ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA

MEMORIA 2020

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES

ÍNDICE

- DATOS IDENTIFICATIVOS 3
  - Denominación 3
  - Año de Constitución 3
  - Ámbito Geográfico. 3
- OBJETIVOS 4
  - Objetivos Generales. 4
  - Objetivos Específicos. 4
- ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 4
  - Componentes de la Junta Directiva 4
  - Personal Laboral. 5
  - Relación de Personal Colaborador 5
- ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS? 5
  - Descripción. 5
- CARACTERÍSTICAS GENERALES 6
    - Rasgos Faciales 6
    - Características a nivel médico 6
    - Características a nivel neurológico y de comportamiento 6
  - Expectativas de futuro 7
- SECTOR SOCIAL ATENDIDO 7
  - Perfil de los Usuarios Atendidos. 7
  - Capacidad Asistencial 8
- PROGRAMAS Y SERVICIOS 9
  - Servicio de Información y Orientación (SIO) 9
  - Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico 12
  - Servicio de Orientación Educativa 13
  - Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta 14
  - Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente 16
  - Programa Nacional de Intervención Integral 18
  - Escuela de Familias 19
  - Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía 20
  - Programa de Respiro Familiar 20
    - Campamento Nacional 20
    - Viaje de Autogestores 21
    - Campamento Europeo 21
  - Programa de Encuentros Familiares 21
    - Convivencias 21
    - Comida de navidad 21

➢ Colaboración con La Unidad de apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW) 22
➢ Programa de Musicoterapia Individual y grupal 22
❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS 23
➢ Difusión y sensibilización 23
➢ Eventos Solidarios 24
➢ Difusión en los Medios 26
❖ CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS 28
❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES 28

❖ DATOS IDENTIFICATIVOS

➢ Denominación

Asociación Síndrome Williams de España

Con domicilio Social en la calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4 - 28051 Madrid
Teléfono de contacto: 91 413 62 27 móvil:744 616 105

aswe@sindromewilliams.org
trabajosocial@sindromewilliams.org
psicosocial@sindromewilliams.org

➢ Año de Constitución

Con la denominación Asociación Nacional Síndrome de Williams, 25 de enero de 1995 se constituye nuestra entidad acogiéndose a lo dispuesto en la Ley 191/64, de 24 de diciembre y normas complementarias del Decreto 1440/85, de 20 de mayo, careciendo de ánimo de lucro. El 26 de enero de 2003 en asamblea General Extraordinaria se aprueba la modificación de estatutos para adaptarlos a la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, pasando a denominarse **ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA.**

Su misión y sus valores quedan definidos en los Estatutos aprobados en 1995.

- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el N.º 145.248
- Inscrita en el Registro de Entidades de Acción Social con el N.º E2211.1.
- Declarada de **Utilidad Pública** por Secretaria Técnica del Ministerio del Interior, en virtud de la Orden de 12/09/2006.
- Declarada de **Utilidad Pública Municipal** por el Ayuntamiento de Madrid desde el 21/12/2010 e inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el nº2403desde el 30/08/2010.

➢ Ámbito Geográfico.

Tal y como viene recogido en sus Estatutos, su ámbito de actuación se extiende a todo el territorio español.

❖ OBJETIVOS

➢ Objetivos Generales.

- La defensa e información sobre los derechos de los personas con "Síndrome de Williams".
- Facilitación de la información necesaria para la divulgación de dicha discapacidad.
- Información de los efectos que dicha condición genética puede provocar en el ámbito individual y/ o familiar.
- La promoción de la integración social y laboral de las personas con SW.
- La obtención de la mejora de la calidad de vida de las personas con el Síndrome de Williams.

➢ Objetivos Específicos.

- La información y orientación de individuos, grupos e instituciones, sobre los derechos y recursos sociales que existan a su disposición.
- La promoción de la Convivencia familiar y social de las personas con y sus familias a través de diferentes actividades de ocio y tiempo libre.
- La obtención y facilitación de tratamientos especializados de atención psico–social a las personas con SW y sus familias.

❖ ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

➢ Componentes de la Junta Directiva

La Asociación está gestionada por la Junta Directiva, formada por padres de hijos con el SW. Todos los miembros de la Junta Directiva son voluntarios y ejercen el cargo de manera gratuita.

Junta Directiva actual desde septiembre 2020 la componen:

PRESIDENTA	Dña. Marta Cantero Guisández
VICEPRESIDENTA	Dña. M.ª Inmaculada Sampalo González
SECRETARIA	Dña. Ana Santiago Recuerda
TESORERO	D. Carlos Roldán Moreno
VOCALES	Dña. Áurea Ruiz Miguel
	Dña. Pilar Parejo Murillo
	D. Joseba Koldo Alzaga Muruaga
	Dña. M.ª Carmen Barroso Durán

Junta saliente 2020:

PRESIDENTA Dña. Rosa González González
VICEPRESIDENTA Dña. Teresa Martínez –Peñalver Mateos
SECRETARIA Dña. Aránzazu Antón Fuentes
TESORERA Dña. María José Cubiles Gutiérrez

VOCALES: Dña. María Carmen Moreno Olivera, Dña. Marta Celia Cantero Guisández, Dña. María Carmen Barroso Duran, Dña. Catalina Madera Duran.

➢ Personal Laboral.

ADMINISTRATIVA Susana Casado García
TRABAJADORA SOCIAL Esther Ramos Parra
PSICOLOGA Patricia Gracia Collada

EDUCADOR/TERAPEUTA 25 profesionales contratados para el programa nacional de autonomía y el programa nacional de empleo y formación para la vida adulta.

➢ Relación de Personal Colaborador

- Lingüista y Musicoterapeuta Magdalena Capó Juan

-Delegados Europeos (FEWS) Alberto Medina del Olmo
Lucia González Sánchez

-Voluntarios durante este año han participado un total de 25 voluntarios en diferentes eventos

❖ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS?

