



Memoria Anual 2023



ASSOCIACIÓ CATALANA
SÍNDROME X FRÀGIL

Índice

Presentación	3
El Síndrome X Frágil	4
La Asociación	4
Misión, visión y valores	5
Las personas de la Associació con datos	7
Proyectos, talleres y actividades	9
Programas	10
Programa de Autodeterminación (PDA)	10
Programa de Atención a la Infancia (PAI)	10
Programa de Socialització Inclusiva (PSI)	11
Servicios	12
Servicio de Asesoría Familiar	12
Servicio de Orientación Jurídica	12
Grupo de Ayuda Mutua	13
Grupo de abuelas y abuelos	13
Talleres para familias	14
Talleres para profesionales	15
Propuestas familiares	16
Sensibilización, difusión y captación de fondos	17
Resultados económicos	20

Presentación

Cerramos el 2023 con buenas sensaciones.

Este año hemos podido volver a celebrar presencialmente momentos importantes como el Encuentro de Familias en Can Montcau o la celebración de la Navidad, que nos han ayudado a reforzar los lazos entre las familias.

Gracias a la complicidad y generosidad de Sílvia Baliño (abogada especializada en el ámbito de la diversidad funcional) hemos puesto en marcha el Servicio de Orientación Jurídica, y es que contar con el conocimiento especializado en cuestiones de medidas de apoyo y aspectos legales, representa un gran acompañamiento para las familias de la Asociación.

Destacar también la buena marcha del resto de programas y servicios que ofrecemos y que se desgranarán en las próximas páginas. Estas iniciativas y servicios son consecuencia de la labor constante del equipo técnico con el apoyo de la Junta Directiva y la complicidad de las familias. Solo escuchando las necesidades y retos del día a día es posible emprender acciones que sirvan para tender la mano a las personas con X Frágil y sus familias.

Tenemos el convencimiento de que solo con esta cooperación y trabajo en equipo lograremos construir una sociedad más respetuosa y donde todas las personas tienen cabida.



Lidia Mendez

Presidenta

Associació Catalana Síndrome X Fràgil

El Síndrome X Frágil

Es la forma más común de diversidad funcional intelectual hereditaria, causada por un gen específico que produce poca o ninguna cantidad de una proteína necesaria para el desarrollo cerebral. Este hecho implica que las personas con X Frágil puedan manifestar desde problemas importantes en el aprendizaje hasta una disminución significativa de la capacidad intelectual.

Actualmente no existe un tratamiento curativo y se recomienda una intervención interdisciplinaria en logopedia, habilidades sociales, psicoterapia o pedagogía (por poner solo algunos ejemplos), para hacer posible una mejora en el proceso de aprendizaje y en la inclusión.

Tienen el Síndrome X Frágil 1 de cada 8.000 niñas i 1 de cada 5.000 niños.

Sin tener manifestaciones evidentes, son portadoras **1 de cada 200 mujeres y uno de cada 400 hombres***.

* Fuente: Autism spectrum disorder in the fragile X premutation state: possible mechanisms and implications de Ramkumar Aishworiya, Dragana Protic i Randi Hagerman publicado en Journal of Neurology el 20 de junio del 2022

La asociación

Constituida el 12 de enero de 1995, la Asociación nació gracias al esfuerzo de un **grupo de madres y padres** con la voluntad y determinación de dar respuesta a las necesidades de las familias con personas integrantes afectadas por el Síndrome X Frágil.

Datos básicos y denominación

CIF: G60764370

Número de registro de Asociaciones de la Generalitat de Catalunya: 16.155
Inscrita al Registro de Entidades y Establecimientos Sociales, en la sección Servicios de Apoyo del Departament de Benestar i Famílies de la Generalitat de Catalunya. Número S06150

Inscrita al censo de Entidades del Voluntariado de Cataluña. Número 001306

Inscrita en el registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Lleida. Número 1022

Declarada Asociación Sin Ánimo de Lucro de Utilidad Pública el 4 de mayo de 2.005.

Perteneciente al Código Ético de las Asociaciones de Barcelona, a la Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FECAMM), Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Fraxa Research Foundation y The National Fragile X Foundation.

Missión

En la Associació Catalana Síndrome X Fràgil ofrecemos **atención, formación y apoyo** a las personas con el Síndrome y sus familias para que las **personas afectadas puedan desarrollar su proyecto de vida y convertirse en ciudadanía de pleno derecho.**

Visión

Una de las claves indispensables para llevar a cabo un proyecto de vida es su autonomía. Por eso, desde la Asociación **trabajamos de manera individualizada la autonomía** y el apoderamiento de cada persona. Para las familias, se convierte en un espacio donde encontrar **herramientas, orientación y apoyo** a través del intercambio de experiencias, talleres y grupos de ayuda mutua.

