

## LA FINESTRA

### La revista del País Basc

Ha arribat a la nostra seu el número 7 de l'excel·lent revista periòdica de la Associació SXF del País Basc. En salutem, des d'aquestes línies, la Directora, la periodista Leira Fernández i al president de l'associació germana, famigabia Juan Carlos Gómez. Als dos els felicitem, tant per la qualitat editorial i d'impressió com per aquest mitjà d'enllaç i de comunicació entre les famílies.

### Congrés Europeu

El mes d'abril de 2008, se celebrarà el Congrés Europeu que organitza l'Associació Europea de la Síndrome X Fràgil. Ja està a disposició de tothom el programa previst d'aquest esdeveniment important que es desenvoluparà a Torí. Ja podem començar a preparar les maletes...

### Tallers per a Famílies

La Federación Española de Asociaciones de la Síndrome X Frágil, amb el suport del Patronato sobre la Discapacidad, està desenvolupant Tallers per a Famílies. Fins ara s'han fet a Madrid, Valladolid, Bilbo i Cáceres. El proper setembre s'ha previst que es duguin a terme a València i a Saragossa.

### Nova versió al castellà

Saludem a totes les famílies de les diferents associacions d'Espanya ja que aquest butlletí n° 5 sortirà traduït al castellà al nostre web: [www.xfragilcatalunya.org](http://www.xfragilcatalunya.org)  
 Convidem a tothom perquè ens envii notícies i articles per incloure'ls en el nostre pròxim butlletí.

## AGENDA

**6 OCTUBRE (dissabte)**  
- III TALLER DE GERMANS

**27 OCTUBRE**  
- II TALLER A GIRONA

**1 DESEMBRE**  
- II TALLER DE TARRAGONA  
Properament s'informarà amb més detall

**24 i 25 NOVEMBRE**

- II CONGRÉS BALEAR de la SÍNDROME X FRÀGIL

Aquest Congrés internacional contarà amb la presència dels següents professionals experts en la Síndrome:

Sra. Randi Hagerman, M.D.; Sr. Paul J. Hagerman, MD, PhD; Sra. Marcia L. Braden, Ph.D.;

Sra. Tracy Murnan Stackhouse, M.S., O.T.R.;

Sra. Sarah K. Scharfenaker, MA, C.C.C.-S.L.P.

[www.uibcongres.org](http://www.uibcongres.org) <http://www.uibcongres.org>

### BENVINGUTS!!! Nous socis:

Donem la benvinguda a l'Associació a quatre noves famílies: Mireia i Eduard Fugasot-Rocha, Rafael i Olga Jimenez, Cristina i Bernard Ribera-Legandra, Anna i Joaquim Garcia-Forcadell, Montsa Tomás, Narcís i Marie Estanyol-Rosado.

Butlletí editat amb el suport de:

Generalitat de Catalunya  
Departament d'Educació

Associació Catalana Síndrome X Fràgil  
Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle Gràcia)  
08024 Barcelona

e-mail: [xfragil@teleline.es](mailto:xfragil@teleline.es)  
[www.xfragilcatalunya.org](http://www.xfragilcatalunya.org)  
(+34) 93 217 09 39

## L'Associació de visita al Camp Nou! >>>

Moltes trucades. El telèfon de l'Associació i el mòbil de la Mercè treien fum els dies previs. El dia esperat nervis i ànsia a tot estrop des de ben aviat. Tot plegat tenia una bona raó de ser. Va començar essent una idea vaga, com moltes cotes grates en la nostra vida. No era fàcil; no obstant això, com tot allò que es desitja i pel que es lluita, finalment s'aconsegueix. I va fer-se possible. Vam veure, ben a prop, els jugadors del Barça al Miniestadi.