➢ Descripción.

El Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos. Se debe a una delección en el cromosoma 7, en la banda cromosómica 7q 11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio. Una delección consiste en la pérdida de parte del material genético, el ADN. Por tanto, en las personas con síndrome de Williams, uno de los cromosomas 7 homólogos (el procedente del

esperma o del óvulo) ha perdido un fragmento de información con un número de genes que puede oscilar entre 20-40 (de los 80.000 existentes). La pérdida de esos genes puede causar que las funciones que en ellos representan no ocurran normalmente. Sin embargo, dado que existe otra copia normal en el otro cromosoma 7, no todos los genes deleccionados funcionan mal.

Es imprescindible destacar que una persona con Síndrome de Williams, comparte una serie de rasgos comunes a su condición genética, pero que ante todo hay que considerar su singularidad como individuo, tanto en la forma en que el síndrome se manifiesta como en las condiciones personales y ambientales que condicionan su desarrollo y expectativas de futuro.

❖ CARACTERÍSTICAS GENERALES

▪ Rasgos Faciales

Iris estrellado, estrechamiento de la frente, pliegue en la comisura palpebral interna, nariz corta y antevertida, labios prominentes, mentón relativamente pequeño, mofletes prominentes y algo caídos, región periorbital prominente, etc.

▪ Características a nivel médico

- Cardiovasculares (El 75% de los casos presentan estenosis en algunos vasos sanguíneos).
- Endocrino-metabólicas (hipercalcemia transitoria en la infancia. Ligero retraso en el crecimiento).
- Aparato músculo-esquelético (laxitud o contracturas musculares, hipotonía, alteración de columna, etc.)
- Aparato digestivo (estreñimiento, hernias inguinales, problemas en la alimentación por reflujos, intolerancias, dificultades sensoriales y de la musculatura oro-facial)
- Sistema génito-urinario (incontinencia, enuresis)
- Sistema visual (estrabismo, miopía, hipermetropía)

▪ Características a nivel neurológico y de comportamiento

- Déficit cognitivo (de leve a moderado).
- Alteración de las funciones ejecutivas (atención, memoria operativa, planificación, resolución de problemas, flexibilidad cognitiva, inhibición…).
- Retraso en su desarrollo madurativo desde edad temprana (adquisición más tardía de los distintos hitos evolutivos)
- Personalidad amigable, entusiasta, desinhibida y gregaria.
- Tendencia a la ansiedad.

- Dificultades de integración sensorial (visual, auditiva, olfativa, táctil, gustativa, propioceptiva y vestibular).
- Dificultades de aprendizaje escolar (en el acceso a la lectoescritura, conceptos lógico-matemáticos, orientación visoespacial, velocidad de procesamiento).
- Dificultad atencional en ocasiones unido a un componente impulsivo y de hiperactividad.

Se observa una asimetría mental, de modo que mientras algunas áreas pueden presentan mayor déficit (funciones ejecutivas, retraso madurativo, gestión emocional…) otras pueden más preservadas (lenguaje expresivo, sentido de la musicalidad, empatía, sociabilidad…).

➢ Expectativas de futuro

- Importancia de una detección precoz e inicio de una estimulación desde edades tempranas (estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad…) que trabaje con el individuo de forma global, apoyándose en todos sus puntos fuertes.
- Fomento de las Habilidades para la Vida Diaria desde edades tempranas en camino a su autonomía.
- Trabajo de la gestión de emociones. Competencia personal y social.
- Fomento de grupos de ocio y tiempo libre saludable.
- Centros ocupacionales.
- Prepara y cuidar la transición a la Vida Adulta: Acceso al mundo laboral y vida independiente.

❖ SECTOR SOCIAL ATENDIDO

El sector de población receptor de acciones desarrolladas por la Asociación Síndrome Williams de España, son concretamente las personas con Síndrome de Williams de todas las edades y que residen en todo el territorio español.

➢ Perfil de los Usuarios Atendidos.

N.º de personas con SW socios de nuestra Asociación en el año 2020

Distribución por sexo a 31 de diciembre 2020

Sexo	N.º total
Chicos	125
Chicas	102
TOTAL	227

Distribución por edades

Edades	N.º total
0-5	30
6-10	56
11-15	45
16-20	24
21-25	14
26-30	19
31-35	11
36-40	16
41-45	10
46-56	2
TOTAL	227

Distribución por Comunidades

Comunidades Autónomas	N.º total
Andalucía	39
Aragón	8
Asturias	2
Islas Baleares	5
Cantabria	2
Castilla la Mancha	19
Castilla y León	16
Cataluña	8
Extremadura	6
Galicia	10
La Rioja	0
Madrid	76
Murcia	6
Navarra	2
País vasco	9
Valencia	14
Islas Canarias	4
Ceuta y Melilla	1
TOTAL	227

➢ Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- N.º de Socios ordinarios (Padres/madres): 418
- N.º de Socios colaboradores: 355
- N.º total de socios: 773

- Datos correspondientes al 31 de diciembre del año 2020

❖ PROGRAMAS Y SERVICIOS

➢ Servicio de Información y Orientación (SIO)

Servicio gratuito dirigido a cualquier persona vinculada y/o interesada en el Síndrome de Williams, cuyo objetivo es facilitar una información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el mismo.
Las personas demandantes de información y orientación son principalmente personas con Síndrome de Williams y sus familiares, que solicitan información sobre el síndrome y tratamientos, orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales. Desde el SIO se proporcionan los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.

En el SIO también se atienden las demandas de información y orientación de profesionales, estudiantes, familias u otros perfiles interesados en conocer más sobre el síndrome.

El Servicio de Información y Orientación de la ASWE forma parte del Observatorio Estatal de Enfermedades Raras de FEDER.

El acceso al servicio se realiza principalmente a través del teléfono, correo electrónico o presencial en la sede.

N.º total de personas atendidas: 169.