Valores

Perseverancia: Somos personas persistentes en el tiempo, sabemos que los esfuerzos dan frutos cuando se cree en el objetivo y se trabaja día a día para conseguirlo.

Cooperación: Mantenemos una relación continua con las familias, atendiendo a las inquietudes, dudas y sugerencias desde la escucha activa. También proporcionamos atención, información y soporte a familias con un diagnóstico reciente del Síndrome.

Cambio Social: Somos personas comprometidas con la calidad de vida de todos. Por eso creemos y trabajamos en un cambio social donde la inclusión sea efectiva y real.

Investigación: Trabajamos y cooperamos con especialistas del ámbito científico, médico y psicopedagógico para dar pasos hacia el conocimiento y la atención plena.

Divulgación: Tenemos una fuerte voluntad divulgativa, por eso ofrecemos información y herramientas a colectivos como el sanitario, el escolar, educativo, médico y social.



“ Es ideal tener un profesional que conoce los principales puntos a tener en cuenta para trabajar con nuestros hijos”

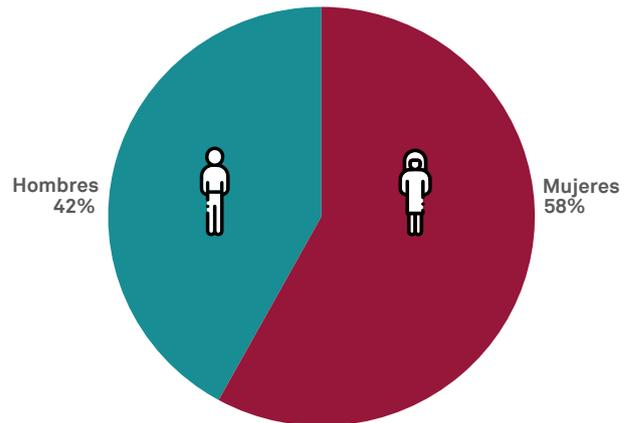
Familia participante en el Programa de Atención a la Infancia (PAI)

Las personas de la Asociación con datos

170 socios y socias del cual

136 son familias y

34 personas socias colaboradoras



La Junta Directiva

Está formada por personas socias con algún familiar con X Fràgil.

Composició a 31 de diciembre de 2023:

Presidenta	Lidia Méndez
Vicepresidenta	M. Pilar Mas
Secretaria	Raquel Arribas
Tesorero	Jordi Salvador
Vocales	Carles Miquel Fauró
	Maria del Mar Espinosa
	Xavier Cornejo
	Meritxell López
	Berta Enjuanes
	Ferran Llenas
	Mari Carmen Paredes (hasta 10/23)

El equipo técnico

Formado por personas especialistas en la disciplina que desarrollan:

Gerencia	Anna Minguella
	Lluïsa Vidal
Gestión diaria	Bàrbara Prats (a partir del 10/23)
Equipo educativo	Judith Giménez
	Marc Pascual
	Beatriz Ríos (hasta 04/23)
	Dileisi Pacheco (a partir 04/23)
Psicología	Belén Solano
	Joan Lladó
	Noemí Moreno (hasta 09/23)
	Ricard Castillo (a partir de 09/23)
	Marc Iglesias
Captación de fondos	Laura Berga
Contabilidad	Montse Figueras
Comunicación	Elisenda Barceló

Voluntariado

En la Asociación contamos con personas voluntarias que destinan parte de su tiempo y su saber a disposición de la entidad para poder desarrollar actividades en pro de mejorar la calidad de vida de las personas con X Frágil y sus familias.

Instituciones, Empresas y Entidades colaboradas

Un buen número de instituciones, organizaciones, empresas y entidades de todo tipo, colaboran y apoyan a la Associació Catalana Síndrome X Fràgil, convirtiéndose en cómplices de las acciones llevadas a cabo.