<http://www.elmundodeportivo.es/2007/04/04/NOTICIA27105361.html>

### Transcripció de les vivències, les emocions i les raons explicades pel Jordi Closa Roig

El dia 4 d'abril va ser, per a mi, un dia molt sorprenent, ja que vaig poder veure molta gent de l'Associació al Miniestadi del Futbol Club Barcelona. Jo, personalment, era la primera vegada que veia un entrenament dels jugadors del primer equip del Barça. Els jugadors que més m'agraden són Leo Messi, Ronaldinho, etc.  
 Agraïco a la Fundació Futbol Club Barcelona haver-nos convidat a veure l'entrenament del Barça. Va ser una

experiència que no havia vist mai a la vida. Si hagués de demanar un autògraf el demanaria a Frank Rijkaard, perquè crec que és un entrenador que ha sabut reorientar l'equip, guanyar dues lligues i la segona copa d'Europa. Aquest any els aficionats culés haurem de conformar-nos amb la temporada que hem fet i esperar que la propera sigui millor i puguem guanyar algun títol. ■■

## I també som olímpics >>>

### Transcripció de les vivències, les emocions i les raons explicades pel Enric Brú Rocas

Sóc l'Enric Brú Rocas i vaig néixer fa 32 anys a Barcelona. Hi ha moltes coses que m'agraden força, però una de les que més m'usuaio em fa, és participar a les competicions esportives. Veureu, quan vaig deixar l'escola, on realment m'ho havia passat estupendament, vaig entrar en un taller ocupacional i vaig tenir la immensa sort, que la directora era molt engrescada i al cap de poc de temps em va inscriure als Specials Olympics de Reus 96. La participació en aquells Jocs fou, per a mi, una experiència inoblidable i en aquell ambient fabulós vaig guanyar les

mieus 3 primeres medalles en les competicions d'atletisme de 100 m, 200 m i llançament de pes. Pocs anys després, els meus pares i jo vam anar a viure fora de Barcelona i vaig canviar de taller. El nou taller on vaig anar ja va ser massa. En un ambient magnífic vaig practicar la natació setmanalment i vaig entrenar en atletisme, i així vaig començar a participar a tots els campionats, tant de natació com d'atletisme, ja fossin provincials com a nivell de Catalunya i les medalles van començar a caure en cadascuna de les participacions. Fins i tot he anat als



en campionats d'Espanya d'atletisme. Això sí, els millors records als títols dels Specials Olympics, que van venir després dels de Reus 96, és a dir, Figueras 2000, Badalona 2004 i Llorat 2006.

No és per vanter-me'n, però és que n'estic molt orgullós. A casa meua tinc uns marcs amb totes les medalles: 12 d'Or, 9 d'Argent, 8 de Bronze i també, és clar, de Participació, i és que sempre no es pot guanyar. Deixeu-me, però, repetir el lema dels Specials Olympics, que més o menys ve a dir: "Vull participar, vull guanyar, però si no ho aconseguixo, deixeu-me ser feliç en l'intent. Tot plegat, però, i ja que les coses bones són millors si es comparteixen, us animo a tots i a totes a participar a qualsevol de les moltes disciplines de les competicions dels Specials Olympics i com més aviat ho feu millor, doncs no hi ha límit d'edat.

**Ànim! L'any vinent hi tornem a haver Specials Olympics i com més serem més bé ens ho passarem.**



Enric, el segon de peu des de l'esquerra, amb els seus companys atletes

## Vivències d'una monitora >>>

■ Quan en Guillem Alzina va entrar a la Llar d'infants Primavera tenia uns 9 mesos d'edat. Tot i que pels nens més petits no és una bona època per adaptar-se a l'escola, ja que tots tenen la típica crisi d'angoixa, hi va haver tot un seguit de signes que ens van alertar de possibles alteracions en el seu desenvolupament. Per exemple, en Guillem era un nen sense cap tipus d'expressió a la cara ni als ulls, cosa que dificultava molt el contacte visual, ja



que quan tu t'hi acostaves, ell de seguida desviava la mirada cap a un altre costat; quan sentia un soroll massa fort o que que quan tu t'hi acostaves, ell de seguida desviava la mirada cap a un altre costat; quan sentia un soroll massa fort o que els altres nens ploraven, ell començava a plorar i no hi havia manera de calmar-lo. L'única possibilitat de tranquil·litzar-lo era traient-lo de la classe una estona i deixar que s'anés calmant el sol, ja que si el donaves afecte també el rebutjava. En referència al menjar, ens vam fixar que el nen no menjava, sinó que, senzillament, engolia.

