

## COMUNICATO STAMPA

### ABITARE LE POSSIBILITA' PER COSTRUIRE L'INCLUSIONE

È il 2017 quando alcuni artisti livornesi iniziano un cammino in compagnia di un gruppo di giovani adulti con difficoltà di comunicazione, alcuni caratterizzati dalla presenza di una sindrome genetica rara. L'obiettivo rintracciare, attraverso un percorso di ricerca reciproca, la possibilità di un cambiamento che porti al di là della disabilità, verso un autentico concetto di "inclusione", raccontando Livorno, i suoi luoghi e i suoi personaggi.

Ne scaturisce una mostra interattiva itinerante e un documentario che ripercorre le fasi del lavoro durato circa cinque anni.

Il convegno vedrà inizialmente la proiezione del docu-film "E se fossi Mascagni!?" seguita dall'intervento dell'aiuto-regista *Sauro Macera*, fisioterapista e psicomotricista. Seguiranno gli interventi di *Paolo Mancarella*, docente dell'Università degli Studi di Pisa, di *Daniela Piglia*, giurista responsabile di Associazione InCerchio e di *Luca Grasso*, vicepresidente della Fondazione Xenia ETS.

Associazione Italiana Sindrome X Fragile APS è fiera di presentare questo documento, unico nel suo genere, ferma nella decisione che sia necessario avviare una "nuova storia" dove portare allo scoperto le persone nate con questa sindrome e chiunque altro viva con una disabilità, che chiedono di poter vivere il mondo di tutti, di poter godere delle stesse opportunità degli altri con un messaggio preciso: "Io non sono la mia sindrome!".

Come afferma Michele De Nuccio, il genitore di uno dei giovani adulti coinvolti, nonché referente per la Lombardia di Associazione Italiana Sindrome X Fragile *"Questo convegno vuole porre l'attenzione sulla possibilità di guardare oltre le difficoltà imposte dalla presenza di una malattia rara, e non solo, imparando ad abitare le possibilità e non i limiti"*.

**Associazione Italiana Sindrome X Fragile:** associazione di promozione sociale fondata nel 1993 da un gruppo di famiglie di persone caratterizzate dalla condizione genetica nota come Sindrome X Fragile, per diffondere informazioni su questa condizione ancora poco conosciuta anche presso gli specialisti, sostenere la ricerca in campo genetico e pedagogico e accompagnare le famiglie nel percorso educativo. La Sindrome X Fragile è causa di disabilità anche gravi riguardo a molti aspetti.

**Associazione InCerchio ([www.associazioneincerchio.com](http://www.associazioneincerchio.com)):** associazione costituita nel 2015 per promuovere e tutelare, con interventi in-formativi e consulenziali, il diritto di tutte le persone fragili - per ogni causa - ad un progetto di vita secondo sogni e bisogni. Vi lavorano, in equipe al loro interno e in sinergia con le reti territoriali, giuristi, psicologi, pedagogisti, educatori..., per dare vita concretamente ai progetti delle persone seguite.



---

**Fondazione Xenìa ETS:** una giovane organizzazione, attiva nella provincia di Varese, nata dall'idea di due genitori di persone con malattia genetica rara e impegnata a creare opportunità nuove per persone con difficoltà intellettive e relazionali attraverso progetti di residenzialità e laboratori per sviluppare manualità e competenze lavorative.

La partecipazione al convegno è aperta a tutti ma è gradita la prenotazione a questo [link](#).

Il programma del convegno è allegato al presente comunicato e leggibile sul sito di Associazione Italiana Sindrome X Fragile a questa [pagina](#).

Per ulteriori contatti e informazioni

347 2701084

[info@xfragile.net](mailto:info@xfragile.net)