



MEMÒRIA ANUAL 2019



ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL

www.xfragil.cat



Dedicat a tots els nostres nens/es, joves i adults amb SXF i les seves famílies, socis i sòcies, als voluntaris i voluntàries, als nostres col·laboradors i a tot el nostre equip que han donat vida a tot aquest 2019

Gràcies!

L'Associació Catalana Síndrome X Fràgil va néixer l'any 1995 de la mà d'un grup de mares i pares per donar resposta a les necessitats de les famílies que tenen filles i fills afectats amb la Síndrome X Fràgil.

Un dels objectius bàsics de l'Associació és oferir acollida i ajuda a les famílies que se senten desorientades després de rebre el diagnòstic. **Oferir-los un lloc on trobar-se amb gent que ha viscut el mateix que ells i poder intercanviar les seves experiències i sentiments.**

Partint d'aquesta base, l'associació ha crescut durant més de vint anys per donar resposta a totes les possibles necessitats dels associats.

DADES DE L'ENTITAT

- Constitució: **12 de gener de 1995**
- Número de cif: **G-60764370**
- Número de Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya: **16.155**
- Registre d'Entitats, Serveis i Establiments Socials, en la secció Serveis de Suport del Departament de Benestar: **S06150**
- Número de Cens d'Entitats de Voluntariat de Catalunya: **001306**
- Associació sense ànim de lucre declarada d'utilitat pública el 4 de maig del 2005



**Pl. del Nord, 14 (Col·legi la Salle Gràcia)
08024 BCN**



**T. 93 217 09 39
Whatsapp - 639 856 254**



info@xfragil.cat



www.xfragil.cat



AMB LA COL·LABORACIÓ DE:



SUMARI



03	CARTA DE LA PRESIDENTA
04	L'ASSOCIACIÓ
05	QUI SOM
06	QUÈ HEM FET
09	PDA
10	PSI
11	PAI
12	PROJECTE ESCOLES / ATENCIÓ PSICOPEDAGÒGICA
13	SENSIBILITZACIÓ
14	PARTICIPACIÓ
16	FORMACIÓ
18	XARXES SOCIALS
19	DADES ECONÒMIQUES

CARTA DE LA PRESIDENTA

Estimades famílies, col·laboradors, amigues i amics,

Un any més, em dirigeixo a vosaltres per compartir el treball que, amb molt d'amor i esforç, des de l'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil, hem dut a terme durant aquest 2019, i ara, mirant enrere, puc sentir-me orgullosa dels fruits que hem recollit enguany, com hem crescut en projectes, en equip, en la difusió de la síndrome, en la participació d'esdeveniments, en les nostres comunitats online,... però el millor de tot aquest creixement, sense dubte, ha estat poder fer-ho al vostre costat, sense vosaltres no hagués estat possible.

L'exercici del 2019, ha estat caracteritzat pel creixement de la nostra activitat. El "Programa d'Autodeterminació" (PdA) es consolida amb 19 participants i incorpora un nou professional. Neixen 3 nous projectes: El "Programa d'Atenció a la Infància" (PAI) i el "Programa de Sociabilització Inclusiva per noies" (PSI), projectes els quals sorgeixen per donar resposta a la necessitats socieducatives de les famílies associades, i el "Projecte Escoles", per reforçar la nostra tasca d'educació, formació a futurs professionals del sector i difusió de la síndrome.

L'equip tècnic, la junta directiva i les famílies, treballem junts amb il·lusió i dedicació per seguir donant el màxim i millor de nosaltres, perquè encara queda molt recorregut en donar a conèixer la SXF a la societat, en la tasca d'una transformació social que millori la inclusió i la vida de les persones amb la síndrome.

Gràcies a aquesta empena de tots i totes, és pel que els projectes de l'associació cobren vida i adquireixen sentit i de mica en mica ens apropem a l'assoliment d'uns objectius més grans com a entitat.

Com a presidenta de l'Associació, em plau presentar-vos la Memòria d'activitats i econòmica del 2019, un recull de la nostra il·lusió i treball.

A tots i totes vosaltres, moltes gràcies.

