

RESUMEN ANUAL ASXFM 2016



PROGRAMAS TRANVERSALES DE APOYO Y DESARROLLO PERSONAL:

- **Taller de Musicoterapia**, por segundo año consecutivo financiado a través de Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) (mediante Fondo Carrefour), hemos realizado la **segunda parte** continuando con **MUSICA Y COLOR**, se celebraron 8 sesiones para los/as más **pequeños/as** de la Asociación. Han sido sesiones con un grupo cerrado y estable en horario de 11:30h a 13:00h, los siguientes días:
- Sábados 16 y 30 de Enero 2016.
 - Sábados 13 y 27 de Febrero 2016.
 - Sábados 5 y 12 de Marzo 2016.
 - Sábados 2 y 16 de Abril 2016.

Todas las sesiones se han desarrollado espacios cedidos por el colegio Estudio 3- AFANIAS.

A este taller asistieron un **grupo de 10 niños y niñas**, guiado por un experto y profesional de MUSICA y COLOR acompañado por una persona de apoyo de ASXFM. Para este tipo de talleres apostamos por grupos pequeños para garantizar la mejor participación y aprovechamiento del mismo.

Objetivo general de este taller, tuvo continuidad con respecto al del año pasado:

- A través de la música, fomentar la creatividad y el abordaje terapéutico en diferentes niveles (emocional, cognitivo, psicomotor y lenguaje) mientras se genera motivación en los niños para la participación, la comunicarse y para relacionarse proporcionando una experiencia positiva en grupo.

Objetivos específicos:

Se realizarán actividades musicales y creativas orientadas a trabajar objetivos en las siguientes áreas:

- Área de Interacción: reforzar las iniciaciones de interacción y la motivación por hacer cosas con otras personas.
- Área afectivo-Cognitiva: reforzar la capacidad de atención y concentración. Se reforzará la autoestima de los niños.
- Área de Lenguaje (Vocal): reforzar la expresión personal a través de sonidos, canciones y verbalizaciones. Reforzar la motivación por utilizar lenguaje. Se facilitará la comprensión del lenguaje y de las indicaciones a través de fotos, pictogramas y una agenda.
- Área de Pensamiento (Flexibilidad, creatividad y anticipación): Reforzar la capacidad creativa y de anticipación.
- Área Psico-motriz: Se reforzará la capacidad motora, y la expresión personal a través de la música y el movimiento.

➤ **“Vínculos amorosos: crecimiento de las relaciones cuando un hijo tiene discapacidad intelectual”, taller para FAMILIAS.**

Dando continuidad a la sesión que hubo en Octubre de 2015 con Fabián Luján y a petición de las familias, se realizan **20 horas de reunión y trabajo con Fabián para un grupo de familias estable y cerrado para poder avanzar y profundizar** en aquellos aspectos de mayor interés para las familias. Este taller fue subvencionado por Plena Inclusión Madrid, a través del Programa Apoyo a Familias (PAF).

- Sábados 13 y 27 de Febrero 2016.
- Sábados 5 y 12 de Marzo 2016.
- Sábados 2 y 16 de Abril 2016.

Todos los contenidos se han abordado desde la integración de Lo Social, Lo Relacional y Lo Interno o individual:

- Conceptos, transversales a todo el taller, de Buen Trato / Bienestar/ Salud/ Cuidado frente a Maltrato/ Malestar / Enfermedad/ Descuido.
- Las relaciones de poder y dominio/sumisión frente a las relaciones de equivalencia existencial y equidad.
- Relaciones entre emociones, creencias y actitudes.
- Las crisis en nuestras vidas



- Los guiones de vida
- Resistencias y deseos de cambio.
- Los duelos, los cambios y la apertura a nuevas situaciones.
- Nuestros Proyectos de Amor y Cambio.
- Recursos personales para el cambio.
- Despedidas

Se **ha generado** un grupo de Autoconocimiento para el Cambio, con un enfoque que integra lo psicológico y la educación para la salud y el bienestar a nivel interno, relacional y social.

