

Salutació de la nostra presidenta. >>>

La nostra Associació creix cada cop més. Noves famílies es van sumant cada mes i ens porten les preocupacions que viuen amb els seus fills i filles afectats per la Síndrome X-Fràgil. Però també rebem l'impuls de les seves il·lusions. Cada família que s'integra de nou a l'Associació representa per a tots un nou desafiament i la renovació del nostre compromís de treballar en benefici de tots plegats.

A la Junta Directiva hi han hagut canvis: el fins ara Secretari, Carles Fauró, ha presentat la renúncia per motius personals i també ho ha fet la seva muller, la Iona, que n'era vocal. Per substituir-los hem convidat els associats Rafael Jiménez i Arturo Romero. Rafael serà el nou Secretari i el nou vocal l' Arturo. Des d'aquestes pàgines del Butlletí vull agrair la feina i el suport tan gran que sempre ens ha donat en Carles. I també donar la benvinguda als dos nous membres de la Junta de l'Associació, uns pares que de ben segur ens aportaran nous aires i noves energies, sempre comptant, ho diem també, amb el suport de les seves esposes, Olga i Chelo, respectivament.

Venen temps difícils per a tots, ja ho sabem i ho patim a nivell personal, familiar, potser professional. També ho són per la nostra associació, que com a entitat sense ànim de lucre que és, s'ha d'adaptar als nous temps caracteritzats per la crisi econòmica. Tractarem de continuar realitzant les activitats que hem planificat per l'any 2009, tenint cura dels recursos de que disposem.

Ben aviat acabarà el recorregut l'esdeveniment importantíssim que ens ha donat al llarg de l'any passat una gran projecció social. Em refereixo al llibre apadrinat per Leo Messi, el jugador del Futbol Club Barcelona. Ha significat una manera efectiva de difondre la realitat de la SXFràgil i en el qual han concorregut l'esforç de tantes persones.

Vull saludar totes les famílies per aquest any que acabem d'estrenar desitjant per a tots benestar, treball i una evolució positiva i favorable dels nostres fills i filles.

■■■ **Mercè Bellavista**
Presidenta



La nostra presidenta va agrair a Leo Messi l'apadrinament del llibre "39 Històries solidàries".

Viatge a St.Louis

Del 23 al 27 de juliol es va celebrar el Congrés Internacional que organitza cada dos anys la Nacional Fragile X Foundation, fundada en 1984 als Estats Units, amb l'objectiu de donar suport a les persones amb la síndrome, a les famílies i professionals que treballen en aquest àmbit. Enguany va ser a St. Louis, Missouri.

En aquest congrés es reuneixen totes les famílies i professionals dedicats a la síndrome i es fan nombroses conferències, tant d'interès científic com per a la vida quotidiana.

La presidenta de l'Associació catalana, Mercè Bellavista, va presentar una xerrada sobre la seva experiència com a mare, que duia per títol: "L'SXF a través de l'experiència del nostre fill Guillem". Va compartir l'espai amb el doctor. Feliciano Ramos, pediatra de Saragossa que va fer una exposició titulada: "Introducció a la Síndrome X Fràgil". Aprofitant la seva experiència com a mare, però sobre tot com a presidenta de l'Associació Catalana, la Mercè va exposar algunes de les activitats que s'han fet aquest any i va mostrar el vídeo de la visita dels nens a un entrenament al Futbol Club Barcelona. També va tenir l'ocasió de repartir els tres llibrets sobre informació general, problemes de conducta i control d'esfínters que ha editat l'Associació.

Volem destacar que entre el públic hi havia famílies d'Uruguai, Mèxic, Guatemala, Cuba i altres països de Llatinoamèrica que van mostrar molt d'interès per l'Associació Catalana.

L'organitzador del Congrés, Robbie Miller, també director de la Fundació americana, va organitzar un dinar amb la presència de l'Associació catalana. L'objectiu de la reunió era que es trobessin associacions diverses, de tot el món, per fomentar el coneixement i la relació entre elles. Cadascú



Katy Garcia, Eugènia Rigau i Mercè Bellavista, compartint una estoneta de "relax" en el Congrés de St. Louis.

va poder explicar la funció de la seva associació i, especialment, fer esment de les limitacions que té cada país quan al diagnòstic, intervenció i seguiment d'aquests nens i adults amb el síndrome.

