

## LA FINESTRA

### ■ ■ ■ Un regal diferent per a Nadal o Reis

Nens i nenes amb diferent tipus de discapacitat són protagonistes d'una col·lecció de contes titulada "Herois sense límits". Són llibres diferents que poden ser un peculiar i valuós regal per a Nadal o Reis. Sens dubte que en regalar-los ajudem a desenvolupar una visió igualitària i que normalitza la discapacitat. Està editada per la Fundació Belén i l'Obra Caixa Madrid. La il·lustradora dels contes és Ninoska Moral, una periodista amb lesió medul·lar que pinta utilitzant el ratolí de l'ordinador amb la boca.

### ■ ■ ■ 50 anys de trajectòria, Escola PAIDEIA

Volem enviar una felicitació a l'Escola PAIDEIA en el seu 50è Aniversari; pel seu treball i dedicació en favor de l'educació i desenvolupament dels nens i nenes amb discapacitat. Enhorabona per la vostra trajectòria!

### ■ ■ ■ Revista del País Basc

Ja ens ha arribat la revista N° 8 d'octubre de l'Associació del País Basc: conté una recopilació de totes les conclusions de la Trobada d'Experts de Olivencia. Agraïm l'enviament tan generós d'en Juan Carlos Gómez i en podem lliurar un exemplar a cada família associada. Enhorabona a l'associació germana i a la directora de la revista Leire Fernández.

## "SAVIES QUE..."

Si vols comprar un o canviar el vell per un nou... El "Pla Avança" fomenta l'ús de les noves tecnologies per mitjà d'ajudes als ciutadans amb un finançament especial. Les subvencions són de fins a 3.000€ amb 0 % d'interès. Es pot adquirir l'alta i la connexió de banda ampla d'Internet, l'ordinador, programes, antivirus, impressor...

Per a accedir-hi comunica't al 901 200 901 o [www.planavanza.es](http://www.planavanza.es)

## ■ Sóc la Neus Padilla

i treballa a l'Associació Catalana de la SXF des del 3 de setembre passat. Estic encantada de poder estar aquí. Confio poder fer la meua feina tan bé com em sigui possible, ja que de motivació no m'en falta! Us envio una salutació a tots i si em necessiteu, ja sabeu on estic! **El meu horari és de dilluns a divendres de 10h. a 14h.**

## AGRAÏMENTS

Mentre elaborem aquest Butlletí n° 6 encara no hem celebrat la Primera Trobada de Nadal però tot i això, volem agrair-ho a tots aquells que l'han fet possible. Des de l'Associació volem donar les gràcies a totes les empreses que han col·laborat amb nosaltres de forma voluntària, aportant els seus productes en el Berenar de Nadal del passat dia 15 de desembre. En particular hem de manifestar la nostra més sincera gratitud a:

- Manel Rodes (Abacus)
- Daniel Brener (Danone)
- Angeles Petit i Nuria Badia (Nestlé)
- Carles Fauró (Escola Joan Miró)
- Pepe Gallego (de Granada)

Butlletí editat amb el suport de:



Associació Catalana Síndrome X Fràgil

Plaça del Nord, 14 (Col·legi La Salle Gràcia)  
08024 Barcelona

e-mail: [xfragil@teletelone.es](mailto:xfragil@teletelone.es)  
[www.xfragilcatalunya.org](http://www.xfragilcatalunya.org)

(+34) 93 217 09 39

## L'Escola >>>

L'escola és una de les nostres mes grans preocupacions. Tots sabem que, arribada una certa edat, gran part del desenvolupament i l'evolució dels nostres fills depèn, en bona mesura, dels mestres que els toquen, del clima relacional que trobin a les aules, de l'acolliment, del lloc que els atorguin els equips professionals i directius. Es un tema de discussió comuna. Sobre l'experiència escolar de les famílies amb els fills més grans, d'aquells que ja han passat per les aules, ens en poden explicar de tots colors. Es gairebé impossible elaborar una teoria: cada família, cada nen i nena és diferent i no ha una escola o una vida escolar perfecta. Però de tot se n'aprèn. El tema monogràfic d'aquest butlletí és L'ESCOLA. Us en presentem experiències i vivències diverses.

## Nens de l'associació cursen l'ESO en una escola inclusiva >>>

■ Actualment, es fa servir molt la paraula inclusió tant per referir-se a que la societat ha de ser inclusiva i no excloure ningú, com també per parlar d' escola inclusiva, o escola per a tothom, que vol dir donar resposta a la gran diversitat d' alumnat dels nostres centres escolars. Aquesta constant utilització del mot no es correspon en absolut amb la realitat del que es fa, almenys com voldríem les persones que creiem de veritat en aquests postulats. Si parlem d'escola inclusiva és a l'etapa de primària on es concentren la majoria d'esforços. Les dificultats més grans per portar-ho a la pràctica són a l'E.S.O, en part per la complexa organització d' aquesta etapa escolar.

