

MEMORIA ACTIVIDADES ASOCIACIÓN SÍNDROME X-FRÁGIL DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASXFM)

2014

Paralelamente a las actividades que a continuación se detallan, durante todo el 2014 se desarrolló el **Proyecto Autonomía y Autodeterminación** que se presenta en la convocatoria de Obra Social la Caixa 2015. Durante este **2014 participaron 20 niños y jóvenes con SXF, miembros de la ASXFM.**

Enero 2014

- **Viernes 3:** Trin Tran Tren. Actividad familiar para los más pequeños de la ASXFM. Actividades de pinta caras, música y juegos variados. Estación de cercanías, Nuevos Ministerios a las 16:00h.
- **Domingo 19:** Aperitivo Año Nuevo. Reunión de familias con motivo del inicio del año. En Asociación de Vecinos Nueva Elipa. De 11:00h a 14:00h. Será un aperitivo "Yo traje", donde cada familia aportó algo para contribuir todos al aperitivo. Se potenciaron las relaciones familiares y de los hijos/as.

Febrero 2014

- **Domingo 2: Jornada** Divulgativa y formativa sobre el SXF: "*Síndrome X-Frágil: desde la Inclusión*". En salón de Actos centro Cultural Jaime Salom de Parla. En colaboración con *Asociación ADEMPA*. Asistieron 120 personas. Después se hizo una comida con los padres y chicos de ASXFM y parte de los ponentes.
- **Domingo 15:** Teatro. Colaboración con La Fundación Barclays, nos ofreció su representación. Asistieron 130 personas, en el salón de actos de la ONCE, C/ Prim, 3, a las 18:00h.



Marzo 2014

- **Sábado 8:** Cena de mujeres ASXFM: madres, hermanas, hijas, tías, abuelas... Por el centro de Madrid.
- **Domingo 23:** Taller sobre "Integración sensorial en personas con SXF" destinado a los padres y familiares de ASXFM. En FEAPS Madrid.

Abril 2014

- **Sábado 26:** Charla taller "Por un sexualidad de Calidad", como tercera parte de unas charlas del año anterior en relación a la sexualidad de personas con SXF; En FEAPS Madrid.

Septiembre 2014

Domingo 21: Encuentro e Intercambio de Padres con niños y niñas pequeños. Palacio de Cristal, Parque El Retiro, Madrid. Se fomentaron las relaciones tanto entre las familias como entre los más pequeños. Así mismo se aprovechó para recoger intereses y necesidades de las familias.

Octubre 2014

- **Viernes 3- Domingo 5:** Fin de semana en Consuegra con los chicos de la asociación. Fuimos con furgoneta de apoyo y transporte público. Viaje donde fomentamos la Autonomía, distribuidos en pequeñas casas, cocinando nosotros y fomentando las relaciones entre ellos y haciendo vida en el pueblo.

Octubre 2014

- Reunión de hermanos (mayores de 10 años): Un sábado tarde en FEAPS Madrid. Por determinar día y hora.
- **Fin de semana del 18-19 o fin de semana del 23-24:** II Taller sobre "Calidad de vida de las familias". En FEAPS Madrid. Horario y fecha definitiva por determinar.

Noviembre 2014

- **Domingo 16:** I Sesión formativa Calidad de Vida Familiar, en FEAPS Madrid. 4 horas. Destinado a padres, madres, hermanos/as, tíos/as... de ASXFM.
- **Domingo 30:**
 - o II Sesión formativa Calidad de Vida Familiar, en Asociación de Vecinos de la Elipa. 4 horas. Destinado a padres, madres, hermanos/as, tíos/as... de ASXFM.
 - o I Taller de hermanos pequeños: donde se recogieron primeras impresiones, necesidades de cómo manejan los hermanos pequeños que sus hermanos mayores tengan una discapacidad. Se jugó y creo grupo. Se trató de una primera toma de contacto para continuar en 2015.

Diciembre 2014

- Participación en **Mercadillo Solidario Universidad la Salle**, Aravaca, por el Día Internacional de la Discapacidad.
- Participación en la **I Campaña Navideña de METRO de MADRID "En Línea con quien más lo necesita; 12 líneas, 12 causas"**, junto con otras 11 ONG. Estuvimos del **9 al 22 de Diciembre** en las instalaciones de Metro de Madrid con mercadillos solidarios, retos Selfies y Dibuja tu mariposa y realizamos acciones de difusión de información del SXF por los vagones. Contamos con la colaboración de actores y actrices (Pepe Viyuela, Juanjo Artero, Manuel Baqueiro, Itziar Miranda) para realización de vídeos y carteles proyectados durante toda la campaña en las instalaciones de Metro.