



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN



**Memòria  
2015**

**Fundació Catalana Síndrome de Down**

---

Memòria 2015



|                                                                                                                            |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Presentació</b>                                                                                                         | 5   |
| <b>Patronat</b>                                                                                                            | 7   |
| <b>Qui som</b>                                                                                                             | 9   |
| Objectius generals                                                                                                         | 9   |
| Àmbit d'actuació                                                                                                           | 9   |
| Col·lectiu atès                                                                                                            | 9   |
| <b>Organigrama</b>                                                                                                         | 11  |
| <b>Serveis</b>                                                                                                             | 13  |
| Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca                                                                    | 13  |
| Servei de Seguiment en l'Etapla Escolar                                                                                    | 19  |
| Servei de Temps Lliure i Formació «Connecta»                                                                               | 25  |
| Servei d'Integració Laboral «Col·labora»                                                                                   | 33  |
| Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa»                                                                  | 39  |
| Servei d'Atenció Terapèutica                                                                                               | 43  |
| Servei d'Atenció a les Famílies                                                                                            | 49  |
| Centre Mèdic Barcelona Down                                                                                                | 53  |
| <b>Biblioteca. Centre de Documentació Begoña Raventós</b>                                                                  | 57  |
| <b>Activitat científica i de conscienciació</b>                                                                            | 59  |
| A. III Trobada-seminari per a pares «El que ens cal saber. Estratègies per la criança de l'infant amb la síndrome de Down» | 59  |
| B. XVI Jornades Internacionals Barcelona Down                                                                              | 60  |
| C. Docència                                                                                                                | 61  |
| D. Pràcticums                                                                                                              | 68  |
| E. Publicacions                                                                                                            | 68  |
| F. Recerca                                                                                                                 | 71  |
| G. Premis                                                                                                                  | 74  |
| H. Comunicació                                                                                                             | 74  |
| I. Èxit21                                                                                                                  | 75  |
| <b>Activitats socioculturals</b>                                                                                           | 81  |
| <b>Recursos humans</b>                                                                                                     | 89  |
| <b>Factors econòmics</b>                                                                                                   | 99  |
| <b>Gràfiques</b>                                                                                                           | 101 |
| <b>Convenis amb institucions i empreses</b>                                                                                | 105 |
| <b>Agraïments</b>                                                                                                          | 109 |



## Presentació

---

És tot un plaer presentar-vos la memòria de l'any.

2015 ha estat un any marcat per l'activitat mèdica i científica. Com ja vàrem anunciar l'any passat, al mes de gener vam presentar oficialment el conveni de col·laboració entre la Fundació i l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau per a la integració funcional de la Unitat de Síndrome de Down i Malaltia d'Alzheimer al Servei de Neurologia de Sant Pau. I al mes de novembre van tenir lloc les *XVI Jornades Internacionals Barcelona Down*, centrades en el deteriorament cognitiu associat a la síndrome de Down.

Com també us vam avançar, ja està en funcionament a la nostra web l'apartat de recursos educatius, una eina educativa, viva i dinàmica, per a famílies, professors i professionals.

Quant a la nostra activitat diària, som fidels al nostre compromís en la innovació, el desenvolupament i la qualitat de la prestació de tots els nostres serveis. Hem atès 1.821 persones en els nostres diferents serveis. Han estat 2.461 les visites realitzades al Centre Mèdic Barcelona Down, i 2.675 el nombre d'històries clíniques en 19 especialitats mèdiques. I hem donat la benvinguda a 30 nadons!

Sempre és un orgull notificar-vos la renovació dels certificats de qualitat segons la norma ISO 9001:2008 del Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca i dels serveis d'Integració Laboral *Col·labora* i de Suport a la Vida Independent *Me'n vaig a casa*.

Dins del calendari anual d'activitats, destacar la participació d'Albert Om en la IX Trobada de Famílies, així com la X edició de la Festa del Pare Noel, un gran dia per als més petits. L'activitat artística també ha tingut un espai destacat ja que hem organitzat dues exposicions de pintura.

És, també, una gran satisfacció constatar com els espais dissenyats perquè les persones puguin expressar la seva opinió i parlar en primera persona, tenen cada cop més, un lloc rellevant en l'activitat de l'any. Així doncs, Èxit21, la plataforma de comunicació gestionada per persones amb discapacitat intel·lectual, ha iniciat una sèrie de reunions amb periodistes, per conscienciar als mitjans sobre la importància del tractament, i l'ús adequat del llenguatge, en notícies relacionades amb les persones amb la síndrome de Down, o amb discapacitat intel·lectual. I els alumnes de Drets Humans, van tancar el curs amb una conferència fruit de les reflexions i temes que van debatre al llarg de l'any.

Al 2016 donarem un nou impuls als serveis i activitats pensades per a la petita infància, infants d'entre 0 i 6 anys i les seves famílies. Crearem més espais de participació, potenciarem les activitats formatives per a les persones, les famílies i els professionals. I celebrarem el 20è aniversari de la creació del Servei d'Integració Laboral *Col·labora*.

Tenim, doncs, un nou any per continuar treballant, junts, per un món en el qual les persones amb discapacitat participin de forma plena en la societat, en igualtat de condicions que la resta de la població.

**Katy Trias Trueta**  
*Directora general*



## Patronat

---

### Patrons d'Honor

**Victòria dels Àngels (QEPD)**

**M<sup>a</sup> del Mar Raventós**

**Josep M. Espinàs**

**Ramon Trias Fargas (QEPD)**

**Francisco Domínguez del Brío**

**Robert Vergés (QEPD)**

**Federico Mayor Zaragoza**

### Patrons

|                               |                            |
|-------------------------------|----------------------------|
| <b><i>Presidència</i></b>     | <b>Montserrat Trueta</b>   |
| <b><i>Vicepresidència</i></b> | <b>Antoni Trias</b>        |
| <b><i>Secretaria</i></b>      | <b>Inmaculada Bosch</b>    |
| <b><i>Tresoreria</i></b>      | <b>Carmen Buxeres</b>      |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>Juan Manuel Cabrera</b> |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>SAR Princesa Alexía</b> |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>Joan Roca</b>           |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>Joan Rodés</b>          |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>Mònica Terribas</b>     |
| <b><i>Vocal</i></b>           | <b>Katy Trias</b>          |



La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) és una entitat privada, sense ànim de lucre, que fou constituïda el 30 de març de 1984 i declarada d'utilitat pública el 24 d'octubre del mateix any. Està inscrita en el Registre de Fundacions de la Generalitat de Catalunya amb el núm. 61.

- **Objectius generals**

Treballar per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb la síndrome de Down (SD) o altres discapacitats intel·lectuals (DI); ésser un òrgan permanent d'estudi i recerca en els àmbits mèdic, psicològic, pedagògic i social; per crear, ampliar i millorar, dins les seves possibilitats, tots aquells serveis que responguin a la seva demanda social, personal i familiar.

- **Àmbit d'actuació**

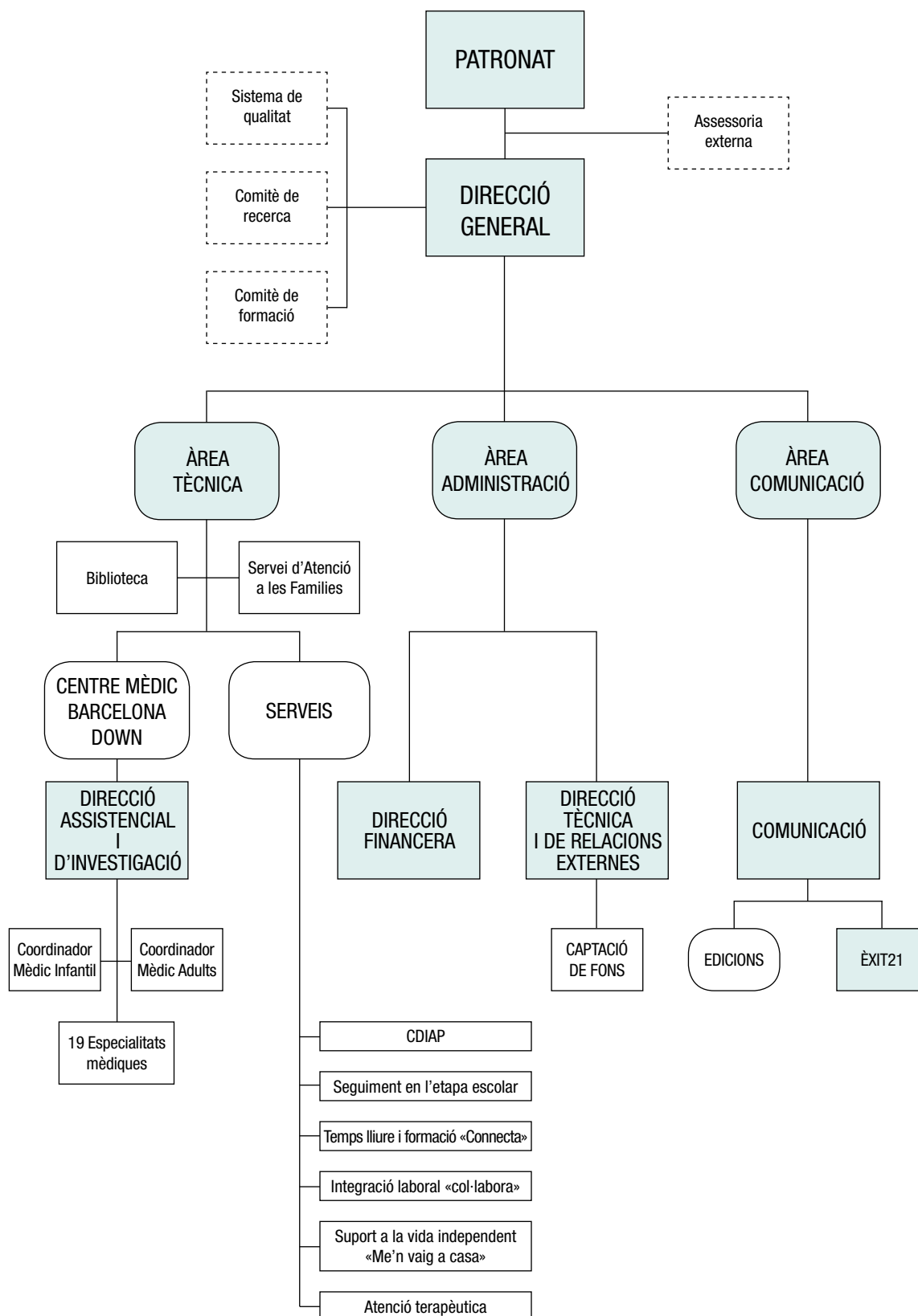
Tot i que la majoria de serveis de la FCSD tenen com a àmbit d'actuació especialment la ciutat de Barcelona, la seva província i també tot Catalunya, per la seva naturalesa com a centre de referència, alguns dels seus serveis com ara el Centre Mèdic Barcelona Down o la seva activitat científica, s'estenen a tot l'Estat espanyol i fins i tot a l'estranger, concretament a països europeus, d'Amèrica llatina i del nord d'Àfrica.

- **Col·lectiu atès**

El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (CDIAP de l'Esquerra de l'Eixample, Sant Antoni, Sant Gervasi, Tres Torres, Putxet i Farró), està especialitzat en la consulta, el diagnòstic i el tractament de la població infantil, des del moment de la concepció fins als 6 anys, amb alguna discapacitat o trastorn o bé amb el risc de presentar-ne. En la resta de serveis s'atén a persones amb la SD o altres discapacitats intel·lectuals al llarg de tota la seva vida. El Centre Mèdic Barcelona Down proporciona atenció mèdica, preventiva i de tractament, a infants i adults amb la SD.



## Organigrama





## Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca

*CDIAP*

El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (CDIAP) atén els infants des del moment de la concepció fins als 6 anys que presenten algun trastorn en el seu desenvolupament o que estan en risc de presentar-ne.

Forma part del Programa Sectorial d'Atenció Precoç de la Secretaria d'Inclusió Social i de Promoció de l'Autonomia (SISPAP) del Departament de Benestar Social i Família de la Generalitat de Catalunya. El seu àmbit d'actuació comprèn els barris de l'Esquerra de l'Eixample-Sant Antoni (DM-2), Sant Gervasi, Tres Torres i Putget-Farró (del DM-5).

Com a Servei d'Atenció Primerenca, es va constituir el 1984 a la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), i el 1998 va assumir les funcions i objectius que van definir-se amb la constitució del Programa Sectorial d'Atenció Precoç. Des de llavors, es va incloure a la nova gestió, en règim de concertació, proposada per l'ICASS (actual SISPAP) i, per aquest fet, els serveis oferts des del CDIAP van esdevenir gratuïts.

El CDIAP forma part de la Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP).

La FCSD ha renovat el certificat de qualitat segons la norma ISO 9001:2008 per aquest Servei, juntament amb els serveis d'Integració laboral i Suport a la Vida Independent.

### Objectius

- Ajudar en el procés d'estructuració de la personalitat de l'infant i potenciar el seu desenvolupament.
- Facilitar els recursos necessaris per a la seva adaptació i creixement global.

### Metodologia

L'atenció que ofereix el Servei és global: acompanya l'infant (diagnòstic, tractament i/o suport), la seva família i l'entorn escolar, amb la finalitat de donar el recolzament adequat als pares per afavorir el creixement i l'autonomia personal del seu fill.

### Dades

- Activitat assistencial i dades dels infants atesos
- Prevenició, detecció, tractament i/o seguiment
- Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- Enquesta de satisfacció

## A. Activitat assistencial i dades dels infants atesos

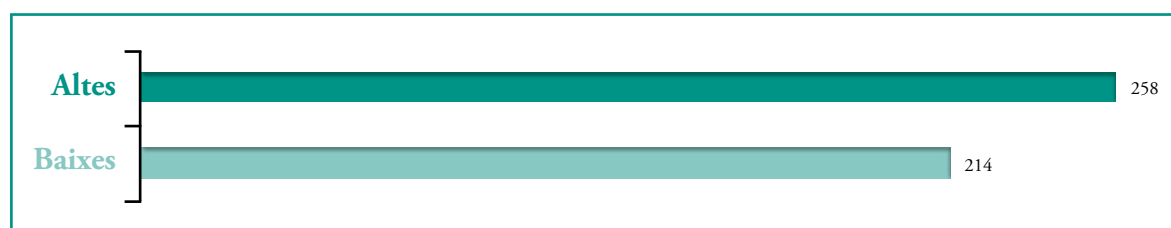
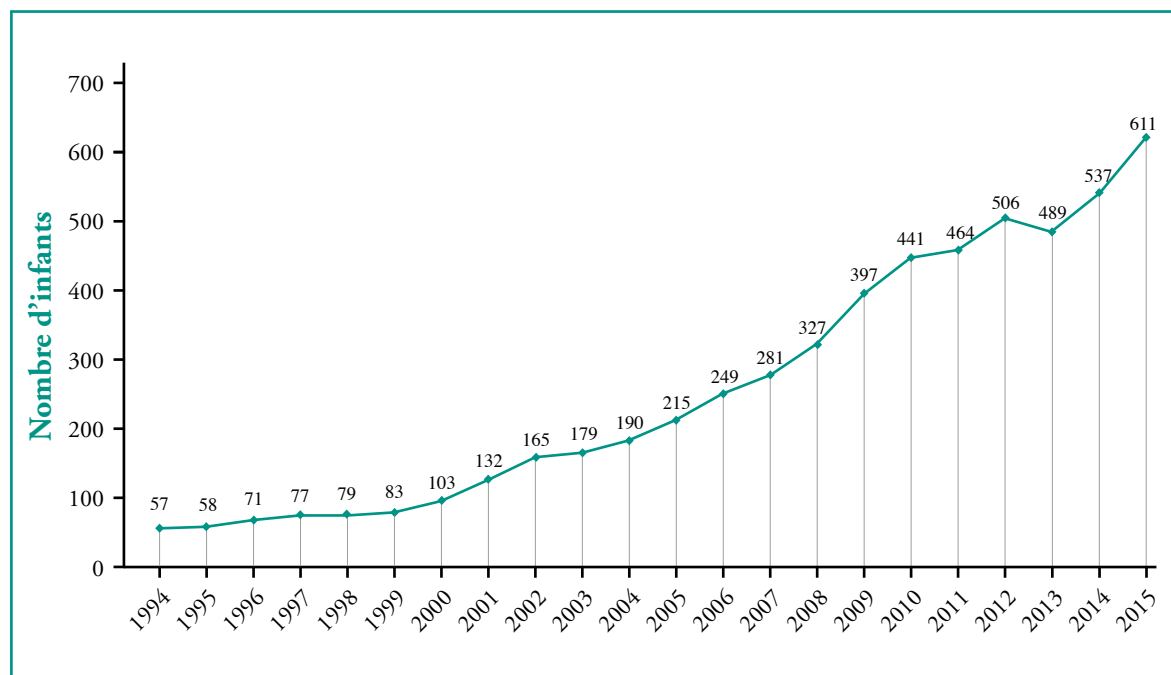
L'activitat assistencial comprèn el diagnòstic i tractament de totes les demandes procedents de famílies amb infants menors de 6 anys amb qualsevol tipus d'alteració en el seu desenvolupament o risc de tenir-la, originada per causa psíquica, social i/o biològica, com a servei sectoritzat en els dos districtes municipals inclosos.

Actualment les activitats que s'ofereixen són:

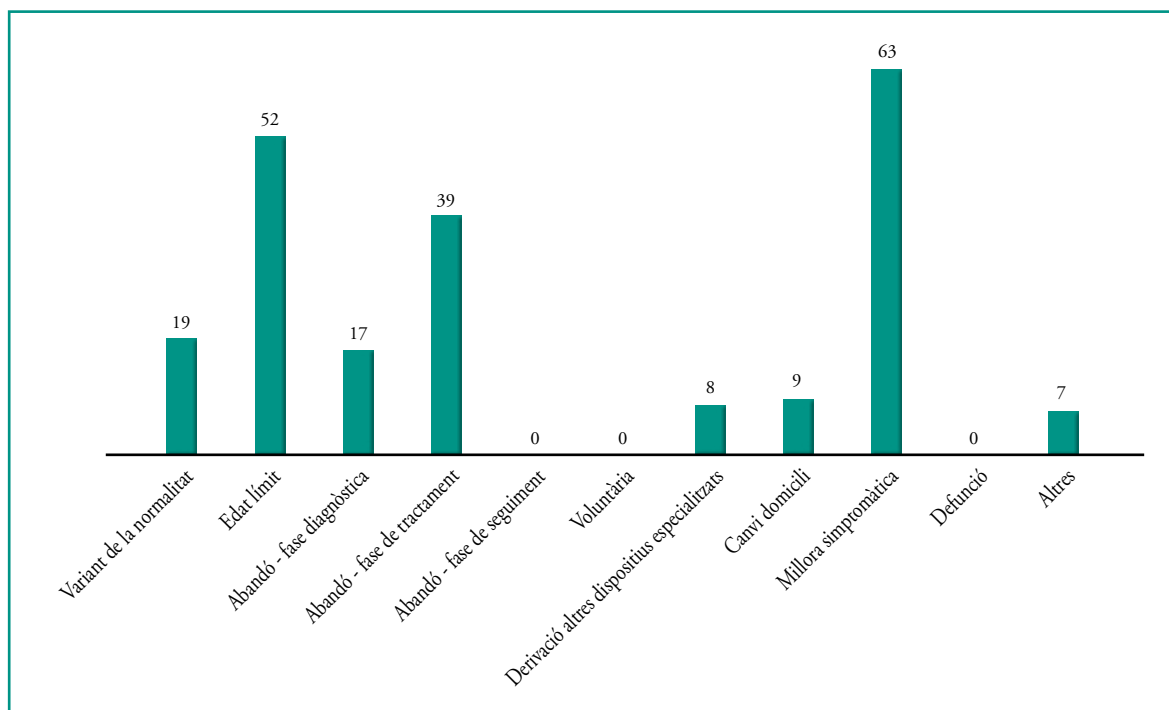
- Atenció psicològica
- Atenció logopèdica
- Fisioteràpia pediàtrica
- Teràpia aquàtica
- Grups de psicomotricitat
- Grups de joc simbòlic
- Grups de comunicació i llenguatge

Totes aquestes activitats es realitzen a la seu del CDIAP, llevat de Teràpia aquàtica i els Grups de psicomotricitat que es fan en espais cedits per ONCE Catalunya, gràcies a un conveni de col·laboració.

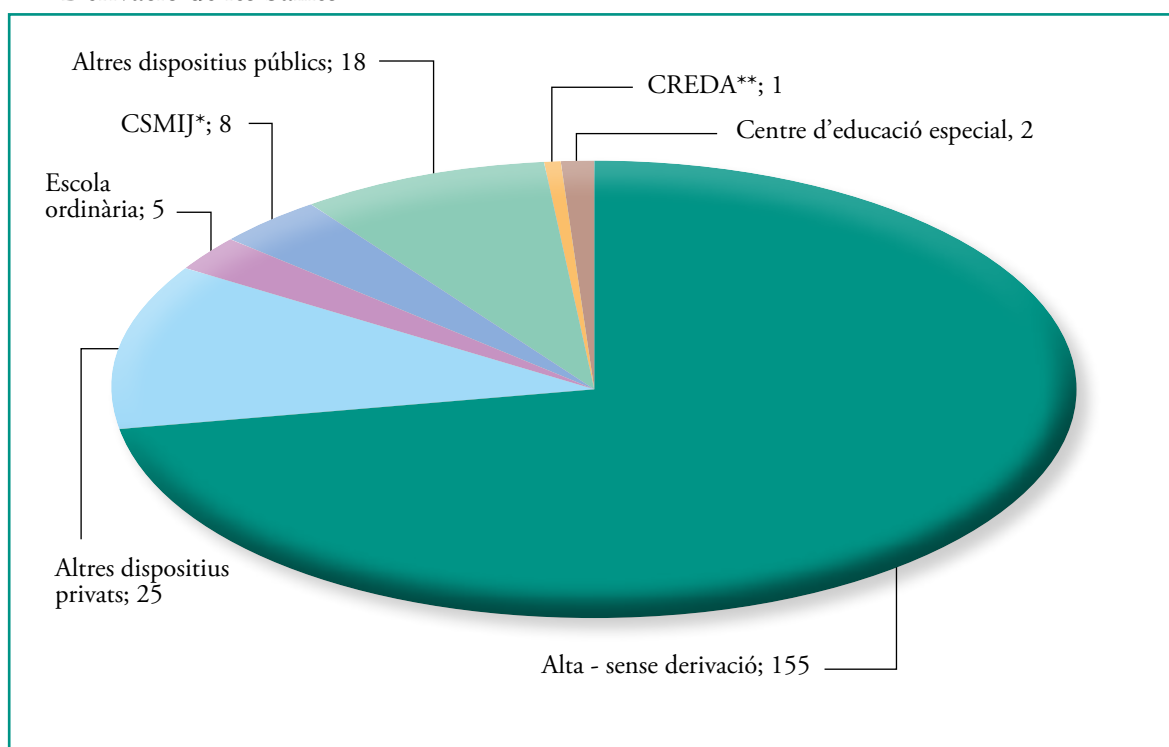
- Evolució del nombre d'infants atesos



- Motiu de les baixes



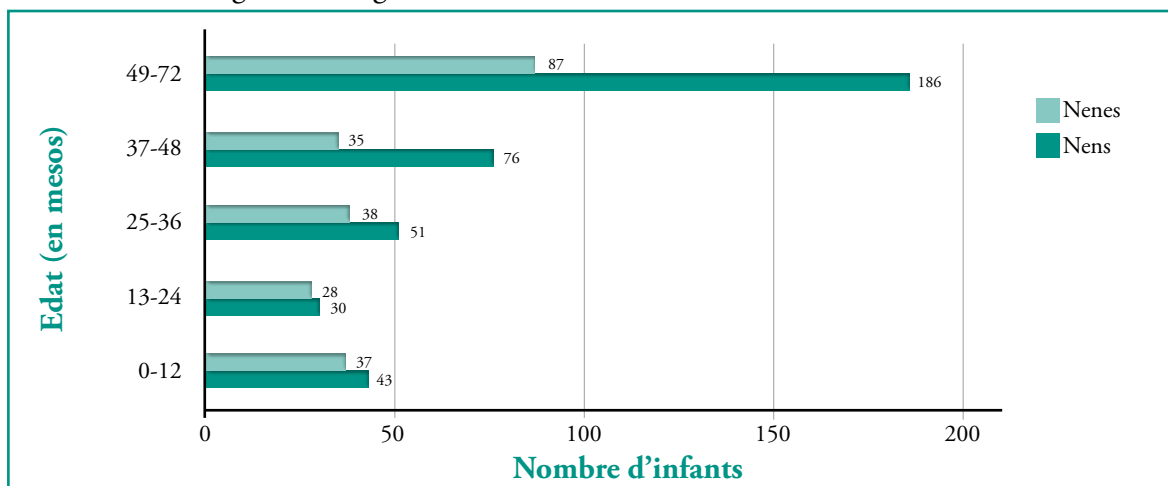
- Derivació de les baixes



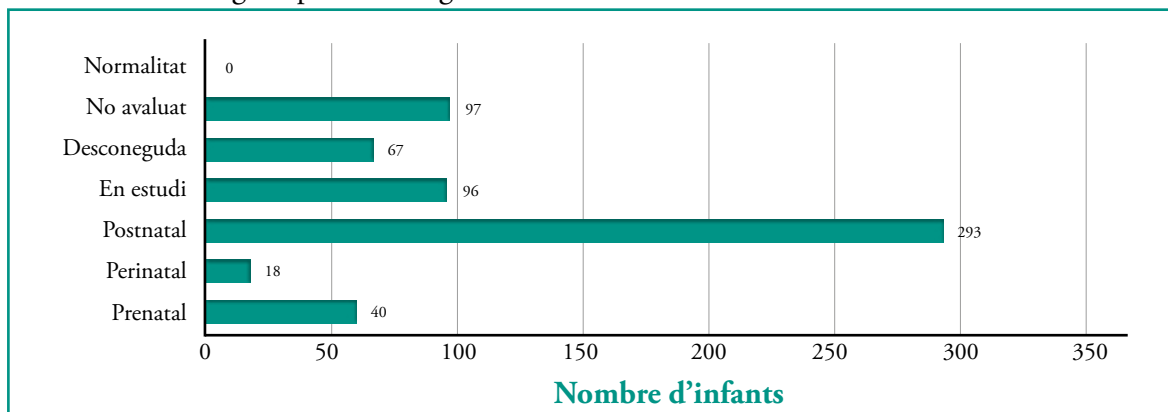
\* CSMIJ= Centre de Salut Mental Infantil i Juvenil

\*\* CREDA= Centre de Recursos Educatius per a Deficients Auditius

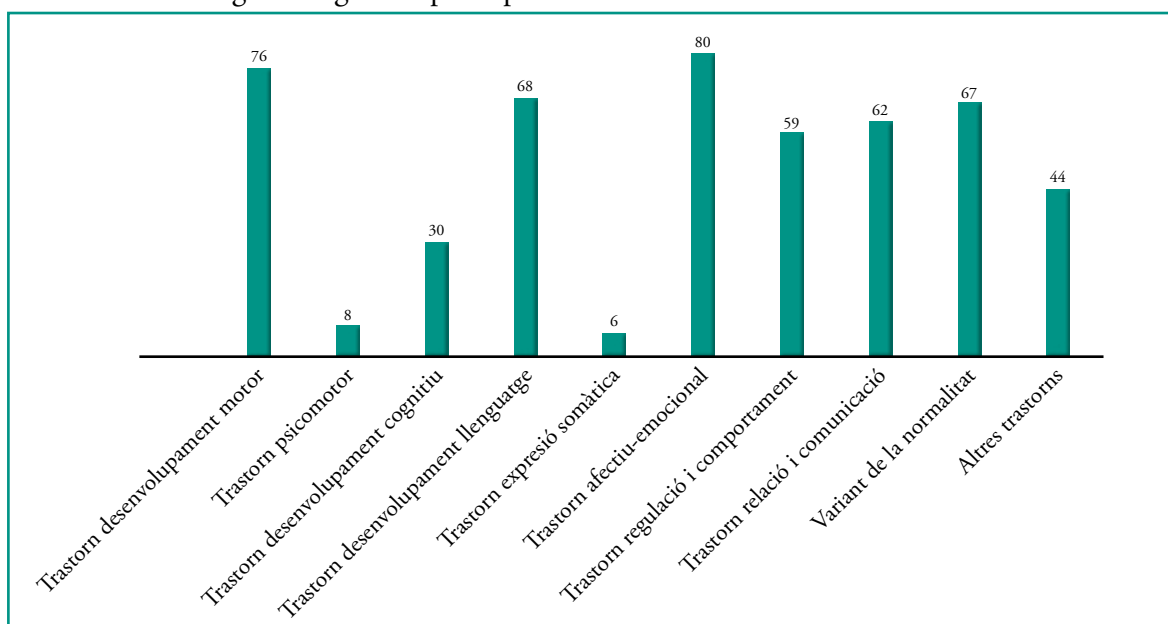
- Distribució segons edat i gènere



- Distribució segons perfil etiològic

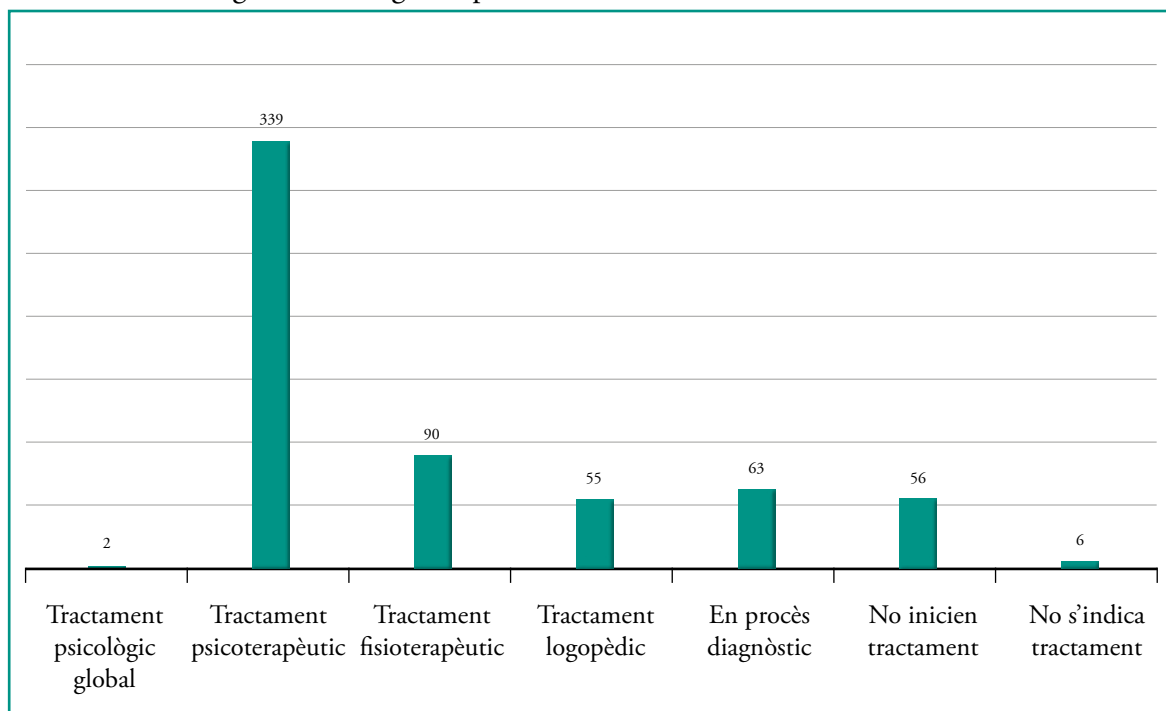


- Distribució segons diagnòstic principal

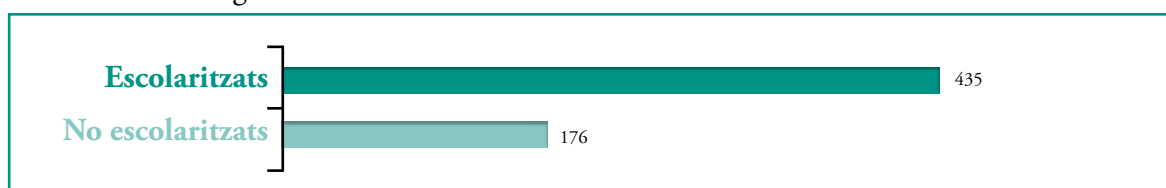


\* Es comptabilitzen els canvis de diagnòstic efectuats a les revisions del pla terapèutic.

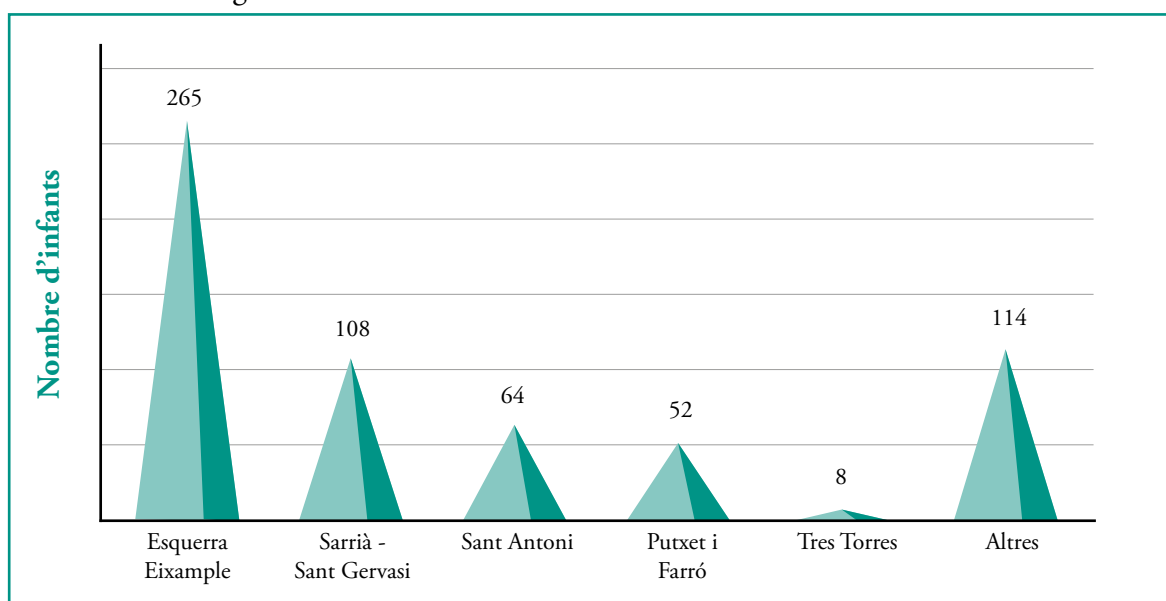
- Distribució segons abordatge terapèutic



- Distribució segons escolarització



- Distribució segons zona de residència



**B. Prevenció, detecció, tractament i/o seguiment**

Una de les funcions del CDIAP és la prevenció i promoció de la salut basada en la detecció de qualsevol alteració en el desenvolupament global de la població infantil. Adreçada a diferents àmbits (sanitari, escolar, etc.), es realitza mitjançant reunions de coordinació amb la finalitat de detectar els símptomes de forma precoç per tal d'evitar l'estructuració patològica. Alhora, s'assessora els professionals dels diferents àmbits en tots aquells aspectes que necessiten.

