

Fundació Catalana
Síndrome de Down

Memòria anual 2018

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

Memòria 2018

Presentació	7
Patronat	9
Qui Som	11
Organigrama	13
Montserrat Trueta, <i>in memoriam</i>	15
Serveis	21
Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca	21
Servei de Seguiment en l'Etapla Escolar	27
Servei de Temps Lliure i Formació «Connecta»	33
Servei d'Inclusió Laboral «Col·labora»	45
Servei de Suport a la Vida Independent «M'en vaig a casa»	53
Servei d'Atenció a les Famílies	57
Servei d'Atenció Terapèutica	65
Centre Mèdic Barcelona Down	71
Biblioteca. Centre de Documentació Begoña Raventós	79
Activitat científica i de conscienciació	83
Departament de Promoció de Persones	101
Activitats socioculturals	113
Recursos humans	117
Factors econòmics	129
Gràfiques	131
Convenis amb institucions i empreses	137
Agraïments	143

Presentació

Benvolguts i benvolgudes,

Voldria començar donant les gràcies a tots els usuaris i usuàries, les famílies, els voluntaris, les empreses i les institucions per les mostres de suport rebudes en un any difícil, marcat per la mort de la fundadora i presidenta de la Fundació Catalana Síndrome de Down, Montserrat Trueta, el dia 4 de maig.

El seu llegat encoratjador i el seu convenciment que cal enfocar els reptes i mirar endavant amb optimisme ens omplen d'orgull i agraïment pel camí recorregut al seu costat, i ens exhorten a seguir endavant amb més accions i propostes.

Fidels amb el compromís amb la innovació, el desenvolupament i la qualitat de la prestació dels nostres serveis, vull destacar la creació del Departament de Promoció de Persones i Participació Ciutadana. Aquest departament aglutina certes línies d'acció que ja estaven en funcionament: Èxit21 (www.exit21.org), Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta, Representació i participació ciutadana i Promoció de talents, tots ells espais per al foment de les capacitats i els talents de les persones.

També cal posar de relleu, de manera global, l'atenció a 2.042 persones en els nostres diferents serveis, així com les 2.421 visites efectuades al Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD), que compta amb 2.946 històries clíniques... I aquest any hem donat la benvinguda a vint-i-quatre nadons!

De la nostra activitat mèdica voldria remarcar l'adaptació de l'estació de treball clínic del CMBD per poder oferir visites per mitjà de videoconferència, entre altres possibilitats, a fi d'afavorir les consultes no presencials, tot evitant els desplaçaments innecessaris. D'aquesta acció se'n podran veure els fruits al llarg de l'any 2019.

D'altra banda, l'atenció a la petita infància amplia la seva oferta i consolida l'Espai familiar de joc com a activitat educativa i de relació. En els grups de suport i ajuda mútua per a famílies d'infants i adolescents es treballa de manera coordinada amb els professionals del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar i del Servei d'Atenció a les Famílies.

Dins del calendari anual d'activitats, cal destacar la participació de Quim Masferrer en la XII Trobada de famílies, i la XIII edició de la Festa de Nadal, un gran dia per als més petits. Així mateix, aquest any estem molt orgullosos per la publicació i l'acte de presentació del llibre Ignorant la SD. Memòries i reflexions, escrit per Andy Trias.

Sempre és un orgull recordar-vos que el Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, el Servei d'Inserció Laboral «Col·labora», el Servei de Suport a la Vida Independent i el Servei de Temps Lliure i Formació «Connecta» estan acreditats amb el certificat de qualitat segons la norma ISO 9001:2015.

Pel que fa a programes formatius per als nostres usuaris i usuàries, les seves famílies, i els professionals, continuem treballant per poder seguir oferint-los novetats. Igualment, continuem la línia d'ampliar

i elaborar nous itineraris en col·laboració amb les universitats, tot presentant noves oportunitats i sortides laborals a les persones.

En nom de tot l'equip humà de la FCSD, reitero el meu agraïment als voluntaris, les entitats, les empreses i els particulars que ens acompanyeu i ens ajudeu a fer possible tota aquesta tasca.

En especial, dedico l'agraïment més sentit a les persones amb síndrome de Down o discapacitat intel·lectual i a les seves famílies, pel seu esforç, voluntat i entusiasme.

Katy Trias Trueta
Directora general

Patrons d'Honor

VICTÒRIA DELS ÀNGELS (A. C. S.)

M. DEL MAR RAVENTÓS

JOSEP M. ESPINÀS

RAMON TRIAS FARGAS (A. C. S.)

FRANCISCO DOMÍNGUEZ DEL BRÍO

ROBERT VERGÉS (A. C. S.)

FEDERICO MAYOR ZARAGOZA

Patrons

Presidència

MONTSERRAT TRUETA

Vicepresidència i secretaria

ANTONI TRIAS

Tresoreria

CARMEN BUXERES

Vocal

CRISTINA ESTEVE

Vocal

JOAN ROCA

Vocal

JOAN RODÉS (A. C. S.)

Vocal

MÒNICA TERRIBAS

Vocal

S. A. R. PRINCESA ALEXÍA

Vocal

KATY TRIAS

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 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.

