



ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL

Memòria Anual 2022

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
Propostes familiars	15
Sensibilització, difusió i captació de fons	16
Resultats econòmics	20

Presentació

Tanquem el 2022 amb la sensació que tot sembla tornar a poc a poc a la situació que s'aproxima més a la normalitat d'abans del 2020.

A l'abril vàrem poder tenir una parada al carrer per Sant Jordi (tot i el mal temps!), hem pogut fer la trobada de famílies a Torre Jussana i hem celebrat les festes de Nadal de manera presencial amb una gran emoció i il·lusió, no cal dir-ho, per posar només tres exemples que demostrin els retrobaments esperats presencials que ens ajuden a teixir vincles entre les famílies.

L'enguany també ha estat l'any d'una fita important: hem arribat a terres de ponent. L'Associació atén a famílies de Lleida i rodalies i estem inscrits al registre d'Associacions de l'ajuntament de la ciutat. La delegació s'inicia amb els programes d'Atenció a la Infància (PAI) i d'Autodeterminació (PdA).

En les següents pàgines es representa de manera resumida el que significa l'activitat de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil, però darrera de cada projecte i iniciativa portada a terme, s'amaguen incomptables reunions, trobades o xerrades per poder portar a bon port tot allò que ens proposem. Perquè només la complicitat, l'intercanvi de punts de vista i la col·laboració ens farà avançar en la millor direcció per seguir en la nostra activitat on, tant la Junta Directiva com l'equip tècnic professional, remem en la mateixa direcció per aconseguir viure en una societat d'escala humana, inclusiva, efectiva i real.



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, habilitats socials, psicoteràpia o la pedagogia, per posar només alguns exemples i fer possible una millora en el procés d'aprenentatge i en la inclusió.

**Tenen la Síndrome X Fràgil
1 de cada 8.000 nenes
i 1 de cada 5.000 nens.**

Sense tenir-ne manifestacions evidents, en **són portadores 1 de cada 200 dones i un de cada 400 homes***.

* Font: Autism spectrum disorder in the fragile X premutation state: possible mechanisms and implications de Ramkumar Aishworiya, Dragana Protic i Randi Hagerman publicat a Journal of Neurology el 20 de juny de 2022

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 persones integrants afectades 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 poderament i autodeterminació per poder desenvolupar el seu projecte de vida.

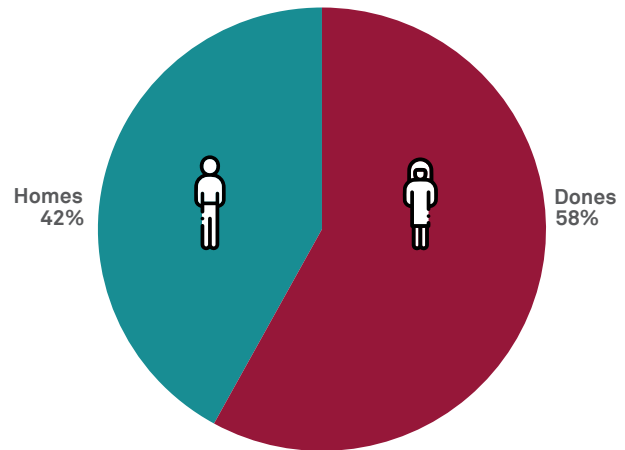


“Muchas gracias por el taller sobre problemas de conducta que habéis organizado. Ha estado muy bien, brillante exposición”

Família no associada participant de fora de Catalunya participant del Taller de Conducta

Les persones de l'Associació en dades

163 socis i sòcies del qual
129 són famílies i
34 persones sòcies col·laboradores



La Junta directiva

Està formada per persones sòcies amb algun familiar amb X Fràgil.

Composició a 31 de desembre de 2022:

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 desenvolupen:

Gerència	Anna Minguella
Gestió diària	Lluïsa Vidal
Equip educatiu	Josué Garcia (fins al 16/10)
	Jessica Cobos
	Judith Giménez (des de l'1/9)
	Marc Pascual
	Beatriz Ríos (des del 17/10)
Psicologia	Belén Solano
	Joan Lladó (des de l'1/09)
	Noemí Moreno (des de l'1/09)
	Marc Iglesias (des de l'1/10)
Captació de fons	Laura Berga
Comptabilitat	Montse Figueras
Comunicació	Elisenda Barceló

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.

