

## NOTÍCIES

### Ja està per tot Espanya, fins hi tot a EE.UU.!

El primer quadernet "Què és la síndrome X Fràgil?" elaborat per la Kati Garcia i l'Eugenia Rigau i que s'ha editat recentment en versió castellana, s'ha distribuït a totes les associacions que integren la Federació Espanyola de la SXF. Donada la poca bibliografia editada sobre la síndrome i el sòlid nivell científic que té, el quadernet ha tingut una acollida més que favorable; des de les diferents associacions ens han arribat diferents mostres d'agraïments i felicitacions per la feina que les dues autores han realitzat.

També des de la Fundació Americana FRAXA, on s'han fet arribar exemplars, ens han fet arribar paraules de felicitació per la iniciativa i la feina feta.

### Notícies d'última hora!

- 1) En breu i abans de que acabi l'any, ja tindrem el segon quadernet de la col·lecció sobre **conducta**; la Kati i l'Eugenia hi estan treballant.
- 2) El proper diumenge, 12 de novembre, a les 18h. es celebrarà la desfilada "AQUÍ PINTEM TOTS". Us hi esperem a tots!

## AGENDA

- **Cada últim dijous de mes a les 19:30h: Reunió de pares i mares a les GAM** (Grups d'Ajuda Mútua) a la nostre seu, Plaça del Nord, 14 - Col·legi La Salle Gràcia.
- **Dissabte 28 d'octubre: Jornada Informativa sobre la Trobada d'Atlanta (EEUU) Kati Garcia, Eugenia Rigau** i la nostra presidenta **Mercè Bellavista**, ens informaran sobre les línies d'investigació i els avenços terapèutics que s'han presentat a aquestes jornades. Oportunament els informarem de l'hora i lloc de la trobada.
- **Al mes de novembre: Reunió d'avis i àvies.** També realitzarem la segona Trobada de Germans. Oportunament els informarem de l'hora i lloc de la trobada.

➤ **Nous Socis:** Donem la benvinguda a l'Associació a les famílies Gómez Castillo, N'Dongo Moqueria i a la família García Morón, Closa Roig i Marquina Marín. **A tots ells, benvinguts!!!**

### Nota final:

El passat mes de juliol, va finalitzar la subvenció concedida pel Departament Treball, que va permetre contractar a Raquel Pastor, amb l'objectiu d'atendre a totes les famílies que s'adrecen a l'associació. Malauradament, en l'actualitat l'associació no disposa dels mitjans suficients per renovar el seu contracte. Per tal de seguir atenent a les famílies en el seu dia a dia, i portar la gestió diària de l'entitat, s'han ampliat les hores contractades amb CAF Gestió. Tot això, fins que se'ns concedeixi una nova subvenció per cobrir aquesta plaça. Volem aprofitar l'ocasió, per donar les gràcies a la Raquel tant pel seu treball com per la seva implicació amb l'associació i la síndrome. Finalment, volem donar la benvinguda a la Montse Mir que des de principis de setembre està treballant a l'associació.

Butlletí editat amb el suport del Departament d'Educació i Universitats de la Generalitat de Catalunya.

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

## 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!!**



*Premi de Fotografia*  
Aquest any la foto guanyadora del segon premi del concurs de fotografia "Entrecultures 2006" de la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat de Lleida correspon a la fotografia titulada "Tendre acolliment" realitzada per l'Antonio Ramos al seu fill Nacho de la nostra Associació. **Felicitats!**

## En què treballen els nostres joves?

**La inserció laboral y ocupacional de joves amb discapacitat psíquica, és una realitat que planteja grans interrogants a les seves famílies. Amb aquest número hem volgut donar cinc respostes diferents a una preocupació comú: què farà el meu fill quan finalitzi l'escola?**

