

Programa IncluXión

Apoyos Coordinados en Entornos Naturales
para niños y niñas con Síndrome X Frágil

II Congreso Nacional SXF, Murcia, Octubre 2016

Elvira Prieto Moreno

¿Qué es el Síndrome X Frágil (SXF)?

- Trastorno del neurodesarrollo de origen genético
- Primera causa de discapacidad intelectual hereditaria
- Segunda causa cromosómica (después del Síndrome de Down)

- Comunicación y el lenguaje
- Discapacidad Intelectual
- Hiper/hiposensibilidad sensorial
- Atención
- Interacción social

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

- ✓ **Mejorar la calidad de vida de las personas con SXF y sus familias**
- ✓ Dar soporte, asesoramiento e información a familias y profesionales
- ✓ Estimular la investigación del SXF en todas sus áreas.



¿Por qué nace el Programa IncluXión?

- **Necesidad** familiar
- Relevancia **primeros años**
- Falta de **información** sobre el SXF
- **Diversidad** de características en el SXF
- Falta de **herramientas** en los entornos
- **Coordinación** entre entornos

Nuestros objetivos (I)

- Contribuir en la mejora de la Calidad de Vida Familiar
- Coordinar los apoyos que recibe el niño/a y la familia
- Intervenir sobre objetivos funcionales con la familia como protagonista

Nuestros objetivos (II)

- 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.
- Favorecer la **participación e inclusión** en los entornos comunitarios de cada familia.
- **Intervenir en los entornos**, proporcionando al personal herramientas y recursos adecuados para trabajar con niños/as con SXF.

¿A quién va dirigido?

FAMILIAS EN PROGRAMA (Abril 2016)	NIÑOS/AS SXF	HERMANO/A SIN SXF	MADRES Y PADRES	FAMILIA EXTENSA INDIRECTOS
11	13	5	21	50
100				

CENTROS EDUCATIVOS	ESCUELAS INFANTILES	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	ENTORNOS DE OCIO	OTROS ENTORNOS TERAPEÚTICOS
9	2	2	1	3
17				

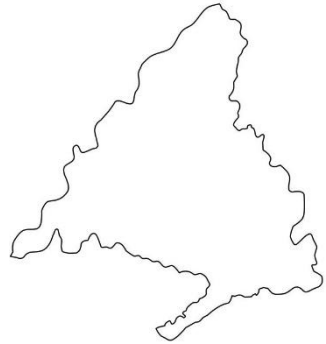
¿A quién va dirigido?

FAMILIAS EN PROGRAMA (Abril 2011)	NIÑOS/AS SXF	HERMANO/A SIN SXF	MADRES Y PADRES	FAMILIA EXTENSA INDIRECTOS
4	5	21	50	

¡MULTIPLICAMOS EL
IMPACTO!

CENTROS EDUCATIVOS	CENTROS DE ATENCIÓN TEMPRANA	ENTORNOS DE OCIO	OTROS ENTORNOS TERAPEÚTICOS
9	2	1	3
17			

¿Cómo trabajamos?