Institucions:

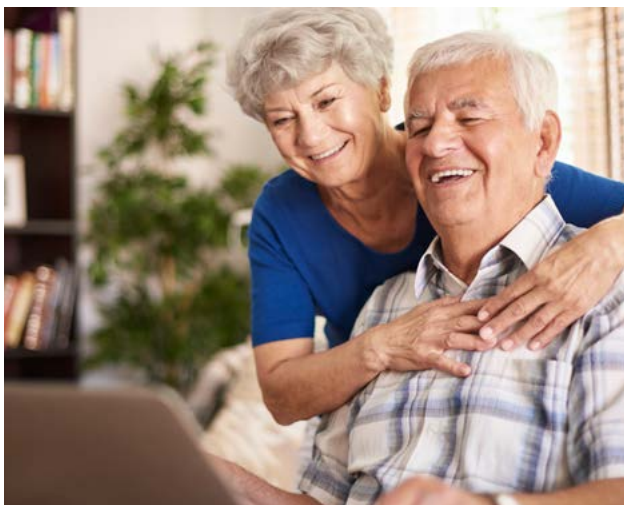
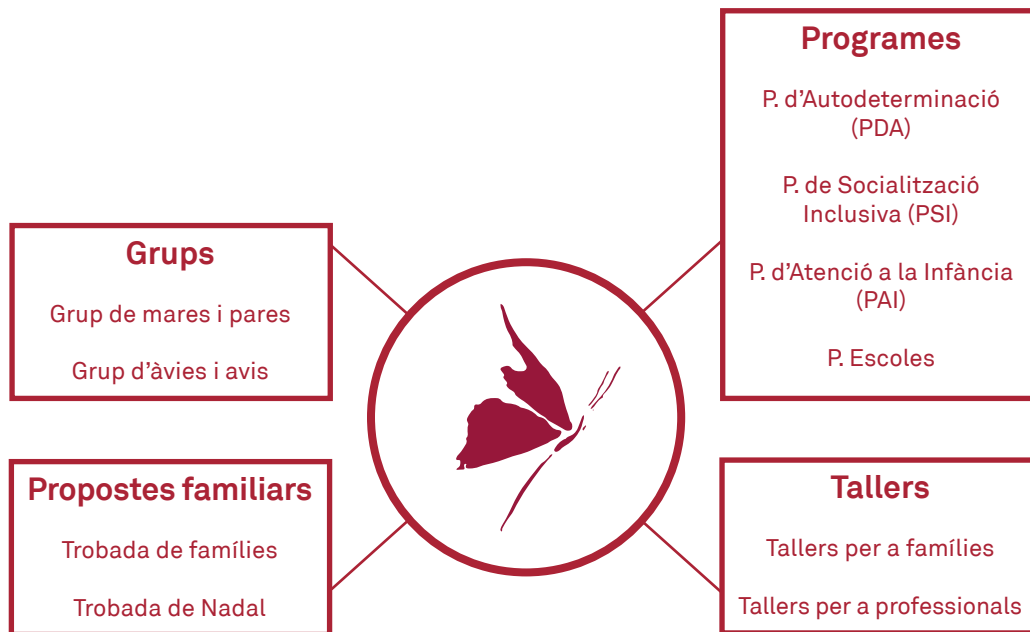


Empreses i entitats:



Projectes, tallers i activitats

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



A dalt a l'esquerra, una foto de recurs del grup d'avis i àvies. Al costat, un moment d'una sortida del PSI adults. A sota, un instant de la trobada de famílies del 2022 i una imatge de recurs que il·lustra un dels tallers per a famílies.

