



ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL



ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL

Memòria Anual 2021

Índex

Presentació	3
La Síndrome X Fràgil	4
L'Associació	4
Missió, visió i valors	5
Les persones de l'Associació en dades	7
Projectes, tallers i activitats	9
Programes	10
Programa d'Autodeterminació (PDA)	10
Programa d'Atenció a la Infància (PAI)	10
Programa de Socialització Inclusiva (PSI)	11
Programa Escoles	11
Grup de mares i pares	12
Grup d'àvies i avis	12
Tallers per a famílies	13
Tallers per a professionals	13
Propostes lúdiques	15
Sensibilització, difusió i captació de fons	16
Resultats econòmics	20

Presentació

Fer una mirada enrere per projectar el futur és sempre un exercici revitalitzant que permet agafar embranzida per encarar els nous projectes.

Si durant el 2020 es van viure els moments més difícils de confinament i tot el que va comportar la situació excepcional, el 2021 ha estat un any marcat per la continuació de la situació delicada però també ha permès reemprendre programes i activitats de manera presencial.

La presencialitat és imprescindible per a tothom però per a les persones amb la Síndrome X Fràgil és especialment significatiu ja que permet treballar amb més profunditat aspectes relacionats amb l'autonomia i habilitats socials, per posar només dos exemples.

En aquestes pàgines que venen a continuació veureu només una petita mostra del que representa el dia a dia l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil. Aquí no hi ha encara, projectes amb els quals estem treballant però que encara no han vist la llum (i esperem poder-vos explicar ben aviat) o in comptables reunions amb diversos agents del sector social per crear aliances i complicitats que ens permetin avançar en el coneixement, la divulgació i la inclusió.



Lidia Mendez

Presidenta

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

La Síndrome X Fràgil

És la forma més comuna de diversitat funcional intel·lectual hereditària, causada per un gen específic que produeix poca o gens d'una proteïna necessària per al desenvolupament cerebral. Aquest fet comporta que les persones amb X Fràgil puguin manifestar des de problemes importants en l'aprenentatge fins a una disminució significativa de la capacitat intel·lectual.

Actualment no existeix un tractament de cura i es recomana una intervenció interdisciplinària en logopèdia, teràpia sensorial integradora, habilitats socials, psicoteràpia o la pedagogia, per posar només alguns exemples i fer possible una millora en el procés d'aprenentatge i en la integració social.

**Tenen la Síndrome X Fràgil
1 de cada 6000 nenes
i 1 de cada 4000 nens.**

Sense tenir-ne manifestacions evidents, en **són portadores 1 de cada 250 dones i un de cada 1200 homes.**

L'associació

Constituïda el **12 de gener de 1.995**, l'Associació va néixer gràcies a l'esforç d'un grup de **mares i pares** amb la voluntat i determinació de donar resposta a les necessitats de les famílies amb integrants afectats per la Síndrome X Fràgil.

Dades bàsiques i denominació

CIF: G60764370

Número de registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya: 16.155

Inscrita al Registre d'Entitats i

Establiments Socials, en la secció

Serveis de Suport del Departament de Benestar i Famílies de la Generalitat

de Catalunya. Número S06150

Inscrita al cens d'Entitats del

Voluntariat de Catalunya. Número 001306

Declarada Associació Sense Ànim de

Lucre d'Utilitat Pública el 4 de maig de 2.005

Missió

A l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil oferim **atenció, formació i suport** a les persones amb la Síndrome i les seves famílies per tal que les persones afectades **puguin desenvolupar el seu projecte de vida i esdevenir ciutadania de ple dret.**

Visió

Una de les claus indispensables per portar a terme un projecte de vida és l'autonomia. Per això, des de l'Associació **treballem de manera individualitzada l'autonomia i l'apoderament** de cada persona. Per a les famílies, esdevenim un **espai on trobar eines, orientació i suport** a través de l'intercanvi d'experiències, tallers i grups d'ajuda mútua.

Valors

Perseverança: Som persones persistents en el temps, sabem que els esforços donen fruits quan es creu en l'objectiu i es treballa dia a dia per aconseguir-lo.

Cooperació: Mantenim una relació continua amb les famílies, atenent els neguits, dubtes i suggerències des de l'escolta activa.

