



**ASOCIACIÓN SÍNDROME
X-FRÁGIL DE MADRID
(ASXFM)**

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020



ÍNDICE

- | | | |
|-----------|---|----------------|
| 1. | ASXFM - DATOS IDENTIFICATIVOS | Pág. 2 |
| 2. | ¿QUÉ ES EL SÍNDROME X-FRÁGIL (SXF)? | Pág. 3 |
| 3. | SERVICIOS Y PROGRAMAS TRANSVERSALES DE APOYO Y DESARROLLO PERSONAL | Pág. 4 |
| 4. | EVENTOS, FORMACIÓN Y ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN | Pág. 5 |
| 5. | CAPTACIÓN DE FONDOS Y RECURSOS | Pág. 17 |

1. ASOCIACIÓN SÍNDROME X-FRÁGIL DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASXFM) – DATOS IDENTIFICATIVOS

La Asociación Síndrome X Frágil de la Comunidad de Madrid (ASXFM) es una **entidad sin ánimo de lucro** que nace en el año **1998** con el número de registro autonómico 17.011 y es **Declarada de Utilidad Pública Municipal en el año 2005 con el número 01469**. Además, **en octubre de 2018 fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior**.

Forma parte de la Asociación Europea del SXF, de la Federación Española Síndrome X Frágil (FESXF), de Plena Inclusión Madrid y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La ASXFM nace con los siguientes **finés**:

1. Mejorar la Calidad de Vida de las personas afectadas por el SXF y sus familias.
2. Dar soporte, asesoramiento e información a familias y profesionales.
3. Estimular la investigación del SXF en todas sus áreas.

Para la consecución de sus fines la ASXFM realiza distintas **actividades**:

- Organización de conferencias, jornadas y otros actos de información, formación y difusión.
- Colaboración con instituciones públicas y privadas (Universidades, Ayuntamientos, Federaciones, etc.).
- Promoción de actividades inclusivas en la comunidad (percusión, mindfulness, mercadillos, etc.).
- Asesoramiento a familias y profesionales.
- Talleres y seminarios de formación para familias y jóvenes con SXF.
- Grupos de apoyo para hermanos.
- Participación en estudios o trabajos conjuntos que favorezcan el conocimiento (diagnóstico, tratamiento, intervención, etc.) del SXF.



Actualmente la ASXFM atiende a **97 familias** de toda la comunidad de Madrid, algunas de las cuales tienen más de un hijo/a u otros miembros de la familia con SXF. Además, contamos con **20 socios/as colaboradores** que contribuyen con los fines de la misma.

2. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME X-FRÁGIL (SXF)?

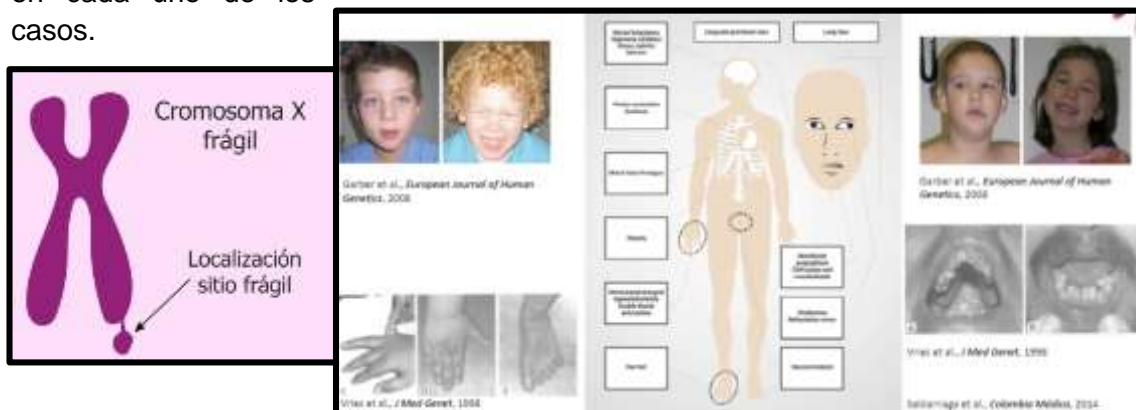
El Síndrome X Frágil (SXF) es un **trastorno del neurodesarrollo de origen genético ligado al cromosoma X** que representa la **primera causa de discapacidad intelectual hereditaria** y la segunda de discapacidad intelectual de origen genético después del Síndrome de Down.