Lidia Méndez Pecho

Presidenta de l'Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil



L'ASSOCIACIÓ

LA SÍNDROME X FRÀGIL

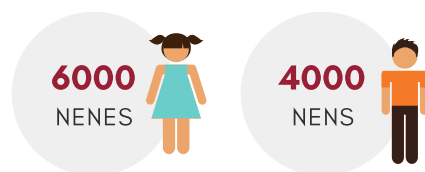
És un trastorn genètic de transmissió familiar lligat al cromosoma X que causa dificultats que poden anar des de problemes importants d'aprenentatge fins a una disminució significativa de la capacitat intel·lectual.

Tot i que es tracta d'una síndrome poc coneguda, la seva incidència és molt elevada i actualment és la primera causa hereditària de disminució de la capacitat intel·lectual.

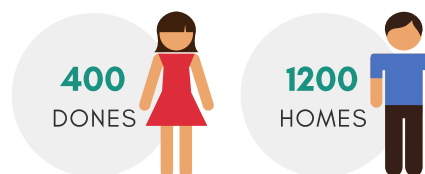
A banda de les persones afectades per la SXF, també existeixen afectacions associades a alguns portadors/es, com per exemple el FXTAS (tremolor o síndrome d'Atàxia) i/o el FOP (Fallo Ovárico Prematuro).

Actualment no existeix un tractament de cura i es recomana una intervenció interdisciplinària el més aviat possible en què hi intervinguin, segons l'edat i el grau d'afectació, la logopèdia, la teràpia sensorial integradora, les habilitats socials, la psicoteràpia, la pedagogia, etc. per millorar l'aprenentatge i fer possible la integració social.

1 DE CADA



Tenen la Síndrome X Fràgil



Són portadors sense tenir manifestacions evidents

MISIÓ, VISIÓ I VALORS

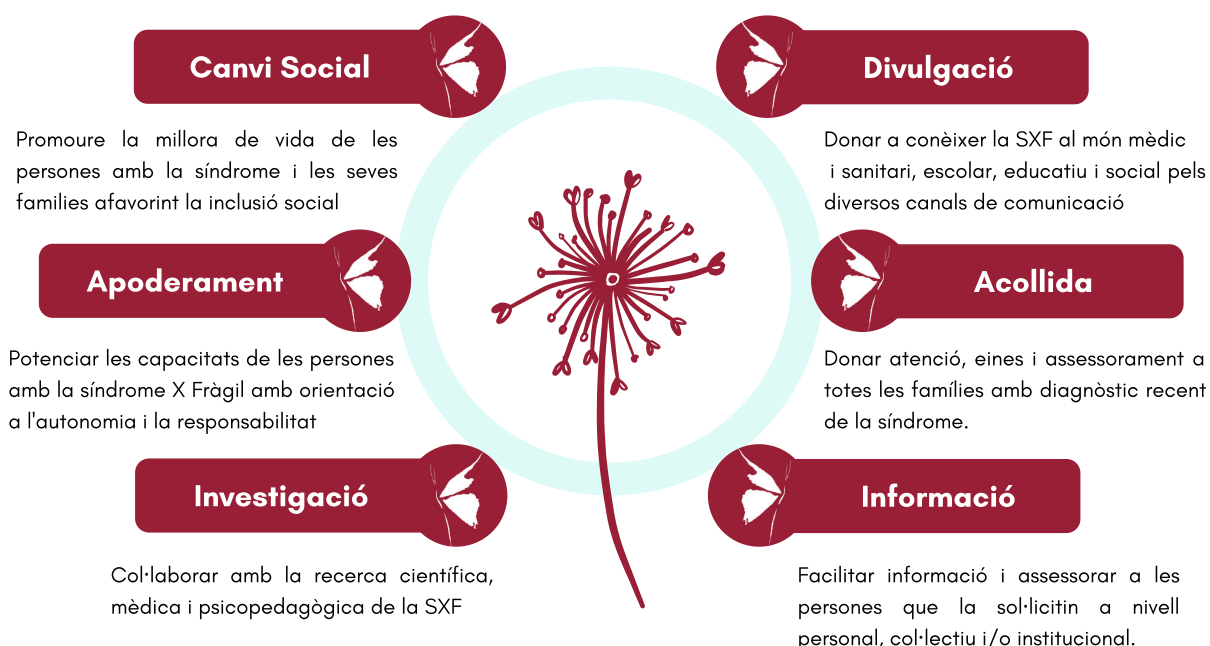
La nostra MISIÓ és

Som una entitat sense afany de lucre formada per familiars de persones diagnosticades amb la Síndrome X Fràgil. La nostra missió és oferir orientació i atenció a famílies i professionals, promoure el coneixement de la síndrome i donar serveis especialitzats a persones afectades per tal d'aconseguir la seva plena inclusió en la societat.