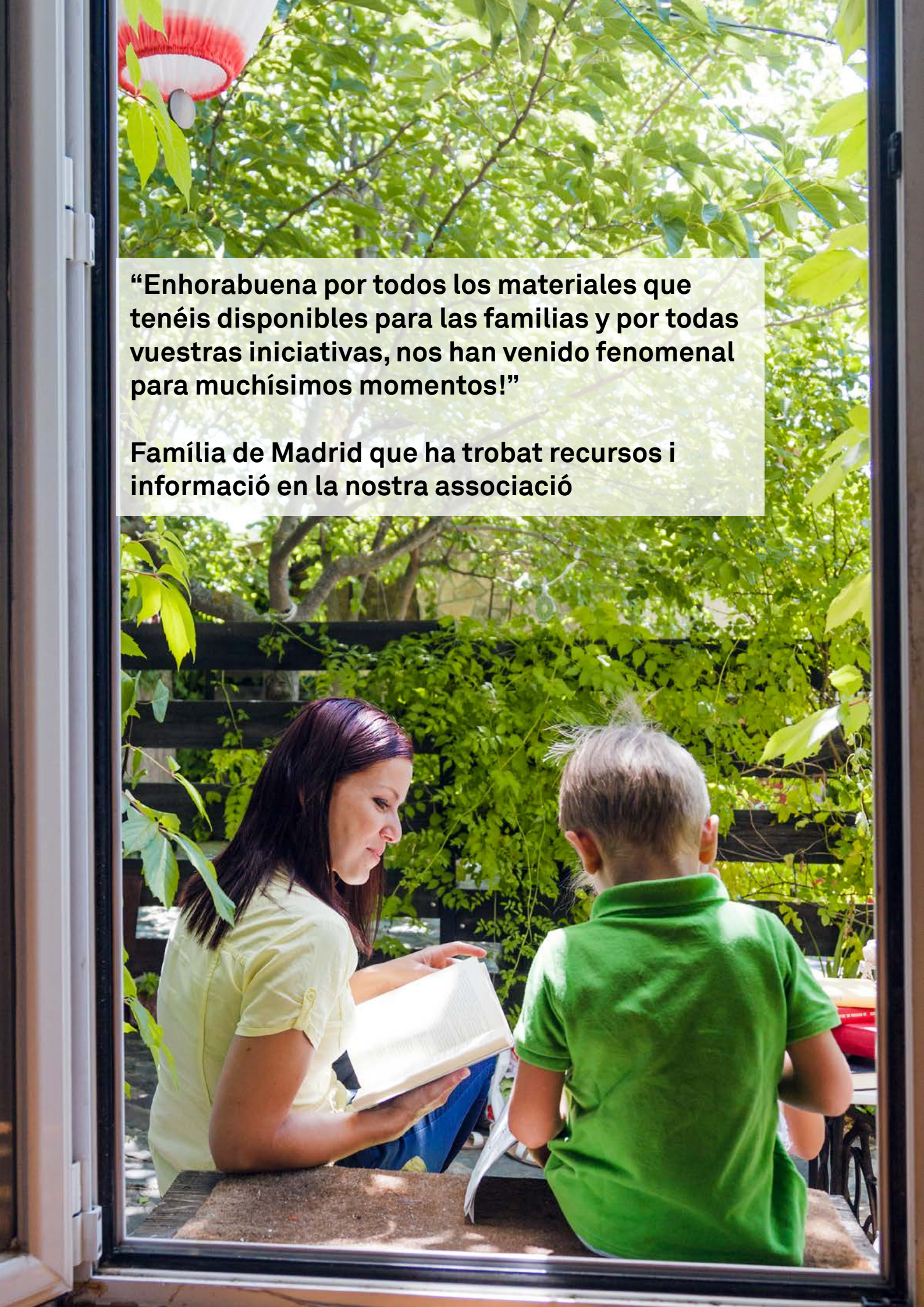
També proporcionem atenció, informació i suport a famílies amb un diagnòstic recent de la Síndrome.

Canvi Social: Som persones compromeses amb la qualitat de vida de tothom. Per això creiem i treballem en un canvi social on la inclusió sigui efectiva i real.

Investigació: Treballem i cooperem amb especialistes de l'àmbit científic, mèdic i psicopedagògic per fer passes cap al coneixement i l'atenció plena.

Divulgació: Tenim una forta voluntat divulgativa, per això oferim informació i eines a col·lectius com el sanitari, l'escolar, educatiu, mèdic i social.

Apoderament: Proporcionem eines i recursos a les persones amb X Fràgil que estimulin el seu apoderament i autodeterminació per poder desenvolupar el seu projecte de vida.

