

COMUNICA'T

Amb aquesta secció us convidem a tots els socis a fer-nos arribar les vostres cartes / suggeriments / vivències / notícies per tal que puguin ser publicades. Som-hi!!

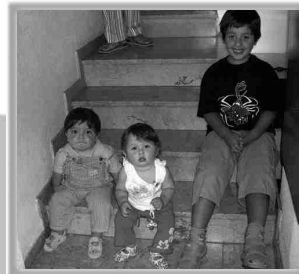
Bessons a l'Associació!!

La família Rodés ha tingut bessonada! Es diuen Laia i Pau i van néixer el 4 d'octubre. Tota la família està molt contenta, i el seu germà, el Manel fill n'està molt orgullós i els cuida molt. **Moltes felicitats!!**



Un altra Bessonada !!

Ens diuen que l'Ignasi Ballesteros també va tenir germans bessons! Són l'Albert i la Sara i van néixer el 26/07/04. **Moltes felicitats!!**



AGENDA

De l'Associació

22 ABRIL

- Jornada Informativa sobre la Síndrome X Fràgil. A l'Auditori Caixa Tarragona.

29 ABRIL

- Propera Trobada de Germans. De 10 a 13h. A la Seu de l'Associació.

28 MAIG

- Dinar de Germanor (us enviarem més informació).

L'Eduardo Brignani està preparant pel mes de MAIG una Trobada de pares (només de pares). Als interessats: Aneu tramitant els "salvo-conductos" i a totes les mares: quedeu-vos tranquil·les, es firmarà un certificat amb hora d'inici i final. Ja us informarem de data, hora i lloc.

D'altres Entitats

6 i 7 ABRIL

- Congrés Europeu "La Síndrome X Fràgil 15 anys més tard". A Bèlgica. www.x-fragile.be

29, 30 ABRIL i 1 MAIG

- III Congrés Nacional de Famílies de Persones amb Discapacitat Intel·lectual. A Saragossa. Organitza FEAPS tel.93 490 16 88.

Nota: Els GAM es reuneixen tots els darrers dijous de mes a les 19.30 h. a la nostra seu en el Col·legi La Salle-Gràcia.

Si esteu interessats en alguna d'aquestes activitats, podeu sol·licitar-nos més informació.

Nous Socis:

Donem la benvinguda a l'Associació a tres famílies noves: Juan Asensio i a Cristina Carretero, pares de Yeray. Arturo Romero i Araceli Ríos, pares de David, i a Josep Aldabó i Amàlia Puig, pares de Gerard.

A TOTS ELLS UNA ABRAÇADA DE BENVINGUDA A LA NOSTRA (ARA TAMBÉ SEVA) ASSOCIACIÓ!!

JA TENIM 10 ANYS!!

1995-2005: La nostra història vista a través dels nostres presidents



Mercè Bellavista

La nostra Associació acaba de complir 10 anys. En tot aquest temps hi ha hagut 3 presidents i també moltes persones que, fins i tot sense ser membres de la Junta, sempre han estat col·laborant amb gran dedicació i interès. Cadascú pot contribuir al funcionament de l'Associació amb la mesura que pugui i desitgi, tothom hi és sempre convidat i les iniciatives són benvingudes i incorporades a la Junta actual. Tots som l'Associació i, per tant, tots som la Junta. En nom d'aquesta i de tot els conjunt de socis i sòcies, us volem agrair tot el que s'ha fet per poder arribar a complir aquest aniversari de la nostra Associació Catalana de la Síndrome X-Fràgil.

Tots sabem que tirar endavant una associació no és fàcil, sabem que tot té un temps i una dedicació, sabem que mai es fan les coses al gust de tothom, sabem que n'hi

ha d'altres que es podrien millorar, però..... perquè hi som? Perquè a tots es uneix un mateix motiu, una causa important, que són els nostres fills.

