LAS TERAPIAS COMO HERRAMIENTA PARA FOMENTAR LA AUTONOMÍA PERSONAL

ASOCIACIÓN
SÍNDROME X FRÁGIL
COMUNITAT VALENCIANA

ÍNDICE

1. **LA ORGANIZACIÓN**
2. **IDENTIFICACIÓN Y FUNDAMENTO DEL PROYECTO**
3. **OBJETIVOS**
4. **DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**
5. **RELEVANCIA E IMPACTO SOCIAL**
6. **PLAN DE DIFUSIÓN**

1. LA ORGANIZACIÓN

EL SÍNDROME X FRÁGIL es una enfermedad genética, rara, hereditaria, que cursa con discapacidad intelectual de leve a grave que puede ir asociada a trastornos conductuales y rasgos físicos característicos. El Síndrome X Frágil se debe a la mutación del gen FMR1, que lo inactiva y provoca la falta de la proteína FMRP. Este gen está localizado en un extremo del cromosoma X.

A pesar de ser la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria en el mundo, todavía no es lo suficientemente conocida, el 80% de los afectados está sin diagnosticar.

Las cifras de incidencia en la población convierten al Síndrome X Frágil en la primera causa hereditaria de discapacidad intelectual y la segunda cromosopatía en frecuencia (después del Síndrome de Down).

Aunque en nuestro país no existe una estadística al respecto, se estima que su frecuencia es de 1 individuo afectado por cada 4.000 nacimientos, una portadora por cada 800 y un portador por cada 5.000. Por ello, globalmente en España puede haber 8.000 varones portadores normales, 10.000 afectados por el retraso mental causado por el Síndrome X Frágil y 50.000 mujeres portadoras del cromosoma X frágil. Aproximadamente entre el 80-90% del total falta por diagnosticar.

LA ASOCIACIÓN SINDROME X FRÁGIL DE LA COMUNITAT VALENCIANA (ASXFCV), se fundó el 17 de septiembre de 2000. Su actividad se extiende a todo el territorio de la Comunitat Valenciana. Desde su creación ha desarrollado programas para mejorar la Calidad de Vida, la Participación en la Comunidad y el ejercicio de los Derechos de las personas afectadas por el síndrome y sus familias, abarcando las diferentes etapas de la vida desde la infancia hasta la vida adulta

LA MISIÓN DE ASXFCV como ONG de ámbito autonómico y sin ánimo de lucro tiene como fines:

1. Promover el bien común de las personas con Síndrome X-Frágil que estén en el área de responsabilidad de la Asociación, atendiendo sus especiales necesidades educativas, sanitarias, laborales, asistenciales, etc., siempre de conformidad con los planes de actuación que apruebe la Asamblea General.

2. La representación y defensa de la intimidad, derechos e intereses de las personas con Síndrome X-Frágil ante toda clase de organismos, administración central, institucional, autonómica y local, personas físicas o jurídicas, entidades públicas o privadas, de cualquier clase o naturaleza, tanto nacionales como internacionales, reservándose en caso de ser necesario, el derecho de adoptar las medidas oportunas para su defensa.
3. Colaborar activamente con otras entidades, privadas o públicas, promoviendo y realizando actividades de información, de sensibilización, de asesoramiento y de formación dirigidas al personal de las mismas, con objeto de mejorar la prestación de sus servicios a las personas con Síndrome X-Frágil. Dichas actividades comprenden la realización de Congresos, Simposiums, Jornadas, Seminarios, Ponencias y Cursos de renovación pedagógica y formación del profesorado, así como proyectos y actividades de investigación e innovación científica, educativa y desarrollo curricular, y todas aquellas otras dirigidas a los profesionales de las áreas de Educación, Sanidad, Psicología, Trabajo, Servicios Sociales, etc.. que se considere convenientes y conformes a los fines de la asociación.
4. Promover, por sí misma o mediante su participación junto a otras Entidades sin ánimo de lucro, dedicadas a la protección de las personas con discapacidad, la creación de una Fundación Tutelar para velar por los derechos e intereses.
5. Incrementar el conocimiento y el arraigo social sobre la problemática y protección de las personas con X Frágil.