En primer lloc, el que vam fer quan plorava, sempre a poc a poc, va ser acostar-nos només amb la nostra presència. Quan un soroll el molestava, el treïem de la classe amb la cadireta i estabíem al seu costat, sense tocar-lo, però sí mirant-lo, per tal que s'anés acostumant a la nostra mirada i a la nostra expressió de calma i de tranquil·litat. Un cop els altres nens van anar adaptant-se a ell, quan es posava a plorar el teníem a la classe i seguïem fent el mateix. Després, quan el nen ja va acceptar la nostra presència, el que vam fer va ser intentar el contacte físic. Això ho vam treballar molt, al principi, a l'hora del canvi de bolquer, aprofitant aquest moment per poder-li fer carícies que, de mica en mica, anava acceptant.

## Paraules de la nostra Presidenta

■ Apreciades famílies: tenim el gust d'enviar-vos el primer Butlletí d'aquest any 2007. No és una tasca senzilla editar-lo, perquè som conscients que és possible que tal vegada ens desdubtem i sense voler ignorem activitats o fets relatats als nostres fills que potser podríem publicar, i que a ells i a les famílies agradaria molt. També pensam en els mestres,

monitors, els companys, en tots aquells que poden aportar un gra de sorra i als que animem a enviar-nos sense dubtar-ho totes les suggerències i idees que vulguin. Ho podeu fer adreçant-vos a l'Associació per mail o per fax. Les vivències i les històries, grans i petites, són les coses que a tots ens agrada llegir. ■

■ ■ ■ Mercè Bellavista

## Altres Èxits! Segon Quadern de Conducta

Ja ha sortit el segon quadern sobre conducta. Felicitem les autores, Katy García i Eugènia Rigau. Des dels EAPS hi ha molta demanda, ja que se'ls va enviar un exemplar i en volen més!!! Evidentment està molt bé, ja que lluny de caure en l'abordatge teòric, té una varietat d'estratègies conductuals que orienten cap a una adequada intervenció de la família i dels professionals. L'èncert d'aquest quadern rau en les estratègies per abordar les conductes desajustades dels nostres fills i per possibilitar-ne l'adquisició d'unes altres de més favorables per al seu bon desenvolupament integral. Proximament, sortirà la versió castellana. Enhorabona Katy i Eugènia.



## Llibre editat pel Real Patronat sobre la Discapacitat

Des de l'any 1999 que no s'editava un llibre sobre la Discapacitat SXF en castellà. Gràcies al recolzament del Real Patronat sobre la Discapacitat i la implicació de la seva Directora Tècnica, Natividad Enjuto, i sota la coordinació científica que va realitzar magníficament la Dra. Ma. Isabel Tejada, presidenta de GIRMOGEN, ha sortit a la llum una valuosa obra que recull les aportacions interdisciplinàries de 17 professionals vinculats a la SXF. El llibre consta de dues parts; a la primera s'hi enfocaven els aspectes mèdico-genètics de la Síndrome i a la segona s'hi abordaven temes educatius, familiars i psicosocials dels afectats i les seves famílies.

Qui estigui especialment interessat a tenir-ne un exemplar, cal que el sol·liciti a la secretaria de l'associació.

## "Nosotros también" Programa de TVE

"Nosotros también", un programa fet per persones amb discapacitat intel·lectual.



A la pàgina web que ha fet TVE per al programa "Nosotros También" hi ha disponible una explicació general i un apartat amb els continguts de cada programa (per ara només el primer). També hi podem trobar un vídeo amb la capçalera del programa. TVE posa en antena un programa de televisió on els protagonistes són les persones amb discapacitat intel·lectual. No es tracta de fer un programa sobre la problemàtica de les persones amb discapacitat intel·lectual, sinó d'un

programa amb les persones amb discapacitat. Dit més clarament: un programa que fan persones amb discapacitat intel·lectual, amb el recolzament professional que necessiten per oferir un producte sostenible i de qualitat. Algunes persones amb discapacitat intel·lectual trobaran un paper actiu, rellevant i visible al programa, com presentadors, entrevistadors, reporters, càmeres, maquillatge, peritúria, construcció de decorats...paper essencial a la determinació de continguts, planificació, tractament i posta en escena, incloent-hi la tasca de direcció.