Es donen molts casos d' alumnes amb NEE (Necessitats Educatives Especials) que havent optat per l'escola inclusiva a la primària, amb tot l'esforç de la família i de



Andreu Edgard i Pablo junts amb els seus amics



"Que el somriure dels nostres fills sigui el millor regal i el repte més esperançador"

## Bones Festes

us desitgem la Junta Directiva i els professionals de l'Associació Catalana SXF



l'escola per ajudar-lo en la seva integració escolar i social, en arribar als 12 anys no poden seguir escolaritzats en entorns ordinaris per falta d'opcions inclusives a Secundària. Un dels recursos més inclusius que actualment ofereix en nostre sistema educatiu són les USEE. Les "Unitats de Suport a l'Educació Especial" són unitats de recursos (materials i humans) que prioritzen la participació de l'alumnat NEE a les activitats de l'aula ordinària, segons les diverses possibilitats d'aprenentatge de l'alumne/a. Els alumnes pertanyen a un grup ordinari assignat. Els psicopedagogs de la USEE, amb la col·laboració del Tutor de grup i tot l'equip docent, estableixen el pla d'actuació per a aquest alumne/a.

Una realitat concreta d'escola inclusiva en aquesta etapa de secundària és la USEE de l'IES Maragall de Barcelona. Intentarem explicar-vos breument què és, com funciona i què es pretén aconseguir amb aquest recurs específic de l'USEE a l'IES Maragall.

La USEE és un recurs específic de l'Institut, que es va posar en marxa el curs 2005-06, per atendre amb possibilitats d'èxit alumnes amb determinades necessitats educatives especials greus i permanents. La finalitat d'aquest suport serà proporcionar a aquest alumnat les condicions adequades per al progrés en l'adquisició de les capacitats establertes en el currículum de l'etapa i per a la seva participació en les activitats generals del Centre. Cal no oblidar que la normativa del Departament d'Educació és molt clara en aquest aspecte. La USEE és per a l'alumnat NEE, amb trastorns greus i permanents, susceptibles de ser escolaritzats en centres específics d'educació especial. Es tracta d'alumnes que presenten un retard mental i mancances clares en habilitats adaptatives.

**Aquest curs 2007-08 la USEE de l'IES Maragall atén 3 alumnes amb la Síndrome X fràgil, 1 alumna amb la Síndrome de Down, i 2 alumnes amb Greu Retard d'Aprenentatge, un d'ells a més a més, amb discapacitat visual. Aquest alumnat de 13 a 16 anys cursa actualment 1r, 2n, 3r i 4rt. d'ESO respectivament.**

Els Objectius que es pretenen assolir a la USEE són els d'afavorir la màxima interrelació dels alumnes de la USEE amb la resta d'alumnes del Centre, realitzant i establint integracions en les diferents àrees i cursos, sempre amb seguiment. I elaborar i desenvolupar les adequacions curriculars individualitzades dels alumnes amb NEE.

**Des del seu inici, al curs 2005-06, es van establir els criteris bàsics que orientarien l'actuació d'aquest recurs específic:**

- Participació de l'alumne/a a l'Aula ordinària: Hores de Tutoria, Habilitats Socials, Música, Ed. Visual i Plàstica, Crèdits variables., Crèdit de Síntesi i sortides extra-escolars. S'amplien les àrees de participació segons les possibilitats d'aprenentatge de l'alumne/a.
- Acompanyament de l'alumne/a en totes les activitats.
- Intensificació de l'acció tutorial individualitzada.

*- Implicació dels professionals de la USEE en la dinàmica general del Centre.*

*- Coordinació estreta amb els diferents professionals que atenen els alumnes.*

**L'organització i el funcionament de la USEE es basen en aquests paràmetres:**

*- Horari individualitzat i personalitzat per a cada alumne.*

*- Una Acció Tutorial, intensa i continuada. Treball amb les famílies.*

*- Un espai específic per a la USEE, que disposa de 4 ordinadors (dotació del Departament d'Educació.)*

*- Una Metodologia, amb plantejaments més globalitzadors.*

*- El Currículum que els alumnes cursen és el mateix que la resta de companys.*

*- Les ACI: Adaptacions Curriculars Individualitzades. L'especificitat del procés d'aprenentatge d'aquests alumnes fa necessària la realització d'adaptacions curriculars individuals.*

*- L'Avaluació és individual, continua i global, respectant el ritme d'aprenentatge de cada noi/noia i els criteris establerts en les ACI.*

Si hem de fer balanç de la USEE i extraure'n conclusions del recurs després de dos cursos de funcionament, hem de dir que l'experiència es considera molt satisfactòria per part de les famílies dels alumnes, del Centre i dels professionals que en són responsables. S'han assolit els objectius bàsics perquè el recurs funciona. La participació de l'alumnat en les sortides, colònies i activitats del Centre ha resultat positiva. Això sobre tot perquè comporta una gran interrelació dels alumnes USEE amb la resta de companys.

Pel que fa a les integracions dels alumnes en les àrees concretes de Tutoria, Habilitats Socials, Ed. Visual i Plàstica, Música) s'han anat consolidant.

**Crec que els factors que han ajudat de forma determinant a l'èxit de la USEE han estat:**

*- El fet de partir d'allò que els alumnes saben, i seguir després l'evolució del noi/a tot acceptant que els "límits de la seva capacitat d'aprenentatge", límits que sempre posa l'alumne/a, mai els professionals.*

*- La importància del paper de les famílies dels alumnes.*

*- El paper important que ha jugat l'Equip Directiu del Centre.*

*- La gran professionalitat dels professors/es de l'IES Maragall.*

**Així és com l'IES Maragall fa camí cap a l'escola inclusiva.**

■ ■ ■ **M<sup>a</sup> dels Àngels Sellés i Pons**  
Psicopedagoga  
Tutora USEE. IES MARAGALL  
mselles2@xtec.cat

## L'Escola del Joel >>>

■ Joel és un nen amb X Fràgil que està escolaritzat al Centre Can Palmer de Viladecans, és una escola pública d'infantil i primària que conta, a més, amb 6 Aules reduïdes d'educació especial on estan escolaritzats nens amb necessitats educatives especials. En Joel està a l'aula d'E-2, la classe dels Gats amb 3 nens més, corresponent al cicle infantil i que realitza totes les seves activitats en aquest cicle.