Tots tenim responsabilitats a la nostra feina, amb la família, el dia a dia és complicat....ens falta temps per fer reunions, trobades, per coordinar-ho tot. Però sapigueu una cosa: tot el que hem sigut capaços de tirar endavant aquests 10 anys no ho podem deixar perdre. Es un capital massa valuós i paga la pena conservar-lo i fer-lo créixer més i més. Així que des d'aquí us vull animar a totes les famílies a continuar treballant per l'Associació i, molt especialment, voldria donar les gràcies i saludar a tots els professionals amb qui sempre podem comptar. Ells també són l'Associació, i el seu suport i treball ens dona molts ànims. ■

Carles-Miquel Fauró i Sánchez (1995-1996)

Se m'ha demanat que escrigui quatre ratlles fent memòria del meu pas per la presidència de l'Associació. Ho faig gustosament. Poc després de la sotragada, és a dir, de la comunicació que el nostre Marc estava afectat per la síndrome del cromosoma x-fràgil, la Dra. Montserrat Milà, la Dra. Aurora Sánchez i la ja Dra. Carme Brun, també ens comunicaven que convocaven, a una reunió, les encara poques famílies diagnosticades per si volíem conèixer-nos, per si ens volíem organitzar... Bé, doncs, aquest és el meu primer agraïment: gràcies Montserrat, Aurora i Carme. Vau aconseguir que unes poques famílies no ens sentíssim tant "rara avis". Lamentablement per una banda, però també sortosament per una altra, no estàvem sols. Per primera vegada, unes quantes famílies vam deixar de sentir-nos soles, rares, estranyes, aïllades... Així, doncs, vam començar l'Associació una mica a les palpentes, com els nens que comencen a caminar i no saben què passarà a la propera i inestable passa. Vam engegar el procés de legalització i vam pensar que una de les primeres coses a fer era donar-nos a conèixer. A qui? Doncs a les diverses administracions públiques. De la Generalitat, havíem de donar-nos a conèixer al Departament de Sanitat, al Departament de Benestar Social i al Departament d'Ensenyament. De l'Ajuntament de Barcelona (la majoria de famílies érem del Cap i Casal), a les Regidories d'Ensenyament i

d'Afers Socials. Alguns d'aquests primers contactes van ser realment decebedors. No perquè no coneguessin la síndrome, cosa en aquells moments prou comprensible, sinó per la manera de respondre a les nostres primeres demandes. Ho recordaran prou bé la Dra. Milà i la Dra. Brun -que ens van acompanyar almenys en una ocasió-, la Yoyes, el José-Luís. la Iona... Vam tenir la sensació que en una de les Conselleries, per exemple, després d'escollir-nos i d'assabentar-se de què anava la síndrome, en saber que érem una associació tan poca cosa, amb tanta poca gent, vam deixar d'interessar i la reunió es va acabar ràpidament. Comentàvem, en sortir, que no representàvem un nombre prou important de vots. Almenys, així ho vam viure nosaltres. No me'n puc estar, però, de comentar que un altre il·lustre i honorable Conseller, a qui vaig anar a visitar tot sol perquè ningú més no hi podia venir, abans de dir-me el "bon dia", sense ni tan sols allargar-me la mà per saludar-me i a peu dret, m'espantegà el següent: "Li he de dir dues coses: primera, parli de pressa, que tinc coses molt importants a fer; i segona, no em demani diners perquè no li'n donaré ni cinc." La meua resposta, més o menys, va ser la següent: "Per a mi i per als qui represento vinc a parlar-li d'una de les coses que ens és més important: els nostres fills. I de diners, també en volia parlar, perquè si no ens en pot donar, almenys ens podria orientar." Vaig donar mitja volta i vaig començar a marxar.



Llavors, em va demanar excuses, em va dir que potser no s'havia explicat bé i em va convidar a seure. Poc després, vaig comprovar que sí, que s'havia explicat molt bé. Van ser, els inicis, uns temps d'un cert pelegrinatge. Ara aquí, a veure què; ara allà, a veure allò... No teníem ni local. Les reunions de Junta les fèiem al Col·legi Públic "Joan Miró" i les reunions més àmplies i les assemblees a l'hotel "Gran Via". El meu agraïment, i el de tots, i ho dic ben convençut, a les dues entitats. També recordo agradablement les xerrades que vam organitzar a partir d'unes enquestes en què preguntàvem als associats quins temes interessaven. Algunes d'aquelles xerrades van ser molt interessants. I també recordo els GAM, que en diem, és a dir, els Grups d'Ajuda Mútua. Diverses circumstàncies van fer que deixés la presidència i que en prengué el relleu l'Albert Lahuerta, que durant uns quants anys va dur el timó de l'Associació. Els mateixos motius