**C. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals**

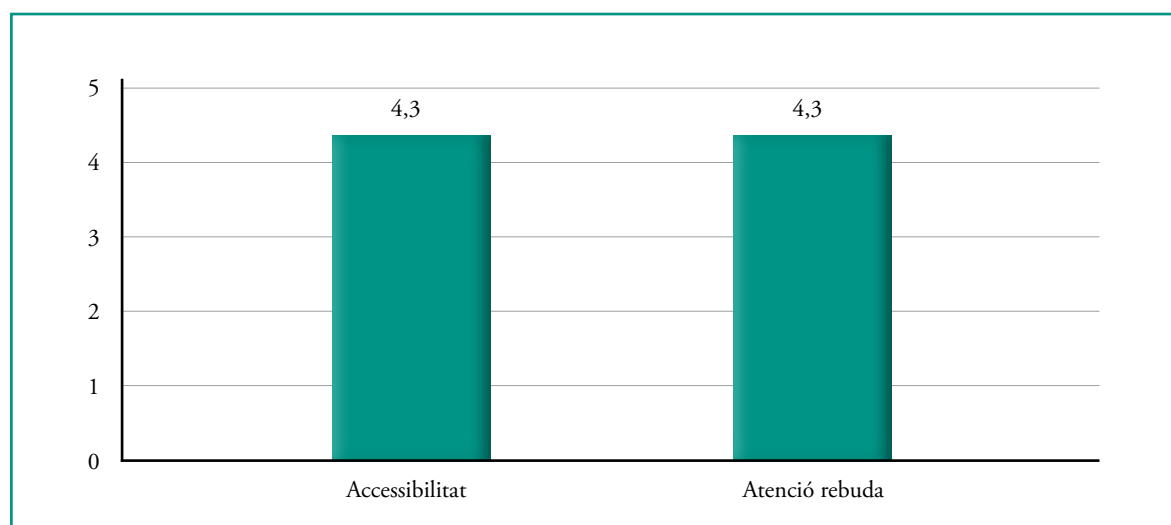
A més de tota la tasca de difusió, el servei ha atès les demandes d'informació i assessorament realitzant unes visites d'orientació a famílies i professionals.

- Persones ateses

|                                 |            |
|---------------------------------|------------|
| Famílies (visites d'orientació) | 52         |
| Professionals                   | 287        |
| <b>Total</b>                    | <b>339</b> |

**D. Enquesta de satisfacció**

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (famílies i altres referents) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.



## Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

*SSEE*

El Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar (SSEE), creat l'any 1986, atén els infants i adolescents amb la SD o altres DI, les seves famílies, els centres docents i altres professionals, en el període que va des dels 3 fins als 16 anys per tal de donar suport al procés d'inclusió escolar i social. La seva funció com a centre de recursos especialitzat és contribuir a la millora de les condicions socials, educatives, comunicatives i psicològiques d'aquest procés en el període d'escolarització infantil, primària i secundària.

Continuem amb l'observació logopèdica, iniciada el curs passat, per a tots els nens i nenes menors de deu anys per tal d'orientar a les famílies i a les escoles en el tractament de la comunicació i el llenguatge com a part fonamental del desenvolupament de la persona.

Seguim treballant i ampliant els diferents grups de pares de forma conjunta amb el Servei d'Atenció a les Famílies.

El Servei forma part de la Plataforma per l'Escola Inclusiva i de la Red Nacional de Educación de Down España.

### Objectius

- Atendre l'infant i l'adolescent amb la SD o altres DI mitjançant tractament en parella o en grup.
- Acol·lir, informar i orientar les consultes familiars de nens i joves entre 3 i 18 anys que s'adrecen als serveis de la FCSD.
- Atendre les consultes, informar i assessorar els professionals de l'escola, dels instituts, dels Equips d'Assessorament Psicopedagògic (EAP) o de qualsevol dels àmbits educatius.
- Formar els professionals relacionats amb l'educació de nens i joves amb la SD.
- Difondre les funcions del Servei.

### Metodologia

L'atenció directa es duu a terme mitjançant la intervenció en grups terapèutics i d'aprenentatge, que ofereixen un espai complementari al marc escolar ordinari en afavorir el desenvolupament personal dels infants i adolescents i la seva inclusió social. Aquests grups faciliten el marc idoni per al reconeixement i l'acceptació de la discapacitat, fet que possibilita la construcció de la pròpia identitat, ja que el coneixement d'un mateix és fonamental per a créixer i madurar i, per tant, també per assolir graus més alts d'autonomia i d'aprenentatge.

### Dades

- A. Persones ateses
- B. Informació, orientació i assessorament a les famílies
- C. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants
- D. Enquesta de satisfacció

**Persones ateses durant l'any**

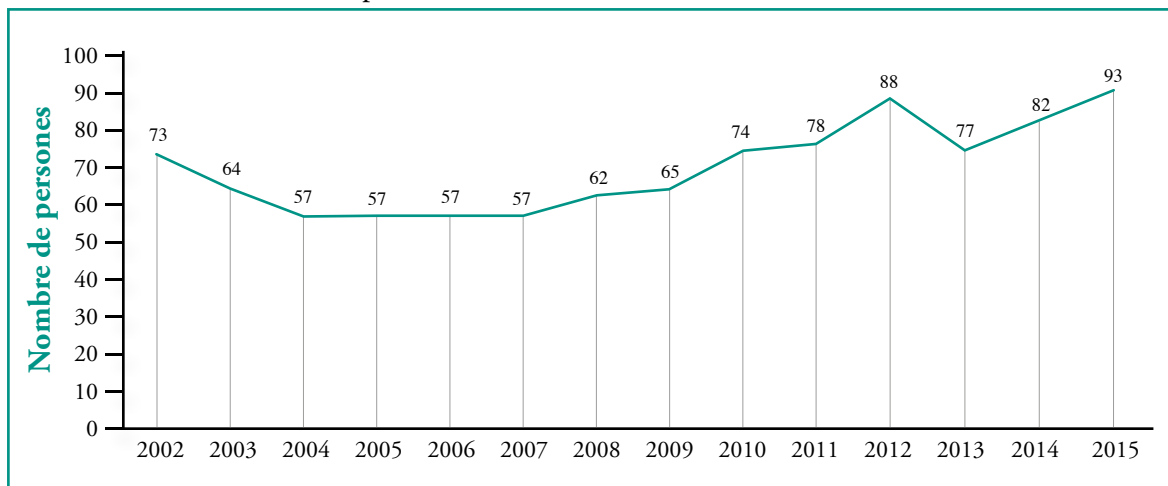
**93**

**A. Persones ateses**

Tot i que el Servei treballa per cursos escolars, les dades que es donen corresponen a anys naturals.

Hi ha persones que donen continuïtat al seu tractament d'un any a l'altre, hi ha baixes i també noves incorporacions.

- Evolució del nombre de persones ateses

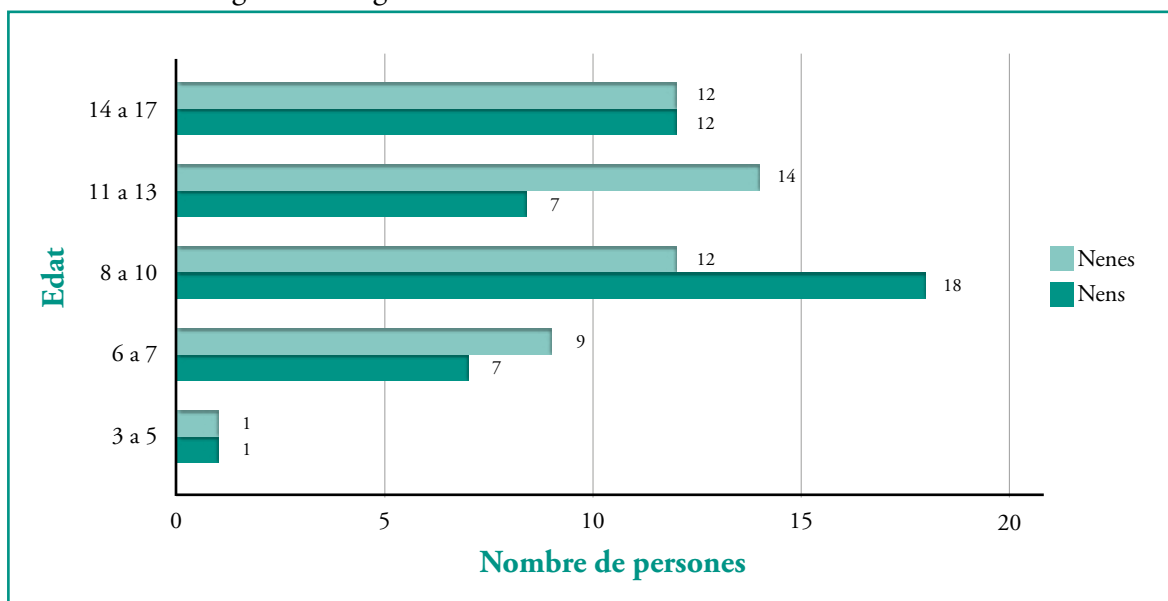


| Continuen d'anys anteriors | Incorporacions 2014 | Total |
|----------------------------|---------------------|-------|
| 76                         | 17                  | 93    |

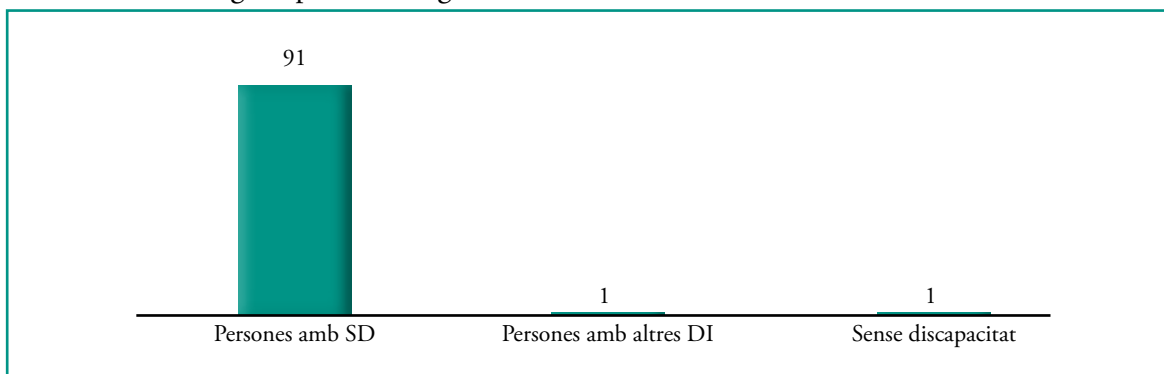
- Motiu de les baixes

| Finalitza tractament | Canvi de residència | Decisió familiar | Total |
|----------------------|---------------------|------------------|-------|
| 2                    | 0                   | 7                | 9     |

- Distribució segons edat i gènere



- Distribució segons perfil etiològic



- Distribució segons tipus d'intervenció

| Tipus d'intervenció    | Nombre de grups      | Places     |
|------------------------|----------------------|------------|
| Espais d'aprenentatge  | 3                    | 16         |
| Identitat              | 6                    | 39         |
| Joc simbòlic           | 1                    | 4          |
| Juguem i aprenem junts | 8                    | 51         |
| Relació i comunicació  | 7                    | 36         |
| Suport escolar         | Activitat individual | 13         |
| Taekwondo              | 1                    | 5          |
| Tècniques d'estudi     | 2                    | 4          |
| <b>Total</b>           | <b>28</b>            | <b>168</b> |

- Distribució segons curs acadèmic

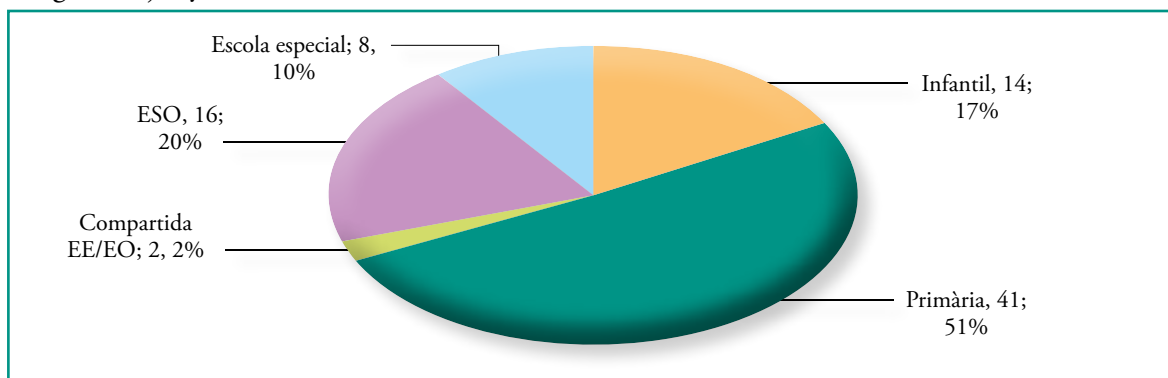
De gener a juny

| Etapla escolar    | Curs escolar | Persones        |                        |
|-------------------|--------------|-----------------|------------------------|
|                   |              | De gener a juny | De setembre a desembre |
| Educació Infantil | P-3          | 3               | 1                      |
|                   | P-4          | 1               | 1                      |
|                   | P-5          | 10              | 3                      |
| Educació Primària | 1r           | 5               | 13                     |
|                   | 2n           | 7               | 4                      |
|                   | 3r           | 12              | 12                     |
|                   | 4t           | 2               | 13                     |
|                   | 5è           | 6               | 4                      |
|                   | 6è           | 9               | 5                      |
| Compartida EE/EO* |              | 2               | 2                      |
| ESO**             | 1r           | 6               | 4                      |
|                   | 2n           | 6               | 5                      |
|                   | 3r           | 4               | 5                      |
|                   | 4t           | 0               | 4                      |
| Escola especial   |              | 8               | 11                     |
| <b>Total</b>      |              | <b>82</b>       | <b>87</b>              |

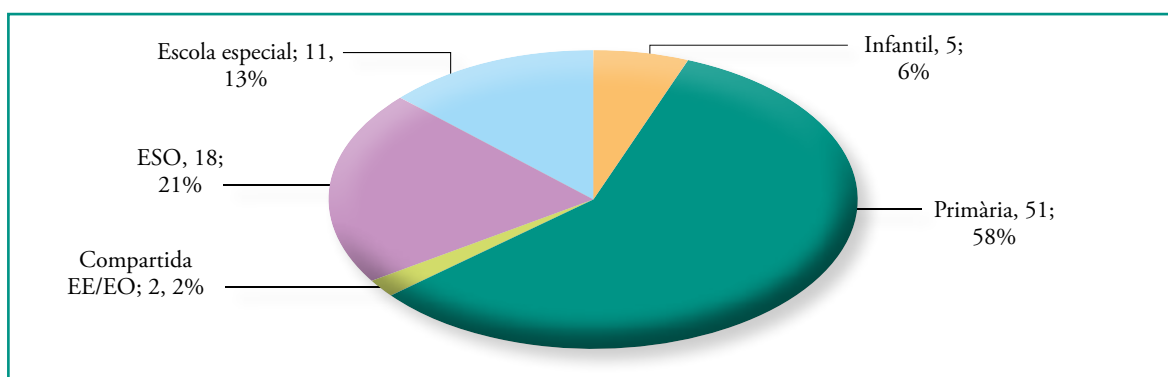
\*EE: Escola especial / EO: Escola ordinària \*\*ESO: Ensenyament Secundari Obligatori

- Distribució segons etapa escolar

De gener a juny

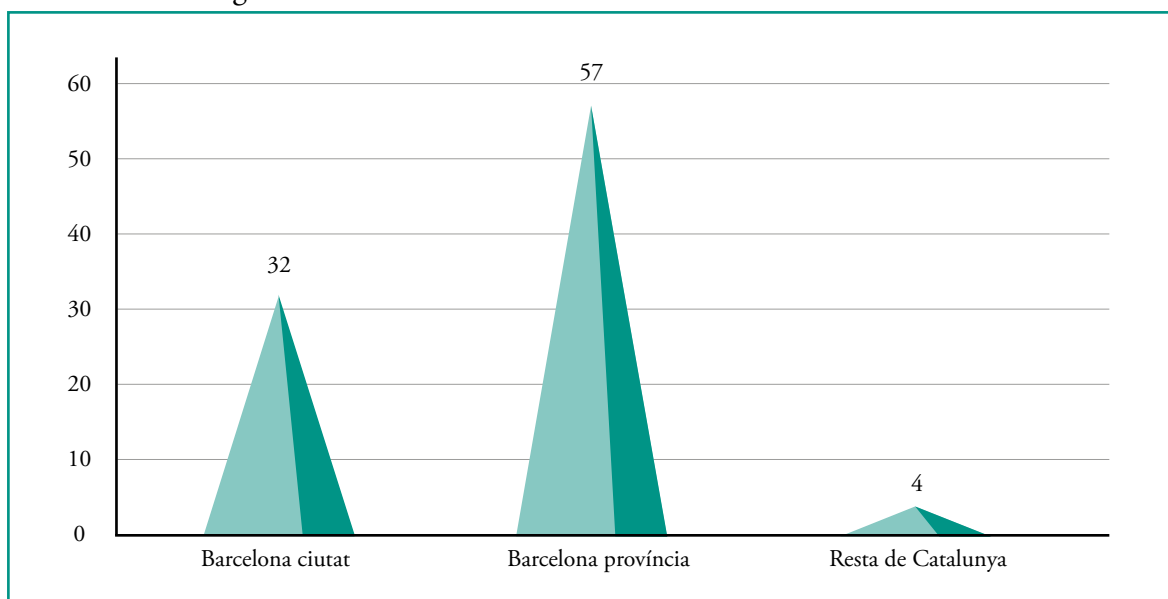


De setembre a desembre



Tal com succeïa en anys anteriors, l'etapa de Primària segueix sent des d'on vénen més nens i nenes a les activitats que organitza la Fundació. Tot i així, observem un augment en la participació dels alumnes que cursen l'ESO perquè justament l'adolescència és una etapa en la qual cal treballar la identitat i l'acceptació de les capacitats i limitacions de cada persona; els pares segueixen des de Primària aquest treball.

- Distribució segons zona de residència



**B. Informació, orientació i assessorament a les famílies**

Es tracta de donar suport a les famílies que busquen una orientació i una segona opinió, sobretot en moments d'especial dificultat com poden ser el pas d'Educació Infantil a Primària o de Primària a Secundària, el moment de la presa de consciència per part de l'infant de la seva discapacitat, el pas a l'adolescència, la finalització de l'escolarització obligatòria, etc.

Al llarg de 2015 s'han atès 110 famílies segons el tipus de demanda que s'esmenta a continuació:

| Tipus de demanda                               | Nombre de famílies ateses | Nombre de consultes |
|------------------------------------------------|---------------------------|---------------------|
| Orientació i seguiment trimestral              | 93                        | 255                 |
| Consulta informativa i d'assessorament puntual | 32                        | 32                  |
| <b>Total</b>                                   | <b>125</b>                | <b>287</b>          |

**C. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants**

Per a realitzar el seguiment psicopedagògic dels infants i adolescents atesos, l'equip col·labora amb els centres docents i els professionals de l'ensenyament implicats. També respon totes les consultes de professionals i d'estudiants adreçades al Servei.

- Assessorament i orientació a les escoles trimestralment i/o en la mesura que l'escola ho sol·liciti. Els professionals del Servei es desplacen al centre docent per tal de dur a terme el seguiment psicopedagògic de l'infant o jove atès.
- Visites de consulta i orientació a professionals entorn el procés educatiu de l'infant i adolescent.
- Realització de claudres. Sessions informatives als claudres dels centres docents amb l'objectiu de conscienciar-los sobre la inclusió d'infants i adolescents amb la SD o altres DI.
- Conscienciació. El Servei, en la seva funció de Centre de Recursos i seguint en la línia de contribuir a la creació d'una cultura inclusiva a la societat, treballa en els següents projectes:

*Una trobada amb la diversitat*

A partir de materials elaborats per l'equip, es treballa amb alumnes de Secundària sobre la diversitat, la SD i la inclusió de companys i companyes amb discapacitat.

*Conta-contes*

Per mitjà de la figura del conta-contes, s'explica als alumnes una història protagonitzada per un nen amb SD. El conte permet que els alumnes de Primària facin preguntes, aportin vivències personals, reflexionin i modifiquin idees preconcebudes en relació al company/a amb SD, la SD i la DI en general.

Aquests dos projectes estan creats amb l'objectiu de conscienciar la població infantil i juvenil escolaritzada a l'escola ordinària de Catalunya.

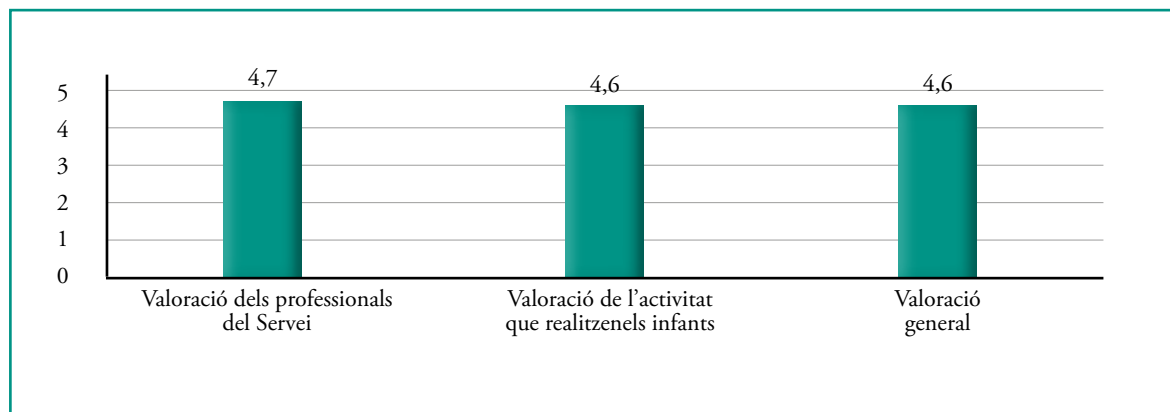
| Tipus d'intervenció                                             | Nombre de centres | Nombre d'actuacions |
|-----------------------------------------------------------------|-------------------|---------------------|
| Assessorament i orientació. Seguiment psicopedagògic trimestral | 99                | 307                 |
| Consulta i orientació a professionals i estudiants              | 1                 | 1                   |
| Conta-contes                                                    | 10                | 17                  |
| Realització de claustres                                        | 5                 | 5                   |
| Assessorament en conscienciació                                 | 4                 | 6                   |
| <b>Total</b>                                                    | <b>119</b>        | <b>336</b>          |

Aquest any hem realitzat una reunió amb 12 escoles d'infants que es troben a l'etapa d'educació infantil.

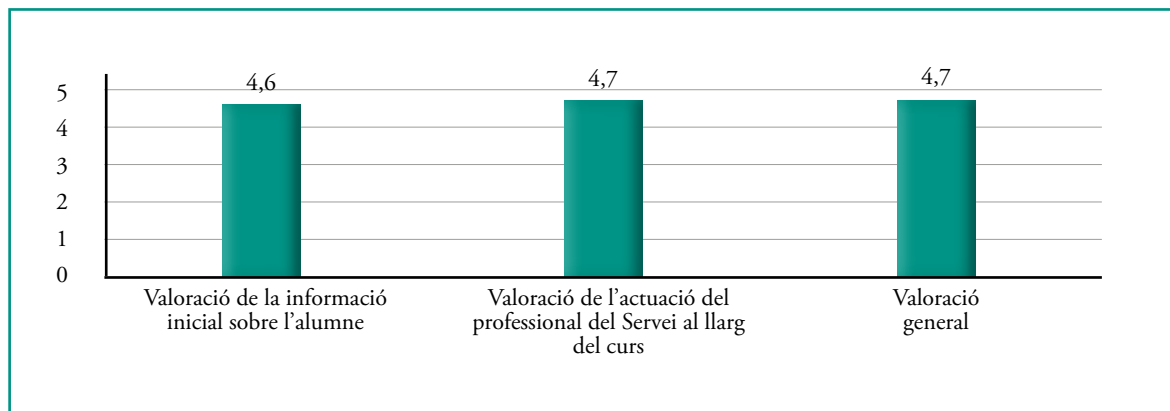
#### D. Enquesta de satisfacció

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (famílies i escoles) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.

##### Famílies



##### Escoles



## Servei de Temps Lliure i Formació

«CONNECTA»

El Servei «Connecta» agrupa el Servei de Formació d'Adults i el Servei d'Oci amb la finalitat d'oferir una atenció més àmplia i integral de les diverses possibilitats que proporciona el temps lliure. Es contemplen tant activitats formatives destinades a perfeccionar les habilitats i millorar els coneixements com altres d'esbarjo i entreteniment.

Com a novetats, destacar que s'ha obert un nou grup d'adults i que s'han incorporat a l'equip dues persones de suport amb discapacitat intel·lectual, que treballen com a segons referents d'Espai Jove Petits i d'Espai Jove Mitjans.

El Servei forma part de la Comissió de lleure i de la Comissió de Mediació de Dincat.

### Objectius

- Gaudir d'un temps lliure de qualitat.
- Fomentar l'autodeterminació potenciant que la persona tingui interessos i gustos propis.
- Oferir un espai formatiu que permeti a la persona adquirir coneixements i posar en pràctica les competències necessàries per gaudir d'una major autonomia.
- Acompanyar i donar suport a la persona en la definició i execució del seu pla d'oci.
- Promoure oportunitats diverses per a que les persones puguin aprofitar el seu temps, compartir experiències, formar-se, viatjar i fer amics.
- Facilitar l'accés a l'oferta de lleure comunitari de la ciutat.

### Metodologia

La intervenció dels professionals del Servei parteix de la demanda de la persona. En una primera entrevista s'identifiquen les necessitats de suport, el nivell d'autonomia, el temps d'ocupació i lleure setmanal, preferències, gustos, etc. A partir d'aquí s'estableix conjuntament el pla d'oci personal i el suport adient. En aquest moment la persona passa a participar en una de les cinc àrees del Servei, els quals detallarem més endavant.

Totes les accions que es proposen des del Servei estan centrades en la persona i fan ús d'una metodologia flexible on els interessos i característiques personals són l'eix principal per establir i treballar els objectius.

Per últim, cal destacar que es vetlla, des de l'inici fins el final, per a que cada persona gaudeixi d'un lleure inclusiu i comunitari.

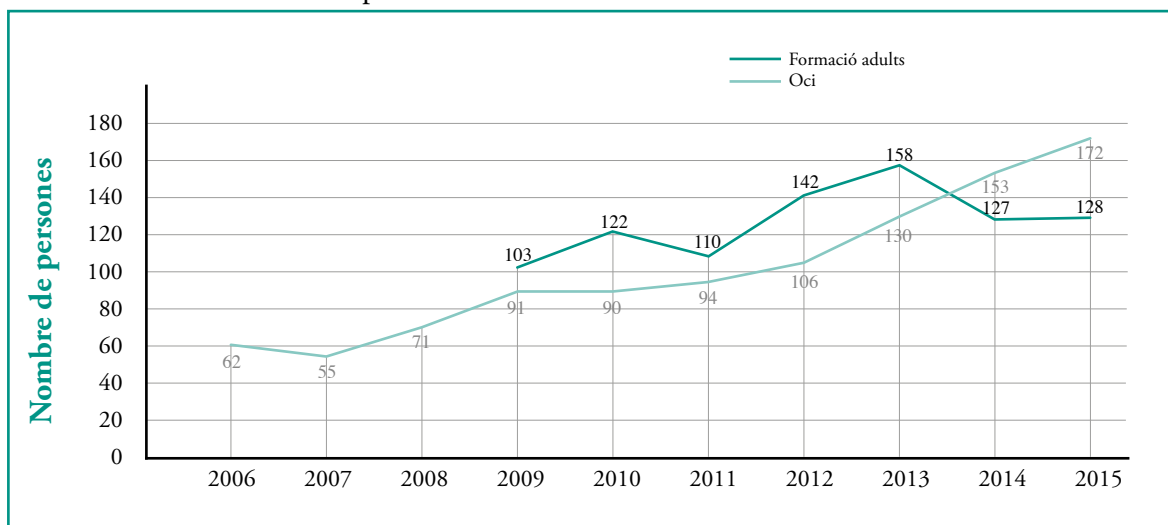
### Dades

- A. Persones ateses
- B. Àrees
- C. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- D. Enquesta de satisfacció

|                                                                    |            |
|--------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>Persones ateses durant l'any al Servei de Formació d'Adults</b> | <b>128</b> |
| <b>Persones ateses durant l'any al Servei d'Oci</b>                | <b>172</b> |

## A. Persones ateses

- Evolució del nombre de persones ateses

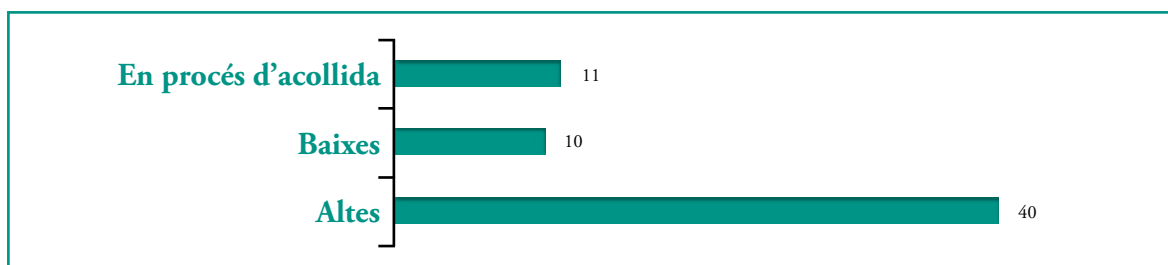


Persones ateses segons les àrees del Servei i les activitats realitzades

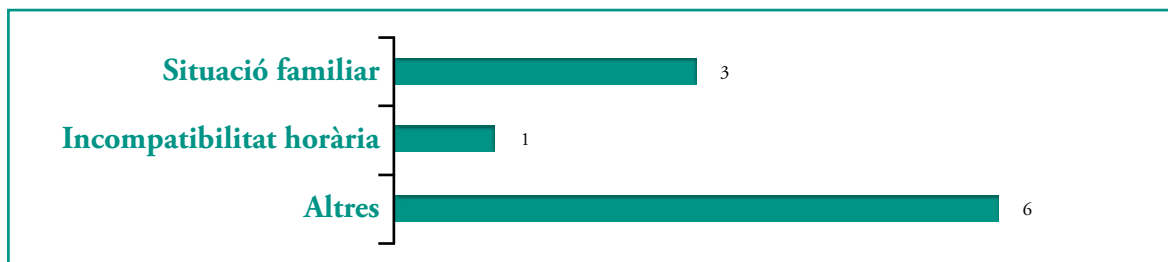
| Àrees del Servei          | Persones ateses per àrees | Activitats realitzades |
|---------------------------|---------------------------|------------------------|
| Cursos i tallers          | 112                       | 235                    |
| Activitats a la comunitat | 13                        | 13                     |
| Aprofita el matí          | 16                        | 16                     |
| Activitats entre amics    | 165                       | 165                    |
| Turisme                   | 85                        | 118                    |
| <b>Total</b>              | <b>391*</b>               | <b>547</b>             |

\*\* El nombre de persones ateses per àrees és de 391, ja que una persona pot participar en més d'una àrea.

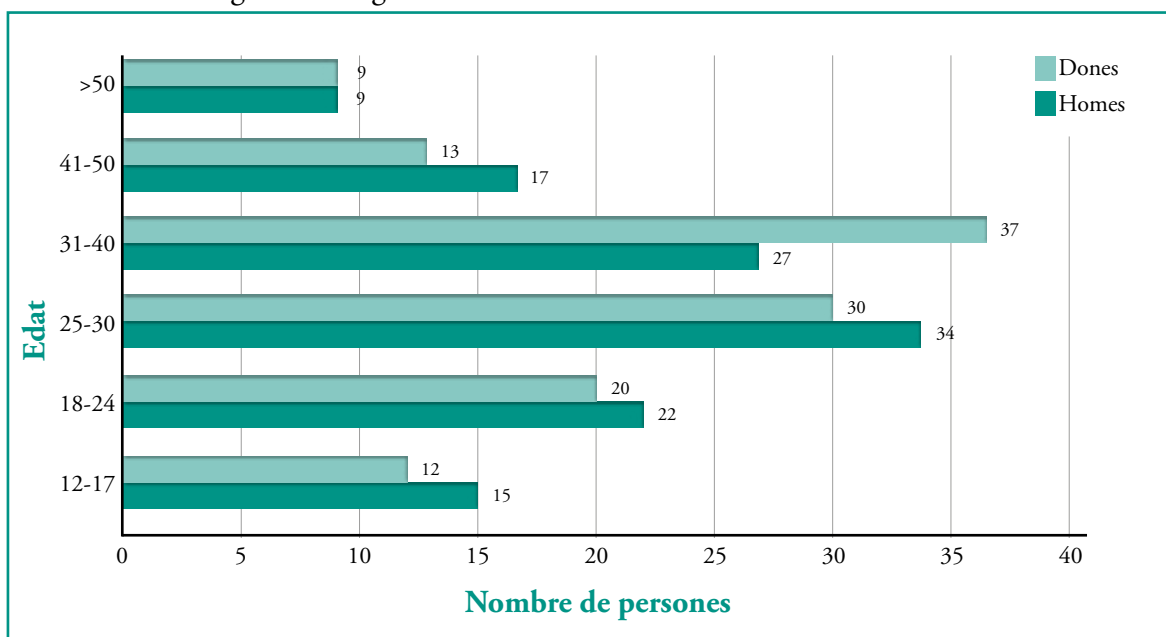
- Altes i baixes



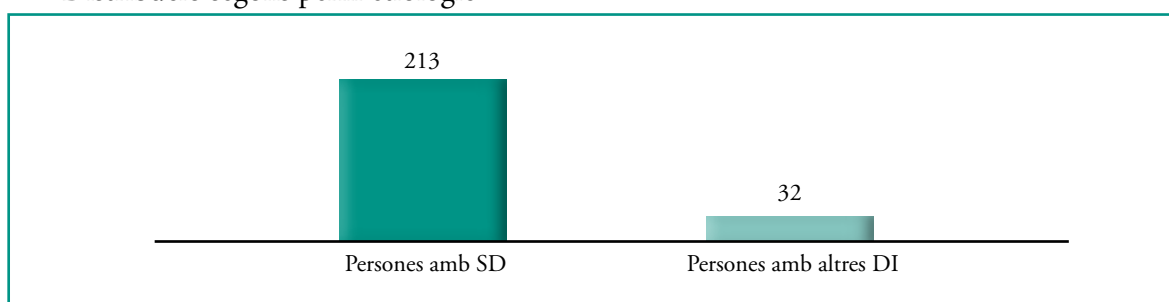
- Motiu de les baixes



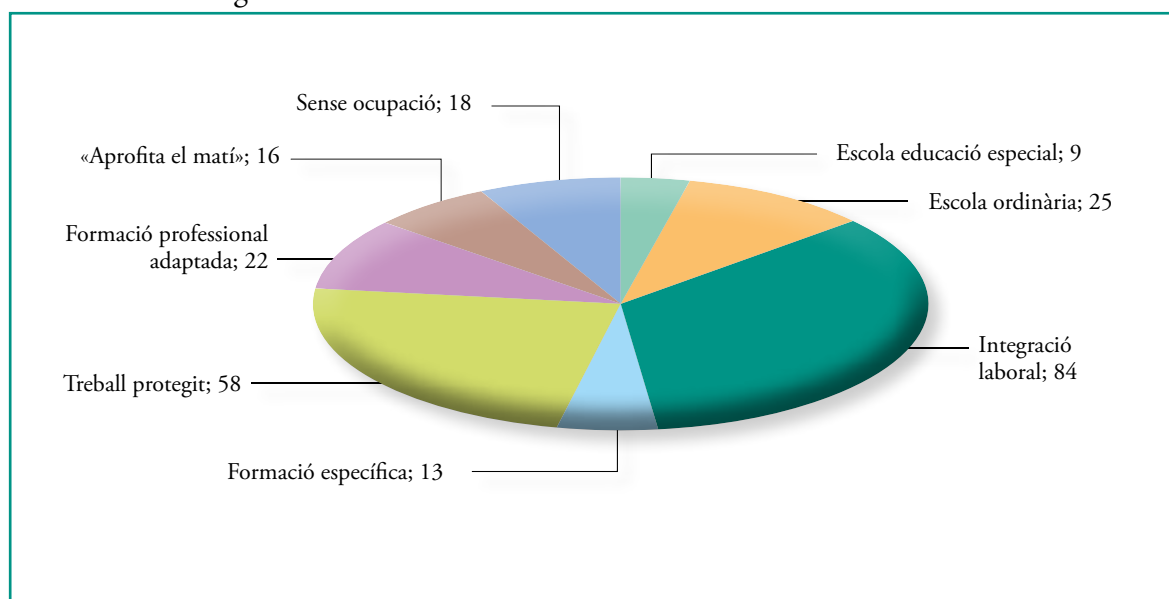
- Distribució segons edat i gènere



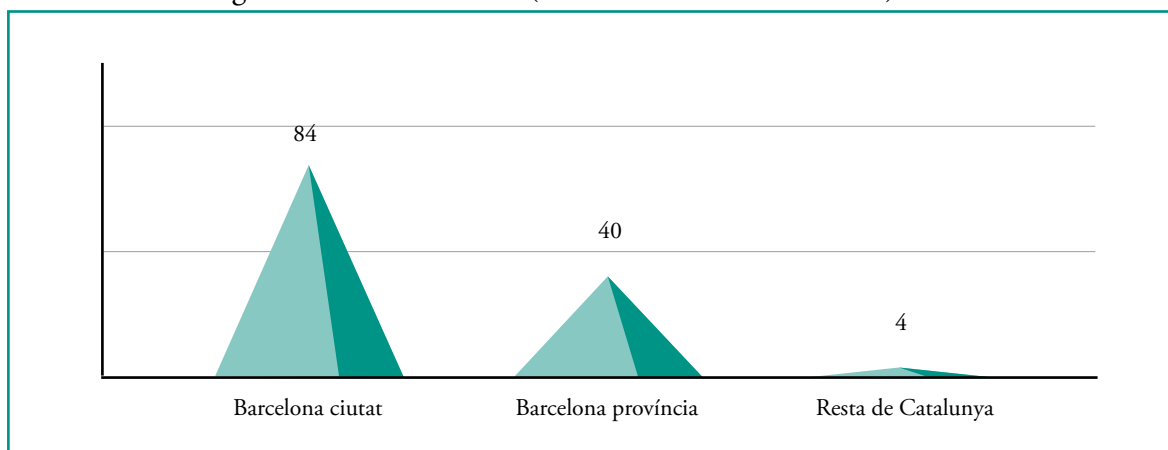
- Distribució segons perfil etiològic



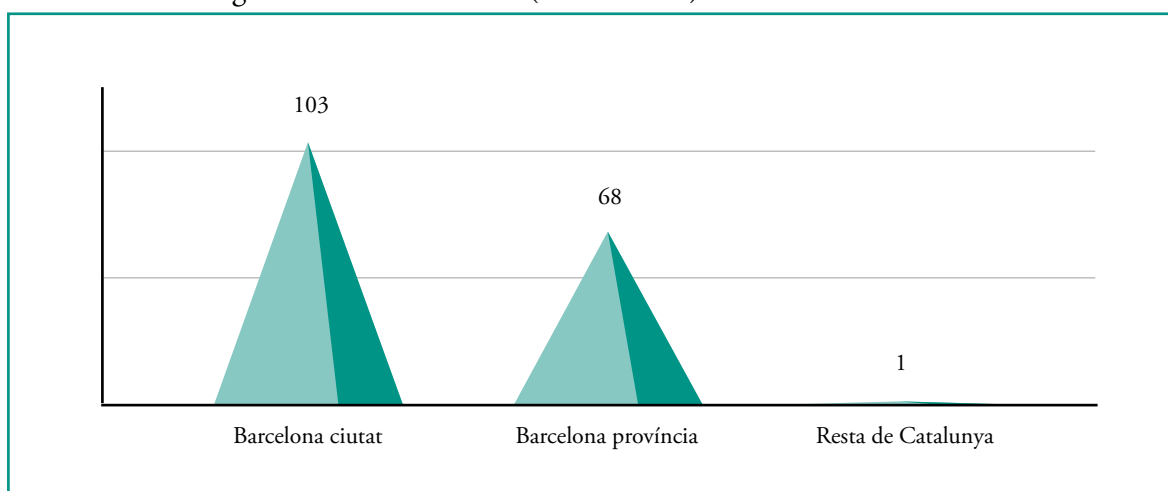
- Distribució segons activitat bàsica



- Distribució segons zona de residència (Servei de Formació d'Adults)



- Distribució segons zona de residència (Servei d'Oci)



## B. Àrees

- **Cursos i Tallers**

Al llarg del 2015 les persones han realitzat els següents cursos i tallers:

|                          | Alumnes de<br>gener a juny | Alumnes de<br>setembre a desembre | Total activitats |
|--------------------------|----------------------------|-----------------------------------|------------------|
| Aula Formació d'Adults*  | 16                         | 16                                | 32               |
| Ball modern              | 10                         | 10                                | 20               |
| Ball de saló             | 12                         | 10                                | 22               |
| Cant                     | 0                          | 9                                 | 9                |
| Autonomia per la ciutat* | 0                          | 5                                 | 5                |
| Drets Humans*            | 14                         | 27                                | 41               |
| Mitjans tecnològics*     | 16                         | 16                                | 32               |
| Sessions de cine fòrum   | 10                         | 10                                | 20               |
| Teatre                   | 33                         | 21                                | 54               |
| <b>Total activitats</b>  | <b>111</b>                 | <b>124</b>                        | <b>235</b>       |

Descripció dels cursos senyalitzats amb \*

### Aula de Formació d'Adults

Es treballen en profunditat els coneixements culturals i la formació acadèmica per tal d'augmentar les competències bàsiques.