### Taller d'artistes

Actualment, 40 persones amb discapacitat psíquica treballen al Centre Especial de Treball **Joana Margarit**. Distribuïts en 4 grups de treball i sota la coordinació de 5 monitors, aquests joves realitzen tasques d'allò més creatiu i artístic. Clara Bonet, Cap de Servei del Centre, ens ha obert les portes del taller, donant-nos l'oportunitat d'endinsar-nos en el món d'aquests joves. En un ambient del més cordial i afectiu trobem operaris que manipulen productes en una cadena de muntatge, mirem on mirem ens trobem amb un somriure amic, cosa que ens estranya veure en un lloc de treball i alhora ens omple de satisfacció. Arribem a una taula on mil·limètricament estan distribuïts una gran quantitat de pots blancs amb tapa negra, vist en perspectiva el quadre impacta, és digne d'una mostra de "pop-art". L'artista, **Becquet Viladomiu** ens saluda de forma efusiva amb un gran somriure, i acte seguit continua realitzant la seva tasca. Amb total naturalitat, Becquet ens explica que està al "Grup de Manipulació". La seva feina consisteix en canviar les etiquetes als pots del quadre de "pop-art", ha de remoure'ls, netejar les dues cares dels pots, assecar-los, disposar-los en un nou quadre perfecte, per després tornar a etiquetar-los i finalment embalar-los en una caixa que també han de muntar ells. Podem comprovar que la cadena de treball és perfecta ja que els operaris estan coordinats sistemàticament. Becquet es va integrar fa dos anys al Centre Joana Margarit, més conegut com Associació Taller Sant Miquel, on treballava tota la setmana a jardineria, el jove explica "un dia a la setmana treballa com a peó de jardineria, abans treballava tota la setmana, ara faig els dos treballs". Com a peó de jardineria ha de treballar a diferents llocs, ja que el Centre té diferents clients a qui ofereixen aquest servei. Becquet diu "les dues feines m'agraden, però a la cadena de muntatge s'està més fresc".



Becquet Viladomiu, grup de manipulació.

➤ **Jaume Martínez**, és peó de jardineria, va començar a treballar al Centre fa un any i segons Clara Bonet "sempre està de bon humor". Les tasques d'en Jaume consisteixen en recollir fulles i restes de gespa, excavar i preparar la terra per plantar i regar. Però no només hi ha activitats de manipulació i jardineria al Centre, la seva Cap de Servei, Clara Bonet ens explica que hi ha altres grups de tasques com són el de Confecció

i el d'Enclavament, que es desenvolupa a la mateixa nau dels clients. Pel que fa a la captació de clients per als que treballen aquestes 40 persones amb discapacitat, Clara Bonet diu "fins ara els anavem aconseguint pel "boca-orella", però ara ens hem professionalitzat més i tenim comercials per la captació de clients" i afegeix "el client objectiu són les empreses amb més de 50 empleats que per llei, quan la compleixen, han de tenir el 2% de la plantilla de persones amb discapacitat". L'objectiu del CET Joana Margarit és créixer i per a poder aconseguir-ho estan desenvolupant un enèrgic pla d'expansió. I això es nota pel tràfec que porten els operaris del taller, sota l'atenta i càlida supervisió dels monitors. Clara Bonet no pot amagar l'entusiasme que sent per la seva feina, i explica "és una sort i una desgràcia que m'agradi tant el que faig, no puc desconnectar, però la vocació és més fort".

**Agraïm l'amable acollida de Clara Bonet, Cap de Servei del CET Joana Margarit**

**Color a la vida de José Luis**

José Luis, és el petit de tres germans, va néixer el 15 de novembre de 1985 i té una discapacitat intel·lectual d'un 76%. És molt simpàtic, carinyós, i força extrovertit. Els seus pares, **M<sup>a</sup> Àngels Sánchez i Emilio Calzado** van patir molt quan van veure el moment que el seu fill petit havia de deixar l'escola, i expliquen "de cop i volta t'adones que has de tornar a començar. Buscar un taller on el teu fill es trobi actiu, integrat i estimat, resulta difícil perquè et fa por equivocar-te, penses si serà el lloc apropiat per a ell". Degut a les limitacions d'en Jose Luis per desenvolupar algunes tasques, a tots els tallers que va visitar li van oferir plaça pel seu centre de teràpia ocupacional. Amb aquest fet, la M<sup>a</sup> Àngels i l'Emilio van recobrar l'esperança que el seu fill no li resultaria tan difícil adaptar-se a la nova etapa de la seva vida.

