

“39 Històries solidàries...”, Leo Messi i molts somriures. Un dia per al record de molts. >>>



Leo envoltat pels seus fans.

En Leo Messi va entrar a l'auditori de la Torre Agbar amb aquell somriure còmplice que convida a jugar a pilota. Tots, grans i petits, ho esperàvem plens d'ansietat, volíem tenir una foto amb ell i que ens signés el llibre amb el seu autògraf. Va ser un dia per al record. Gràcies a un grup de periodistes esportius, que van tenir la genial idea de reunir voluntats i treball per fer una obra solidària, sota la imatge d'en Leo, la nostra Associació rebrà un significatiu i important aportament econòmic. No obstant això, el que té més importància és que la Síndrome X Fràgil va de la mà d'un campió i, així, molta gent s'assabentarà de la realitat de la síndrome i de les necessitats que viuen les famílies amb fills afectats.

■ El passat 16 d'abril, el Leo Messi va apadrinar el llibre “39 HISTÒRIES SOLIDÀRIES AL VOLTANT DE L'ESPORT”. Es va fer la presentació a l'edifici AGBAR, de Barcelona.

El llibre va sortir a la venda la Diada de Sant Jordi; i es pot comprar a tots els establiments de “El Corte Inglés” de tota Espanya, ja que s'ha editat en català i en castellà. La iniciativa sorgeix d'un grup de 40 periodistes esportius que es reuneixen, per quart any consecutiu, per dur a terme una obra solidària que uneix esport i societat a través d'un llibre en què els beneficis de la venda, d'aquesta edició, es dedicaran a l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil.



Patrocina:



Moltes gràcies a totes les famílies que van assistir, aquell dia plujós, a la Torre Agbar! Passats els nervis i el trasbals dels preparatius, a casa vaig recordar la cara dels xavals, i la Gemma, tota tímida, amb una vergonya d'allò més gran... Finalment, però, vam aconseguir fer-li la foto, a en Leo, i em vaig endur el llibre amb dedicatòria inclosa... I l'alegria i l'emoció del Jordi, l'Enric, l'Edgar, l'Ivan, l'Andreu, l'Èric, el Pol, el Guillem i el David amb una carona radiant quan vam aconseguir que li signés la seva pilota... I la Paula amb la seva llibreta... Tots es van portar de meravella i ens van felicitar per aquest motiu. I per cert, tots els nois van sortir amb llibres quan, en principi no s'havia previst que se'n repartissin a l'acte de presentació! Però... són coses de l'X Fràgil, no?

A la nit, quan fas un repàs del que s'ha viscut i parlant amb la Núria, l'altra gran protagonista d'aquest important esdeveniment, ens sentíem súper emocionades; és que ens semblava un somni! I cal donar les gràcies perquè és la primera vegada que aquest acte es fa obert i fins i tot hem aconseguit que hi assistissin els nostres nois i noies!

A TV3, el diumenge següent a la nit, van passar el vídeo que han dedicat a la Síndrome X Fràgil, amb imatges del dia que vam anar a la presentació del Llibre. I de nou la música de "La Oreja de Van Gogh". L'alegria i la il·lusió amb què hem organitzat aquest acte ha estat, per a mi una experiència inoblidable.

Per a la nostra Associació ha estat un acte important, tant pels suports econòmics com per la difusió que representa. Agraïxo, des de les pàgines d'aquest butlletí, a José Guzmán, President de la Federació, i a Arantxa, d'Andalusia, que s'hagin

encarregat d'adquirir i distribuir el llibre, en versió castellana, per a la resta d'Espanya. I moltes gràcies, també, al Narcís, a la seva família i a Comblue, perquè han estat col·laboradors del Llibre.



Leo i Mercè presideixen, entre d'altres, l'acte.

Per descomptat que no podem oblidar-nos dels periodistes, són unes persones meravelloses. Ens honoren amb les seves atencions cap a la nostra Associació. A tots la nostra més afectuosa gratitud i, especialment, a la Ketty Calatayud, periodista de La Vanguardia i amiga de la Núria i en Pol, que han estat el punt de sal necessari per aconseguir aquesta meravella. I ara, a esperar l'acte de cloenda!