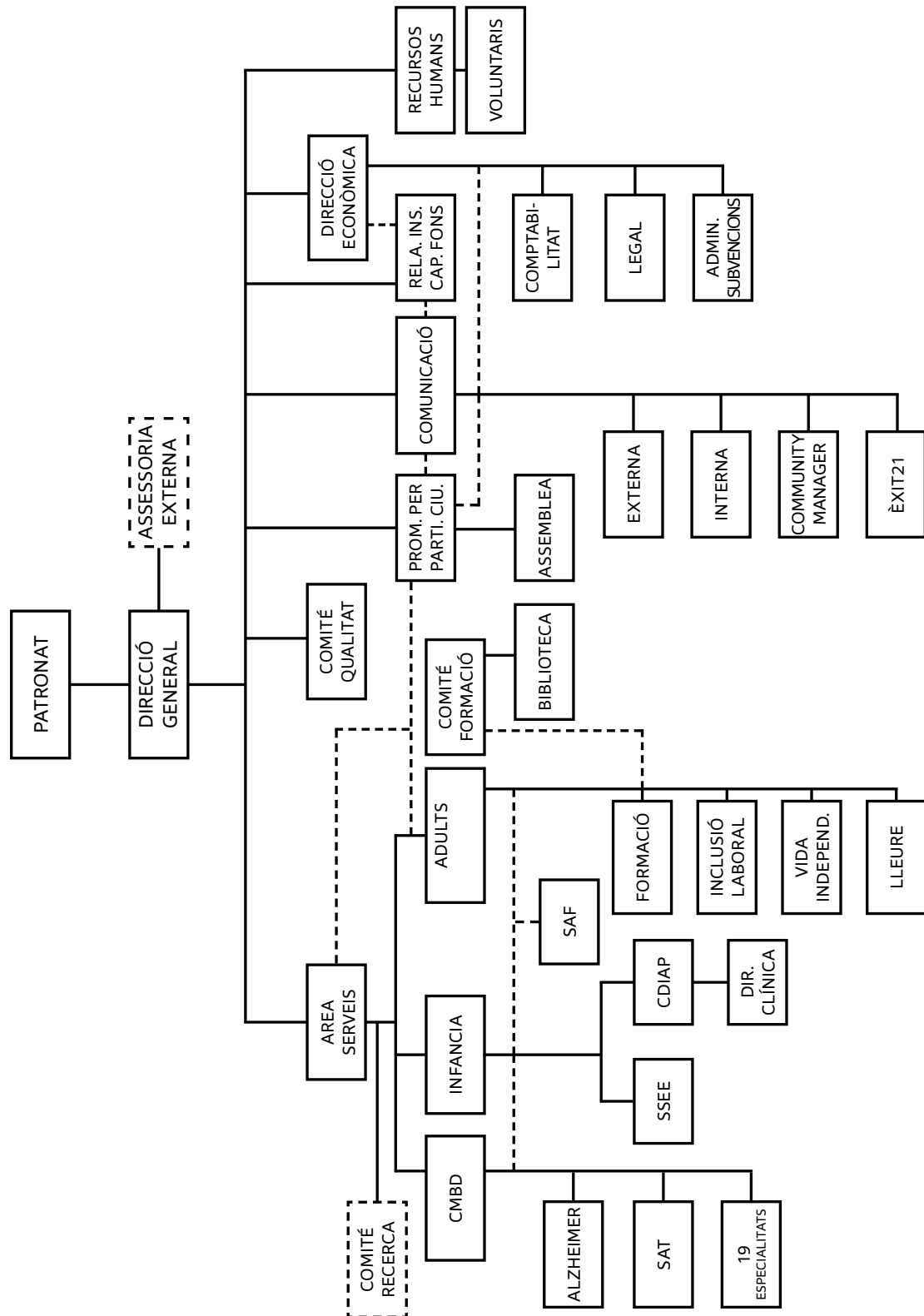
• **Col·lectiu atès**

El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca (CDIAP de l'Esquerra de l'Eixample, Sant Antoni, Sant Gervasi, Tres Torres, Putxet-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 SD.

• **Adhesions**

La Fundació forma parte de: ACTAS (Associació Catalana de Treball amb Suport), AESE (*Asociación Española de Empleo con Apoyo*), 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 Fundació és cofundadora-), *Plena Inclusión*, *Inclusion International*, *Trisomy 21 Research Society*, UCCAP (Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç).

Organigrama



Montserrat Trueta (1932-2018), *in memoriam*

El 4 de maig de 2018 va morir Montserrat Trueta i Llacuna, impulsora i fundadora de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD). Trueta era filla del doctor Josep Trueta i Raspall, i vídua del polític Ramon Trias Fargas. **Pel seu activisme social va rebre la Creu de Sant Jordi l'any 1992 i la Medalla d'Honor del Parlament de Catalunya l'any 2004.**

El quart dels seus fills, l'Andy, va néixer amb la síndrome de Down (SD). En aquest sentit, Trueta va dir que **«els metges van encertar el diagnòstic, però no el pronòstic»**. Per això va dedicar la seva vida a lluitar per la **defensa dels drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual**. La seva tenacitat va permetre que les persones amb discapacitat intel·lectual (DI) passessin **de ser objectes a ser subjectes amb plens drets i deures** com la resta de ciutadans.

Creació de la FCSD

L'any 1984, juntament amb Trias Fargas i un reduït grup de famílies i professionals, Montserrat Trueta va crear la Fundació Catalana Síndrome de Down, en un context marcat per l'**aprovació a les Corts espanyoles de l'anomenada Llei d'integració social del minusvàlid (LISMI), l'any 1982, que va impulsar el mateix Trias Fargas**. Abans de l'aprovació de la LISMI, la societat no creia ni en la vàlua, ni en les capacitats de les persones amb discapacitat intel·lectual.

La Fundació va néixer en ple desenvolupament de la LISMI amb tres objectius destacats: l'estudi i la recerca mèdica i social, la formació de professionals, i l'atenció directa a les persones i les seves famílies. La línia de treball de l'entitat es va inspirar, principalment, en la tasca de professionals destacats de diferents països com el Canadà, el Regne Unit i, especialment en el seu inici, en el Child Development and Mental Retardation Centre, Experimental Unit, de la Universitat de Washington, Seattle, EUA.

La Fundació, sota la presidència de Montserrat Trueta i la direcció de la seva filla Katy, qui prendria el relleu de la seva mare com a directora l'any 2000, va crear serveis pioners com el de Vida Independent, el Centre Mèdic Barcelona Down o el servei d'Inclusió Laboral, que actualment ajuden a centenars de persones a portar una vida inclusiva.

Marató de la Síndrome de Down

El 18 de desembre del 1993 es va celebrar la segona Marató de TV3, que va ser dedicada a la Síndrome de Down amb l'objectiu general de visibilitzar socialment la SD i prevenir i pal·liar els efectes produïts per l'excés de material genètic. La FCSD, a través de l'impuls de Montserrat Trueta, va ser l'encarregada d'organitzar l'esdeveniment (en aquella època encara no existia la Fundació de la Marató) amb dos objectius concrets: recollir fons per a la recerca genètica i desenvolupar una campanya de sensibilització per aconseguir una vida al més normalitzada possible per a les persones amb SD. Aquest esdeveniment va ser clau per desenvolupar la recerca genètica i per generar una maduresa social en relació amb les persones que tenen aquesta síndrome.

La Marató del 1993 va recaptar 2.352.669€ que van servir per finançar deu projectes d'investigació relatius a la SD. Els relacionats amb la FCSD van permetre obtenir resultats pràctics de gran utilitat com ara la **creació de la primera base de dades específica per a la SD** (que va permetre, entre d'altres, la realització d'estudis sobre la incidència de la celiaquia, o una investigació exhaustiva de les patologies més freqüents que afecten els adults amb SD) i l'**elaboració de les primeres corbes de creixement específiques per a la SD** que es van facilitar a pediatres de tot Espanya.

Apunt biogràfic de Montserrat Trueta

(Barcelona, 20 de març de 1932 – Barcelona, 4 de maig de 2018)

Filla del Dr. Josep Trueta.

Exiliada durant la Guerra Civil espanyola, tota la seva família s'estableix a Anglaterra, Regne Unit. Serà l'any 1954, després del seu matrimoni amb Ramon Trias Fargas, quan torni a Barcelona. Mare de quatre fills, entre els quals l'Andy Trias —nascut l'any 1972—, que té la síndrome de Down.