Com a projecte de futur la Fundació Americana va proposar donar suport i col·laborar més tant amb les associacions com entre els professionals per poder tirar endavant projectes a nivell mundial.

Respecte a les novetats científiques, es va parlar molt de nous tractaments farmacològics, encara que en aquests moments encara són en fase molt experimental i fins i tot algun només s'ha experimentat en rates. Tot i això, els americans no perden l'esperança d'anar descobrint noves solucions per a millorar la simptomatologia de la síndrome.

■ ■ ■ **Katy Garcia**



Mercè abans de presentar la seva exposició en el Congrés Internacional Fragile X Foundation.



Trobada Nacional de Famílies

LA VISIÓ D'UNS PROTAGONISTES MOLT IMPORTANTS: ELS GERMANS.

Benalmádena, darrer cap de setmana d'octubre de 2008. Hotel Holiday World.

Entre tant moviment, prop dels fills i filles afectats per la Síndrome X-Fràgil hi havia un grupet, poc més d'una dotzena, érem els germans. I direu, que té això d'especial? Milions de persones són germans d'algú. Fen cas a l' Eduardo, obrim el nostre cor i deixem volar la il·lusió...

Ens reunim, de bon començament, una mica tallats, ens acabem de conèixer!. Però ben aviat es va crear una atmosfera de complicitat, teníem quelcom en comú.

Vam parlar de les experiències viscudes amb els nostres germans i germanes i, per primer cop, gests d'assentiment es dibuixaven a la cara de la resta.

Van començar a sortir allò de "això també ho fa el meu germà! De debò? I de vegades no perdeu la paciència? o al·lucino amb la memòria que te, no se li escapa res! Crec que pot fer mes coses tot sol, però els meus pares...". Van coincidir també en una cosa: "a mi s'hi poden encarar, però al meu germà o germana ¡que ningú el toqui!

Vam recordar vivències, algunes tendres i divertides, altres més dures, que vam afrontar el millor que vam saber en aquell moment, vam parlar de nosaltres, dels nostres somnis. Ens vam aconsellar els uns als altres, després vam riure, molt, amb mil anècdotes, reconeixent lo al·lucinant que és que el teu germà o germana et vegi com un heroi, que t'imiti, i la responsabilitat i el vertigen que això comporta.

I així ens vam veure nosaltres, estimant sense mesura als nostres germans, lluitant per ells i veient com aprenent a lluitar per si mateixos. Allí vam deixar la motxilla victimista. D'ells aprenem cada dia, de la seva bondat, espontaneïtat i tendresa, de la seva emoció per les petites coses, perquè ells valoren allò que a la resta s' ens oblida sovint.

Va arribar el comiat, acompanyat d'unes ganes immenses de repetir-ho.

I nosaltres, els "germans", feliços de comprendre i ser compresos i amb més forces per superar el que ens arribi, perquè...no tothom té sort de tenir com a germà un àngel, no?

■ ■ ■ Esther Blanco



Un grup de germans que van assistir a la Trobada Nacional a Màlaga.

Per a mi va ser una experiència molt positiva i gratificant, ja que no coneixia a cap germà/ana en la meua situació. No havia tingut l'oportunitat de compartir experiències d'aquesta mena amb ningú, ningú que em pogués entendre.

Em vaig sentir molt identificada amb moltes de les situacions que s'explicaven. Molts cops vam arribar a la conclusió que a tots, algun cop, ens havia passat alguna cosa semblant al que ho explicava.

M'encantaria que es fes una altra reunió això, perquè a banda de compartir pensaments també ens ho vam passar molt bé i no m'agradaria perdre el contacte amb cap d'ells.

A la pròxima m'apunto. La veritat es que aquells dos dies s'hem van quedar curts, hi hagués estat una setmana sencera allà!

■ ■ ■ Anabel García Richarte

A aquesta trobada hi vaig anar amb idees molt clares: ajudar i ser ajudat. Es van aconseguir aquests dos objectius, ja que els germans no vàrem ser tímids, es van anar deixant amb la il·lusió de saber coses sobres altres germans per poder-los ajudar en el que fes falta.

El que més he après d'aquesta trobada a Benalmádena ha estat l'adolescència del nen afectat. Perquè ha estat això i no una altra cosa? Perquè aquest tema el desconeixia totalment ja que el meu germà és encara petit i encara no ha arribat a la adolescència.