Instituciones:

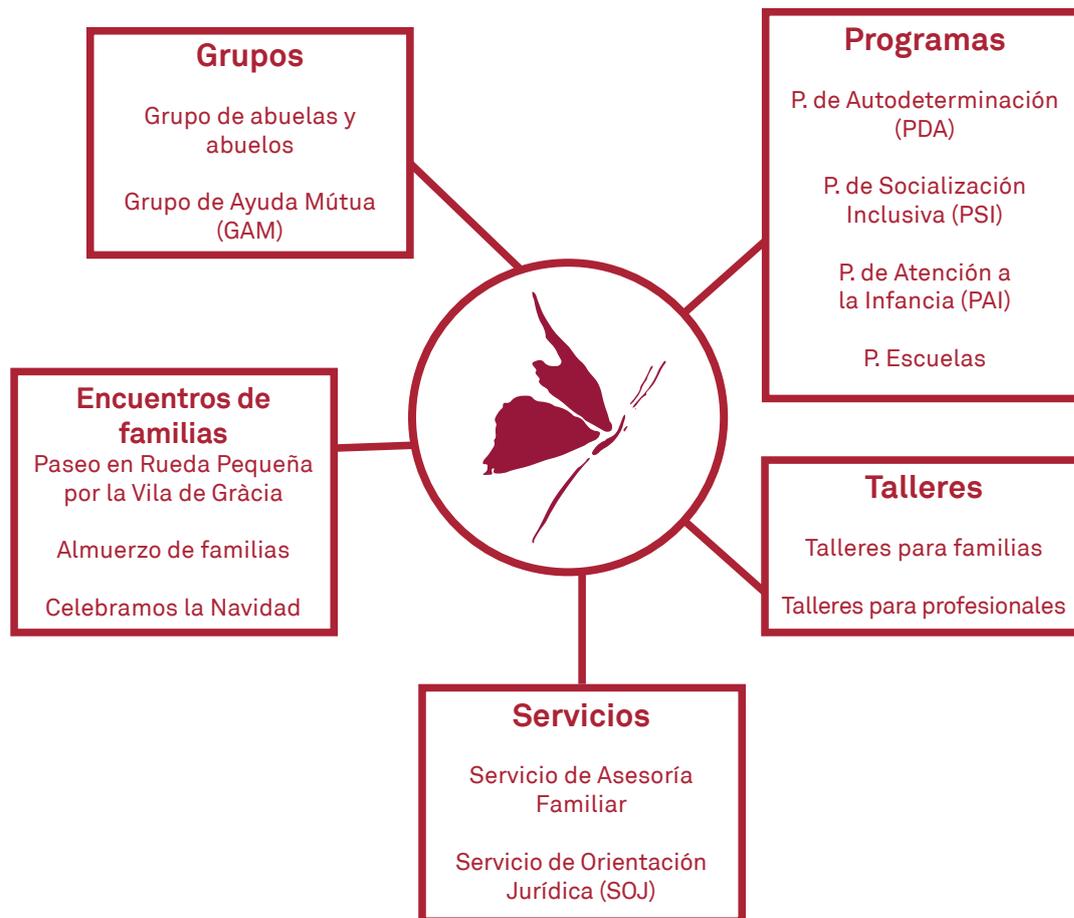


Empresas y entidades:



Proyectos, talleres y actividades

Nuestra acción podría articularse de la siguiente manera:



A la izquierda, la salida del grupo de adultos del PSI, visitando la exposición Space Discovery. A la derecha una foto del Paseo en Rueda Pequeña por la Vila de Gràcia.

Programas

Nuestra acción de atención y seguimiento a las personas con Síndrome X Frágil está íntimamente ligada a un acompañamiento personalizado que se materializa a través de las diversas propuestas que se articulan durante todo el año. Éstas tienen la voluntad de apoderar a la persona para que pueda desarrollar su proyecto de vida y participar de la sociedad como ciudadanía de pleno derecho. En el caso de los programas, la Asociación realiza un total de 4 programas propios para acompañar a las personas con X Fràgil durante todo el ciclo vital.

Programa de Autodeterminación (PdA)



Un participante del PdA haciendo uso de los recursos de la biblioteca pública

Trabaja con los chicos y chicas mayores de 13 años. Un/a profesional del equipo educativo de la Asociación, se desplaza hasta el entorno habitual de la persona para trabajar de forma totalmente personalizada.

Se estimula la autonomía para conseguir un día a día más independiente.

Se realiza el programa en Barcelona, Baix Llobregat, Maresme, Vallès Oriental y Occidental y Lleida.

Durante el 2023 han participado 24 personas

Pincha aquí para conocer el PdA con más detalle

Valoración del programa por parte de las familias: **8,2***

Programa de Atención a la Infancia (PAI)



Un participante del PAI utilizando la aplicación NeuronUp.