Educació

1940-1949	Rye St. Antony School, Oxford, Anglaterra, Regne Unit.
1950-1951	Somerville College, Oxford, Anglaterra, Regne Unit.
1981-1986	Llicenciada en Filosofia i Ciències de l'Educació. Especialització en Psicologia Clínica, Universitat de Barcelona.

Nomenaments i activitats

1977-1984	És vicepresidenta d'ASPAÑIAS, Associació de pares de nens deficients de Barcelona.
1978	Inicia un programa d'estimulació precoç amb la Dra. Teresa Vicente. Presideix la II Sessió plenària del VII Congrés Mundial de la International League of Societies for the Mentally Handicapped (ILSMH), Viena, Àustria.
1978, 1979 (2)	
1982, 1983	Organitza cinc cursos-seminari sobre estimulació precoç a càrrec de la Dra. Valentine Dmitriev, de la Universitat de Washington, Seattle, EUA.
1978-1982	Promociona l'elaboració de la Llei d'integració social dels minusvàlids (LISMI), juntament amb el seu marit, Ramon Trias Fargas.
1978-1986	Forma part de la Comissió per a la Família de la International League of Societies for the Mentally Handicapped.
1980	Organitza tres conferències a càrrec del Dr. F. S. W. Brimblecombe, de la Universitat d'Exeter, Anglaterra, Regne Unit: • «La col·laboració entre pediatres i pares en l'atenció precoç». The British Council Institute de Barcelona. • «El paper del pediatra en l'atenció precoç de l'infant amb deficiències físiques i mentals». Dept. de Pediatria, Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.

- «Nou enfocament en l'assistència del nen amb retràs». Acadèmia de Ciències Mèdiques de Barcelona.
Imparteix classes de Pedagogia Terapèutica: cursos de 5è i 6è en l'Escola de Professorat de la Universitat Autònoma de Barcelona.
- 1980-1984 Forma part del Consell d'Educació del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, Secció d'Educació Especial.
- 1980-1995 Participa en diverses comissions de la Generalitat de Catalunya:
 - Membre del Comitè assessor del president per a l'Atenció a la integració social de les persones amb disminució.
 - Membre del Consell General de Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya.
- 1982-1990 Forma part de la Comissió de Drets de la LISMI – actual LGD (Llei general de discapacitat).
- 1982 S'aprova la LISMI, per unanimitat, a les Corts Generals.
- 1984 Funda, junt amb Ramon Trias Fargas i un reduït grup de pares i professionals, la Fundació Catalana Síndrome de Down, de la qual esdevé presidenta i directora.

La FCSD es crea sota el marc legal de la LISMI i, inspirada en tots els seus fonaments, adopta com a missió «respectar la dignitat de les persones amb discapacitat, tot promocionant-ne el desenvolupament i la inclusió en la nostra societat». De ser objectes, les persones amb discapacitat passaven a ser subjectes amb plens drets i deures com la resta de ciutadans.

En un moment en què la societat no creia ni en la vàlua, ni en les capacitats d'aquestes persones, la Fundació neix amb tres objectius destacats: l'estudi i la recerca mèdica i social, la formació de professionals, i l'atenció directa a les persones i les seves famílies.

La línia de treball de la Fundació es va inspirar, principalment, en la tasca de professionals destacats de diferents països com el Canadà, el Regne Unit i, especialment en el seu inici, en el Child Development and Mental Retardation Centre, Experimental Unit, de la Universitat de Washington, Seattle, EUA. Centre, aquest darrer, que, dirigit per la Dra. Valentine Dmitriev, i dedicat a treballar el desenvolupament de nadons i infants amb síndrome de Down, va certificar oficialment la participació del Servei d'Educació i Estimulació Precoç de la FCSD en el Down Syndrome and other Developmental Delays Program, reconeixent així la seva capacitat per poder iniciar les seves activitats.

- 1987 La Fundació signa un conveni amb el Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat i l'ONCE per oficialitzar el CMBD. Centre pioner a l'Estat espanyol en matèria de síndrome de Down, basa la seva pràctica en el Programa de salut preventiva dissenyat l'any 1986, i que anirà evolucionant i creixent en nombre d'especialitats que ofereix i en nombre de persones ateses.

D'altra banda, en el seu afany de creació i difusió de coneixement, el CMBD inicia la

traducció del butlletí *Papers and Abstracts for Professionals* —impulsat per la Dra. Mary Coleman—, i el publica amb el nom de *Síndrome de Down, Articles i Resums Científics per a Professionals* —germen de la futura *SD DS Revista Mèdica Internacional Sobre la Síndrome de Down*— mitjançant el qual incideix en la formació dels pediatres de tot l'Estat espanyol.

El CMBD està vinculat als més prestigiosos organismes de l'època, com ara el DS-MIG (Down Syndrome Medical Interest Group).

En reconeixement a la seva tasca, l'any 2010 el Centre Mèdic Barcelona Down és guardonat amb el Premio Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad.

- 1986–1987 Duu a terme pràctiques de psicologia infantil en el Departament de Pediatria de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- 1987 És membre fundador de l'European Down Syndrome Association (EDSA).
- 1988 És membre de la comissió assessora del comitè director del Programa sectorial d'estimulació precoç de l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials de la Generalitat de Catalunya.
- 1993 Aconsegueix que la segona edició de La Marató de TV3 estigui orientada a «obtenir més coneixement de la disfunció del cromosoma 21 i prevenir i pal·liar els efectes produïts per l'excés de material genètic».
- Es recapten 2.352.669€ que la FCSD destina a deu projectes de recerca externs, seleccionats per un comitè científic constituït per professionals rellevants de l'Estat espanyol.
- Per a aquesta edició de La Marató, la FCSD organitza una campanya de conscienciació dissenyada per als alumnes de secundària de totes les escoles de Catalunya, que porta a terme gràcies a un important grup de voluntaris.
- La Marató suposarà un abans i un després en la visibilitat de les persones amb síndrome de Down a la nostra societat.
- 1993–2018 Continua dedicant la seva vida, pràcticament en exclusivitat, al creixement de la Fundació, afavorint la creació de tots aquells serveis i programes necessaris, i adaptant-la i fent-la evolucionar amb els canvis de la societat.

Publicacions

Des del 1977, fins al final de la seva vida, Montserrat Trueta va escriure articles en diverses publicacions i revistes del sector —tant de l'Estat espanyol com de l'estranger. Així mateix, va dirigir i coordinar nombroses publicacions, i va estar al capdavant de la traducció de llibres d'altres teòrics com Paul T. Rogers, Mary Coleman, o Cliff Cunningham, entre d'altres.