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)



Algunes de les persones integrants al PdA al transport públic

Treballa amb els nois i noies més grans de 13 anys. Un/a professional de l'equip educatiu 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 2022 hi han participat 23 persones

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

Valoració del programa per part de les famílies: **8,7***

Programa d'Atenció a la Infància (PAI)



NeuronUp, una eina digital que dona suport a l'entrenament cerebral

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 2022 hi han participat 8 persones

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

Valoració del programa per part de les famílies: **9,2***

*Puntuació obtinguda dels resultats d'enquestes de satisfacció sobre 10 punts totals.

Programa de Socialització Inclusiva (PSI)



El grup d'adults del PSI en una sortida al Museu de les Il·lusions

Inicialment 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. El grup realitza 9 sortides durant l'any.

Des del mes de setembre es crea un segon grup format per joves i adults d'apartir de 15 anys, recollint les necessitats de famílies amb fills i filles en aquestes edats. De setembre a desembre es realitzen 2 sortides de 6h de durada cadascuna.

Durant tot el 2022 hi han participat 28 persones

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

Valoració del programa per part de les famílies: **9,2***

*Puntuació obtinguda dels resultats d'enquestes de satisfacció sobre 10 punts totals.

Programa Escoles



El transcurs d'una xerrada divulgativa en un centre de formació

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 2022, han assistit a les xerrades 363 alumnes

Valoració de les xerrades per part de l'alumnat: **8,8***

Grup de mares i pares



Les sessions del grup de mares i pares són online

Un espai on compartir experiències i neguits vers els fills i filles amb X Fràgil amb l'acompanyament d'una professional de la psicologia experta en la síndrome.

Independentment de les edats, les famílies participants comparteixen la gestió conductual com a objectiu comú. Una manifestació inherent a totes les etapes vitals i que presenta similituds pel que fa a expressions i abordatge.

Es realitza una sessió al mes de gener a juny i és un grup obert a mares i pares que no formen part de l'Associació.

Valoració del programa per part de les famílies:

8*

Grup d'àvies i avis



Una imatge de recurs per il·lustrar el grup d'àvies i avis

També posem la mirada en les àvies i avis amb nets i netes amb X Fràgil i és que amb una freqüència quinzenal i amb la dinamització de la psicòloga Belén Solano, s'aposta per l'enriquiment col·lectiu a partir de les experiències diverses i personals i es posa l'accent en l'acceptació i comprensió del diagnòstic.

El grup és obert també a àvies i avis que no formen part de l'Associació i que gràcies al format virtual en poden formar part, independentment de la situació geogràfica.

Valoració del programa per part de les famílies:

8*

*Puntuació obtinguda dels resultats d'enquestes de satisfacció sobre 10 punts totals.

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.

185 persones sòcies i no sòcies han participat en el conjunt de tallers que oferim durant l'any.

Atenció a la conducta en les persones amb SXF: casos pràctic i resolució

A càrrec de Belen Solano, psicòloga infanto-juvenil especialitzada en teràpia cognitiva conductual.

Tallers presencials de merxandatge

Emprenem una línia dedicada a realitzar elements de regal per a la celebració d'un casament i a la vegada també treballem articles relacionats amb Sant Jordi per vendre durant la Diada. En tots els tallers hi participen famílies de l'entitat, on s'aprofita l'espai com un punt de trobada on intercanviar inquietuds sobre la criança, aquest fet aporta benestar emocional a les persones participants.

El futur dels nostres fills i filles

Dinamitzat per Sílvia Baliño, advocada i vinculada professionalment a entitats tutelars.

L'experiència en el tractament de trastorns cognitius conductuals a persones adultes amb la SXF

A càrrec del Dr. Ramon Coronas Borri

Kit de gestió emocional

Amb l'objectiu d'oferir recursos que propiciïn una bona gestió emocional a les famílies.

Trobada de germanx

Un espai de trobada per a les persones que tenen germans i germanes amb la Síndrome X Fràgil amb la finalitat de compartir neguits, donar resposta a les inquietuds i consolidar un grup de suport. Hi participen quatre germans presencialment i una d'elles virtualment des de Mallorca.

GAM

Aquest 2022 ha estat el retorn del Grup d'Ajuda Mútua en format presencial. Els GAM compten amb Eduardo Brignani, psicòleg i psicoterapeuta especialitzat en discapacitat, famílies i malalties minoritàries.