El taller, destinado principalmente a las familias, ha sido un espacio para parar. Generar un tiempo propio para las familias. Donde adquirir herramientas para escuchar el cuerpo -sus necesidades y sus deseos, sus emociones y pensamientos- y descubrir así claves que inspiren posibilidades de cambio en nuestras relaciones y en nuestras vidas, en los aspectos que se sientan necesarios.

El taller ha buscado el estar bien con uno/a misma/o, el buen trato en las relaciones y la creación de lazos sociales de cooperación entre las familias.

El **objetivo** es el aprendizaje de la escucha interna y la toma de conciencia de lo que hacemos, sentimos y pensamos. Se trata de aprender recursos autónomos para conocerse mejor y obtener claves que nos permitan establecer relaciones equilibradas, abrir nuevas vías de comprensión de los procesos internos y relacionales que nos ayuden a entendernos y a tratarnos mejor.

También se ha integrado el género, es decir, cómo hemos aprendido a ser y a comportarnos como hombres y como mujeres en nuestra sociedad.

Asistieron 12 familiares, hombres y mujeres.

➤ **Grupos de Hermanos:**

Tras hacer un sondeo de interés entre lxs hermanxs de la ASXFM, observamos que éstos, quieren participar en estos grupos.

Por ello este año ponemos en marcha los grupos de hermanos gracias al apoyo económico de Plena Inclusión Madrid, a través de su Programa de Apoyo a Familias (PAF).

Se han realizado 10 sesiones:



- **5 sesiones con hermanxs de hasta 16 años.** Realizado por Carlos Osteso.
- **5 sesiones con hermanxs mayores de 16 años.** Realizado por Fabián Luján.

En total se han beneficiado de estos grupos, 13 hermanxs. La intención es darle continuidad durante el 2017, ya que de los grupos han salido intereses e inquietudes que abordar.

➤ **Programa IncluXión: Apoyos Coordinados en Entornos Naturales.**

Arrancó en Abril de 2015 con un grupo de 10 familias y 11 niñxs.

A lo largo del año 2016 se han ido incorporando más niñxs cerrando el año con 16 participantes y sus familias en el programa.

Este programa está dirigido a apoyar aquellas necesidades que puedan surgir en los entornos de desarrollo de lxs niñxs, acompañando desde una perspectiva técnica pero sin olvidar la parte humana.

Los destinatarios del programa son niños y niñas con diagnóstico de SXF entre 2 y 12 años pertenecientes a la ASXFM. Nuestros objetivos:

1. Mejorar la Calidad de Vida de los/as niños/as con SXF y sus familias.
2. Coordinar todos los apoyos profesionales que recibe el niño/a y la familia.
3. Dotar al niño/a y a su familia de estrategias, habilidades, recursos y herramientas necesarias que favorezcan un adecuado desarrollo evolutivo del/la menor en los distintos contextos en los que participa.
4. Difundir información y sensibilizar a la población general de las características y necesidades de las personas con el SXF.

Nuestra labor no se desarrolla en contextos clínicos o de despacho, sino que apoyamos en cuatro entornos fundamentales:

- Entorno familiar
- Entorno educativo
- Entorno de ocio y tiempo libre
- Entorno terapéutico

➤ **XFIT Madrid. Programa de Apoyo a la Autodeterminación y Autonomía Personal de jóvenes y adultos con SXF.**

Durante el año 2017, han participado 17 familias y 18 jóvenes con SXF. Nuestras dos grandes bases de trabajo son:

- **Autonomía Personal:** capacidad para desarrollar las actividades, básicas o instrumentales de la vida diaria, de manera independiente y segura para el propio individuo. Por ejemplo, la alimentación, el autocuidado, manejar el teléfono, coger un autobús, comprar el pan, etc.
- **Autodeterminación:** capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias; La OMS, en el 2001 lo define literalmente *como el proceso mediante el cual las personas adquieren mayor control sobre sus acciones y decisiones.*

Nuestros objetivos:

- Conseguir que los participantes del programa consigan la mayor autonomía personal, autodeterminación y autogobierno posibles, respetando los ritmos de cada uno y teniendo en cuenta sus posibilidades pero no creando ningún techo de cristal que dificulte llegar hasta el máximo de cada cual.
- Dotar y facilitar a la familia los recursos y herramientas necesarias para romper los miedos y las dificultades para que puedan potenciar la “intervención activa” en lo referente a la Autonomía y Autodeterminación de sus hijos/as.