La característica d'aquesta escola és que els nens amb N.E.E. desenvolupen totes les activitats possibles amb el nens d'ordinària: pati, festes escolars, sortides, concerts..., mirant que es relacionin el màxim possible amb la resta de nens d'ordinària. En Joel fa l'escolarització general a l'aula de P5-A Dofins, on s'hi integra en diferents moments del dia i en diferents àrees curriculars, amb o sense el suport de l'educadora de l'aula reduïda, tot dependent de les activitats a realitzar.

En aquest moment, les integracions que fan són: Psicomotricitat, Conte a la Biblioteca, Música, Ludoteca, Descoberta de l'entorn (3/6), tot amb el



Joel amb les seves mestres, Anna i Sole

suport de l'educadora. També va a totes les festes d'aniversari que es celebren a la classe dels Dofins i hi esmorza dos dies a la setmana. Cada curs que passa, amb en Joel es pretén que faci el màxim d'integracions possibles a l'aula ordinària, atenent a les seves capacitats i interessos i a la motivació i satisfacció que sent amb la resta de companys, contant amb un suport sempre que sigui necessari.

## Reportatge a Katy Garcia >>>



■ La nostra associació dona un servei molt valuós a les famílies. La Katy Garcia, neuropsicòloga, a vegades acompanyada per l'Eugènia Rigau, visita les escoles on es sol·licita el seu assessorament psicopedagògic. Per conèixer millor la seva tasca, li hem fet aquesta entrevista.

**Butlletí: -¿Quina és la teva feina a l'Associació?**

**Katy:** La funció és d'assessorament a les escoles, ja sigui escoles que per primera vegada reben a un nen amb la síndrome X-fràgil, i aleshores els has de oferir informació general, o bé per fer el seguiment d'aquelles escoles que ja fa temps que treballen amb el nen. També és habitual poder estar una estona observant dins l'aula per tal de tenir més informació sobre els dubtes que els poden sorgir als mestres.

**B: -Quina és la demanda més freqüent que et fan les escoles?**

**K:** Les demandes poden ser molt variables, però és evident que, molt sovint, els mestres desconeixen la síndrome i et demanen quines són les característiques cognitives d'aquests nens. Et demanen saber com poden aprendre millor. Els preocupa saber fins on poden arribar, i és important que coneguin que tenen bona capacitat d'aprenentatge però que cal saber de quina manera aconseguirien millors resultats. La qüestió es com cal adaptar les activitats que es pretenen ensenyar.

Cal que coneguin que hi ha coses que formen part de les característiques del síndrome i que no cal intentar canviar, sinó que haurem de conviure amb elles i reconduir-les. Per exemple, que repeteixen molt les coses, o que no mirin els ulls i saludin, o que quan hi ha una situació de canvi que no hem anticipat els provoqui malestar o fins i tot mala conducta. Són comportaments que s'han de reconduir més que eliminar.

**B: - La figura del mestre és un punt important pel fracàs o l'èxit d'un nen amb la Síndrome X fràgil?**

**K:** Claríssimament SI. El mestre té un paper important per promoure i estimular l'aprenentatge. El seu paper comença quan accepta que aquest estudiant té un trastorn real que afecta a la conducta, a les seves capacitats cognitives i al seu estat d'ànim. És imprescindible que conegui com pot oferir-li ajuda i

deixar de banda idees com: “no s'esforça”, “pren el pel”, “pot però no vol”, “és dolent”.

**B: -Quines son les estratègies d'aprenentatge aconsellables per a nens amb la Síndrome X fràgil?**

**K:** És una pregunta difícil de respondre, no té una resposta senzilla. Hi ha moltes estratègies, però allò més important és oferir aprenentatges predictibles i estructurats, pautes visuals, i crear un entorn suficientment agradable i motivador per afavorir l'èxit d'aprenentatge. Per poder fer això cal adaptar el material amb el que es treballa. Altres estratègies van dirigides al maneig de la conducta, que permeten preveure problemes i reduir conductes que interfereixen en els aprenentatges.

**B: -Creus que és important poder treballar amb els altres nens, és a dir, que els altres coneguin que li passa al seu company de classe?**

**K:** És recomanable poder fer algun tipus d'activitat de

grup en la que s'expliquin les característiques del nen, per tal de que els companys ho puguin viure de forma natural. Si el mestre sap tractar de forma adequada al nen, ajudarà a que els companys es sensibilitzin i l'entenguin millor.

**B: -El quadern de conducta que heu fet junt amb l'Eugenia Rigau ha estat un èxit. A què ho atribueixes?**

**K:** Penso que la conducta és un tema crucial en aquests nens. És un pilar bàsic que cal entendre, sinó estem perduts. Crec que l'enfocament d'aquest quadern és molt entenedor i amb exemples pràctics, i això el fa molt més útil. Entendre una conducta com una habilitat que aquests nens encara no tenen del tot desenvolupada ens ajuda a abordar el problema de forma diferent i a posar-nos a treballar per modificar-la; és a dir, no quedar-nos amb la idea que el nen és porta malament sense cap motiu.