van fer que durant un temps estigués allunyat de la vida de la nostra Associació. Posteriorment, i sota unes circumstàncies diferents, he tingut el gust i el plaer de col·laborar amb el Manel Rodés al llarg de tot el període de la seva presidència. I també ho he fet amb la Mercè Bellavista, l'actual Presidenta, senyora, per cert, d'una considerable empena. No és cert? Per acabar, permeteu-me, si no us heu cansat d'haver de llegir tant, que expressi una petita reflexió. L'Associació potser no serà la solució a la vida dels nostres fills, perquè la vida dels nostres fills passa per uns altres canals dirigits per la pròpia família. Però per a les famílies ens pot ser una valuosa i utilíssima eina per ajudar-nos a prendre unes millors decisions. Al capdavall, tots nosaltres anem en la mateixa barca i a tots ens interessa que vagi arribant a bons ports. Moltes gràcies, endavant i una forta abraçada. ■

ara, reflexionant, descobreixo que el tenir un fill com l'Adrià i el fet d'haver col·laborat amb l'exis-

tència de l'Associació m'ha fet millor persona. Una abraçada a tots. ■

UNA HISTÒRIA DE 10 ANYS I VARIES SEUS: Durant aquests anys hem tingut varies seus. En els orígens ens va acollir l'Hotel Gran Via, la primera seu jurídica va ser la casa de Quelli Furgang, on rebíem tota la correspondència i el telèfon que constava oficialment era el de Yoyes Lamarca. Durant el primer any es van fer varies reunions en el Col·legi Públic "Joan Miró". Cap al 1977 vam aconseguir tenir un despatx a l'Hotel d'Entitats del carrer Providència, que depèn de Benestar Social. L'Any 1999 vam ocupar un pis al carrer Burriana, a St. Andreu. I per fi i fins ara ens acull el Col·legi La Salle-Gràcia. Molts llocs però una sola necessitat: tenir un lloc on trobar-nos i donar-nos suport.

Albert Lahuerta Montoliu (1996-2002)

M'han demanat que faci record del temps en què vaig ser president de l'Associació Catalana de la síndrome X Fràgil. I el cert és que són tants els records i m'apareixen tantes imatges...! És que un recorda els esforços i hores dedicades a mantenir i engrandir l'economia sense carregar-ho als associats, a informar i formar las mestres i escoles, a ajudar a crear altres Associacions de la resta de l'estat, tantes, a la creació de la Federació Espanyola, a aconseguir contactes i subvencions, etc... És cert, això et ve a la memòria, però, és clar, un pertany a aquesta associació —a vosaltres també us passarà— per la seva vinculació més o menys estreta amb l'existència del cromosoma x fràgil, pels nens i nenes afectats, pels familiars, pels fills, i és sens dubte això i la lluita per aconseguir millores pel nostre col·lectiu, el gran valor que predomina, en el meu record, per sobre dels altres. El meu fill, Adrià, afectat per la síndrome X Fràgil, la meva preocupació com a pare per ell, pel seu benestar, pel seu futur, va possibilitar que conegués a tants nois i noies afectats i a tantes famílies, de Catalunya i de la resta de l'estat. Aquesta coneixença, aquest compartir amb d'altres, des del dolor, la ignorància i les incògnites del futur em va ajudar a desdramatitzar la gran preocupació que t'apareix quan et donen la notícia de l'afectació del teu fill. Conèixer a moltes famílies, veure com cada una d'elles tirava endavant alhora que intentava recolzar i potenciar les habilitats dels seus fills, a-

quest és el gran regal que em vaig endur de tots els anys de treball a l'Associació. No obstant, vull compartir amb vosaltres un secret. Tots aquests anys sent el vostre portaveu m'han demostrat que un grup com el nostre només perviu, creix i aconsegueix èxits pel futur dels seus fills si tots els membres hi participen, si s'hi interessen, si col·laboren i —encara que sigui modestament— treballen pel propi grup. Ni els polítics, ni les administracions ni cap institució ens donarà res gratis, estan molt lluny, són freds i no s'emocionen per nosaltres, ara bé, tot canvia quan ens presentem junts, forts, amb perseverança i insistència, tant en grup com individualment; aleshores, aquest esforç comú, aquesta pressió conjunta, fa aconseguir coses i aplanar el camí dels nostres fills fins i tot per quan, d'aquí molt, nosaltres ja no hi siguem. Dir que vaig ser el president no crec que sigui una bona expressió, vaig col·laborar amb tots vosaltres a tirar-ho endavant i vaig ajudar a tots aquells que durant anys varen anar passant per la Junta, cada un amb el seu esforç i la seva manera, tants de vosaltres, vàreu assistir, treballar, ajudar, participar i tots vam aconseguir aprendre i fer-nos grans. D'entre tots vosaltres, no obstant, permeteu-me que us confessi que reservo un especial lloc en el meu cor per la Yoyes, tant pel seu entusiasme com per l'èmfasi i l'energia que sempre ens va oferir. No vull allargar-me i acabo dient-vos, convençut, que jo he sortit beneficiat pel fet de presidir l'Associació durant tots aquells anys i que