Dirigido a personas de entre 6 y 12 años, tiene por finalidad potenciar las funciones cognitivas más básicas que permitan favorecer la posterior adquisición de aprendizajes más complejos. La intervención se realizará con el apoyo de una herramienta de entrenamiento cerebral (NeuronUp) que permite realizar una intervención intensiva y personalizada. Se realizan 30 sesiones de 60 minutos de duración, de septiembre a junio. Actualmente el programa se lleva a cabo en Barcelona, Baix Llobregat, Maresme, Vallès Oriental y Occidental, Lleida y Mallorca.

Durante el 2023 han participado 8 personas

Pincha aquí para conocer el PAI con más detalle

Valoración del programa por parte de las familias: **9,4***

*Puntuación obtenida de los resultados de encuestas de satisfacción sobre 10 puntos totales.

Programa de Socialización Inclusiva (PSI)



El grupo de niños del PSI durante una salida.

Inicialmente dirigido a personas de entre 6 y 14 años, este programa promueve la acción de realizar actividades de ocio educativo de forma grupal, trabajando aspectos como las habilidades sociales, pero también la responsabilidad o el control de la ansiedad en entornos poco amigables para las personas con X Frágil como podrían ser el transporte público o espacios con alta frecuencia de personas.

Existen dos grupos: por un lado el formado por niños de entre 6 y 14 años y por otro, el grupo de adultos por personas a partir de los 15 años.

El grupo de niños y niñas realiza 9 salidas durante el curso (de unas 4 horas de duración cada una) y el grupo de personas adultas realiza 6 (de unas 6 horas de duración) además de una salida de fin de semana.

Programa Escuelas



El transcurso de una charla divulgativa en un centro de formación

No dejamos de poner la mirada en las y los profesionales del futuro que ahora están en etapa de formación.

Por eso, realizamos charlas divulgativas sobre el Síndrome X Frágil al alumnado de Ciclos Formativos de Grado Superior de Servicios Socioculturales en la Comunidad: Integración Social, Educación Infantil y Animación Sociocultural.

Aplicamos la información adaptándola a conceptos, casos y situaciones que el alumnado realizará en su futuro profesional.

En el último trimestre incorporamos a este proyecto a la divulgación entre profesionales del ámbito de la diversidad funcional intelectual.

Durante el 2023 han participado 27 personas

Pincha aquí para obtener más detalles del PSI

Valoración del programa por parte de las familias: **9,2***

Durante el 2023, han asistido a las charlas 662 estudiantes

Valoración de las charlas por parte del alumnado: **8,8***

*Puntuación obtenida de los resultados de encuestas de satisfacción sobre 10 puntos totales.

Servicios

Es voluntad de la Asociación ofrecer a las familias una serie de recursos para realizar un acompañamiento lo más completo posible. Entre estos recursos se encuentran el Asesoramiento Familiar, iniciado en 2022 y el de Orientación Jurídica, que es la novedad de este año 2023.

Servicio de Asesoramiento Familiar



Imagen de recurso de una familia paseando en armonía

Tiene como objetivo empoderar a las familias con miembros con el Síndrome X Frágil a través de apoyo socioeducativo y pedagógico.

El 80% de las consultas se relacionan con la modificación conductual, seguidas del asesoramiento en habilidades sociales, autonomía e inserción laboral. En líneas generales, los objetivos son: Proporcionar herramientas para la gestión de dificultades conductuales y emocionales.

Fomentar un vínculo seguro paterno-filial mediante la crianza positiva.

Ofrecer planes de trabajo personalizados para mejorar su calidad de vida e independencia.



Valoración del servicio por parte de las familias: **8,8***

Servicio de Orientación Jurídica (SOJ)



En el último trimestre del año se ha implementado el Servicio de Orientación Jurídica (SOJ), liderado por Sílvia Baliño, socia de la entidad y abogada especializada en diversidad.

Este servicio ofrece:

Apoyo legal especializado para familias afectadas por el Síndrome X Frágil.

Consultas virtuales gratuitas de 20 minutos para socios.

Asesoramiento sobre medidas de soporte y otros aspectos jurídicos.

El SOJ proporciona orientación experta para abordar las complejidades legales asociadas al síndrome.



Valoración del servicio por parte de las familias: **9,2***

*Puntuación obtenida de los resultados de encuestas de satisfacción sobre 10 puntos totales.