### Autonomia per la ciutat

Mitjançant sortides en grup, es posen en pràctica les habilitats i recursos personals per desenvolupar la pròpia autonomia. Els alumnes tenen l'oportunitat de treballar i combinar el que cal saber per desplaçar-se sols per la ciutat, treballant paral·lelament l'ús i maneig dels diners.

### Drets Humans

Espai de reflexió i capacitació mútua per prendre consciència de la realitat, tot compartint opinions i enriquint-se de les diferències. L'objectiu principal és ajudar-se entre tots a ser més autònoms i autogestors, treballant les normes ètiques universals dels Drets Humans.

### Mitjans tecnològics

Coneixement, aprenentatge i posada en pràctica dels mecanismes i habilitats necessàries per afavorir l'autonomia en l'ús d'alguns mitjans tecnològics de la societat.

#### • Activitats a la comunitat

Aquesta àrea té la finalitat de promoure, facilitar i acompanyar a les persones a participar en l'oferta sociocultural de la comunitat, en igualtat d'oportunitats que la resta de ciutadans.

La intervenció es basa en accions de mediació entre la persona amb discapacitat i el context ordinari.

S'ofereix assessorament, acompanyament i suport al llarg tot el procés, des del moment de recerca de l'activitat fins el final de la mateixa. També s'ofereix informació i orientació al personal dels equipaments per a que estiguin preparats per rebre i incloure la persona.

|                                    | Alumnes de gener<br>a març | Alumnes<br>d'abril a juny | Alumnes de<br>setembre a desembre | Total<br>activitats |
|------------------------------------|----------------------------|---------------------------|-----------------------------------|---------------------|
| Nombre d'activitats<br>realitzades | 3                          | 3                         | 7                                 | 13                  |

|                       |    |                              |    |
|-----------------------|----|------------------------------|----|
| Total persones ateses | 13 | Total activitats realitzades | 13 |
|-----------------------|----|------------------------------|----|

#### • «Aprofita el matí»

Servei d'atenció diària adreçat a aquelles persones que, per raons diverses, es troben en situació d'inactivitat. L'objectiu principal d'aquest programa és mantenir i enriquir les competències cognitives i funcionals de les persones mitjançant una sèrie d'activitats formatives, culturals, artístiques i lúdiques realitzades en un entorn flexible i motivador.

Les activitats s'emmarquen en diferents temàtiques:

- Espai d'art: dibuix i pintura
- Estiraments i activació corporal
- Activitats socioculturals

- Estimulació cognitiva
- Autonomia personal
- Activitats lúdiques i d'entreteniment

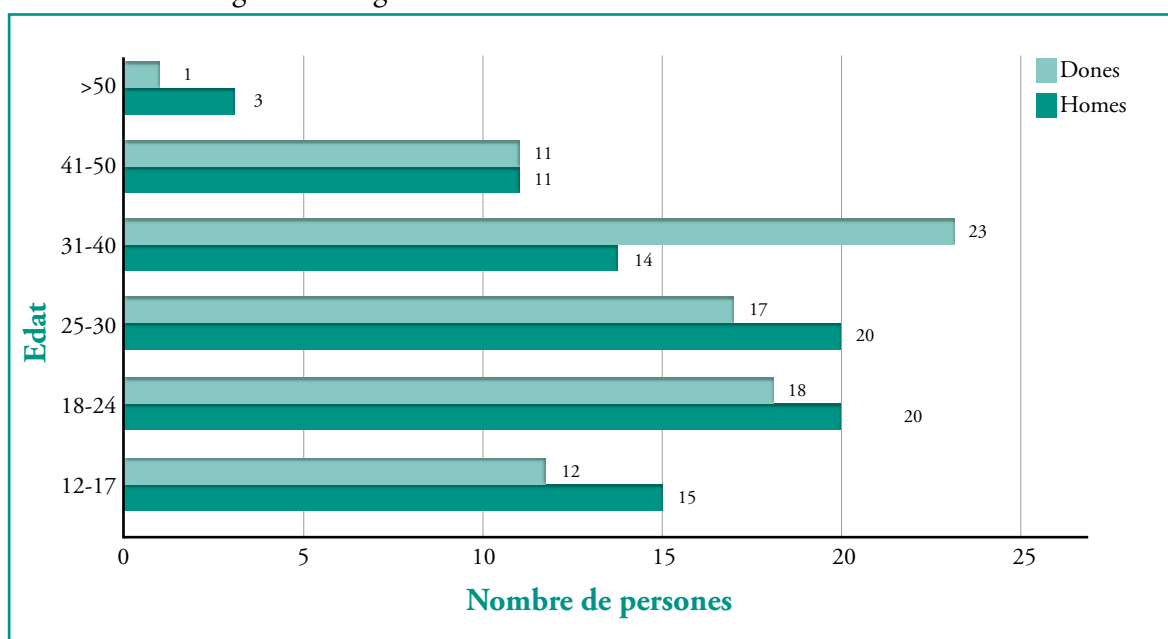
|                              |    |                                     |    |
|------------------------------|----|-------------------------------------|----|
| <b>Total persones ateses</b> | 16 | <b>Total activitats realitzades</b> | 16 |
|------------------------------|----|-------------------------------------|----|

#### • Activitats entre amics

Les persones surten en petits grups en funció de l'edat i dels interessos o motivacions, realitzant activitats recreatives, esportives o culturals tals com anar a veure espectacles de música, dansa i teatre, participar en actes benèfics, anar a la bolera, al cinema, a dinar, a la discoteca, al karaoke, visitar museus i exposicions, participar en festes populars.... durant el temps lliure del cap de setmana. Aquestes activitats les planifiquen i organitzen prèviament les mateixes persones interessades.

Tot aquest procés el realitzen amb el suport de professionals i la participació de voluntaris.

#### • Distribució segons edat i gènere



Les persones ateses s'agrupen en 18 grups. Hi treballen un total de 21 professionals de suport i 13 voluntaris.

|                              |     |                                     |     |
|------------------------------|-----|-------------------------------------|-----|
| <b>Total persones ateses</b> | 165 | <b>Total activitats realitzades</b> | 165 |
|------------------------------|-----|-------------------------------------|-----|

Al llarg del 2015 i en col·laboració amb altres entitats, s'ha participat en dos jornades de voluntariat corporatiu de la Fundació Randstad. Una el 3 d'octubre 2015 en la qual es va realitzar una plantada d'arbres i l'altra, el 21 de novembre, que va consistir en una visita al museu del Barça.

Els grups han de realitzar les següents sortides de cap de setmana (d'1 o 2 nits):

- Cap de setmana a l'alberg INOUT: un grup de 13 persones i 3 persones de suport.
- Cap de setmana a Blanes: un grup de 10 persones i 2 persones de suport.
- Cap de setmana a Blanes: un grup de 5 persones i 1 persona de suport.
- Cap de setmana a Blanes: un grup de 8 persones i 2 persones de suport.
- Cap de setmana a Santa Cristina d'Aro: un grup de 9 persones i 2 persones de suport.
- Cap de setmana a Coma-ruga: un grup de 14 persones i 4 persones de suport.
- Cap de setmana a Platja d'Aro: un grup de 7 persones i 2 persones de suport.
- Cap de setmana a Reus: un grup de 5 persones i 1 persona de suport.
- Cap de setmana a Santa Susanna: un grup de 9 persones i 2 persones de suport.

### • Turisme

Els viatges que s'han realitzat durant aquest 2015 són els següents:

Viatges estiu (5 o 6 nits):

- Viatge a Eivissa al juny: un grup de 10 persones i 2 persones de suport.
- Viatge a Salou al juliol: un grup de 10 persones i 2 persones de suport.
- Viatge a Granada a l'agost: un grup de 12 persones i 3 persones de suport.
- Viatge a Tossa de Mar a l'agost: un grup de 11 persones i 3 persones de suport.
- Viatge a Gandia a l'agost: un grup 10 persones i 2 persones de suport.
- Viatge a Salou a l'agost: un grup de 10 persones i 2 persones de suport.

Viatges Nadal (2 o 3 nits):

- Viatge a Ripoll al desembre: un grup de 15 persones i 4 persones de suport.
- Viatge a Andorra al desembre: un grup de 7 persones i 2 persones de suport.
- Festa de Cap d'any: 33 persones i 6 persones de suport (es van dividir en 2 grups).

|                              |    |                                     |     |
|------------------------------|----|-------------------------------------|-----|
| <b>Total persones ateses</b> | 85 | <b>Total activitats realitzades</b> | 118 |
|------------------------------|----|-------------------------------------|-----|

### C. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses i famílies) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.

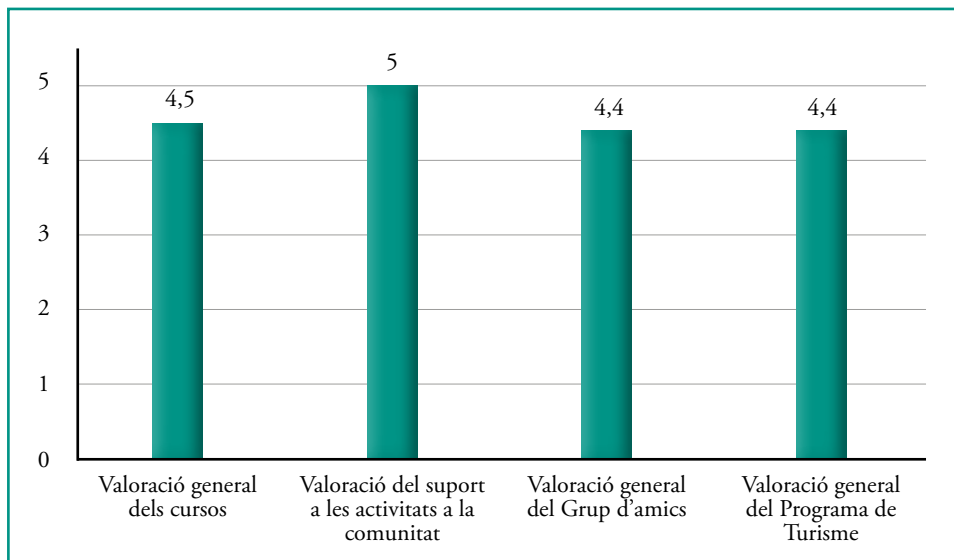
#### • Persones ateses

|                                                 |           |
|-------------------------------------------------|-----------|
| Consultes de famílies i/o persones interessades | 76        |
| Consultes de professionals                      | 5         |
| Consultes d'estudiants                          | 6         |
| <b>Total</b>                                    | <b>87</b> |

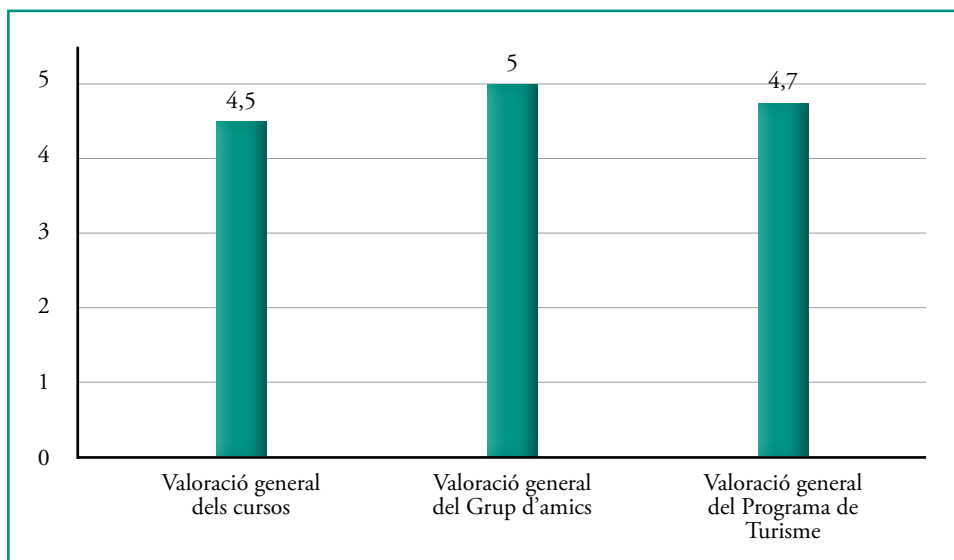
## D. Enquesta de satisfacció

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses i famílies) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.

### Persones ateses



### Famílies



## Servei d'Integració Laboral

### COL·LABORA

«Col·labora» és un Servei d'inclusió laboral en l'empresa ordinària per a persones amb la SD o altres DI, iniciat l'any 1996 a partir d'un programa Horizon. Es realitzen activitats d'orientació, valoració i seguiment en el procés d'inclusió en l'empresa ordinària.

El treball és un mitjà de socialització que facilita que les persones amb DI elaborin la seva identitat, per poder construir el seu projecte de futur. Permet desenvolupar un rol actiu i és la via d'accés al món dels adults. S'ha d'entendre la inclusió laboral des d'una perspectiva global, on la tasca del professional va adreçada a orientar i acompanyar la persona i ajudar les famílies en aquest procés de maduració.

Aquest any hem continuat en la línia d'oferir noves formacions professionals i ampliar el ventall de possibilitats laborals. Enguany hem iniciat el projecte Cooperants KanGo!. Igualment, hem establert un inici de col·laboració amb BBVA mitjançant un conveni per la realització de pràctiques a les seves oficines.

El Servei forma part d'ACTAS (Associació Catalana de Treball amb suport), AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo) i de la Red Nacional de Trabajo con Apoyo de Down España.

La FCSD ha renovat el certificat de qualitat segons la Norma UNE-EN-ISO 9001:2008 pel Servei, juntament amb el CDIAP i el servei de Suport a la Vida Independent.

### Objectius

- Facilitar la cerca d'un lloc de treball mitjançant l'orientació i la formació teòrica i pràctica.
- Tractar de forma globalitzada la inclusió laboral de les persones.

### Metodologia

El Servei consta de diferents mòduls de formació i d'una borsa de treball. S'empra la metodologia de la mediació, que es basa en la col·laboració i participació dels companys de feina i dels caps directes. Ells són qui ensenyen al nou treballador, actuant com a suports naturals. La funció de mediació dels professionals consisteix en optimitzar una relació que permeti crear models positius i oferir un intercanvi d'informació per facilitar aquest procés d'inclusió.

### Dades

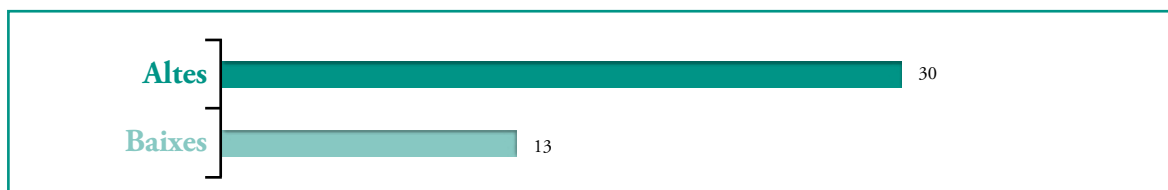
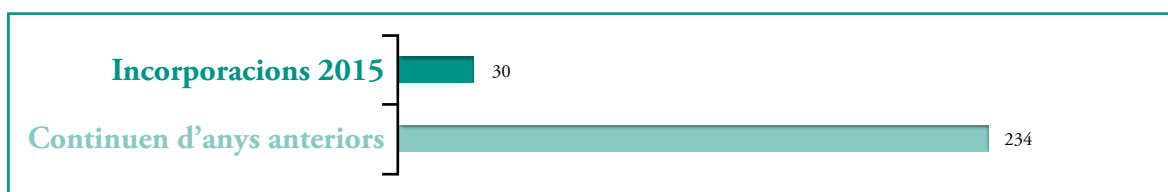
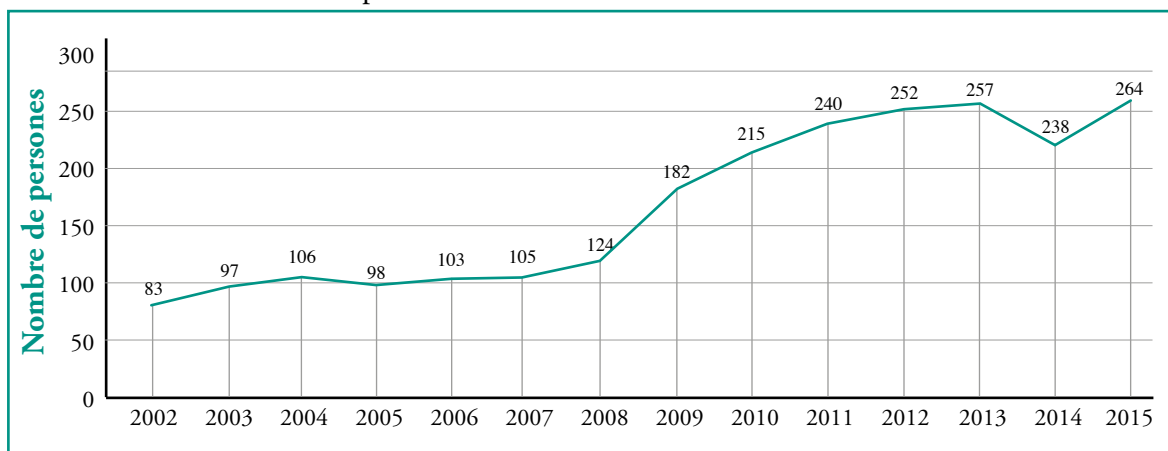
- A. Persones ateses
- B. Selecció i orientació
- C. Cursos
- D. Borsa de treball
- E. Seguiment de les persones amb contracte
- F. Conveni sociolaboral
- G. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- H. Enquesta de satisfacció

**Persones ateses durant l'any**

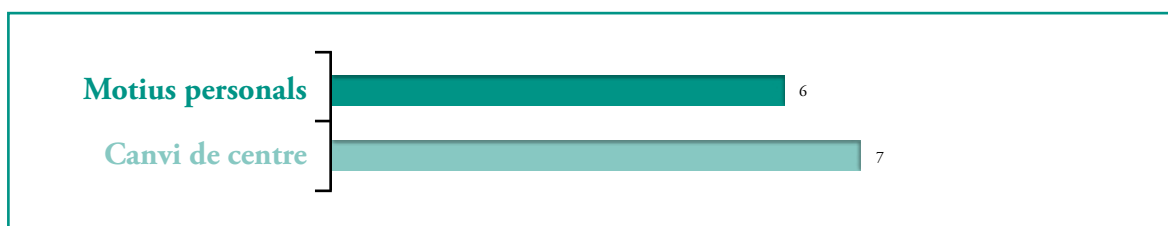
**264**

## A. Persones ateses

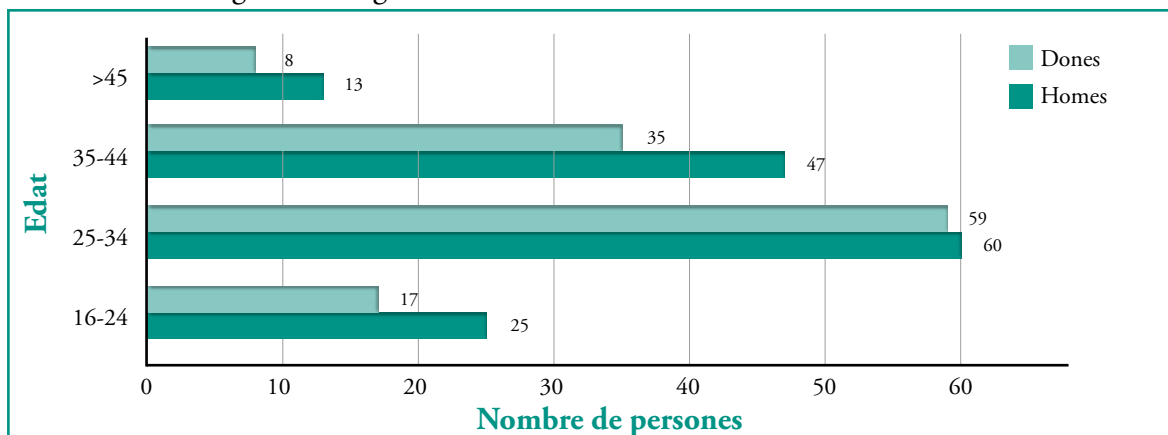
- Evolució del nombre de persones ateses



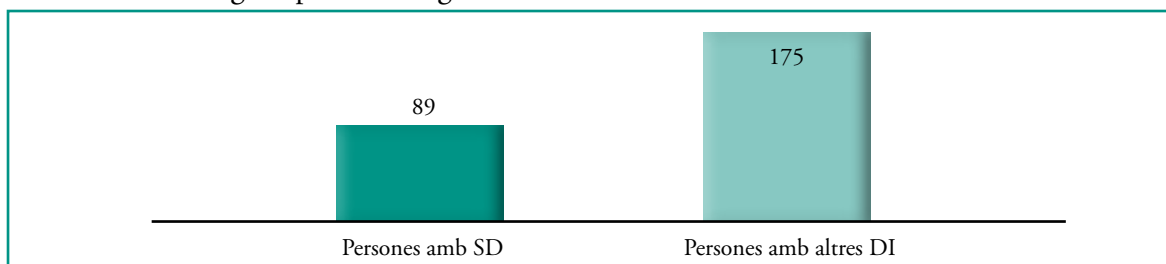
- Motiu de les baixes



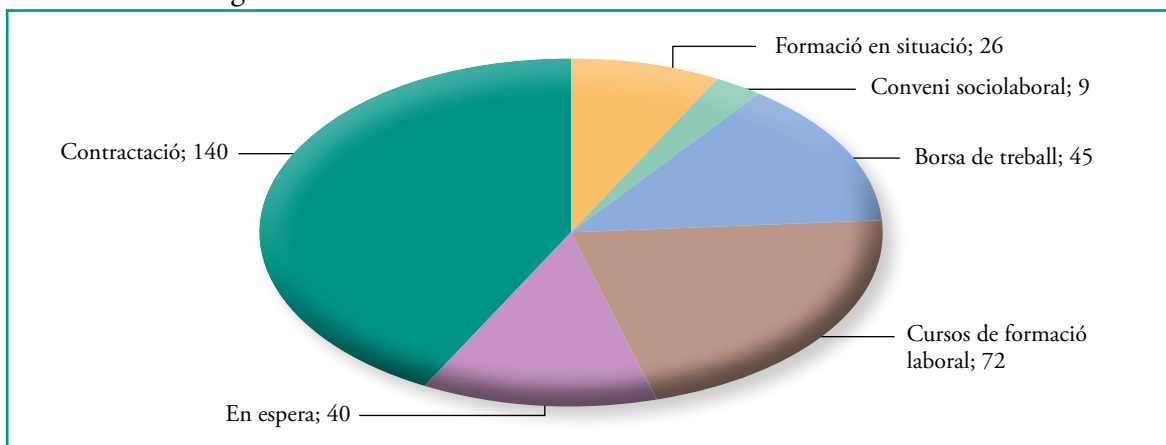
- Distribució segons edat i gènere



- Distribució segons perfil etiològic

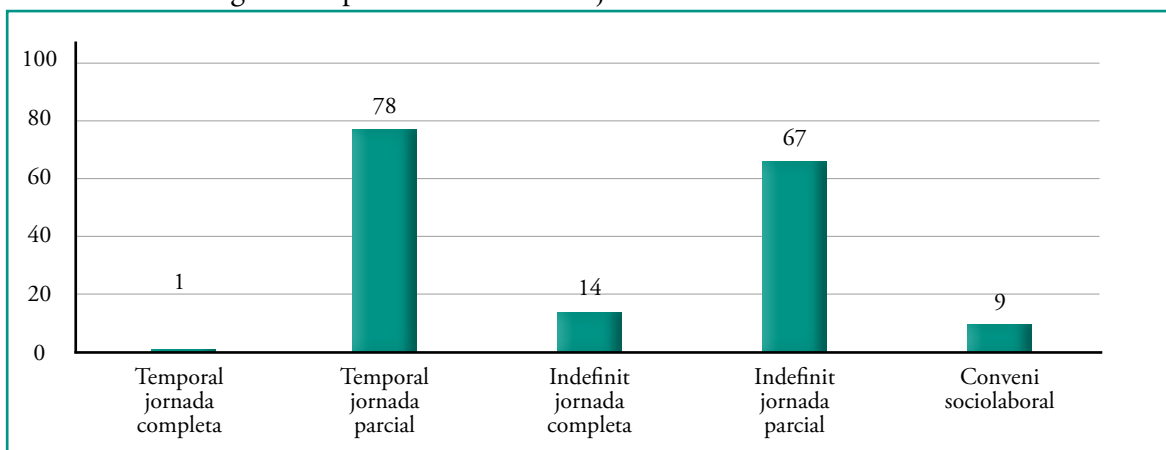


- Distribució segons mòduls

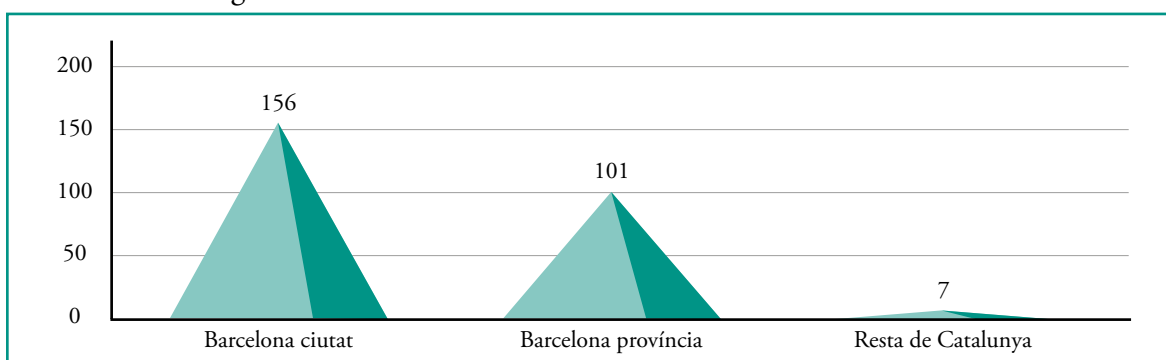


Hi ha persones que al llarg de l'any han participat en més d'un mòdul.

- Distribució segons el tipus de contracte i la jornada laboral



- Distribució segons zona de residència



**B. Selecció i orientació**

La selecció consta de quatre fases:

- Entrevistes inicials d'informació a les famílies
- Entrevistes amb les persones interessades
- Valoració i derivació
- Entrevista de devolució i inscripció
- Valoracions i orientacions realitzades

|                                  |           |
|----------------------------------|-----------|
| Cursos de formació laboral       | 13        |
| Formació en situació             | 8         |
| Borsa de treball                 | 10        |
| No tramita <sup>1</sup>          | 5         |
| No interessa <sup>2</sup>        | 7         |
| Valoracions en tràmit            | 10        |
| <b>Total demandes del Servei</b> | <b>53</b> |

<sup>1</sup> Persones que, un cop feta la selecció, l'equip valora que no tenen el perfil adequat per participar en cap mòdul del programa.

<sup>2</sup> Persones que, un cop feta la primera entrevista, no estan interessades, bé perquè no els interessa el Servei o bé perquè no compleixen amb els requisits inicials.

**C. Cursos**

El Servei ofereix els següents cursos:

**Auxiliar de monitors de menjadors escolars**

Els alumnes que han seguit el curs de Manipuladors d'aliments han continuat el seu itinerari formatiu amb el curs d'Auxiliar de monitors de menjadors escolars, realitzat amb el suport de l'empresa Serunió. Un cop finalitzada la formació teòrica han realitzat pràctiques en menjadors escolars obtenint el diploma acreditatiu de superació del curs.

**Auxiliar de congressos**

Els alumnes reben formació per treballar com a auxiliars en congressos, fires o esdeveniments en què sigui necessària la figura de l'auxiliar. Les persones que han participat provenen majoritàriament del curs d'Iniciació al treball, ampliant així el seu itinerari formatiu.

**Cooperant Viari**

Formació viària realitzada en col·laboració amb la Guàrdia Urbana de Barcelona. Finalitzada la formació, els joves han estat contractats per treballar com a cooperants viaris sent la seva funció detectar possibles incidències viàries en horari d'entrada i sortida en tres centres escolars del districte de Sarrià - Sant Gervasi.

**Formació en situació**

Per mitjà de la realització de pràctiques en empreses, es pretén que les persones aprenguin a executar un treball concret i que, a partir de les situacions de normalitat que s'hi produeixen, puguin també adquirir el rol de treballador.

**Manipuladors d'aliments**

Els alumnes han participat a dos cursos formatius i, un cop superats, es formen com a Ajudants de monitor de menjadors escolars.

**Iniciació al treball**

Pensat per a aquelles persones que encara no han assolit els nivells mínims d'autonomia personal però que volen accedir a un entorn laboral normalitzat. Habitualment són persones joves que tot just han acabat l'escolaritat, o bé persones més grans amb períodes llargs d'inactivitat.

**Noves tecnologies**

Els alumnes que han seguit aquest curs s'han format en Noves tecnologies amb aplicacions a la recerca de feina. Aquesta formació ha estat finançada per Vodafone.

**Recerca activa ocupació**

Aquest curs s'adreça a persones que estan a la borsa de treball en espera de feina. Ha estat un curs eminentment pràctic, fent una recerca activa de feina amb l'ajut d'un tècnic del Servei implicat en el seguiment de les entrevistes de feina assolides.

**PIMEC**

Curs de reciclatge de l'oferta de formació contínua de PIMEC en el qual es treballen aspectes relacionats amb la millora personal i la producció al treball.

**D. Borsa de treball**

Han participat en aquest mòdul aquelles persones que, després de les entrevistes inicials, s'ha valorat que poden optar a un contracte laboral directament sense necessitat de passar pel mòdul de formació.

**E. Seguiment de les persones amb contracte**

Es realitza un seguiment a les persones amb contracte laboral per vetllar que el procés d'inclusió es desenvolupi de la millor manera possible. Aquest seguiment s'efectua per mitjà de visites que realitza el professional a les empreses, les entrevistes personals amb les persones i les entrevistes amb les famílies.

**F. Conveni sociolaboral**

El conveni està adreçat a un col·lectiu de persones amb un grau de discapacitat intel·lectual superior al 65% i que estan derivats, inicialment, a assistir a centres ocupacionals. L'objectiu és que aquestes persones puguin participar d'una activitat laboral remunerada a l'Administració de la Generalitat de Catalunya.

**G. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals**

- Persones ateses

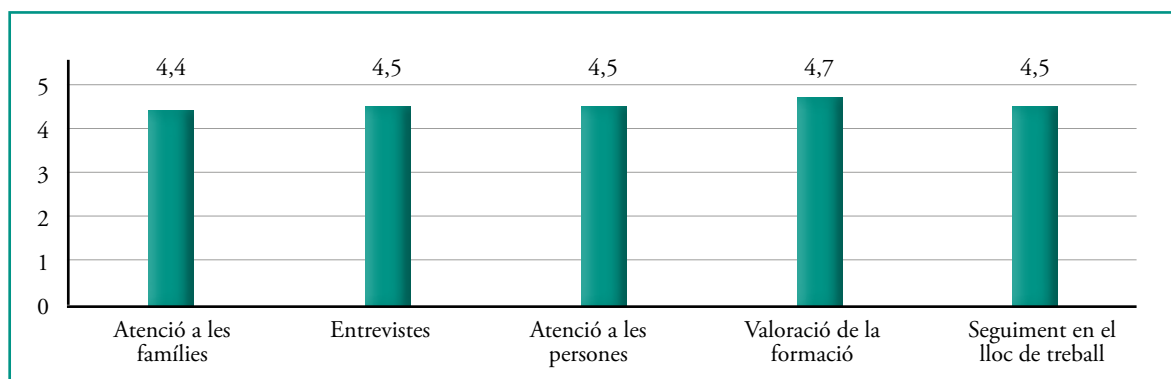
|                                                 |           |
|-------------------------------------------------|-----------|
| Consultes de famílies i/o persones interessades | 24        |
| Consultes de professionals/estudiants           | 8         |
| Consultes de voluntaris                         | 0         |
| <b>Total</b>                                    | <b>32</b> |

En general són consultes sobre el funcionament del Servei. En el cas d'estudiants, les demandes solen ser sobre la realització de treballs de recerca sobre la SD i la inclusió laboral. Professionals i famílies sol·liciten, sobretot, informació sobre recursos formatius i sortides laborals amb el suport de la FCSD.