## Experiència en la inclusió a l'escola d'un nen amb SXF a l'educació infantil >>>

### > L'experiència

Fa quatre anys varem rebre a l'escola la inscripció d'un nen amb Síndrome X Fràgil. Les primeres impressions van ser de molts dubtes, de por, de temença per com afrontaríem aquell infant. Però, seguidament se'ns va despertar el sentiment de repte, les ganes de provar-ho i la certesa que ens en podíem sortir. El projecte era molt ambiciós per a tots. Teníem clar que suposava un gran esforç, que calia que tots els que formàvem l'escola anéssim alhora, que actuéssim de la mateixa manera i el tractéssim de la forma més semblant a la resta de nens/es. Calia atendre i tenir cura de les seves necessitats, un tracte individualitzat però, alhora integrat al màxim a l'aula i al grup-classe.

Jo com a educadora i tutora, vaig tenir la sort de viure el seu primer curs a Educació Infantil i vaig poder tancar aquesta etapa quan va estar a la classe de cinc anys. Vaig poder veure i viure l'evolució tan positiva que havia fet amb el pas d'aquests tres anys. Havia progressat summament en tots els aspectes tractats: va millorar considerablement en els hàbits, en el respecte per les normes, en l'evolució del seu llenguatge, en la relació amb els companys/es, en els aprenentatges i en la seva actitud general.

Molt il·lusionats recollíem i valoràvem els progressos d'aquella feina que havíem iniciat feia tan de temps.

### > Elements claus que ens han ajudat en aquesta experiència

Es poden resumir en cinc elements que ens han fet la feina ha estat molt més planera:

- El paper de la família i el seu recolzament.
- La implicació i l'actuació comuna de tot el claustre de l'escola.
- La figura de la “vetlladora”, la mestra que ha “vetllat” per atendre les seves necessitats durant tota la jornada.
- El grup-classe molt tranquil i acollidor: un element clau per fer més o menys fàcil la tasca.
- L'esforç incansable i la implicació il·limitada dels mestres del cicle i dels educadors que tracten directament el nen amb Síndrome X Fràgil.

### > Objectius a plantejar: quins, quan i com

Com qualsevol programació d'Educació Especial, calia plantejar-nos quins objectius volíem anar assolint durant el curs. Varem detectar que la primera necessitat era observar-lo molt i conèixer-lo millor per tal de poder ajudar-lo, i per saber fins on podríem arribar. Per tant, els objectius de curs es varen anar perfilant amb el pas dels dies en la programació personalitzada que se li anava fent. Partíem però, d'uns objectius generals molt clars que si que tractaríem en tot moment:

- Treballar al màxim la seva integració dins del grup.

- Donar a conèixer els hàbits i les normes establertes.
- Potenciar la seva autonomia i totes les seves capacitats.
- Aconseguir que fos respectuós amb els del seu entorn.
- Relació companys/es.

Resumint, volíem que fos feliç com un membre més dins de l'aula i l'escola.

### > Evolució dins l'etapa i què va suposar cada curs

#### ■ Classe de 3 anys

Va representar el curs més dur per la difícil adaptació al centre i perquè calia assentar bé tots els hàbits, el coneixement de les normes, dels límits i en general del funcionament a l'aula, del qual ell tan prescindia. També, junt amb la nostra inexperiència, havíem de treballar al màxim tots els aspectes que el caracteritzaven i mirar d'anar cobrint les seves mancances.

La metodologia va ser molt dinàmica i flexible, s'havia de provar, d'experimentar, esdevenia bàsic que aprenguéssim de les nostres errades per poder tirar endavant. Les ordres i els missatges eren curts i precisos, sempre recolzats d'un posat seriós i clar. Això perquè les seves actuacions ens posaven a prova contínuament. La valoració dels resultats obtinguts a final de curs va ser molt positiva. Va haver-hi una evolució general en tots els aspectes treballats.

#### ■ Classe de 4 anys

Va esdevenir un curs molt profitós i amb una dinàmica més tranquil·la. Al principi va ser necessari tornar a fer una petita adaptació. Aquesta es va basar en l'observació i li va permetre tornar a situar-se dins la dinàmica del grup. Ràpidament va tenir ganes d'implicar-se en totes les activitats que se li presentaven dins l'aula i de formar part del grup-classe. La seva evolució en la parla li va permetre millorar la comunicació amb els companys/es i començar a establir forts vincles afectius.

Varem continuar treballant dins la mateixa línia pedagògica, adaptant-li la programació i reorganitzant l'horari per compartir diverses activitats amb altres cursos del cicle.

Va progressar molt en l'autocontrol de la seva hiperactivitat i això ens va permetre incidir més en els aprenentatges.

A final de curs el progrés era considerable en totes les àrees.

#### ■ Classe de 5 anys

Aquest curs va ser el més gratificant ja que estava molt



integrat dins el grup-classe, disfrutava plenament de l'escola i dominava pràcticament tots els objectius que ens havíem plantejat en els cursos anteriors. La seva capacitat d'observació, d'imitació, el seu dinamisme, la seva autonomia, el seu sentit de d'humor i les seves hàbils estratègies l'ajudaven a progressar i evolucionar molt ràpidament.

Va ser en aquest moment quan va veure que ell era diferent a la resta, va entrar en un període d'oposició a fer activitats diferents i va haver d'assumir les seves possibilitats. Tot i això, demostrava moltes ganes d'aprendre (llegir i escriure) i més capacitat d'atenció, fet que ens va permetre aprofundir molt més en totes les àrees i els aprenentatges.