Algunos ejemplos de **actividades:**

- Visitas a los lugares de cultura y ocio del barrio (bibliotecas, cines, jardines, centros culturales...) y eligiendo previamente por parte del/a participante (en la medida de lo posible) a dónde quiere acudir y lo que quiere hacer.
- Entrenamiento de las rutas acordadas, sin olvidar que deben ser trayectos significativos y con sentido.
- Etc.



➤ Salidas de fin de semana:

- **GRANJA LA CHOPERA:** Salida con los más pequeños y sus hermanos. Del Viernes 11 de Junio al 12 de Junio de 2016 realizamos la primera salida con los menores, en la historia de ASXFM. **Un total de 20 niños y niñas acudieron a esta salida.** En esta actividad contamos **con trabajadores y voluntarios** de ASXFM. Algunas de las actividades que realizamos fueron:
 - Visita a los animales.
 - Talleres de manualidades.
 - Grupo hermanos.
 - Gymkana familiar.

- **ZARAGOZA:** Salida con los jóvenes y adultos de ASXFM. **17 participantes se sumaron a este viaje al que acudieron trabajadores y voluntarios.** Pasamos un fin de semana en la ciudad de Zaragoza, realizando turismo cultural y arquitectónico. Así mismo realizamos el I Concurso fotográfico de ASXFM. Algunas de las actividades que realizamos fueron:
 - Visita a los monumentos más importantes de la ciudad.
 - Espectáculo de jotas.
 - Cena típica.
 - Concierto de rock en plaza popular.
 - I Concurso de fotografía ASXFM.

ACTIVIDADES, EVENTOS Y FORMACIÓN:

NACEN LOS GRUPOS H.A.D.A.

Son grupos con duración aproximada de 30-40 minutos donde el **objetivo principal es dar a conocer el SXF**. Se trata de dar una información accesible y suficiente para que las personas que apoyan a personas con discapacidad o del desarrollo, directores de centros, trabajadores sociales... Y población general tengan información clara y concisa para poder **"sospechar"** el que algunas personas a las que atienden puedan tener SXF. Además, de poder empezar a **"encender estas alarmas"** (**Hablar de Alarmas**) se trata de dar información sobre la importancia descartar el SXF (**Detección**) así como **pautas de actuación (Acción)** que puedan mejorar los apoyos, la comprensión y la calidad de vida de la persona con SXF y sus familias. Este efecto en cadena puede aumentar mucho la detección de portadores/as y por tanto evitar nuevos nacimientos de niños/as con SXF. No debemos olvidar que se estima que cerca del 80% de las personas con SXF están sin diagnosticar o están mal diagnosticadas.

Durante este año **hemos realizado 4 grupos H.A.D.A. dentro del movimiento Plena Inclusión Madrid** a 4 grupos específicos de profesionales:

- Directores técnicos de Atención Temprana.
- RED Empleo, Servicio de Inserción Laboral (SIL).
- Trabajo Social.
- Trabajo Social de Atención Temprana.

En cada grupo hubo una media aproximada de 12 entidades dedicadas a la atención y acompañamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo diferentes.

ENERO 2016

Lunes 4 al Domingo 10: ASXFM en **campaña Navideña de Parla** con una caseta de madera donde pudimos difundir información sobre el SXF y la asociación, además de poder vender material corporativo. Por otro lado le dimos continuidad a nuestro RETO las 1000 Mariposas solidarias que venía de la Campaña de Metro (Diciembre 2015).



FEBRERO 2016

Sábado 13: II Encuentro de Profesionales Barcelona- Madrid del SXF.