El SXF afecta principalmente a varones: **1 de cada 2500-4.000**, siendo en mujeres la prevalencia 1 de cada 4.000-8.000. Además, debemos considerar que la prevalencia de **portadores**, es decir, personas que portan la enfermedad, pero no están afectados, es de **1 de cada 250** personas. (Fernández-Carvajal et al., 2009). Actualmente, el SXF está considerado enfermedad rara o poco frecuente, ya que afecta a menos de 5 personas de cada 10.000.

El origen del SXF es la mutación de un gen (FMR-1), en la región distal Xq27.3 del cromosoma X, determinante del sexo, esto conlleva la falta total o parcial de la producción de la proteína FMRP, causando a su vez mayor o menor severidad del cuadro clínico.

Las personas con SXF presentan, además de **discapacidad intelectual**, otros rasgos cercanos o similares al Trastorno de Espectro Autista (TEA), siendo frecuente el doble diagnóstico. Los más importantes son: intereses limitados, dificultades de comunicación, lenguaje y comportamientos repetitivos, ansiedad social, en ocasiones dificultades significativas de conducta (agresión a sí mismos, objetos o personas), fobias específicas a animales y sobre todo hipersensibilidad a ciertos estímulos (trastornos de integración sensorial).

Todos estos factores implican grandes **dificultades en el funcionamiento diario de las personas afectadas por el SXF y sus familias**, impidiendo desarrollar una **vida normalizada e inclusiva** si no se prestan los **apoyos oportunos y necesarios** en cada uno de los casos.





3. SERVICIOS Y PROGRAMAS TRANSVERSALES DE APOYO Y DESARROLLO PERSONAL:

3.1. PROGRAMA XFIT MADRID: Autonomía Personal y Autodeterminación en jóvenes con SXF. Este programa se puso en marcha en el año 2006 y progresivamente ha ido aumentando el número de participantes hasta llegar a los 23 jóvenes y adultos en el momento actual. XFIT consiste en un programa de entrenamiento y desarrollo de habilidades y capacidades relacionadas con la autonomía personal (manejo del transporte público y del dinero, conocer y usar los recursos de la comunidad –bibliotecas, centros culturales-; etc.) y autodeterminación (tomar decisiones sobre su propia vida, superar miedos y fobias, aprender a resolver problemas; etc.). Este entrenamiento se lleva a cabo en el entorno comunitario de la persona, no en centros ni locales específicos. Es decir, trabajamos en los espacios en los que la persona se desenvuelve en su día a día y que se espera que el aprendizaje sea más funcional. El programa se desarrolló desde septiembre de 2019 hasta junio de 2020, aunque en los meses de abril y mayo hubo que realizar diversas adaptaciones telemáticas como consecuencia de la pandemia por la COVID-19. Afortunadamente, en septiembre de 2020 el programa volvió a dar comienzo de manera totalmente presencial.