LA 1ª ACTA DE L'ASSOCIACIÓ ÉS DEL 9 DE MARÇ de 1995: vem començar sent 12 socis i ara en som 78 ! I seguim creixent, des d'inicis d'any s'han associat 3 famílies.

Manel Rodés (2002-2004)

Al principi em va costar, però al cap de cinc o sis mesos gaudia i em sentia molt a gust. Al final m'ho vaig passar malament per falta de temps i perquè, com la Junta no es podia reunir perquè tots anàvem molt atrafegats i perquè vivíem molt lluny uns dels altres, ens comunicàvem via mail i això és molt modern però hi falta la calidesa humana... El que vam voler fer mentre jo era a la Junta va ser, sobretot, donar a conèixer la síndrome, i recordo que quan anava a la universitat o a alguna institució a parlar-ne em sentia molt content de poder fer-ho. També volíem aconseguir que a l'Associació hi hagués una neuropsicòloga, cosa que s'ha aconseguit. I també volíem aconseguir fons i que es professionalitzessin les tasques de comptabilitat, gestió, administració...: va ser quan vam apostar per Caf Gestió, cosa que va portar moltes discussions ja que hi havia socis que pensaven que això comportaria massa despeses, i sí que va ser així al principi, però després es van recuperar. Quan tens fills petits t'hi fiques molt i després a mida

que van creixent et desvincules... Ara que he tingut bessons, ja m'he hagut de desvincular de tot el que no fos feina: Coral, Comissió de Festa Major, Associació... Els millors records de la vida a l'Associació estan en el Grup d'Ajuda Mútua, que condueix l'Eduardo Brignani, que és una persona molt tranquil·la i molt optimista. Recordo sortir molt bé de les sessions. Un altre motiu de satisfacció va ser la relació entre els membres de la Junta: encara que teníem poc temps per dedicar-hi, va ser una relació molt profitosa, agradable i de bastant esforç per part nostra, doncs érem gent que vivíem en diferents ciutats fora de Barcelona. Agraïments, sobretot, al Secretari, el Carles Fauró i a la Mercè per la seva ajuda i feina. Com a conclusió, diria que ser el president de l'Associació ha estat una experiència molt interessant i que estic agraït d'haver pogut ajudar a millorar la qualitat de vida dels nostres fills i de totes les persones amb la síndrome X fràgil. ■

ACTIVITATS

Jornada Inserció laboral

Al marc modernista del **Caixaforum**, el 19 de novembre del 2005 vam celebrar la Jornada d'Inserció Laboral per a persones amb Síndrome X Fràgil. L'assistència va ser de 79 persones, la majoria d'elles professionals. Va destacar l'assistència de famílies amb fills que estan treballant en diferents empreses. Les diverses intervencions dels conferencians van deixar clar que, pel que fa a aquest tema tan important, tot i què es va avançant, queda molt per fer. Estem agraïts a Teresa León i als seus fills Pau i Jaume per la seva magnífica intervenció. **Enhorabona!** ■



Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat

Amb motiu de la Celebració del Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat, el 12 de desembre es va realitzar, al Museu Marítim de Barcelona, un acte convocat per la Diputació de Barcelona, representada per la presidenta delegada de l'àrea de Benestar Social, Sra. Núria Carrera i Comes, pel COCARM i per

la Fundació Ernest Lluch. La intervenció de l'empresària Anna Murla i de l'autor i actor teatral Albert Espinosa donant els seus testimonis personals com a exemples de superació dels seus handicaps, van donar a aquest acte un caire molt sentit. ■