Els pares expliquen "tots els tallers tenen més o menys el mateix programa i al fer l'elecció vam tenir en compte la proximitat de casa, la nostra intuïció i l'opinió d'una família coneguda". Des de setembre del 2003, Jose Luis assisteix al taller de teràpia ocupacional de la **FUNDACIÓ PRIVADA PROA** a Esplugues de Llobregat, on realitza treballs manipulats molt senzills, com col·locar colors i DVDs en caixes, material de ferreteria en bossetes. A més, tenen classes d'informàtica, ceràmica, cuina, jardineria, sortides didàctiques, assisteixen un cop per setmana a la piscina municipal dins del curs escolar, i realitzen colònies una vegada a l'any. M<sup>a</sup> Àngels Sánchez i Emilio Calzado, expliquen molt satisfets "el nostre fill va al centre molt content i nosaltres estem encantats".

**La Georgina, un exemple de valor**

Georgina Brossa té 18 anys, actualment viu i treballa a Castelló d'Empúries com a ajudant de conserge del Poliesportiu Municipal. La seva trajectòria comença a l'escola ordinària del poble fent adaptació curricular fins que va arribar a 6è de primària. Arribats aquí, la seva família es van plantejar què fer, ja que no s'havia pogut treure el Graduat Escolar. Finalment, al veure que la



Georgina, ajudant de conserge.

Georgina estava una mica atabalada, van decidir que no continués estudiant, una opció molt encertada que va suposar una millora vital per la jove.

Com alternativa, es va posar a treballar al centre d'estètica de la família, però al cap d'un any van decidir fer un canvi, el fet que la Georgina treballés amb la família no li era gens favorable.

Així doncs, la seva família li va proposar d'anar al **Centre TREC** situat a Girona, on fan cursos de formació ocupacional. La família **Brossa Bret** explica "d'entrada li vam explicar quines eren les condicions d'aquest centre, que hi hauria nois i noies amb dificultats. Ella va acceptar i la vam inscriure" i afegeixen "al principi l'acompanyàvem cada dia, però de mica en mica va anar fent cada dia un troç més llarg de trajecte, i ara ja va més lluny de Girona i tot!". A TREC li van ensenyar a treballar, fent tasques d'oficina: arxiu, agafar el telèfon..., tot això conduït per una psicòloga que anava observant què era el que se li donava millor. Aleshores, va fer les pràctiques com a reponedora a Caprabo, els primers dies estava sota la supervisió d'un tutor que poc a poc la va anar deixant sola, i finalment va obtenir molts bons informes. Quan va acabar les pràctiques, va arribar el moment de posar-se a treballar. TREC li buscar una feina al poble, adequada a les seves aptituds, i va començar com a

ajudant de conserge a l'Ajuntament, on actualment ajuda en el manteniment, controla les claus, neteja el pavelló, té cura que tot estigui al seu lloc... Els primers dies el tutor hi anava cada dia, però ara només la truca per veure com va tot. Família Brossa Bret, diu "La Georgina està encantada d'anar a treballar i els seus companys de l'Ajuntament també estan molt contents".

**"Em dic Jaume Borrell Àlvaro, tinc 22 anys, estic afectat per la Síndrome X Fràgil i treballo"**

En Jaume va començar a treballar fa 2 anys. Quan va acabar l'escola va entrar al taller ocupacional de l'**ACUDAM** i després, amb molta il·lusió, va començar a treballar.

La seva mare **Maria Teresa** explica "primer hi anava unes hores pel matí, però després es va posar a treballar tot el dia, com els seus amics". Aquest jove ple de vitalitat i coratge diu "m'acostumo a queixar dient que em canso molt treballant i que ha estat un dia amb força feina, però realment m'agrada, i si em queixo és perquè sento als "grans" queixar-se, no perquè em desagradi" Jaume està al taller amb els seus amics i fins i tot dina amb ells.