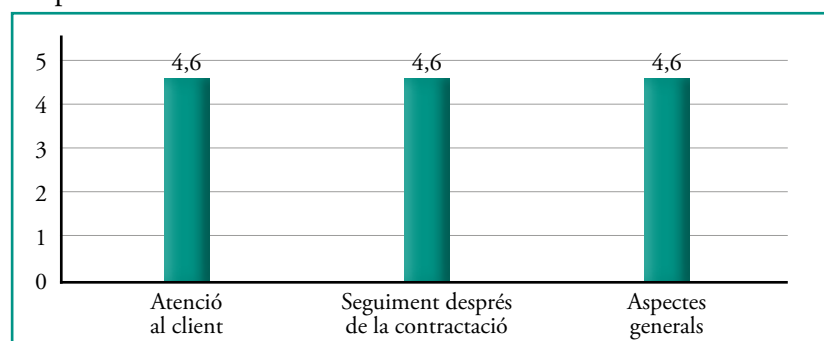
## H. Enquesta de satisfacció

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses, famílies i empreses) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.

### Persones ateses i famílies



### Empreses



## Servei de Suport a la Vida Independent

### ME'N VAIG A CASA

El Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» té la finalitat de donar suport perquè les persones amb SD o DI puguin decidir on, com i amb qui volen viure.

Creat l'any 2000 com a experiència pionera a l'Estat espanyol, el Servei es va acreditar l'any 2002 en el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar del Departament de Benestar Social i Família i fou inscrit al Servei d'Inspecció i Registre. Des de l'any 2009, gràcies a un conveni de col·laboració amb l'Ajuntament de Barcelona, es posa en marxa el projecte ÈXIT que gestiona habitatges de cessió per a persones amb DI.

Es mantenen activitats autogestionades: banc d'aliments, club social, la Penya, club gastronòmic, activitats formatives, el blog Benvinguts a casa ([benvingutsacasa.org](http://benvingutsacasa.org)) i activitats de participació social o de presència als mitjans de comunicació.

Continuem desenvolupant el projecte pilot d'aplicació de la nova figura de protecció legal denominada «assistència», com a alternativa a la incapacitació legal, conjuntament amb SOM-Fundació Catalana Tutelar Aspanias.

El Servei forma part dels grups de suport a la vida independent de Dincat, de la Xarxa d'habitatge d'inclusiu promoguda per l'Ajuntament de Barcelona i coordina la Red Nacional de Vida Independiente de Down España.

La FCSD ha renovat el certificat de qualitat segons la norma ISO 9001-2008 pel Servei, juntament amb el CDIAP i el Servei d'Integració laboral «Col·labora».

### Objectius

- Oferir el suport necessari perquè la persona amb DI assumeixi la cura de sí mateixa, la gestió de la pròpia llar i l'accés i la participació a nivell comunitari.
- Proporcionar els suports individuals per afavorir les decisions i eleccions.
- Cercar i establir el recolzament i implicació de persones de confiança (família, tutors, amics, etc., que seran els integrants del Cercle de Relacions).
- Generar la creació de relacions socials al barri i d'altres entorns habituals que li permetin rebre suports naturals ocasionals i/o continus.

### Metodologia

La planificació del suport inclou la recollida i valoració de la demanda de la persona amb les necessitats expressades i la confirmació del recolzament del seu entorn. El procés de suport s'estructura en el Pla d'Atenció Personal que recull totes les demandes referides a: habilitats adaptatives, aspectes psicològics i emocionals, aspectes físics i de salut, o de l'entorn.

### Dades

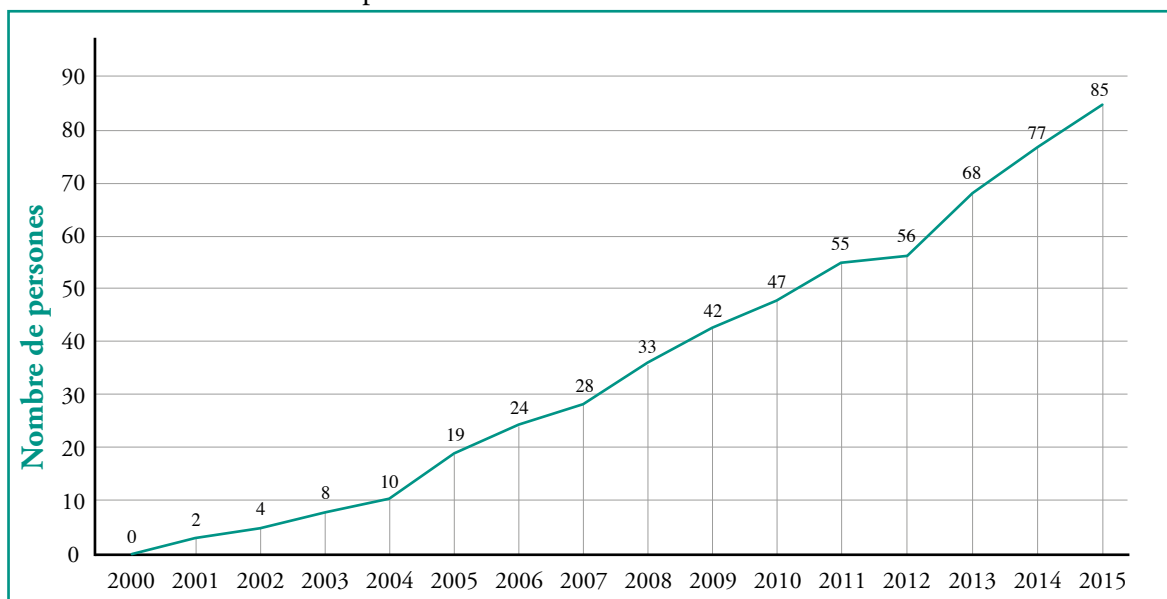
- A. Persones ateses
- B. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- D. Enquesta de satisfacció

Persones ateses durant l'any

85

## A. Persones ateses

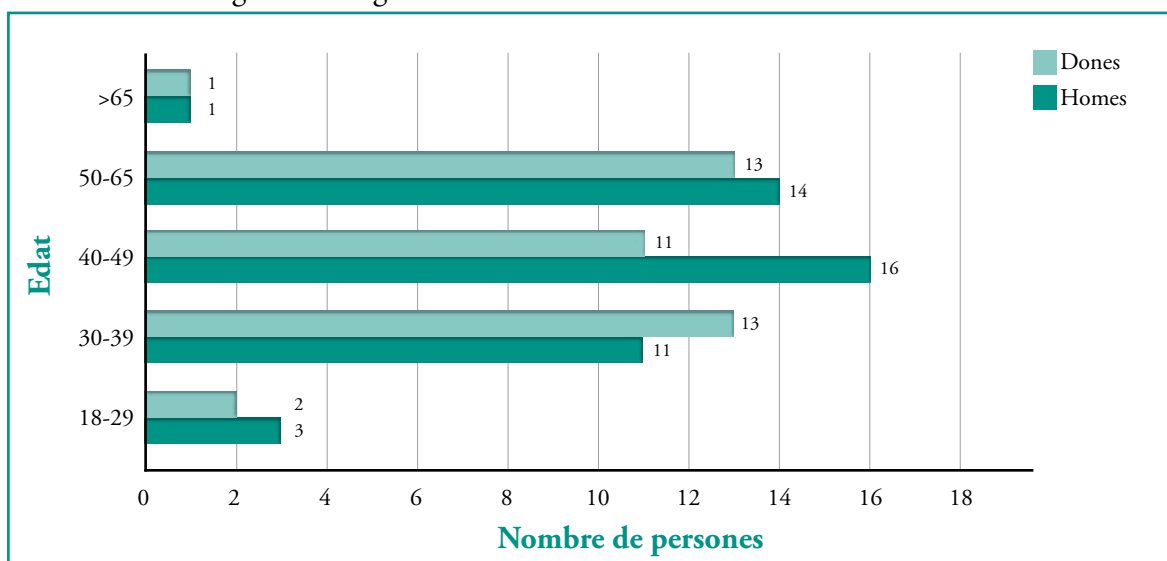
- Evolució del nombre de persones ateses



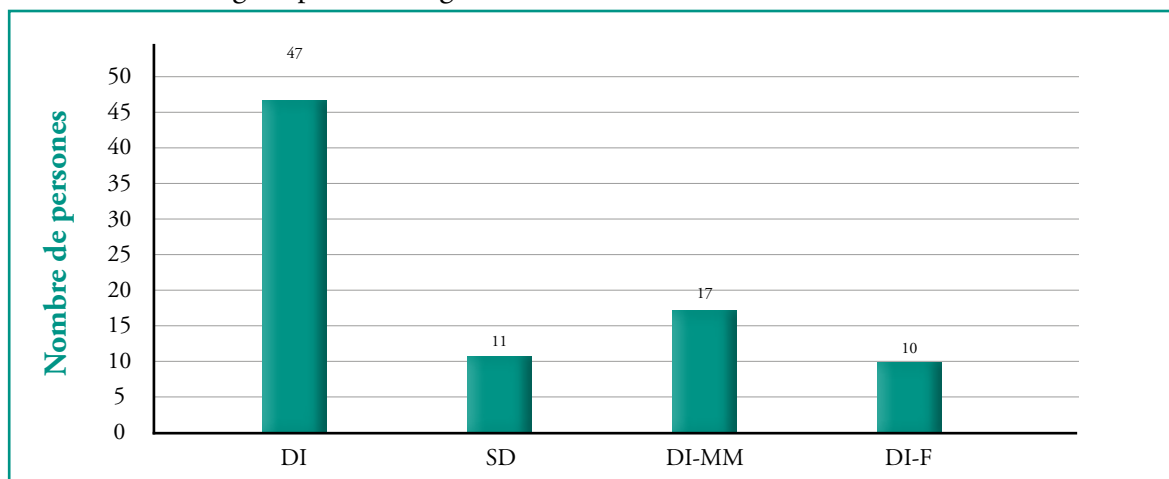
|                                                                                                                       |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Persones ateses des d'anys anteriors                                                                                  | 69        |
| Altes 2015 (amb resolució SISAP)                                                                                      | 11        |
| Persones ateses dins del conveni amb l'IMPD (Ajuntament de Barcelona) traspasades com a altes amb resolució del SISAP | 3         |
| Persones ateses per via privada                                                                                       | 1         |
| Persones ateses íntegrament dins del conveni amb l'Ajuntament de Barcelona                                            | 1         |
| <b>Total</b>                                                                                                          | <b>85</b> |

|             |    |
|-------------|----|
| Altes 2015  | 15 |
| Baixes 2015 | 4  |

- Distribució segons edat i gènere

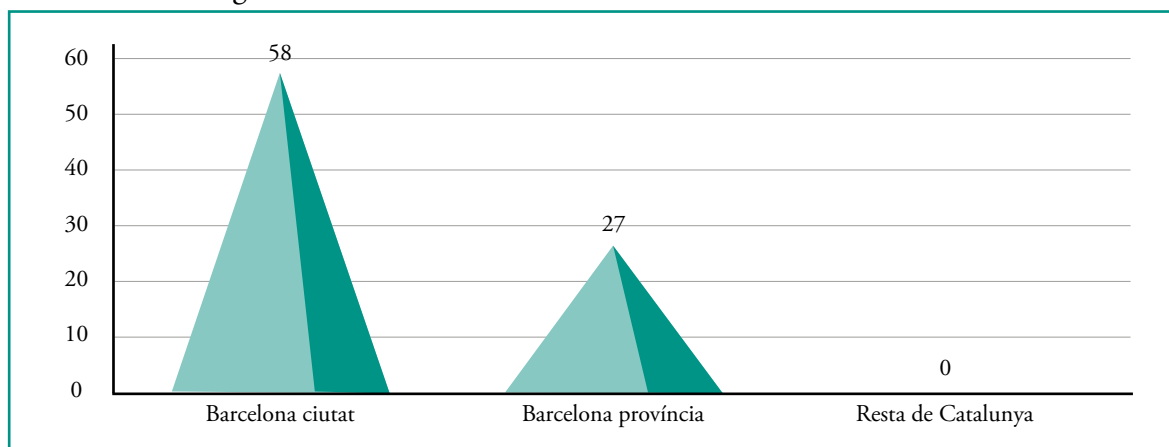


- Distribució segons perfil etiològic

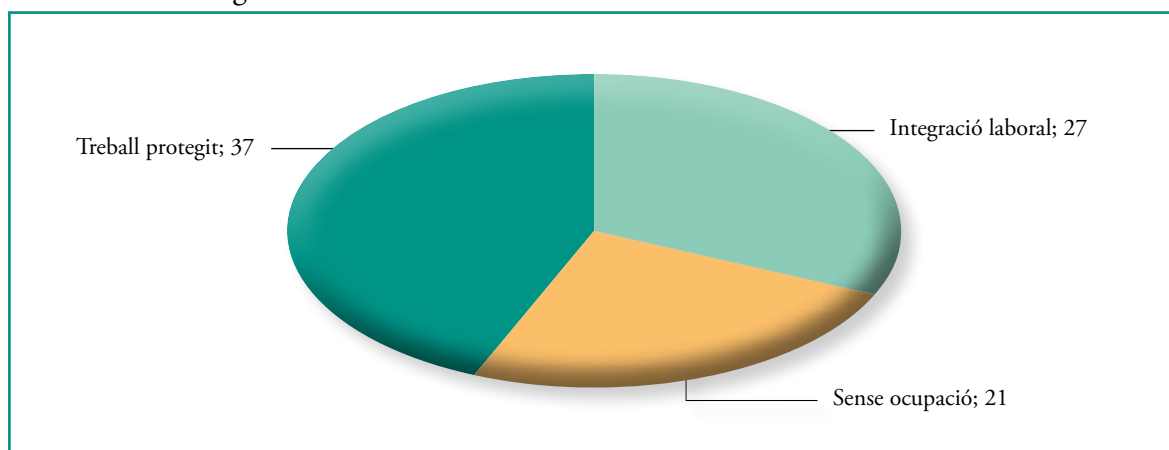


|    |                            |       |                                              |
|----|----------------------------|-------|----------------------------------------------|
| DI | Discapacitat intel·lectual | DI-MM | Discapacitat intel·lectual i malaltia mental |
| SD | Síndrome de Down           | DI-F  | Discapacitat intel·lectual i física          |

- Distribució segons zona de residència



- Distribució segons activitat bàsica



**B. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals**

Entrevistes i reunions d'orientació i assessorament a professionals i/o familiars.

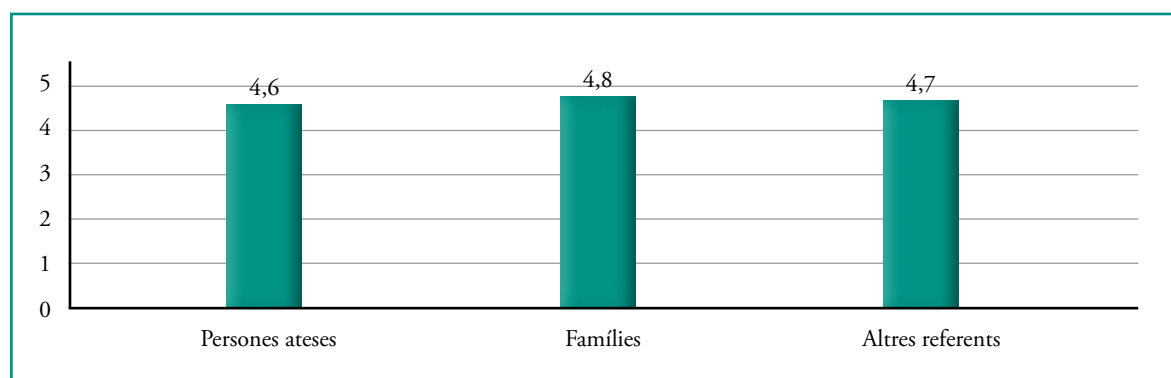
- Persones ateses

|                       |           |
|-----------------------|-----------|
| Persones interessades | 4         |
| Famílies              | 21        |
| Professionals         | 11        |
| Estudiants            | 4         |
| <b>Total</b>          | <b>40</b> |

Generalment les consultes han fet referència a: la finalitat i el funcionament del Servei; demandes de valoració de casos, estudi de viabilitat d'un projecte personal o familiar de vida autònoma; valoració conjunta de possibles col·laboracions amb d'altres entitats i/o professionals; i estudi de derivacions des d'altres entitats i/o professionals. També s'ha demanat informació sobre els ajuts i les vies d'accés a l'habitatge.

**C. Enquesta de satisfacció**

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses, famílies i altres referents) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.



## Servei d'Atenció Terapèutica

### SAT

Servei creat l'any 2005 adreçat a persones de totes les edats, amb la SD o altres DI, i a les seves famílies, per respondre a la demanda d'atenció psicològica, logopèdica i fisioterapèutica.

El Servei està integrat per un equip multidisciplinari de professionals especialitzats.

### Objectius

- Detecció i tractament de problemes relacionats amb la salut mental i el benestar emocional de les persones amb DI i les seves famílies.
- Assessorament a famílies i cuidadors, així com a professionals del sector.
- Formació, docència, recerca i publicacions.

### Metodologia

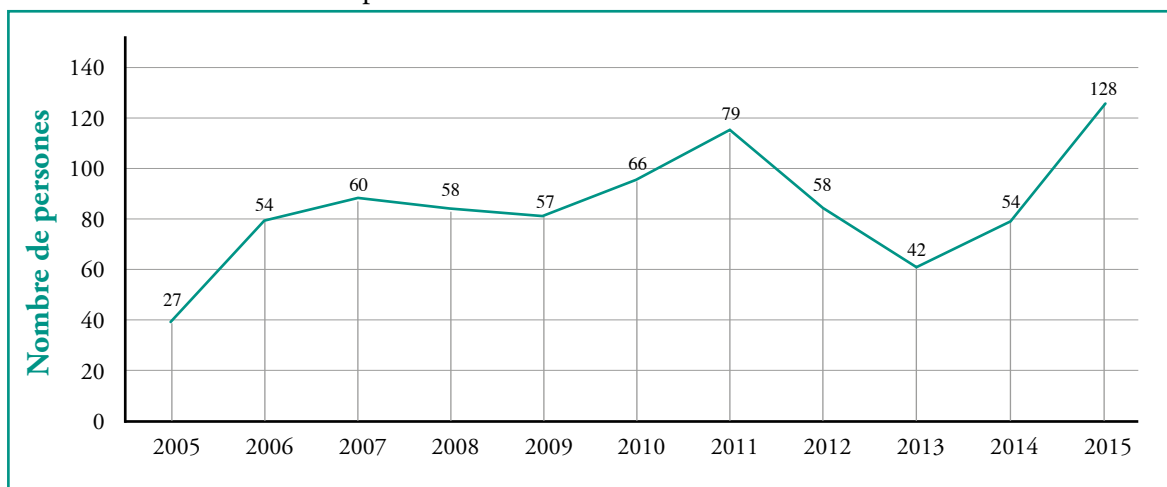
La intervenció psicoterapèutica es realitza de manera individual - psicoteràpia - o en grups terapèutics, segons les necessitats i un cop realitzada l'exploració diagnòstica. Els grups terapèutics faciliten el marc idoni pel reconeixement i l'acceptació de la discapacitat, l'intercanvi i la comunicació de vivències personals i també proporcionen les eines necessàries per una bona inclusió social.

### Dades

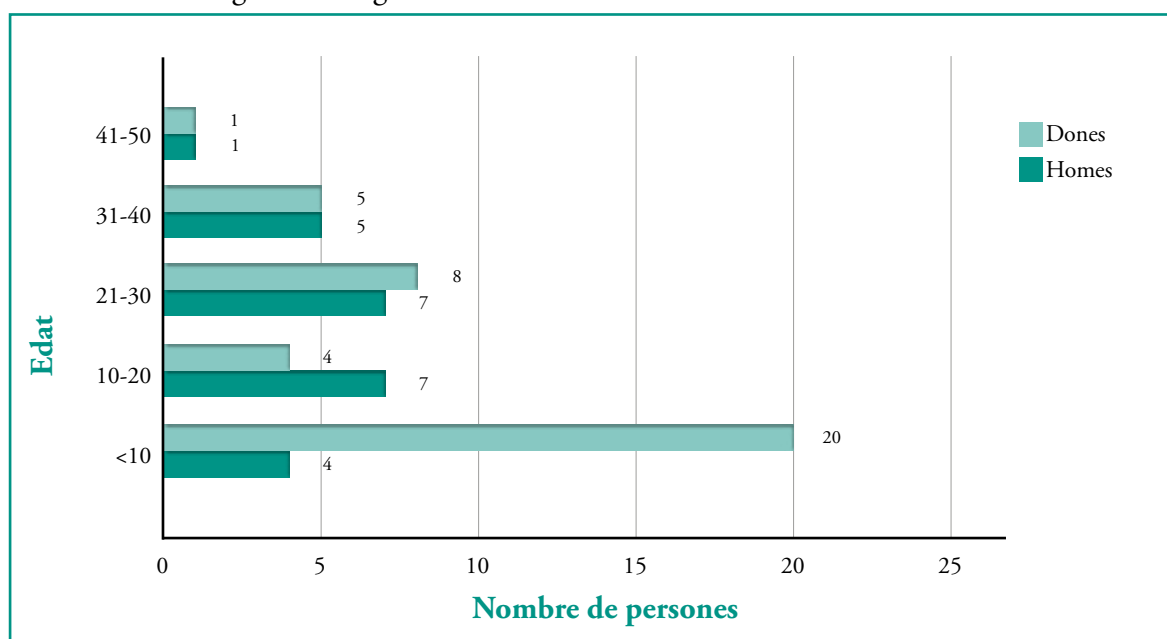
- A. Persones ateses
- B. Salut mental
- C. Llenguatge
- D. Fisioteràpia
- E. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- F. Enquesta de satisfacció

## A. Persones ateses

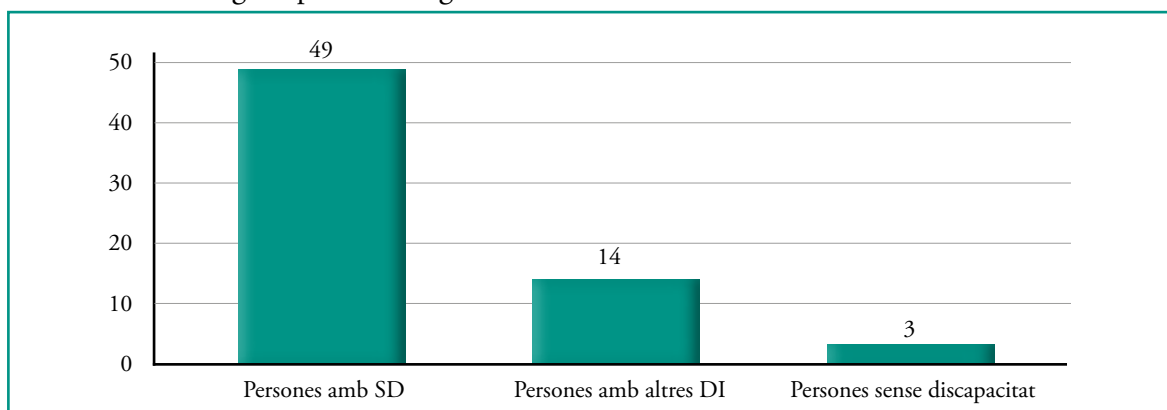
- Evolució del nombre de persones ateses



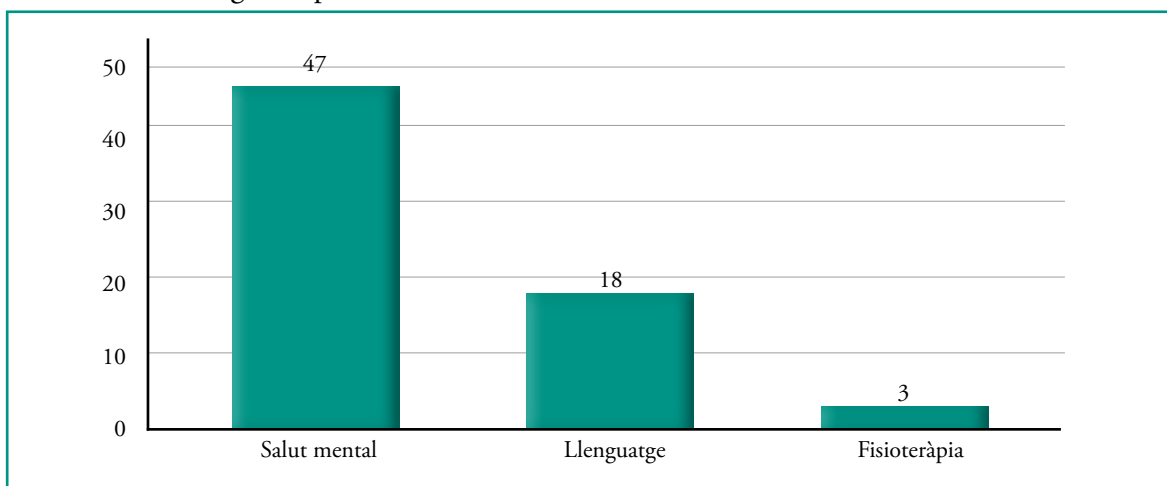
- Distribució segons edat i gènere



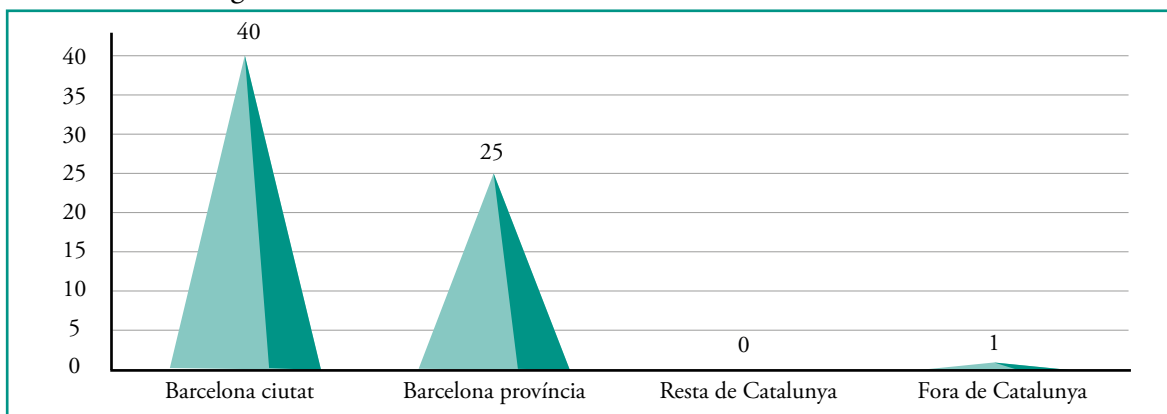
- Distribució segons perfil etiològic



- Distribució segons tipus d'intervenció



- Distribució segons zona de residència



## B. Salut mental

Detecció i tractament dels problemes relacionats amb la salut mental i el benestar psíquic de les persones interessades, mitjançant:

- Consultes puntuals
- Assessorament
- Diagnòstic
- Segones opinions
- Seguiment
- Tractament
- Suport familiar: intervenció amb pares i/o germans a nivell individual o de grup

El tractament es realitza en les següents modalitats:

- Psicoteràpia individual (breu o de llarga durada)
- Grups terapèutics:
  - Grups de patologia dual: per a infants amb la SD i amb trastorns generalitzats del desenvolupament (trets autistes).
- Grup d'habilitats personals: per facilitar la percepció de les emocions i l'ús dels diferents tipus de pensaments, millorar la resolució de conflictes i de situacions quotidianes.

### Persones ateses a nivell individual

|                     |     |
|---------------------|-----|
| Persones ateses     | 21  |
| Visites realitzades | 212 |

### Persones ateses en grups de patologia dual

|                      |     |
|----------------------|-----|
| Persones ateses      | 15  |
| Sessions realitzades | 112 |

### Persones ateses en grups d'habilitats personals

|                      |    |
|----------------------|----|
| Persones ateses      | 10 |
| Sessions realitzades | 32 |

## C. Llenguatge

Atenció de les patologies del llenguatge en infants i adults amb la SD o altres DI mitjançant:

- Consultes puntuals
- Assessorament
- Diagnòstic
- Seguiment
- Tractament

Enguany l'atenció logopèdica s'ha realitzat amb la modalitat de tractament individual per a infants i adults.

### Logopèdia individual

|                     |     |
|---------------------|-----|
| Persones ateses     | 9   |
| Visites realitzades | 188 |

## D. Fisioteràpia

Valoració, diagnòstic, assessorament i tractament del retard en el desenvolupament motor, els desordres del moviment i les inhabilitacions.

|                     |   |
|---------------------|---|
| Persones ateses     | 3 |
| Visites realitzades | 3 |

## E. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

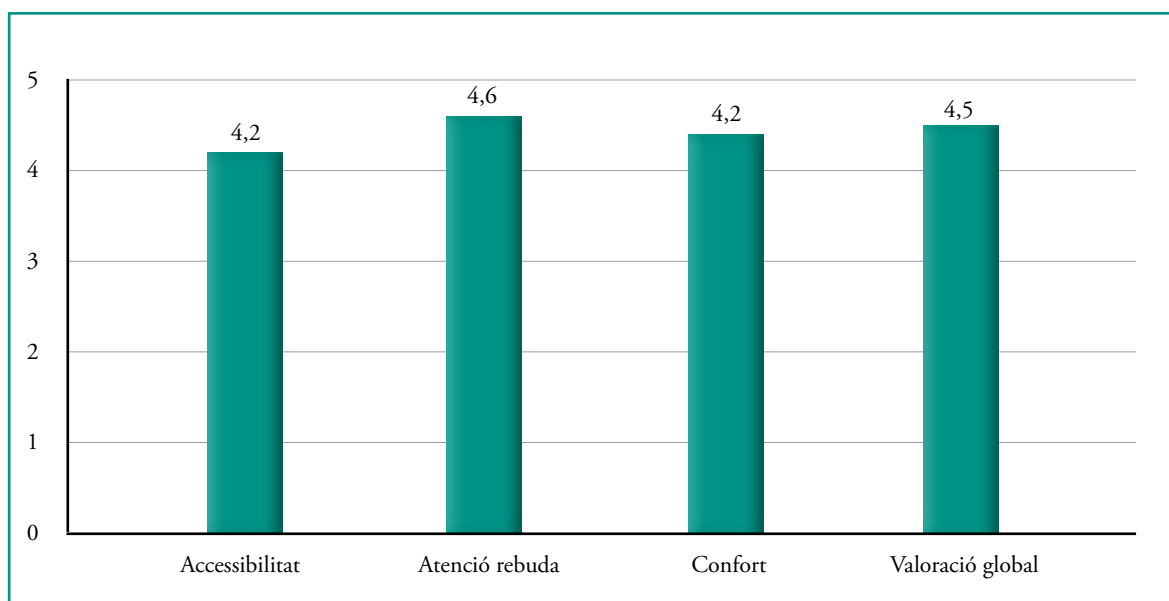
L'equip assessor professionals d'altres àmbits que intervenen amb les persones ateses (tutors i professors del centres als quals assisteixen).

**Persones ateses**

|                                                                           |            |
|---------------------------------------------------------------------------|------------|
| Professors Educació especial (dels nens atesos al grup de patologia dual) | 30         |
| Serveis socials                                                           | 6          |
| Professors CEIP/IES                                                       | 18         |
| Mestres d'escoles ordinàries                                              | 1          |
| EAPs (Equips d'Assessorament Pedagògic)                                   | 16         |
| Psicòlegs                                                                 | 14         |
| CETs (Centres Especials de Treball)                                       | 0          |
| CDIAPs (Centres d'Atenció Infantil i Atenció Primerenca)                  | 6          |
| Pediatres                                                                 | 8          |
| Famílies de fora de Catalunya (assessorament telefònic)                   | 12         |
| Centres ocupacionals                                                      | 13         |
| Mestres d'escola bressol                                                  | 6          |
| Jutges i advocats                                                         | 6          |
| Estudiants                                                                | 2          |
| Altres professionals                                                      | 15         |
| <b>Total</b>                                                              | <b>153</b> |

**F. Enquesta de satisfacció**

Les puntuacions fan referència a les mitjanes obtingudes del total de les respostes dels diferents grups (persones, famílies o altres referents) sent 0 la puntuació mínima i 5 la puntuació màxima.





## Servei d'Atenció a les Famílies

*SAF*

Aquest Servei té la finalitat d'acompanyar les famílies de les persones amb DI. Des d'una perspectiva global, fomenta el benestar i la qualitat de vida de les famílies mitjançant l'orientació, la informació sobre recursos propis i externs i la promoció de programes i activitats de suport.

El Servei realitza aquesta tasca atenent la família tant individualment com en grups organitzats segons l'edat de la persona. Entenem que les situacions emocionals, així com les necessitats d'informació, són diferents en cada etapa de la vida. A nivell comunitari, l'atenció també es fa organitzant actes i trobades col·lectives.

Aquest any s'ha creat un segon grup de pares de nounats. També hem començat a treballar amb grups de germans de nens i nenes amb SD oferint un espai de trobada amb la finalitat de compartir experiències i rebre informació.

Seguim oferint suport a tots els pares i mares d'infants atesos al SSEE i donant atenció grupal a famílies i cuidadors de pacients amb la malaltia d'Alzheimer.

Continuem amb el projecte d'Atenció hospitalària, que dona resposta a la necessitat de pares i mares de sentir-se més acompanyats i aconsellats pels professionals sanitaris a l'hora de rebre el diagnòstic del seu fill amb SD.

El Servei forma part de la Comissió de Famílies de Dincat.

### Objectius

- Oferir a les famílies, ja participin en algun servei o vinguin per primera vegada, un referent institucional més enllà del servei que atén al seu familiar.
- Donar una atenció transversal a totes les persones de tots els serveis, independentment de l'edat, de les circumstàncies personals i del tipus de discapacitat.

### Metodologia

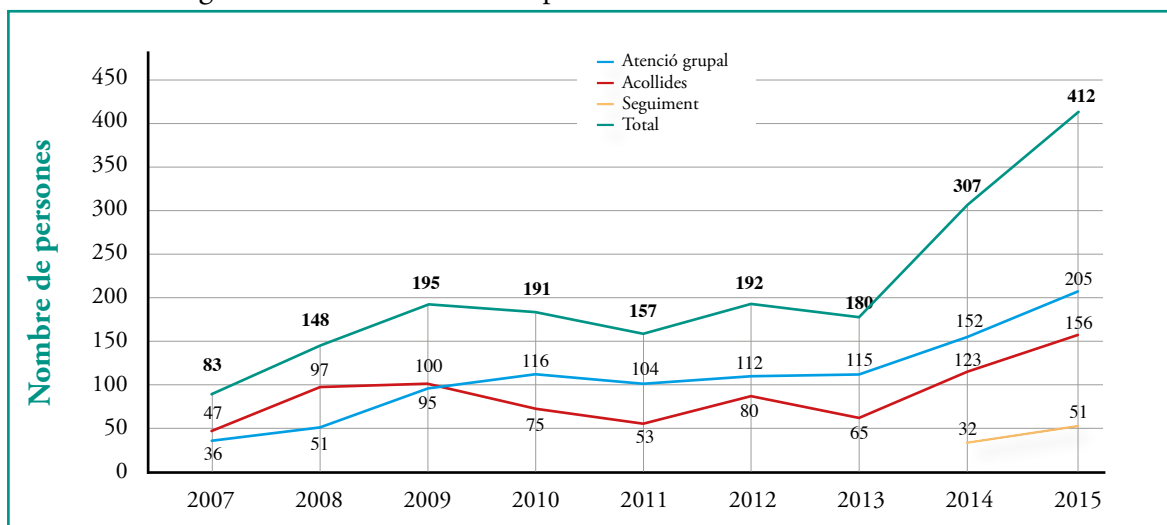
Tant l'acolliment institucional com la resta d'activitats relacionades amb les famílies, segueixen un procediment que vol posar l'èmfasi en la satisfacció i el benestar de les persones, basant-se en una atenció individualitzada i en un seguiment de la derivació, desenvolupant sistemes efectius de coordinació amb altres professionals de la Fundació.