Grupo de Ayuda Mutua (GAM)



Una imagen de recurso que simboliza el GAM

El Grupo de Ayuda Mutua (GAM) emerge como faro de apoyo e inspiración. A través de las vivencias y testimonios de quien asiste, este espacio se convierte en una plataforma única para compartir, aprender y crecer conjuntamente.

Este año el GAM ha tenido un formato híbrido: dos sesiones presenciales en Barcelona y el resto en formato online. Justamente en esta modalidad se facilita la participación de familias del resto de la geografía.

Para las familias que participan supone un punto de apoyo vital con otras personas que han pasado o pasan por la misma situación.

Valoración del
GAM por parte
de las
familias:

8,4*

Grupo de abuelas y abuelos



Imagen de recurso para ilustrar el Grupo de abuelas y abuelos

También ponemos la mirada en las abuelas y abuelos con nietos y limpias con X Fràgil y es que con una frecuencia quincenal y con la dinamización de la psicóloga Belén Solano, se apuesta por el enriquecimiento colectivo a partir de las experiencias diversas y personales y se hace hincapié en la aceptación y comprensión del diagnóstico.

El grupo está abierto también a abuelas y abuelos que no forman parte de la Asociación y que gracias al formato virtual pueden formar parte, independientemente de la situación geográfica.

Valoración del
Grupo de
abuelas y
abuelos por parte
de las familias:

8,2*

*Puntuación obtenida de los resultados de encuestas de satisfacción sobre 10 puntos totales.

Talleres para familias

Sabemos de la importancia también impulsar iniciativas para que las familias tengan a su alcance herramientas, orientación y apoyo. Los talleres son más específicos y se centran en resolver posibles inquietudes y formar en la atención a la diversidad. 154 personas socias y no socias han participado en el conjunto de talleres que ofrecemos durante el año:

Alteraciones de conducta en la SXF: Necesidades de la persona y respuestas del entorno

A cargo de Marc Iglesias, psicólogo infanto-juvenil especializado en el ámbito de la discapacidad y alteraciones de la conducta.

Posibilidades formativas y laborales por mi hijo o hija cuando finaliza la etapa obligatoria

A cargo de Laia Ordaz, psicóloga y orientadora educativa y Norma Ramos, psicóloga consultora en empresa y discapacidad.

Talleres presenciales de merchandising

Emprendemos una línea dedicada a realizar elementos de regalo para la celebraciones y artículos relacionados con Sant Jordi para ofrecer durante la ese día. En todos los talleres participan familias de la entidad, donde se aprovecha el espacio como punto de encuentro e intercambiar inquietudes sobre la crianza.

Sesión de formación y enriquecimiento para familias con hijos e hijas en etapa de la primera infancia

Se ofrecen recursos para la comprensión de la conducta. A cargo de Anna Minguella y Marc Iglesias.

Sexualidad en la diversidad funcional intelectual

Se realiza una sesión dirigida a niños y jóvenes y una para familiares. A cargo de Tándem Team.



Talleres para profesionales

La importancia capital de proporcionar información sobre el Síndrome a profesionales que sean de atención directa con personas con X Fràgil. Por eso este 2023 volvemos a ofrecer un taller destinado a profesionales.

Algunos de los objetivos del taller son proporcionar herramientas para hacer más fácil el aprendizaje del alumnado con X Fràgil, impulsar las potencialidades de cada persona, corregir conductas, comprender las peculiaridades de comunicación e interacción social y desplegar estrategias pedagógicas adecuadas.

La sesión fue impartida por Eugenia Rigau y Kati Garcia, psicólogas generales sanitarias y expertas en neuropsicología clínica.

Propuestas familiares

Además de todos los talleres y programas, también nos gusta organizar eventos donde encontrarse entre las familias que forman parte de la Asociación, de esta manera se incentiva y les crean vínculos de complicidad entre las familias y se fortalecen lazos sociales.

Encuentro de Familias en Can Montcau

Nos hemos reencontrado en Can Montcau, un espacio emblemático para nuestra entidad, donde solíamos celebrar esta jornada antes del paréntesis obligado por la pandemia. Durante el día, se ha organizado una gran variedad de actividades lúdicas para niños, jóvenes y también para familiares. Uno de los momentos más especiales ha sido la actividad de regar el nogal que plantamos durante el Encuentro de 2010, un gesto que simboliza la continuidad y el crecimiento del compromiso entre todas las familias.

Celebramos la Navidad

La Salle Gràcia fue el escenario escogido para celebrar la Navidad, donde no faltaron un taller de manualidades para elaborar decoraciones navideñas con materiales reciclados, una buena taza de chocolate y la esperadísima visita de Papá Noel.