La nostra **VISIÓ** és

Ser el punt de trobada i l'espai de suport, d'interacció i d'intercanvi d'experiències i sentiments per a les famílies que han estat diagnosticades amb la Síndrome X Fràgil a Catalunya. També volem promoure l'autonomia de les persones diagnosticades amb aquesta síndrome en les diferents etapes de la vida mitjançant l'atenció individualitzada i l'apoderament.

Els nostres **VALORS** són



QUI SOM



JUNTA DIRECTIVA

Formada per socis i sòcies familiars que tenen algun membre amb Síndrome X Fràgil



EQUIP TÈCNIC

Professionals de diferents àrees que treballen per promoure l'activitat de l'entitat



SOCIS I SÒCIES · 172

136 famílies i 36 col·laboradors



VOLUNTARIAT

Persones que, altruïstament, dediquen el seu temps a col·laborar amb les nostres activitats



COL·LABORADORS

Entitats i professionals que col·laboren amb el nostre projecte

QUÈ HEM FET

TALLERS PER A FAMÍLIES

67 Assistents



TALLER JURÍDIC

Realitzem el Taller "Mecanismos de protección de las personas amb discapacitat" amb el notari de Barcelona i delegat de la Fundació Aequitas en Catalunya, Valero Soler Martín-Javato.



TALLER DE SEXUALITAT

Taller de sexualitat per a famílies impartit per la psicòloga i sexòloga Maria Clemente de Tandem Team. Es treballa la comprensió de les peculiaritats de la sexualitat en diversitat funcional intel·lectual i bones pràctiques per atendre a la sexualitat.



TALLER D'ITINERARIS FORMATIUS

Organitzem el "Taller d'itineraris Formatius" per a les famílies que imparteixen la Montse Tarridas, Vicepresidenta de Fundació LADD, i Joana de Sande, mestre de IFE.



GAMS

34 Assistents

- GAM DE MAIG: "La por al futur" amb la reincorporació als GAMS del psicòleg Eduardo Brignani.
- GAM DE SETEMBRE: "La nostra autoestima i la dels nostres fills SXF i com millorar-la"



TALLERS I ACTIVITATS PELS JOVES

17 Assistents



TALLER DE SEXUALITAT

Organitzem un taller de sexualitat per als nostres adolescents amb SXF, impartit per la psicòloga i sexòloga Maria Clemente de Tandem Team, amb la finalitat que els/les joves coneguin els conceptes bàsics relacionats amb la sexualitat i afavorir la prevenció d'abusos sexuals.



SORTIDA LUZ DE GAS

Sortim un diumenge tarda de festa amb tots els nostres joves i més entitats, en la sortida que organitza Fundació Ludàlia a Luz de Gas.



TROBADES

214 Assistents



DINAR DE FAMÍLIES

Trobada anual "Dinar de famílies" a Can Montcau. Durant el dinar es van realitzar tallers pels més petits i animació amb una gimcana pels grans.





CAP DE SETMANA DE FAMÍLIES

Cap de setmana amb algunes famílies de l'Associació a una Casa de Colònies a Lleida, Can Bajona.



ESMORZAR DE NADAL

Convidem a tots els nostres associats/des a celebrar el Nadal amb un esmorzar de germanor a un espai de l'escola La Salle Gràcia. Es realitzen tallers, es fan regals als més petits/es i s'organitza una xocolatada per finalitzar la jornada.