### Dades

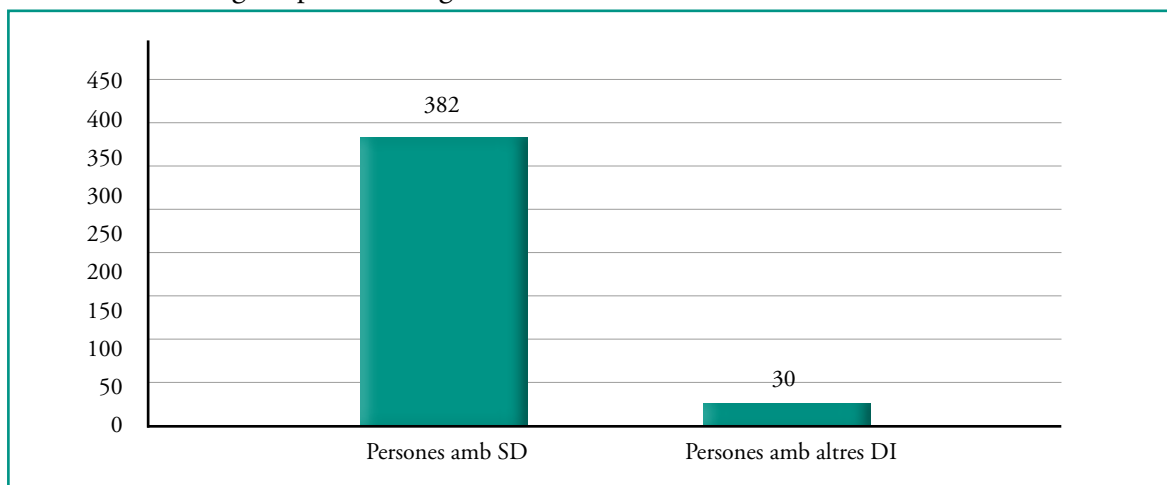
- A. Famílies ateses
- B. Acollida institucional
- C. Projecte d'Atenció hospitalària
- D. Grups de pares
- E. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- F. Organització d'activitats

## A. Famílies ateses

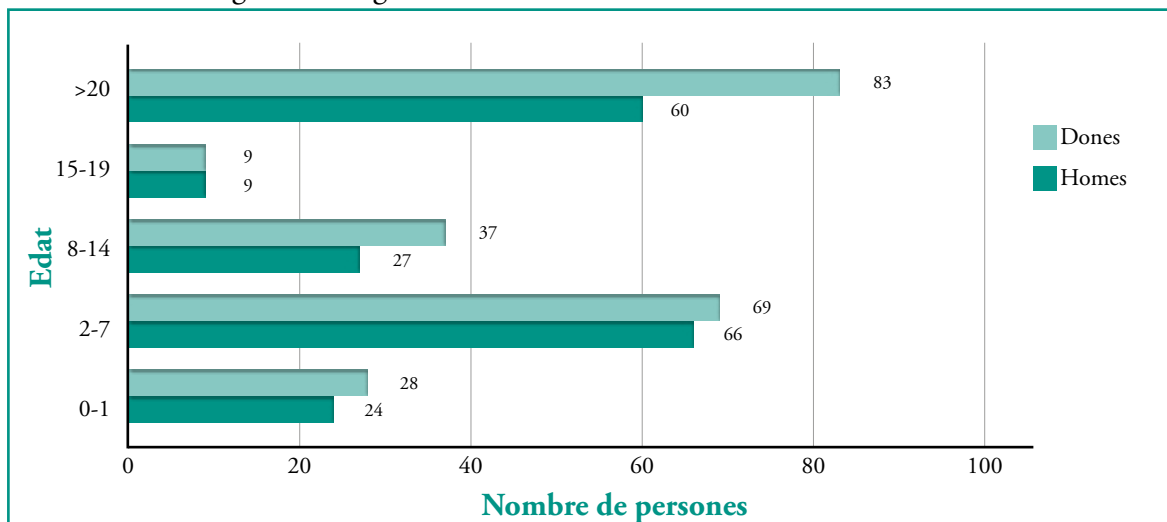
- Evolució segons nombre de famílies i tipus d'atenció



- Distribució segons perfil etiològic del familiar



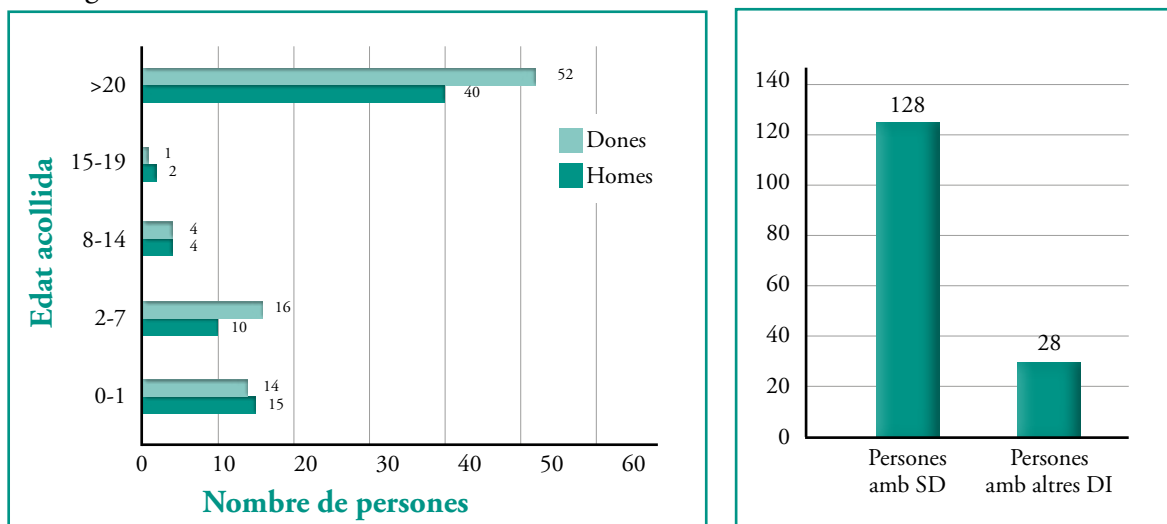
- Distribució segons edat i gènere del familiar



## B. Acollida institucional

El pla d'acollida institucional està adreçat a totes les famílies que vénen per primer cop a la Fundació. És un protocol d'atenció individualitzat en el qual s'informa de la tasca de la Fundació, de la seva missió i visió i dels seus diferents àmbits d'actuació.

Al llarg del 2015 s'han realitzat 156 acollides, distribuïdes en:



## C. Projecte d'Atenció hospitalària

La FCSD ha detectat la necessitat de pares i mares de sentir-se més acollits i aconsellats pels professionals sanitaris a l'hora de rebre el diagnòstic del seu fill amb SD.

Per aquest motiu seguim treballant en un projecte de conscienciació dirigit a pediatres i personal d'infermeria dels hospitals materno-infantils de Barcelona. Aquests professionals són els qui, possiblement, tindran un dels primers contactes directes amb futurs pares i mares d'infants amb SD. L'objectiu és que puguin informar-los del diagnòstic de la millor manera possible i els puguin oferir la possibilitat de ser visitats per un professional de la FCSD que els aculli, orienti, assessori i doni suport emocional.

Aquest projecte es porta a terme conjuntament amb el Centre Mèdic Barcelona Down, i amb el suport de la Direcció general.

El material que s'ofereix al personal sanitari és el tríptic informatiu i d'assessorament «El nadó amb la síndrome de Down», que inclou una sèrie de recomanacions a tenir en compte a l'hora de donar un diagnòstic no esperat. Per a les famílies, s'ha editat el fulletó «Felicitats per l'arribada al món del vostre infant!», en el qual es dona resposta a les preguntes més freqüents que es fan pares i mares després de conèixer el diagnòstic del seu fill amb la SD. A més, la FCSD també proporciona a les famílies el llibre «El teu nadó amb la síndrome de Down», on, entre altres informacions, es recullen experiències de diferents pares i mares d'infants amb la SD i testimonis de persones adultes amb la SD.

Els objectius d'aquest projecte són:

### Respecte el personal sanitari

- Proporcionar eines que facilitin als professionals sanitaris donar un diagnòstic de SD.
- Assessorar el personal sanitari sobre com donar suport als nous pares d'infants amb SD.

## Respecte els nous pares

- Oferir-los suport per afrontar satisfactòriament la seva nova etapa com a pares d'un infant amb SD.

Durant l'any 2015 hem realitzat visites als següents hospitals i clíniques: Hospital de Sant Joan de Déu, Hospital de Vic, Hospital General de l'Hospitalet.

## D. Grups de pares

El Servei dedica una especial atenció al treball grupal com a model d'intercanvi d'experiències i informació, suport emocional i vinculació a un grup de pertinença. Per això treballa i posa en marxa diferents iniciatives adreçades a grups de població específics, basades en l'acompanyament del professional com a motor del diàleg i intercanvi entre els participants.

Durant el 2015 s'han atès 13 grups de familiars de persones amb SD (pares, mares, germans i avis) i a cuidadors.

La periodicitat de les trobades l'estableix cada grup. En aquests moments, els grups en funcionament són:

- **Grup 1:** pares i mares d'infants entre 0 i 1 anys. Format per 10 famílies.
- **Grup 2:** pares i mares d'infants entre 2 i 4 anys. Format per 52 famílies
- **Grup 3 – 4 – 5 – 6 – 7 - 8 - 9 - 10:** vuit grups integrats per famílies d'infants de 6 a 18 anys participants del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar. Entre els vuit grups s'atenen 81 famílies.
- **Grup 11:** format per 12 avis i àvies.
- **Grup 12:** integrat per familiars i cuidadors de persones amb SD i malaltia d'Alzheimer. Format per 40 persones.
- **Grup 13:** grup de 10 participants d'entre 6 i 12 anys germans de nens i nenes amb la SD.

## E. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

S'informa i s'orienta a les famílies sobre allò que els preocupa en relació a la discapacitat.

Es facilita a famílies i professionals recursos que siguin del seu interès: informació sobre ajuts i recursos institucionals.

Al llarg de 2015 s'han realitzat 267 gestions.

|               |            |
|---------------|------------|
| Famílies      | 207        |
| Professionals | 60         |
| <b>Total</b>  | <b>267</b> |

## F. Organització d'activitats

Una altra funció del Servei és l'organització d'activitats puntuals de caràcter lúdic adreçades a famílies. Aquestes activitats estan incloses a l'apartat d'Activitats socioculturals.

## Centre Mèdic Barcelona Down

*CMBD*

El Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) és un centre especialitzat en medicina preventiva exclusiu per a persones amb SD creat l'any 1987 per la FCSD. La seva finalitat és detectar, prevenir i/o pal·liar els problemes de salut que aquestes persones poden presentar al llarg de la seva vida.

En l'actualitat, el CMBD està organitzat en dues àrees: Àrea pediàtrica (de 0 a 17 anys) i Àrea d'adults (majors de 17 anys) i està format per un grup coordinat de 24 professionals: metges i cirurgians, dietista, genetista, psicòlegs i neuropsicòlegs, que cobreixen la majoria de les patologies més freqüents en la SD, tan en la infantesa com en l'edat adulta.

És important destacar que el CMBD és un dels centres més grans del món, i està reconegut internacionalment en el tractament i prevenció dels problemes de salut en les persones amb SD.

### Objectius

- Assistència, dirigida exclusivament a les persones amb SD amb la finalitat de prevenir i/o corregir els problemes mèdics que amb més probabilitat poden tenir les persones amb SD.
- Investigació clínica, que permeti crear evidències per a conèixer millor les patologies més freqüents en la SD a fi i efecte de millorar la qualitat assistencial i la qualitat de vida de les persones amb SD.
- Docència, adreçada a famílies, metges, educadors i altres professionals que tinguin contacte directe amb el nen o l'adult amb SD, essent la seva funció la difusió mèdica de forma general o especialitzada.

### Metodologia

Es contempla la persona d'una manera global, i es tracten tant els aspectes orgànics com els psicològics per tal de garantir-ne el millor desenvolupament.

### Dades

- A. Assistència
- B. Investigació
- C. Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer
- D. Activitat científica, docència i publicacions

|                                               |              |
|-----------------------------------------------|--------------|
| <b>Visites realitzades durant l'any</b>       | <b>2.461</b> |
| <b>Nombre de persones ateses durant l'any</b> | <b>691</b>   |

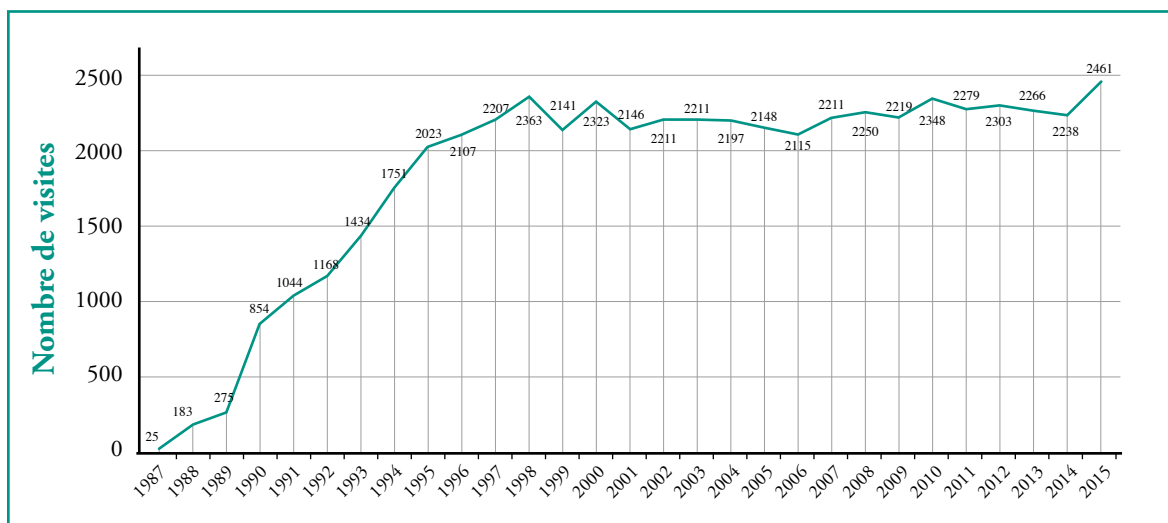
## A. Assistència

Es tracta de facilitar a les persones amb SD l'accés a una atenció mèdica especialitzada amb l'objectiu de diagnosticar, prevenir, curar o pal·liar els problemes de salut que més freqüentment poden presentar. És per això, que el CMBD disposa de Programes de Salut Preventius integrals i específics per a infants i adults sans amb la SD; és a dir: ésser el responsable de la medicina primària preventiva per a infants i adults sans amb la SD.

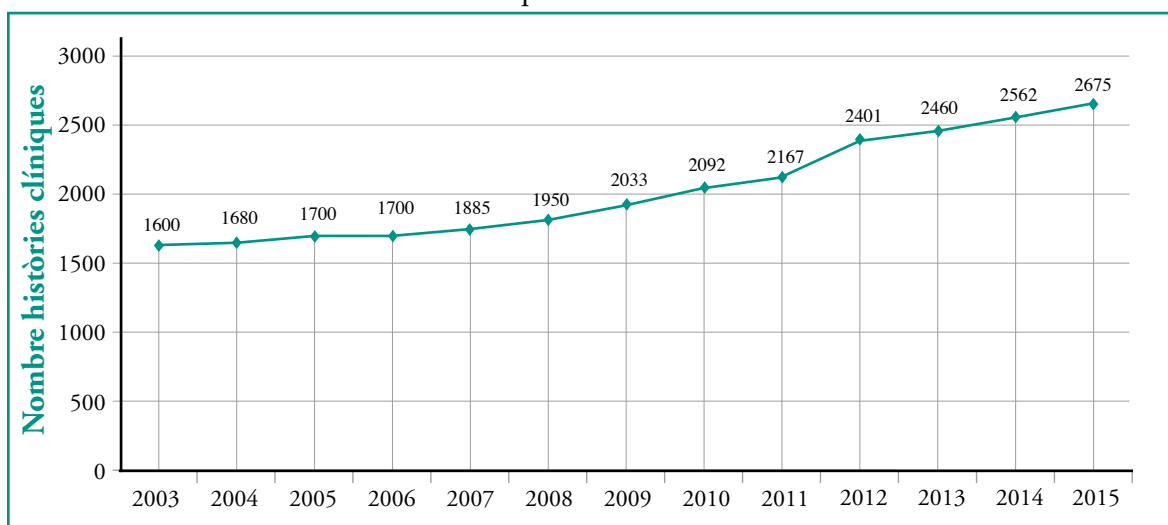
Al llarg de 2015 el CMBD ha comptat amb les següents especialitats mèdiques: cardiologia (infantil i adults), dermatologia, endocrinologia i nutrició, estomatologia-odontologia/ortodòncia (infantil i adults), geriatria, ginecologia medicina interna, neurologia (infantil i adults), oftalmologia (infantil i adults), otorinolaringologia, pediatria, psiquiatria i traumatologia i ortopoèdia; amb el suport d'assistents social, dietètic i nutrició, genètica, psicologia clínica, neuropsicologia i personal administratiu.

Enguany s'han realitzat **2.461** visites al CMBD. Aquesta xifra confirma el sosteniment de l'activitat que s'ha anat observant durant els darrers anys, a causa del nivell d'estabilitat obtingut en el centre, mantenint-se per sobre de les 2.200 visites anuals.

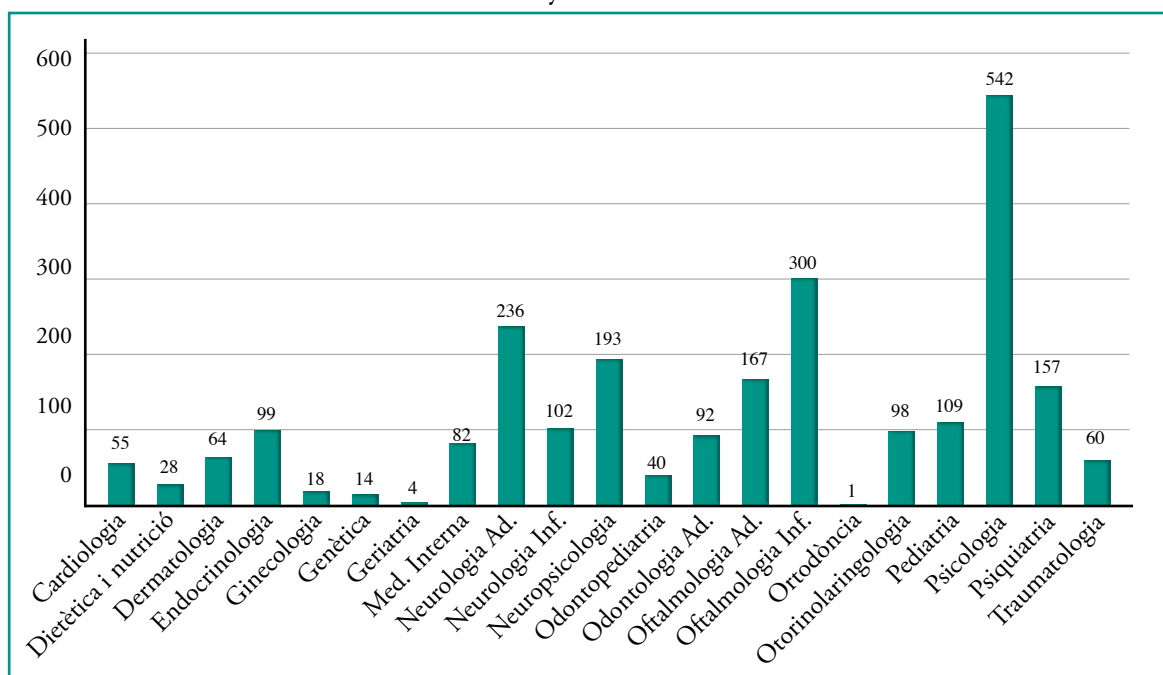
- Evolució del nombre de visites



- Evolució del nombre d'històries clíniques



- Relació de visites realitzades durant l'any



## B. Investigació

Al llarg de 2015 s'ha consolidat la investigació clínica relacionada amb la síndrome de Down i la malaltia d'Alzheimer. Tanmateix s'han establert col·laboracions puntuals amb altres institucions públiques i privades per a la realització de projectes conjunts, per tal d'assolir un millor coneixement dels problemes mèdics. Les recerques figuren a l'apartat corresponent d'aquesta memòria.

L'activitat científica portada a terme al CMBD ha estat reconeguda durant l'any 2015 a diferents congressos científics-mèdics internacionals, amb les següents publicacions de caire internacional:

de Sola S, de la Torre R, Sánchez-Benavides G, Benejam B, Cuenca-Royo A, Del Hoyo L, Rodríguez J, Catuara-Solarz S, Sanchez-Gutierrez J, Dueñas-Espin I, Hernandez G, Peña-Casanova J, Langohr K, Videla S, Blehaut H, Farre M, Dierssen M; TESAD Study Group. A new cognitive evaluation battery for Down syndrome and its relevance for clinical trials. *Front Psychol.* 2015 Jun 4; 6:708. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00708. eCollection 2015.

De Deyn PP, Videla S, Wishnek H, Dekker A. Depression in Down syndrome: a big problem? *T21RS Science & Society Bulletin*, 2015 (1).

Blesa R, Trias C, Fortea J, Videla S. Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a challenge. *T21RS Science & Society Bulletin*, 2015 (2).

Benejam B, Fortea J, Molina-López R, Videla S. Patterns of Performance on the Modified Cued Recall Test in Spanish Adults With Down Syndrome With and Without Dementia. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2015; 120(6):481-9. doi: 10.1352/1944-7558-120.6.481.

### C. Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer

Degut a l'augment de l'esperança de vida de les persones amb SD, una preocupació actual és donar una assistència mèdica eficient per a totes les patologies relacionades amb l'edat, com ara la malaltia d'Alzheimer, ja que els adults amb SD són una població amb més risc de patir-la.

Per tal de donar resposta a aquesta realitat, el CMBD va crear l'any 2012 la Unitat de Síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer.

Els objectius de la Unitat són:

1. Donar suport mèdic i social tant a les persones ja afectades per la malaltia d'Alzheimer com als seus cuidadors.
2. Conèixer l'estat cognitiu de tots els adults amb SD més grans de 18 anys, com a base del diagnòstic precoç de la malaltia d'Alzheimer.
3. Crear un cens amb les persones adultes SD i malaltia d'Alzheimer.

El 2014 es va firmar un conveni amb l'Hospital de la Santa Creu i de Sant Pau per la integració funcional de la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer amb el servei de Neurologia de l'Hospital.

Al llarg de 2015, aquesta integració funcional s'ha afiançat, essent el CMBD el responsable de la medicina primària preventiva i el Servei de neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, el responsable de la medicina terciària derivada des de el CMBD.

### D. Activitat científica, docència i publicacions

Amb l'objectiu de donar a conèixer els nous avenços que es produeixen en l'àmbit mèdic, el CMBD disposa de diverses vies:

- *SD Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down*, adreçada a professionals, gratuïta i amb periodicitat quadrimestral, que inclou articles científics, casos clínics i avenços psicopedagògics; indexada en EMBASE/Excerpta Medica i a l'Índice Médico Español (IME), la seva publicació es fa en col·laboració amb l'editorial ELSEVIER. Se n'editen 500 exemplars en castellà i 500 en català. També es pot consultar *online* (en català, castellà i anglès).
- Dins l'àmbit docent, s'organitzen periòdicament conferències mèdiques per a familiars i educadors, així com congressos i reunions internacionals dirigides a professionals mèdics i científics de tot el món.

## Biblioteca

### Centre de Documentació Begoña Raventós

Es va constituir l'any 1985 i consta d'un fons documental especialitzat en l'àmbit de les discapacitats i, especialment, en la SD. Recull documentació en format imprès i audiovisual.

És de lliure accés per a la consulta a sala, i ofereix també serveis de reprografia, préstec de material audiovisual, cerques bibliogràfiques, butlletí de sumaris, butlletí de novetats i consulta a bases de dades.

### Objectius

- Oferir als professionals, estudiants, famílies de persones amb SD o altres DI i a tota persona interessada, la informació que s'edita arreu del món sobre aquesta temàtica (ja sigui impresa, en suport audiovisual o en línia).
- Disposar d'un fons especialitzat per a donar suport a la recerca i al treball quotidià dels professionals.
- Facilitar la formació d'estudiants i professionals i proporcionar material per als cursos que organitza la Fundació (Aula oberta, seminaris, conferències...).

### Dades

- A. Processament tècnic del fons
- B. Inventari del fons
- C. Demanda de serveis

#### A. Processament tècnic del fons

Durant l'any 2015 s'han dut a terme les següents tasques:

- Monografies  
Localització i adquisició de noves adquisicions.  
Catalogació, indexació i processament físic.  
Edició del Butlletí de noves adquisicions i enviament per correu electrònic a tots els usuaris de la FCSD.
- Publicacions periòdiques  
Revisió i renovació de les subscripcions.  
Actualització dels *holdings* de revistes.  
Edició del Butlletí de sumaris i enviament per correu electrònic a tots els usuaris de la FCSD.  
Buidat selectiu dels articles d'interès.
- Literatura gris i altres materials  
Catalogació selectiva i indexació del material nou.

- **Material audiovisual**  
El Centre de Documentació Begoña Raventós compta amb més de 300 títols de material audiovisual en format CD, DVD, MP3.
- **Actualització del web**  
Inclusió de nous recursos gratuïts accessibles via on line. Destaquem bases de dades tipus catàleg C17, CBUC, *Medline*, *Social Care Online*; revistes electròniques: Raco, Dialnet, Revista Síndrome de Down, Revista Española de Información e Investigación sobre el síndrome de Down i *Down Syndrome Research and Practice*.

## B. Inventari del fons

L'any 2015 el fons del Centre de Documentació compta amb:

|                                                              |       |
|--------------------------------------------------------------|-------|
| Llibres (volums)                                             | 5.439 |
| Revistes (títols subscrits)                                  | 52    |
| DVD (Títols)                                                 | 307   |
| Cassets àudio (unitats)                                      | 295   |
| Articles de revistes (entrats al catàleg automatitzat)       | 6.452 |
| Altra documentació impresa (entrada al catàleg automatitzat) | 1.058 |

## C. Demanda de serveis

|                                    |                                         |    |
|------------------------------------|-----------------------------------------|----|
| Butlletí de noves adquisicions     | Enviaments                              | 3  |
| Servei d'Obtenció Documents (SOD)* | Enviaments FCSD a altres entitats       | 11 |
|                                    | Demandes usuaris FCSD a altres entitats | 2  |
| Informació i referència            | Sol·licituds ateses                     | 98 |
| Consulta a sala                    |                                         | 34 |
| Préstec de material                |                                         | 22 |

\*El SOD proporciona i/o sol·licita qualsevol article o capítol de llibre en format PDF i es fa el posterior enviament per correu electrònic, tant a usuaris d'altres institucions com a professionals de la Fundació, respectivament i en acord de gratuïtat.

## Activitat científica i de conscienciació

La Fundació ha dedicat com cada any grans esforços a la docència, la divulgació i la recerca destinades a professionals de tots els àmbits i a familiars.

- A. III Trobada-seminari per a pares «El que ens cal saber. Estratègies per la criança de l'infant amb la síndrome de Down».
- B. XVI Jornades Internacionals Barcelona Down
- C. Docència
- D. Pràcticums
- E. Publicacions
- F. Recerca
- G. Premis
- H. Comunicació
- I. Èxit21

- A. III Trobada-seminari per a pares «El que ens cal saber. Estratègies per la criança de l'infant amb la síndrome de Down».

Trobada organitzada amb el propòsit de crear un espai on poder tractar i debatre temes d'interès que incideixen en la millora del desenvolupament dels més petits. La trobada va consistir en taules formades per professionals de la Fundació que van versar sobre temes com el desenvolupament del llenguatge, l'alimentació i l'inici de l'escolarització, i altres aspectes relacionats amb la salut i el desenvolupament físic, emocional i social dels nens, des del naixement fins els 6 anys, aproximadament.

Els professionals que van participar a les taules van ser, per ordre alfabètic: Natàlia Buzunariz, Ramon Coma, Josep Maria Corretger, Antònia Domènech, Cristina Gallart, Beatriz Garvía, Marta Golanó, Federica Guarino, Núria Ferrer, Mireia Martínez, Pilar Poo i els membres de l'Assemblea de Drets Humans d'un dels cursos de Drets Humans de la FCSD.

Seu de la Fundació. Barcelona 7 de novembre de 2015.

Presentació: Katy Trias Trueta  
Moderador: Màrius Peralta  
Assistència: 12 participants

## B. XVI Jornades Internacionals Barcelona Down

Sota el títol «Discapacitat i deteriorament cognitiu en la persona amb la Síndrome de Down. Del naixement a la vellesa», els dies 26 i 27 de novembre, la Fundació Catalana Síndrome de Down organitzà les XVI Jornades Internacionals Barcelona Down amb l'objectiu de donar una visió global i reflexionar sobre la discapacitat intel·lectual i el deteriorament cognitiu associat a la síndrome de Down.

### Assistents: 198 participants

- **Conferències i taules rodones en el marc de les XVI Jornades Internacionals Barcelona Down. Saló Pau Casals, Hotel Arts.**
- *Desenvolupament cognitiu, conducta i socialització en la persona amb la síndrome de Down: forteses i febleses.* Dr. Andrés Nascimento, neuropediatre del Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) de la FCSD, Barcelona; Dra. Antonia M. W.Coppus, Radboud university medical center, Països Baixos; Dra. Anne-Sophie Rebillat, geriatre, Institut Jérôme Lejeune, París.
- *Taula inaugural i entrega del XIV Premi Biennal d'Investigació Ramon Trias Fargas.* Sr. Boi Ruiz, conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya; Sra. Katy Trias, directora general de la FCSD, i Sr. Antonio Pérez, Clinical Operations Manager de Grífol.
- Conferència magistral: *La síndrome de down i la malaltia d'Alzheimer.* Dr. Rafael Blesa, director del Servei de neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Conferència magistral: *La síndrome de Down: una visió personal i científica.* Dr. Jesús Flórez, president de la Fundación Iberoamericana Down21, Santander.
- *Neurodegeneració en la síndrome de Down.* Sra. Bessy Benejam, neuropsicòloga, CMBD de la FCSD, Barcelona. Dr. Peter Paul de Deyn, director científic de l'*Alzheimer Research Center Groningen*, Països Baixos; Dr. Andre Strydom, Facultat de Ciències del Cerebell, University College, Londres; Dr. Alberto Lleó, cap clínic de la Unitat de memòria del Departament de neurologia de l'Hospital de Sant Pau, Barcelona.
- *La investigació sobre la síndrome de Down.* Dra. Mara Dierssen, Programa de biologia de sistemes, Centre de Regulació Genòmica, Barcelona. Dra. Isabel Hernández, cap clínic de la Fundació ACE, Barcelona. Dr. Sebastià Videla, director assistencial i de recerca del CMBD de la FCSD, Barcelona.
- *Assistència i investigació a la Fundació Catalana síndrome de Down.* Dr. Juan Fortea, neuròleg, coordinador de la Unitat de Síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer del CMBD de la FCSD, Barcelona; Dra. María Carmona, neuròloga, Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer del CMBD de la FCSD, Barcelona; Dra. Susana Fernández, neuròloga del CMBD de la FCSD, Barcelona.
- *Taules interactives amb famílies i professionals*
- *Pla de salut integral per a les persones amb la síndrome de Down. El Centre Mèdic Barcelona Down, l'atenció primària i l'atenció hospitalària.* Dr. Sebastià Videla, director assistencial i de recerca, del CMBD de la FCSD, Barcelona; Dr. Alberto Lleó, cap clínic de la Unitat de memòria del Departament de neurologia de l'Hospital de Sant Pau, Barcelona; Dr. Juan Fortea, neuròleg, coordinador de la Unitat de SD i MA del CMBD de la FCSD, Barcelona.

- *Neurologia: malaltia d'Alzheimer, son i epilèpsia. Preguntes i consells.* Dra. Maria Carmona, neuròloga a la Unitat de SD i MA del CMBD de la FCSD, Barcelona; Dra. Susana Fernández, neuròloga del CMBD de la FCSD, Barcelona; Dra. Sandra Giménez, directora de la unitat de la son, Centre d'investigació de medicaments de l'Institut de recerca de l'Hospital de Sant Pau, Barcelona.
- *Salut mental: de la infància a l'edat adulta. Preguntes i consells.* Dr. Josep Barba, cap de servei del Centre de Psicoteràpia de Barcelona: Sra. Belinda Ortiz, psicòloga del CMBD i del Servei d'Atenció Terapèutica (SAT) de la FCSD, Barcelona; Sra. Beatriz Garvía, coordinadora del Servei d'Atenció Terapèutica i psicòloga clínica a del CMBD de la FCSD.
- *Pla d'acció després del diagnòstic de la malaltia d'Alzheimer en persones amb la síndrome de Down.* Sra. Laura Videla, neuropsicòloga a la Unitat de SD i MA del CMBD de la FCSD, Barcelona; Sra. Bessy Benejam, neuropsicòloga a la Unitat de SD i MA del CMBD de la FCSD, Barcelona; Sra. Núria Ferrer, coordinadora del Servei d'Atenció a famílies, i membre de la Unitat de SD i MA de la FCSD, Barcelona.

## C. Docència

### 1. Cursos i seminaris

#### • Formació professional especialitzada

##### ***Aula Oberta. Curs de formació bàsica***

El Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar (SSEE) de la FCSD organitza anualment l'Aula Oberta, per formar professionals sobre les necessitats de l'infant o l'adolescent amb la SD dins el marc escolar ordinari.

Adreçada a mestres, psicòlegs, pedagogs, logopedes i altres professionals de l'educació. Durada de curs acadèmic amb freqüència mensual (2 hores). Seu de la FCSD.

Assistència: 31 participants (2014-2015). 25 participants (2015-2016).

Docents: Mercè Albiach, Ramon Coma, Montse Farré, Núria Ferrer, Cristina Gallart, Enriqueta Garriga, Beatriz Garvía, Ma José Miquel, Andrés Nascimento, Roser Reyes, Núria Roca, Joan Torrent, Dolors Torres, Teresa Valls i Mònica Vázquez

Coordinadors: Ramon Coma i Màrius Peralta

#### **Presentació del Projecte Grundtvig *L'essencial és invisible als ulls***

La Fundació Catalana Síndrome de Down, conjuntament amb altres entitats d'Itàlia, Hongria i l'Estat espanyol (Madrid), participa des del 2012 en el projecte europeu Grundtvig *L'essencial és invisible als ulls*.

Amb la finalitat de compartir els resultats i les eines derivades d'aquest projecte es va fer un acte de presentació d'aquestes.

### Eines útils per a professionals

El projecte proposa un model pedagògic innovador. Les seves eines són: la metodologia pedagògica, un itinerari de formació i les sessions de vídeo, provats pels propis professionals, que treballen en serveis residencials, centres de dia i serveis educatius (extra escolars), a Europa. Les eines del projecte vénen incorporades en un Manual.

### Què significa *L'essencial és invisible als ulls?*

En el treball diari, les emocions semblen estar amagades als ulls perquè els professionals no tenen temps per aturar-se i reflexionar sobre el que ha succeït.

El projecte se centra en els aspectes emocionals de la relació personal, que influeixen inevitablement en la relació pedagògica entre els professionals i les persones amb síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals.

Curs adreçat a professionals, entitats i institucions relacionades amb el treball amb persones adultes amb la síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals que requereixen suport continuat i elevat. Organitzat per la FCSD, 3,5 hores. Seu de la FCSD. 23 de gener de 2015.

Assistència: 37 participants

Docents: Emili Grande i Inés Schocher

### **1r Curs *iberoamericà de capacització en salut i qualitat de vida en persones amb síndrome de Down.***

Curs amb la finalitat de millorar la seva capacització i actualitzar els seus coneixements entorn a la síndrome de Down.