ACTIVITATS

II Jornades interdisciplinàries sobre el SXF i altres

TDG Màlaga - 3, 4, i 5 de desembre de 2005

Ens expliquen el Sergi i la Núria, que van assistir a les Jornades que... Tenint en compte que aquestes Jornades són les segones a les que assisteixo i que en les primeres, les que es van fer a Lleida, pel poc temps que feia del diagnòstic, no tenia la ment clara i oberta... La meua opinió és molt favorable ja que a Màlaga vaig tenir l'oportunitat de conèixer altres famílies, professionals i amics que m'han aportat coneixement i experiències que segur que ens ajudaran a mantenir la il·lusió per seguir insistint en millorar la qualitat de vida dels afectats i famílies i a encarar el futur de forma proactiva. Ens agradaria donar les gràcies i l'enhorabona a totes i cadascuna de les persones que van participar d'alguna manera en les jornades per un treball ben fet i perquè gràcies a ells la nostra sensació, després de tot, és que ens queda seguir participant i col·laborant en equip per tal d'aconseguir un objectiu comú, aconseguir les nostres metes.

Afegiríem la meravella de veure com tots els nens i nenes que hi van anar van ser capaços de canviar les seves rutines, espais nous, absència dels pares, horaris diferents, menjars, sorolls (inclòs el sopar de gal·la) i com es van relacionar entre ells malgrat els diversos idiomes, diferències de llenguatge,...

Miralles-López



LA VEU DE LES ORGANITZADORES...

Ens hem comunicat amb Aurora Tallon, Vice-Presidenta de l'Associació d'Andalucía, amb Arantxa Fernández, Secretària del Comitè Organitzador de les Jornades i els hem fet la pregunta:

¿Què han significat per tu les Jornades de Màlaga? També ens hem posat en contacte amb la Dra. Yolanda de Diego Otero Presidenta del Comitè Organitzador, que ens va enviar una salutació.

■ Aurora Tallon

¿Qué significaron para mí las Jornadas de Málaga?

Lo primero es diferenciar los meses previos de organización y los días de las jornadas propiamente. Los preparativos supusieron un poco de todo: ansiedad, falta de sueño, nervios y alegría a medida que todo iba saliendo bien. Me encontré con gente que, aunque en su vida había oído hablar del Síndrome X Frágil, estaba dispuesta a echar una mano en lo que pudiera (compañeros de trabajo, simples conocidos y gente a la que prácticamente había que asaltar). También a veces un poco de frustración cuando no todo salía como esperábamos o nos ponían trabas. Los días de la Jornada fueron unos días intensos, en los que el tiempo parecía que se había detenido en aquel hotel tan estupendo que se convirtió en nuestra casa por unos días. Lo mejor, el encuentro con tantas personas dispuestas

a escuchar, aprender y compartir: padres y profesionales de todo tipo. En esos días me resultaba igual de enriquecedor una ponencia (la mayoría estupendas) que comer con cualquiera de los asistentes que me descubriría que el síndrome no era sólo un problema mío y de mi hijo, y que no estábamos solos en esto. Ahora espero que todos continuemos con las mismas ganas en este proyecto común. ■

■ Arantxa Fernández

Antes: Un trabajo agotador, noches maratonianas cuadrando cosas, stress, nervios, tensión.

Durante: Poco tiempo para poder oír las ponencias, concentración para que todo saliera bien.

Final: Puff..., bajón, sueltas todo el stress acumulado, descanso, relax, paz interior.

Conclusión: Las jornadas del SXF en Málaga es algo que no olvidaré en la vida, no por su contenido ni lo que pudiera aprender, todo lo contrario. Lo más importante para mí ha sido poder conocer a tanta gente maravillosa que estamos unidos por algo tan fuerte como es la salud de nuestros hijos y que luchamos con garras y uñas por una misma causa. Como dije en la clausura, el trabajo ha sido más que agotador, sin tiempo que dedicar a los míos, comida congelada, noches en vela y mucho sacrificio, pero compensa enormemente por ver a todas las

profes de mi hijo en primera fila, por ver un cartel del SXF en los colegios, por saber que gracias a ello vas a ayudar a muchos niños y familias que andan perdidos, por poder difundir este gran problema escondido de nuestra sociedad. Creedme: la paz interior que me ha dejado todo esto no se paga con nada; la sensación de haber hecho el bien es inmensa. ■

■ Yolanda De Diego Otero

Muchas gracias a todos por vuestra contribución y participación en la consecución de este sueño que muchos de nosotros entendíamos una verdadera necesidad.