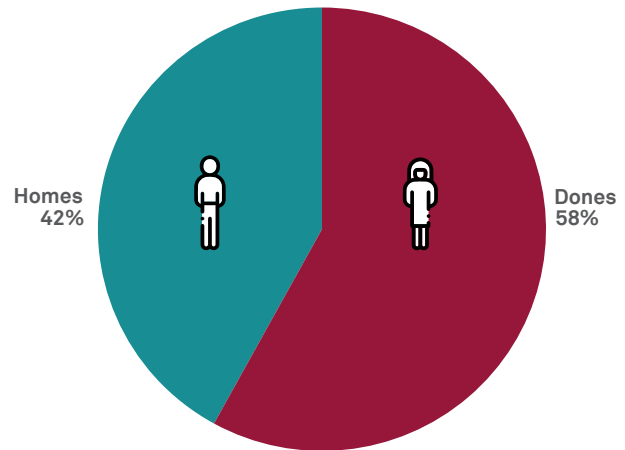
A woman with long dark hair, wearing a light yellow short-sleeved shirt, is sitting on a wooden bench outdoors. She is holding an open book and looking at it. A young child with short hair, wearing a bright green polo shirt, is sitting next to her, facing away from the camera. They are in a garden or courtyard area with lush green foliage and a wooden fence in the background. A red and white lantern hangs from a tree in the upper left corner. The scene is brightly lit, suggesting a sunny day.

“Enhorabuena por todos los materiales que tenéis disponibles para las familias y por todas vuestras iniciativas, nos han venido fenomenal para muchísimos momentos!”

Família de Madrid que ha trobat recursos i informació en la nostra associació

Les persones de l'Associació en dades

167 socis i sòcies
del qual
132 són famílies i
35 persones sòcies
col·laboradores



La Junta directiva

Està formada per persones sòcies amb algun familiar amb X Fràgil.
Composició a 31 de desembre de 2021:

Presidenta	Lidia Méndez
Vicepresidenta	M. Pilar Mas
Secretària	Raquel Arribas
Tresorer	Jordi Salvador
Vocals	Carles Miquel Fauró
	Maria del Mar Espinosa
	Xavier Cornejo
	Meritxell López
	Berta Enjuanes

L'equip tècnic

Format per persones especialistes en la disciplina que desenvolupa

Gerència	Anna Minguella
Gestió diària	Lluïsa Vidal
Integració social	Josué Garcia
	Jessica Cobos
	Marc Pascual
Psicòloga	Belén Solano
Captació de fons	Laura Berga
Comptabilitat	Montse Figueras
Comunicació	Anna Palomo (fins al 30 de juny)
	Elisenda Barceló (a partir de l'1 de setembre)

Voluntariat

A l'Associació comptem amb persones voluntàries que dediquen part del seu temps i el seu saber a disposició de l'entitat per a poder desenvolupar activitats en pro de millorar la qualitat de vida de les persones amb X Fràgil i les seves famílies.

Institucions, Empreses i Entitats col·laborades

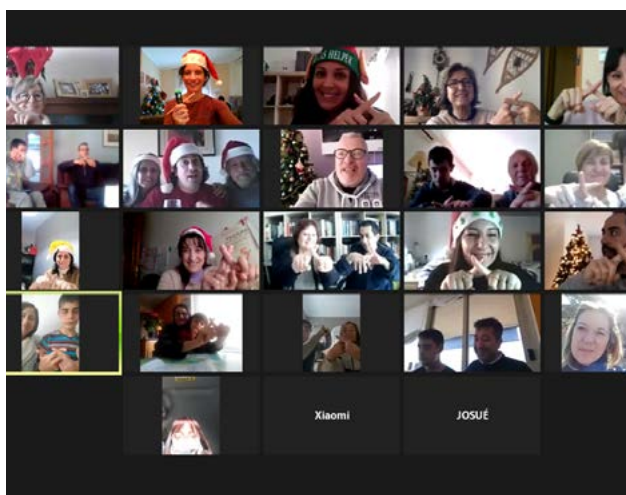
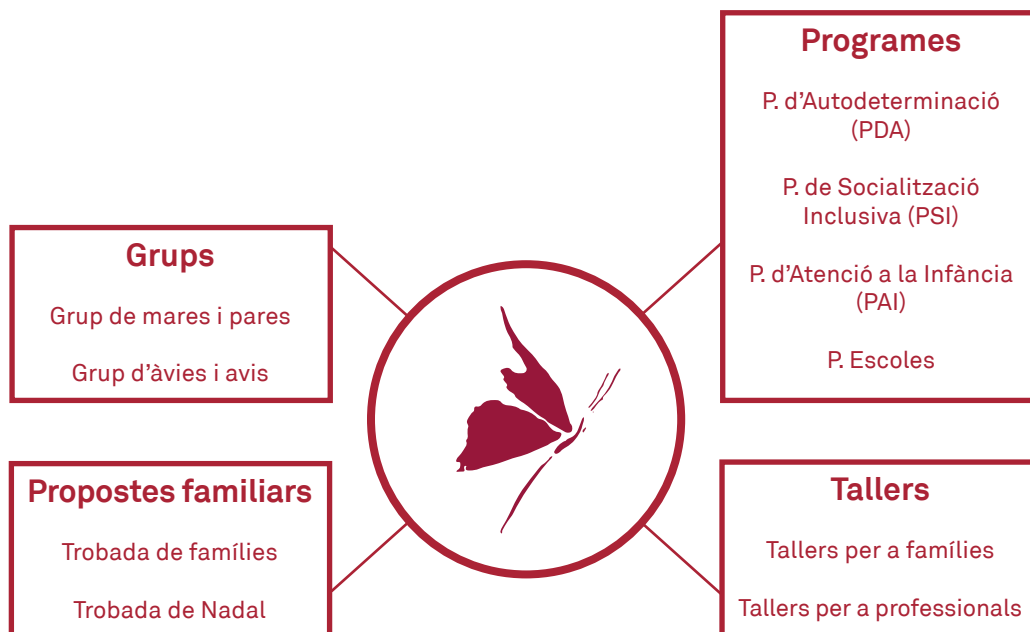
Un bon nombre d'institucions, organitzacions, empreses i entitats de tot tipus, col·laboren i donen suport a l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil, esdevenint còmplices de les accions portades a terme.