PDA

PROGRAMA D'AUTODETERMINACIÓ

El Programa d'Autodeterminació (PdA) treballa amb els nois i noies amb Síndrome X Fràgil al seu entorn més immediat. De forma individual, el PdA ofereix recursos als participants per tal de millorar la seva qualitat de vida i ajudar-los a assolir un dia a dia més independent. A més a més, del treball periòdic, organitzem sortides i trobades amb l'objectiu de complementar l'atenció individual.

COM FUNCIONA



Conèixer al participant i a les seves famílies



Extreure objectius i potencialitats per planificar un pla personalitzat de treball amb eines específiques



Sessions individuals periòdiques a l'entorn més immediat de la persona per millorar la seva autonomia



Cohesió grupal de l'equip realitzant sortides d'oci educatiu i social

ACTIVITATS DEL PDA

41 Assistents



Laberint d'Horta



Colònies Palamós



Parc de Bombers

PSI

PROGRAMA DE SOCIALITZACIÓ INCLUSIVA PER A NOIES

En el 2019 hem iniciat amb èxit el Programa de Socialització inclusiva (PSI) que s'adreça a noies d'entre 5 i 12 anys de la nostra associació, germanes no afectades de noies i nois amb SXF, i noies portadores d'XF. Abans d'encetar aquest programa, es va realitzar tot un diagnòstic inicial i una prova pilot per constatar la seva bona acollida i efectivitat. Ofereix un espai d'oci inclusiu a les nenes de la nostra associació per acompanyar-les en el seu procés d'apoderament i construcció d'identitat, sense tenir en compte un diagnòstic per la creació del grup. Es realitzen durant el curs 10 sortides d'oci educatiu.

COM FUNCIONA



Contacte amb les famílies associades amb noies amb SXF, per informar i fer arribar la fulla d'inscripció de cada sortida.



Sortides d'oci educatiu grupal per treballar entre totes la inclusió, l'apoderament i l'identitat pròpia, a l'hora que es diverteixen i sociabilitzen

ACTIVITATS DEL PSI

27 Participants



Espai "Al teu aire"



Platja Poblenou



Parc Ciutadella



Skating Barcelona



Cosmocaixa



PROGRAMA D'ATENCIÓ A LA INFÀNCIA

El Programa d'Atenció a la Infància (PAI) és un dels nous projectes de l'any 2019, va adreçat a nens i nenes d'entre 6 i 12 anys amb Síndrome X Fràgil (SXF). Ajuda a potenciar les funcions cognitives més bàsiques dels nens i nenes que permetin afavorir la posterior adquisició d'aprenentatges més complexes. Com en tots els nostres programes, primerament es fa un diagnòstic inicial i una prova pilot.

La intervenció es realitza amb el suport d'una eina d'entrenament i estimulació dels processos cognitius (memòria, atenció,...) que es diu NeuronUp, i permet realitzar una sessió intensiva i personalitzada. La modalitat escollida per donar resposta als objectius a treballar serà de 30 sessions individuals, d'1h de durada, executades entre setembre i juny de la mà de la nostra psicòloga, Laura Ruíz.

COM FUNCIONA



Conèixer al participant i a les seves famílies



Extreure objectius i potencialitats per planificar un pla personalitzat de treball amb eines específiques



Sessions individuals periòdiques a domicili amb una psicòloga i amb el suport d'una eina d'entrenament cerebral, NeuronUp.



Seguiment i avaluació professional-família al llarg del curs per analitzar l'evolució del procés, donar pautes per un treball col·laboratiu i autoregular els objectius.



PROJECTE ESCOLES

128 Assistents

Un altre projecte impulsat a finals del 2019, és el "Projecte escoles" que té la finalitat de divulgar informació sobre la Síndrome X Fràgil i complimentar la formació als alumnes de Cicles Formatius de Grau Superior de Serveis Socioculturals a la Comunitat, sense cap cost pel centre. Apliquem la informació adaptant-la a conceptes, casos i situacions que l'alumnat realitzarà en el seu futur professional. La temàtica de la sessió s'adapta als diferents continguts acadèmics de cada cicle; CFGS en Integració Social, CFGS d'Educació Infantil I CFGS d'Animació Sociocultural.