■■■ **Mercè Bellavista**
Presidenta Associació
Catalana Síndrome X Fràgil

Donem les gràcies als 39 periodistes solidaris que han participat en l'edició del llibre "**39 històries solidàries al voltant de l'esport**". Gràcies pel temps i l'esforç que hi heu dedicat, així com també per la vostra solidaritat. També volem donar les gràcies a El Corte Inglés, que també ha volgut formar part del projecte ajudant en la difusió i la venda del llibre als diferents centres comercials.

També agrair el suport que ha mostrat **Obra Social Caixa Penedès**, que es va voler unir al projecte patrocinant l'edició del llibre.

I per últim, donar les gràcies a les 18 empreses que han volgut col·laborar en aquest projecte solidari.

A tots vosaltres, gràcies per ajudar-nos a donar a conèixer la **Síndrome X Fràgil**.

■■■ **La Junta Directiva**

Col·labora:

ACTIVITATS

UNA TARDA ENTRANYABLE - Berenar de Nadal

CARTA DEL PARE NOEL:

En realitat, estic de vacances, però no puc deixar de pensar en el Nadal vinent. Em resulta molt estrany escriure-ho en ple juny, però tinc desitjos de contar-vos com em va fer, de feliç, veure les carones d'expectativa i sorpresa que tenien els nostres nens i nenes aquella tarda del 15 de desembre passat, quan vaig entrar a les sales del Col·legi Públic Joan Miró. És un enorme plaer poder visitar-vos. Ens veurem el proper Nadal!

*Amb tot el meu afecte,
Pare Noel*



Els petits i els grans atents al què diu el Pare Noel.



Pare Noel entonant Nadales.

El dissabte 15 de desembre vam tenir una agradable tarda amb els nostres nois i noies, petits i no tan petits, a la festa de Nadal de la nostra Associació.

Bé, tot va ser fantàstic, com sempre. El treball d'organització i l'execució, perfectes i crec que tot es pot resumir amb la paraula "IL·LUSIÓ". La cara dels nois i noies en veure entrar el Pare Noel va ser d' "IL·LUSIÓ" i crec que no podia ser altrament. Gràcies per una tarda tan entranyable!

■ ■ ■ Arturo Rios

Va ser una tarda genial, una vegada més! Vam pintar, vam fer plastilina amb els monitors i vam berenar de valent. Vam parlar de com van els nens, del que fan i del que no fan... I de totes aquestes coses que parlem els pares i les mares. Els nens s'ho van passar bé i els grans, també, veient-los. Què us puc dir... I quines carones en entrar el Pare Noel! Aplaudiments, crits, expectació...

El Pare Noel ens va dir que venia del Pol Nord, però tenia un accent que delatava que era d'altres latituds. Així, que ja us podeu imaginar quin embolic... Va cantar i vam cantar en català i castellà, ens va fer petons a tort i a dret i ens va donar regals i, sobretot, va repartir fantasia. El Pare Noel va cridar a cadascun pel seu nom per donar-li el regal. Us ho imagineu...? Felicitats i gràcies per organitzar una tarda així.

■ ■ ■ Núria López

TALLERS DE FAMÍLIES

...A BARCELONA no ens va anar bé. Quan les coses surten bé, tots ens aplaudim, però quan no surten bé... Ens vam sentir malament. Després, ens preguntem què no vam fer bé, o què va ser el que vam deixar de fer perquè s'obtingués aquest resultat no desitjat. El dissabte 23 de febrer, l'Albert Bisbe i la Raquel Serra ens van obrir casa seva de bat a bat, però no hi va entrar ningú. Només jo. Per a aquest dia vam programar un Taller de Famílies a Viladecans, Barcelona. Ho vam anunciar amb una carta, es va enviar un mail... Però ningú no hi va acudir! Els entrepans que va fer la Raquel estaven per llepar-se'n els dits! Llàstima que haguérem de menjar-los al llarg de la setmana. Gràcies, benvolguts Albert i Raquel. Ho sentim!