## Visca la seva competitivitat!

En el mes de maig, en les Instal·lacions esportives de la Universitat de Barcelona es van celebrar les Jornades Esportives Escolars, on el nostre fill Pol ha participat en les proves d'atletisme.

La veritat és que no sol córrer molt, que diguem, fins i tot als seus professors d'espert l'han de "estirar" perquè corri amb ells... Quan els van donar la sortida, en Pol va començar a córrer i de seguida va haver una bona distància entre ell i els altres que van quedar enrere, però quan d'ua una mica més de la meitat i va arribar a la meta i que allí havia gant esperant es va adonar que anava sol, i es va parar en sec, i es va girar a esperar als altres. Els seus professors i jo mateixa vam començar a cridar "come Pol, correoooo" no et parís, i va tornar a córrer però sense presses. Total que va arribar amb un grupet més o menys tots junts a la meta, per uns centímetres sol, però es va endur "la medalla d'Or", no ens ho podríem creure ni jo ni la meua germana Yoyes ni els seus monitors. Va ser molt emocionant!

Una mare explicava que el seu fill, en un altra carrera, també anava primer però com va veure que el que hi anava darrere va caure, doncs es va aturar per a ajudar-lo i arribar els dos junts a la meta.

**HEM D'APRENDRE TANT D'ELLS I VISCA LA SEVA COMPETITIVITAT!**

■ ■ ■ Came Llançà



ACTIVITATS

Primer Fòrum de Serveis Socials

Els dies 28 i 29 de març l'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil va participar amb un estand al 1r Fòrum de Serveis Socials organitzat per l'Àrea de Benestar social de la Diputació de Barcelona. La trobada va comptar amb la participació de 1500 electes i professionals dels serveis socials i la representació de 220 ajuntaments. A banda de la part on es trobaven els estands, el Fòrum s'ha estructurat a partir de 9 conferències, 8 taules rodones i 13 tallers de presentació de bones pràctiques, on les entitats podien exposar les seves iniciatives.

La primera conclusió que extreuen els 1.500 electes i professionals participants és que el nou sistema s'està construint des dels municipis amb el rople de situar-lo en el mateix nivell del sistema sanitari, educatiu o al de pensions. "Les persones són el centre de les actuacions d'aquest sistema", el qual "ha d'estar orientat cap al recolzament al desenvolupament autònom i la integració social". Per això "caldrà promoure actuacions integrades que responguin a les necessitats de les persones des de les vessants preventiva, educativa i comunitària". Igualment, es reclama



"poder influir en tots els sectors" (educació, sanitat, ocupació, habitatge, etc) "per superar la fragmentació actual i donar així una resposta integral".

Dinar de Germanor: Quin bon diumenge!



Queda insubstituint: A partir d'ara, tots els últims diumenges del mes de maig i fins que la mort ens separi, celebrarem el DINAR DE GERMANOR! Aquest any l'escenari escollit va ser el Montseny: el diumenge 27 estava envuolant i fins i tot plujós, però va ser esplèndid. Esplèndid de sol, esplèndid de rialles, esplèndid de jocs, de trobades. **Precisament aquest any celebrem els 10 anys del primer Dinar de Germanor.** El primer el van celebrar moltes famílies pioneres el 1997, a Tona. Aquesta vegada brindàvem amb cava per tots ells i per nosaltres. Yoyes Lamiar, que era la secretària de l'Associació en aquella època, i la nostra actual presidenta, Mercè Bellavista, van bufar les espelmes del pastís commemoratiu. Que per cert, estava per llepar-se'n els dits. Amb pastís i cava.

**Recopilem les frases més pronunciades:**  
 - "Uiii, que maco està el teu fill, mira que bé que parla".  
 - Macarrans o espaguetis amb forat al mig?

- Botifarra o botifarra amb plomes?

Un cop més ens hem trobat uns quants "pocquets però ben avinguts". Hi havia molta cosa a celebrar i, entre d'altres, el 10è Aniversari del Dinar de Germanor. Per als nostres nens va ser molt divertit: van estar jugant i fent activitats, tot el dia, de la mà del grup de monitoras. Nosaltres, els pares, vam estar jugant, també, però en aquest cas conduïts per la mà de l'Eduardo, com sempre. Vam poder treure el nen que tenim tan amagat, molt endins nostre. Va faltar molta gent per casaments i comunicacions. L'any vinent en serem més. Ja ens van dir que tots els anys hem de reservar-nos el darrer diumenge de maig com a "dia de la família. El 2008 ens tornarem a veure i veurem quant i de quina manera han crescut i avançat els nens. El Dinar de Germanor és com una alenada d'aire fresc i com un renovament de forces.