Escola CEDESCA



Ceir-Arco Villarroel



Escola Joan XXIII

ATENCIÓ PSICOPEDAGÒGICA

L'Associació compta i continua treballant amb la col·laboració de l'equip de neuropsicòlogues especialitzades en X Fràgil en els infants. Aquest equip, rep a les noves famílies associades al seu centre de Mataró per fer una primera visita als seus fills i filles amb la SXF.

De la mateixa manera, les noves famílies compten amb l'assessorament de la nostra educadora social i se les assigna una família de referència per afavorir el procés d'inclusió a l'associació i oferir un caliu més proper.

SENSIBILITZACIÓ

6a PASSEJADA EN RODA PETITA

170 Assistents

Aquest any hem celebrat la 6ª edició de la Passejada en Roda Petita pel barri de Gràcia, on famílies, amics del barri, de l'associació i del Col·legi La Salle Gràcia, van tornar a trobar-se per fer un circuit amb patins, monopatins, patinets...pel barri de Gràcia. L'esdeveniment, com cada any, va ser tot un èxit.



RÀDIO LA MINA

Ens entrevisten en el programa "Temps de Salut" de Ràdio la Mina per parlar i fer difusió de la Síndrome X Fràgil.

SANT JORDI

L'ACSXF participa en la diada de Sant Jordi amb una parada de venda de roses a la Generalitat i a la Plaça de la Virreina



RÀDIO SANT BOI

Assistència a Ràdio Sant Boi, amb motiu de la Marató de TV3 i les malalties minoritàries. Parlem de l'associació i els projectes i dues famílies associades expliquen el seu testimoni. També participa el Javi Delgado, membre de la nostra associació.



JORNADA INFORMATIVA HOSPITAL CLÍNIC

Realitzem una jornada informativa de la Síndrome X Fràgil, i junt a altres entitats al hall de l'Hospital Clínic, amb motiu de La Marató de TV3, enguany dedicada a les Malalties Minoritàries.



CAMPANYA #GIVINGTUESDAY



Realitzem un [vídeo per la campanya del Giving Tuesday](#) per tal sensibilitzar i difondre la Síndrome X Fràgil i amb la finalitat de recaptar fons per l'associació a través de migranodearena.org.

PARTICIPACIÓ

EXTERNA

- JORNADA DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES
Membres de la Junta directiva assisteixen a l'acte commemoratiu organitzat per l'Hospital Vall d'Hebrón, assistim també a l'acte del DMMM que organitzava FECAMM, a la Jornada de Portes obertes de FEDER i al sopar benèfic que celebrava pel seu 20è aniversari junt amb altres entitats.
- DIA EUROPEU DE LA LOGOPÈDIA
Acte de presència en la celebració del Dia Mundial de la Logopèdia que va organitzar el col·legi de Logopedes de Catalunya al Centre cívic Fort Pienc.
- GAL·LA PREMIS MIGRANODEARENA.ORG
Assistim a la gal·la de premis de migranodearena.org que guardona les millors campanyes de crowdfunding solidari d'entitats socials i empreses.

- **ASSEMBLEA ORDINÀRIA DE LA LADD**
Assistim a l'Assemblea Ordinària de la LADD, associació que defensa els drets de les persones amb discapacitat intel·lectual.
- **ENQUESTA FUNDACIÓ PERE TARRÉS**
Col·laborem, a través dels nostres socis i sòcies, en l'enquesta de la Fundació Pere Tarrés per un estudi sobre Persones Cuidadores No Professionals.
- **ESTUDI FEDER SOBRE LA SISTEMATITZACIÓ DE BONES PRÀCTIQUES INCLUSIVES**
S'envia als associats una enquesta de FEDER per un estudi que estan realitzant sobre la Sistematització de Bones Pràctiques Inclusives en la resposta educativa a l'alumnat amb malalties minoritàries.
- **ESTUDI SOBRE "ACCESIBILIDAD Y TIC EN EL ÀMBITO SANITARIO" DE FUNDACIÓ ONCE**
S'envia als associats una enquesta de participació en el "Estudio sobre Accesibilidad y TIC en el ámbito sanitario" de la Fundació ONCE.
- **TROBADES D'ACCIÓ SOCIAL DE LA CAIXA**
Participem en la Trobada d'Acció Social organitzada per La Caixa per compartir experiències amb altres entitats del 3r sector.