### > Conclusió final

Havent viscut aquesta experiència i tenint-la molt a flor de pell. Recomano i animo a tots els mestres i educadors que afrontin amb il·lusió i força la inclusió dels nens/es amb Síndrome X Fràgil.

■■■ Núria Deumal i Brunet

Mestra d'Educació Infantil de l'escola Ginebró

## Una escola per a tothom >>> Un model d'educació inclusiva

Una mare de la nostra associació, la Carmina Campillo, integra la Plataforma per l'Escola Inclusiva i gràcies a ella podem compartir aquest manifest en favor d'un desafiament social en el que encara hi ha molt per a fer.



Plataforma Ciutadana per a una  
**Escola Inclusiva**  
a Catalunya

El principi d'inclusió social implica no solament donar garanties d'accés a les oportunitats vitals que defineixen una ciutadania social plena en les societats dels nostres dies, sinó també ser acceptat amb les pròpies característiques, capacitats i limitacions com un membre més d'aquella societat. Una educació inclusiva, per a tothom, comporta sovint un canvi de mentalitat, d'actituds i de mirada.

**Per tal que el nostre sistema educatiu, i el que definirà la imminent nova Llei d' Educació de Catalunya, s'ha de plantejar certs requisits que, avui per avui, són encara veritables reptes pel nostre model:**

- ✓ Les escoles i instituts d'ensenyament ordinari, en les etapes d'educació infantil i bàsica obligatòria, han de disposar dels recursos personals, tècnics i materials necessaris per atendre tot l'alumnat del seu territori.
- ✓ Els resultats que proporciona l'escolarització de l'alumne amb discapacitat han de comportar el màxim assoliment possible de les competències bàsiques (aprenentatges i socialització) definides per a tothom en el currículum base.
- ✓ Cal potenciar al màxim la integració en l'aula ordinària i en el funcionament general del centre, realitzant adaptacions curriculars i dissenyant itineraris educatius personalitzats per aquells alumnes que ho necessitin.
- ✓ Cal un marc legislatiu i polític explícit, inequívoc i clar que declari la inclusió escolar com un objectiu a assolir. Cal que la pròxima Llei d' Educació de Catalunya faci

una aposta clara per aquest model d'educació.

- ✓ Els recursos s'han de posar on és l'alumne; no pas l'alumne on són els recursos.
- ✓ L'eix central d'una escola inclusiva és el professorat d'ensenyament ordinari. El primer recurs és el professor o professora, buscant fórmules, estratègies educatives, metodologies. És important que a aquest professorat se li proporcionin formació i suport operatiu per afrontar amb èxit el dia a dia amb tota la diversitat dels seus alumnes.
- ✓ Les escoles d'educació especial són una important font de recursos per a l'escolarització i la inclusió dels alumnes amb discapacitat a les escoles i instituts d'ensenyament ordinari. Cal que aquests establiments es transformin en Recursos per a l'Inclusió i el seu personal formi part dels claustres d'escoles i d'instituts amb funcions de suport al professorat d'ordinària.
- ✓ Cal esgotar tot allò que forma part de l'educació ordinària abans d'activar espais o activitats alternatives diferenciades dins el propi centre
- ✓ Els pares i mares de tots els alumnes del centre també necessiten formació i informació.
- ✓ Cal avaluar allò que es fa. Cal avaluar cada alumne (la seva evolució personal, relacional i d'aprenentatges), però també el funcionament del centre per tal de valorar el seu grau d'inclusivitat.
- ✓ Cal preguntar als alumnes amb discapacitat què ha anat bé i què ha anat malament.

**No són els nens els que han de canviar.  
Som nosaltres.**

## ACTIVITATS

### Sobre aquesta mania de fer "proselitismo" (El Taller de l'Esca)

El proselitisme és propi de gent que creu que té la veritat, oi? Últimament m'estic convençant que no respon a allò que vulgarment entenem per la "veritat". Veig que més que convèncer altres de la veritat, el que tenen alguns d'aquests "proselitistes" és una mania descarada d'oferir el que senten: Estan contents, es senten **"Content"**! \*. M'explicaré.

El dissabte 27 d'octubre, a l'Esca (Girona), la Zaida i en Josep Lluís van estar uns exquisits "proselitistes". La Zaida coneixia una mare que té una filla de 10 anys amb la SXF, però que no estava connectada a aquesta cadena de bones vibracions que és l'Associació i la va convidar al taller que es feia a casa seva. La convidada, l'Anna i la seva cunyada Cèlia -que també va voler assistir-hi, van participar al taller de Famílies. I va ser com si hi fossin de tota la vida.