Vull donar les gràcies als germans que van estar i van tenir ganes de compartir moltíssimes coses.

■ ■ ■ Jordi Alsina Bellavista

BERENAR NADAL



BON NADAL I FELIÇ ANY'09

El 21 de desembre passat, al col·legi Joan Miró, ens van trobar en el ja tradicional berenar de Nadal. Petits, mitjans i grans vam fer activitats com fabricar pasta de dents i vam elaborar un perfum, tot de la mà d'uns monitors-químics de "Ciència Divertida". Però la sorpresa més bona va ser la visita del Pare Noël, que va venir des de Lapònia que, segons va dir, continuaria fins a la Patagònia. A tots els nens i nenes de la nostra Associació els va repartir molts regals i també n'hi va haver per als pares i mares.

Tant els petits com els grans vam gaudir molt de la seva presència, els regals i la generositat.

■ ■ ■ Rafael Jimenez



Grans i petits esperant els regals i atenent l'explicació del Pare Noel.



Para Noel explica del seu llarg viatge des de Lapònia.

Sí, per a mi i la meva família és genial compartir un cop més aquestes trobades de Nadal. Ens retrobem els vells coneguts i coneixem les famílies noves que es van incorporant a la nostra Associació. Aquest any vaig conèixer una família de Sabadell, que viuen molt a prop meu.

I moltes gràcies al Pare Noël pels seus regals per als petits i els grans. En fi, que es molt maco retrobar-nos i veure com creixen els nostres nens i així anem endavant amb tot!

■ ■ ■ Cristina Carretero

MOLTES GRÀCIES!

El nostre agraïment per la col·laboració, el temps i la feina d'organitzar i preparar-ho tot per al berenar de Nadal: a la Laura Berga, Mercé Bellavisa, Anna Solana, Cristina Carretero, Chus García, Isabel Torrent y Albert Alsina. També el nostre reconeixement al Carles Fauró perquè gràcies a les seves gestions vam poder gaudir, un cop més, de les instal·lacions de l'escola pública Joan Miró, un lloc perfecte per reunir-nos. Tampoc podem deixar d'esmentar a les persones i les empreses que van col·laborar donant productes que el Pare Noel va distribuir entre els assistents. Per tots, el nostre agraïment:

- Ana Fernández del Col·legi Oficial de Estomatòlegs de Catalunya (COEC) que va aconseguir nombrosos productes d'higiene dental de primeres marques.
- Manel Rodes, de ABACUS, que un cop més col·labora amb l'Associació amb material.
- A Daniel Brener, de DANONE, que ens va aconseguir productes làctics boníssims.
- A Ferrero Roché, que ens va regalar bombons tan temptadors.
- A DIVERMAGIC, que ens va donar un munt d'enganxines per guarnir les finestres de casa.

NOTICIES

GRACIANOVA

La revista GRACIANOVA que fa difusió, de manera gratuïta, de tot allò relacionat amb el Districte de Gràcia, ha recollit les activitats de la nostra Associació, publicant un bon article sobre l'SXF, que inclou informació com ara els quaderns que hem publicat, amb fotografies de cadascun.

Entrevista Fundació Dr. Robert a la nostra associació

La FUNDACIÓ DR. ROBERT està fent un mapa d'entitats i associacions que atenen a les famílies i persones afectades per malalties minoritàries. Per tal de recollir la informació de la nostra Associació, la Mònica Salvo va entrevistar els nostres professionals el dia 17 de setembre.

Valorem molt positivament la dedicació de la Fundació Dr. Robert per dimensionar les característiques de totes les associacions que, com la nostra, posen recursos i esforços per a donar suport a les famílies, a la vegada que miren de sensibilitzar a la societat sobre valors com la normalització, la inclusió i la igualtat d'oportunitats.

Assessorament a estudiants

A través de trucades i correus electrònics, tan la presidenta de l'Associació com el psicòleg, han anat responent diversos estudiants amb preguntes i dubtes, interessats per la SXF per dur a terme treballs d'investigació, tant de Batxillerat com universitaris.

Amb aquesta finalitat, es disposa del suport d'una biblioteca, que anem enriquint amb nous volums i articles procedents de l'àmbit científic internacional. Per a la nostra organització, és esperançador que la gent jove s'interessi en la Síndrome X-Fràgil. A tots ells, molta sort!!!