Un saludo desde Málaga. ■

Trobada Autonòmica de famílies

La Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental va realitzar el passat 27 de novembre la Trobada Anual Autonòmica de Famílies. En aquesta ocasió es van presentar les conclusions de les trobades provincials celebrades per les famílies a Girona, Tarragona, Barcelona i Lleida. Cal destacar el tema abordat per la Sindicatura de Greuges de Catalunya sobre els principals

motius de discriminació que pateixen les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual. En aquesta trobada va assistir, en representació de la nostra associació, Eduardo Brignani.

Si ho desitgeu, podeu demanar-nos les conclusions presentades per APPS en aquesta jornada i us les farem arribar. ■

Reunió amb ICASS

El passat 25 d'octubre la Laura Berga i la Raquel Pastor van mantenir una reunió amb Àngels Betriu, Coordinadora tècnica d'Atenció a les persones amb disminució de l'ICASS. La finalitat d'aquesta reunió era informar a la Sra. Betriu sobre la síndrome x fràgil i establir una

relació que aportés beneficis per l'associació. Es va mostrar molt interessada i disposada a continuar en contacte. Des de l'Associació li anem enviant informació sobre les activitats que anem realitzant. ■

NOTICIES

Riing! Riing!

- "Riing! Riing!"

- **Associació SXF, digui'm?.....Hola, sóc la Raquel!**

Això és el que escoltaràs si truques al **93 217 09 39**.

La Raquel Pastor està a l'Associació **tots els matins de 9.30 a 13.00 h.** i a més a més (com les caixes...) els dijous a les tardes de 16 a 18.30h. per a comoditat de tothom...

Gràcies a la seva formació i experiència d'assistent social s'ha integrat molt ràpidament, amb l'amabilitat i l'eficiència que la caracteritza, a la tasca de gestionar el dia a dia de la nostra Associació. La Raquel escoltarà amb molt de gust qualsevol tipus d'inquietud que tingueu i farà les gestions pertinents segons cada cas.

Han començat els GAM (Donar-rebre-compartir)

Els Grups d'Ajuda Mútua són un punt periòdic de reunió on persones amb els mateixos problemes es comuniquen experiències, busquen estratègies, mostren sentiments...

Un lloc on compartir, donar i rebre suport, uns amb més experiència i altres amb molta iniciativa; gràcies al diàleg i a l'actitud d'obertura afloren estratègies d'interès comú. En el nostre cas, tenim la sort de comptar amb una persona, com l'Eduardo Brignani, psicòleg, que com a professional ens ajuda a trobar el camí i a seguir endavant fent-nos veure les petites coses de cada dia, que són les més importants de la nostra vida i de la vida dels nostres fills.

Yoyes Lamarca

NOTICIES

Reunió amb Educació

Algunes famílies ens han alertat d'un problema: des de començaments d'aquest curs, els seus fills han deixat de percebre el suport logopèdic que els ofería el **CREDA** (Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius). És per això que el passat 17 de novembre el Carles Fauró (secretari de la Junta), la Kati Garcia i l'Eduardo Brignani (psicòlegs de l'Associació) van mantenir una reunió amb Pepita Corominas (Subdirectora General d' Ordenació Curricular i Programes Educatius) en la que van poder explicar quina és la situació dels nostres fills i filles com a usuaris del Servei de logopèdia de la xarxa pública.

La nostra inquietud va trobar una acollida favorable ja que la Sra. Corominas es va comprometre a revisar personalment els expedients que se li enviessin des de l'Associació. Alhora es va oferir a penjar informació sobre el Síndrome X Fràgil a la web del Departament d' Educació, per tal que els docents puguin obtenir informació actualitzada sobre les característiques i les necessitats educatives dels nens i nenes amb la síndrome x fràgil. Hem enviat una circular a les famílies amb nens en edat escolar per tal que ens informin de la seva situació en relació amb aquest tema. I ja tenim varies respostes. Una vegada haguem recollit tota la informació, la farem arribar a la Sra. Corominas, per tal que faci les actuacions necessàries per solucionar aquest tema.

Servei d'Atenció Psicològica

Ja hi ha famílies que estan fent ús del Servei d'Atenció Psicològica per famílies que l'Associació, a través de l'**Eduardo Brignani**, ofereix als socis. Podeu fer-li consultes individuals, de parella, de família... i ell, que és un professional amb molta experiència en famílies com les nostres (col·labora com a psicòleg de l'Associació des de l'any 1996) us atindrà encantat.

Si us interessa aquest Servei podeu posar-vos en contacte amb l'Associació o bé amb l'Eduardo directament (679342726). Val a dir que per utilitzar aquest Servei cal aportar una petita quantitat (15 euros) que aniran al fons de l'Associació.