Lleida

Obrim delegació a la ciutat! L'Associació està inscrita al Registre d'Associacions de l'Ajuntament de Lleida i s'inicien els Programa d'Atenció a la Infància i el Programa d'Autodeterminació.

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 tornat a la presencialitat!

Trobada de Famílies a Torre Jussana

Un matí d'activitats per a infants i joves amb X Fràgil on no hi van faltar espectacles de màgia amb el Mag Coco, jocs tradicionals, pinta-cares i manualitats en forma de papallona. Les famílies van disposar d'un espai d'oci per compartir experiències i es va organitzar un mercat solidari de material on intercanviar recursos educatius. A més, vàrem comptar amb la complicitat de voluntariat provinent de l'empresa tecnològica HPE.

Celebrem el Nadal

La Salle Gràcia va ser l'escenari escollit per fer la celebració del Nadal, on no hi van faltar un taller de manualitats per elaborar decoracions nadalenques amb materials reciclats, una bona xocolatada i l'esperadíssima visita del Pare Noël.

Fes clic aquí per conèixer amb més detall la celebració del Nadal



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 d'elaboració artesanal i realitzats per les famílies de l'Associació.

El mateix 23 d'abril, es compta amb una parada al carrer per vendre roses naturals solidàries i altres productes artesanals com els fermalls i els punts de llibre realitzats manualment per les famílies.

Aquest any, a més, passem pel sedàs la Llegenda de Sant Jordi. Ens vàrem imaginar un Sant Jordi i una Princesa amb algunes de les característiques dels infants amb X Fràgil. Aquesta versió de la llegenda estava a disposició de tothom durant la Diada (i que volia en feia un donatiu voluntari) i actualment es troba en el procés de formar part del projecte "Cap nen sense conte", una iniciativa que posa a l'abast de les escoles un fons bibliogràfic de contes inèdits.



A dalt, una imatge de la parada del dia de Sant Jordi, a sota, l'elaboració de fermalls a càrrec de famílies de l'Associació per la Diada de Sant Jordi i a baix una recreació de la nostra versió de la Llegenda de Sant Jordi amb X Fràgil.

Fes clic aquí
per llegir la
nostra versió
de la llegenda

RLE International

Seguim comptant amb la complicitat de l'empresa RLE International de solucions d'enginyeria i tecnologia per al sector de l'automoció. L'acció consisteix en felicitar a l'equip professional a través d'Instagram, i per cada cada felicitació, l'Associació rep una donació.

Omplim el febrer de papallones

L'últim dia de febrer està declarat com el Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, per donar visibilitat al dia, durant tot el mes de febrer es va fer una acció de venda de portaentreplans de roba artesanals amb un estampat de papallones.

Confeccionats per An Nu, els portaentreplans són una alternativa responsable al l'ús del paper d'alumini, ja que són elements reutilitzables, de confecció propera i amb valor social.

Inicialment hi havia 5 models d'estampat per escollir amb la papallona com a protagonista i el 20% de les vendes obtingudes es destinaven a l'Associació.

Fes clic aquí per llegir l'article



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



Bosses solidàries

Una família de l'Associació confecciona bosses de roba amb cremallera, els veneficis dels quals aniran destinats a donar suport econòmic als projectes de l'Associació.

Zurich Z Foundation

S'organitzen un parell d'esmorzar solidaris en aquesta organització, en benefici de l'Associació. La iniciativa esdevé una realitat gràcies a una associada que treballa en aquesta organització

Fòrum Català de Malalties Minoritàries

Participem en el Fòrum català de Malalties Minoritàries organitzat per FEDER, on la vicepresidenta de l'Associació M. Pilar Mas, fa una ponència sobre la Síndrome X Fràgil, sobre l'activitat de l'Associació i sobre la necessitat d'implementar XUEC a les persones adultes.

