



COMUNICATO STAMPA

Il Coronavirus non ci ferma! La risposta della Associazione Italiana Sindrome X Fragile all'emergenza COVID-19

Il Coronavirus non ferma la Associazione Italiana Sindrome X Fragile, una ODV attiva dal 1993 a sostegno delle persone e delle famiglie con Sindrome X Fragile, la prima causa di disabilità intellettiva di tipo ereditario.

Come noto, i provvedimenti legislativi che si sono succeduti da fine febbraio 2020 ad oggi hanno imposto la chiusura o la sospensione di molteplici attività rilevanti per il sostegno dei percorsi di vita di persone con disabilità, non solo la scuola o i progetti riabilitativi o i centri diurni, ma anche sport e attività del tempo libero. Tutti i sostegni esercitati da tali contesti sono dunque venuti meno, con un conseguente ripiegarsi sulle famiglie della responsabilità di sostenere totalmente il proprio, o più spesso i propri figli. Perché la Sindrome X Fragile ha carattere di ereditarietà, e dunque le famiglie che si ritrovano in questa Associazione sono spesso composte da più di un membro con disabilità intellettiva, autismo e problemi comportamentali.

Dopo aver lanciato, il 7 marzo, un [questionario di rilevazione delle emergenze collegate al COVID-19](#), la Associazione ha portato le istanze e i bisogni rilevati nei tavoli istituzionali creati dalle Federazioni di appartenenza, realizzando sul proprio sito una [pagina dedicata alla emergenza Coronavirus](#), costantemente aggiornata e contenente informazioni e link alle fonti normative e alle principali notizie. Inoltre, allo scopo di informare correttamente ed in maniera accessibile i propri soci, ma anche tutte le persone con disabilità intellettiva, sui comportamenti da seguire per la gestione dei rischi del coronavirus, la Associazione ha realizzato, grazie a due propri soci, un [video](#) che declina in maniera visiva i [10 comportamenti da seguire](#) stilati dall'Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute.

Da ultimo è stato creato il gruppo chiuso su facebook [X FRAGILE ITALIA AMA](#) dedicato alle famiglie della Associazione Italiana Sindrome X Fragile e tramite il quale promuovere uno scambio di buone pratiche e consigli, ma anche l'ascolto in uno spazio riservato, attraverso la modalità dell'Auto Mutuo Aiuto.

“La decisione di realizzare il questionario, la pagina dedicata alle informazioni e il gruppo chiuso su facebook hanno alla base – spiega la presidente Alessia Brunetti – la necessità di declinare in modalità remota il dialogo aperto e la garanzia del sostegno che è alla base del nostro vivere in Associazione e della stessa nostra possibilità di rappresentare la nostra Comunità. Desideriamo intanto ringraziare tutti i nostri soci che si sono riferiti a noi in questo momento di difficoltà e che ci hanno consentito di svolgere l'importante opera di advocacy che in questi giorni ci sta impegnando. A tutte queste persone desideriamo esprimere la nostra vicinanza e il nostro affetto”.

Milano, 24 marzo 2020