INTERNA

- **REUNIÓ DE JUNTA DIRECTIVA**
Enguany la Junta Directiva s'ha reunit 4 cops per abordar diferents temes.
- **ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA**
Presentació del nou any, els objectius i les activitats i el pressupost establert.
- **JORNADA + TAULA RODONA PARC TAULÍ**
El Parc Taulí organitza una jornada on expliquen el congrés d'USA i participem en una taula rodona on s'aborda la temàtica de "La transició a la vida adulta".

➤ **ASSEMBLEA GENERAL DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME X FRÁGIL**

Assistim a l'Assemblea General de la Federación Española del Síndrome X Fràgil junt a altres associacions de l'X Fràgil per posar en comú Pla de Treball Futur i escollir nova Junta Directiva.

➤ **REUNIÓ AMB PARC TAULÍ**

Reunió de membres de la Junta amb professionals del Parc Tauli: Direcció executiva de l'Hospital (Cristina Carod), la Direcció Executiva del Centre de Salut Mental (Diego Palao) la Dra Ana Roche, la Coordinadora de la Unitat de Malalties Minoritàries i la seva Secretaria Tècnica (Dra Josefa Rivera i Sr Joan Pons.

FORMACIÓ

DE L'EQUIP TÈCNIC

 **II JORNADA DE "L'ESCOLA INCLUSIVA A CATALUNYA...UN DRET. DEL REPTE D'APRENDRE A L'ÈXIT DE TOTS"**

Assistència a la II Jornada de "l'Escola inclusiva a Catalunya...un dret. "Del repte d'aprendre a l'èxit de tots on es tracten les polítiques i els nous reptes de la inclusió educativa". Acte de celebració dels 80 anys d'Aspasim-Fundació Vicenta Verdú a l' UB.

 **MONOGRÀFIC ELS DRETS DE LES PERSONES AMB DI**

Un membre de l'Associació assisteix a la presentació del Monogràfic "Dignitat, igualtat, discapacitat i dret" organitzat per la Síndica de Greuges de Barcelona i l'Il·lustre Col·legi de l'Advocacia de Barcelona.





FORMACIÓ EN PRIMERS AUXILIS

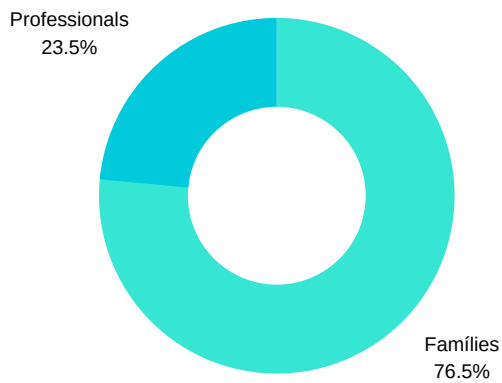
Educadors del PdA realitzen la formació de "Primers auxilis" que imparteix ASPYR.



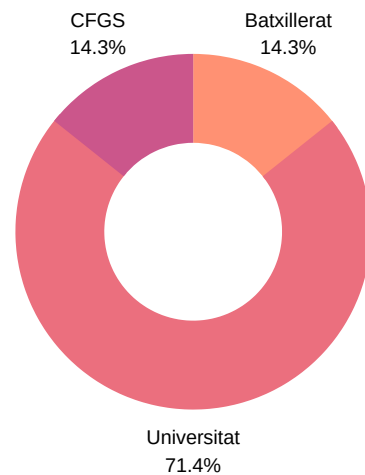
FORMACIÓ "PRIVACIDAD Y GESTIÓN DE LA INFORMACIÓN" DE CAMPUS CONVERSIA

Un membre de l'equip tècnic, realitza el curs de "Privacidad y gestión de la información" impartit per Campus Conversia.