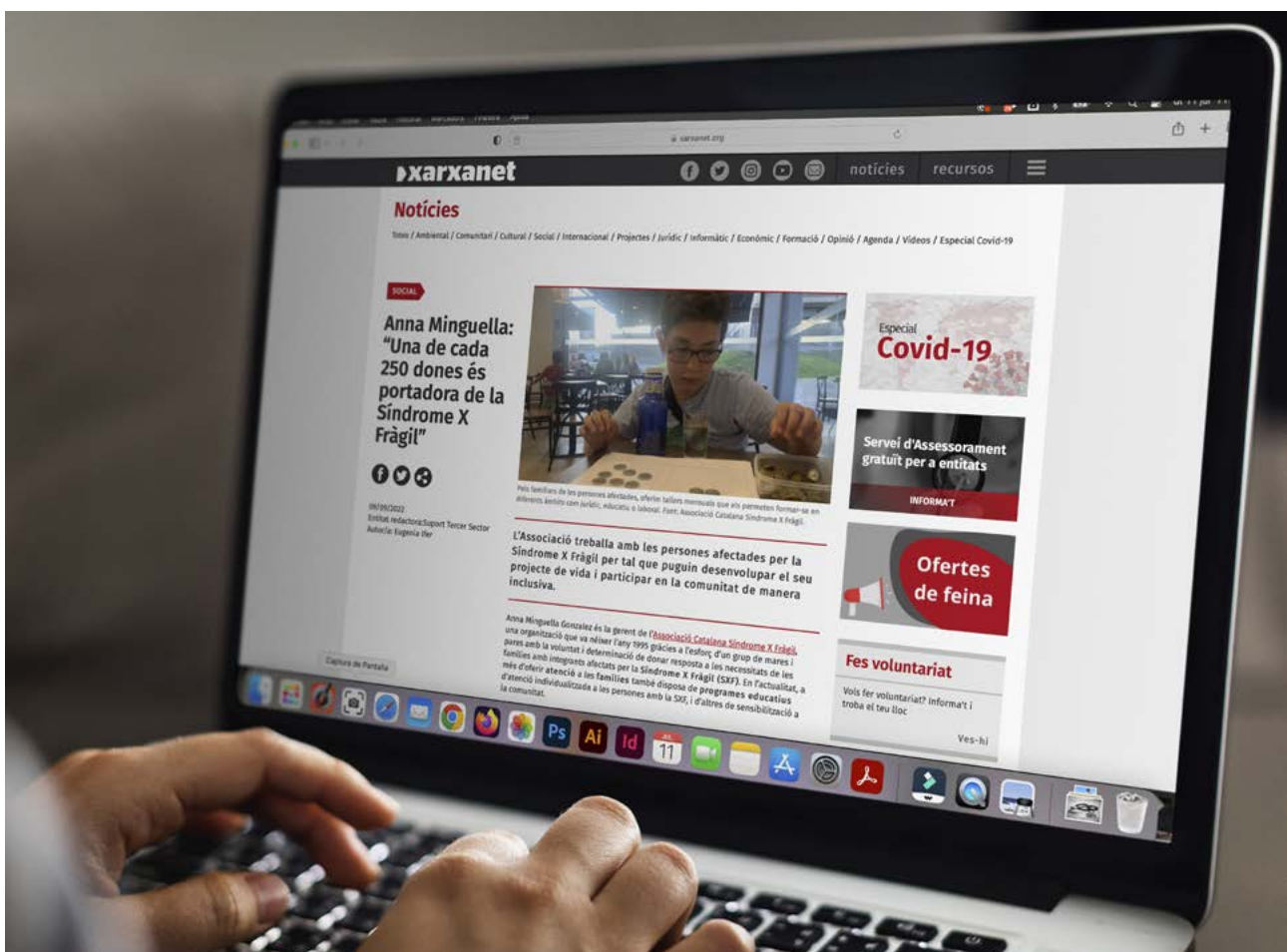
L'acte compta amb la presència del Conseller de Salut, Josep Maria Argimon.

Fragile X International

Participem en la campanya de conscienciació sobre la X Fràgil a través de Fragile X International amb seu a Brusel·les. La campanya tracta la realitat de les persones afectades i les famílies a través de vídeos testimonials. Hi participem amb material audiovisual enregistrat per les nostres famílies. Es pot veure la campanya fent clic [aquí](#).