Pincha aquí para ver una galería de imágenes del encuentro de familias

Pincha aquí para ver una galería de imágenes de la celebración de la Navidad



Acciones de sensibilización, difusión y captación de fondo

Sant Jordi

Por la Diada de Sant Jordi, se realizan dos acciones diferentes con la mirada puesta en la obtención de recursos económicos y a la vez, la divulgación del Síndrome entre la ciudadanía:

Por una parte, se cuenta con un acuerdo con algunos comercios para que vendan broches de elaboración artesanal y realizados por las familias de la Asociación.

Y por otra, el mismo 23 de abril, realiza una tienda en la calle Guipúzcoa de Barcelona para vender rosas naturales solidarias y otros productos artesanales como los broches y los puntos de libro realizados manualmente por las familias.



Paseo en Rueda Pequeña por la Vila de Gràcia

Las calles de Vila de Gràcia se llenaron de buena sintonía y de un ambiente de energía positiva, donde las personas se unieron para dar visibilidad al Síndrome X Frágil.

Una vez finalizado el recorrido, el epicentro de la fiesta fue la barra de bar. La responsabilidad de gestionarla recayó en las personas con X Frágil que participan en el Programa de Autodeterminación.

Con dedicación y entusiasmo, mostraron sus habilidades, atendiendo a todo el mundo. Toda una oportunidad para poner en práctica las competencias trabajadas, interactuando con el público, sirviendo correctamente bebidas y gestionando con confianza las peticiones.

¡Durante la jornada también se organizaron talleres para todas las edades y el esperado y deseado sorteo de productos!

Todo ello con la complicidad del grupo Kabum! que llenó con su batucada el patio Azul para cerrar esta edición.

Pincha aquí para ver algunas imágenes

RLE International

Seguimos contando con la complicidad de la empresa RLE International de soluciones de ingeniería y tecnología para el sector de automoción. La acción consiste en felicitar al equipo profesional a través de Instagram, y por cada felicitación, la Asociación recibe una donación.

Gospel en el mes de las Enfermedades Minoritarias

El último día de febrero está declarado como el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias, por este motivo, se organiza un concierto de Gospel en el Auditori Barradas del Hospitalet.

La complicidad con el grupo Gospel Hearts fue decisivo para llenar el patio de butacas y vibrar con las fantásticas melodías.

¡Los beneficios del concierto de modalidad de taquilla inversa, fueron íntegramente al Programa de Autodeterminación!

Detalles para celebraciones

Elaboramos detalles artesanales para celebraciones. Este 2023 recibimos el encargo de realizar los recordatorios por las personas invitadas a tres bodas. En total serán 450 personas que recibirán un detalle con valor social que les acercará al Síndrome X Frágil.