=== Paraules d'una mare

Ara tinc, a la nevera, uns imants súperguais d'unes "papallones", fetes per l'Elci i el Yera!, que em fan pensar en aquell dia i en totes les mares i els pares amb els seus fills!

=== Cristina Garretero

He participat com a monitora a la Trobada de famílies que es va realitzar al Montseny. Realment he estat una experiència fantàstica. He vist un cop més que amb esforç, paciència i amor es pot aconseguir tot a la vida. Els nens que van participar eren tots increïbles. Realment espero tornar-los a veure l'any que ve.

=== Valèria (monitora)



Tallers de Famílies

"Quan una mica és molt molt!"



El taller de Tarragona no anava a sortir bé. Molt poques famílies en confirmaren l'assistència. En el darrer moment, dues famílies avisaren que no podien assistir. Anna Garcia, d'Ampostà, que s'oferi a organitzar-ho, aconseguí una aula en el centre d'alfabetització d'adults on treballa per poder reunir-nos. El dijous anterior al dissabte previst, vaig parlar amb ella i em digué que hi anirien unes 5 famílies, però que no n'estava segura.

El dissabte, molt aviadet, vaig anar a Ampostà i,

sorprendentment per a mi es presenten dues famílies noves que tenen fills amb la SXF. Mai no havien estat en contacte amb l'Associació. Una havia vist el nostre web. Una família havia estat diagnosticada a St. Joan de Déu i l'altra a l'Hospital del Mar. Dues famílies que lluiten pel desenvolupament integral dels seus fills, com totes les altres, que parlen el nostre llenguatge, que tenen els mateixos dubtes i les mateixes esperances, que volen associar-se, que demanen informació, que s'alegren de la trobada, que no se n'ansen mal, de tant preguntat i de comentar coses... La resta eren mares de persones amb un altre tipus de discapacitat intel·lectual que ens brindaren la seva experiència de vida i, al seu torn, rebieren dels altres. Agrairan la invitació i corregueren la SXF. Són nous portaveus d'allò que fa la nostra Associació. A més, hi era l'Anna Garcia amb el Joaquim, el seu marit, i el seu pare, l'avi Alexandra, director d'escola jubilat, un docent amb 42 anys d'exercici que s'oferi a visitar totes les escoles de la zona per dur informació de la SXF. Vaig tornar-me content i satisfet; mentre conduïa per l'AP7 y sentia música pensava: "És una mica, però n'ha resultat molt!".

=== Eduardo Brignani

Taller a Castelló d'Empúries, Girona

El passat 16 de juny vaig tenir l'oportunitat de participar, juntament amb el meu company Josep Lluís, en el taller de pares que es va dur a terme a Castelló d'Empúries (Girona). Vàrem anar només uns pocs, la Cat i el Manel, que varen cedir casa seva, la Dolors i el Francisco, la Maria del Rodrigo, un noi de 22 anys que no està afectat per la SXF, però que va tenir complicacions en néixer, i, com no podia ser altrament, l'infatigable Eduardo.

Va ser un matí magnífic. Primer vàrem començar amb el tema de les presentacions, noms, fills, primer petó... Ja se sap, l'Eduardo i les seves coses. Després, cadascú explicava com havia estat el seu camí seguint les pautes que ens dala "el jefa" amb el seu joc. Va haver-hi debat, opinions, rialles i, sobretot, molt bon humor.

Ha estat una experiència molt positiva que recomano a tothom. I en la meua opinió, es fa terapèia i sempre es pot aprendre alguna cosa.

Així que moltes gràcies a tots els que ho heu fet possible i espero que a la propera (ens ho van prometre per a la tardor) en siguem més.