L'Àlex en una sessió del Programa d'Autodeterminació (PdA).

Projectes, tallers i activitats

La nostra acció es podria articular en els següent quadre resum:



A dalt, la Júlia preparant roses per Sant Jordi, al costat el grup del Programa de Socialització Inclusiva (PSI). A sota, una instantània de la Trobada Virtual per Nadal i al costat una fotografia de recurs.

Programes

La nostra acció d'atenció i seguiment a les persones amb la Síndrome X Fràgil està íntimament lligada a un acompanyament personalitzat que es materialitza a través de les diverses propostes que s'articulen durant tot l'any. Aquestes tenen la voluntat d'apoderar la persona per a que pugui desenvolupar el seu projecte de vida i participar de la societat com a ciutadania de ple dret.

En el cas dels programes, l'Associació realitza un total de 4 programes propis per acompanyar a les persones amb X Fràgil durant tot el cicle vital.

Programa d'Autodeterminació (PdA)



El grup del Programa d'Autodeterminació en una sortida.

Treballa amb els nois i noies més grans de 13 anys. Un/a professional de l'equip d'Integració Social de l'Associació, es desplaça fins a l'entorn habitual de la persona per treballar de manera totalment personalitzada. S'estimula l'autonomia per assolir un dia a dia més independent.

S'organitzen també sortides amb altres participants del programa per treballar aspectes relacionats amb les habilitats socials.

Durant tot el 2021 hi han participat 22 persones

Fes clic aquí per conèixer una experiència del PdA de més a prop

Programa d'Atenció a la Infància (PAI)



Una imatge de recurs.

Adreçat a persones d'entre 6 i 12 anys, té per finalitat potenciar les funcions cognitives més bàsiques que permetin afavorir la posterior adquisició d'aprenentatges més complexes. La intervenció es realitzarà amb el suport d'una eina d'entrenament cerebral (NeuronUp) que permet realitzar una intervenció intensiva i personalitzada.

Durant tot el 2021 hi han participat 7 persones

Fes clic aquí per conèixer més detalls del P. d'Atenció a la Infància

Programa de Socialització Inclusiva (PSI)



El grup del Programa de Socialització Inclusiva (PSI)

Adreçat a persones d'entre 6 i 14 anys, aquest programa promou el fet de realitzar activitats d'oci educatiu de manera grupal, treballant aspectes com la socialització o les habilitats socials, però també la responsabilitat o el control de l'ansietat en entorns poc amigables per a les persones amb X Fràgil com podrien ser el transport públic o espais amb alta freqüència de públic.

Com a novetat, destacar que a partir del mes d'octubre, aquest va ser un programa on hi podien participar tant nenes com nens, ja que fins al moment, només estava destinat a nenes amb X Fràgil i germanes.

Durant tot el 2021 hi han participat 8 persones

Fes clic aquí per conèixer una experiència del PSI de més a prop

Programa Escoles



Una xerrada a l'Institut Camps Blancs

No deixem de posar la mirada en les i els professionals del futur que ara es troben en etapa de formació. Per això, realitzem xerrades divulgatives sobre la Síndrome X Fràgil a alumnes de Cicles Formatius de Grau Superior de Serveis Socioculturals a la Comunitat: Integració Social, Educació Infantil i Animació Sociocultural.

Apliquem la informació adaptant-la a conceptes, casos i situacions que l'alumnat realitzarà en el seu futur professional.