3.2. PROGRAMA INCLUSIÓN: Apoyos coordinados en entornos naturales para niños y niñas con SXF. Este programa está dirigido a menores con SXF de edades comprendidas entre los 2 y los 12 años y residentes en la Comunidad de Madrid. El objetivo principal del programa es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con SXF y sus familias. Para ello, se centra en dar apoyo y estrategias en los entornos principales de desarrollo de los niños/as, siendo estos el entorno familiar y el entorno educativo. En todos los entornos se trabaja sobre las rutinas diarias y se abordan aspectos fundamentales en el desarrollo como la comunicación y el lenguaje, la regulación emocional, regulación sensorial y la competencia social, entre otros. Por otro lado, se trabaja por la inclusión de los niños/as en sus grupos de referencia (colegio, actividades extraescolares...) sin tener que abandonar estos contextos para ir a colegios o actividades específicas para niños con discapacidad. También se asesora y acompaña a los colegios para que puedan incluir a los/as niños/as en las aulas y adaptar algunas actividades. El número de participantes en el año 2020 fue de 20 niños/as y 17 familias. El programa se desarrolló desde septiembre de 2019 hasta junio de 2020, aunque en los meses de abril y mayo hubo que realizar diversas adaptaciones telemáticas como consecuencia de la pandemia por la COVID-19. Afortunadamente, en septiembre de 2020 el programa volvió a dar comienzo de manera totalmente presencial.

3.3. EXCUELA DE FAMILIAS ASXFM. Este proyecto se incorpora como novedad este año gracias al apoyo de la **Fundación Universidad Europea de Madrid** y su



Escuela de Pacientes. Se trata de un proyecto formativo para madres, padres y otros familiares de personas con X-Frágil, en el que se abordan aspectos psicológicos, personales o emocionales que puedan caracterizarnos como personas cercanas al Síndrome X Frágil. Concretamente, los temas propuestos fueron: disciplina positiva y abordaje de conductas desafiantes, musicoterapia, el duelo por la discapacidad intelectual, manejo de la ansiedad en el SXF, coloquio de portadorxs del SXF, terapia asistida con perros, etc. El programa de la escuela estaba planificado para desarrollarse mediante una sesión mensual, en sábado por la tarde, de 3 horas de duración, dando comienzo en enero y finalizando en junio. Todas las sesiones tuvieron lugar en la **Universidad Europea de Madrid**, en su campus de Villaviciosa (Calle Tajo, s/n, 28670 Villaviciosa de Odón, Madrid) y de manera totalmente gratuita para las familias de la ASXFM. Asimismo, se incorporó un servicio de ludoteca para los más pequeños de la asociación, que facilitase la participación de las familias y promoviese el voluntariado.



Dadas las circunstancias de la pandemia por la COVID-19, únicamente pudieron realizarse las sesiones equivalentes a los meses de enero y febrero, posponiéndose las cuatro restantes para cuando volviesen a permitirse las reuniones presenciales y pudiesen realizarse éstas bajo condiciones de seguridad.

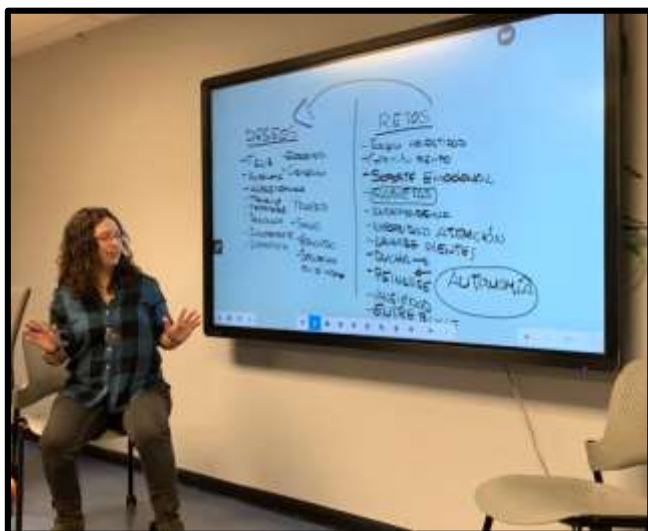
En los meses de marzo, abril y mayo, lxs trabajadorxs de los programas de XFIT e IncluXión pasaron total o parcialmente a ERTE, para ajustar el servicio a Estado de Alarma. Las personas que estaban en ERTE parcial realizaban parte de sus sesiones en formato telemático.