=== Zaida Corominas



## NOTÍCIES

## Guia del lleure per les Famílies

El Departament d'Acció Social i Ciutadania ha editat una petita guia de lleure per a que les famílies sàpiguen que poden fer el cap de setmana. Aquesta guia vol difondre un conjunt d'activitats de lleure i de pràctica cultural que es porten a terme arreu de Catalunya i de les quals es pot gaudir com a grup familiar. Aquesta proposta intenta fomentar la convivència i la participació socials de tots els membres de les vostres famílies en un ambient lúdic i creatiu.

[www.genocat.net/benestar/secretariafamilia/lleure.pdf](http://www.genocat.net/benestar/secretariafamilia/lleure.pdf)

## Carnaval amb "bona química"



Ens fa molta il·lusió compartir amb vosaltres aquesta notícia lúdica, però emotiva, pel que comporta motivar, preparar i desfilat davant de tanta gent, amb pluja. (per sort va parar al moment oportú). Durant el carnaval es va celebrar la Cavalcada de la Gran Rue de Barcelona!! És Carnestoltes!

La Fundació Anem-hi (Associació per a nois especials marxosos) a la que hi assisteixen entre d'altres en Jaume i en Pau Mantec, en José Luis Calzado i en Beccout Viladomiu, han guanyat el primer premi a l'apartat científic. La comparsa estava formada per algun Einstein i la resta disfressats de Taula Periòdica (química). Vam anar a buscar el premi, ni més ni menys que

al vaixell de la Fura dels Baus, que es passeja per tot el món amb els seus espectacles. Ha estat emocionant veure'ls quan rebien el premi. ■■■ Yoyes Lamarca

## Família discapacitada i qualitat de vida

Entre els dies 19 i 21 de març es desenvolupà el Primer Congrés Internacional "Famílies, Discapacitat i Qualitat de Vida". Els organitzadors, la Facultat de Psicologia Blanquerna de la Universitat Ramon Llull i APPS, reuniren professionals i experts nacionals i internacionals d'alt nivell. Des dels àmbits científics se'ls està donant, als estudis en relació a la Discapacitat, un enfoc nou; en lloc de centrar-se en la discapacitat, el concepte de Qualitat de Vida revaloritza i potencia el poder de la família i de la persona amb discapacitat per procurar-ne, tant la satisfacció de les seves necessitats com l'assoliment d'objectius que els són significatius. A l'hora, tant els Professionals i els serveis de recolzament com les Administracions han de centrar-se en aquests aspectes positius.

El concepte de Qualitat de Vida no és estàndard i canvia segons cada família i els seus membres. En aquest Congrés, la nostra Associació ve se presentant amb una ponència del nostre psicòleg, l'Eduardo Brignani.

## Estudi sobre FOP i FXTAS

Estudis recents demostren que els portadors de la premutació no són asintomàtics com fins ara es pensava. Actualment, s'hi associen certes patologies a un tant per cent reduït d'homes i dones portadores. En particular destaquen la menopausa precoç (FOP) a les dones i una Atàxia (tremolors involuntaris, dificultats en la coordinació motriu...) d'aparició tardana en els homes i dones (FXTAS) com a patologies associades. Amb l'objectiu de definir la possible afectació clínica en els portadors i portadores de la premutació de la SXF, la doctora Montse Milà, gràcies al finançament del Ministeri d'Educació i Ciència ha començat com a investigadora principal aquest procés d'estudi clínic i genètic. Amb els resultats, s'espera poder obtenir informació certa que millori el consell genètic als premutats i així poder incidir més eficaçment en la prevenció i tractaments futurs.

Per poder dur a terme aquesta investigació es sol·licita la col·laboració de les persones portadores. A qui desitgi participar-hi, es prega que es comuniqui amb la doctora Montse Milà als telèfons de l'Hospital Clínic: 93-2275400 o per mail: [mmila@clinic.ub.es](mailto:mmila@clinic.ub.es)

**ÉS UNA CONTRIBUCIÓ MOLT VALUOSA PER AVANÇAR EN EL CONÈIXEMENT DE LA SXF!**

Després, quan en fer-li carícies i parlar-li ell ja no manifestava cap tipus de rebuig, vam anar allargant l'activitat fent-li petits massatges que anessin de dins cap a fora, doncs així potenciàvem el moviment, ja que també patia una hipotonia i s'havia de procurar estimular-lo per anar fent forts els músculs i potenciar el moviment. Aquesta activitat la vam allargar fins ben bé un quart d'hora diari.