Ponències i conferències

També des de l'any 1977, va participar com a ponent en jornades i congressos arreu del món (Viena, San Juan de Puerto Rico, Nairobi, Edimburg, Gènova, Orlando, Dublín o Roma, entre d'altres); així mateix, intervingué en innumbrables conferències, xerrades, o ponències arreu de Catalunya i de tot l'Estat espanyol.

Premis i reconeixements a la seva persona

Creu de Sant Jordi «per la seva gran tasca envers la integració social de les persones amb discapacitat» (1992).

Medalla d'Honor del Parlament de Catalunya «pel seu treball per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb síndrome de Down i per la seva contribució a la integració social de les persones amb discapacitat intel·lectual» (2004).

Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social «en reconeixement a la seva dedicació, atenció i defensa dels drets de les persones amb discapacitat i el seu treball al capdavant de la Fundació Catalana Síndrome de Down» (2007).

Principals premis i reconeixements a la Fundació Catalana Síndrome de Down

Premi Relacions Públiques Catalunya 92 «per les seves accions en el camp de la imatge i la comunicació» (1993).

Premi Extraordinari de la I Edició dels Premis Catalunya d'Educació del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya «per la intensa tasca i dedicació excepcional a favor de la integració socioescolar de nens i nenes amb la síndrome de Down» (2002).

Medalla d'Or de Cruz Roja Española per «la tasca que desenvolupa a favor de les persones amb discapacitat intel·lectual» (2007).

Creu de Sant Jordi «per una trajectòria rellevant en la millora de la qualitat de vida de les persones amb aquesta síndrome o altres discapacitats intel·lectuals. La tasca de l'organització fa possible la integració d'aquestes persones a la societat i l'assoliment del màxim grau de dignitat, respecte, autonomia i benestar» (2009).

Premio Reina Sofía de Prevención de la Discapacidad «pels treballs de l'equip del Centre Mèdic Down, adreçats a donar resposta mèdica a la realitat que viuen les famílies amb membres amb síndrome de Down, a partir de la investigació biomèdica, el desenvolupament assistencial, la difusió i la divulgació mèdica, amb el resultat d'una integració social i laboral certa» (2010).

Premi Ramon de Tescerach, que atorga l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i Balears en reconeixement «a la tasca del Centre Mèdic Barcelona Down per a la promoció de la salut» (2012).

Placa al treball del president Macià, de la Generalitat de Catalunya, en reconeixement «a la tasca realitzada en matèria d'inclusió laboral pel Servei d'Integració Laboral "Collabora"» (2014).

Premis Alzheimer 2017, Modalitat Social, de la Societat Espanyola de Neurologia «com a reconeixement a la seva tasca dual, tant científica i investigadora, com social i divulgativa per als pacients amb síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer, i les seves famílies» (2017).

Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç

CDIAP

El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) atén famílies amb infants que presenten algun trastorn en el seu desenvolupament o que estan en risc de presentar-ne fins als sis anys d'edat.

Forma part del Programa Sectorial d'Atenció Precoç de la Direcció General de Protecció Social (DGPS) del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, i el seu àmbit d'actuació comprèn els barris de l'Esquerra de l'Eixample - Sant Antoni, Sant Gervasi - Bonanova, Tres Torres i Putxet-Farró de Barcelona.

Com a Servei d'Atenció Precoç es va constituir el 1984 a la FCSD, i el 1998 va assumir les funcions i els objectius que es van definir 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 DGPS), 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) i compta amb el certificat de qualitat d'acord amb la norma ISO 9001:2015.

El CDIAP compta amb el certificat de qualitat d'acord amb la norma ISO 9001:2015, juntament amb el Servei de Temps Lliure i Formació, el Servei d'Inserció Laboral i el Servei de Suport a la Vida Independent.

Objectiu principal

Ofertir als infants que presenten trastorns en el seu desenvolupament, o tenen risc de patir-ne, i les seves famílies tot allò que des del vessant preventiu i assistencial pugui potenciar la seva capacitat de desenvolupament i benestar, possibilitant de la manera més completa la seva integració en el medi familiar, escolar i social així com la seva autonomia personal.

Metodologia

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

Dades

- A. Activitat assistencial i dades dels infants atesos
- B. Activitats de prevenció i detecció amb professionals
- C. Activitats de coordinació amb professionals
- D. Enquesta de satisfacció

Persones ateses durant l'any

758

A. Activitat assistencial i dades dels infants atesos

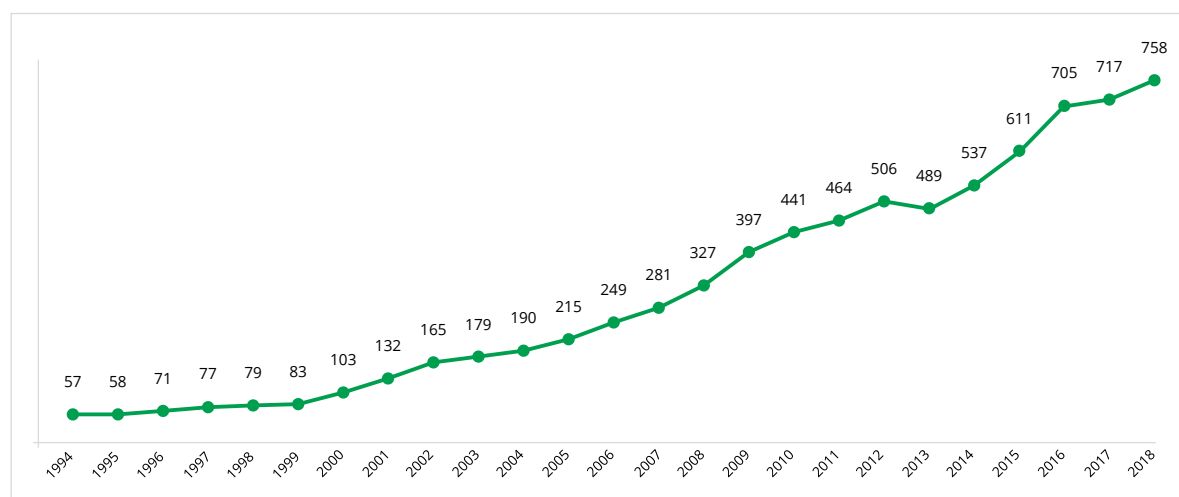
L'activitat assistencial comprèn el diagnòstic i el tractament de totes les demandes procedents de famílies amb infants menors de sis anys amb qualsevol tipus d'alteració en el seu desenvolupament, o risc de tenir-ne, de la zona de referència.