Ejemplo de uno de los detalles que elaboramos para celebraciones >



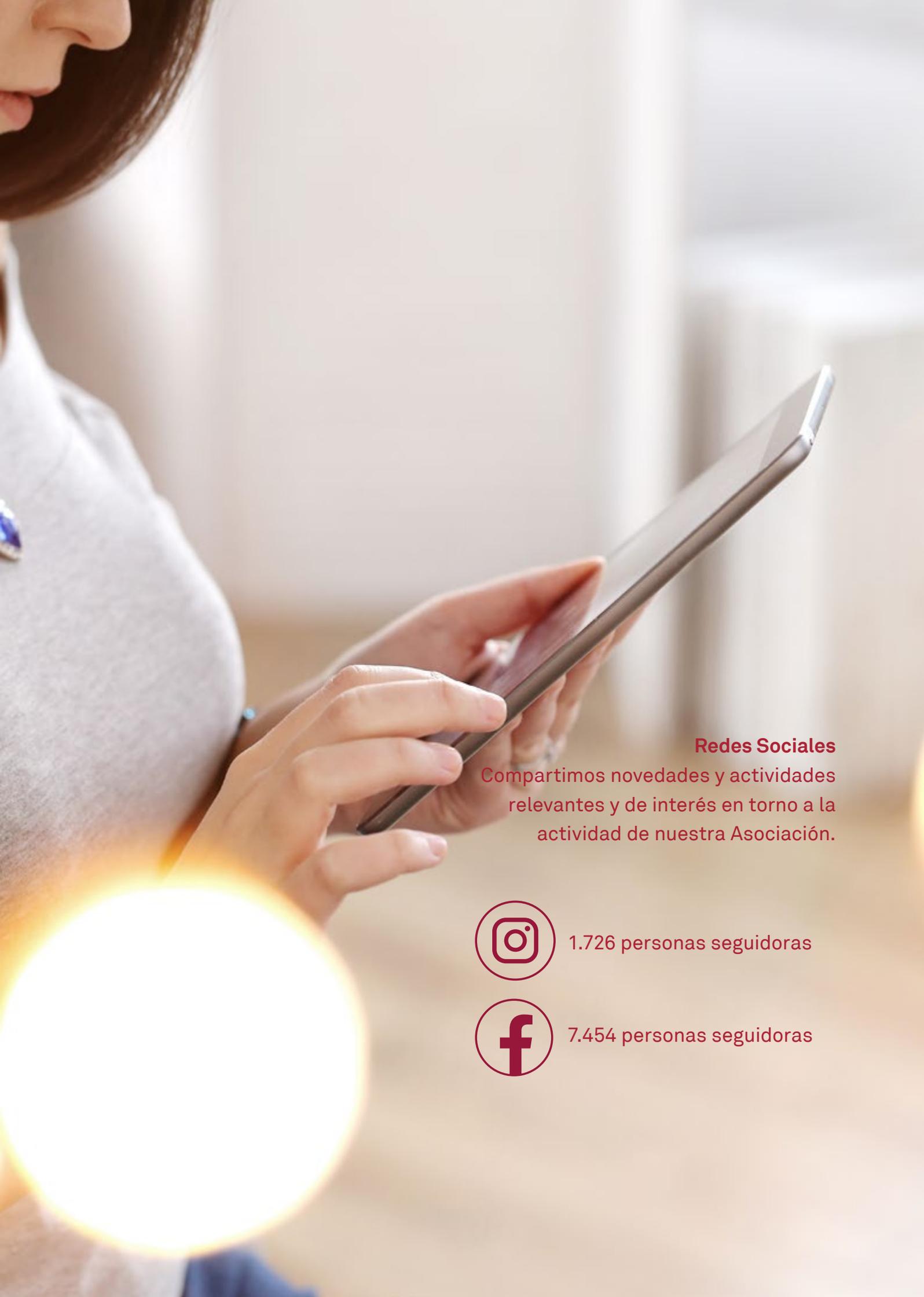
Instantánea de la compañía ImproSolidaria al final de la función especial del X/X.

ImproSolidària para la X Fràgil!

Conmemoramos el 10 de octubre (X/X), día de la X Frágil a nuestra manera: ¡risas ruidosas!

Los beneficios de la risa y el humor son inmensos, por eso la Violeta de Gràcia se llenó de personas dispuestas a pasar un buen rato con ImproSolidaria y su espectáculo para compartir el día del Síndrome con un sentido positivo y sincero!





Redes Sociales

Compartimos novedades y actividades relevantes y de interés en torno a la actividad de nuestra Asociación.