La seva feina consisteix en controlar una màquina que fa alvèols per posar la fruita. Tot i la feina que fa encara té forces per anar a entrenar dos dies a la setmana i per anar un dia a la piscina.

Jaume diu somrient "la meua família està molt orgullosa i contenta que jo pugui treballar".

**ACTIVITATS**

**Jornada de Tarragona**

Un dels objectius de l'Associació és difondre la realitat del Síndrome X Fràgil a tota la societat, i especialment entre aquells col·lectius professionals, que estan relacionats directa o indirectament amb la vida dels nostres fills. Donat que a la província de Tarragona encara no havíem organitzat cap jornada informativa, vam decidir portar terme el projecte. Després de moltes cartes, e-mails, trucades..., finalment van aconseguir que el dia 22 d'abril es celebrés la 1<sup>a</sup> Jornada de Tarragona sobre la Síndrome X Fràgil, la qual va resultar tot un èxit. Vam comptar amb una gran quantitat d'assistents, un gran nivell de ponències i la presència d'un gran nombre de famílies de la nostra Associació, que van justificar l'esforç. Alguns assistents a la jornada han volgut parlar per compartir la seva experiència amb nosaltres.

**La jornada en xifres:**

- Assistents: 130
- Famílies-associades: 15
- Professionals: 115

**Salutacions de la Presidenta**

Aquest tercer butlletí recull, una vegada més, la vida de l'Associació durant el primer semestre d'aquest any, que per cert ha estat molt intens i enriquidor per a tots. Podreu veure que hem optat per donar la paraula als protagonistes de cada event: les mares, els pares, els germans, els assistents a les jornades de tarragona...ningú millor que ells per a explicar-nos el què han viscut. També hem realitzat un mini-reportatge sobre el què fan els nostres joves que ja han acabat l'escola. Veureu que al explicar-nos les activitats laborals que desenvolupen, ens omplen d'esperança als que tenim nens encara més petits. Aviat tindrè l'oportunitat de participar en les Jornades

d'Atlanta, EEUU, ja que he estat invitada a assistir com a ponent i en representació de la nostra associació. Estareu tots vosaltres allà, quan presenti les diferents activitats que s'organitzen des de la nostra associació catalana. No vull deixar passar aquesta oportunitat per animar-vos a participar en les activitats que tenim programades pel segon semestre d'aquest any.

Una abraçada,

**Mercé Bellavista, Presidenta**  
de la **ASSOCIACIÓ CATALANA DE LA SÍNDROME X FRÀGIL**



Famílies assistents a la Jornada.

## ACTIVITATS

### Parlen alguns dels assistents a la Jornada de Tarragona

■ “Tot i el cansament vaig acabar el dia amb un somriure. Crec que això és el que necessitem. Ens hem d'ajudar molt perquè ens cal sentir-nos propers. Un cop més, dono gràcies a la “presi” Mercè i als ponents per donar una mica del seu temps i de la seva experiència per ajudar-nos en aquest camí tan dur que hem de seguir”. En definitiva vaig acabar el dia supercontenta i a qui vull dir-li una cosa és al meu marit perquè sé com és i l'agraeixo que hi fos allà amb nosaltres, a Yerai encara que no sàpiga llegir això li escric perquè es va portar molt bé; ja era difícil que aguantés des de les 9 fins a les 2 i es va portar com un campió!! Gràcies a tots els que va organitzar aquest dia.”

**Cristina Carretero**

■ Vull felicitar totes les persones que van treballar, segur que durant bastant temps, per organitzar la Jornada celebrada el 22 d'abril de 2006.

Per mi va ser la primera vegada que vaig escoltar els professionals parlar de la síndrome, des de diferents enfocaments: genètica, neurologia, psicologia, neuropsicologia, logopèdia, etc., i només puc dir que em van enriquir amb tot el que vaig escoltar i veure. La presentació de les ponències va tenir un nivell discursiu que em va semblar excel·lent, un aspecte que no es dona sovint, i que permet una bona comprensió del que s'exposa. D'altra banda, crec que la “foto de família” va ser una idea genial, igual que proposar a les famílies que s'afegissin a un esmorzar en comú. Un altre aspecte a destacar van ser els vídeos que vam tenir oportunitat de veure, sincerament meravellosos. Sóc antropòloga i estic desenvolupant la meua tesi doctoral, en la qual relaciono la síndrome x-fràgil, la fibrosi quística i el parentesc, aquestes Jornades m'han anat d'allò més bé per conèixer més coses al voltant de la Síndrome.