Actualment, les activitats que s'ofereixen són:

- Atenció psicològica
- Atenció logopèdica
- Atenció fisioterapèutica
- Atenció neuropediàtrica
- Atenció social
- Teràpia aquàtica
- Grups de psicomotricitat
- Grups de comunicació i llenguatge

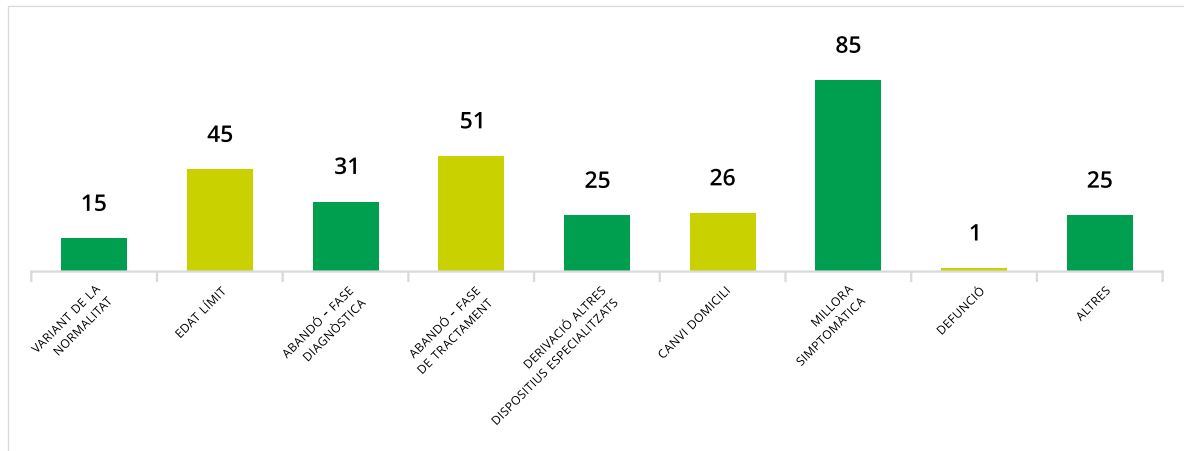
Totes aquestes activitats es duen a terme a la seu del CDIAP, llevat de la teràpia aquàtica i els grups de psicomotricitat que es desenvolupen en espais cedits per ONCE Catalunya, gràcies a un conveni de col·laboració.