També hi eren la Mari Cruz i en Pedro, convidats pel Manel i la Cati, (consogres uns dels altres, ja que aquells són ares d'un jove amb un trastorn del desenvolupament i que és el nuvi de la Georgina, filla seva, afectada amb la SXF (disculpeu Manel y Cati, però no vull convertir aquesta nota en una notícia pròpia de la premsa rosa!). I una altra comprovació d'aquesta mania que us explicava. La Sandra va acompanyar la seva mare durant tota la reunió, però no pas com una convidada de pedra, no! Ens va donar algunes lliçons! (Com és que una noia d'uns 19 anys es pot "perdre" un matí entre uns quants "vells" parlant de coses referents al seu germà? Una altra meravella del "proselitisme"? ). I per si això fos poc, la Raquel i l'Albert van venir des d'una punta de Barcelona a l'altra de Girona. Això també és propi d'uns apassionats "proselitistes"! I encara més: a mig taller van arribar el Miquel i la Brigitte, pares d'una



Participants al taller a casa Zaida i en Josep Lluís

preciosa nena amb la Síndrome de Down, amics de la Zaida i el Josep Lluís, que ens van delectar amb la seva frescor i la seva manera de veure la vida. **CONCLUSIÓ:** Els pares que tenen fills afectats amb la SXF tenen una mania: fer proselitisme perquè tenen una veritat que brolla de l'acceptació i la lluita diària. Una veritat que sorgeix del compromís de portar aquest fill/a fins la seva possibilitat màxima de ser, més enllà de les seves limitacions. Una veritat que és contagiosa i que es manifesta com un **"CONTENTO"**! Gràcies estimats fanàtics "proselitistes"! Gràcies Zaida i Josep Lluís per acollir-nos a casa vostra!

Carinyosament,  
■■■ **Eduardo Brignani**

\* **Content:** Es una situació agradable de l'ànim causada pel bé que es posseeix o pel gust que s'aconsegueix o per la satisfacció que es gaudeix. (Diccionario VOX, Ed. Bibliograf 2.000, Barcelona)

### L'Associació participa al programa "Eduqueu les criatures" de Carles Capdevila a Catalunya Radio

Sempre que vas a parlar a la televisió o la radio et poses un xic nerviós, dons jo sóc una persona més aviat tímida. Però sabent que era per explicar coses de la síndrome x fràgil i sobre el meu fill, vaig arribar bastant animat a aquesta entrevista. Ens varem trobar a l'entrada el Carles, la Mercè i jo i varem entrar tots junts. Abans de l'entrevista, la persona

que ens la faria ens va rebre molt amablement i després varem entrar a l'estudi de gravació. Jo era la primera vegada que anava a un estudi de Catalunya Radio i la primera impressió va ser que era molt petit, em pensava que eren mes grans. Jo m'havia preparat un guió mentalment per intentar explicar en el mínim de temps el màxim possible les

## ACTIVITATS

meves experiències sobre el meu fill i la X fràgil, però vaig ser el primer a parlar i sem va esborrar tot del cap i vaig haver d'improvisar.

El consell que ens van donar és que no penséssim que parlàvem per la ràdio i així seriem més naturals. Jo crec que ho aconseguirem força, varem estar 1 hora parlant sobre tot de la nostra experiència personal amb els nostres fills i va ser molt agradable. Jo hem trobava a gust doncs tenia al costat al Carles i la Mercè i crec que els tres varem estar molt be.

Després, en sentir el resum de tres o quatre minuts que van fer de tot el que havíem dit, com que es un programa de ràdio que parla amb un to divertit

i optimista dels nens petits i els fills en general, crec encertats els trossos que van triar de la nostra intervenció. Eren els que tenien mes missatges d'optimisme i de lluita perquè els nostres fills, i tots el nens i nenes amb l'x fràgil, siguin el màxim d'autònoms i sobre tot que siguin feliços i puguin tenir una vida normal, sabent les deficiències però, sobre tot, valorant les seves coses positives, que en son moltes. Vaig sortir content de l'entrevista i pitant cap a casa, doncs ja m'esperaven el Manel i el dos bessons, que estan acostumats a que jo faci el sopar i ha de ser a les 7,30, i eren les 7,15!

■ ■ ■ **Manel Rodes**

### "Les il·lusions del cervell"

Les il·lusions del cervell pretén donar un pas més a la Divulgació científica i fusionar coneixement i espectacle, esdevenint un espai per a la participació. Per això treballem per dissenyar un aconeixement que pugui conjugar ciència, música i teatre. Organitza: Fundació Privada CRG.

L'acte de diumenge 28 a la tarda va ser de divulgació científica i "alternatiu", amb música de diferents grups i accions informatives en una zona lateral de la sala Razzmatazz. Nosaltres varem tenir una taula compartida amb la Fundació Planeta Imaginari (tractament del autisme) i també es va presentar l' associació lúdica

del col·lectiu Síndrome de Down. Va ser interessant, ja que estava representada la Universitat Pompeu Fabra amb un nou projecte virtual envers l'autisme, així com universitats de Madrid i Alacant, que dins de la setmana de la Ciència tractaven específicament qüestions relatives al cervell.

Nosaltres, l'Anna Solana i jo, varem donar informació sobre la SXF a professionals, estudiants i totes les persones interessades que ens ho demanaven.

■ ■ ■ **María Jesús García**

### Els GAM són com un far



Si el far no s'encén pot ser que, alguna vegada, allà a baix, un navegador necessiti de la seva llum. Els GAM són com un far que mes a mes s'encén i pot ser que algú necessiti justament de la seva llum per a seguir navegant, per a orientar-se, per a prendre forces i mantenir la seva travessia.

La llum d'aquest far, la dona cadascun dels assistents al GAM. En els GAM no hi ha conferències, ni s'ensenyen teories, només hi ha un tema sobre el qual parlar i algunes idees per a facilitar el diàleg. Però la "saviesa" procedeix de la vida mateixa dels participants.