■ ■ ■ Eduardo Brignani

...A LLEIDA

El passat 12 d'abril vam fer el primer Taller de Famílies de l'Associació Síndrome X Fràgil a Lleida. La reunió es va realitzar en les instal·lacions facilitades per l'Escola Tècnica Superior d'Enginyeria Agrària de la Universitat de Lleida i va suposar, per a tots els assistents, un motiu d'alegria i una ocasió immillorable per a que les poques famílies associades residents en aquesta demarcació poguessin conèixer-se i tenir un moment per compartir experiències i preocupacions. Així, i de la mà del nostre estimat Eduardo Brignani, es van reunir la Núria i el Joan (pares de l'Ignasi), la Carmen i en José Luís (pares d'en Pau), la Montse (mare del Genís) i la Charo i l'Antonio (pares de Nacho). El diàleg establert davant les diferents experiències viscudes per les famílies, lligat a la diversitat d'edats entre els quatre nens, va ser molt enriquidor i va servir per fer-nos veure que no estem sols, i per establir nous vincles. La reunió va acabar promentent-nos tots que aquesta no seria l'última experiència d'aquest tipus i conjurant-nos a degustar aviat, tots junts, una paella!

■ ■ ■ Antonio Ramos



A Lleida, pocs però bons...

...A GIRONA

Els Tallers que fem a Girona són tot un èxit, tant pels bons moments que passem com per l'assistència i la participació. La casa de la Zaida i el Josep Lluís, a l'Escala, ja és un clàssic. Gràcies per l'acollida tan generosa el passat dissabte 15 de març. Ens veurem a la tardor, però sembla que anirem a un altre poble i serem acollits per una altra família que ens ha obert casa seva... Us n'informarem.



A L'Escala sempre som més!

...A TARRAGONA

Quan es reuneixen famílies que encara no estan vinculades amb l'associació, un Taller és tot un desafiament, més encara quan els fills tenen diferència d'edat. Cal captar l'interès de cada família i assolir que sigui una activitat enriquidora. Les famílies que van participar eren noves. Dues, ja associades, no havien participat en cap activitat fins a ara i una família es va associar a partir d'aquest Taller. Ha estat una experiència molt positiva, sobretot pel grau d'implicació dels assistents. Ho repetirem a la tardor! En destaquem la col·laboració de la Mary, d'APPS-Tarragona, que ens va facilitar la sala per poder realitzar el nostre Taller el passat 19 d'abril.



Al Taller de Tarragona, menys però igual de bons!



Gran Gam

Totes les trobades de Grups d'Ajuda Mútua són esdeveniments especials: per la gent que hi participa, pels temes que surten i pel que ens proposa l'Eduardo.

El passat 27 de març no en va ser cap excepció, però va ser molt diferent perquè vam tenir, entre nosaltres, la Ruth Rissin, mare del Gabriel, psiquiatra i Presidenta de l'Associació Síndrome X Fràgil de Rio de Janeiro, Brasil. Anava de passada per assistir al II Congrés Europeu de la SXF, i es va quedar uns dies a Barcelona. I com que sabia que tots els últims dijous del mes ens reunim en els GAM, hi va voler participar com a una mare més.

Ens va mostrar què fan a Rio i va parlar breument de la seva participació en el Congrés Europeu. Si partim de la base que de tot se n'aprèn, raó d'existir dels GAM, tot va ser un constant donar i rebre des d'altres vivències d'altres països, d'altres cultures amb una finalitat comuna: els nostres fills. Li va agradar tant la dinàmica que no s'ho va pensar ni dues vegades i al cap de poc d'aterrar al Brasil, se'n va anar a Buenos Aires a participar de nou en un altre GAM aprofitant que l'Eduardo hi era, allà. Alguna cosa hi devia trobar, no?