Adreçat al personal sanitari de l'Estat de Nuevo León, a Mèxic. Organitzat per la Federació Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) al Centre d'Investigació i Desenvolupament en Ciències de la Salut (CIDICS) de la Universitat Autònoma de Nuevo León. Monterrey (Mèxic), del 18 de febrer al 6 de març de 2015.

Assistència: 300 participants

Docents: Diversos professionals del Centre Mèdic Barcelona Down (Bessy Benejam, Jaume Casaldàliga, Cristina Farriols, Juan Fortea, Beatriz Garvía, Ángela Mayoral, Andrés Nascimento, Javier Puig i Agustí Serés)

### **Seminari *La sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual.***

Seminari teòric-pràctic en el qual s'ofereixen els coneixements necessaris per entendre el desenvolupament de la sexualitat i de les relacions afectives a partir de la construcció de la identitat.

Adreçat a mestres, psicòlegs, pedagogs, educadors, cuidadors i terapeutes ocupacionals. 8 hores de durada. Seu de la FCSD. 6 i 13 de març de 2015.

Assistència: 13 participants

Docents: Beatriz Garvía i Ma José Miquel

### ***Seminari Planificació centrada en la persona (PCP)***

Organitzat per DOWN Lleida. Lleida, 7 d'octubre de 2015.

Assistència: 8 participants

Docent: Pep Ruf

### ***Seminari Construyendo juntos un futuro-Acompañamiento en la vida adulta***

Taller adreçat a germans sobre projectes de vida independent, al VII Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down, organitzat per Down España. Durada 2 hores. València, 10 i 12 d'octubre de 2015.

Assistència: 35 participants

Docent: Pep Ruf

### ***Curs de formació bàsica per a professionals de SSAPLL***

Adreçat a professionals de SSAPLL. Organitzat per DINCAT. Barcelona.

Dins d'aquest curs:

- ***Model teòric, legal i metodològic de la vida independent.*** Durada 2 hores. 9 d'octubre de 2015.

Assistència: 18 participants

Docent: Pep Ruf

- ***Salut mental i DI. Gestió del dol.*** Durada 2 hores. 26 de novembre de 2015.

Assistència: 20 participants

Docent: Beatriz Garvía

### ***Seminari Habitatge***

Seminari adreçat als professionals de l'ONCE. Organitzat per la ONCE. Durada 2 hores. Barcelona, 5 de novembre de 2015.

Assistència: 9 participants

Docent: Pep Ruf

### ***Seminari Salut mental i Discapacitat Intel·lectual***

Seminari teòric-pràctic per conèixer els trastorns psicopatològics mes freqüents en la discapacitat intel·lectual, el seu diagnòstic i el tractament.

Dirigit a professionals del departament d'adults de la Fundació Síndrome de Down de Zaragoza. Organitzat per la Fundació Síndrome de Down de Zaragoza. Saragossa, 31 d'octubre i 14 de novembre de 2015.

Assistència: 25 participants

Docent: Beatriz Garvía

## 2. Conferències

Dins el cicle de conferències organitzades per la FCSD, adreçades a famílies i professionals, al llarg del 2015 s'han realitzat les següents:

Conferència ***Planificació de futur: què hem de tenir en compte quan els fills i nosaltres som grans***, a càrrec de Mònica Vázquez, treballadora social i responsable del Servei d'Atenció a les Famílies de la FCSD. Fundació IDEC, Universitat Pompeu Fabra. Barcelona, 15 de gener de 2015.

Assistència: 24 participants (14 famílies, 10 professionals)

Conferència ***Un abordatge multidisciplinari dels problemes de salut mental en la persona amb la síndrome de Down***, a càrrec de Josep Barba, Bessy Benejam i Beatriz Garvía, psiquiatra, neuropsicòloga i psicòloga clínica respectivament del Centre Mèdic Barcelona Down de la FCSD. Fundació IDEC, Universitat Pompeu Fabra. Barcelona,

5 de febrer de 2015. Assistència: 51 participants

5 de març de 2015. Assistència: 31 participants

Conferència ***Senyals d'alarma per al diagnòstic precoç del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) en nens petits amb la síndrome de Down***, a càrrec de Belinda Ortiz, psicòloga del Servei d'Atenció Terapèutica de la FCSD. Fundació IDEC, Universitat Pompeu Fabra. Barcelona, 16 d'abril de 2015.

Assistència: 24 participants

Conferència ***Exposició sobre Drets Humans***, a càrrec dels participants als grups de Drets Humans del curs 2014 2015. Fundació IDEC, Universitat Pompeu Fabra. Barcelona, 30 de juny de 2015.

Assistència: 53 participants

A més a més, a petició d'altres entitats, s'han realitzat les següents conferències:

Conferència vers ***Contractació de persones amb discapacitat***. Adreçada a estudiants. Organitzat per l'IES Angeleta Ferret i Sensat. 2 hores de durada. A càrrec d'Adela Fernández, coordinadora del Servei d'Integració Laboral «Col·labora». Sant Cugat del Vallès, 21 de gener de 2015.

Assistència: 60 participants

Conferència ***Polítiques i serveis d'inserció laboral per a persones amb DI***. Adreçada a estudiants d'Educació Social. Organitzada per la Universitat de Barcelona. 2 hores de durada. A càrrec d'Adela Fernández, coordinadora del Servei d'Integració Laboral «Col·labora». Barcelona, 20 de març de 2015.

Assistència: 15 participants

Conferència ***La independència*** dins del Seminari Internacional Freiburg-Barcelona sobre diversitat funcional. Adreçada a estudiants d'Educació Social de la Facultat de Pere Tarrés i de Freiburg. 1,5 hores de durada. Organitzat per la Facultat de la Pere Tarrés. A càrrec de Cristina Herreros, cocoordinadora del Servei de Temps Lliure «Connecta» de la FCSD i Andy Trias, com a participant del Servei. Barcelona, 23 de març de 2015.

Assistència: 30 participants

Conferència ***Les funcions del fisioterapeuta pediàtric en el CDIAP***, adreçada als estudiants de Grau de Fisioteràpia. Organitzada per la Facultat de Salut de la Universitat Autònoma de Barcelona. 2 hores de durada. A càrrec de Natàlia Buzunariz i Rebeca García, fisioterapeutes del CDIAP de la FCSD. Barcelona, 17 d'abril de 2015.

Assistència: 25 participants

Participació en una taula rodona titulada ***“Inclusión y vida independiente: innovación, retos y desafíos”*** dins la Jornada ***“De la educación a la vida independiente”*** organitzada pel Ministerio de Educación, Cultura y Deporte conjuntament amb DOWN España. 1 hora de durada. A càrrec de Pep Ruf, coordinador del Servei Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa». Madrid, 6 de maig de 2015.

Assistència: 150 participants

Participació a les taules rodones ***Com actuar i no actuar amb persones amb discapacitat i Experiències de persones amb discapacitat en diferents situacions reals***. Jornada formativa adreçada a forces i cossos de seguretat. Organitzada pel Grup de Treball de Psicologia i Discapacitat de la Secció de Psicologia de la Intervenció Social conjuntament amb l'Institut de Seguretat Pública de Catalunya . Durada 6 hores. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica de la FCSD i Montse García, participant del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» de la FCSD. Mollet del Vallès, 7 de maig de 2015.

Assistència: 200 participants

Participació en el ***4º Forum Internacional Síndrome de Down “A cada passo me preparo para a minha vida”***, concretament amb la conferència inaugural: Els primers moments de vida d'una persona amb la síndrome de Down i a la taula rodona Quero viver minha vida. Organitzat per la Fundacao Síndrome de Down. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica de la FCSD, Pep Ruf, coordinador del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa», i Andy Trias, participant del Servei «Me'n vaig a casa». Campinas (Brasil), els dies 20, 21, 22 i 23 de maig de 2015.

Assistència: 400 participants

Fòrum entre participants i professionals del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» amb estudiants d'educació social de la Universitat Oberta de Catalunya. A càrrec de Carlos Rueda, Albert Diaz, Sònia Ripoll, Montserrat Vilarrasa. Barcelona, 26 i 28 de maig de 2015.

Assistència: 50 participants

Fòrum entre una persona participant del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» amb estudiants del Màster de psicopedagogia de la Universitat de Barcelona. A càrrec de Montse Garcia, participant del Servei de Vida Independent de la FCSD. Barcelona, 29 de maig de 2015.

Assistència: 15 participants

Xerrada *Servei de turisme o suport en el turisme*, dins del cicle de sessions d'intercanvi entre entitats de lleure. Dirigit a professionals. Organitzada per Dincat. 2 hores de durada. A càrrec de Cristina Herreros, cocoordinadora del Servei de Temps Lliure «Connecta». Barcelona, 16 de juny de 2015.

Assistència: 20 participants

Conferència *La planificació centrada en la persona en els projectes de vida* adreçada a les famílies. Organitzada per DOWN Lleida. A càrrec de Pep Ruf, coordinador del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa». Lleida, 7 d'octubre de 2015.

Assistents: 20 participants

Conferència *El Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa»* per a estudiants de l'Institut Ferran Tallada. 3 hores durada. A càrrec de Pep Ruf, coordinador del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa». Barcelona, 22 d'octubre de 2015.

Assistència: 60 participants

Conferència *Intervenció dual en la Discapacitat intel·lectual*. Adreçada als alumnes del Màster de Psicopatologia Clínica Infanto-Juvenil. Organitzada pel Departament de Psicologia Clínica i de la Salut de la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona. 2 hores durada. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica de la FCSD. Casa de la Convalescència de l'Hospital de Sant Pau i la Santa Creu de Barcelona, 17 de novembre de 2015.

Assistència: 45 participants

Conferència sobre Intervenció en patologia dual: salut mental i TC en persones amb Discapacitat intel·lectual, impartida dins el *Curs Per a professionals del Servei d'Acol·liment Residencial*. Adreçada a professionals. Organitzada per DINCAT. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica de la FCSD. Barcelona, 19 novembre 2015.

Assistència: 30 participants

Conferència *Planificació de Futur: què hem de saber quan els fills i nosaltres ens fem grans*, organitzada per la Fundació Iluro, Fundació El Maresme. A càrrec de Núria Ferrer, treballadora social i responsable del Servei d'Atenció a les Famílies de la FCSD. Mataró, 24 de novembre de 2015.

Assistència: 60 participants ( 50 famílies, 10 professionals)

Participació a una taula rodona amb diferents experiències relacionades amb la discapacitat a la ***I Jornada Construint projectes de vida***. Organitzada per la Taula Sectorial de Persones amb Diversitat Funcional de l'Ajuntament de Santa Coloma de Gramanet. 1 hora durada. A càrrec de Pep Ruf, coordinador del Servei de Suport a la Vida Independent de la FCSD. Santa Coloma de Gramanet, 24 de novembre de 2015.

Assistència: 100 participants

Dinamització d'una taula en el ***II Cicle Cinema i Salut Sant Andreu***. Organitzada per Districte de Sant Andreu. Dirigit a professionals i a persones amb discapacitat. 2 hores de durada. A càrrec de Mercè Busquets, cocoordinadora del Servei de Temps Lliure «Connecta». Barcelona, 25 de novembre de 2015.

Assistència: 30 participants

Conferències ***Les característiques de la SD; Les persones amb SD i la construcció de la identitat***. Adreçades als alumnes del Cicle Formatiu d'Atenció a la dependència. Organitzades per l'Acadèmia Centre Català Comercial. 1,5 hores de durada. A càrrec de Ma. José Miquel, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica de la FCSD. Santa Coloma de Gramanet, 25 de novembre de 2015.

Assistència: 50 participants

***Conversa sobre la història de l'ACAP, entre veterans i joves***. Organitzada per l'Associació Catalana d'Atenció Precoç. A càrrec de Jaume Garcia, coordinador del CDIAP de la FCSD. 1 hora de durada. Barcelona, Palau Macaya, 27 de novembre de 2015.

Assistència: 150 participants

Conferència ***Discapacitat i Treball Social***, a alumnes de Treball Social de la Universitat de Barcelona. A càrrec de Núria Ferrer, treballadora social i responsable del Servei d'Atenció a les Famílies de la FCSD. Barcelona 30 de novembre de 2015.

Assistència: 20 participants

Conferència sobre ***La funció del mediador***. Adreçats als alumnes del Cicle Formatiu d'Atenció a la dependència. Organitzat per l'Acadèmia Centre Català Comercial. A càrrec de Ma José Miquel, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica de la FCSD. Santa Coloma de Gramanet, 16 de desembre de 2015.

Assistència: 35 alumnes

Conferència ***Àmbits professionals vers la intervenció en inserció laboral***. Adreçada a estudiants d'educació social. Organitzada per la Universitat de Barcelona. 1,5 hores de durada. A càrrec d'Adela Fernández, coordinadora del Servei d'Integració Laboral «Col·labora». Barcelona, 21 de desembre de 2015.

Assistència: 35 participants

## D. Pràcticums

S'han signat convenis de col·laboració amb diferents universitats:

| Universitat                                                               | Alumnes atesos 2015 |
|---------------------------------------------------------------------------|---------------------|
| UB, Psicologia                                                            | 2                   |
| UB, Educació Social                                                       | 3                   |
| UAB, Psicologia Logopèdia                                                 | 2                   |
| UOC, Educació Social                                                      | 1                   |
| Integració Social (FP)                                                    | 9                   |
| Estètica Personal decorativa (FP)                                         | 2                   |
| Pere Tarrés, Direcció i Coordinació Activitats de Lleure. Infants i Joves | 2                   |
| UNED, Pedagogia Terapèutica                                               | 1                   |
| UNIBO, Master en Psicopedagogia                                           | 1                   |
| Universitat Pompeu Fabra, Publicitat i Relacions Públiques                | 1                   |
| Treball Final de Grau                                                     | 1                   |
| Treball Final de Màster                                                   | 1                   |
| <b>Total</b>                                                              | <b>26</b>           |

## E. Publicacions

- **En paper**

*ACOSTA'T Núm. 9*

Butlletí de la Fundació Catalana Síndrome de Down  
(castellà i català)

També es pot consultar *on line* ([www.fcsd.org](http://www.fcsd.org)).



### **SD-DS. Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down**

Revista gratuïta i quadrimestral. Se n'editen 500 exemplars en castellà i 500 en català en una versió impresa que s'envia a les institucions i associacions, tant nacionals com internacionals, que així ho sol·licitin. La versió en anglès està disponible en format *on line*. Indexada a les següents bases de dades mèdiques d'àmbit internacional: *EMBASE/Excerpta Medica*, *Índice Médico Español (IME)*, *Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud (IBECS)* i a *Scopus* (des de 2010 que entra a formar part del grup Elsevier).

Des de la web de la Fundació es pot accedir al contingut en català. Prèvia sol·licitud d'accés, es pot consultar en castellà i anglès des del portal d'Elsevier.

L'objectiu de SD-DS Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down és, d'una banda, recollir els coneixements actuals sobre els aspectes mèdics de la SD i fer-ne una revisió i actualització permanent, des dels avenços més prometedors en ciències bàsiques, com la biologia molecular i la genètica, fins a la pràctica clínica diària; i de l'altra banda, tractar aquells aspectes psicopedagògics que per la seva relació amb el camp mèdic puguin tenir un interès pràctic per als pediatres generalistes i especialistes relacionats amb la síndrome.

En les revistes corresponents a l'any 2015, s'han editat els articles següents:

- CORRETGER JM, SERÉS A «Primer curs iberoamericà de capacitació en salut i qualitat de vida en persones amb la síndrome de Down». SD-DS Vol. 19 (gener-abril 2015), núm 1; p.1-2.
- MUÑOZ-LÓPEZ F, CORRETGER JM «Síndrome de Down: valoració de la immunitat» SD-DS Vol. 19 (gener-abril 2015), núm. 1; p. 3-8.
- CAMPOS C, CASADO A «Estrès oxidatiu, exercici i síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (gener-abril 2015), núm. 1; p. 9-13.
- GARRIDO F, MUÑOZ M, GARCÍA P, SALADO M «Efectes beneficiosos del karate sobre la propiocepció i la coordinació en joves amb síndrome de Down: seguiment de dos anys» SD-DS Vol. 19 (gener-abril 2015), núm. 1; p. 14-17.
- TRUETA M «La Dra. Valentine Dmitriev» SD-DS Vol. 19 (maig- agost 2015), núm. 2; p. 19-20.
- VENEGAS E, ORTIZ T, GRANDFELTD G, ZAPATA D, FUENZALIDA P, MOSSO C «Avaluació nutricional i indicadors de greix visceral i subcutani en nens amb síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (maig- agost 2015), núm. 2; p. 21-27.
- KUMIN L «Reexaminació de la bretxa del llenguatge receptiu-expressiu en individus amb la síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (maig – agost 2015), núm. 2; p. 28-34.
- FORTEA J «La malaltia d'Alzheimer: el proper desafiament per a les persones amb la síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (setembre – desembre 2015), núm. 3; p. 35
- GUTIÉRREZ-VILAHÚ L, MASSÓ-ORTIGOSA N, REY-ABELLA F, COSTA-TUTUSAUS L, GUERRA-BALIC M «Estudi comparatiu de les empremtes plantars en joves amb síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (setembre – desembre 2015), núm. 3; p. 36-42.
- MARTÍNEZ-LEMO RI, AYÁN-PÉREZ C, CANCELA-CARRAL JM «Aplicabilitat de dues proves de camp de valoració de l'eficiència cardiorespiratòria en persones adultes amb la síndrome de Down» SD-DS Vol. 19 (setembre – desembre 2015), núm. 3; p. 43-47.

- **Com gestionar la teva llar**

Elaboració del contingut d'aquesta publicació, de la col·lecció Tu pots (editada per l'Associació Lectura Fácil) amb l'objectiu de promocionar la vida independent, oferir consells i orientacions per gestionar la llar, mantenir-la en bon estat i poder viure-hi amb seguretat i comoditat.



- **Al cromosoma que et sobra**

Edició d'un llibret amb un poema escrit per la periodista Mònica Terribas, dedicat al seu fill, i il·lustrat per Anna Terricabras.



- **Reedició del llibre «El teu nadó amb la síndrome de Down»**

Ampliació i actualització d'aquesta publicació, dirigida a respondre les primeres preguntes de les famílies davant el naixement d'un nadó amb la síndrome de Down.



- **Reedició del llibre «Serveis i metodologia»**

Ampliació i actualització de l'edició on es recull la metodologia dels diferents serveis de la Fundació i nous projectes.



- **Síndrome de Down: Neurobiologia, Neuropsicologia, Salut mental**

Participació en l'elaboració del contingut d'aquest llibre, coeditat per la Fundación Iberoamericana Down21 i l'editorial CEPE.



## F. Recerca

Durant l'any 2015 la Fundació ha tingut en marxa diferents investigacions:

### • Àmbit d'investigació clínica

#### **Pediatria: Neurologia infantil**

- *Estudi clínic associació entre epilèpsia i síndrome de Down i la seva repercussió en el desenvolupament en els pacients del CMBD (Continuació anys anteriors)*

L'any 2010 es va iniciar l'actualització del protocol de tractament en els casos que cursen amb espasmes o síndrome de West per aconseguir una resposta terapèutica.

El seu objectiu és avaluar l'associació entre l'epilèpsia (especialment els espasmes) i la síndrome de Down i la seva repercussió en el desenvolupament.

Enguany s'ha estat en fase de recollida d'informació.

Investigador principal: Dr. Nascimento, neuròleg infantil del CMBD, en col·laboració amb l'Hospital Sant Joan de Déu.

#### **Psicologia clínica: infantil**

- *Estudi sobre el Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) en la població amb la Síndrome de Down (Continuació d'anys anteriors)*

La detecció precoç permet realitzar intervencions adequades i millorar d'aquesta manera el pronòstic. L'objectiu d'aquest estudi iniciat l'any 2013 és poder efectuar el diagnòstic en els primers anys de vida del nen amb la síndrome de Down tal i com es fa a la resta de nens de la població general.

Investigadora principal: Belinda Ortiz, psicòloga clínica del CMBD; investigadora: Laura Videla, psicòloga de la FCSD, en col·laboració amb el Centre de Tractaments Carrilet (centre especialitzat en TEA) i el CDIAP de la FCSD.

### **Adults: Neurologia i neuropsicologia. Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer**

#### **Neurologia**

- *Estudi sobre la incidència de la malaltia d'Alzheimer en persones amb la síndrome de Down. (Projecte propi. Continuació d'anys anteriors)*

Es considera que els adults amb la síndrome de Down tenen més risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer d'inici presenil respecte a la població general, degut la presència del gen de la proteïna precursora d'amiloide en el cromosoma 21 i a l'augment de l'esperança de vida.

Per fer un bon diagnòstic és necessari conèixer l'estat neurològic i neuro-psicològic previ al diagnòstic. Amb l'objectiu d'oferir una exploració neurològica i neuro-psicològica periòdica a totes les persones adultes amb síndrome de Down, i donar suport a aquest estudi, es va crear al CMBD la Unitat síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer. El nucli d'aquesta unitat està format per tres neuròlegs (Dr. J. Fortea –responsable de la Unitat, Dra. S. Fernandez i Dra. M. Carmona), per 2 psicòlegs (Sra. B. Benejam -neuropsicòleg- i Sra. L. Videla) i per una treballadora social (Sra. Núria Ferrer).

L'objectiu d'aquest estudi és conèixer l'estat neurològic i neuro-psicològic de les persones adultes amb síndrome de Down i la seva evolució.

Investigador principal: Dr. Juan Fortea, neuròleg del CMBD.

Aquest projecte es realitza amb la col·laboració del Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona.

- *Estudi sobre la malaltia d'Alzheimer en persones amb la síndrome de Down. Estudi multimodal de líquid cèfalo-raquidi, ressonància magnètica i PET d'amiloide.*

*(Projecte propi. Continuació d'anys anteriors)*

En línia i paral·lelament al treball abans esmentat, la malaltia d'Alzheimer també es pot estudiar mitjançant els denominats biomarcadors, com són certes proteïnes (o productes químics) relacionades amb la malaltia que es poden quantificar tant en sang com en líquid cèfalo-raquidi, o certs paràmetres observats en les ressonàncies magnètiques o en les tomografies de positrons.

L'objectiu d'aquest estudi de cohorts és proporcionar evidències dels biomarcadors relacionats amb la malaltia d'Alzheimer en persones adultes amb la síndrome de Down en referència a persones de la població general.

Investigador principal: Dr. Juan Fortea, neuròleg del CMBD.

Aquest projecte, que també es realitza amb la col·laboració del Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, ha estat reconegut amb la beca «Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación», expedient número: PI13/01532, titulada: «Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. Estudios multimodales de líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética y PET de amiloide».

- *Estudi sobre els efectes de l'epigallocatequina galato (EGCG) en l'estat cognitiu de les persones amb la síndrome de Down (EGCG)*

*(Continuació anys anteriors)*

L'EGCG és un inhibidor del gen DYRK1A involucrat en la morfogènesi cerebral i la plasticitat sinàptica. Aquest gen està sobreexpressat en persones amb la síndrome de Down. La seva modulació podria ser una eina terapèutica per a revertir els dèficits cognitius. L'EGCG és un compost present en el te verd. A més a més de les propietats antioxidants, l'EGCG podria normalitzar la sobreexpressió del gen Dyrk1A.

L'objectiu d'aquest estudi és comprovar si la normalització d'aquest gen té efectes beneficiosos sobre la capacitat d'aprenentatge i memòria en persones amb la síndrome de Down. Durant l'any 2014 es van conèixer els resultats d'aquest estudi i, al 2015 va aparèixer la primera publicació relacionada amb aquesta investigació.

Investigador principal: Dr. Rafael de la Torre (IMIM-Hospital del Mar), en col·laboració amb el seu equip: Dr. Magí Farré (IMIM-Hospital del Mar), Dra. Mara Dierssen (GRG) i Susana de Sola (Hospital del Mar) i Sra. Bessy Benejam (FCSD).

Aquest estudi està pendent de publicar els resultats.

## **Neuropsicologia**

- *Estudi sobre l'envelliment de les persones adultes amb la síndrome de Down*  
*(Projecte propi. Continuació anys anteriors)*

Es considera que els adults amb la síndrome de Down tenen més risc de desenvolupar

processos patològics com la malaltia d'Alzheimer. Moltes vegades la simptomatologia inicial de la malaltia d'Alzheimer és difícil de diferenciar de l'envelliment normal en persones amb la síndrome de Down.

L'objectiu d'aquest estudi és distingir el procés normal d'envelliment en les persones grans amb síndrome de Down, de l'envelliment associat a processos patològics com la malaltia d'Alzheimer.

Aquest treball es duu a terme mitjançant l'estudi de variables cognitives, funcionals i conductuals.

Investigador principal: Bessy Benejam, neuropsicòloga del CMBD.

- *Estudi sobre l'eficàcia d'un programa de psicoestimulació en persones adultes amb la síndrome de Down*

*(Projecte propi. Continuació d'anys anteriors)*

L'objectiu d'aquest treball es determinar la viabilitat d'un programa de psicoestimulació (aprofitant les noves tecnologies) com a eina per millorar les funcions cognitives de persones adultes amb síndrome de Down i mesurar la seva eficàcia en termes cognitius. Per aquest últim objectiu, s'administra una extensa bateria neuropsicològica (abans i després del tractament) per mesurar diverses funcions cognitives (atenció, llenguatge, memòria, lectura, escriptura, habilitats viso-perceptives i viso-espacials i funcions executives).

Investigador principal: Bessy Benejam, neuropsicòloga del CMBD.

## **Ajudes per a la investigació de la Unitat de síndrome de Down i malaltia de l'Alzheimer**

- Beques per a projectes propis:

Els projectes propis de la Unitat de síndrome de Down i malaltia de l'Alzheimer han estat reconeguts amb les següents beques:

- 1) «Subdirecció General d'Avaluació i Foment de la Investigació», expedient número: PI13/01532 titulada: «Malaltia de l'Alzheimer i síndrome de Down. Estudis multimodals de líquid cefalorraquídic, ressonància magnètica i PET d'amiloide».
- 2) «Subdirecció General d'Avaluació i Foment de la Investigació», expedient número: PI4/01126, titulada: «L'estructura cerebral i el metabolisme en la malaltia de l'Alzheimer preclínica. Interaccions entre "nous i vells" biomarcadors».
- 3) Marató TV3 2014, expedient número 531/U/2014, titulada «Alzheimer's disease in Down's syndrome. CSF, MRI, EEG and PET multimodal studies».

- Beques per projectes internacionals:

La Unitat de síndrome de Down i malaltia de l'Alzheimer està implicada de manera activa en els següents projectes internacionals, pendants de resolució:

- NIH (National Institute of Health, USA), expedient número: RFA AG-15-011, «Biomarkers of Alzheimer's Disease in Down Syndrome», en els dos projectes següents: «International Down Syndrome Biorepository (IDSB)» i «Down Syndrome Biomarker Initiative (DSBI)».
- Horizon 2020 (pendent de resolució la segona fase), titulat: «i-TAD: Investigating common mechanisms in Trisomy 21 and Alzheimer's disease».

## G. Premis

### • XV Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb la Síndrome de Down

Cada any es convoca el Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb la Síndrome de Down, adreçat als estudiants de Batxillerat que optin per tractar aquest tema en el treball de recerca.



La guanyadora del XVè Concurs, corresponent al curs 2014-2015 va ser Clàudia González Deumal, alumna de l'Institut Giola, i autora del treball «L'escolarització inclusiva de la síndrome de Down facilita la seva integració social».

## H. Comunicació

A més de difondre l'activitat de la FCSD, el Departament de comunicació s'ocupa de situar la Fundació com a referent en quant a la SD i la DI en general, i duu a terme campanyes per a la conscienciació de la societat.

### Web (www.fcsd.org)

La web és la principal font d'informació sobre les activitats, notícies i novetats de la Fundació. Des de finals de 2015 s'ha començat a treballar per oferir una informació d'una forma més transparent. Aquest procés culminarà al llarg de 2016.



Amb motiu de la celebració de les XVI Jornades Internacionals Barcelona Down també s'ha creat la pàgina específica per poder seguir-les. En aquest espai s'ha pogut consultar tota la informació referent a les Jornades. A més, es poden trobar tots els projectes internacionals que està portant a terme la Fundació, així com també un històric de totes les col·laboracions de la Fundació amb entitats d'altres països.

La web segueix sent el marc ideal per a:

- Estimular la recerca
- Compartir coneixements
- Crear projectes nous
- Informar als socis i col·laboradors de l'activitat de la FCSD
- Cercar la col·laboració personal i econòmica de les empreses, de les institucions i dels particulars

Comparativa de les dades sobre la pàgina web respecte l'any anterior:

|                       | 2014    | 2015    |
|-----------------------|---------|---------|
| Total visites         | 60.654  | 83.292  |
| Total visites úniques | 45.244  | 62.883  |
| Pàgines visitades     | 188.111 | 204.941 |

Pel que fa a les consultes rebudes a través del portal, els temes més recurrents són els relacionats amb l'assistència mèdica i psicopedagògica, així com les demandes de voluntariat que segueixen augmentant.

Un altre tipus de consultes molt sol·licitades són les dels alumnes que estan realitzant el seu treball de recerca sobre la SD. A través de la web poden obtenir informació sobre la nostra Fundació i els seus serveis, i sobre la SD en general. Es convida als alumnes a ampliar la informació rebuda visitant la biblioteca de la FCSD. També s'ha observat un increment de les consultes de estudiants de grau superior, de diferents disciplines, per fer reportatges sobre la FCSD.

## Xarxes Socials

Els perfils de la Fundació en les xarxes socials s'han consolidat com un espai per oferir informació, facilitar recursos tant interns com externs i com una via a través de la qual establir contacte amb els professionals dels diferents països i famílies de persones SD.

### I. Èxit21 (exit21.org)

Èxit21 segueix sent un dels projectes més importants de la Fundació. Es tracta sobretot d'un instrument posat a disposició de les persones amb discapacitat intel·lectual amb l'objectiu de permetre que es facin un lloc en el món dels mitjans de comunicació. La idea és donar resposta a la demanda de les persones a través d'un projecte de comunicació pensat, elaborat i executat per les mateixes persones amb discapacitat. El repte és fer ús de la noves tecnologies de la informació i de la comunicació per fer sentir la seva veu, compartir opinions, pensaments i inquietuds amb un públic heterogeni i d'horitzons diversos. En definitiva, es tractarà de fer del dret a la paraula una realitat per a tots i totes.



Al novembre del 2015 s'ha incorporat a l'equip el periodista Francesc Ponsa, com a cap de redacció, per ampliar la formació dels redactors en tècniques de periodisme. S'ha començat a treballar amb nous gèneres periodístics i nous suports que permeten les noves tecnologies. També s'ha iniciat una ronda de trobades periòdiques amb periodistes en les quals les persones amb discapacitat de l'equip consciencien sobre com els periodistes han de tractar la discapacitat.

Continua el conveni amb l'empresa Tick Translations per la subtitulació de les entrevistes en anglès i la col·laboració d'una persona voluntària per a les traduccions al francès.

Volem agrair a tots els entrevistats pels redactors d'Èxit21 la seva implicació en aquest projecte.

Entrevistes realitzades durant el 2015:



Clàudia González, guanyadora del Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb la Síndrome de Down.



Dr. Sebastià Videla, Director Assistencial i de Recerca del Centre Mèdic Barcelona Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down.



Laia Solaz, estudiant de Publicitat i Relacions Públiques, que ha realitzat les seves pràctiques al projecte Èxit21.



Beatriz Garvía, psicòloga clínica i coordinadora del Servei d'Atenció Terapèutica de la Fundació Catalana Síndrome de Down.



Mercè Sampietro, actriu.



Cristina Herreros, cocordinadora del Servei de Temps Lliure «Connecta», de la Fundació Catalana Síndrome de Down.



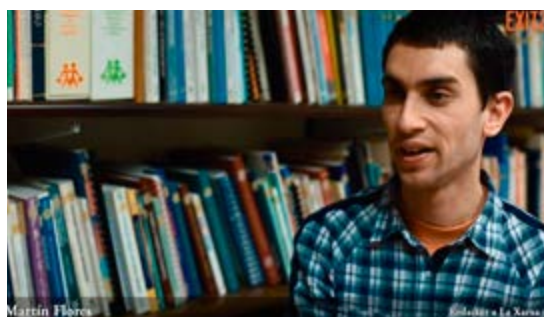
Adela Fernández, coordinadora del Servei d'Integració Laboral «Col·labora», de la Fundació Catalana Síndrome de Down.



Aymar del Amo, director del documental «Planeta blanc».



Irene Rigau, Consellera d'Ensenyament.



Martín Flores, redactor d'esports de La Xarxa.



Montserrat Vilarrasa, participant del projecte «Hola vida».



Albert Om, periodista.



Maria José Pujol, directora de l'alberg INOUT.



Club de Patinatge Artístic Olot.



Joan Pera, actor.



Xavier Andreu, cofundador de Viemocions.

### Presència en els mitjans de comunicació

Selecció de les aparicions de la Fundació Catalana Síndrome de Down als mitjans de comunicació.



Telenotícies

TV3

19/02/2015

Presentació del conveni de col·laboració de la Fundació Catalana Síndrome de Down amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



Informatiu

TVE

03/03/2015

Presentació del projecte KanGo!.



Anem de Tarda

RNE

19/03/2015

Entrevista a Katy Trias, Agustí Serés i Beatriz Garvía.



Catalunya vespre

Catalunya Ràdio

20/03/2015

Entrevista a Màrius Peralta, amb motiu del Dia Mundial de la Síndrome de Down.



BTV Notícies  
BTV  
21/03/2015  
Participació d'Anna Ribot, jove amb síndrome de Down, en l'acte institucional de celebració del Dia Mundial de la Poesia.



La Vanguardia  
23/03/2015  
Presentació del conveni de col·laboració amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.



El Punt Avui  
19/04/2015  
Presentació del llibre «Al cromosoma que et sobra».



(s)Avis  
TV3  
22/10/2015  
Entrevista a Montserrat Trueta.



El Periòdic Andorra  
23/11/2015  
Participació d'Andy Trias a les I Jornades Internacionals organitzades per l'Associació per la Síndrome de Down d'Andorra.



El Porta(l)voz  
03/12/2015  
Entrevista a Katy Trias.



La Vanguardia  
06/12/2015  
Reportatge sobre inclusió laboral.

Totes les aparicions de la FCSD en els mitjans estan recollides en l'apartat de premsa de la web ([www.fcsc.org](http://www.fcsc.org)).

## Activitats socioculturals

Són les activitats socials, culturals i institucionals que organitza la Fundació per les persones, les seves famílies i els col·laboradors.

### Objectius

- Promocionar la persona amb la síndrome de Down o altres discapacitats.
- Conscienciar la societat.
- Proporcionar espais lúdics i de trobada per a les famílies.
- Donar a conèixer patrocini i patrocinadors.
- Informar sobre visites oficials.

### Activitats

- A. Presentació del conveni de col·laboració de la Fundació Catalana Síndrome de Down amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
- B. IX Trobada de Famílies, amb Albert Om
- C. Participació a la 63a Jornada Corresponsables
- D. Presentació del projecte «KanGo!»
- E. Dia Mundial de la Poesia
- F. Presentació del llibre «Al cromosoma que et sobra»
- G. Participació a l'Open Banc Sabadell - Trofeu Conde de Godó
- H. XV Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb Síndrome de Down
- I. Mostra de teatre
- J. Exposició sobre Drets Humans
- K. XII Trobada Fundació Catalana Síndrome de Down i Espai21
- L. Mostra d'Art «Mira quin art!»
- M. Participació a les I Jornades sobre Síndrome de Down Andorra
- N. XVI Jornades Internacionals Barcelona Down
- O. V Dia del soci solidari al Camp Nou
- P. 2a Mostra d'Art «Mira'm amb uns altres ulls»
- Q. Festa del Pare Noel
- R. Projecte de conscienciació escolar
- S. Samarretes i punts de llibre solidaris
- T. Campanya «1 origami 1 euro»

**A. Presentació del conveni de col·laboració de la Fundació Catalana Síndrome de Down amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**

El 19 de febrer es va presentar un conveni de col·laboració entre la Fundació Catalana Síndrome de Down i l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau per a la detecció precoç de la malaltia d'Alzheimer en les persones amb la síndrome de Down. L'acord consisteix en la integració funcional de la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer de la Fundació Catalana Síndrome de Down amb el Servei de Neurologia de Sant Pau.