ASSESSORAMENT A FAMILIARS I PROFESSIONALS



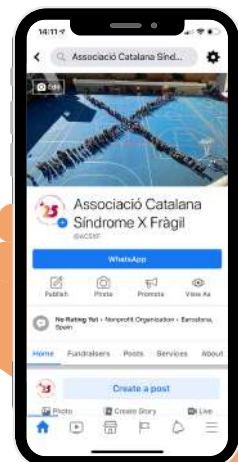
CONSULTES ESCOLARS



XARXES SOCIALS



Seguidors - 8.121
Total visites - 7.611
Total reaccions - 10.247
Interaccions - 23.897
Abast - 243.680
Impressions - 349.193



Seguidors - 562
Total Visites - 2.510
Total likes - 3.216
Interaccions - 3.358
Abast - 20.661
Impressions - 34.724



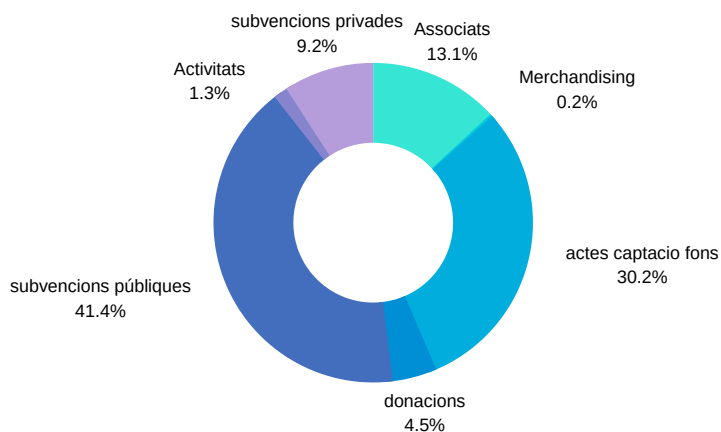
Seguidors - 181
Likes - 282
Retweets - 105
Mencions - 88
Interaccions - 2.263
Impressions - 45.152



DADES ECONÒMIQUES



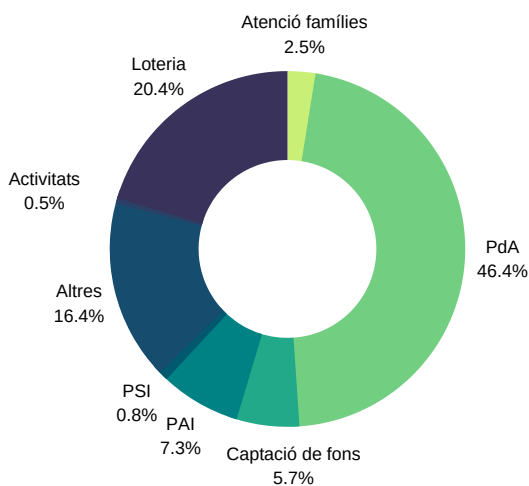
INGRESSOS



INGRESSOS TOTALS
147.601,98 €

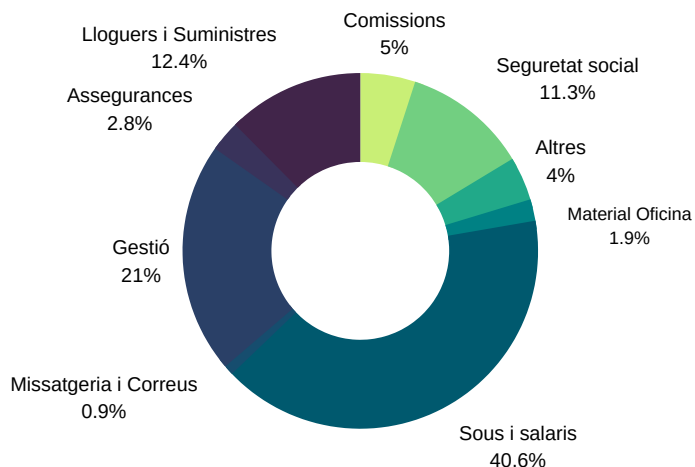
DESPESES

**DESPESES D'ACTIVITATS I
PROGRAMES**
142.664,32€



DESPESES TOTALS
172.279,73 €

DESPESES D'ESTRUCTURA
29.615,41€







GRÀCIES!



@ACSXFragil



/ACSXF



@ACSXF



/ACSXF