Des d'aquí ens agradaria fer una crida a la Ruth perquè ens expliqui les seves experiències. Ara, de tres països diferents: Brasil, Espanya i Argentina.

■ ■ ■ **Yoyes Lamarca**



Ruth Rissin - primera de l'esquerra - acompanyada pels habituals dels Gam.



Accions dels nostres professionals

La Katy Garcia, a petició de famílies interessades, ha realitzat les visites següents a col·legis i instituts, entrevistant-se amb els docents i els EAP per intercanviar experiències i assessorar-los en l'aplicació d'estratègies psicopedagògiques adequades a les necessitats dels nostres nens i joves.

| VISITES A CENTRES EDUCATIUS* | |
|------------------------------|----------------------|
| Demarcacions | Quantitat de Centres |
| Barcelona | 17 |
| Girona | 3 |
| Lleida | 3 |
| Tarragona | 3 |
| TOTAL | 26 |

* dades del mes de maig

La finalitat és brindar informació sobre les activitats que desenvolupa la nostra associació i els serveis que presta a les famílies. També es va lliurar material de divulgació i les publicacions dels quadernets "Què és la Síndrome X Fràgil" i "Trastorns de Conducta".

L'Eduardo Brignani ha visitat els hospitals següents, entrevistant-se amb professionals:

- St. Joan de Déu
- Parc Taulí
- Vall d'Hebron
- Hospital de Nens de Barcelona

DINAR DE GERMANOR - Diverses paraules i un sol sentiment

Les paraules de la Cristina

Bé, la veritat és que la pluja ens va fer una mala passada, però el dia va sortir bé, fins i tot amb pluja. Un altre any més ens hem trobat amb famílies que ja coneixíem i d'altres de noves amb nens guapíssims que em van fer recordar el Yerai quan era més petit. Jo, personalment, agraeixo, no us ho podeu imaginar prou, aquestes estones entre persones que pateixen, riuen, ploren i lluiten pel mateix que jo i la meua família. Donar-vos les gràcies a tots els que organitzeu aquests GAMS i que em sento orgullosa del meu fill, de l'Eloy i d'en Juan. Desitjo veure-us aviat a tots i riure un altra estona de nosaltres mateixos, que ens fa falta somriure i si és amb l'ajuda de l'Eduardo, millor!

GRÀCIES PER AQUEST DIA!

■■■ Cristina Carretero



Els pares i les mares en plena activitat grupal.

Les paraules de la Montse

Amb el bon record de la trobada de l'any passat, vam arribar (tard, com sempre) a la casa de la Conreria, amb un xàfec de por. Dins la classe, ja hi era l'infatigable Eduardo fent riure i fent-t'ho passar bé a tothom, amb els seus jocs i la seva alegria. Els nens, fantàstics com sempre, van gaudir de jocs i activitats, acompanyats d'uns nois maquíssim i encara que gairebé no poguessin sortir al carrer (just per posar-se ben xops) van gaudir i fer gaudir a tothom.

Després de dinar (aquest any els macarrons sí que tenien forat) vam tornar a les classes, on vam compartir rialles i vivències, amb concurs de dibuix i sudokus inclosos, que van molt bé per conèixer-nos una mica millor, ja que cada any en som més, en aquesta família.

Ara, des de casa, ho recordem amb un somriure i ja estem esperant la pròxima trobada, que és com una injecció d'ànims per a la vida que compartim amb aquests nens tan genials. I també agraint a l'Associació, a la Mercè i a l'Eduardo aquests dies, perquè són un regal.

■■■ Montse, mami d'en Genís

Les paraules de l'Ana i la Marta

BOMBOLLES DE SABÓ, BOMBOLLES DE DESITJOS COMPARTITS...

Moment de trobada, de germanor, de compartir... un dia especial... el 25 de maig!