El encuentro tuvo lugar en Las Rozas de Madrid, **asistieron 10 profesionales de ambas entidades.** Este intercambio se centró en aspectos como el “efecto helicóptero” y el análisis de las principales dificultades y facilidades de los programas PDA y XFIT respectivamente.

Miércoles 17: Participación en el DIA DE LA RADIO de Plena Inclusión Madrid. ASXFM participa en esta iniciativa, uno de los chicos de la ASXFM fue locutor.

ABRIL 2016

Viernes 1 de Abril: VINOQUEDADA SOLIDARIA en favor de ASXFM!. **Más de 120 personas acuden a esta iniciativa:** familiares, amigos, personas con SXF.... Esta iniciativa tuvo lugar en la sala Caravan de Madrid en colaboración con vinoquedadas.com

La Vinoquedada fue amenizada con picoteo y dos actuaciones en directo:

- Humor: monologuista Edu Luque.
- Música: Jhon Cactus.

En este evento pudimos disfrutar y catar vinos ganadores del **Concurso Internacional de Vino y Mujer 2016**, todos los vino hechos por mujeres.

20 y 21 de Abril: III Congreso Internacional Educativo de Enfermedades Raras, Bilbao. Nuestro **programa IncluXión fue seleccionado como Buena Práctica a nivel Internacional**. Por ello llevamos la presentación de este programa a este Congreso.



MAYO 2016

21 de Mayo: participamos en **la Feria de Equinoterapia Madrid Sur:** jornada de encuentro entre asociaciones, profesionales, centros, familiares y personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En esta feria participamos más de 20 entidades diferentes. Durante esta feria realizamos:

- Ponencias explicativas de los programas IncluXión y XFIT.
- Testimonio de familiares: madre y hermana.
- Mercadillo solidario con material corporativo.
- Entrevista para Radio Getafe.

Durante el mes de Mayo participamos Jornadas Más Juntos Más Especiales: participamos en esta jornada presentando el **Programa IncluXión.**

JUNIO 2016:

4 de Junio:

Realizamos una actividad familiar en torno a la colaboración de Álvaro Morata con ASXFM.

Jugamos un partido de fútbol, merendamos. Hacemos entrega de las equipaciones que Álvaro Morata dona a ASXFM para los niños y jóvenes que participan en los programas IncluXión y XFIT. Resulta una tarde muy agradable y entrañable.

24, 25,26 de Junio: participación y organización del **V Encuentro de chicas con SXF en Burgos.** Actividad organizada y subvencionada por la **Federación Española del SXF pero en la que participan varias chicas con SXF de la ASXFM y dos profesionales de la misma.**



OCTUBRE 2016:

15 y 16 de Octubre: participamos como ponentes en el II Congreso Nacional X Frágil organizado en Molina de Segura por D´GENES Murcia y D´GENES. Nuestra participación consistió en varias ponencias:

- Programa IncluXión y Programa XFIT.
- Testimonio en primera persona.
- El punto de vista de la ASXFM y la familia.

19 Octubre:

JORNH.A.D A. SXF "Alarmas, Detección y Acción" con el apoyo de PLENA INCLUSIÓN MADRID. Estas jornadas están vinculadas con la creación de los Grupos H.A.D.A. Se realizó la Jornada en el Centro Cultural Mira, en Pozuelo. **Más de 100 personas entre profesionales y familias acudieron a las Jornadas.** Por la tarde se impartieron dos talleres:

- Accesibilidad cognitiva.
- Familias "Todo lo que aprendí de ti".

NOVIEMBRE 2016

25 de Noviembre: **I Jornadas en colaboración con Integrandes** en el **Hospital del Tajo donde más de 60 profesionales de la atención sociosanitaria** acuden a estas jornadas. Toda jornada giró en torno a mesas más médicas que sociales dado el contexto de su realización.

Además en este mes realizamos un **taller para familias en torno a la Integración Sensorial en personas con SXF.** Este taller fue subvencionado por el Programa de Apoyo a Familias (PAF) de Plena Inclusión Madrid.

DICIEMBRE 2016

3 Diciembre: Día Internacional de la Discapacidad. Participamos en **Mercadillo Universidad La Salle de Aravaca.**