Nova edició d'un tríptic en català

Enguany hem editat un nou tríptic en català per poder modificar la Protecció de Dades. Així mateix, hem aprofitat per fer uns canvis e el disseny. Al tríptic es fa un resum breu i de fàcil comprensió del que és la Síndrome X Fràgil i els aspectes més importants a tenir en compte. També s'expliquen els serveis i activitats de l'Associació.

Edició del tercer quadern "Control d'esfínters"

Al segon semestre de 2008 s'ha editat un tercer quadern informatiu sobre la SXF anomenat "Control d' Esfínters".

Aquest tercer quadern vol ser una eina útil i pràctica perquè els pares puguin ajudar als seus fills amb la SXF en tot allò relacionat amb els control dels esfínters ja que aquest es un problema generalitzat als infants afectats.

Un cop més felicitem a els seves autores, la Katy Garcia i l'Eugènia Rigau per aquest útil i oportú document de suport a les famílies, que treballen per aconseguir una més gran autonomia dels seus fills i filles. També, des d'aquest pàgines, volem destacar la valuosa i creativa col·laboració del Doctor Marc Isamat, que com ens els anteriors quaderns, ha fet les il·lustracions.



LA FINESTRA

5ª Jornada de l'Associació SXF del País Vasc

A finals del mes de novembre passat, l'Associació germana d'Euskadi va celebrar la 5ena. Jornada Interdisciplinària amb la finalitat de divulgar, un cop més, la realitat de la SXFràgil. En aquesta ocasió, hi havia dos eixos temàtics, amb molt d'interès:

D'una banda, es va parlar de “**La dona i la SXF**”, amb diverses taules rodones al voltant de diverses qüestions:

- Les dones portadores de la Síndrome X Fràgil.
- Les nenes/dones amb la Síndrome X Fràgil: necessitats d'aquest col·lectiu.
- Les dones com a mares a la SXF
- Una emotiva ponència de dos mares comentant les seves vivències en la educació i criaça dels fills.

A la segona part de la Jornada, es van desenvolupar temes relacionats amb els “**Aspectes emocionals i d'integració sensorial a la SXF**” en la que es van tractar els punts següents:

- Vull tenir amics, m'ajudes?
- Teràpia Ocupacional i Integració Sensorial des de diferents àmbits als nens amb Síndrome X Fràgil

El nostre psicòleg Eduardo Brignani va ser invitat a desenvolupar, com a ponent, el tema “Les dones com a mares a la SXF”. La Jornada va ser un èxit tant per la quantitat d'assistents com per el nivell de les ponències.



Diapositiva de l'exposició d'Eduardo a la jornada del País Vasc.

IV Jornades sobre Discapacitats intel·lectuals a Bailén

Amb el suport de la Federació Espanyola SXF, el 22 de novembre es va fer aquesta Jornada que va reunir a professionals i famílies a Bailén. Hi van assistir com a ponents convidats l'equip de psicòlegs de la nostra Associació, la Katy García, l'Eugènia Rigau i l' Eduardo Brignani.

L'Eugènia i la Katy van desenvolupar els temes: “Què és allò que hauríem de saber sobre el fenotip cognitiu-conductual a la SXF i altres patologies” i “Estratègies conductuals i mètodes educatius per al bon aprenentatge a la SXF i altres patologies”. L'Eduardo va parlar de les “Necessitats de les famílies amb fills amb DI”.



Sabies que...

■ **Es millor tenir el Certificat de discapacitat:** tenir-lo implica poder accedir als serveis especialitzats que hi ha a Catalunya per a les persones amb discapacitat intel·lectual i també a les prestacions econòmiques i tècniques a les que tens dret. Es un tràmit administratiu competència de la Generalitat de Catalunya que implica la valoració del grau de discapacitat del vostre fill/a. Aquesta valoració es tradueix en un percentatge de disminució de les capacitats. Juntament amb d'altres variables (edat, per exemple) condiciona les prestacions econòmiques a les que es pot accedir. Quan aquest percentatge és igual o superior al 33%, se'l reconeix com a persona amb discapacitat intel·lectual.