A partir de junio se retomaron las sesiones en formato presencial para aquellas personas y familias que así lo desearan. Siendo este espacio el ideal para empezar a aplicar y entrenar las normas de seguridad frente al COVID-19 en el entorno.

4. EVENTOS, FORMACIÓN Y ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

ENERO 2020

Sábado 25 de enero. **I SESIÓN EXCUELA DE FAMILIAS ASXFM “DISCIPLINA POSITIVA Y ABORDAJE DE CONDUCTAS DESAFIANTES”**. Arrancamos este nuevo proyecto de la ASXFM con un taller vivencial sobre disciplina positiva; un paradigma cada vez más presente en nuestra sociedad y en las intervenciones de nuestros programas. La persona que desarrolló el taller fue ELVIRA PRIETO, psicóloga experta en disciplina positiva y pedagogía Montessori, y que ha formado parte de la familia ASXFM a través del programa IncluXión durante muchos años. Para el servicio de ludoteca contamos con 8 voluntarios de la asociación Peluqueros Unidos de Madrid (PUM) que hicieron que los peques disfrutaran de dos horas de los peinados y maquillajes más creativos y alocados, ¡todo un lujo!



✓ Jueves 30 de enero: **TALLER DE COCINA DE LOS PARTICIPANTES DE XFIT CON EL EQUIPO DE LA CONSULTORA CGI**. Alamas – Educando en la Cocina acogió a **7 participantes** del programa X-FIT, hombres y mujeres con X Frágil y con muchas ganas de probarse en las cocinas y a 5 trabajadoras de CGI que nos acompañaron durante todo el cocinado. Algunos de nuestros cocineros ya tenían experiencia entre fogones, otros son de los que se dedican con más afán a la degustación. Sin embargo, todos acabaron encantados y habiendo comido y disfrutado de sus propias creaciones. Gracias a actividades como estas, las personas con síndrome X Frágil demuestran (y se demuestran a sí mismos) sus capacidades. Se desafían actuando en nuevos ambientes y relacionándose con personas que no conocen. Compartir nuevos aprendizajes y, sobre todo, disfrutar de un rato de ocio

entre amigos es tan enriquecedor como para cualquiera. Gracias, compañeras de CGI por acompañarnos en esta tarde culinaria tan divertida. ¡Encontramos la inclusión entre fogones!

FEBRERO 2020

✓ Jueves 27 de febrero. **JORNADA UNIVERSIDAD EUROPEA DE MADRID “ENFERMEDADES POCO FRECUENTES: EL SÍNDROME X-FRÁGIL”**. El Departamento de *Ciencias de la Salud de la Facultad de Ciencias Biomédicas y de la Salud* de la Universidad Europea organizó por primera vez las I Jornadas de Responsabilidad Social en el Campus de Villaviciosa de Odón, destinadas a estudiantes y profesores de distintas titulaciones afines a Ciencias de la Salud. Este año, dichas jornadas estuvieron centradas en Enfermedades Poco frecuentes y en concreto, al SXF. En ellas participaron profesores de la universidad, una investigadora del CSIC (María José Sánchez), nuestra querida neuropediatra M^a Teresa Ferrando, y como colofón final, tres participantes del programa X-FIT (Guillermo Guio, Pablo Cano e Iván Cebrián), compartieron y explicaron al alumnado lo que es la discapacidad intelectual y cómo es su día a día con el SXF.



✓ Sábado 29 de febrero. **II SESIÓN EXCUELA DE FAMILIAS ASXFM “DISCIPLINA POSITIVA Y ABORDAJE DE CONDUCTAS DESAFIANTES: ASPECTOS PRÁCTICOS”**. Taller de continuación de la sesión abordada en el mes de enero y centrado en herramientas prácticas para las familias. Para el servicio de ludoteca contamos con la colaboración de varios estudiantes de la Universidad Europea de Madrid y de la Universidad Rey Juan Carlos que dinamizaron diferentes juegos y actividades para nuestros peques.