**Mara Encarnación Martínez Morant**  
encarnac@cgrabajosocial.es

■ Felicitacions per a tots els que han dedicat el seu temps a preparar les jornades de Tarragona, sens dubte crec que deu haver calgut un gran esforç personal per aconseguir que això tirés endavant. M'agradaria donar les gràcies també als professionals que han participat, per haver utilitzat un llenguatge col·loquial en les seves explicacions i facilitar-ne així la



comprensió. A més van ser molt amables amb els que ens vam acostar a fer-los alguna consulta. I finalment donar l'enhonorabona als que porteu el pes de l'Associació per la feina ben feta i perquè heu fet que em sentís orgullós de pertànyer a l'Associació Catalana de la SXF.

**Manolo Gallardo Caballero**

■ No coneixia la Síndrome X-Fràgil. Vaig venir per saber de què anava. Vaig quedar molt interessada en conèixer més sobre les característiques conductuals dels nens afectats. Heu fet una gran tasca organitzant aquestes jornades. Enhorabona als organitzadors i moltes gràcies; són poques les vegades que vénen a la nostra ciutat a muntar alguna Jornada, més aviat hem d'anar a Barcelona.

**Cristina Fernández**  
Psicòloga

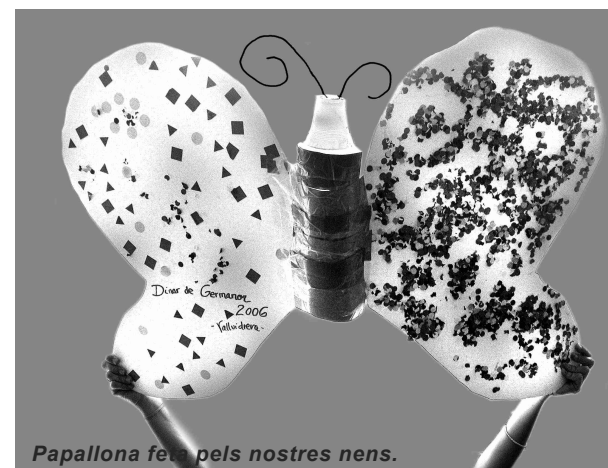
#### Agraïments:

La nostra capacitat és limitada, però es veu potenciada per les ajudes i col·laboracions que ens arriben de certes entitats, de l'administració i d'un grup fidel de professionals. **Volem donar les gràcies des d'aquestes pàgines a Caixa de Tarragona, al President de la Diputació de Tarragona, al President del Col·legi de Metges de Tarragona, al Dr. Xavier, etc.**

### La jornada a la premsa, a la TV i a la ràdio:

- Reportatge del Diari de Tarragona a la família Sánchez.
- La família Farreres i la família Pinel al Telenotícies migdia de TV3.
- Entrevista a l'Eduardo Brignani a Tarragona Ràdio.
- Cròniques, entrevistes i notícies al diaris Avui, El Punt i Diari de Tarragona.

### La Festa de la Família vista pels seus protagonistes



■ “He de reconèixer que tenia moltes ganes d'anar-hi però alhora em feia una mica de por, no sé ben bé de què, però era així. Mai no hagués cregut que un dia per a la família podria arribar a ser tan especial per a nosaltres. Vam conèixer molts pares, mares i com no, aquests nois i noies tan especials que sempre ens alegren amb aquest somriure innat que sempre porten posada, i no m'oblido dels seus germans.

Vaig veure que encara que ens semblava que a vegades estem sols en el dia a dia, no és així. Allà tenim tota aquesta família que he pogut conèixer, uns més i altres menys, però tots sou genials.

