

# Associazione Italiana Sindrome 'X-Fragile'

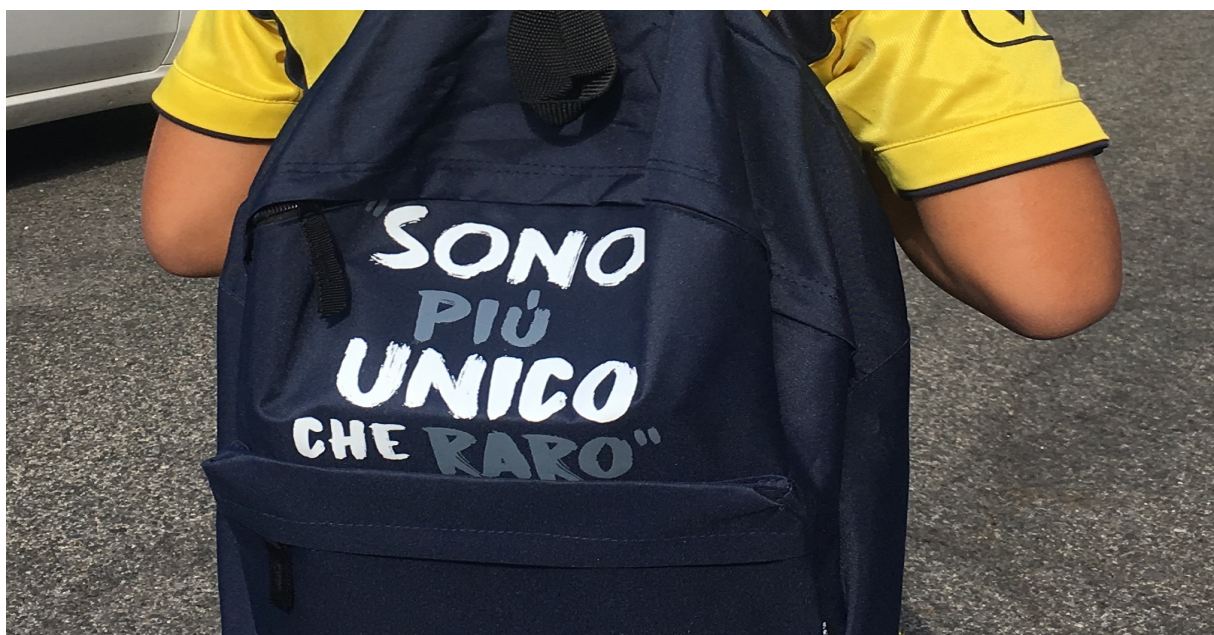


via Mario Donati 16  
20146 Milano

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



Care Amiche, cari Amici,

*inizia un nuovo anno scolastico!*

*Molte bambine, bambini, ragazze e ragazzi con sindrome x fragile riprendono questa avventura, incontrando di nuovo o per la prima volta nuovi amici, docenti, personale ATA, compagni di strada per il prossimo anno.*

*Anche Associazione Italiana Sindrome X Fragile desidera essere tra i compagni di questa avventura, attraverso le sue attività a sostegno dei percorsi scolastici di persone con sindrome x fragile.*

*In questa newsletter troverete notizie sulla nostra progettualità in merito, fatta di ulteriori incontri di **formazione per insegnanti, premi per progetti inclusivi, webinar** sulla nuova normativa, **convegni e nuovi libri** e materiali che speriamo possano essere di supporto a questa nuova avventura! E soprattutto quest'anno siamo in grado di offrire ai nostri studenti neodiplomati la possibilità di **un mese di tirocinio lavorativo all'estero, grazie a fondi europei vinti dalla nostra Associazione sul bando Erasmus +.***

*Buona lettura e non esitate a contattarci per qualsiasi suggerimento o richiesta.*

*Un abbraccio e buon anno scolastico a tutti i nostri studenti, che sono molto di più che persone con la sindrome x fragile. Certamente #piuunicicherari e #perfortunacisiamo.*

Alessia Brunetti  
Presidente

### 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 tramite [questo modulo](#)

[Per saperne di più](#)

### Progetto Formazione X Inclusione

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.

Dal 2009 la nostra Associazione, non esistendo in Italia una letteratura in merito di inclusione scolastica di persone con sindrome x fragile, attraverso vari progetti di Pedagogia Speciale, è impegnata in una riflessione su metodologie, metodi, comportamenti e strumenti che possano favorire l’inclusione scolastica e gli apprendimenti di persone con Sindrome X Fragile; l’obiettivo è restituire a famiglie e insegnanti preziosi orientamenti metodologici e ulteriori informazioni sul profilo della sindrome che possono costituire la base per una formazione specifica.

Il progetto ha interessato 8 regioni italiane tra i mesi di marzo e ottobre 2019; di seguito gli ultimi appuntamenti da non perdere:

- Lombardia: **4 ottobre** dalle 14 alle 19 presso l’Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, I.go Gemelli 1
- Marche dalle ore 14:00 alle ore 18:00, Istituto Statale Padalino, via Lanci 2, Fano:
  - **8 e 15 ottobre** docente prof. Piero Crispiani;
  - **9 e 10 ottobre** docente prof. Sangalli;
- Campania: **7 e 14 ottobre** dalle ore 14:00 alle ore 18:00, docente dott.ssa Coletti Istituto Comprensivo 2 Massaia (Corso Umberto I, San Giorgio a Cremano, Napoli)

[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](#)

### 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.

[Sondaggio FISH](#)

[Per sapere 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 93.000/00 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. Al link che trovate qui sotto si può scaricare il bando interno tramite il quale le persone neodiplomate (anche con attestato di frequenza) a giugno/luglio 2019 potranno inviare, entro il 15 ottobre 2019, le candidature per partecipare all'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 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"**

In prossimità del mese di ottobre, dedicato alla sindrome x fragile, la nostra Associazione ha lanciato una [campagna di sensibilizzazione](#) tramite le famiglie e tutti coloro che vorranno collaborare alla sua realizzazione. Un breve questionario per tutti coloro che hanno avuto la "fortuna" di incontrare un bimbo, una bimba, un ragazzo, una ragazza... una persona con sindrome x fragile e hanno sentito quanto questo incontri sia importante per loro. Ringraziamo tutte le famiglie che si sono attivate per diffondere l'iniziativa, permettendo che arrivassero **quasi 450 risposte in meno di 3 giorni!!!** Utilizzeremo frasi, parole ed esperienze per il nostro calendario 2020 di cui i nostri amici saranno i protagonisti!

[Questionario](#)

## **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](#).

## **Save the date**

**18-21 settembre 2019** - Sorrento, *19th International Workshop on Fragile X and other Neurodevelopmental Disorders* [approfondisci](#)

**25-27 settembre 2019** - Rotterdam, *4th International Conference on FMR1 Premutation, Basic Mechanisms, Clinical Involvement and Therapy* [approfondisci](#)

**27-29 settembre 2019** - Rotterdam, 10th Meeting dell'[European Fragile X Network](#)

## **GLI EVENTI DI OTTOBRE, MESE DI CONSAPEVOLEZZA SULLA SINDROME X FRAGILE**

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

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

**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

**12 ottobre 2019** - Cagliari, *Personalizzare, coprogettare, includere*. Organizzato da ABC Sardegna, interviene 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** - Firenze, 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"