**Els Gam se celebren tots els dijous últims de cada mes.**

### Altres Serveis per als associats

**La nostra Associació ofereix a les famílies associades diversos serveis:**

- **Assistència y assessorament a l'escola:** la Katy Garcia i l'Eugènia Rigau visiten las escoles i es reuneixen amb els equips docents i professionals per assessorar-los respecte d'estratègies psicopedagògiques mes convenients per als nens i nenes afectats amb la SXFràgil. Per a sol·licitar aquest servei,

heu de contactar amb la Neus a Secretaria i així sí poder fer les coordinacions necessàries.

- **Suport psicoterapèutic:** Per aquells que ho desitgin i necessitin, ja sigui a nivell individual o de parella, s'ofereix suport a mida i a preus raonables. **Per a més informació,** contactar amb la Neus a Secretaria o directament amb l'Eduardo Brignani al 679 34 27 26.

## NOTICIES

### + Les malalties minoritàries a Catalunya

La Càtedra en Recerca Qualitativa Universitat Autònoma de Barcelona - Institut d'Estudis de la Salut - Fundació Doctor Robert, ha desenvolupat un estudi relatiu a les Malalties Minoritàries, subvencionat pel Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

L'objectiu de l'estudi és iniciar i desenvolupar accions amb els principals agents implicats en les malalties minoritàries (afectats, professionals, associacions, etc.) que generin canvis respecte a equiparar els drets i l'assistència als afectats per una malaltia rara (MR) als de la resta de ciutadans. Es tracta d'obtenir un reconeixement de les MR, quan a la seva especificitat i per crear grups de treball específics -centres de referència pluridisciplinars-.

El 17 de setembre l'Anna Solana, membre de la Junta Directiva de l'associació i el nostre terapeuta, l'Eduardo Brignani assistiren a l'acte presidit per la Consellera de Salut, Marina Gelli en el qual es van presentar les conclusions del citat estudi, per mitjà d'un informe titulat: "Las malalties minoritàries a Catalunya: Percepció de necessitats iE propostes de acció". La conclusió extreta de l'acte és que encara està tot per fer perquè en la fase de diagnòstic actual només es parlava de elaborar un directori.

### + Reunió informativa sobre l'estudi del FXTAS i de la Federació Espanyola d'Associacions de la SXF

A l' Hotel Gran Via, el dissabte 29 de setembre passat, es va fer una trobada de la Federación Española de Asociaciones del SXFràgil, que presideix José Guzmán. També hi va assistir la presidenta de l'associació catalana, Mercè Bellavista. La Dra. Montse Milà va presentar als presidents de les associacions de tota Espanya els objectius i les estratègies de l'estudi sobre FXTAS. A aquesta reunió també hi van assistir els doctors Laia Rodríguez, postdoc del Hospital Clínic, la Dra. Beatriz Gómez, neuroradiologa i el Dr. Jaume Kolusesky, neuròleg, ambdós de l'hospital de San Pau. Així mateix, la Federació va aprofitar la trobada per a fer la reunió anual en la que es van tractar temes referents a l'evolució i necessitats de les diferents Associacions.

Agraïm la generosa hospitalitat del nostre soci José Luis Garcia que va facilitar les magnífiques instal·lacions de l' Hotel Gran Via per a la trobada.

### + "Congreso Europeo de Pacientes"



Els dies 20, 21 y 22 de novembre de 2007 va tenir lloc a Madrid el "Congres Europeu de Pacients", promogut per l'Institut Europeu de Salut i Benestar Social, com a institució independent i plural i Centre Col·laborador de l'Organització Mundial de la Salut.

En aquest congres es van treballar diversos aspectes respecte dels drets dels pacients davant la indústria farmacèutica i les necessitats d'aquests pacients en front les diverses Administracions. ÈEn totes les ponències es reflectia la nova realitat que viu el pacient del segle XXI: un pacient informat i que vol participar activament en tots els aspectes relacionats amb la seva malaltia. En nom de la nostra associació el nostre psicòleg Eduardo Brignani hi va assistir el dia en que es van tractar les necessitats de les persones amb malalties minoritàries, en la mateixa sessió on també destacava la presència de la Sra Rosa Sánchez de la Vega, Presidenta de FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras.

## NOTICIES

### Escala d'intensitat dels suports

La Federació Catalana Pro Persones amb retard Mental, APPS, conjuntament con la Facultat de Psicologia, Ciències de L'educació i de L' Esport Blanquerna y con el suport de Departament de Acció Social i Ciutadania, han traduït, adaptat i editat l'Escala d'intensitat dels suports". És un instrument que es va dissenyar per mesurar la intensitat relativa del suport que cada persona amb discapacitat intel·lectual i de desenvolupament necessita per participar plenament en la vida comunitària. Aquest material integra diversos e importants aspectes per a orientar als equips de professionals que han de dissenyar plans de suport de tal manera que els puguin dur a la pràctica centrant-los en la persona d'una manera individualitzada, que responguin a les necessitats concretes de les persones discapacitades. El 16 de octubre passat es va presentar aquesta Escala Palau de Mar i la nostra associació hi va ser representada per l'Eduardo Brignani.

### Jornada TDAH 10<sup>o</sup> Aniversario Fundación ADANA

El 17 de novembre, commemorant els 10 anys de la Fundación Adana per a persones afectades, directament o en l'entorn, pel Trastorn per Dèficit d' Atenció amb o sense Hiperactivitat, es va celebrar una jornada científica a la que hi va assistir la presidenta de l'Associació Catalana de la SXF, la Mercè Bellavista i les neuropsicòlogues Katy Garcia i Eugènia Rigau. En aquesta jornada, la prestigiosa Dra. Sandra F. Rief va afirmar: **"Nosaltres, els adults, que juguem un paper significatiu a les seves vides, jugarem un paper principal en com aquests nens arribin a sentir sobre ells mateixos, allò que aconseguixin realitzar i l'èxit que puguin obtenir"**.