Des del primer instant, a la Conreria, malgrat els núvols, la pluja i la boira va sortir el sol: somriures, acollida, alegria... tot això remullat i ben remullat amb bombolles de sabó que van fer l'arribada suau i especial... anticipant tot el que viuríem durant tot el dia. De seguida vam començar les diferents activitats: els més petits...tallers, els grans... futbol i els encara «més grans» vam deixar obrir les nostres «caixes fortes» guiats per l'Eduardo, per conèixer-nos i compartir quelcom del gran tresor que totes i tots portem dins.

Després de reposar forces amb un magnífic dinar, vam continuar gaudint del dia. Els nens i nenes van poder sortir una miqueta a l'aire lliure i nosaltres vam seguir coneixent-nos i compartint alegria i desitjos...El més potent: ser feliços i fer feliços als nostres nens i nenes.

Gràcies per possibilitar aquesta trobada, perquè el Juanjo i el Cristian van gaudir en tot moment i van acabar amb un espectacle pels més petits, per iniciativa i creativitat seva. Gràcies per l'acollida, per l'interès i per la il·lusió que es nota que impregna tot el que feu, tot el que sou....

Fins aviat!!!

■■■ Juanjo, Cristian, Marta i Ana, de Llar Claudina*

* És una Casa de Família, un CRAE, (Centre Residencial d'Acció Educativa) de la Congregació de les Religioses de Jesús-Maria, col·laborador de la DGAIA (Direcció General d'Atenció a la Infància i Adolescència). Hi viuen 6 nens i nenes de 4 a 16 anys que per diferents motius no poden viure amb les seves famílies. Intentem donar-los el millor: afecte, valors, autonomia, responsabilitat...Tot un repte...on ells són els protagonistes de la història. A la Llar Claudina hi viuen el Juanjo i el Cristian des de fa 6 anys. Ens encantaria buscar un futur on ells fossin increïblement feliços. S'ho mereixen.



A tots ens agraden els macarrons...

Pares només pares

En primer lloc donar les gràcies per haver organitzat aquesta trobada de "pares només pares", que com a mínim hauria de fer-se una vegada a l'any. A nivell general, diria que va ser una llàstima que no vinguessin més pares; per a properes trobades potser hauríem d'avisar a més pares personalment o mirar altres fórmules de convocatòria; respecte del lloc perfecte i el sopar bé.

Voldria destacar el detall de les postres de l'Arturo, gràcies Arturo! i també a "la teva assessora" personal, la Chelo; vàreu fer uns postres boníssims! hem de copiar-los i per això proposo que la resta dels pares sorprenguem als altres amb les nostres especialitats (a la propera portaré una truita de patates que ja veureu, dono la meva paraula!).

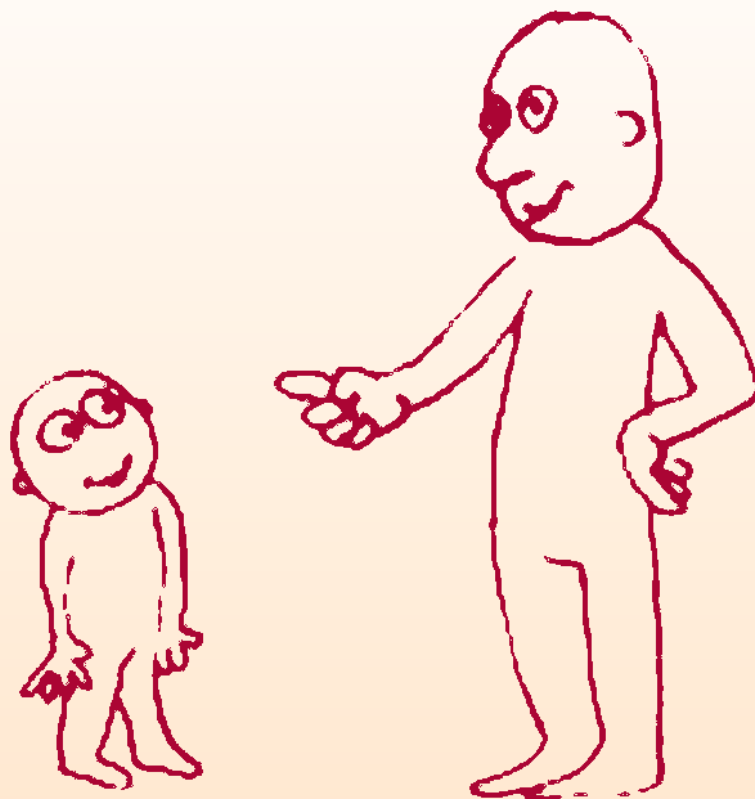
Referent al contingut de la reunió, sempre es toca algun tema que és interessant, com per exemple el fet de pensar en el nostre pare, quins records en tenim, per així fer-nos pensar en la relació amb el nostre fill i en les moltes coses positives que genera aquesta relació, tot i les dificultats que hi puguin