MARZO 2020

✓ Jueves 5 de marzo: **CELEBRAMOS EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS CON FEDER.** Un año más, nos unimos a la celebración de FEDER en el día de la visibilización de las enfermedades poco frecuentes, que se desarrolló bajo el lema 'Crecer contigo, nuestra esperanza', coincidiendo con su XX aniversario. Nuestra compañera Lara Iglesias tuvo la oportunidad de intercambiar algunas palabras y de enseñarle el símbolo de la X a Merixell Batet, presidenta del Congreso de los Diputados.



ABRIL 2020

✓ Miércoles 1 de abril: Interrupción de las sesiones presenciales de los programas de atención directa de la ASXFM y **traslado de las sesiones a formato telemático como consecuencia de la pandemia por la COVID-19.**

✓ Miércoles 29 de abril: **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE SOCIOS/AS DE LA ASXFM.** Participan presencialmente 10 socios/as, 7 de los cuales pertenecen a la junta directiva, más 2 trabajadoras. Realizada por medios telemáticos.

✓ Miércoles 29 de abril: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM.** Realizada por medios telemáticos a continuación de la asamblea general de socios 2020.

MAYO 2020

En el mes de mayo lanzamos la **CAMPAÑA #SonrisasDelCOVID** para fomentar la participación, interacción y visibilización de las personas con síndrome X-Frágil durante los complicados momentos de confinamiento.

La campaña consistía en mandar varias fotografías con la mascarilla puesta mientras se expresaban diferentes emociones.



La campaña tuvo una amplia respuesta por parte de los miembros de la asociación y se realizaron un total de 20 publicaciones en redes sociales con las imágenes de trabajadores, familias y personas con Síndrome X-Frágil.

JUNIO 2020

Vuelta a las sesiones presenciales en los programas de IncluXión y X-FIT



En junio, se volvieron a retomar algunas de las sesiones de forma presencial. Tras meses de confinamiento, el objetivo principal de estas sesiones era volver a retomar la

participación en el entorno comunitario, incorporando todo el entrenamiento de normas de seguridad para prevenir el contagio del COVID-19 (uso de mascarilla, distancia de seguridad, etc).

Estas sesiones fueron muy significativas para algunos participantes y sus familias, puesto que el programa ofrecía la oportunidad de experiencias en el entorno donde trabajar las medidas de seguridad. Esto proporcionaba confianza para participar en el entorno con la tranquilidad de sentirse protegidos.



✓ Viernes 26 de junio: **REUNIÓN EQUIPO TÉCNICO INCLUXIÓN Y X-FIT**. Como todos los años, y tras los estragos más graves de la pandemia, el equipo de profesionales que intervienen en los programas, volvimos a reunirnos en una larga jornada al aire libre.



JULIO 2020

✓ Jueves 16 de julio: **REUNIÓN FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME X-FRÁGIL (FESXF)**. Reunión de representantes de asociaciones de la Federación Española del Síndrome X-Frágil (FESXF). Renovación de cargos de la Junta Directiva, en la que Natividad García, como representante de Madrid, adquiere el rol de vicepresidenta.

AGOSTO 2020



En agosto arrancó la **CAMPAÑA EN REDES SOCIALES #SabíasQué #XFrágil**. La campaña tiene el objetivo de ofrecer información clara, sencilla y significativa sobre el síndrome. De esta forma, incidir más en la divulgación.

✓ Jueves 27 de agosto: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Realizada por medios telemáticos.

SEPTIEMBRE 2020

✓ Martes 1 de septiembre: **INICIO DE LOS PROGRAMAS INCLUXIÓN Y X-FIT MADRID**. Los aspectos más significativos en este inicio de curso son los siguientes:

- Incorporación de nuevo trabajador al programa de XFIT: Carlos Lombao.
- Incorporación de nueva trabajadora al programa de IncluXión: Marta Dominguez.
- Mantener la intervención de forma presencial con todas las medidas de seguridad frente al COVID-19.
- Aumento de familias que pasan de sesiones semanales a semanas quincenales debido al miedo a la exposición al entorno por el COVID-19 y la dificultad para asumir el coste del programa debido a la subida de cuotas.
- Protocolo COVID de intervención.