Evolució del nombre d'infants atesos

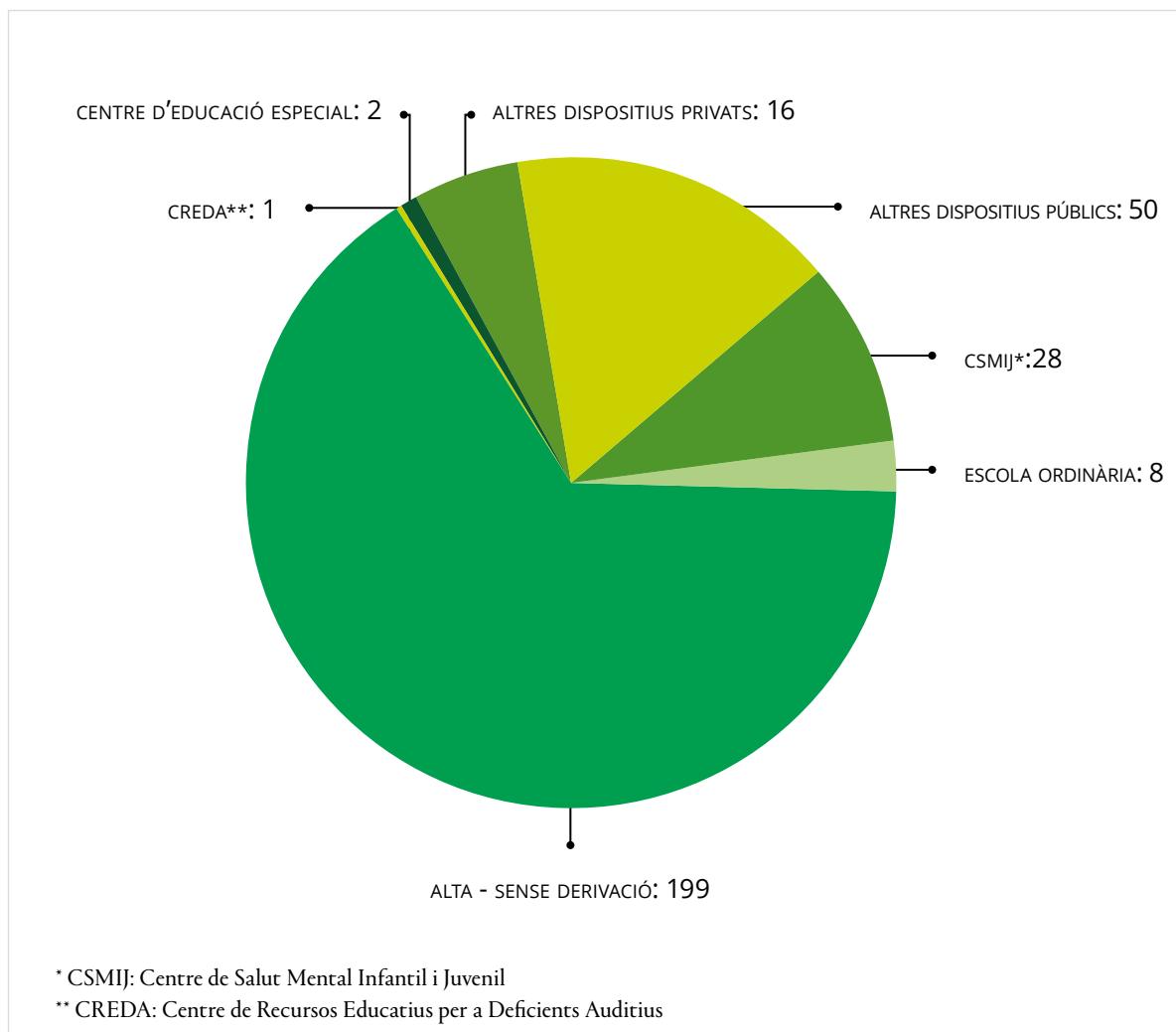


Altes	Baixes
348	304

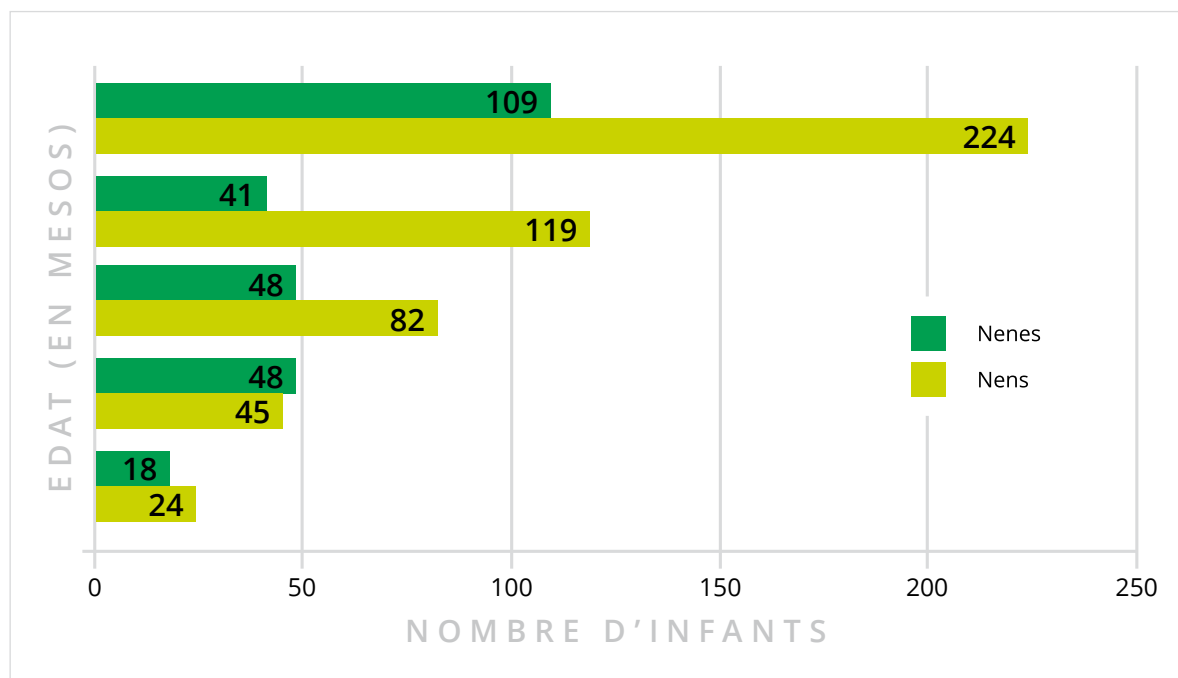
Motiu de les baixes



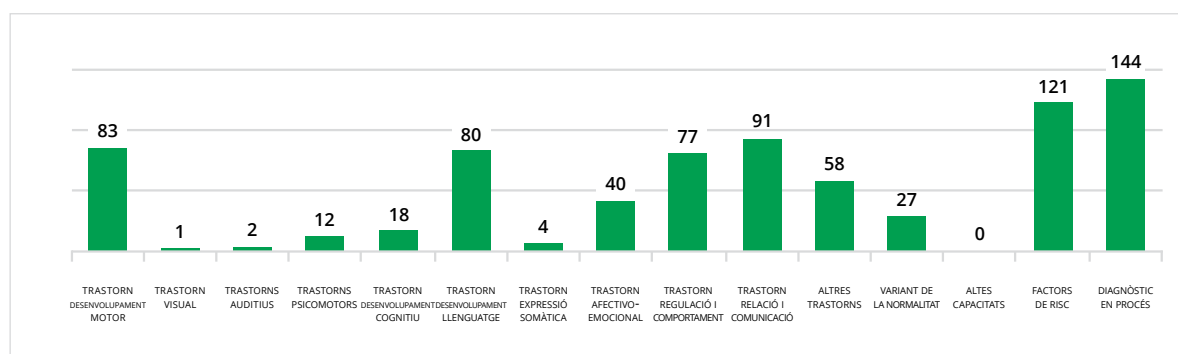
Derivacions de les baixes



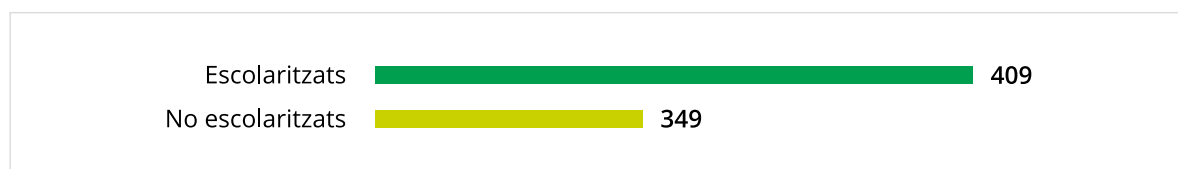
Distribució segons edat i sexe



Distribució segons diagnòstic principal



Distribució segons escolarització



B. Activitats de prevenció i detecció amb professionals

Una de les funcions del CDIAP és la prevenció i la 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 i social), es du a terme amb la finalitat de detectar els símptomes de manera precoç

per tal d'evitar l'estructuració patològica. Alhora, s'assessoren els professionals dels diferents àmbits en tots aquells aspectes del desenvolupament infantil que necessitin.

- Activitats de prevenció i detecció dutes a terme

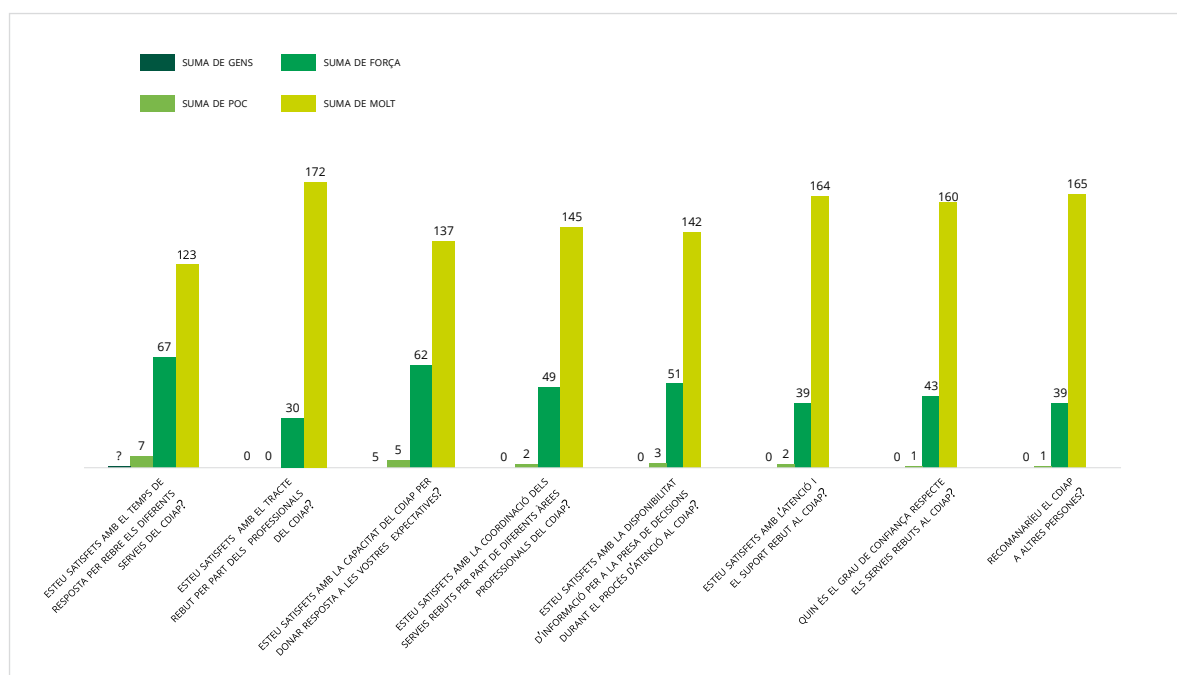
Àmbit de la salut	6
Àmbit de l'ensenyament	16
TOTAL	22