Entornos Naturales

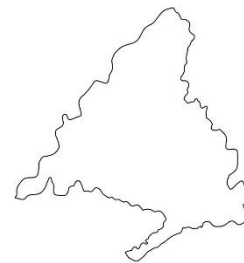


Rutinas

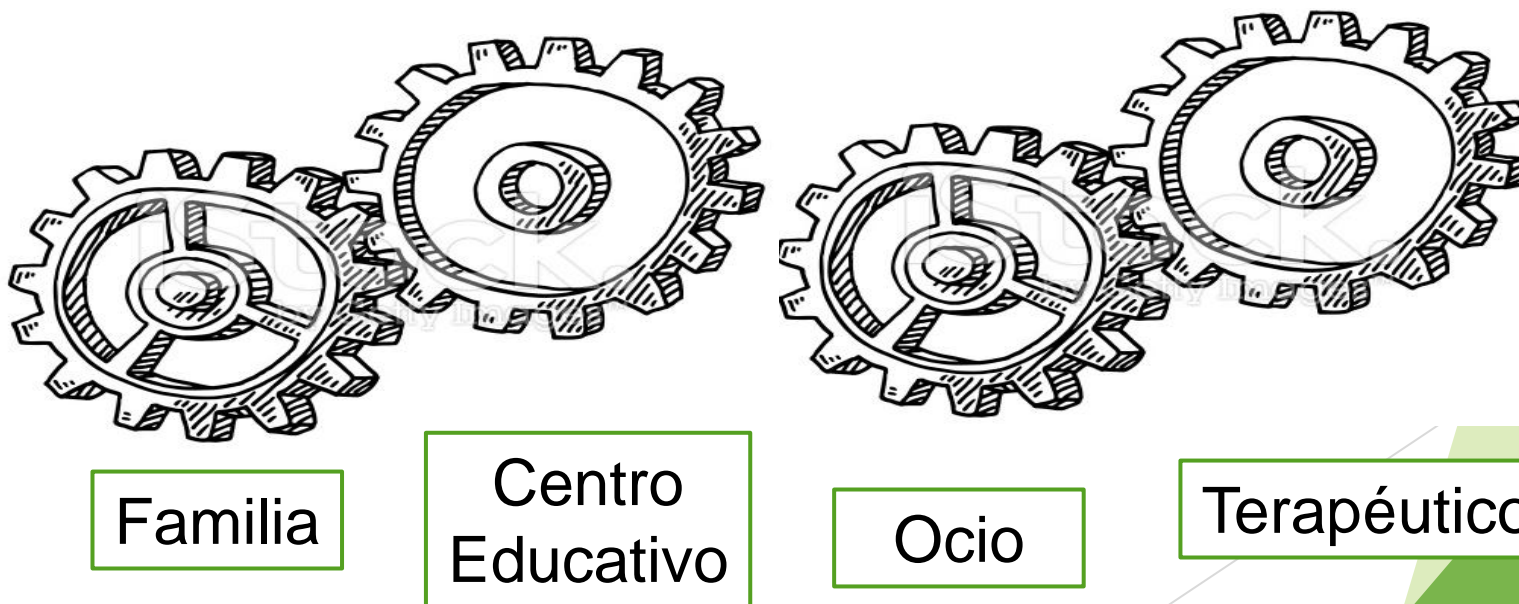


Enfoque Centrado en Familia

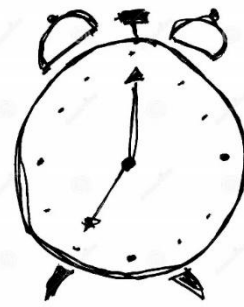
Entornos Naturales



- **Modelo sistémico/ecológico** (Bronfenbrenner)
- **Aprendizaje** infantil: incidental, significativo, no intensivo
- **Inclusión**: Presencia, Participación y Aprendizaje (Juana Hernández)
- **4 entornos**:

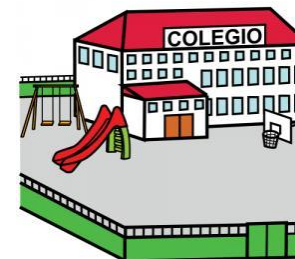


Rutinas

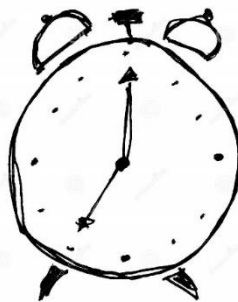


Entrevista Basada en Rutinas (EBR) Robin McWilliam

- ¿Qué hace cada miembro de la familia en esa rutina?
- ¿Mientras se lleva a cabo la rutina, qué hace el/la niño/a?
- ¿Cómo **participa** el niño/a en la rutina? PARTICIPACIÓN
- ¿Qué hace **por sí mismo/a**? INDEPENDENCIA
- ¿Cómo se **comunica** y cómo se relaciona con los otros?
COMUNICACIÓN
- ¿Cómo os encontráis de **satisfechos** (todos los miembros implicados) con la rutina?



Rutinas



Objetivos Funcionales



- *X se pondrá los calcetines*
- *X irá tranquilo hasta la puerta del garaje y evitará cerrarla de golpe*
- *X irá caminando y sin carrito a casa de sus abuelas*
- *Los padres de X aprenderán la técnica de respiración como medida para autorregulación*

- *X estará más horas en su aula de referencia*
- *X será más autónomo en las tareas de matemáticas*
- *Enseñar el sistema bimodal a toda la clase como SAAC para comunicarse con X*

Enfoque Centrado en familia



Premisas básicas

- Familia como motor del desarrollo. Primer entorno de desarrollo humano
- Trabajo colaborativo, propuesta común de objetivos
- Empoderamiento de la familia
- Diálogo, confianza, respeto y ritmos propios

Enfoque Centrado en familia



Más allá de la EBR: Necesidades Familiares

Preocupaciones en...

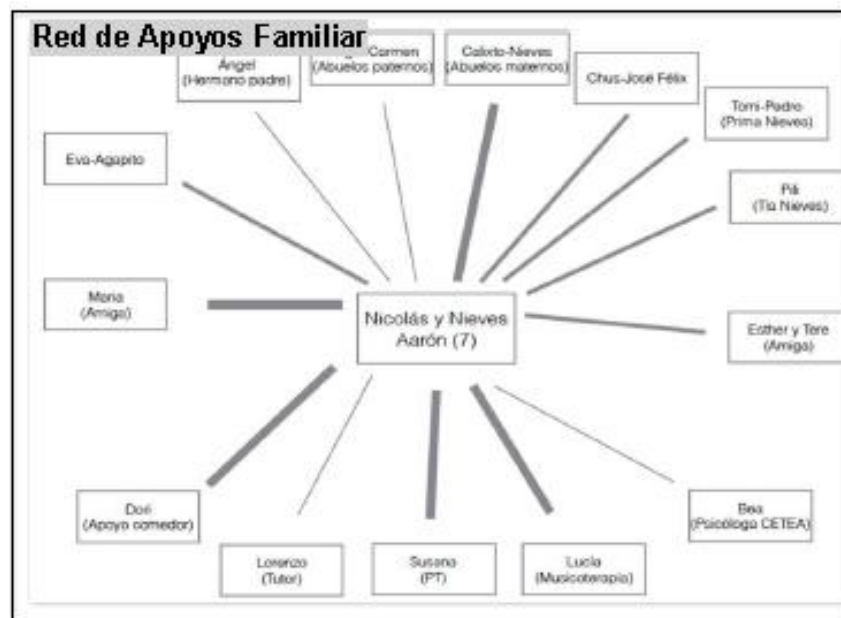
NECESIDADES



Enfoque Centrado en familia



Ecomapa



Dificultades

- ENFOQUE PRESENTE EN EL PLANO TEÓRICO, PERO POCO IMPLEMENTADO EN LA PRÁCTICA
- Plantear objetivos funcionales (abandonar objetivos clínicos para que la familia sea motor del programa)
- Logística: Desplazamientos, horarios, reuniones con varios profesionales a la vez
- Adaptaciones Centros Educativos: aula, patios, currículo y materiales
- Miedos al intrusismo laboral. No suplimos ningún servicio SOMOS UN SERVICIO NUEVO
- Permisos, convenios de colaboración. Servicio privado



¡GRACIAS!

Elvira Prieto

xfragilmadrid@gmail.com