**B. IX Trobada de Famílies, amb Albert Om**

Un any més, la Fundació Catalana Síndrome de Down va celebrar la Trobada de Famílies, un dels actes més importants de la Fundació, ja que reuneix a les famílies i a les persones que participen en algun dels serveis de la Fundació.

El periodista Albert Om va ser el convidat d'enguany i l'encarregat d'entrevistar nois i noies que van explicar els seus projectes de vida davant un auditori amb més 200 persones. L'acte va tenir lloc el 23 de febrer a l'Auditori ONCE.



**C. Participació a la 63a Jornada Corresponsables**

La Fundació va participar a la 63a Jornada Corresponsables, en la qual es va presentar l'Anuari Corresponsables 2015, on la Fundació hi és present. Durant l'acte, que va tenir lloc el dia 5 de març, es va fer un reconeixement a totes les entitats i empreses que han donat suport a Corresponsables en la promoció de la RSC i les relacions entre empresa privada i societat civil. Una de les organitzacions que van rebre el reconeixement va ser la Fundació, de la mà de la directora general Katy Trias.



#### D. Presentació del projecte «KanGo!»

La Fundació, juntament amb l'Ajuntament de Barcelona, la Fundació Abertis, Transports Metropolitans de Barcelona (TMB) i Telefónica, i amb el suport de l'IMI-Hàbitat Urbà, vam iniciar el projecte «KanGo!», per tal de facilitar l'ús del transport públic per part dels escolars del districte de Sarrià-Sant Gervasi i per fomentar la inclusió laboral de les persones amb discapacitat intel·lectual.



#### E. Dia Mundial de la Poesia

El 21 de març és el Dia Mundial del Síndrome de Down i el Dia Mundial de la Poesia. Convidada per la Institució de les Lletres Catalanes, la Fundació va participar en l'acte central de celebració d'aquesta diada poètica, al Centre d'Arts Santa Mònica. L'acte va consistir en la lectura en diferents idiomes d'un poema creat per l'ocasió, enguany «Illa escrita», de Jaume Pont. Anna Ribot va fer la lectura del poema en català.

Des de la Fundació, entenem aquesta participació com un exemple d'inclusió i esperem poder seguir ser-hi presents.

#### F. Presentació del llibre «Al cromosoma que et sobra»

En el marc de la celebració de Sant Jordi, el dia 8 d'abril al Fòrum de l'FNAC vam presentar el llibre «Al cromosoma que et sobra», que conté un poema il·lustrat escrit per la periodista Mònica Terribas i amb les il·lustracions d'Anna Terricabras. A la presentació hi van participar Katy Trias, directora general de la Fundació Catalana Síndrome de Down; Mònica Terribas, Anna Terricabras, il·lustradora, i Alba Ayala, mare d'un nen amb la síndrome de Down (<http://www.guillem21.com/>) i impulsora de la creació d'aquest llibre.

El moderador de l'acte va ser Jordi Riu, membre de l'equip de redacció d'Èxit21, una plataforma de comunicació de la Fundació Catalana Síndrome de Down, gestionada per persones amb discapacitat intel·lectual.

Durant la presentació, Mònica Terribas, molt emocionada, va explicar que «Al cromosoma que et sobra» és un llibre molt especial per a ella, ja que va escriure el poema quatre dies després del naixement del seu fill Marc, que té síndrome de Down.



### G. Participació a l'Open Banc Sabadell – Trofeu Conde de Godó

La Nora, l'Alessandra, el Nil, el Manuel, l'Anna i el Lucas, tots ells nens i nenes amb síndrome de Down que participen en activitats de la Fundació, van viure una experiència única: la possibilitat d'acompanyar fins a la pista els tennistes participants a les semifinals i finals de l'Open Banc Sabadell Trofeu Conde de Godó.

Gràcies a la invitació del Banc Sabadell, van conèixer de prop tennistes de la talla de Kei Nishikori, Pablo Andújar, David Ferrer i Martin Klizan, i van poder acompanyar-los fins a la pista just abans dels seus partits. Les seves famílies van viure també l'experiència, passejant pel Village i gaudint de tennis d'alt nivell.



### H. XV Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb Síndrome de Down

La Fundació Catalana Síndrome de Down va entregar el 20 de maig el premi de la XV edició del Concurs Treball de Recerca sobre la Persona amb Síndrome de Down, un certàmen amb l'objectiu de promoure el coneixement sobre la síndrome de Down entre l'alumnat de Batxillerat i potenciar una mirada inclusiva cap a les persones amb aquesta síndrome.

El jurat va decidir atorgar el premi a Clàudia González Deumal, alumna de l'Institut Giola, pel seu treball «L'escolarització inclusiva de la síndrome de Down facilita la seva integració social».

L'acte d'entrega del premi, que va tenir lloc a la Sala d'actes del Departament d'Ensenyament, va ser presidit per la consellera d'Ensenyament, Irene Rigau. També hi van participar la directora general de la Fundació, Katy Trias i el director de Serveis Psicopedagògics, i membre del jurat, Màrius Peralta.



### I. Mostra de teatre

Els alumnes del taller de teatre de la Fundació va presentar una mostra resultat de la feina realitzada durant el curs. Va tenir lloc el 3 de juliol a l'Espai Jove La Fontana.



## J. Exposició sobre Drets Humans

Cada un dels alumnes dels cursos de Drets Humans de la Fundació Catalana Síndrome de Down va exposar en conferència un tema diferent dels treballats durant el curs. La conferència va tenir lloc el 30 de juny a l'Edifici IDEC.

Els membres dels cursos de Drets Humans organitzen un cicle que contempla tres conferències anuals.



## K. XII Trobada Fundació Catalana Síndrome de Down i Espai 21

La trobada d'enguany va celebrar-se el cap de setmana dels dies 13 i 14 de juny sota el títol «Agafem aire, respirem ...i riem». Durant la trobada, que va tenir lloc com ja és habitual a la Casa de Colònies Molí de la Riera (Sant Pere de Torelló), es van organitzar activitats formatives i lúdiques tant pels infants com per a les famílies.



## L. Mostra d'Art «Mira quin art!»

En col·laboració amb el Restaurant La Pepa, de dia 14 d'octubre al 22 de novembre, vam organitzar una exposició amb una selecció d'una vintena d'obres dels participants de l'Espai d'Art del Programa Aprofita el matí.

La feina feta pels participants de l'Espai d'Art al llarg dels anys s'ha vist reconeguda amb prestigiosos premis, com el primer premi del certamen internacional Big-i-Art project 2014, celebrat al Japó, que va recaure sobre Erik Nitsch amb l'obra *Chica con flores en el pelo*. Nitsch també va guanyar el primer premi del concurs El balcó de les arts l'any 2012 i José Ma Romero, també participant d'Aprofita el matí, es va fer amb el primer premi del mateix concurs en l'edició de l'any 2013.

Volem agrair a La Pepa el seu suport!



## M. Participació a les I Jornades sobre Síndrome de Down Andorra

L'Associació per la Síndrome de Down d'Andorra, de recent creació, va organitzar les seves primeres jornades sobre síndrome de Down els dies 21 i 22 de novembre.

Andy Trias va participar-hi com a ponent explicant la seva experiència de vida independent.



## N. XVI Jornades Internacionals Barcelona Down

Els dies 26 i 27 de novembre a l'Hotel Arts de Barcelona vam organitzar les XVI Jornades Internacionals Barcelona Down amb l'objectiu de donar una visió global i reflexionar sobre la discapacitat intel·lectual i el deteriorament cognitiu associat a la síndrome de Down. A les Jornades, que van comptar amb la presència del Conseller de Salut, Boi Ruiz, van assistir-hi gairebé 200 professionals de diferents països.



Especialistes d'arreu van abordar els reptes diagnòstics, en tractament i investigació, del deteriorament cognitiu associat a l'envelliment, especialment els produïts per la malaltia d'Alzheimer, en la persona amb síndrome de Down. Van participar-hi professionals de la Fundació Catalana Síndrome de Down i d'altres prestigioses entitats d'àmbit nacional i internacional com l'Institut Jérôme Lejeune, França; la Radboud University Medical Centre, Països Baixos; el LonDowns Consortium, Regne Unit; o el Centre de Regulació Genòmica, així com dels principals Centres d'Investigació en malaltia d'Alzheimer com l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la University Medical Center Groningen, Països Baixos; la University College London, Regne Unit, o la Fundació ACE.

En el marc de les Jornades, van tenir lloc diferents conferències sobre els avenços mèdics i científics relacionats amb la discapacitat intel·lectual i el deteriorament cognitiu associat a la malaltia d'Alzheimer, incloent dues conferències magistrals a càrrec del Dr. Rafael Blesa, Director del Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i del Dr. Jesús Flórez, President de la Fundación Iberoamericana Down21.

També es van realitzar tallers interactius amb les persones amb síndrome de Down i les seves famílies per enriquir el debat i informar sobre tots els recursos de salut i socials al seu abast, que poden millorar la qualitat de vida de les persones i dels pacients amb síndrome de Down.

Durant les Jornades es va anunciar la resolució del XIV Premi Biennal d'Investigació Ramon Trias Fargas, que enguany va quedar desert.

### O. V Dia del soci solidari al Camp Nou

Un any més, nens i nenes de la Fundació van poder fer-se una foto amb els jugadors del FC Barcelona amb motiu del Dia del soci solidari al Camp Nou.



### P. 2a Mostra d'Art «Mira'm amb uns altres ulls»

Sota el títol «Pintant el món», la Galeria d'Art de la Fundació Setba, va acollir una mostra amb una selecció de 47 obres realitzades per participants de l'Espai d'Art del programa Aprofita el matí. Els quadres eren una expressió gràfica i pictòrica i una manifestació de somnis, desitjos i experiències pròpies, a través de la particular mirada de cadascun dels autors.

Gràcies a SETBA pel seu suport!



### Q. Festa del Pare Noel

Una vegada més vam poder gaudir d'una de les celebracions més emblemàtiques de la Fundació. La Festa del Pare Noel va acollir més de 300 persones a l'Hotel Arts. Gràcies als col·laboradors, els nens i nenes i les seves famílies van poder passar una divertidíssima jornada. Com sempre, el moment més esperat va ser l'arribada del Pare Noel.

Aquesta Festa no podria tenir lloc sense el suport que rebem de diferents empreses i col·laboradors. Moltes gràcies a tots ells.



## R. Projecte de conscienciació escolar

Aquest projecte va néixer com una eina de conscienciació per escoles d'educació infantil i primària on estudiessin nens i nenes amb la SD, participants del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar. Actualment, aquesta activitat es realitza en tots els centres que ho sol·licitin. Els contes que s'expliquen són: «Sóc especial per als meus amics», «Els meus germans i jo» i «Què seré quan sigui gran?», de Jordi Sierra i Isabel Caruncho.

L'any 2015 es van realitzar 17 sessions en 10 centres escolars.

## S. Samarretes i punts de llibre solidaris

Amb il·lustracions dels participants de l'Espai d'Art del programa Aprofita el matí vam elaborar samarretes i punts de llibre solidaris amb la Fundació. Així, tothom que ho desitgi podrà col·laborar amb la Fundació i, a més, endur-se una obra d'art en forma de samarreta i punt de llibre.



## T. Campanya «1 origami 1 euro»

La Fundació va ser una de les tres entitats beneficiàries de la campanya «1 origami 1 euro» organitzada per la Fundació Mútua General de Catalunya. «1 origami 1 euro» va ser una acció adreçada principalment a les escoles, instituts i centres educatius en general. Els alumnes van enviar els seus origamis a Fundació Mútua General, i van decidir a quines de les entitats beneficiàries (Marató de TV3, Fundació Josep Carreras o Fundació Catalana Síndrome de Down) donar els seus vots per aconseguir un donatiu De Fundació Mútua General de Catalunya.



## Recursos humans

- A. Equip directiu
- B. Equip mèdic
- C. Equip tècnic
- D. Formació permanent

### A. Equip directiu

Direcció general

**Katy Trias Trueta**

Assessors externs a la direcció

**Josep Maria Jarque**

**Josep Maria Botet**

Director de Serveis psicopedagògics

**Màrius Peralta** (fins juliol)

Director Tècnic de Relacions Externes

**Màrius Peralta** (des de setembre)

Directora Financera i de RRHH

**Ester Franquet**

Responsable de Comunicació

**Joana Castro**

Responsable de Captació de fons

**Laia Curcoll**

Direcció del Centre Mèdic Barcelona Down

**Dr. Josep Ma Corretger** (Àrea Infants)

**Dr. Juan Fortea** (Àrea Adults)

Director Assistencial i de Recerca

**Dr. Sebastià Videla**

### B. Equip mèdic

#### Centre Mèdic Barcelona Down

Col·laboradors senyors

Dr. **Agustí Serés**, genetista

Membres de l'equip:

Dr. **Josep Barba**, psiquiatra

**Bessy Benejam**, neuropsicòloga

Dra. **María Carmona**, neuròloga adults (des de maig)

Dr. **Jaume Casaldàliga**, cardiòleg  
Dr. **Josep Cararach**, ginecòleg  
Dr. **Josep Ma Corretger**, pediatra  
Dr. **Joan Domènech**, otorinolaringòleg  
**Natalia Egea**, dietista  
Dra. **Susana Fernández**, neuròloga adults  
Dr. **Joan Ferrando**, dermatòleg  
Dra. **Cristina Farriols**, geriatra  
Dra. **Alícia Galan**, oftalmòloga  
**Cristina Gallart**, psicòloga  
Dr. **Àngel Garnacho**, internista  
**Beatriz Garvía**, psicòloga clínica  
Dr. **Albert Goday**, endocrinòleg (fins gener)  
Dr. **Enric Sagarra**, endocrinòleg (des de febrer)  
Dra. Montserrat Hernández, pediatra (fins juliol)  
Dra. **M. Àngela Mayoral**, odontòloga i ortodoncista  
Dr. **Andrés Nascimento**, neuropediatre  
**Belinda Ortiz**, psicòloga  
Dr. **Xavier Puig**, oftalmòleg  
Dra. **Sara Simón**, oftalmòloga  
Dr. **Ferran Torner**, traumatòleg  
Dra. **Alba Vilas**, genetista (des de gener)

## C. Equip tècnic

### Coordinadors de servei

|                                                           |                                                                                                                                                                                                              |
|-----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CDIAP                                                     | <b>Marta Golanó</b> , psicòloga especialista en psicologia clínica – coordinadora clínica<br><b>Marta Piña</b> , treballadora social (fins gener)<br><b>Jaume García</b> , treballador social (des de gener) |
| Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar                    | <b>Ramon Coma</b> , pedagog (fins juliol)<br><b>Cristina Gallart</b> , psicòloga (des de setembre)                                                                                                           |
| Servei d'Integració Laboral «Col·labora»                  | <b>Adela Fernández</b> , pedagoga                                                                                                                                                                            |
| Servei de Temps Lliure «Connecta»                         |                                                                                                                                                                                                              |
| • Formació d'Adults                                       | <b>Mercè Busquets</b> , pedagoga                                                                                                                                                                             |
| • Oci «Quedem?»                                           | <b>Cristina Herreros</b> , psicopedagoga                                                                                                                                                                     |
| Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n Vaig a Casa» | <b>Josep Ruf</b> , pedagog                                                                                                                                                                                   |

Servei d'Atenció  
Terapèutica

**Beatriz Garvía**, psicòloga especialista en psicologia clínica

### **Responsables de servei**

Servei d'Atenció a les  
Famílies

**Mònica Vázquez**, treballadora social

**Núria Ferrer**, treballadora social

Servei d'Atenció i  
coordinació de voluntaris

**Anna Ribera**, integradora social

Centre de documentació  
Begoña Raventós

**Mar Cabezas**, responsable de Biblioteca (fins juny)

**Elisabet Ramírez** (des d'octubre)

### **Membres de l'equip:**

**Núria Aragonés**, responsable «Aprofita el Matí»

**Judith Barja**, personal de suport de Grups d'Amics

**Elisabet Bailén**, personal de suport dels Temps Lliure i

Integració Laboral

**Òscar Bermell**, personal de suport del Servei de

Suport a la Vida Independent (fins gener)

**Berta Bofill**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa  
Escolar

**Anna Bobis**, personal de suport de Grups d'Amics

**Núria Bosch**, personal de suport de Grups d'Amics i Turisme

**Natàlia Buzunariz**, terapeuta del CDIAP

**David Cabrera**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des de setembre)

**Naia Canler**, personal de suport de Grups d'Amics  
(fins gener)

**Nicolás Carbajal**, professor de teatre (des d'abril)

**Jaime Carrasco**, personal de suport de Grups d'Amics

**Marta Casellas**, terapeuta del Servei de Seguiment  
en l'Etapa Escolar

**Laura Conesa**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des d'octubre)

**Neus Crespo**, personal de suport del Servei Suport a la Vida  
Independent

**Andrea Colomer**, personal de suport de Grups d'Amics

**Mariona Coma**, personal desenvolupament web recursos  
educatius

**Roser Cuscó**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa  
Escolar i del Servei d'Atenció Terapèutica

**Antònia Domènech**, terapeuta del CDIAP

**Sandra Fernández**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des de setembre)

**Cristina Gallart**, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica

**Óscar Garay**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (de juny a agost)  
**Eva García**, terapeuta del Servei d'Integració Laboral  
**Rebeca García**, terapeuta del CDIAP  
**Joan García**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent  
**Andrea Garre**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Tanit Garrido**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Laura Gual**, professora de pintura d'«Aprofita el Matí»  
**Federica Guarino**, terapeuta de CDIAP  
**Inés Jover**, terapeuta del CDIAP  
**Míriam Lorente**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Meritxell Llimona**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent  
**Núria Llopis**, terapeuta del Servei d'Integració Laboral  
**Maite López**, professora de teatre i cinefòrum  
**Verónica Luz**, personal de suport de Grups d'Amics (des de setembre)  
**Marc Marín**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent  
**Mireia Martí**, professor de l'Aula de Formació d'Adults (des d'octubre)  
**Ana Martínez**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent  
**Marina Martínez**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Cristina Martínez**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent  
**Mireia Martínez**, terapeuta del CDIAP  
**Maria Martínez**, terapeuta del Servei d'Integració Laboral  
**Judit Martinez**, personal de suport de Grups d'Amics (des de març)  
**David Menéndez**, professor de teatre (des de març)  
**Maria José Miquel**, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica  
**Naiara Muñoz**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Lluïsa Nebot**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar  
**Rosa M<sup>a</sup> Ollé**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar  
**Belinda Ortiz**, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica  
**Olga Palacín**, terapeuta del CDIAP (fins setembre)  
**Meritxell Pedro**, personal de suport de Grups d'Amics (de gener a setembre)  
**Bárbara Peña**, personal de suport de Grups d'Amics  
**Raimon Peralta**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (de juny a juliol)  
**Francesc Ponsa**, cap de redacció d'Èxit 21 (des de desembre)  
**Edgar Prat**, professor de Drets Humans

**Rut Quintana**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des de gener)

**Catalina Ramon**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent

**Júlia Reiffs**, professora de teatre

**Roser Reyes**, terapeuta del CDIAP

**Anna Ribera F.**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des d'octubre)

**Daniel Rius**, personal de suport de Grups d'Amics  
(des de gener)

**Robert Rivero**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (des de setembre)

**Cristina Rodríguez**, personal de suport de Grups d'Amics  
(fins gener)

**Carlos Romero**, personal de suport de Grups d'Amics  
Esther Romero, terapeuta del CDIAP

**Isabel Rosales**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent

**Margarita Roura**, terapeuta del CDIAP

**Anna Ruggiero**, professor de cant

**Arola Sacristán**, personal de suport de Grups d'Amics

**Sader Samb**, cap de redacció d'Èxit 21 (fins setembre)

**Raquel Segura**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent

**Alba Serra**, personal de suport de Grups d'Amics

**Cristina Serrano**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent

**David Sow**, personal de suport de Grups d'Amics

**Carolina Stok**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

**Laura Tamayo**, professora de cinefòrum (des de juny)

**Sergi Torrent**, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent

**M<sup>a</sup> Dolors Torres**, terapeuta del CDIAP

**Teresa Valls**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar, del CDIAP i del Servei d'Atenció Terapèutica

**Gemma Vidal**, terapeuta del CDIAP

**Laura Videla**, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica

**Maria Vila**, terapeuta del CDIAP

**Laia Vinent**, terapeuta del Servei d'Integració Laboral

**Núria Vinyolas**, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

**Col·laboradors voluntaris:** **M<sup>a</sup> del Carme Alberich Tarrés** (fins setembre)  
**Jofre Algué Siqués**  
**Laura Amorós Aguilar** (fins juny)

**Nuria Amorós Oliva** (des de desembre)  
**Paula Helena Arnau Mas**  
**Encarnación Aroca Martínez** (des de novembre)  
**Marta Arrufat Pérez** (fins gener)  
**Yasmine Arteaga Flores** (des de març)  
**Saioa Arza Cia** (des d'octubre)  
**Cati Aurell Ballesteros**  
**Carlota Barberà Toribio** (des de gener)  
**Magaly Basurto López**  
**Isabel Bonilla Besset**  
**Mercè Borniquel Duran** (des de març)  
**Marta Calsina Freixas**  
**Laia Capafons Fernández**  
**Ana Caralt Zubiaur**  
**Magda Cárceles Cerdà**  
**Clàudia Carrasco Manríquez** (des de març)  
**Abdón Cayero Nebot**  
**Emma Chico Hernández** (fins novembre)  
**Albert Díaz Moliner**  
**Jordi Domingo Feriche**  
**Maite Ferre Hernández**  
**Montse Fortuny Berenguer** (fins octubre)  
**Alba Fuentes Andreu** (des d'octubre)  
**Núria García Nevado**  
**Marta Jaumot Junqué** (fins octubre)  
**Sergi Juanpere Longares**  
**Maria López Viñolo** (des d'octubre)  
**M<sup>a</sup> José Martín Iranzo**  
**Jesús Martinell Campanera**  
**Adolf Martínez Río**  
**Adrianna Mas Cucurell**  
**Laura Millan Mateu** (des de març)  
**Anna Miró Mauri**  
**Raquel Olmos Mesa** (fins novembre)  
**Ana Oter Jorcano** (des d'octubre)  
**Júlia Parés Breton**  
**Lídia Plana Viladomat** (fins setembre)  
**Alba Prior Fernandez**  
**Sophie Ramakistin** (des de març)  
**Iván Regadera Ruíz**  
**Daniel Rius Garcerán** (fins gener)  
**Laia Rosés Collado**  
**Eva Rovera**  
**Isabel Salázar López** (fins febrer)  
**Alys Samson Estapé**  
**Ana Sánchez Moreno** (fins febrer)  
**Alba Subirana Freixas** (des de setembre)  
**Llorenç Sunyol Torres**

**Emilia Svensson**  
**Elisenda Tebar Piferrer**  
**Cristina Torrella Fajas**  
**Anna Torres Clapera**  
**Raquel Torres** (fins setembre)  
**Sergio Vázquez Martínez**  
**Andrea Vicuña** (fins desembre)  
**Anna Vidal Segalàs**  
**Maria Vidal Segalàs** (des de novembre)  
**Enric Vilató González**  
**Mario Vílchez Jódar** (des de febrer)

## **Administració**

**Reyes Alcoverro**, secretaria del CMBD  
**Olga Caravaca**, comptabilitat i secretaria d'administració (fins maig)  
**Rafael García**, auxiliar d'administració  
**Marga Miró**, secretaria del CDIAP  
**Núria Olvera**, oficial administratiu (de juliol a setembre)  
**Edgar Prat**, oficial administratiu  
**Yolanda Ramírez**, comptabilitat i secretaria d'administració (des de maig)  
**Júlia Reiffs**, secretaria de direcció  
**Inés Schocher**, oficial administratiu (fins febrer)  
**Sara Sender**, oficial administratiu (de setembre a desembre)  
**Gemma Serrano**, secretaria de formació i de serveis  
**Tanit Sospedra**, secretaria del CDIAP

## **Personal extern**

### *Assessoria Jurídica*

**Anna Rovira**, Pinyol Advocats

La FCSD compta amb la col·laboració de la lletrada Sra. Anna Rovira, de l'equip professional del bufet Pinyol Advocats, per assessorar a les persones i les seves famílies en matèria jurídica. Els temes objecte de consulta han versat principalment sobre: mesures de protecció legal de les persones amb discapacitat, temes referits a disposicions testamentàries o la figura legal del patrimoni protegit.

## D. Formació permanent

La Fundació vetlla per la formació permanent dels seus tècnics i professionals, finançant cursos i congressos per aprofundir i ampliar els seus coneixements.

### S'ha assistit als següents:

- Curs *Captació de fons* (2a part). Organitzat per Dincat. Barcelona, 13 i 20 de gener del 2015. Hi assisteix: Laia Curcoll.
- Presentació-formació TOPSIDE *Companyys de pis* organitzada per Dincat. Barcelona, 20 de gener de 2015. Hi assisteix: Catalina Ramon.
- Conferència dins el congrés Barcelona inclusiva 2014, Congrés Internacional. Barcelona, Gener 2015. Hi assisteix: Rosa M Ollé.
- Jornada presentació *Model d'ocupació AEDIS (Asociación Empresarial para la Discapacidad). Un model de treball per a les persones amb discapacitat intel·lectual*. Organitzat per Dincat. Barcelona, 13 de gener de 2015. Hi assisteix: Eva García.
- Curs El CSBS DP, *una herramienta para evaluar la comunicación y las habilidades en el niño de 6-24 m*. Organitzat per AELFA. Barcelona, 31 de gener de 2015. Hi assisteixen: Antònia Domènech, Inés Jover, Roser Reyes, Dolors Torres, Gemma Vidal.
- *Jornades Família 21*. Organitzades per Família 21/Down Tarragona.. Barcelona, 6 i 7 de febrer de 2015. Hi assisteixen: Berta Bofill i Carol Stok.
- Conferència *Senyals d'alarma per al diagnòstic precoç del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) en nens petits amb la síndrome de Down*. A càrrec de Belinda Ortiz Guerra. Organitzada per FCSD. Barcelona, 16 de febrer de 2015. Hi assisteixen: Berta Bofill i Carol Stok.
- Conferència *Un abordatge multidisciplinari dels problemes de salut mental en la persona amb síndrome de Down organitzada per la FCSD*. Barcelona, 5 de març de 2015. Hi assisteixen: Marc Marin,, Cristina Martínez i Cristina Serrano.
- Seminari *La sexualitat en les persones amb discapacitat intel·lectual*, organitzat per la FCSD. Barcelona, 6 i 13 de març de 2015. Hi assisteix: Judit Barja.
- Conferència *Les inquietuds dels nadons i les seves seqüeles a llarg termini*. Ponents: Bjorn Salomonsson del Karoliska Institute d'Estocolm. Organitzat pel Centre de Cultura Contemporània CCB. Barcelona, 7 de març de 2015. Hi assisteix : Belinda Ortiz.
- Curs *El retard de llenguatge com a motiu de consulta la punta de l'iceberg*. Organitzat per Fundació Maresme. Mataró, 23 de març de 2015. Hi assisteixen: Roser Cuscó, Margarita Roura, Teresa Valls.
- Xerrades i exposició de productes destinats a la infància. Organitzat per Sirius, Centre per a l'Autonomia personal. Barcelona, 16 d'abril de 2015. Hi assisteix: Natàlia Buzunariz.
- Jornada *L'atenció precoç en una societat líquida*. Organitzat per l'Associació Catalana d'Atenció Precoç (ACAP). Barcelona, 17 d'abril de 2015. Hi assisteix: Jaume Garcia.
- *Trobada d'intercanvi amb el servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar de la Fundació MAP*. Ripoll, 17 d'abril de 2015. Hi assisteixen: Núria Bosch, Neus Crespo, Meritxell Llimona, Marc Marin, Ana Martínez, Cristina Martínez, Raquel Segura, Cristina Serrano, Sergi Torrent.
- *Treball de casos: Entrevista i creació de vincle*. Organitzat per l'Ajuntament de Barcelona. Barcelona, Abril, maig i juny 2015. Hi assisteix: Maria Martinez.

- *Curs Introducció a la recerca en l'àmbit de la discapacitat intel·lectual*. Eines i procediments, organitzat per Dincat. Barcelona, 5 de maig i 3 de juny de 2015. Hi assisteixen: Pep Ruf i Sergi Torrent.
- *Jornades Retos actuales en post-adopción*. Organitzat per la Fundació Vidal i Barraquer. Barcelona, 8 i 9 de maig de 2015. Hi assisteix: Marta Golanó.
- *Curs Acompanyament en els processos de doll/mort*, organitzat per Dincat. Barcelona, 5 i 19 de maig de 2015. Hi assisteixen: Núria Bosch, Neus Crespo, Marc Marín, Cati Ramon.
- *Jornada Treball i habitatge: dues causes d'exclusió social* organitzada per l'Agència de l'Habitatge de Catalunya i la Diputació de Barcelona. Barcelona, 4 de juny de 2015. Hi assisteix: Pep Ruf.
- *Jornades informatives Barcelona es compromet*. Organitzades per Incorpora. Barcelona, 5 de juny de 2015. Hi assisteix: Nuria Llopis.
- *Jornada PROJECTE BINDING* Organitzada per la Universitat de Barcelona. Barcelona, 19 de juny de 2015. Hi assisteix: Rosa M Ollé.
- *Jornada Nou decret 28/2015, de 2 de juny sobre l'aplicació de la quota de reserva del 2% a favor de les persones amb discapacitat*. Organitzat per Generalitat de Catalunya. Barcelona, 10 de juliol de 2015. Hi assisteix: Maria Martinez
- *Jornada informativa La cartera de serveis de la garantia juvenil*. Organitzada pel Servei d'Ocupació de Catalunya. Barcelona, 8 i 15 de setembre 2015. Hi assisteix: Adela Fernandez.
- *Discapacitat: finançament i innovació europea*. Organitzada per Barcelona.EASPD. Barcelona, 18 de novembre de 2015. Hi assisteix: Laia Vinent.
- *Curs per a professionals d'atenció directa del servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar SSAPLL*, organitzat per Dincat. Barcelona, 9 d'octubre i 5 de novembre de 2015. Hi assisteixen: Judit Barja, Joan Garcia, Isabel Rosales.
- *Curs Ètica: Resolució de casos en l'àmbit del servei de suport a l'autonomia a la pròpia llar*, organitzat per Dincat. Barcelona, 15 i 29 d'octubre de 2015. Hi assisteixen: Marc Marín, Cristina Martinez, Cati Ramon i Sergi Torrent.
- *Curs Programació neurolingüística (PNL)* organitzat per la FCSD. Barcelona, 16 i 23 d'octubre de 2015. Hi assisteixen: Núria Bosch, Marc Marín, Neus Crespo, Ana Martínez, Cristina Martínez, Pep Ruf, Raquel Segura, Cristina Serrano, Sergi Torrent, Meritxell Llimona, Joan Garcia, Judit Barja, Catalina Ramon.
- *Curs Educar per a la felicitat*. Docent: Daniel Gabarró. Barcelona. 21 de novembre de 2015. Hi assisteix: Rosa M Ollé.
- *Curs de formació per a la Certificació EFQM*. Organitzat per UCCAP-EADA. Barcelona, 13 d'octubre i 15 de desembre 2015. Hi assisteix: Jaume Garcia.
- *Conferència Discapacitat: Finançament i Innovació a Europa*, organitzat per EASPD i Fundació Plataforma Educativa. Barcelona, 18 de novembre de 2015. Hi assisteix: Pep Ruf.
- *Servicio de Coaching Bitàcola*. Organitzat pel Servei d'Inclusió Laboral de la Fundació Joia. Barcelona, 4 de desembre de 2015. Hi assisteixen: Núria Llopis i Laia Vinent.
- *Curs Aula Oberta*. Organitzat per la FCSD. Barcelona. Hi assisteixen: Núria Viñolas (curs 2013-2014) i Berta Bofill, Tanit Garrido i Carol Stok (curs 2014-2015).

- Curs de *Riscos laborals* organitzat per la FCSD, Barcelona, diversos dies (octubre 2015). Hi assisteix: Tot l'equip de la FCSD.
- *XVI Jornades Internacionals Barcelona Down. Discapacitat i deteriorament cognitiu en la persona amb la síndrome de Down*. Organitzades per la FCSD. Barcelona, 26 i 27 de novembre de 2015. Hi assisteix: Tot l'equip de la FCSD.
- Supervisions periòdiques. Supervisions adreçades als professionals dels diferents equips de la Fundació com a eina de treball que garanteix la qualitat del Servei i amplia la seva formació. Realitzades per Beatriz Garvía, psicòloga clínica de la FCSD.