- Un 85 % de las personas atendidas son mujeres y un 15% son hombres.
- Un 76% se corresponde con padres y madres de una persona con síndrome de Williams, resaltando un 65% que son las madres quienes contactan con el servicio.
- Un 31% de las personas beneficiarias proceden de la comunidad de Madrid, un 62% de otras comunidades autónomas y un 7% de fuera de España (principalmente de países de Latinoamérica).

N.º total de consultas recibidas: 343

El canal de comunicación empleado ha sido principalmente el teléfono (51%) o correo electrónico (41%).

Un 93 % de las consultas están relacionadas con alguna persona con síndrome de Williams en concreto, de las cuales un 43 % se refieren a personas en la etapa de primera infancia (0-6 años).

Las necesidades detectadas según las consultas recibidas se dirigen hacia las siguientes áreas:

- Información y orientación sobre ayudas y trámites sociales.
- Orientación en el ámbito educativo.
- Información sobre servicios y actividades de la asociación.
- Solicitud de apoyo psicológico.
- Primera información sobre el síndrome de Williams.

Actividades realizadas

ENTREGA DE TARJETAS SOLIDARIAS "ALIMENTOS POR LA INCLUSIÓN"

Fundación Gmp y Plena Inclusión Madrid hicieron entrega el viernes 17 de julio de 2020, de las tarjetas solidarias que ayudarán a familias de la Comunidad de Madrid con algún miembro con discapacidad intelectual o del desarrollo y dificultades económicas a afrontar los efectos de la crisis provocada por la COVID-19. Las tarjetas monedero forman parte del proyecto de Plena Inclusión "Alimentos por la Inclusión", gracias al cual, tres familias de la ASWE han sido beneficiarias.
Al acto, que tuvo lugar en la Fundación Alas Madrid, asistió Susana Casado, en representación de la ASWE.

Acogidas a nuevas familias

Desde el primer contacto de la nueva familia con la asociación se inicia un protocolo de acogida y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a la unidad familiar por parte de otra familia.
El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad y desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico.
En la acogida se aporta información sobre el síndrome y se recogen las necesidades familiares para ir dando respuesta desde los diferentes servicios.

Las acogidas se venían realizando hasta el año 2020, siempre que era posible, de manera presencial o vía telefónica. Con el inicio de la pandemia debido a la COVID-19 se ha puesto en marcha la acogida por medio de videollamadas que ha sido un acierto de cara a facilitar un "acercamiento virtual" tan necesario para las familias en estos momentos, en los siguientes casos:

- Cuando acaban de recibir el diagnóstico recientemente.
- Cuando tienen el diagnóstico desde hace un tiempo, pero no han contactado previamente con la asociación.
- Cuando están en sospecha de diagnóstico de síndrome de Williams y desean recibir más información sobre el mismo.

En 2020, se han realizado un total de 22 acogidas, de las cuales un 55 % se refieren a personas en la etapa de la primera infancia (0 a 6 años).

Seminarios y actividades de información sobre el síndrome de Williams en diferentes ámbitos

Talleres formativos sobre el síndrome de Williams realizados en el entorno de la persona con la finalidad de aportar información sobre el síndrome y promover la sensibilización de la sociedad.

N.º de seminarios realizados sobre el SW: 2

FECHA	MODALIDAD	LUGAR	PERFIL DE ASISTENTES
24/02/2020	Presencial	CEIP Torre Malmuerta (Córdoba)	Tutora de un alumno con SW, orientadores del EOEP que atiende al centro y profesores docentes de E. Primaria y E. Infantil
21/10/2020	Virtual	Colegio Internacional J. H. Newman (Madrid)	Tutora de un alumno con SW, orientadora del Departamento de Orientación y docentes de E. Secundaria que atienden al alumno.

Descripción de la implicación del COVID en el servicio

A pesar de que el año 2020 ha sido un año complejo y difícil para la sociedad en general debido a las incidencias producidas por la situación sanitaria por COVID-19, el servicio de información y orientación de la ASWE ha continuado su funcionamiento con normalidad durante el periodo de confinamiento a través de los canales de comunicación habituales (teléfono y correo electrónico principalmente), si bien se ha reforzado el uso de otros dispositivos y canales para poder atender la consulta de manera adecuada, como por ejemplo a través de videollamadas en el caso de las acogidas a nuevas familias.

Por otro lado, el análisis de los resultados obtenidos en el Servicio de Información y Orientación de la ASWE en el año 2020, permite extraer como conclusión principal el periodo de confinamiento iniciado a fecha 15 de marzo de 2020 por la activación del estado de alarma, así como las medidas de restricción en la actividad económica, social, sanitaria, etc. que se sucedieron como consecuencia de la pandemia provocada por la COVID-19 ha influido significativamente en los resultados, ya que se observa una reducción en general en cuanto al número de personas que han contactado con la asociación y en el número de actividades que

habitualmente se suelen realizar como por ejemplo los seminarios o formaciones sobre el SW en el entorno educativo, social y sanitario.

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social: coordinación del programa.
- 1 psicóloga
- 1 administrativa
- 6 personas voluntarias para el apoyo en la orientación de consultas.

Subvenciones:

- FEDER, a través de la convocatoria del IRPF Tramo Estatal del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Consejería de Políticas Sociales, Familias, Natalidad e Igualdad de la comunidad de Madrid.

➢ Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico

Servicio que consiste en espacios individuales o sesiones de intervención psicológica cuyo fin es facilitar apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y/o a sus familiares. Las sesiones se realizan vía presencial, telefónica, email o videollamada, incluyendo este último canal de comunicación con motivo del confinamiento provocado por la situación sanitaria por COVID-19.

La prestación de este servicio es responsabilidad y está coordinado desde la labor de la psicóloga de la Asociación.