Revista periòdica de l'Associació Síndrome X Fràgil del País Basc

L'Associació síndrome x fràgil del País Basc ens ha enviat la revista nº 5 que publica periòdicament. En aquesta publicació hi ha articles i reportatges relacionats amb la síndrome x fràgil molt interessants. Si us n'interessa algun exemplar, podeu sol·licitar-nos-en. **¡Moltes gràcies als nostres amics de l'Associació del País Basc!**

Per una societat més inclusiva

Per una escola inclusiva

L'associació Andi proposa un Decàleg adreçat a tota la comunitat educativa que té la intenció d'ajudar a conèixer els **Infants i joves amb Necessitats Educatives Especials**. Com a Entitat ens hi hem adherit, si voleu consultar-lo i/o voleu col·laborar a aconseguir adhesions d'altres entitats podeu fer-ho a través de la seva Web: <http://www.andisabadell.org>

Per una empresa inclusiva

La Plataforma Ciutadana per l'Empresa Inclusiva a Catalunya, a la qual Carmina Campillo, sòcia de la nostra entitat, participa, sol·licita la nostra col·laboració per tal d'aconseguir l'adhesió de tanta gent i entitats com podem al Manifest per una empresa inclusiva.

El recolzament d'aquest Manifest permetrà reclamar amb major legitimitat les mesures de millora que conté el document, i que cerquen incrementar les oportunitats d'inserció i manteniment en el món laboral de les persones amb discapacitat. A més a més haver-nos-hi adherit com a entitat, us animem a adherir-vos-hi personalment (abans del 31 de maig). **Podeu informar-vos-en a www.escolainclusiva.org.**

Ajudes PUA

Han sortit les Ajudes d'Atenció Social a Persones amb Disminució de la Generalitat. En podeu trobar informació a www.gencat.net/benestar, clicant sobre la ICONA del Catàleg de tràmits del Departament o bé al telèfon **900300500**.

Entrevista a Carles Fauró i al seu fill Marc a Ràdio Estel

El 24 de febrer a Ràdio Estel van fer una entrevista a Carles Fauró i al seu fill Marc en la qual van explicar a tot Catalunya què és la síndrome x fràgil alhora que van poder parlar del dia a dia del Marc; de l'escola, la família, les activitats que fa,...

Van estar molt bé tots dos i ens diuen que tot plegat va ser molt agradable. **Arribaran a la fama?**



Trobada de Germans

Volem crear un espai de Trobada i d'intercanvi entre els germans i germanes dels afectats i afectades amb el SXF. Moltes vegades, amb les múltiples necessitats quotidianes d'educació i d'assistència medico-psicològica dels nostres fills ens oblidem d'ells. Així doncs, ens reunirem per intercanviar vivències i compartir experiències. **Per qualsevol consulta contactar amb Eduardo Brignani.**

La Síndrome X Fràgil a la tele

TV Granollers ha fet el reportatge "**Viure amb la síndrome x fràgil**". Aquest reportatge dura 20 minuts i hi surten, a més del Guillem el fill de la Mercè Bellavista, professionals especialitzats vinculats a l'Associació. Si coneixeu la manera de que surti a alguna TV local o comarcal ens el podeu demanar, quanta més difusió de la SXF, millor!

Conèixer, i aprofundir sobre la SXF

Darrerament diversos estudiants s'han posat en contacte amb l'Associació per sol·licitar-nos informació sobre la SXF. Són d'arreu de Catalunya i vénen d'Institucions i nivells molt diversos, des de Cicles Formatius fins a Doctorats (fins i tot un grup d'estudiants d'INEF han fet un ACI –Adaptació Curricular Individualitzada- de l'assignatura d'Educació Física). Ens sembla molt interessant que els estudiants actuals, professionals del futur, hagin pogut aprofundir sobre la sxf mentre estan cursant els seus estudis.

SXF al VIII Congrés de Neuropediatria de València

El 23, 24 i 25 de Febrer la Katy Garcia i l'Eugènia Rigau van assistir com a ponents en el VIII Congrés de Neuropediatria i Neuropsicologia que es va celebrar a València on van fer una ponència sobre el sxf i l'autisme. Aquest Congrés va ser de gran interès i hi van participar professionals de gran rellevància dins el món de la medicina. A finals de mes sortirà publicat a la "Revista de Neurologia".