haver. Va ser bonic l'exemple que ens va exposar Eduardo de no tenir visions negatives.

Potser aquesta vegada va faltar explicar més anècdotes personals divertides que hem tingut amb els nostres fills, ja que fan més entretinguda la trobada. La presència del president de l'Associació Espanyola de Síndrome de Cornèlia de Lange, va estar bé ja que ens va ajudar a veure com viuen altres pares amb fills amb discapacitat. Passem una bona estona i, el que és millor, varem marxar una mica millor de com varem entrar, almenys amb una visió una mica més positiva o potser més natural de la vida que ens toca viure a cadascun. Gràcies Eduardo per fer-ho possible.

L'ORIOL VILADOMIU, pare de Becquet.

Nota de Redacció: La trobada de Pares es va realitzar el 12 de juny a la terrassa de l'hotel Gran Via, gràcies a la generosa acollida d'en José Luis García, pare d'en Luis Miguel.



NOTICIES



PREMI MÚTUA MANRESANA

La nostra Associació ha estat considerada mereixedora, aquest mes de gener passat, d'un premi per part de la Fundació Mútua Manresana en la secció "Salut i recolzament a famílies" amb dues entitats més sense ànim de lucre. El nostre psicòleg, l'Eduardo Brignani, va assistir a l'acte de proclamació dels guanyadors i de lliurament de premis, que es va realitzar a la seu de la Mútua Manresana, a la ciutat de Manresa.



Eduardo Brignani va rebre el premi en nom de la nostra associació.



Fent difusió de la tasca de la nostra Associació i de la realitat de la Síndrome X Fràgil

- ENTREVISTA A LA NOSTRA PRESIDENTA A "ONDA CERO"

La Mercè Bellavista, l'1 d'abril de 2008, en el programa "La Ciutat", va poder explicar tant les seves vivències de mare d'en Guillem com la seva feina en les funcions de Presidenta de la nostra Associació. És una manera efectiva de propagar i difondre la realitat de la síndrome i la labor que desenvolupem des de la nostra entitat.

- ENTREVISTA A "CATALUNYA CRISTIANA"

"Catalunya Cristiana" revista mensual, ens va entrevistar interessant-se per la nostra Associació, informar de la Síndrome X Fràgil i de tot el que fem. El Carles Fauró és qui va respondre l'entrevista. Enhorabona!



**Associació Catalana
Síndrome X Fràgil**



II Congrés Europeu SXF (Tori)

Vaig ser convidada per la Federació Espanyola de SFX a assistir al II Congrés de SFX organitzat per l'Associació Europea de SFX. Desitjo, informar-vos-en, breument, i donar la meva opinió.

En primer lloc he de dir que aquestes trobades sempre són enriquidores en un o altre aspecte.

La primera conclusió és que estic encantada d'haver assistit, i de poder conèixer personalment molta gent que només coneixia pel fòrum, com és el cas de les famílies de la Comunitat de Madrid, amb els seus nois SFX, que han tingut una magnífica intervenció. El nivell del congrés, segons el meu parer, va ser bo i interessant, no només en allò que em concerneix a mi (clínica-genètica), sinó en tots els aspectes en general.