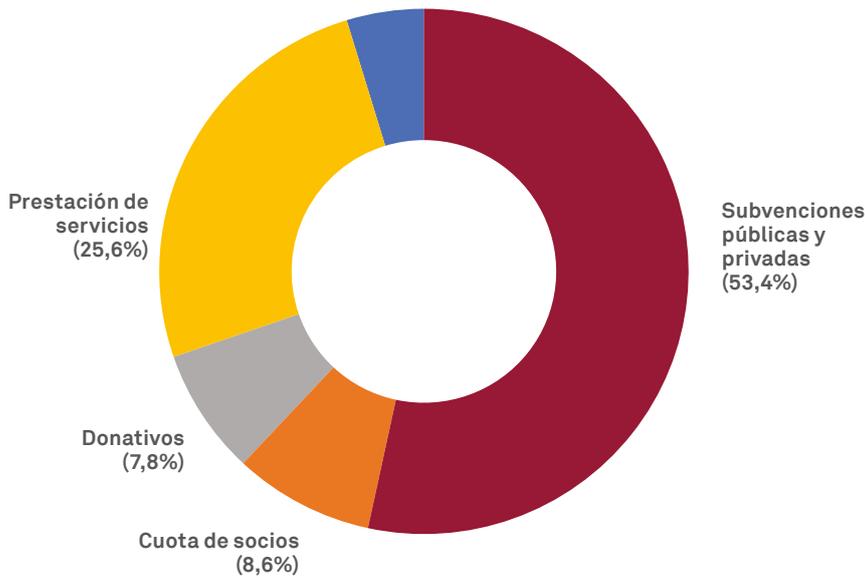
1.726 personas seguidoras



7.454 personas seguidoras

Resultados económicos 2023

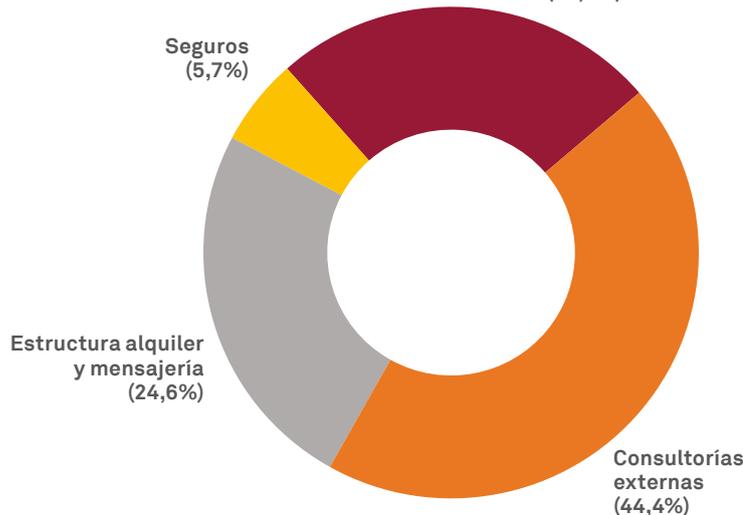
Recaudación de actos (4,7%)



Detalle del origen de los ingresos

Total ingresos
193.707,27€

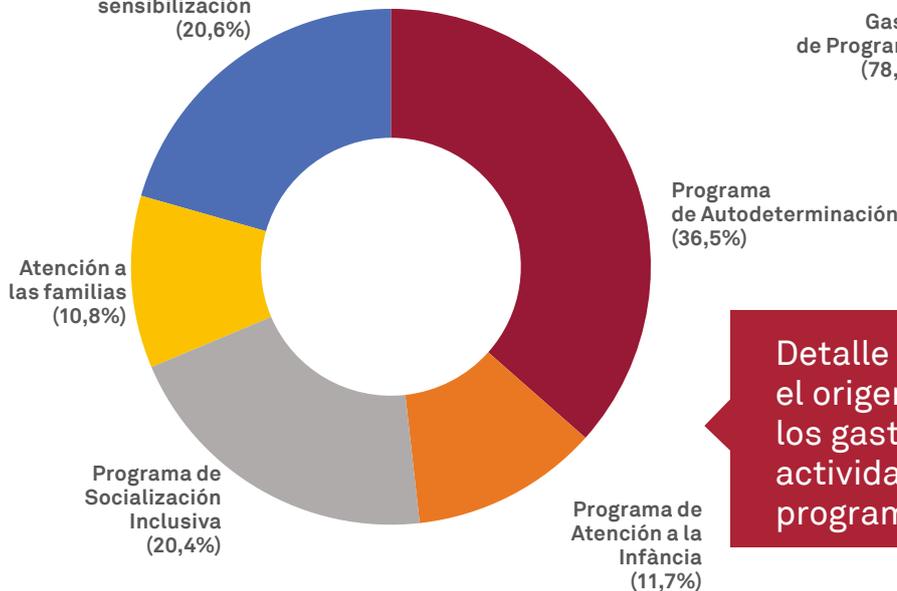
Gestión diaria (25,3%)



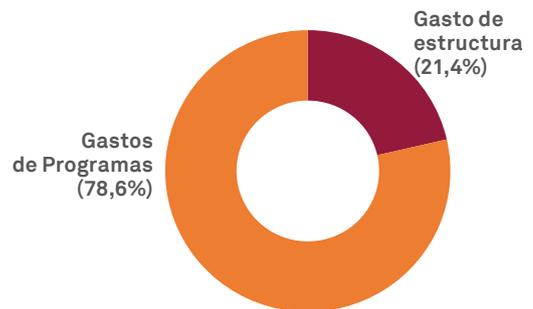
Total gastos
189.672,55€

Detalle de el origen de los gastos de estructura

Información y sensibilización (20,6%)



Detalle de el origen de los gastos de actividades y programas





**Para estar al día de cómo mejora
la calidad de vida de las personas
con el Síndrome X Frágil y sus
familias, síguenos en**

  **@acsxf**

Si quieres colaborar con la
Asociación, pincha aquí.