C. Activitats de coordinació amb professionals

Una altra funció del CDIAP és la coordinació amb els diversos dispositius de la xarxa (sanitaris, educatius i socials) que intervenen en els diferents casos per tal de complementar la informació i establir els objectius a treballar conjuntament:

Àmbit de la salut	21
Àmbit de l'ensenyament	217
Àmbit dels serveis socials	10
TOTAL	248

D. Enquesta de satisfacció



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 els adolescents amb SD o altres DI, les seves famílies, els centres docents i altres professionals, en el període que va des dels 3 fins als 18 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. Durant el 2018 hem seguit desenvolupant els diferents projectes que ja teníem en marxa (Musicant, Glifing, colònies de cap de setmana) i també n'hem iniciat de nous. En aquest sentit, aquest any 2018 un dels grans objectius que ens hem plantejat al Servei ha estat poder iniciar el Projecte LECTOES-CRIPTURA21. En aquest projecte englobem:

- Les adaptacions per a la síndrome de Down del Mètode de Lectura Glifing.
- Les adaptacions per a la síndrome de Down del Mètode Le Bon Départ.

En tots dos mètodes és bàsica una valoració prèvia de l'especialista per tal de poder orientar a la família. Seguim treballant dins l'àrea infantil coordinadament amb el Servei d'Atenció a les Famílies (SAF), el CMBD i el CDIAP. 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.
- Acollir, 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/es 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.

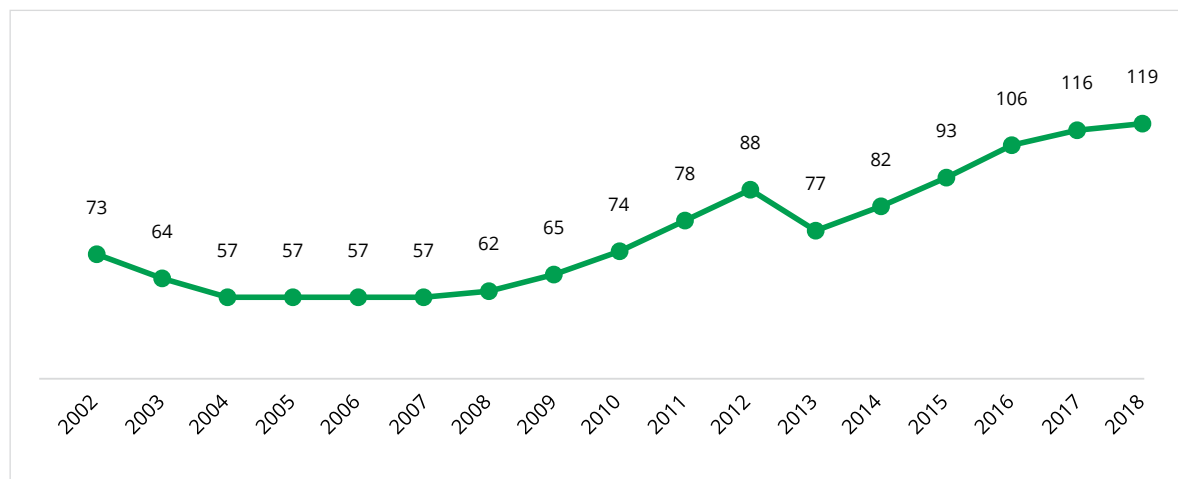
Dades

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

A. Persones ateses

Tot i que el Servei treballa per cursos escolars, les dades corresponen a anys naturals. Hi ha persones que donen continuïtat al seu tractament d'un any a l'altre, hi ha baixes i també altes.