### Edició en castellà del quadern "Trastornos de conducta"

Ja s'ha editat la versió castellana del quadern "Trastornos de conducta" que han escrit la Katy García i l'Eugènia Rigau, sota la direcció de Mercè Bellavista i la generosa col·laboració amb les il·lustracions de Marc Isamat. Els exemplars ja s'estan enviat a les associacions germanes de parla castellana. També s'ha reeditat exemplars en castellà del 1er. quadern escrit per la Katy i l'Eugènia: "¿Qué és el SXFragil?".



### Ajudes i subvencions

Un any més, **Fundació La Caixa** ens ha mostrat el seu suport i recolçament a través de la concessió d'una ajuda econòmica. El poder comptar amb la col·laboració d'una institució com **Fundació La Caixa**, ens encoratja a poder continuar treballant com fins ara, sentint-nos acompanyats i motivats en el treball diari a favor de la síndrome X Fràgil. Per altra banda, també volem destacar el suport de **Obra Social Caixa Tarragona** que a través de la iniciativa "Tu ajudes" els clients de Caixa Tarragona van votar el projecte presentat des de l'Associació. I per últim també destaquem la important col·laboració de l'Administració Pública, a través de la concessió de subvenció per part del **Departament d'Acció Social i Ciutadania, Departament de Governació, Departament d'Educació, Departament de Salut, Departament de Treball i Diputació de Barcelona**; el fet de comptar amb la implicació de tots ells també és un reconeixement important vers la síndrome.

■ ■ ■ Laura Berga

## LA FINESTRA

### ■ ■ ■ II Congrés Balear

Crec que deuen ser molts pocs els pares i mares, i fins i tot alguns germans, tiets, avis, parents i amics que no hagin assistit alguna vegada a una reunió, trobada, congrés...sobre la Síndrome X-Fràgil. Des que aquesta combinació de lletres entra a la nostra vida, qui més qui menys mira de saber-ho tot sobre la Síndrome, de trobar-se amb qui passa per la mateixa situació. Es per això que té sentit, penso, que ens associem i, també, que ens sigui tan bo i útil i necessari que de tan en tan puguem assistir a una reunió amb experts, professionals i famílies. El Congrés de Palma va ser molt interessant, va valer la pena. Hi vam escoltar coses ja sabudes, algunes coses noves i altres que obren interrogants i esperances. Però sobre tot, va ser emocionant per a molts del assistents perquè s'hi van sentir històries personals, amb les que d'alguna manera ens podem sentir identificats o connectats i això és una experiència valuosa per a esperits, com solen ser els nostres, lluitadors però alhora ferits. Després de dos dies intensos i monotemàtics, en els quals sembla que ets en una bombolla, allunyat de la resta del món perquè estàs immers en un altre, vaig tornar a casa, a la feina, a la "vida real" una mica baldada. Però també amb les piles una mica més carregades. Aquesta mena de sensacions són d'aquelles que el dia a dia va fent minvar pel pes de la realitat. Els fills afectats, la resta de la família, la quotidianitat, s'imposa, sovint amb duresa. La realitat reclama totes les nostres energies concretes, ens obliga a fer, més que a pensar. Per això, almenys per a mi, resulta tan reconfortant aturar-se, i pensar. I el Congrés de Palma va ser ric amb pensaments i coneixements. Be pels mallorquins!

■ ■ ■ Anna Solana



"L'associació catalana va ser la que va acudir a l'II Congrés Balear amb la comitiva més nodrida. La nostra associació ha estat representada per la seva presidenta, Mercè Bellavista; dos membres de la Junta, Anna Solana i M<sup>a</sup> Jesús García i els professionals Katy García, Eugènia Rigau, Carme Brun, Nuria Buscá i Eduardo Brignani."

### ■ ■ ■ Taller en Andalusia



Els assistents al Taller d'Andalusia

**L'Associació d'Andalusia, amb el suport de la Federació Espanyola i del Real Patronat sobre la Discapacitat**, va reunir en Benalmádena, Màlaga a un gran nombre de famílies en una intensa i completa jornada de treball. Des del divendres 7 de desembre Katy García i Eugènia Rigau van avaluar a diversos nens afectats amb el SXF a les fins de brindar a les famílies orientacions psico-conductuals perquè puguin aplicar en el dia amb ells. El dissabte 8 per al matí la Dra. Yolanda de Diego va brindar un resum sobre els avanços i assoliments de les seves investigacions de laboratori respecte de la Síndrome. Posteriorment, Eduardo Brignani va coordinar un taller per a les famílies A la tarda, Katy García i Eugènia Rigau, van donar una xerrada sobre estratègies conductuals; la mateixa va resultar de summe interès a les famílies pel pràctic del manifest amb que desenvolupen les seves exposicions. A aquestes jornades també va assistir la nostra presidenta Mercè Bellavista i va poder brindar suport, des de la seva experiència, a les famílies d'aquella associació germana. **Saludem des de la finestra del nostre butlletí a Arantxa Fernández, mare de Roberto i Juan alma mater d'aquestes jornades.**