I com oblidar l'Eduardo, jo no el coneixia però és un home genial, i ens ho va fer passar molt bé. No pararia de parlar de tots vosaltres, Raquel (la secre), Mercè (currante nata), Cristina, Juan, Tere, Paco, Núria, Yoyes, Carmen, Zaida... En fi, que tots sou genials, i naturalment que he carregat les piles!”

**Montse Fernández**

■ “Ens ho vam passar d'allò més bé, va ser la nostra primera trobada amb altres famílies i va ser molt agradable i relaxant alhora veure el positivisme que respirava tothom. Felicito els organitzadors”.

**Zaida Corominas**

■ “Va ser el nostre primer encontre del Dia de la Família. I va ser genial. Vam parlar amb uns i altres, vam posar cara i ulls a algun “forista”, vam parlar en viu i en directe amb la Raquel, en definitiva va ser molt agradable compartir tot el dia amb menuts i grans.

Gràcies a l'Eduardo que ens va posar nom a tots, ens va “obligar” a parlar amb desconeguts, ens va convertir en gossos i gats, ens va regalar caramels i vam jugar com criatures amb totes les històries que ens va organitzar (i encara li va donar temps de passar-nos enquestes per millorar l'Associació). Ens va encantar conèixer tots els nens que formen la nostra Associació i com a mínim jo em vaig haver d'aguantar les ganes d'“achuchar-los”!!! Gràcies a l'Associació que s'esforça en mantenir i organitzar aquestes activitats per a tots. Que no desisteix en organitzar altres activitats importants com els encontres

GAM i jornades diverses amb professionals. Gràcies a la Mercè. No hauríem de deixar passar aquestes oportunitats perquè, un cop dutes a terme, te n'adones de les moltes coses que aporten i de com et sents de bé quan acaba el dia. Dilluns torna a ser un dia normal, amb feina, cole, estimulació, etc., però no pots esborrar aquest dia especial que has compartit amb pares que porten temps i t'expliquen els assoliments, i amb altres que estan com tu, amb expectatives i incerteses”.

**Núria López**

■ “Volem afegir-nos i donar l'enhonorabona a l'organització del Dia de la Família de l'Associació Catalana SXF i especialment l'esforç d'Eduardo, va estar genial, ens va fer jugar com si fóssim criatures, ens va rejuvenir! Poder compartir amb les famílies és una de les coses més reconfortants per als que comencen i per als veterans. Tots aprenem.

Aquests encontres, juntament amb els Grups d'Ajuda Mútua, són imprescindibles per a la bona comunicació entre famílies. Afloren problemes, solucions, iniciatives que ens ajuden a tirar endavant com individus, com a família, com a associació i com a societat. Gràcies per potenciar aquests dos pilars de l'associació”.

