



## **AGRUPACION DE PADRES SINDROME X FRAGIL DE ARGENTINA**

---

### **INFORME DEL LIC. NICOLÁS BRIGNANI, COORDINADOR DE LOS TALLERES PARA HERMANOS Y PARES**

Estimados amigos,

Pasaron los meses luego de haber planteado las actividades conjuntas para este año y finalmente se hicieron los dos primeros encuentros!!!

La verdad es que me sentí muy conforme con los dos talleres y con la convocatoria que tuvieron.

Con respecto al **Taller de Hermanos**, fue sumamente interesante la visión de cada uno con respecto a su rol. Lo novedoso es que era un espacio para hablar de ellos y tal vez menos de sus hermanos...ahí se encontraron realidades distintas de vida pero con mucho en común.

Como rasgo general del grupo, todos estaban comprometidos con la actividad y con muchas ganas de compartir sus vivencias. Me daba la impresión en un momento inicial, que la diferencia de edades podía ser un factor disonante, pero por el contrario, los mas "experimentados" (para no decir más viejos!!!) mostraron una perspectiva posible. Hasta se llegó a plantear qué pasa después de la existencia de Papá y Mamá, temas fuertes si los hay...

También con mucha emoción manifestaron que quieren muchísimo a sus hermanos pero también que tienen que vivir sus vidas.

Les entregue un material impreso que es un extracto del libro "mi Hermano eXtra especial" escrito por la hermana de un chico con X Frágil, con temas específicos del vínculo con sus hermanos.

En el **Taller de Padres** apodado "Padres Sólo Padres" estaban a mi parecer asombrados inicialmente de ser las estrellas de la tarde!!! La verdad que resultó ser un taller muy emotivo con la combinación justa de pragmatismo matemático...

Sirvió para abrir canales de comunicación entre todos y reflexionar cómo actuamos frente a las dificultades que pueden ser externas o internas en cada uno.

Tal vez en otro encuentro podamos profundizar más en los temas que cada uno quiera compartir y seguiremos en lo posible tomando y siendo como el café (sólo para entendidos).

Gracias a todos Padres y Hermanos por haber abierto su corazón y por querer compartirlo con otros. Cuando uno comparte y reparte siempre tiene utilidad para otros...

Saludos!!!

Lic. Nicolás Brignani

16 Sep 2010



## **AGRUPACION DE PADRES SINDROME X FRAGIL DE ARGENTINA**

*Quienes formamos la Agrupación de Padres Síndrome X Frágil de Argentina, AGRADECEMOS a todos los Hermanos y Papás que participaron de los talleres, y confiamos en seguir contando con todos ustedes, y con muchos más, para las próximas actividades que llevaremos a cabo.*

*También le hacemos llegar un agradecimiento muy especial al Lic. Nicolás Brignani por dedicarnos su tiempo para la coordinación de estos talleres.*



Taller de Padres – 4 Sep 2010

De pie: Luciano Monza – Ariel Sacristán – Jorge Navarro – Jorge Merodio –  
Horacio Zamboni – Jorge Smulewicz – Oscar Entrerrios  
Sentados: Carlos Gambedotti – Lic. Nicolás Brignani – Sergio Sayag