Durant tot el 2021, han assistit a les xerrades 103 alumnes

Fes clic aquí per conèixer els detalls d'una de les xerrades realitzades

Grup de mares i pares



Imatge del Grup de Mares i Pares en format online

Grup d'àvies i avis



Imatge del Grup d'Àvies i Avis en format virtual

Una de les novetats d'aquest 2021 va començar al mes d'octubre. Dinamitzat per Belén Solano, Psicòloga de l'Associació, en els grups es treballen aspectes d'interès per a mares i pares amb fills i filles amb la Síndrome X Fràgil com aspectes conductuals, educatius o socials.

Un espai de confiança i suport mensual, obert tant a famílies pertanyents a la nostra associació com a no socis d'arreu del país.

De novetat a novetat! També d'octubre a desembre, les àvies i els avis disposen d'un espai de trobada per intercanviar experiències i suport de la mà de la Psicòloga Belén Solano. Promoure el joc o dinàmiques ludico-educatives són alguns dels temes claus inicials tractats en aquests espais de trobada.

El grup està obert tant a famílies associades com a no associades d'arreu del país.



Tallers per a famílies

Creiem important també impulsar iniciatives per a que les famílies tinguin al seu abast eines, orientació i suport. Els tallers són més específics i es centren en resoldre possibles inquietuds i formar en l'atenció a la diversitat.

Quadern de Comunicació i Llenguatge

En el marc d'un Treball Final de Grau, Berta Romeo presenta a les famílies un quadern creat especialment per a l'Associació.

Taller Infància i conducta en persones amb X Fràgil

A càrrec de Belén Solano, psicòloga de l'entitat. Taller obert a tant a famílies associades com a no associades.

Taller amb Fundació LADD

Amb Montse Tarridas, Maite Ruiz, Anna Rosa i Judit de Serveis Jurídics, s'explica quines accions s'estan portant a terme en favor i defensa de les persones amb Diversitat Funcional Intel·lectual.

Comunicació no verbal

A càrrec d'Irene Funes, fisioterapeuta especialitzada en neurologia, analista en comportament no verbal i escriptora.



Atenció a la Sexualitat

Com atendre la sexualitat de les persones amb diversitat funcional intel·lectual o quines són les seves peculiaritats. A càrrec de Maria Clemente de l'Associació Tandem Team.

Fes clic aquí per
conèixer més
detalls d'aquest
taller

Trobada de germanx

Un espai de trobada per a les persones que tenen germans i germanes amb la Síndrome X Fràgil.


Pautes pel maneig del sistema monetari

Presentació del programa específic d'autonomia a càrrec d'Anna Minguella, gerent de l'entitat, especialitzada en Educació Especial i Programació Neurolingüística.

Taller per a Professionals:

Les necessitats dels nens i nenes X Fràgil a l'escola

A càrrec d'Eugènia Rigau i Katy García, Psicòlogues Generals Sanitàries i expertes en Neuropsicologia Clínica i codirectores del Centre de Neuropsicologia Infantil del Maresme. Una xerrada per conèixer com aprenen els nens i nenes X Fràgil a les aules.



“Moltes gràcies per la tasca que feu i continueu ensenyant-nos les mancances que tenim per poder fer-ho millor, que les biblioteques també són vostres”

Professional del Servei de Biblioteques

Propostes familiars

A banda de tots els tallers i programes, també ens agrada fer trobades amb les famílies que formen part de l'Associació, d'aquesta manera s'incentiva i els creen vincles de complicitat entre les famílies i s'enforteixen llaços socials.