**Família Viladomiu Lamarca**



## ACTIVITATS

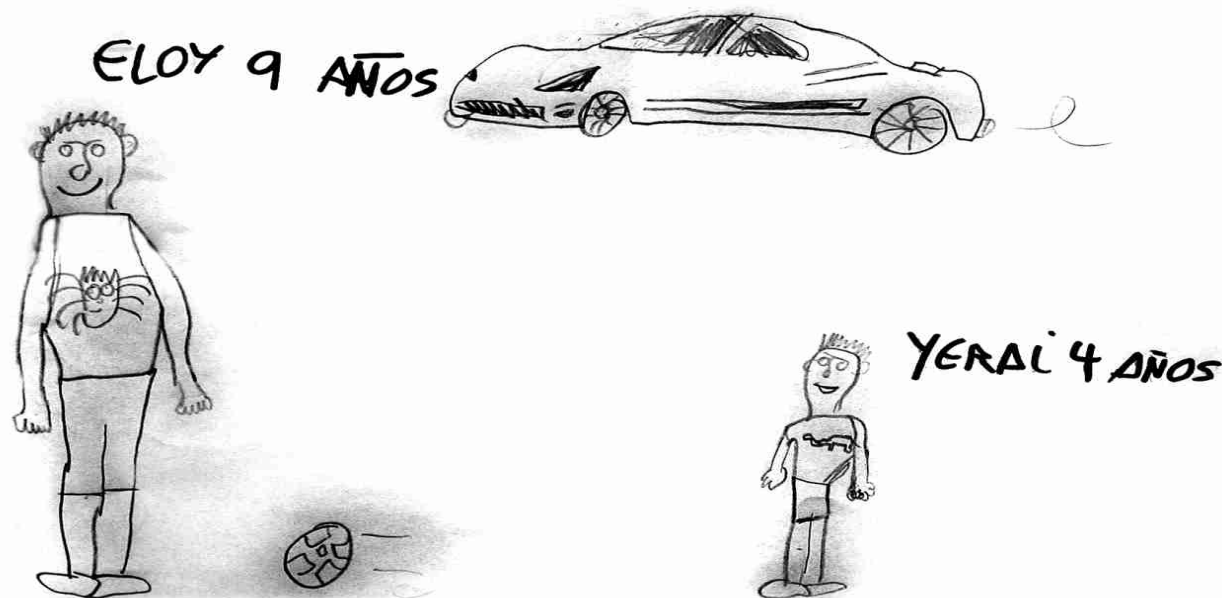
## Trobad de Germans

El passat dissabte dia 10 de juny, es va convocar a través de l'Associació, una reunió de germans de nens afectats per la Síndrome X Fràgil al Col·legi La Salle Gràcia. Va estar coordinada i dirigida per l'Eduardo Brignani, i es va parlar de les diferents opinions i situacions per les que han passat els germans dels afectats per aquesta malaltia. Alguns dels assistents han volgut donar la seva opinió.

■ ■ ■ "Crec que la reunió va estar bé pels que vam assistir a ella, ja que els més joves vam aprendre o vam ser aconsellats pels més grans que ja han viscut aquesta situació. És a dir, el que ells van viure durant la seva infantesa, al patir la situació de tenir un germà

■ ■ ■ "Ens vam reunir pel fet comú de ser germans. Però nosaltres no som uns germans qualsevol, la diferència amb la resta és que tenim sort del germà que tenim. Per què em deien els meus pares de petita que havia de cuidar d'ell? Sovint és ell el que em cuida, m'entén i procura que no em passi res dolent. Encara que de vegades perdem la paciència, no entenem moltes coses, ens desesperem, ho trobem injust, el fet és que tenim la sort de tenir un àngel com a germà.

La veritat és que som molt afortunats com a persones pel fet de tenir un germà com el que tenim. Sovint ens diuen, **pobreta quina mala sort, però no es així, perquè això ens ha fet créixer com a persones, més ben dit ens fa més persona dia a dia.**"



afectat per aquesta síndrome. L'únic millorable va ser la poca assistència."

Nicolás Asensio

■ ■ ■ "En aquesta trobada es va parlar sobre nosaltres, la nostra situació durant el dia a dia a casa, el fet de com tractem els nostres germans afectats, etc... A la trobada vaig poder aprendre que la situació de qualsevol germà encara que és diferent, hi han alguns factors que es repeteixen a cada família. M'agradaria que es fes la II Trobada de Germans, i que més germans i germanes s'animin a venir"

Jordi Alsina

"Personalment em sap greu que a la trobada només anéssim pocs germans; com ja sabem tots, som molts els que tenim un àngel com a germà i crec que és molt interessant compartir les inquietuds i experiències que hem viscut com a germans. A mi m'hagués agradat i ajudat molt durant l'adolescència trobar-me amb gent que vivia una situació similar a la que jo estava vivint, per entendre-ho,..."

Per això us animo a participar a les reunions que es fan des de l'associació, ens ajudarà i també podrem ajudar".

Begonia Viladomiu i Esther Blanco

## La Nit de Pares, només Pares

■ Maureen Dowd, periodista, que porta de cap a G. Bush amb els ferotges articles que escriu a The New York Times, ha escrit a més un llibre polèmic, "Són necessaris els homes?". Al llibre diu, citant dos genetistes britànics, que el cromosoma "Y" s'està debilitant i prediu que els homes, d'aquí 100.000 anys, serem un zero a l'esquerra.