Las sesiones están orientadas al asesoramiento a nivel general, psicoeducación, pautas de manejo conductual, estrategias para gestionar la ansiedad, acompañamiento y orientación en procesos de duelo, acompañamiento en cirugías, dudas de carácter psicológico, etc. Con el objetivo de apoyar a las personas con Síndrome de Williams y sus familiares en la gestión emocional de la incertidumbre generada por la crisis sanitaria y la adaptación a los cambios contextuales derivados de la misma, desde el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico se ofreció a las familias diversas pautas de apoyo para el afrontamiento de la situación desde las rutinas del hogar y se facilitó la atención psicológica a través de videollamada para el abordaje de la gestión emocional.

En 2020:

- N.º de personas atendidas: 28 personas.
- N.º de consultas recibidas: 34 consultas.

➢ Servicio de Orientación Educativa

Servicio que ofrece un apoyo activo a lo largo del proceso de escolarización de las personas con Síndrome de Williams en las diversas etapas de educación no universitarias, ofreciendo información, asesoramiento y formación tanto a familiares como a centros educativos. El proyecto se dirige hacia un impacto en la consecución de una escuela más inclusiva, defendiendo y promoviendo una educación eficaz para todos, sustentada en la premisa de que los centros educativos deben satisfacer las necesidades de todo su alumnado, cualesquiera que fuesen sus características personales, psicológicas o sociales. La prestación de este servicio se realiza a través de una Comisión Educativa constituida por la psicóloga de la asociación y dos miembros de la junta directiva, Marta Cantero Guisández y Carmen Moreno Olivera, ambas profesionales del ámbito educativo.

En 2020:

- N.º de personas atendidas: 56
- N.º de consultas recibidas: 80

CONSULTAS RECIBIDAS

El Servicio atiende desde consultas puntuales de familiares o profesionales de la educación hasta coordinaciones con necesidad de continuación en el tiempo. Las demandas recibidas a lo largo del año 2020 se pueden clasificar en cuatro áreas fundamentales:

- ✓ Información a las familias sobre elementos imbricados en el proceso de escolarización
    - Información sobre medidas de atención a la diversidad ordinarias y extraordinarias y su normativa comunitaria correspondiente. Valoración y asesoramiento sobre la pertinencia de las mismas en cada caso individual.
    - Información sobre el proceso de evaluación de necesidades educativas especiales y las diversas modalidades de escolarización.
    - Apoyo, asesoramiento y colaboración en los procesos de reclamación ante Inspección Educativa /Centro Educativo, en favor de los derechos de una educación inclusiva de las familias.
    - Orientación sobre recursos personales y materiales destinados al alumnado con necesidades educativas especiales.

- Información sobre los criterios de promoción/repetición y valoración de la pertinencia en cada caso individual.

✓ Información sobre el impacto en el sistema educativo de las medidas sanitarias y organizativas en los centros escolares y en el proceso de escolarización y enseñanza con motivo de la situación sanitaria por COVID-19.

- Información y orientación a las familias sobre la actividad lectiva no presencial para el alumnado con necesidades educativas especiales y la posterior reincorporación a la actividad presencial.

✓ Coordinación con los centros educativos y servicios externos con el fin de facilitar recursos y/o herramientas de intervención, así como orientaciones personalizadas sobre medidas organizativas y curriculares que los centros educativos pueden adoptar para garantizar la adecuada atención a las necesidades del alumno /a con Síndrome de Williams.

✓ Seminarios y actividades de información sobre el Síndrome de Williams en centros educativos: Sesiones formativas presenciales o virtuales orientadas a la sensibilización y visibilización del Síndrome de Williams y a la promoción de buenas prácticas de atención a la diversidad

➢ Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta

Consiste en un entrenamiento individual en habilidades de la vida diaria, competencias curriculares, habilidades sociales y desarrollo personal a personas con SW desde los 18 años y de cualquier provincia de España, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestándoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen para que puedan desenvolverse en su entorno natural de manera independiente.

La intervención es individual en el entorno natural de la persona (domicilio, barrio, empresa…) y se ubica en los nuevos modelos de concepción de la discapacidad, centrados en normalización, modelo de apoyos, calidad de vida, inclusión social y laboral, Planificación Centrada en la Persona, promoviendo de este modo la autodeterminación, toma de decisiones y participación activa de la unidad familiar.

El plan de intervención es individualizado e integral según las necesidades de la persona, e incluye los siguientes itinerarios:

- ✓ Formación para la vida adulta: entrenamiento en habilidades para mejorar autonomía personal en las actividades de la vida diaria, habilidades sociales y desarrollo personal.
- ✓ Formación laboral: orientación laboral, preparación de oposiciones, búsqueda activa de empleo, prácticas en empresa….
- ✓ Inclusión laboral: empleo con apoyo, seguimientos, orientación a empresas.

Participantes

En 2020, han participado 10 personas con edades entre los 26 y 44 años, y con domicilio en comunidad de Madrid, Córdoba, Valladolid, Zaragoza, Guadalajara, Málaga, Almería y Sevilla.

Recursos Humanos

- 1 trabajadora social: coordinadora del programa.
- 1 psicóloga: apoyo en la coordinación y seguimientos.
- 10 profesionales de intervención directa en el entorno natural de las personas participantes con perfiles de psicología, terapia ocupacional y magisterio en educación especial.

Incidencia COVID-19 en el desarrollo del programa

La situación sanitaria por COVID-19 ha influido en el desarrollo del programa en los siguientes aspectos, entre otros:

- Adaptación de la metodología de intervención durante el periodo de confinamiento de marzo a junio pasando a ser de manera telemática al reducirse las actividades presenciales en el domicilio y entorno laboral.
- Suspensión del contrato de laboral de las personas participantes incluidas en el itinerario laboral. Todas han estado incluidas en un ERTE y se fueron incorporando progresivamente de junio a agosto. Posteriormente volvieron a estar en situación de ERTE desde el mes de noviembre.
- Ajuste de los objetivos de intervención según las nuevas necesidades surgidas: comprensión de la situación, apoyo emocional, entrenamiento en nuevas medidas de seguridad, uso adecuado de la mascarilla, distancia social…

Actividades Realizadas

Sesiones informativas realizadas en el entorno laboral

Se trata de reuniones informativas dirigidas a la plantilla de las empresas colaboradoras.