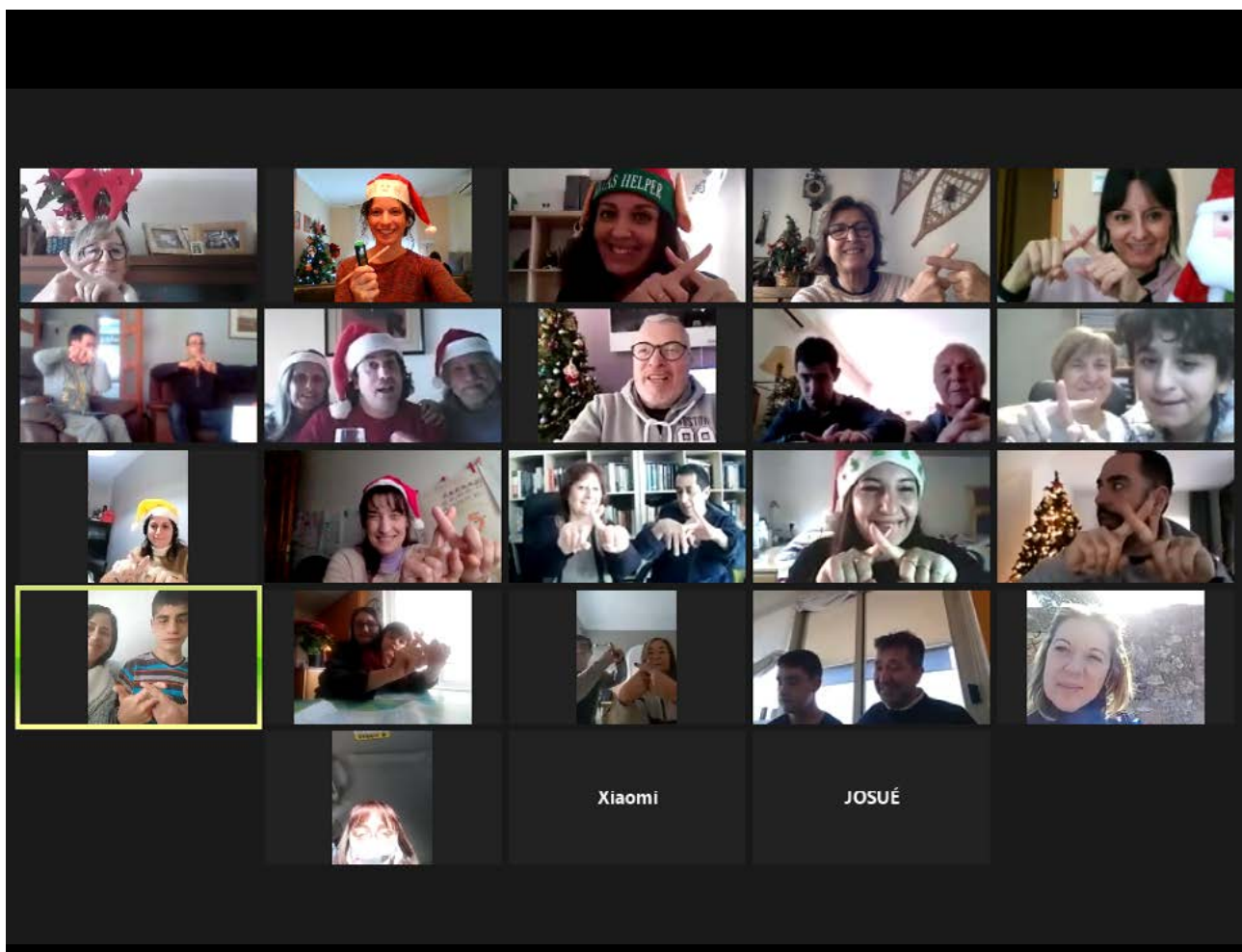
Enguany, les trobades han estat només en format online però no per això, menys intenses i sentides.

Trobada de Famílies

Es realitza un vermut, acompanyat del visionat d'un vídeo recordatori de trobades familiars anteriors de manera presencial. Tanmateix, s'exposa un vídeo la Junta Directiva de l'associació explicant la feina realitzada i agraint als socis i sòcies la seva col·laboració.

Celebrem el Nadal

Ens trobem totes les famílies de l'associació per gaudir d'una estona Nadalena en format virtual. Es realitzen activitats interactives i als més petits els visita el Pare Noel. Tancarem l'any amb un brindis conjunt i el vídeo amb el recull de dibuixos i composicions fetes pels nostres infants i adults, i el recull de textos de Nadal elaborat per les famílies sòcies.



Imatge de la Trobada de Nadal, aquest 2021 també en format online.

Accions de sensibilització, difusió i captació de fons

Sant Jordi

Per la Diada de Sant Jordi, es porten a terme 3 accions diferents amb la mirada posada en l'obtenció de recursos econòmics i a la vegada, la divulgació de la Síndrome entre la ciutadania:

S'arriba a un acord amb alguns comerços per a que venguin fermalls en forma de rosa en benefici de l'Associació.

Es concreta un acord amb la cadena de restauració "Buenas Migas" per a la venda de sabons en forma de rosa, elaborats per una família de l'entitat.

Es convida a comprar la rosa solidària virtual que consisteix en un video on es presenten a 3 famílies de l'associació i s'adjunta un rosa elaborada per un dels nostres nens/es. Per rebre el video cal fer una donació a l'associació.

Idilia Foods

El grup alimentari propietari de marques conegudes com Cola-Cao o Okey, realitza una donació a l'Associació. Aprofitem l'acte de rebuda d'aquest donatiu per fer una presentació de l'associació.