D'altra banda, al llarg de la meua carrera professional he col·laborat amb moltes i variades associacions i sempre he pogut constatar que a les reunions els homes, proporcionalment, brillaven per la seva absència. A mi, igual que a molts, aquest panorama em preocupa, més encara si tinc en compte la predicció dels genetistes anglesos citats per M. Dowd.

"Hem de fer alguna cosa!", em vaig dir. I per això vam convocar "LA NIT DE PARES NOMÉS PARES". Després d'aquest encontre ja li puc escriure un email a la Dowd per desdir les seves afirmacions i la dels genetistes (compte! Jo ja sabia que no tenien raó, però les proves són fets i no opinions...).

Eduardo Brignani

■ El passat 15 de Juny va tenir lloc a Barcelona "LA NIT DE PARES NOMÉS PARES", on ens vam reunir un grup de pares com és lògic, i vam estar parlant de temes relacionats amb els nostres fills x-fràgil, dels qui no ho són, de nosaltres, de les nostres parelles, de futbol (com no!!) i de moltes més coses de la vida quotidiana.

Va ser important aquesta reunió de pares perquè: qui pot saber més d'aquests nens i de l'entorn familiar que els qui estem vivint el dia a dia amb ells?. Hi van assistir pares fundadors de l'associació i nous nens. Totes les opinions i consells van ser útils i va quedar implantada una nit a l'any "LA NIT DE PARES NOMÉS PARES".

Vam tenir la sort de contar amb la presència del "pare" dels pares, el nostre amic, organitzador i col·laborador Eduardo Brignani que un cop més va estar magnífic. Una mica de cava va segellar una nit com a mínim molt positiva per a mi, que tot just començo; a més, aquestes coses són les que ens fan tirar endavant amb un sentiment un poc més encoratjador.

Una vegada més, queda palesa la qualitat humana de la gent que forma part d'aquesta associació on tots miren de ser útils i tenen la necessitat de comunicar-se amb altres persones que parlen i entenen el seu mateix llenguatge.

Arturo Romero

## Agraïments:

José Luis Garcia és un dels socis fundadors de l'Associació. Una de les seves característiques personals, l'hospitalitat, va quedar palesa quan ens va oferir les terrasses de l'Hotel Gran Vía per realitzar aquest encontre. ¡Moltes gràcies José Luis!

## NOTICIES

## El Quadern al Departament d'Educació

S'ha signat un conveni amb el Departament d'Educació de la Generalitat per tal que el quadern "Què és la síndrome X Fràgil" i els altres números que anem publicant d'aquesta Col·lecció a partir d'ara, es puguin penjar a la web de consulta dels EAP's de tot Catalunya.

## Reunió amb el Departament d'Educació

El passat 25 d'abril la Kati Garcia i la Laura Berga es van reunir amb Cristina Pellicer i Natàlia Gil del Departament d'Educació de la Generalitat. En aquesta reunió a més de tractar el tema de l'acord per difondre el Quadern, se'ns va informar sobre com funciona la sol·licitud "d'una vetlladora", se'ns va orientar sobre com fer arribar el nostre Projecte "Servei d'Assessorament a les Escoles" al màxim de població, i es va fer un seguiment de la situació dels CREDA.

## Presentació a convocatòries de subvenció

Continuem amb la tasca de recerca de noves subvencions i fonts de finançament que ens ajudin a portar a terme les activitats i els projectes de l'Associació. De moment hem obtingut resolució positiva de les següents institucions: Diputació de Barcelona, Diputació de Tarragona, Fundació Caixa Tarragona i Obra Social Caja Madrid. A tots ells moltes gràcies.

## Assemblea de la Federació Espanyola

Com a Associació membre de la Federació Espanyola del síndrome X Fràgil hi continuem en contacte per tal de millorar les condicions de les nostres famílies i les oportunitats de la nostra Associació a nivell estatal. El passat 3 de juny la Laura Berga i la Mercè Bellavista es van desplaçar a Madrid per tal d'assistir a l'Assemblea anual d'aquesta Federació.