El proyecto que presentamos en la presente convocatoria se engloba dentro de la misión de la entidad como ONG de ámbito autonómico y sin ánimo de lucro, tiene como principal objetivo promover el bien común de las personas con Síndrome X Frágil y sus familias, así como la mejora de su calidad de vida hasta conseguir su plena inclusión educativa, laboral y social-

Las **ÁREAS DE TRABAJO** en que se organiza ASXFCV se pueden resumirse de la siguiente forma:

- ÁMBITO SOCIO SANITARIO
- ÁMBITO COMUNITARIO Y PARTICIPACIÓN ACTIVA EN LA COMUNIDAD
- ÁMBITO EDUCATIVO
- ÁMBITO DE OCIO Y TIEMPO LIBRE
- INVESTIGACIÓN, COLABORACIÓN Y ALIANZAS
- SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN A LA SOCIEDAD

LA ASOCIACIÓN FORMA PARTE DE LA JUNTA DIRECTIVA; Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Federación Española Síndrome X Frágil.

SINERGIAS DE ASXFCV

- Fundación Quaes
- Asociación Valenciana de Prader-Willi
- Patronato Francisco Esteve
- Asociación Stop FMF
- Aspaym CV
- Asociación APEGA
- Plena Inclusión Comunitat Valenciana
- CERMI Comunitat Valenciana
- Centro Municipal de Juventud Campanar
- Asociación de Vecinos Campanar
- Plataforma Defensa TEA

2. IDENTIFICACIÓN Y FUNDAMENTO DEL PROYECTO

Vida Independiente es una filosofía y un movimiento de personas con discapacidad que luchan por la igualdad de oportunidades, la dignidad y la autodeterminación. Son personas que luchan, no para hacer todo ellas solas o vivir aisladas, sino para tener la posibilidad de realizar las mismas elecciones en la vida cotidiana, al igual que todas las personas que les rodean y que no tienen discapacidad (Razka 2001).

La Ley 39/2006 establece una serie de definiciones y conceptos relacionados con la autonomía personal que son necesarios tener en cuenta al hablar de programas para la promoción o la autonomía personal, como son:

Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar decisiones personales por propia iniciativa acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Actividades básicas de la vida diaria: las tareas más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, el reconocimiento de personas y objetos, la orientación o la comprensión y ejecución de órdenes y tareas sencillas.

Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para lograr un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.

La calidad de vida para personas con discapacidad se compone de los mismos factores que para el resto de las personas. La calidad de vida aumenta cuando se da el poder a las personas de participar en decisiones que afectan a sus vidas y cuando se da una aceptación e inclusión plena en la comunidad. En definitiva, se experimenta calidad de vida cuando se tienen las mismas oportunidades que el resto de perseguir y lograr metas significativas y se dispone de los apoyos necesarios para que las oportunidades sean reales.

Un elemento o indicador fundamental que define el constructo calidad de vida es que el individuo alcance la mayor autonomía personal, siendo esta la capacidad que tiene la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible en los entornos habituales de la comunidad.

No debemos olvidar que las personas con discapacidad intelectual tienen los mismos derechos civiles y humanos que tienen todos los demás ciudadanos y en concreto el derecho a decidir cómo, con quién y dónde desean vivir y cuáles serán los apoyos que necesitará para poder llevar a cabo su proyecto de vida independiente.

Actualmente la ASXFCV, cuenta con 40 socios/as y siendo conocedoras de la realidad de sus hijos/as son los que ven necesario el planteamiento de este proyecto, para así trabajar de manera óptima sobre su autonomía que repercutirá directamente tanto en los niños, niñas y adolescentes como a la familia de forma que, al aumentar la independencia de manera directa se potencia el empoderamiento personal mejorando así la calidad de vida tanto de los usuarios/as como de las familias.

El **Síndrome X Frágil**, es una enfermedad genética rara, hereditaria, que cursa con discapacidad intelectual de leve a grave que puede ir asociada a trastornos de conducta y rasgos físicos característicos. Se debe a la mutación del gen FMR1, que lo inactiva y provoca la falta de la proteína FMRP. A pesar de ser la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria, aún no es lo suficientemente conocido tanto por la población general como entre colectivos profesionales.