A dalt, fermalls elaborats per la Diada de Sant Jordi, al mig una imatge de l'acció desenvolupada amb "Buenas Migas" i a sota, membres de la Junta directiva, Gerència i el soci col·laborador de l'Associació que forma part de la plantilla d'Idilia Foods

RLE International

Iniciem una col·laboració amb l'empresa de solucions d'enginyeria i tecnologia per al sector de l'automoció. L'acció consisteix en felicitar els i les treballadores de l'empresa (de forma personalitzada) a través d'Instagram, amb cada felicitació, l'Associació rep una donació.

Dia Europeu de la Síndrome X Fràgil

El 10 d'octubre és la diada escollida per fer més visible que mai aquesta síndrome. Per això sempre és un moment perfecte per portar a terme accions de comunicació i captació que n'impulsin el coneixement i trenquin estigmes.

Aquest any, coincideix amb l'inici de col·laboració amb **Hewlett Packard Enterprise** (HPE), amb oficines a Barcelona. L'acció consisteix en la realització d'un vídeo per part de treballadors i treballadores de HPE de divulgació de la Síndrome. Les hores d'implicació dels treballadors vers l'acció de voluntariat es materialitzen en un donatiu cap a l'entitat.

Fes clic aquí
per veure el
vídeo

Fes clic aquí
per veure el
vídeo



Exemple d'una de les felicitacions per RLE a les històries d'Instagram

#GIVINGTUESDAY
UNDIAPERDONAR

Giving Tuesday

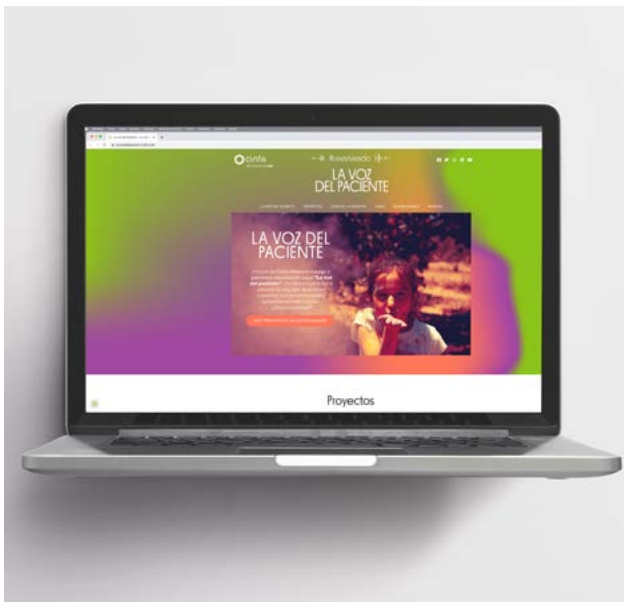
És un moviment global, sense ànim de lucre, que promou la solidaritat entre persones, organitzacions i empreses. En el nostre cas, elaborem un vídeo del Programa d'Autodeterminació (PDA) que ens serveix de carta de presentació per a obtenir donatius.

La voz del paciente - cinfa

“La voz del paciente” és una iniciativa solidària de Cinfa que té un doble objectiu: donar visibilitat als pacients i a les entitats de pacients que treballen dia a dia per millorar la seva qualitat de vida, i donar suport a aquestes perquè puguin fer realitat les seves projectes, en un context especialment complicat com és la pandèmia de la covid-19.

La convocatòria consta en la presentació d'un projecte per part de cada entitat participant i, a través de votació popular, es crea una llista. Les 50 iniciatives més votades reben una donació de 2.500€ per part de Cinfa com a premi.

L'Associació hi participa amb el Programa d'Autodeterminació, aconseguim 1065 vots, resultant l'entitat número 47!



Imatge de la plataforma web del programa “La voz del paciente” de Cinfa.

Colls per no passar fred

L'hivern és una de les èpoques de l'any en que més elements d'indumentària necessitem, especialment per protegir-nos del fred i les diverses inclemències del temps. Aquest any, una família de l'associació amb molta iniciativa i traça, van confeccionar uns colls per no passar fred a l'hivern i recaptar fons per a l'entitat.

Torneig de paddle a Indra

Indra organitza un torneig de paddle en beneficis de l'Associació, a més ens ofereixen la possibilitat de tenir un punt d'informació sobre la X Fràgil a peu de pista, ideal per poder explicar de primera mà les característiques de la síndrome i les accions que es realitzen des de l'associació per millorar la qualitat de vida de les persones i les seves famílies.



Punt d'informació de l'Associació al torneig de paddle organitzat per Indra amb membres de la Junta Directiva.



Xarxes Socials

Estem presents, hi compartim novetats i activitats rellevants i d'interès al voltant de l'activitat de la nostra Associació.