En 2020, no se han realizado ninguna sesión informativa.

Reuniones de seguimiento y asesoramiento

Se mantienen reuniones periódicas con supervisores y directores de las empresas donde trabajan las personas participantes en el programa.
En 2020, se han mantenido diversas reuniones telemáticas con el personal de las empresas.

Empresas Colaboradoras

Colaboración del Programa Juntos Somos Capaces, de Fundación Mapfre.

N.º total de convenios vigentes entre ASWE y empresas en el Programa de Empleo: 2

Subvenciones

- Ministerio de educación y formación profesional.

Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional. Cconvocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2019/2020 y 2020/2021.

Donación de Fundación La Caixa para el programa de empleo y formación para la vida adulta en el periodo de enero a agosto 2020, dentro de su convocatoria de Inserción Sociolaboral 2019.

➢ Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente

Consiste en un entrenamiento individual en habilidades para la autonomía personal en las actividades de la vida diaria, educativas, habilidades sociales y desarrollo personal a cada persona con síndrome Williams de 3 a 17 años y de cualquier provincia de España, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestándoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en

cada caso precisen y puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

Tiene una metodología de acompañamiento dirigido por profesionales cualificados en el ámbito social que trabajan la autonomía tanto en el domicilio como en el entorno habitual y cercano de la persona.

Participantes

En 2020, han participado un total de 15 personas con síndrome de Williams con edades comprendidas entre los 4 y los 15 años, con domicilio en la comunidad de Madrid, Córdoba, Zaragoza, Cantabria, Málaga, Lugo y Barcelona.

Recursos Humanos:

- 1 trabajadora social: coordinadora del programa.
- 1 psicóloga: apoyo en la coordinación y seguimientos.
- 10 profesionales de intervención directa en el entorno natural de las personas participantes con perfiles de psicología, terapia ocupacional y magisterio en educación especial.

Incidencia COVID-19 en el desarrollo del programa

El programa se ha desarrollado en varias provincias de España durante el periodo previsto: de manera presencial en el domicilio y entorno natural de enero a mediados de marzo de 2020 y de manera telemática debido a la situación sanitaria de mediados de marzo a junio-julio 2020.

Subvenciones

Subvención del **Ministerio de Educación y Formación Profesional** . Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2019/2020 y 2020/2021.

Donación de **Laboratorios CINFA**, dentro de su convocatoria

Donación de **Red solidaria de Bankia**

➢ Programa Nacional de Intervención Integral

Consiste en un programa de ayudas individuales para cofinanciar determinados tratamientos que mejoren su desarrollo global, como pueden ser: fisioterapia, hipoterapia, integración sensorial, logopedia, musicoterapia, psicología individual, terapia neurofuncional-padovan, terapia ocupacional, terapia visual, terapia de habilidades sociales, etc.

Está dirigido a personas con síndrome de Williams de cualquier edad y provincia de España.

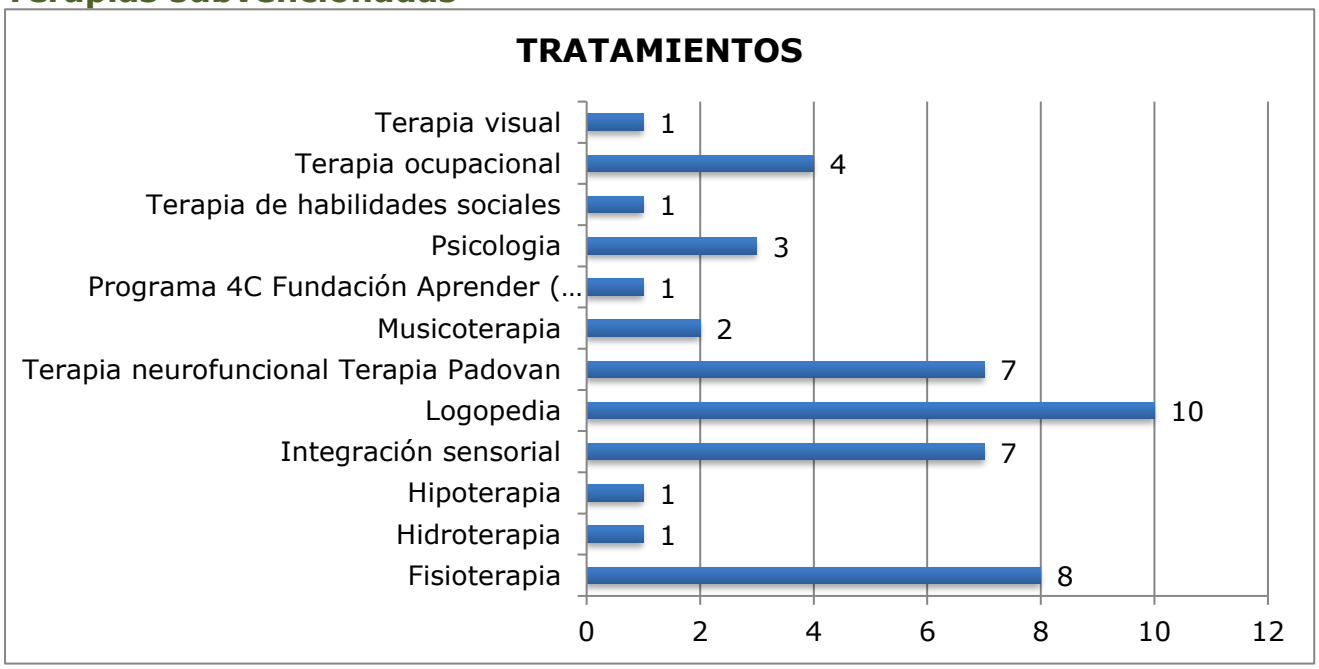
Las ayudas individuales proceden de financiación recibida a través de convocatorias privadas de subvenciones o de donaciones recibidas para el programa, así como de la recaudación de eventos y se destinan a aquellas familias que previamente lo hayan solicitado.

