x fragile

Sappiamo tutti come le parole "sindrome x fragile" e "malattia rara" possano risultare incomprensibili, estranee e mettere paura. Per fortuna ci sono i nostri libri, un modo semplice e utile per fare amicizia con queste parole, sentendole vicine e restituendo loro il valore di un elemento di un quadro molto variopinto.

Oltre ai testi che già conoscete e trovate nella [pagina](#) dedicata sul nostro sito, segnaliamo due nuovi testi, entrambi scritti da genitori di persone con sindrome x fragile. Si tratta de "[I racconti di Hippox](#)" di Gianni Del Corral, edito da Erickson Live e de "[Il maiale della Savana](#)" di Lara Usberghi, due bei racconti per parlare di sindrome x fragile e appartenenza attraverso belle metafore.

## Campagna "Per fortuna ci siamo"

Slamo felici di dirvi che la nostra campagna di comunicazione #perfortunacisiamo ha raccolto oltre 500 risposte in meno di una settimana! Per andare avanti nel nostro percorso di promozione dell'immagine e del ruolo delle persone con sindrome x fragile, ora abbiamo bisogno di voi! Stiamo cercando testimonial per la nostra campagna: se voi o i vostri figli siete disposti a "metterci la faccia" dandoci la possibilità di utilizzare vostre foto, segnalatecelo **entro il 15 ottobre 2019**! L'associazione Italiana finanzia uno shooting con fotografi professionisti per far emergere tutta la nostra bellezza! Le foto saranno utilizzate per il calendario 2020 e per la realizzazione di una campagna social su sindrome x fragile e bellezza, dal titolo #perfortunacisiamo

Hai già belle foto in alta definizione? Inviale tramite wetransfer a [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net)

## I progetti Telethon per la scuola

Portiamo all'attenzione dei soci le iniziative che anche quest'anno Fondazione Telethon dedica alla scuola. Potete saperne di più collegandovi a questo link <http://www.telethon.it/cosa-puoi-fare/come-scuola>

## Save the date

**2 ottobre 2019** - Novi di Modena, *La disabilità intellettiva. Seminario di aggiornamento*. Interviene la prof.ssa Alessandra Murgia [approfondisci](#)

6 ottobre 2019 - Serramanna, Pazzieggiata a [approfondisci](#)

10 ottobre 2019 - Giornata Europea Sindrome X Fragile - Viterbo, [La nuova normativa sull'inclusione scolastica dopo l'emanazione del decreto 66](#), intervieni in streaming l'avv. Salvatore Nocera. [Per iscriversi](#)

10 ottobre 2019 - Grazie alla collaborazione con ACEA, celebriamo insieme la Giornata Europea della Sindrome X Fragile a Roma a Piazza Barberini dalle ore 21 alle ore 22!!! Prego confermare la propria presenza entro il 5 ottobre 2019 a [viviana.scannicchio@xfragile.net](mailto:viviana.scannicchio@xfragile.net)

12 ottobre 2019 - Rimini - Convegno conclusivo del progetto "Formazione X Inclusione", Sala del Cinema Tiberio. [Per iscriversi](#)

12 ottobre 2019 - Cagliari, *Personalizzare, coprogettare, includere*. Organizzato da ABC Sardegna, intervieni Alessia Brunetti [approfondisci](#)

19 ottobre 2019 - Troina (EN) Insieme si può, in collaborazione con l'IRCCS Oasi Maria SS. di Troina [approfondisci](#)

25 ottobre 2019 - Carpi, *Rare Siblings: la sfida della cura dopo di noi*, Auditorium della Biblioteca Multimediale Arturo Loria [approfondisci](#)

26 ottobre 2019 - Pisa, Incontro sulla fecondazione assistita in collaborazione tra OMAR Osservatorio Malattie Rare, Centro Demetra e Sezione Toscana della nostra Associazione [approfondisci](#)

28-29 ottobre 2019 - Riva del Garda: VI convegno Associazioni Amiche di Telethon nell'ambito della XX Convention scientifica di Telethon

15-17 novembre 2019 - Rimini, Convegno Erickson "La qualità dell'inclusione scolastica e sociale" [approfondisci](#)

---

Se hai ricevuto per sbaglio questa Newsletter o non sei interessato manda una mail a [info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net) con il testo "unsubscribe"