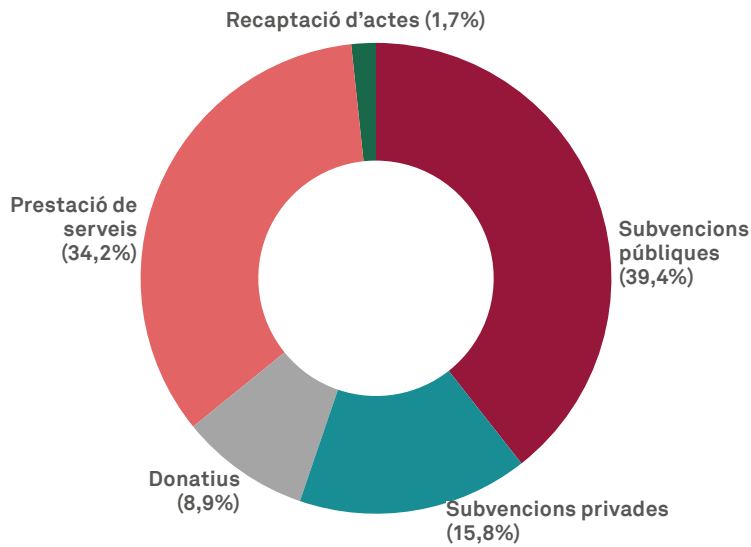


1.539 persones seguidores



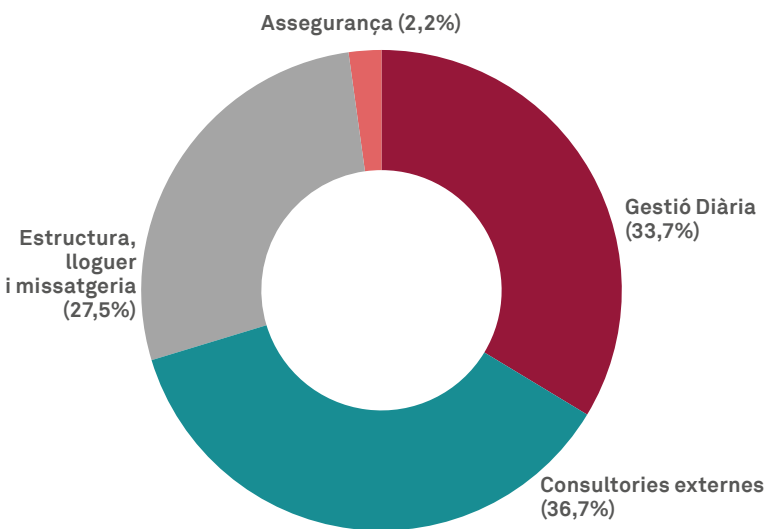
7.400 persones seguidores

Resultats econòmics 2021



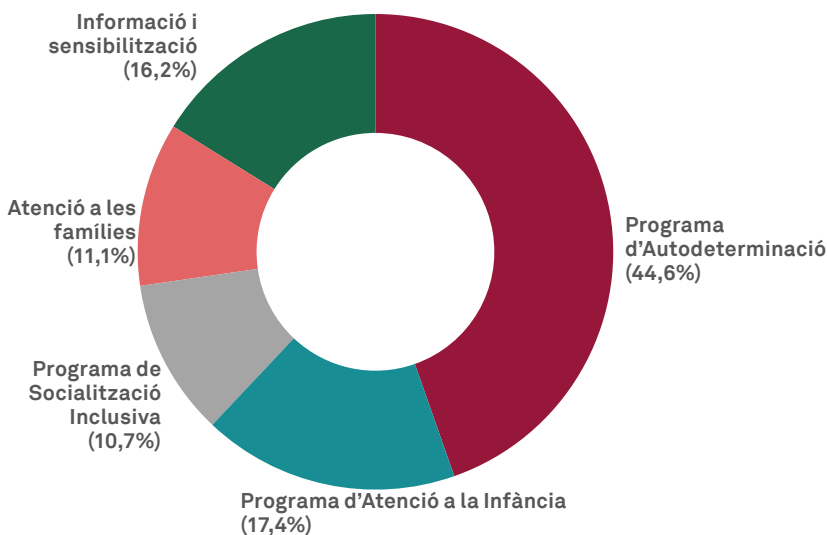
Detall de l'origen dels ingressos

Ingressos total
156.235,71€



Detall de l'origen de les despeses d'estructura

Despeses total
148.946,33€



Detall de l'origen de les despeses d'activitats i programes

Per estar al dia de com millora la qualitat de vida de les persones amb la Síndrome X Fràgil i les seves famílies

  @acsxf

Si vols col·laborar amb nosaltres,
fes clic aquí.