Respecto a las acciones de búsqueda de financiación para el programa se han realizado los siguientes eventos, destinados a proporcionar becas para tratamientos de fisioterapia: Conciertos Solidarios, Jerez y I Marcha Solidaria, Puerto de Santa María.

Personas beneficiarias

En 2020, un total de 46 personas con Síndrome Williams con edades entre los 2 y 19 años que residen en Andalucía, Aragón, Castilla La Mancha, Castilla y León, Comunidad de Madrid, Extremadura, Galicia, Islas Canarias, Murcia y País Vasco.

Terapias subvencionadas



Empresas colaboradoras y subvenciones:

FEDER y Fundación Mutua Madrileña: II Convocatoria de Ayudas a Menores con Enfermedades Raras.

Fundación Bel

➢ Escuela de Familias

Se trata de un espacio y punto de encuentro para las familias donde reciben una información actualizada sobre temas relacionados con el Síndrome Williams y la discapacidad intelectual en general que resulten de su interés para dar respuesta a las dudas que puedan surgirles en cada etapa evolutiva. La Escuela de Familias está coordinada por la psicóloga de la asociación y con el apoyo de dos miembros de la junta directiva: Marta Cantero y Carmen Moreno.

Este servicio, que siempre ha tenido un carácter presencial, realizándose fundamentalmente en la sede de la ASWE y según demanda familiar, en cualquier Comunidad Autónoma donde haya viabilidad para su realización; ha visto afectada su actividad normal en este año 2020. Con motivo de la situación sanitaria por COVID-19 se ha producido una cancelación temporal del programa, retomando su actividad en el último trimestre del año gracias a la adaptación del servicio a un medio telemático que permite no sólo realizar un encuentro seguro en términos sanitarios entre las familias socias, sino una mayor accesibilidad al servicio al permitir la participación de familias de todo el territorio nacional.

N.º TOTAL DE PARTICIPANTES: 23 participantes
N.º DE SEMINARIOS REALIZADOS: 1 seminario

Seminarios:

La escolarización

Objetivo: Recorrer el proceso de escolarización de los niños y niñas con Síndrome de Williams a lo largo de las diversas etapas educativas, conociendo los documentos normativos fundamentales, los recursos personales de atención a la diversidad, los criterios de toma de decisión sobre el

desfase/permanencia/repetición de curso… etc. El objetivo es dotar de herramientas y competencias como familia para poder colaborar y participar activamente de la vida escolar de sus hijos/as.

-Fecha: sábado 12 de diciembre de 2020.
-Medio: Sesión virtual a través de la plataforma Zoom
-Imparte: Marta Cantero Guisández. Orientadora Educativa
-N.º de participantes: 23 asistentes

➢ Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía

Este servicio se inicia en julio de 2013 ante la necesidad detectada por una familia al detectar que ante el momento de enfrentarse a la cirugía de su hijo necesitaban el apoyo de otras familias para sobrellevar esa situación de la mejor manera y sentirse arropados.
Se trata de realizar un acompañamiento emocional a aquellas familias que tienen que vivir la experiencia de someter a su hijo/a determinadas cirugías relacionadas con el Síndrome de Williams, entre las que se encuentra las del aparato digestivo, cardíaca y oftalmológica. El acompañamiento es realizado por una familia tutora y voluntaria con experiencia en ese tipo de cirugía, junto con el apoyo de la trabajadora social de ASWE, y que incluyen el acompañamiento a lo largo de todo el proceso y durante la estancia en el hospital si es posible.

En 2020, se ha recibido una demanda para este servicio. Dos personas de la Junta directiva son las responsables de coordinar este programa: Inmaculada Sampalo y Marta Cantero.

➢ Programa de Respiro Familiar

Lamentablemente este año no ha sido posible celebrar ninguno de nuestros programas de respiro familiar debido a la situación de pandemia sanitaria provocada por el COVID 19.

▪ Campamento Nacional

Se lleva realizando desde el año 2001, donde se fomenta el espíritu de convivencia y relaciones interpersonales entre las personas con SW y sus familiares. La mejora de sus habilidades de comunicación, su autonomía personal y su autoestima. Ofreciendo a las participantes actividades fuera de su entorno. Y a las familias/cuidadores un respiro familiar.

NaturESCORIAL
Granja-Escuela y Centro de Ocio Rural
Ctra. Peralejo/Cañada Real Leonesa, s/n
28210 Valdemorillo (Madrid)
Tel.: 91 896 90 14 – Fax: 91 890 32 59
www.naturescorial.es - granja@naturescorial.es

- **Viaje de Autogestores**

Programa dirigido a personas con Síndrome de Williams mayores de 18 años y de cualquier provincia de España. El objetivo es el de proporcionar un plan de ocio alternativo en verano en el que puedan ser autogestores de sus propias vacaciones, con el apoyo y supervisión de dos monitores.

ImpulsaTerapias

- **Campamento Europeo**

Se lleva realizando desde el año 2005, siendo organizado cada año por un país miembro de la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), de los dieciséis que lo integran.
De cada país asisten 4 jóvenes con SW y dos monitores.
La edad mínima para poder asistir a este campamento es de 16 años.

FEWS
FEDERATION EUROPEÉNNE WILLIAMS SYNDROME

Programa de Encuentros Familiares

Lamentablemente este año no ha sido posible celebrar ninguno de nuestros programas de respiro familiar debido a la situación de pandemia provocada por el COVID 19.