En Guillem anava seguint, segons les seves possibilitats, les activitats programades per als altres nens. Quan feiem el "Bon dia", ell s'hi integrava encara que fos assegut a la cadira. Després també ho vam estendre a les altres activitats. Tenia però la seva estora on el posàvem boca a terra i mentre els altres gatejaven i jugàvem a passar-nos la pilota, amb ell intentàvem fer jocs per reforçar la musculació i perquè comences a gatejar. De mica en mica, amb la col·laboració dels pares i confirmat que patia la síndrome X Fràgil, vam fer molta pinya. I en Guillem va passar de ser un nen amb unes característiques que, en principi, ens feien pensar amb un nen "autista", a ser un nen més aviat amb hiperactivitat, interessat per tot allò que l'envoltava, a gatejar per tota l'escola i a relacionar-se amb els seus companys encara que només fos per molestar-los. Però ja li era important tot l'entorn social. En relació al

menjar, el que vam fer va ser donar-li sempre una quantitat limitada per tal que agafés la mesura de sentir-se ple, cosa que va costar molt. Quan vam introduir el sòlid, es va fer el mateix procés que amb els altres, però d'una manera molt més lenta, ja que ell al principi no mastegava i això ho va anar fent progressivament. Encara recordo el dia que ens va dir que no en volia més, de menjar. Això va representar una festa per a totes les educadores.

Al llarg de la seva escolarització, a part de tractar-lo amb molt d'afecte i de fer-lo sentir com un més del grup, li vam adequar unes normes bàsiques. Per exemple:

**-Tenir sempre preparat un matalàs on quan ell tenia "rebequeries", les pogués fer allà tranquil·lament.**

**-Marcar-li unes pautes de comportament molt clares.**

**-Explicar-li sempre les coses abans de fer-los-hi fer.**

En Guillem va sortir de l'escola bressol sent un nen força autònom i amb uns hàbits de comportament força clars.

**PS: "Guillem, gràcies per tot el que m'has ensenyat"**

■■■ **Mariona Llonch Calafell**  
Llar d'Infants Primavera

## La reunió d'Olivenza &gt;&gt;&gt;



Foto de família al costat de SIM la Reina i Natividad Enjuto (Directora del Real Patronato sobre a Discapacitada) entre d'altres els doctors Carme Brun (UAC), Isabel Tejada (Presidenta GIRMINGEN), Milam Gilat, Elizabet Gabau (Parc Taüll), Aurora Sánchez (H. Clínic) i Sr. José Guzmán (Presidenta FESDF) i Eduardo Brignani (ACDF i FESDF).

■ Els dies 10 i 11 d'abril, com molts ja sabeu, va tenir lloc una reunió de professionals sobre la síndrome X fràgil. Aquesta vegada era diferent a allò que estem acostumats: ens mancaven les famílies i el compromís ja no era la divulgació, sinó la creació de grups de treball de les diferents àrees representades per donar resposta a la manca de guies de bones pràctiques per a la síndrome X fràgil.

Malauradament, les dates eren difícils, i no vam poder ser-hi tots. Els que hi vam anar ens vam organitzar en quatre grups: genetistes de laboratori, genetistes clínics, neuropediatres i psicòlegs. També comptàvem amb la presència de tècnics en educació i sanitat de les diferents comunitats. Evidentment, en dos dies no vam elaborar

conclusions, però si un guió de treball que cada grup anirà desenvolupant. Tots havíem coincidit moltes vegades, però no constantment, no recordo haver fet deures junts, i era una assignatura pendient. Esperem que el resultat sigui útil a les famílies i si no ho és, ens haurau de suspendre i anirem a setembre, perquè aquests deures junts us els devem.

La directora de l'orquestra, Maria Isabel Tejada; el tempo, allegretto (com no podia ser d'altra manera sota la seva batuta); el temps, gairebé no el vam apreciar perquè ens vam tancar a treballar; la tortia del Casar, li pregunteu a l'Eduardo.

■■■ **Dra. Carme Brun Gasca**