Els professionals vam tenir una reunió el divendres a la tarda per demanar un projecte Europeu per a l'estudi de la SFX, que si ens el concedissin, seria una molt bona cosa per a tots. L'assistència al congrés em va donar l'oportunitat de conèixer la situació en altres països.

Encara que la valoració global és positiva sempre hi ha coses a millorar i crec que és just esmentar-ho per si un dia s'organitza un congrés d'aquest tipus des d'Espanya. Jo faria parlar menys els professionals i faria parlar més les famílies, és a dir, que poguessin participar més en les preguntes. Crec que va ser el divendres que les famílies, que realment és a qui va dirigit el congrés, van poder preguntar poc o gens.

I finalment, crec que les xerrades sobre altres tipus de retard mental (que van ser molt bones) per al fòrum SFX no eren de gaire interès.

No m'agradaria acabar amb un paràgraf negatiu. Així, doncs, felicito de nou tant als organitzadors com als assistents i agraeixo que em convidéssiu i em donéssiu l'oportunitat de donar a conèixer el nostre treball en FXTAS.

Aprofito l'oportunitat que em brinda l'Associació Catalana per enviar una afectuosa salutació a totes les famílies de Catalunya i als seus fills.

■■■ **Montserrat Milà**
Departament de Bioquímica i Genètica Molecular
Hospital Clínic



Javier García, la seva mare Nati i Julián Machicao, secretari de l'Associació SXF de Madrid.



Presumeix de la "X"

Motivada per una original idea, Mercè Bellavista va saber contagiar el seu entusiasme a una amiga seva, artista i artesana!! D'aquesta complementarietat, ha sorgit uns braçalets que ja estan a la vostre disposició a l'Associació.

A partir de la "X" que es llueix amb el braçalet, ajudarem a continuar difonent la síndrome.



Per lluir una "X" molt maca!



La Societat Catalana de Pediatria

La "Societat Catalana de Pediatria", que reuneix 1500 pediatres i professionals que es dediquen a l'atenció de la infància i adolescència, està desenvolupant una iniciativa important i valuosa. En la seva prestigiosa publicació inserirà una nova secció divulgativa i informativa en la qual s'aniran presentant, en una fitxa estructurada, totes les associacions de Catalunya dedicades a les diferents discapacitats. La nostra Presidenta, la Mercè Bellavista, ha completat un fitxa descriptiva en la qual es caracteritzen els serveis i les activitats de la nostra Associació. Des d'aquestes pàgines del nostre butlletí felicitem la "Societat Catalana de Pediatria" per aquesta iniciativa tan valuosa.



CAJA NAVARRA

El passat mes de gener de l'any 2007, varem enviar el projecte "Suport i orientació a les famílies amb fills amb la síndrome X Fràgil" a la convocatòria d'ajudes d'Obra Social Caja Navarra. Aquesta entitat ha estat pionera en la iniciativa, que siguin els propis clients els qui decideixin el destí social dels beneficis que generen els seus diners; aquest iniciativa porta per nom "Tú eliges, tú decides".

Estem molt contents per què un total de 361 clients han votat el nostre projecte (entre els 2.133 que hi havia) i s'ha pogut aconseguir el 100% de l'import sol·licitat per a poder cobrir les despeses d'aquest programa. Pensem que és una molt bona manera de donar a conèixer la síndrome, ja que un total de 461.104 persones hi han volgut participar.

Un any més hem proposat aquest projecte per què els clients ens puguin continuar mostrant el seu suport. Moltes gràcies per la vostra ajuda!

can⁺x⁺x⁺x⁺



Trobada estatal de famílies

La **Federació Espanyola SXF** està organitzant la **1a Trobada Estatal de Grups de Famílies** amb la finalitat de donar la paraula als adolescents, joves i persones grans afectats per la SXF perquè s'expressin, poder escoltar directament què diuen i, també poder sentir els missatges dels germans. Alhora, en aquesta trobada, es preveu poder avaluar el grau d'interacció entre adolescents més grans i els joves afectats per la SXF. Igualment amb els pares.