- **Convivencias**

A las que asisten, los asociados de la ASWE y sus familiares. En un entorno natural, dotado de instalaciones adecuadas para llevar a cabo una convivencia entre todas las familias relacionadas con el Síndrome de Williams. En esos días se comparten experiencias que aportan soluciones a diferentes cuestiones de interés.
El objetivo principal de las convivencias es **Compartir experiencias, vivencias, dudas, etc., en la relación de padres con chicos /as con SW**. Asimismo, da la oportunidad de conocerse personalmente ya que las familias que forman parte de la ASWE pertenecen a diversas comunidades. A estas convivencias asisten también hermanos, primos y amigos, consiguiéndose una muy buena integración entre ellos. Las convivencias sirven asimismo como terapia para los padres.

- **Comida de navidad**

Se realiza en el mes de diciembre, donde asisten los socios de la ASWE con sus familiares y amigos. Para este evento, se solicitan donaciones a diferentes empresas, las cuales participan con sus artículos en esos regalos que tan felices hacen a nuestros chicos.

➢ Colaboración con La Unidad de apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW)

Esta Unidad tiene como objetivo el apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y a las figuras relacionadas con ellos en el contexto familiar, escolar y laboral.

María Sotillo Méndez, Doctora en Psicología.
Pastora Martínez Castilla, Doctora en Psicología.
Elena Martínez Benítez, Licenciada en Psicología. Diplomada en Educación Especial.
Ruth Campos García, Doctora en Psicología.

N.º de consultas derivadas del SIO de la ASWE: 0

➢ Programa de Musicoterapia Individual y grupal

Son sesiones individuales o grupales donde se da la oportunidad a los niños y adultos de poder expresarse de forma artística, de experimentar y crear, de conocerse mejor a sí mismos, de descargar tensiones y frustraciones… a través de la práctica instrumental, el canto y el baile.

Los efectos positivos y facilitadores que la música ejerce sobre los sistemas emocional, cognitivo y motriz constituyen una base excepcional para poder trabajar aspectos de comunicación y lenguaje utilizando el potencial creativo y la capacidad de disfrute del niño o adulto como base de la terapia.

Por ello, el gran interés que suscita en ellos la música favorece una predisposición para este tipo de terapia para trabajar aspectos cognitivos, emocionales y comunicativos. Fomenta su autoestima y supone una vía preferente para el trabajo de aspectos con los que tienen una gran dificultad (lenguaje, comunicación, motricidad…). Además, también se trabajan aspectos como la atención, motricidad, ansiedad, fobias, autorregulación…

Durante el periodo de confinamiento se ofreció la posibilidad de dar continuidad al programa en modalidad online. N.º total de participantes: 14

❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS

Participación activa en los diferentes eventos relacionados con la salud, el ocio, el deporte, etc.

El objetivo es dar a conocer la Asociación, tanto al público en general como a profesionales de la Medicina, educación, etc. Cumpliendo así uno de los objetivos más importantes de la Asociación.

Edición de la revista y envío a las especialidades médicas relacionadas con toda la dimensión del Síndrome de Williams. Asistencia a las reuniones y mesas de diálogo dirigidas a defender las necesidades de las personas con SW y sus familias

➢ Difusión y sensibilización

La Asociación, publica una revista anual. En la que participan los socios con sus experiencias y se informa de las actividades, servicios y programas realizados en el año, así como artículos de investigación.
Difusión entre especialistas médicos de todos los hospitales públicos y privados de España. Difusión entre profesionales del ámbito educativo. Este año se editaron 1000 ejemplares.

REVISTA N.º 20

Celebración del día de las Enfermedades Raras

El 5 de marzo tuvo lugar el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el marco de la campaña de FEDER "Crecer contigo, nuestra esperanza".
El acto fue presidido por SM la Reina Doña Letizia. En su discurso reivindicó como en años anteriores, la importancia de la investigación de las enfermedades poco frecuentes. Asimismo, se refirió a la necesidad de reconocer el trabajo de todas las asociaciones que integran esta federación y en concreto de las familias que ponen en el centro de todo el procedo a la persona con una patología infrecuente, que tiene ahora, más que nunca, voz propia.

➢ Eventos Solidarios

Restaurante Sa Societat de Ca Na Fornera

Gracias a Aurea Ruiz. Xisca Adrover y Miguel López, propietarios del restaurante Sa Societat de Ca Na Fornera (Islas Baleares), y a Pedro Sabater de Vinamica Magatzem de Vins han colaborado con la ASWE.
Durante el mes de diciembre, tuvieron en su establecimiento el "vino de la casa", y cuyo beneficio fue donado íntegramente a ASWE.

Área de Solidaridad del comité Provincial S.U.P

Gracias a Inmaculada Sampalo. Alejandro Fábregas Vargas secretario provincial de organización del S.U.P Cádiz con 14 años como profesional y Carlos Navarro Ramos Vocal del Área de Solidaridad del comité Provincial S.U.P con 12 años como profesional.

La campaña por Navidad y el proyecto surgió gracias a Carlos que conocía la existencia de la Asociación Síndrome Williams de España ya que había participado en varios eventos realizados en la ciudad de Jerez de la Frontera. Llevan más de cuarenta años con el mismo número y se les ocurrió, la idea del euro solidario destinado a la ASWE. Fue tan grande la respuesta y acogida de esta iniciativa que decidieron continuar ampliando el proyecto con la venta de pulseras, lanyards y llaveros compartiendo logos.

Agrupación Musical San Juan

Un año más, Gracias a Inmaculada Sampalo. Se dio visibilidad al Síndrome de Williams y a la Asociación Síndrome Williams de España en el Acto solidario celebrado en Centro Social Blas Infante, el 7 de febrero, acompañados de la Agrupación musical San Juan, estrenando la uniformidad y presentación del cartel Hdad. Bondad y Misericordia.