## Factors econòmics

| <b>COMPTE DE PÈRDUES I GUANYS</b>            | <b>2015</b>      | <b>2014</b>      |
|----------------------------------------------|------------------|------------------|
| <b>Ingressos d'exploració</b>                | <b>3.297.901</b> | <b>3.087.625</b> |
| • Subvencions i donatius                     | 2.932.758        | 2.602.517        |
| • Activitats i prestació de serveis          | 365.143          | 485.108          |
| <b>Despeses d'exploració</b>                 | <b>3.314.305</b> | <b>3.234.266</b> |
| • Personal                                   | 2.635.360        | 2.632.607        |
| • Serveis externs, subministraments i altres | 615.916          | 526.652          |
| • Tributs                                    | 63.028           | 75.008           |
| <b>Subvencions oficials de capital</b>       | <b>35.325</b>    | <b>160.124</b>   |
| <b>Amortitzacions</b>                        | <b>92.828</b>    | <b>175.868</b>   |
| <b>RESULTAT D'EXPLOTACIÓ</b>                 | <b>(73.907)</b>  | <b>(162.386)</b> |
| • Ingressos financers                        | 18.922           | 58.483           |
| • Despeses financeres                        | 23.133           | 2.298            |
| <b>RESULTATS FINANCERS</b>                   | <b>(4.211)</b>   | <b>56.185</b>    |
| <b>RESULTAT DE LES ACTIVITATS ORDINÀRIES</b> | <b>(78.118)</b>  | <b>(106.202)</b> |
| <b>RESULTATS EXTRAORDINARIS</b>              | <b>1.356</b>     |                  |
| <b>RESULTAT</b>                              | <b>(76.762)</b>  | <b>(106.202)</b> |

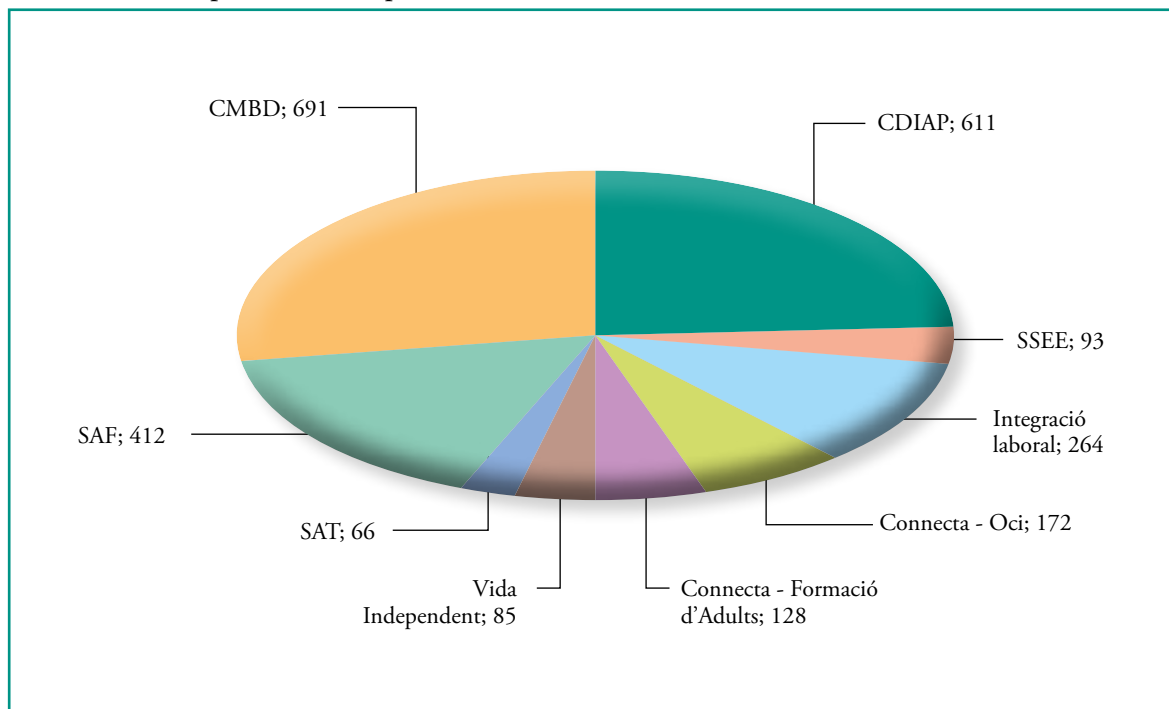
| <b>BALANÇ DE SITUACIÓ</b> | <b>2015</b>      | <b>2014</b>      |
|---------------------------|------------------|------------------|
| Actiu no corrent          | 1.437.125        | 1.443.100        |
| Actiu corrent             | 3.059.872        | 3.217.496        |
| <b>Total Actiu</b>        | <b>4.496.997</b> | <b>4.660.595</b> |
| Patrimoni Net             | 3.657.000        | 3.769.086        |
| Passiu no corrent         | 408.709          | 430.521          |
| Passiu corrent            | 431.288          | 460.988          |
| <b>Total Passiu</b>       | <b>4.496.997</b> | <b>4.660.595</b> |



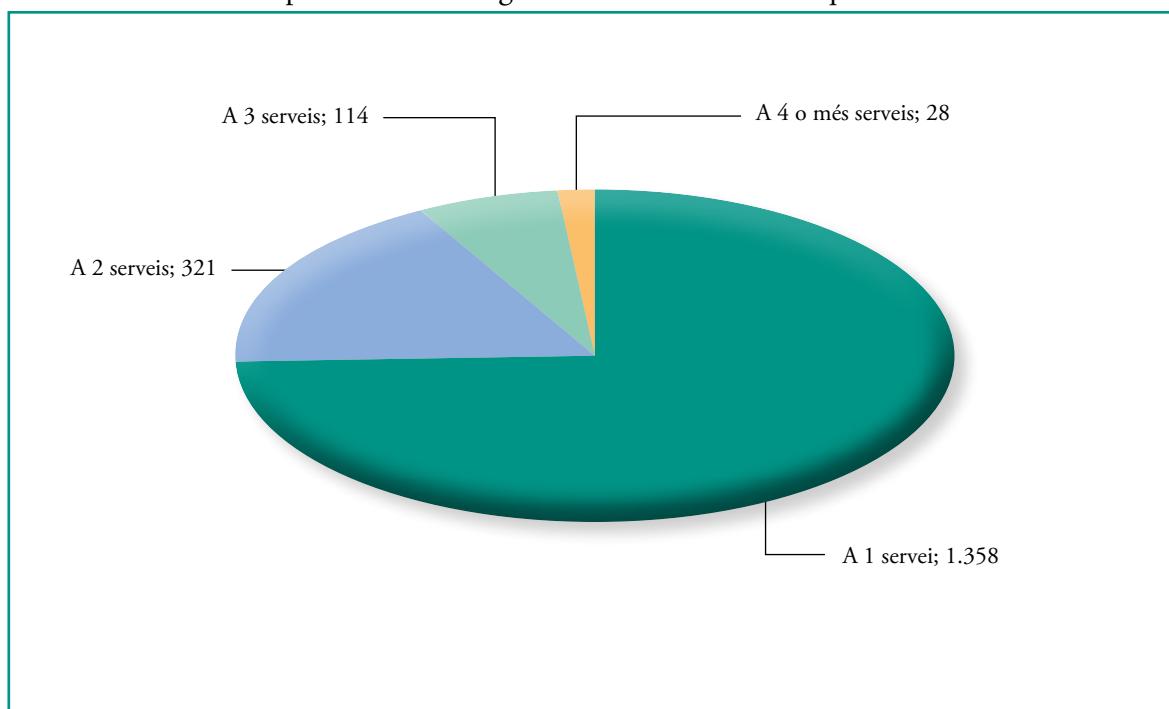
## Gràfiques

## A. Dades dels serveis

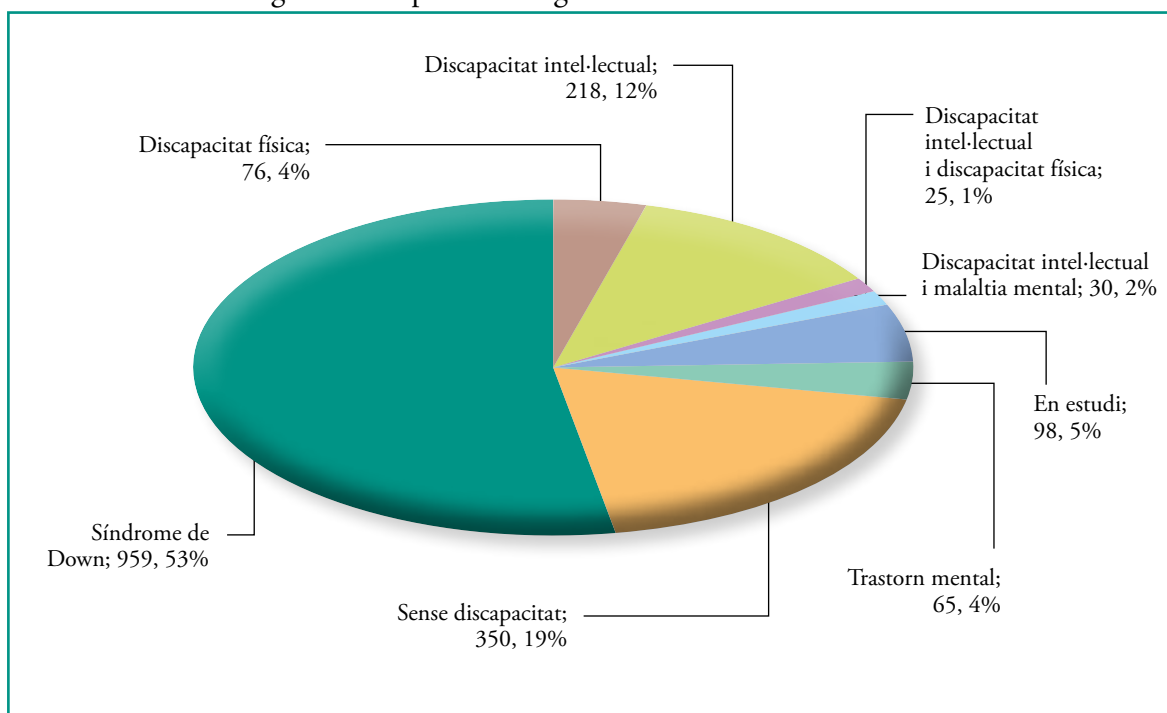
- Nombre de persones, comptabilitzat si utilitzen més d'un servei: **2.522**



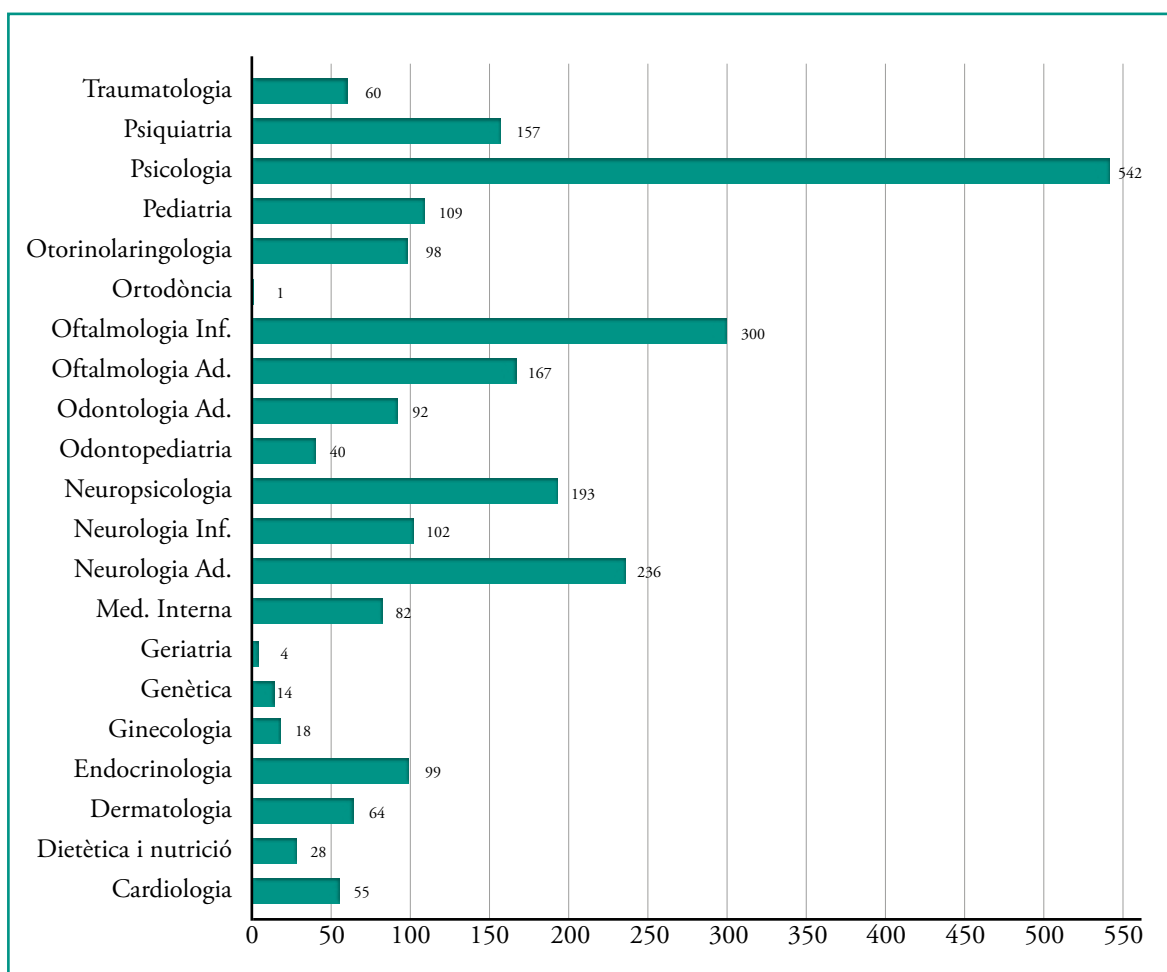
- Distribució de les persones ateses segons el nombre de serveis que utilitzen: **1.821**



• Persones ateses segons el seu perfil etiològic: **1.821**

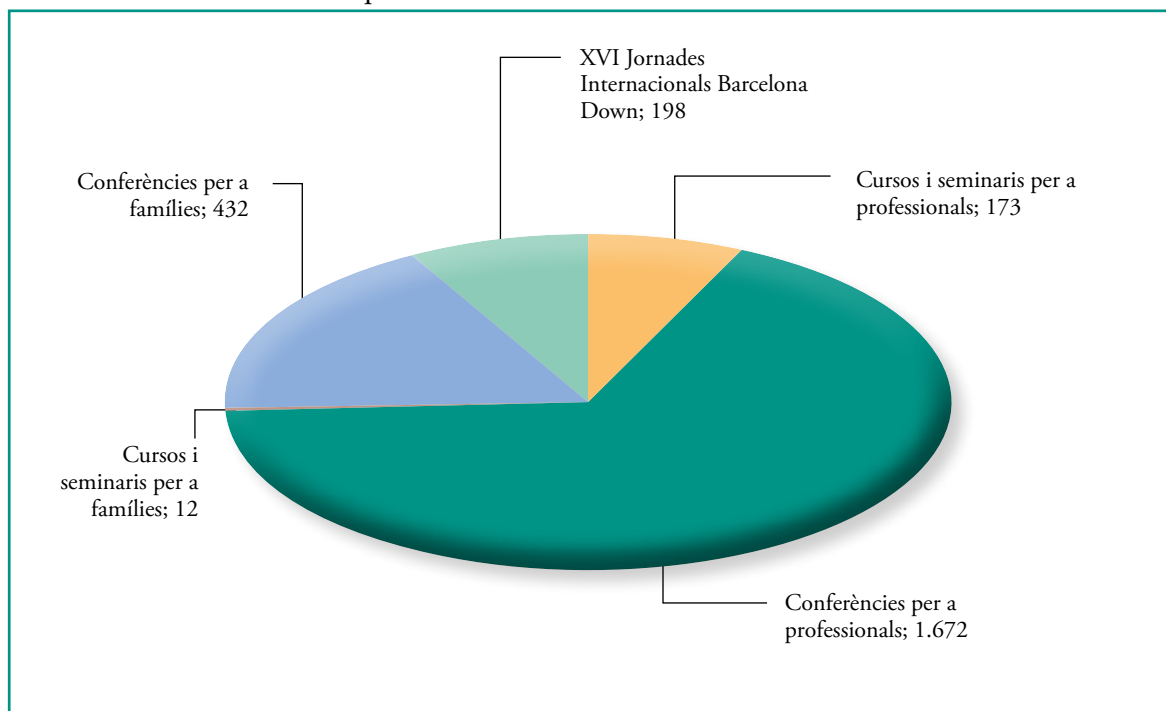


• Visites realitzades al Centre Mèdic Barcelona Down: **2.461**

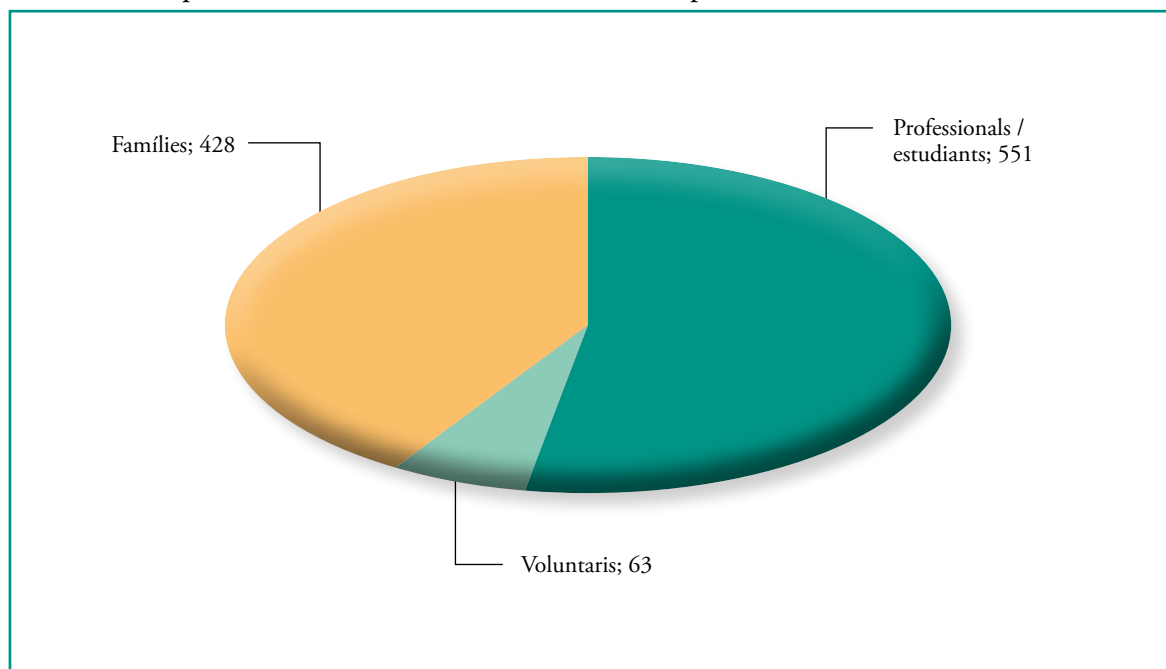


## B. Dades de les activitats de formació, informació i assessorament a familiars i professionals

- Professionals i familiars que han rebut formació: **2.487**

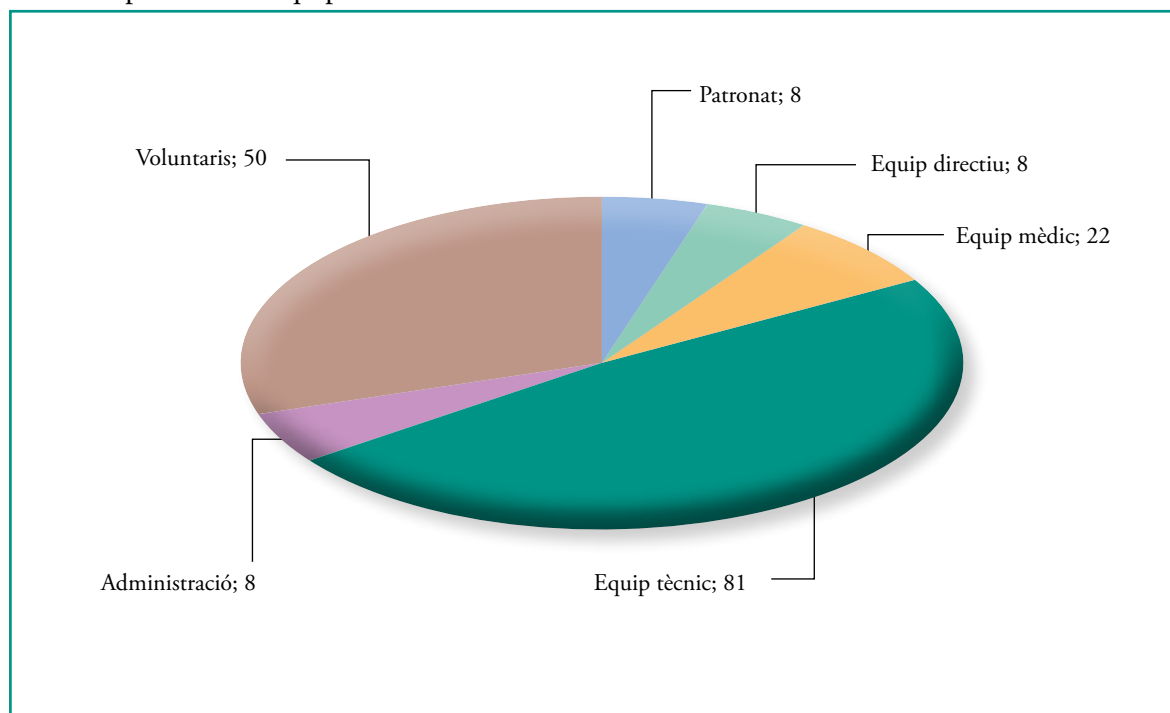


- Persones que han rebut formació i assessorament especialitzat des de cada servei: **1.042**

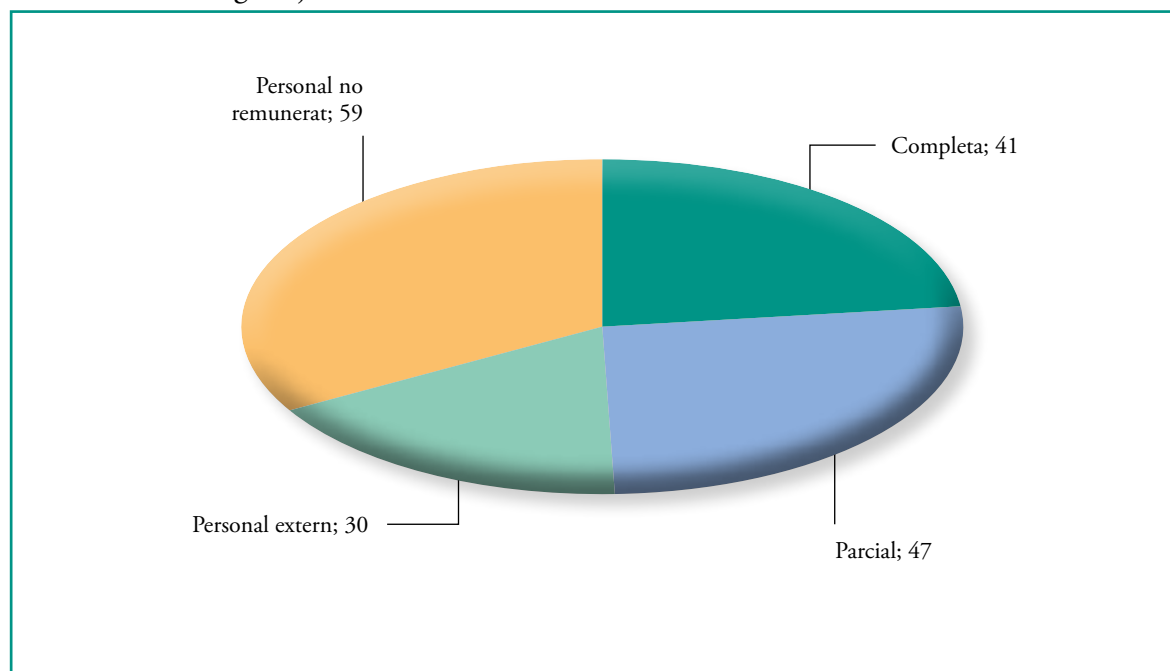


## C. Dades de l'equip

- Composició de l'equip



- Distribució segons jornada laboral



## Convenis amb institucions i empreses

---

### Generalitat de Catalunya

**Departament de Salut**, per a la realització dels Serveis d'atenció integral per a la població amb síndrome de Down. Desenvolupat en el Centre Mèdic Barcelona Down.

*Data del conveni:* 1 de octubre de 2009, fins 14 d'octubre de 2015 / 2 de novembre de 2015, a partir del 15 d'octubre de 2015.

**Departament d'Educació**, per a facilitar la integració dels infants amb síndrome de Down a tots els nivells d'escolaritat.

*Data del conveni:* 15 de febrer de 2010.

**Departament de Benestar Social i Família, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials**  
Per a la realització del Servi d'Atenció Primerenca dins l'àmbit territorial dels barris de l'Esquerra Eixample i Sant Antoni i Sant Gervasi-Galvany i Sant Gervasi-Bonanova, Tres Torres i Putget-Farró a Barcelona.

*Data del conveni:* 29 de març de 2010. Prorrogat el 17 d'octubre de 2014.

#### **Departament de la Presidència**

Per a la col·laboració en la realització d'un programa d'integració sociolaboral en espais laborals ordinaris dependents de la Generalitat de Catalunya.

*Data del conveni:* 8 de març de 2000.

### Parlament de Catalunya

Per a establir les pautes de col·laboració per al programa d'inserció laboral per a persones amb la síndrome de Down i incrementar el nombre de contractes.

*Data del conveni:* 26 de març de 2007.

### Ajuntament de Barcelona

Per la cessió de dos habitatges en el districte de Sarrià–Sant Gervasi pel programa de Vida Independent.

*Data del conveni:* 7 de juny de 2007.

### Diputació de Barcelona

Per a la col·laboració en el programa «Me'n vaig a casa».

*Data del conveni:* 18 de Gener de 2013.

Patronat Municipal de l'Habitatge de Barcelona

Per a la cessió temporal d'habitatges.

*Data del conveni:* 29 de juny de 2011.

**Convenis per a la realització de pràctiques d'estudiants:**

**Universitat de Barcelona**

Facultat de Psicologia

*Data del conveni:* 13 de desembre de 2005.

Facultat de Pedagogia

*Data del conveni:* 18 de setembre de 2006.

*Conveni Treballs de Fi de Grau:* 11 de febrer de 2013.

Facultat de Biblioteconomia i Documentació

*Data del conveni:* 11 de febrer de 2002 i 18 de novembre de 2002.

Màster en Clínica Psicoanalítica amb Nens i Adolescents

*Data del conveni:* 6 de març de 2013.

**Universitat Autònoma de Barcelona**

Facultat de Psicologia

*Data del conveni:* 31 d'octubre de 2012.

Màster en Ball Moviment Teràpia

*Data del conveni:* 14 de gener de 2008.

Escola de Patologia del llenguatge.

*Data del conveni:* 6 de març de 2015.

**Universitat Oberta de Catalunya**

Estudis de Psicologia i Ciències de l'Educació, de Psicopedagogia i d'Educació Social

*Data del conveni:* 26 de gener de 2004 i 21 d'octubre del 2013.

**Universitat Ramon Llull**

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport – Blanquerna

*Data del conveni:* 23 de març de 2004.

**Fundació Pere Tarrés**

Escoles Universitàries de Treball Social i Educació Social

*Data del conveni:* 17 de març de 2003.

**Institut Superior d'Estudis Psicològics**

*Data del conveni:* 2 de març de 2010.

**Programa UPC de voluntariat TIC**

*Data del conveni:* 2 de desembre de 2015.

**Fundació Universitat Pompeu Fabra**

Facultat de comunicació

*Data del conveni:* 2 de febrer de 2015.

**UNIR Universitat internacional la Rioja**

*Data del conveni:* 1 de setembre de 2015

**UNED Universitat Nacional d'Educació a Distància**

*Data del conveni:* 8 d'abril de 2015.

**Institut del Teatre**

Estudis d'Art Dramàtic, Dansa i Tècniques de les Arts de l'Espectacle

*Data del conveni:* 22 de novembre de 2013.

**Programa Incorpora – La Caixa**

Ampliació del conveni per a la integració laboral de persones amb DI.

*Data del conveni:* 2 de febrer del 2015.

**Programa «Aprofita el Matí» – La Caixa i Departament de Benestar Social i Família**

Per l'atenció diària a aquelles persones grans, que per diferents raons es troben en situació d'inactivitat.

*Data del conveni:* 27 de juliol de 2015.

**Conveni amb el Consorci d'Educació de Barcelona**

Per la incorporació de persones amb la SD o altres DI en pràctiques a 8 CEIPS de Barcelona.

*Data del conveni:* 10 d'octubre de 2014.

**Conveni amb la Fundació Randstad**

Ampliació del conveni per la cerca de feina per a persones amb DI.

*Data del conveni:* 23 de març de 2013.

**Conveni amb Eventos con alma**

Per la incorporació al món laboral de persones amb síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals com a Auxiliars de Congressos.

*Data del conveni:* 25 de febrer de 2014.

**Conveni amb Down España i Vodafone**

Programa «Hola Vida» per ajudar a la formació necessària en el àmbit tecnològic per entrar a formar part del món laboral.

*Data del conveni:* 12 de març de 2014.

Programa «Mefacilita» per ajudar a la formació necessària en el àmbit tecnològic per entrar a formar part del món laboral.

*Data del conveni:* 7 d'octubre de 2015.

**Conveni amb l'Ajuntament de Barcelona i la Fundació Abertis**

Per l'ampliació del projecte Cooperant viari.

*Data del conveni:* 13 d'octubre de 2013.

**Conveni amb Departament de Benestar de la Generalitat de Catalunya i la Fundació Abertis**

Per el projecte Cooperants Gent Gran al barri de Trinitat Vella.

*Data del conveni:* 30 de juliol de 2015.

**Conveni amb Associació Lectura Fàcil**

Per la coordinació de l'edició de la col·lecció de llibres Tu pots.

*Data del conveni:* 22 d'octubre de 2013.

**Conveni amb Restaurant La Pepa**

Per l'exposició, promoció i venda de les pintures del Programa «Aprofita el Matí» que la FCSD compte entre els seus serveis.

*Data del conveni:* 5 d'octubre de 2015.

**Conveni amb la Fundació Josep Botet**

Per les millores als pisos del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa», amb l'objectiu de sufragar les despeses sofertes.

*Data del conveni:* 1 de gener de 2015

**Conveni amb Fundació Siqué**

Per el desenvolupament d'iniciatives i serveis per la qualitat de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

*Data del conveni:* 11 de febrer de 2015

**Conveni amb la Fundació Setba**

Per la cessió d'obres realitzades en l'Espai d'Art del Programa «Aprofita el matí» sota el nom Mostra d'art «Miram amb uns altres ulls» per a la seva exhibició i gestió de venda.

*Data del conveni:* 4 de desembre de 2015.

**Conveni amb Fundació Institut de Recerca Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**

Per la col·laboració en la recerca de nous biomarcadors de la Síndrome de Down, així com la realització d'assaigs clínics.

*Data del conveni:* 6 de febrer de 2014

**Conveni amb Leroy Merlin España S.L.U**

Per la realització de projectes de condicionament d'habitatges de les persones ateses al servei de Vida Independent que requereixin adaptacions o conservació.

*Data del conveni:* 11 de juny de 2015

**Conveni amb Grifols, SA**

Per al finançament de la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer de la FCSD, que té per objectiu el suport mèdic, psicològic i social de les persones que pateixen aquesta patologia, així com conèixer l'estat neurològic de les persones amb Síndrome de Down majors de 18 anys com a base del diagnòstic precoç.

*Data del conveni:* 11 de desembre de 2015

**Conveni amb Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**

Per a la integració funcional de la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer de la FCSD, amb el servei de Neurologia de la FGSHSCSP.

*Data del conveni:* 2 de desembre de 2014

**Conveni amb Tick Translations, SL**

Per a la col·laboració en la traducció d'entrevistes per la web Èxit 21.

*Data del conveni:* 23 de març de 2015

**Conveni amb Fundació Ordesa**

Per la resposta a les necessitats de material didàctics de qualitat, adequats i específics als alumnes amb Síndrome de Down, per millorar i facilitar el seu aprenentatge.

*Data del conveni:* 18 de novembre de 2015.

## Agraïments

### La Fundació Catalana Síndrome de Down vol mostrar el seu agraïment:

#### A les administracions, entitats, empreses i persones que han col·laborat econòmicament

|                                               |                                                 |
|-----------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| ADIGSA - Xarxa d'Habitatges d'Inclusió Social | Grifols                                         |
| Ajuntament de Barcelona                       | Hop'Toys                                        |
| ARAG                                          | Institut Municipal de Persones amb Discapacitat |
| Asociación para el Empleo y la Formación      | La Caixa – Departament d'institucions           |
| Bama Geve                                     | Laboratoris Esteve                              |
| Banc Sabadell                                 | Laboratoris Ferrer                              |
| Casa Tió                                      | Leti Laboratoris                                |
| Cementos Molins                               | Margarita Cuerda                                |
| Consorci Municipal de l'Habitatge             | Media Planning                                  |
| Diputació de Barcelona                        | Mútua General de Catalunya                      |
| Districte de Sarrià - Sant Gervasi            | Obra social "la Caixa"                          |
| Fundació Antoni Serra Santamans               | Patronat Municipal de l'Habitatge               |
| Fundació Banc Sabadell                        | Pimec                                           |
| Fundació Josep Botet                          | RACC                                            |
| Fundació Privada Mir Puig                     | SoftVic                                         |
| Fundació Privada Sert                         | Startrans                                       |
|                                               | Vifor Pharma                                    |

#### A entitats, empreses i persones col·laboradores

|                                                 |                                            |
|-------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| Abacus                                          | Circ de les lletres                        |
| ADFO (Associació Pro Disminuïts Físics d'Osona) | Centre Poliesportiu Municipal Can Carelleu |
| Alba Ayala                                      | Coca-Cola Iberian Partners                 |
| Alba Simon                                      | Consum                                     |
| Albert Gay                                      | Corresponsables                            |
| Albert Om                                       | Cosmocaixa                                 |
| Alibri                                          | Creu Roja de Barcelona                     |
| Ampans                                          | DABA - Nespresso                           |
| Anna Terricabras                                | Darna Home                                 |
| Antoni Vancells                                 | Diari Ara                                  |
| Atiram Hotels                                   | Documenta                                  |
| Barruguet                                       | Down España                                |
| Bebé Dué                                        | Edu Mató                                   |
| Bra                                             | El Rinclo ncito – Merche Ochoa             |
| Cal Pellicer                                    | Encarna Expósito                           |
| Cal Verdaguer                                   | Escola Centre Estudis Joan Maragall        |
| Calàbria66                                      | Eva Reverter                               |
| Calders                                         | Events & Technology                        |
| Carrefour el Prat                               | Federació Catalana de Futbol               |
| Centre Cívic Urgell                             | FNAC                                       |
| Circ Catalunya                                  | Font de Mimir                              |

|                                      |                                      |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Fundació Randstad                    | Miquel Rius                          |
| Futbol Club Barcelona                | Món d'Oci                            |
| Fundació SETBA                       | Mònica Terribas                      |
| Grapeta i Xinxeta                    | Núria Calvet                         |
| Grup Promentada                      | ONCE Catalunya                       |
| Guàrdia Urbana Barcelona             | Òptica Llobet                        |
| Hamelin Brands                       | Òptica Segarra                       |
| Hermínia García                      | Parapanpan                           |
| Hospital Clínic de Barcelona         | Parxet                               |
| Hospital de la Santa Creu i Sant Pau | Permondo                             |
| Hospital de la Vall d'Hebron         | Peu de página                        |
| Hospital del Mar                     | Restaurant La Pepa                   |
| Hospital Sant Joan de Déu            | Ricard González                      |
| Hotel Arts                           | Roncato                              |
| Hotel Viladomat                      | Rupi creaciones                      |
| IDEC                                 | SAT! Sant Andreu Teatre              |
| Institució de les Lletres Catalanes  | Subarna                              |
| Institut Català de la Salut          | Teatre Tantarantana                  |
| Institut Sant Joan                   | Thuya                                |
| Invest for Children                  | Tick Translations                    |
| Jimmy Slide Institute                | Titan                                |
| Jordi Prat                           | Torraspapel                          |
| Jovi                                 | Travelfast                           |
| La bolsera                           | Tresserra Collection                 |
| La impossible                        | Turris                               |
| La petita                            | Universitat Politècnica de Catalunya |
| Leroy Merlin                         | Vavava                               |
| Llegim...? Llibreria                 | Video Instan                         |
| Llibreria Al·lots                    | Vodafone                             |
| Llibreria Collbaix                   | Xarxa d'Habitatge d'Inclusió Social  |
| Llibreia Numància                    | Xavi García                          |
| Llibreria Parcir                     | Zenit Hoteles                        |
| MasGourmets                          | Zoom animaciones                     |

### Un agraïment especial a:

Generalitat de Catalunya  
Departament de Benestar Social i Família  
Departament d'Ensenyament  
Departament de Salut  
Departament d'Empresa i Ocupació

Empreses compromeses amb la inclusió laboral

Socis col·laboradors

Voluntaris

# Premis i reconeixements

Al llarg dels 30 anys de trajectòria, la Fundació ha rebut nombrosos premis i reconeixements. A continuació detallem els més destacats:

|      |                                                                                                                                                                                         |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2014 | Placa al Treball del President Macià de la Generalitat de Catalunya, en reconeixement a la tasca realitzada en matèria d'inserció laboral, pel Servei d'Integració Laboral «Col·labora» |
| 2012 | Premi "Ramon de Tesserach", de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears, per al Centre Mèdic Barcelona Down                                                 |
| 2010 | Premio Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad, al Centre Mèdic Barcelona Down                                                                                                     |
| 2009 | Creu de Sant Jordi a la FCSD                                                                                                                                                            |
| 2008 | Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a Montserrat Trueta, presidenta del Patronat de la FCSD                            |
| 2007 | Medalla d'or de Cruz Roja Española a la FCSD                                                                                                                                            |
| 2004 | Medalla d'Honor del Parlament, categoria or, a Montserrat Trueta                                                                                                                        |
| 2002 | Premi Extraordinari de la 1a Edició dels Premis de Catalunya d'Educació, del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya                                                   |
| 1993 | Premi Relacions Públiques Catalunya 92                                                                                                                                                  |
| 1992 | Creu de Sant Jordi a Montserrat Trueta                                                                                                                                                  |



**XVI Jornades Internacionals sobre la síndrome de Down «Discapacitat i deteriorament cognitiu en la persona amb la síndrome de Down. Del naixement a la vellesa.»**

Diferents especialistes van abordar els reptes diagnòstics, en tractament i investigació, del deteriorament cognitiu associat a l'envelliment, especialment el produït per la malaltia d' Alzheimer.

## FORMEM PART DE:

ACTAS, Associació Catalana de Treball amb Suport | AESE, Asociación Española de Empleo con Apoyo | Asociación Española de Fundaciones | Coordinadora Catalana de Fundacions | DINCAT, Discapacitat Intel·lectual Catalunya | Down España, Federación Española de síndrome de Down | DSMIG, Down Syndrome Medical Interest Group | EDSA, European Down Syndrome Association (la FCSD n'és cofundadora) | FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual | Inclusion Internacional | Trisomy 21 Research Society | UCCAP, Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç

## AMB EL SUPORT DE:



**Generalitat de Catalunya**



**Ajuntament de Barcelona**



**Diputació de Barcelona**