Per tot això, s'està planificant que aquesta **1a Trobada** se celebri un cap de setmana, que sigui participatiu, amb activitats programades, tant de diàleg i debat com d'acció formativa, comptant, també, amb estones de lleure i gaudi compartits.

Es convocaran famílies amb fills o filles joves afectats i germans joves i més grans tot i que es faran excepcions, segons els casos.

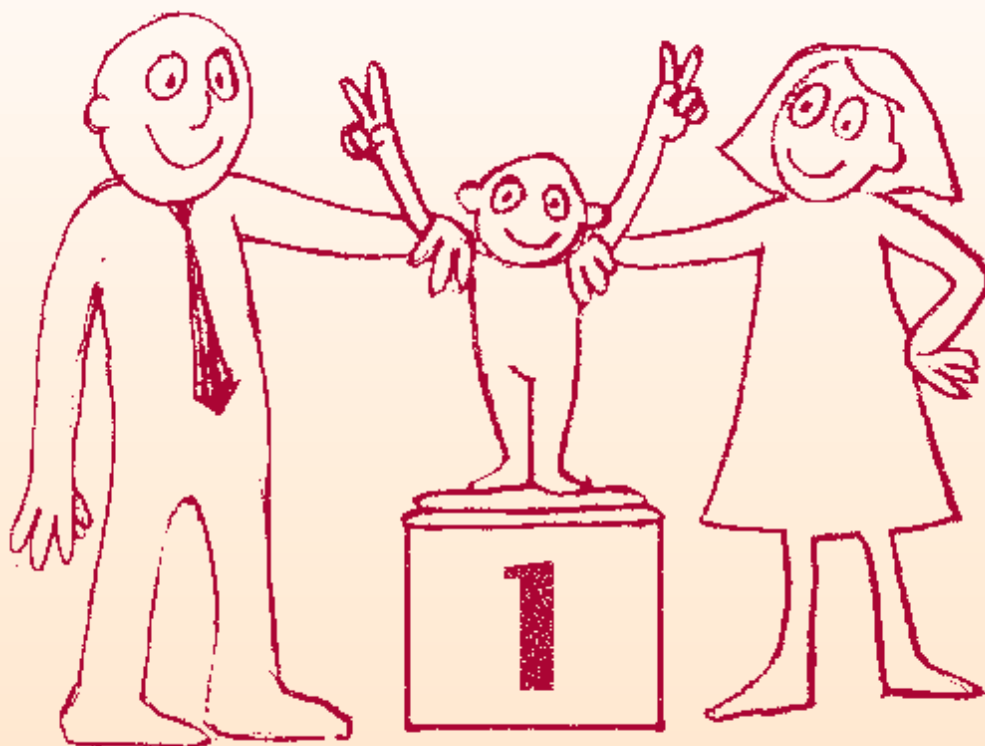
S'està treballant per trobar un lloc adient, que reuneixi les condicions i característiques necessàries per acollir les famílies i els seus fills.

La data prevista és **24-25-26 d'octubre**. Hi haurà monitors i activitats de lleure, d'esplai i d'entreteniment.

El gruix del cost el cobrirà la Federació i es demanarà una aportació per grup familiar als participants.

Cada Associació s'encarregarà d'organitzar i coordinar la participació de les famílies del seu àmbit autonòmic.

És una nova experiència i pot esdevenir una experiència molt interessant.



BENVINGUTS!!!

NOUS SOCIS del 1er. Semestre de 2008

- LLUIS, pare de Lluís jr.,
i SARA, parella de Lluís
- ISABEL i MARC, pares de la Mallol
- M^a TERESA i JOSEP, pares del Jordi
- CARMEN i JOSEP LLUIS,
pares del Pau
- EVA i FRAN, pares de la Ivet
- MARÍA JOSE

Aquesta edició del nostre butlletí N°7,
per primera vegada, 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⁺+