Vol dir això “etiquetar al teu fill/a”? No. Només significa un tràmit administratiu de cara la gestió de beneficis socials o de serveis, i res més. Aquest “%” no indica el potencial de desenvolupament que ell o ella poden tenir o arribar a desenvolupar en diferents situacions de la vida quotidiana. Convé tenir-lo? I perquè no? Tenir el Certificat de Disminució et permet accedir a diversos beneficis previstos a la Llei en favor de les persones amb discapacitat.

On s'aconsegueix? Al CAD (Centre d'atenció a disminuïts) que et correspongui segons el territori o la edat del teu fill/a i els duen a terme els Equips Multidisciplinaris de Valoració (EVO), integrats per un metge, un assistent social i un psicòleg.

■ **A la RENFE, pots obtenir una tarifa especial per al teu fill/a i per a tu.**

Per aconseguir-la, has de presentar-te a les oficines de RENFE con el DNI i el Certificat de Discapacitat del fill/a (que ha de ser igual o major del 65%) per tramitar la “Tarjeta Dorada”. Aquesta targeta permet obtenir descomptes en el bitllets de llarg recorregut del 40%, de dilluns a dijous, i d'un 25% de divendres a diumenge. Per als trajectes de mitja distància i rodalies, el descompte sempre es del 40%.

■ **La Llei de la Dependència**, (aprovada al desembre de 2006), és una llei universal a la qual tenen dret tots els ciutadans i ciutadanes espanyols en situació de dependència. Amb aquesta llei es vol afavorir l'autonomia personal de les persones dependents i dels seus cuidadors. Per aconseguir-ho, l'Estat i les Comunitats Autònomes s'han de dotar de uns recursos i prestacions als quals podran accedir totes les persones que compleixin els requisits que estableix aquesta llei. En el cas de Catalunya,, s'ha de tramitar a través del Departament d'Acció Social i Ciutadania, complimentant una sol·licitud de reconeixement de la situació de dependència i dels drets als serveis i prestacions vinculades.

Ja hi ha unes quantes famílies de la nostra Associació que l'han tramitada i algunes d'elles ja gaudeixen d'aquest servei; esperem que els que encara estan pendents rebin una resposta favorable ben aviat.



AGENDA

Anoteu-vos aquestes dates de les properes activitats:

25 de abril: TALLER DE FAMÍLIES A GIRONA

16 de maig: TALLER DE FAMÍLIES A TARRAGONA

31 de maig: DINAR DE GERMANOR

18 de juny: 3º PARES NOMÉS PARES

20 de juny: TALLER DE FAMÍLIES A LLEIDA



La Lluïsa ens saluda

Hola, el meu nom és Lluïsa Vidal i des de Gener estic treballant a l'Associació, on em podeu trobar cada matí de 9 a 13. La meva tasca és fer que les coses administratives estiguin al dia i ajudar a la resta del equip. Desitjo ser tan d'ajuda per ells com per a tots-es vosaltres.

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

BENVINGUTS NOUS SOCIS

- ALBERT COMAS I ASUNCIÓ FONT (Pares d'en Joel)
- MARTA MOLINA PALENCIAS I SALVADOR ALCARAZ (Pares d'en Genis i de Albert)
- MONTSE MARTÍNEZ I ANGEL BARRERA (Pares d'en Iker i Silvia)
- NURIA BALTASAR I JOAN PROUS (Pares de l'Ignasi, Anna i Albert)
- BLANCA FRACA REMÓN (Mare de Verónica de La Torre)
- JORDI SIMARRO i FELI SERRANO (Pares de Dani i de Natalia)
- RAQUEL ARRIBA I EDUARD QUIÑONES (Pares de Adrià i de Nerea)
- M^a del MAR FRANCO (Mare de Lluís Baguena)

Directora
Mercé Bellavista

Coordinacions de redaccions y produccions
Anna Solana, Lluïsa Vidal i Eduardo Brignani

Edita
Associació Catalana de Síndrome X Fràgil

Col·laboracions
Cristina Carretero, Rafael Jimenez, Katy García, Jordi Alsina, Esther Blanco, Anabel García Richarte

Disseny i maquetacions
FARGRUP

Fotografies i il·lustracions
Marc Isamat, Arturo Romero, Katy Garcia

Aquesta edició del nostre butlletí N^o 8
es fa trilingüe: en català, castellà i anglès.
Aquestes últimes dues versions (castellà i anglès)
es presenten en la web de l'associació
www.xfragil.cat

Butlletí editat amb la ajuda de:

can⁺x⁺