Mercadillos de libros/Librería la Cueva del Ratón

Gracias a Andrea Ruiz. El día 13 de diciembre de 2020, tuvimos la oportunidad de poner un stand con libros de "La Librería de la Cueva del Ratón" y los artículos de la ASWE. Y poder darnos a conocer, el centro comercial La Gavia de Madrid

Bodegas Solagüen y distribuidora Urrutia Edarakian Campaña de Navidad

Gracias a Joseba Koldo, contamos este año para la campaña de Navidad, con una edición limitada del mejor vino de Rioja 2019, premiado por la guía Parker con 94 puntos. Con el logotipo de la Asociación en su etiqueta. Los beneficios de la venta de las botellas de vino, serán para la Asociación.

Desayuno Solidario Tressis

Un año más, Gracias a Mercedes Ruiz y José Miguel Maté compartimos con **Tressis, S.A.** El pasado 17 de febrero su tradicional desayuno solidario, haciéndonos entrega del cheque solidario junto con otras Asociaciones. Asistieron Rosa González y Arantxa Antón.

➢ Difusión en los Medios

Jerez 8 tv

Junto al Secretario Provincial de Organización del S.U.P Cádiz Alejandro Fábregas Vargas hemos asistido al programa Jerez 8 tv, para presentar y dar a conocer el nuevo proyecto que emprende el Área de Solidaridad del Comité Provincial S.U.P Cádiz. Y dar a conocer que es el Síndrome de Williams, quiénes somos, los distintos programas y servicios que ofrecemos a las familias y cómo poder colaborar con nosotros.

Documental "La Vida con Williams"

El 16 de febrero de 2020 se estrenó el documental "La vida con Williams" en el Teatro Tarragona. Un documental Dirigido por Emanuel Munteanu donde su protagonista, Ana, relata vivencias, logros y dificultades por las que tuvo que pasar por tener Síndrome de Williams. "La vida con Williams" recibió la Mención Especial del jurado en el Festival Internacional de Cine "Patagonia Media Festival" de Argentina y el premio del Público Indie de la V Edición del International Documentary Film Festival RushDoc. Aparte cuenta con Nominaciones oficiales en Festivales como el MADRIFF · Madrid Indie Film Festival, FENACO (Perú) y WE CAM FEST (Colombia).

ENLACE AL DOCUMENTAL

La ASWE en Pasapalabra

El 10 de diciembre nuestra camiseta lucía estupenda en pantalla. Tuvo unas palabras para nosotros, más breves de lo que nos hubiese gustado, pero es lo que tiene la televisión, repartió chapas entre sus compañeros e incluso Roberto Leal se puso la suya.
Desde aquí, mil gracias a Luis por hacernos visibles y colaborar desinteresadamente con nosotros. Y muchas gracias también a Pablo, Pilar y Roberto Leal por ser igualmente solidarios con nosotros.

Día Internacional de las Personas con Discapacidad

El 3 de diciembre se celebró el Día Internacional de las Personas con Discapacidad. En 2020, el lema de la campaña es **"Un día para todos"**, y se quiere hacer ver que la discapacidad forma parte de la condición humana, ya que todos, en algún momento de nuestras vidas, podemos experimentar una discapacidad temporal o permanente; y la sociedad tiene que estar preparada para ello.

Así un grupo de asociaciones de las llamadas enfermedades poco frecuentes, nos unimos para elaborar un vídeo con el objetivo de lanzar un mensaje a la sociedad sobre la importancia de promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad.

ENLACE AL VIDEO

ENLACE AL VIDEO 28 DE FEBRERO

Programa de IB3Radio

El día 23 de febrero del 2020 Andrés Mateu, participó en el programa de IB3Radio - Flors en el desert (Flores en el desierto) explicado lo que era el Síndrome de Williams

"Ser Williams" El libro de Igor

Igor Porset es uno de nuestros chicos adultos, jugador de la liga Genuine. Ha publicado su libro "Ser Williams ", editado por la Fundación Athletic Club. Es una emocionante historia autobiográfica en Lectura Fácil Euskadi.

ENLACE PARA ADQUIRIR EJEMPLAR

❖ CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS

Los medios por los que la Asociación consigue recursos económicos incluyen:

- Cuotas de socios ordinarios y socios colaboradores
- Subvención del **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Dirección General de Políticas de Discapacidad para entidades del Tercer Sector de Acción Social, siendo ésta la más importante
- Subvención del **Ministerio de Educación y Formación Profesional** Secretaría de Estado de educación y formación Profesional, actuaciones al alumnado y personas adultas con NEE
- Subvención **Consejería de Políticas Sociales Familias Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid, Dirección** General de Atención a personas con Discapacidad, para mantenimiento de Servicio de Información y Orientación SIO
- Donaciones y Subvenciones privadas, entre las que se encuentran este año, la aportada por Tressis S.A., Musical para niños, S.L., BBVA Territorios Solidarios, Fundación la Caixa y donación de particulares.
- Venta de Lotería de Navidad
- Venta de artículos de la Asociación
- Eventos Solidarios

❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES

Convenios

- Convenio Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, UAPSW (Unidad de Apoyo Síndrome Williams)
- Convenio Kiabi España KSCE, S.A. En empleo con apoyo
- Convenio Sigla S.A. del Grupo Vips. En empleo con apoyo
- Convenio Musicaycolor
- Convenio Centro ALTEA, Atención Temprana
- Convenio Centro de Terapia Infantil l AYTONA

- Convenio de colaboración Fundación Bel

Colaboraciones

- Universidad Pompeu-Fabra de Barcelona (Departamento de Genética)
- Colaboración con el Centro de Terapia Visual Skeffington de Madrid
- Colaboración con Reeducación Auditiva Método Berard
- Colaboración con Centro de Neuropsicología Aplicada y Centro Neurofuncional
- Colaboración Laboratorios NUA

Entidades a las que pertenecemos

- Plena Inclusión Madrid
- Federación Española e enfermedades raras (FEDER)
- Federación Europea del Síndrome de Williams (FEWS)