Las personas con Síndrome X Frágil, presentan **dificultades** en el desarrollo como: discapacidad intelectual, alteración del desarrollo motor, aparición tardía del lenguaje y características típicas del autismo entre otras. Todas estas características repercuten de manera directa en el desempeño de la autonomía y la independencia, por lo que, en base a esto, es necesario que dicho colectivo reciba **terapias** que mejoren su nivel de autonomía personal.

ASOCIACIÓN
SÍNDROME X FRÁGIL
COMUNITAT VALENCIANA

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Adquirir la autonomía y la independencia de las personas con Síndrome X-Frágil mejorando su calidad de vida, basándonos en los modelos de atención centrada en la persona y el apoyo inclusivo

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Potenciar la autonomía y la independencia trabajando a través de las terapias las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria en función de las necesidades de cada participante.
- Ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome X Frágil y sus familias, en la dimensión psicológica y emocional.
- Aumentar la comunicación y las relaciones personales, incrementar la autonomía y potenciar las habilidades sociales.

4. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

Con el proyecto se van a cubrir las terapias individualizadas de cada menor, joven y/o adulto, mejorando la autonomía personal y calidad de vida, ajustándonos a los modelos de atención centrada en la persona y el apoyo inclusivo.

- Terapia con animales, **ACTUACIÓN** aumentar la comunicación y las relaciones personales, incrementar la autoestima y potenciar las habilidades sociales.
- Logopedia, **ACTUACIÓN** conseguir que las personas alcancen el mayor grado de autonomía posible, dependiendo de las características y capacidades de cada una, consiguiendo una forma de comunicación global y efectiva, haciendo referencia a aspectos más concretos como la voz, el habla, el lenguaje y la deglución, para poder desenvolverse en las situaciones de la vida diaria.
- Terapia ocupacional, **ACTUACIÓN** intervención en todas las áreas de la vida diaria, actuando sobre situaciones de riesgo y en las dificultades que puedan presentarse en el desempeño de su vida cotidiana.
- Atención y Apoyo Psicológico, **ACTUACIÓN** ofrecer atención psicológica integral y especializada con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas con síndrome X Frágil y familiares en su dimensión psicológica y emocional, y de manera trasversal potenciar redes de apoyo social.

5. RELEVANCIA E IMPACTO SOCIAL

El impacto social que busca el proyecto es generar una huella positiva en las personas con Síndrome X Frágil y sus familias con el objetivo de un desarrollo global de la persona en lograr el bienestar y la autonomía a través de las diferentes terapias.

De manera transversal la inclusión de personas con Síndrome X Frágil significa entender la relación entre la manera en que las personas funcionan y cómo participan en la sociedad, así como garantizar que todas tengan las mismas oportunidades de participar en todos los aspectos de la vida al máximo de sus capacidades y deseos.

Muchas de las familias de la entidad se ven con dificultades para hacer frente a sus gastos mensuales, ocasionado por el sobreesfuerzo económico que ocasiona tener un hijo o hija con SXF. En gran medida a las terapias y tratamientos que reciben para mejorar la calidad de vida, el estado de salud, la autonomía o el desarrollo psicosocial. En la mayoría de los casos hablamos de tratamientos de larga duración, que se prolongan en el tiempo para reforzar las habilidades adquiridas y conseguir nuevas. En definitiva, el objetivo es el desarrollo global de la persona es lograr su bienestar y autonomía.

Actualmente, en el complejo contexto en el cual nos encontramos, se están produciendo consecuencias económicas para toda la población, y esta se acentúa en las familias de nuestra entidad, viendo la necesidad de que dicho proyecto pueda ser cofinanciado por CINFA.

6. PLAN DE DIFUSIÓN

El plan de difusión tiene como objetivo dar visibilidad, concienciar a la sociedad y dar a conocer el proyecto.

Cuando el proyecto se inicie se lanzará la información de la puesta en marcha y de la entidad financiadora en la página web y en las redes sociales. Durante la ejecución del proyecto se solicitará a las familias, fotos y testimonios que posteriormente se colgaran en las redes sociales y página web, agradeciendo la colaboración de la ayuda económica recibida.