✓ Cambio en la responsable de comunicación captación de fondos: Lara Iglesias deja la asociación y se incorpora **Raquel González**.

OCTUBRE 2020

✓ **Taller de autogestores (31 de octubre)**. Dos formadoras de la Asociación Asperger de Madrid nos impartió un taller sobre autogestores. Varios participantes de Xfit interesados en el tema acudieron a la formación. Se abre el debate sobre la participación de alguien interesado en la autogestión en las reuniones de junta

directiva. La coordinación recoge la propuesta y asume el compromiso de tomar acciones para ello.



✓ Colaboración con la **Federación Nacional de Síndrome X-Frágil para la CAMPAÑA #Yo Supero el Reto en relación al día del Síndrome X-Frágil (10 de Octubre).**

La campaña consistió en la difusión de un vídeo en el que diferentes personas con el síndrome hablaban sobre diferentes retos que han superado, de forma que se visibilizaba y ponía en valor el trabajo que realizan cada día para crecer y desarrollarse.



NOVIEMBRE 2020

✓ Inicio de la Campaña de Ocio pre-navidad para niñxs y jóvenes con Síndrome X-Frágil: La campaña consistía en varias actividades dirigidas en exclusiva a ofrecer espacios de ocio seguro, que además servían de respiro y encuentro familiar. Las actividades fueron las siguientes:

○ **Camas elásticas** (28 nov): esta salida tuvo dos partes. Por la mañana se hizo la actividad con el grupo de mayores y después comimos todos juntos en el Burger King. Por la tarde, se hizo la actividad con el grupo de pequeños, y algunos de sus hermanos.



○ **Concierto Cantajuegos** (12 de dic): esta actividad se realizó con un grupo de 10 niños. Vimos el espectáculo mientras los padres aprovechan el tiempo de respiro para disfrutar de un encuentro informal. En ese encuentro surgen nuevos objetivos sobre acciones de ocio y respiro que se plantean a la coordinación para futuros proyectos.





DICIEMBRE 2020

Lunes 4 de diciembre: **Colaboración con el Colegio ÁBACO por el día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre):** Dos participantes del programa XFIT grabaron un video para los niños del colegio.

CONSTRUYENDO DIVERSIDAD, TODOS ENCAJAMOS



X SEMANA DE LA DISCAPACIDAD

DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD: 3 DE DICIEMBRE

DPTO. ORIENTACIÓN EDUCATIVA ÁBACO

en colaboración con





5. CAPTACIÓN DE FONDOS Y RECURSOS

Los medios por los que la ASXFM ha conseguido recursos económicos en el año 2020 han sido:

RECURSOS PROPIOS Y APORTACIONES PRIVADAS

- Cuotas de socios ordinarios.
- Cuotas de participación en programas.
- Donantes particulares privados.
- Venta de *merchandising*.
- Campaña de captación de socios colaboradores “Socixs Amigxs”
- Participación en campaña de microdonaciones - GivingTuesday

AYUDAS PRIVADAS

- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER):**
 - Solidaridad con los Socios: Gastos de gestoría
 - FEDER + Mutua Madrileña. Programa Impulso

SUBVENCIONES PÚBLICAS

- Comunidad de Madrid. **Consejería de Políticas sociales y Familia**. Subvención para el Mantenimiento de Programas 2020 y Programa de Apoyo Familiar.
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**. IRPF a través de la Comunidad de Madrid (0,7%): convocatoria 2019, ejecución 2020:
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**. IRPF a través de Plena Inclusión Madrid (0,7%): convocatoria 2019, ejecución 2020.
- **Ayuntamiento de Madrid**. Respiro.
- **Distrito San Blas – Canillejas**. Convocatoria Fomento del Asociacionismo para mantenimiento de sedes sociales.