Entrevista a Xarxanet

El portal de referència del sector social, Xarxanet.org entrevista a Anna Minguella per parlar sobre la síndrome, sobre les famílies amb persones amb X Fràgil i els persones afectades i el paper que juga l'Associació en les vides de totes aquestes persones. Pots llegir l'entrevista [aquí](#).





Xarxes Socials

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

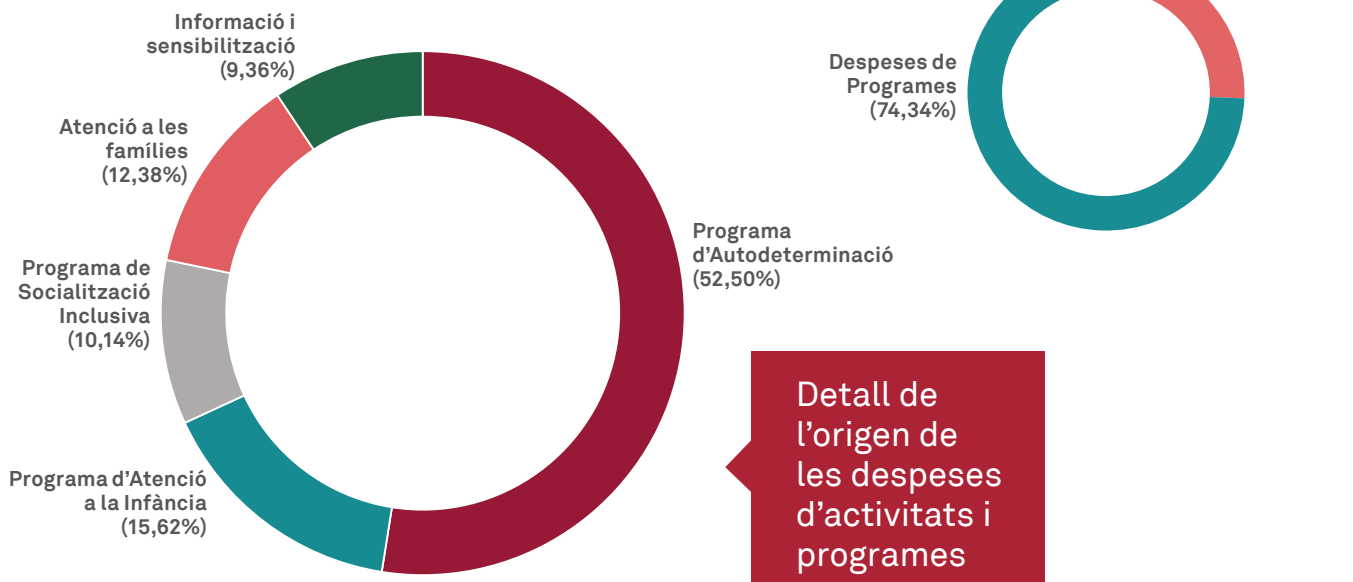
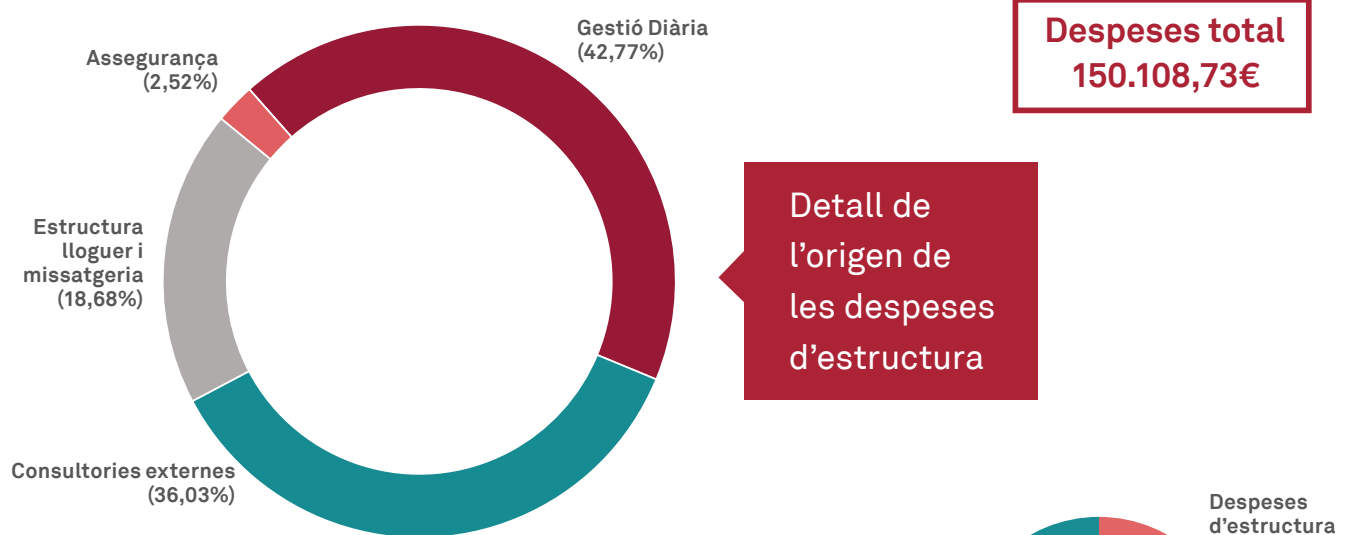
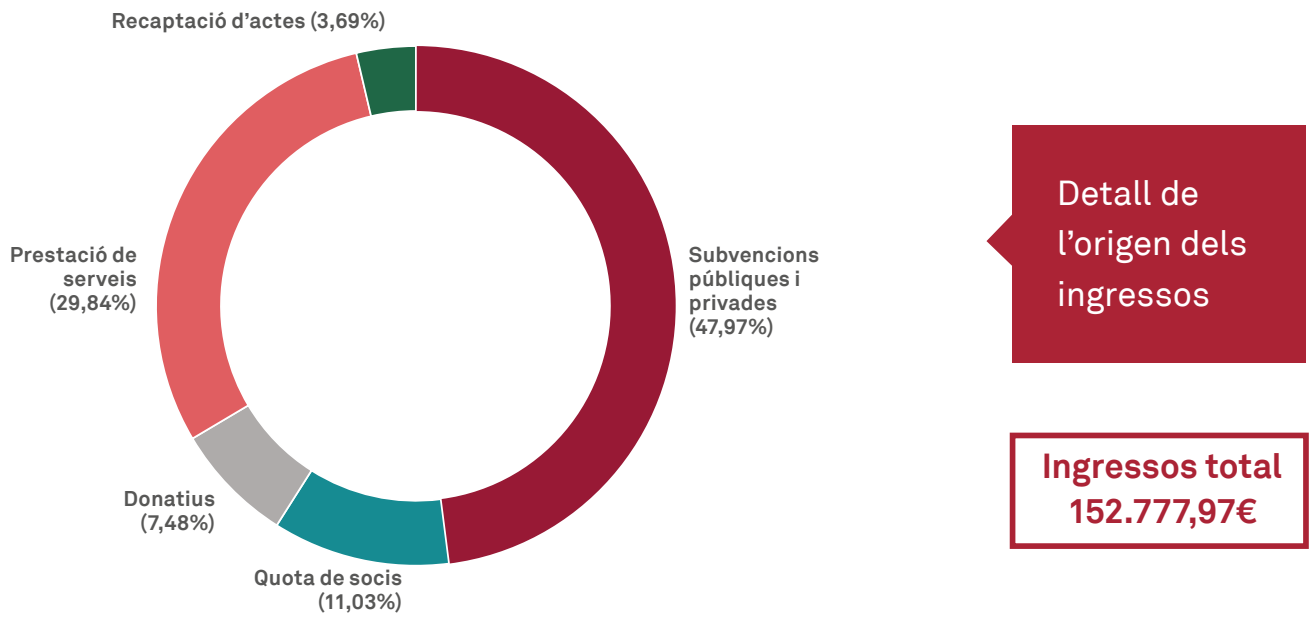


1.623 persones seguidores



7.466 persones seguidores

Resultats econòmics 2022



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.