Evolució del nombre de persones ateses

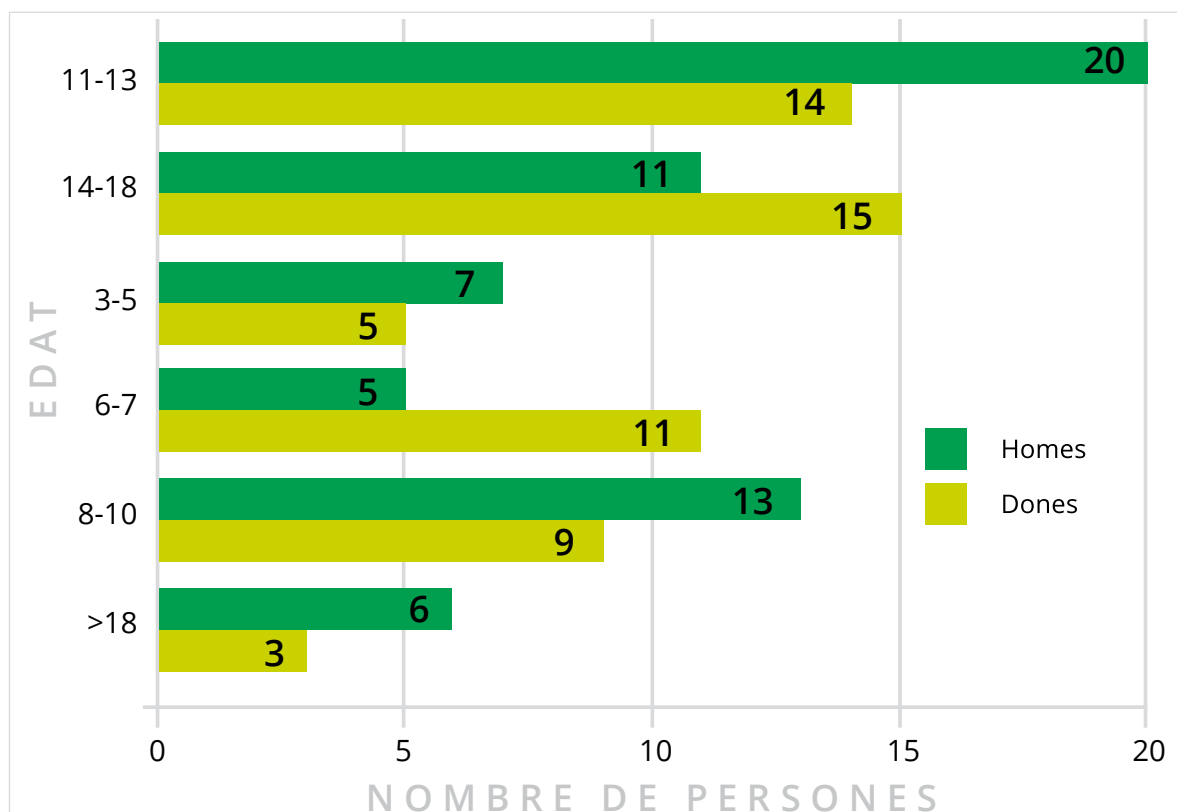


Altes	Baixes
32	19

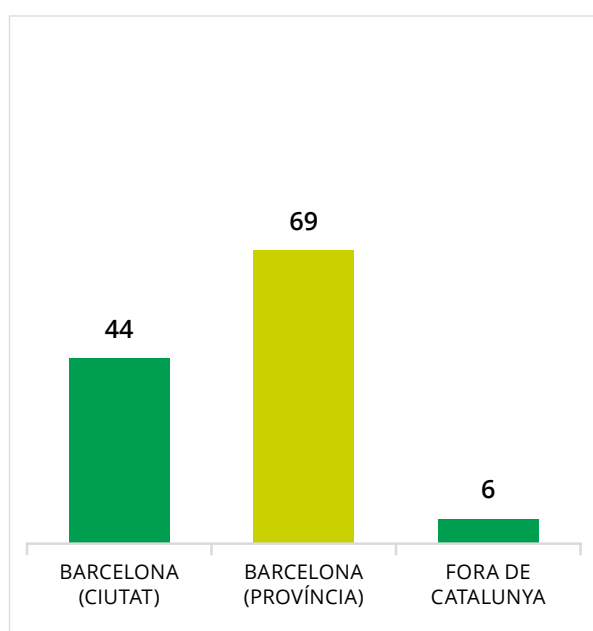
Motiu de les baixes

Finalització de tractament	Canvi de residència	Decisió familiar	Canvi de centre	TOTAL
5	0	13	1	19

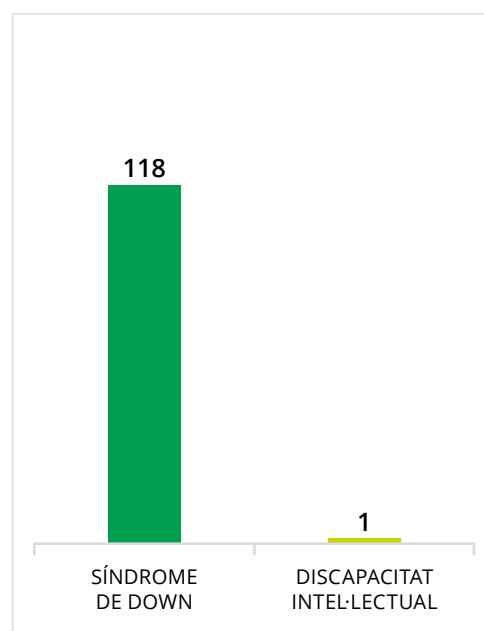
Distribució segons edat i sexe de les persones ateses



Distribució segons zona de residència



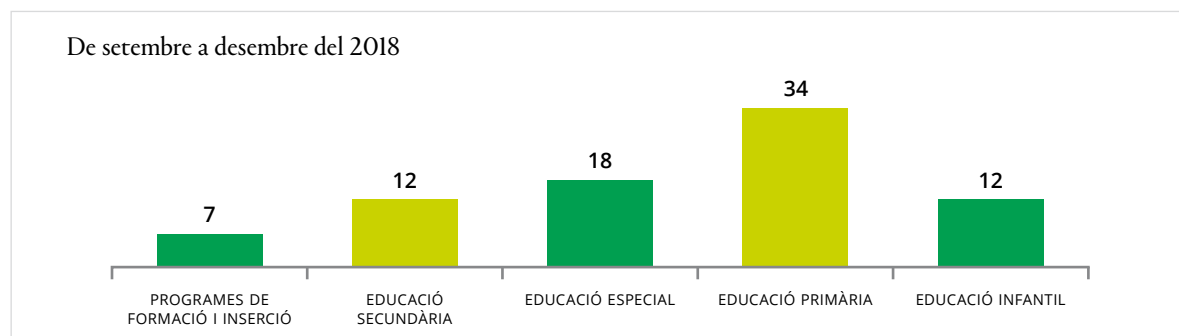
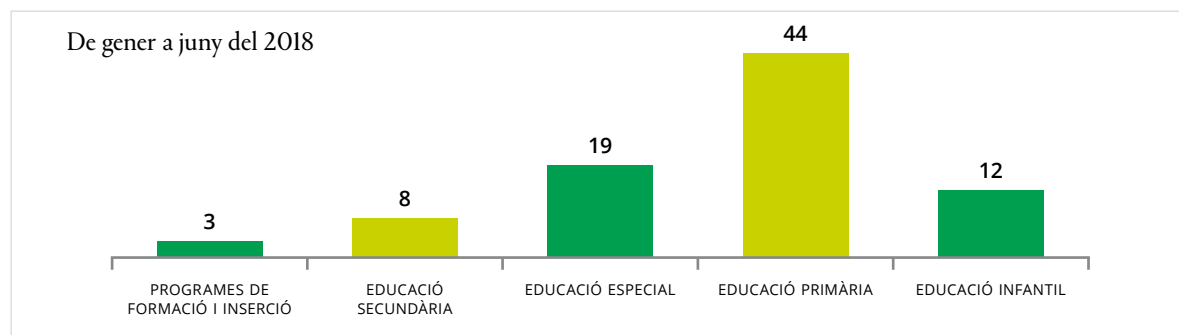
Distribució segons perfil etiològic



Distribució segons tipus d'intervenció dels usuaris en les activitats del SSEE

Tipus d'intervenció	Nombre de grups	Persones ateses
Parella llenguatge i comunicació	4	8
Juguem i aprenem	6	33
Joc i relació	4	13
Relació i comunicació	10	51
Identitat / Ens fem grans	10	51
Seguiment a l'escola	Activitat individual	6
Bon Dèpart	4	19
Glifing	Activitat individual	8
TOTAL	38	189

Distribució segons etapa escolar



Tal com succeïa en anys anteriors, l'etapa escolar des d'on arriben més nens i nenes a les activitats que organitza el SSEE segueix sent la primària. Tot i així, en relació amb l'any passat hem denotat un augment en les orientacions als programes de formació i inserció laboral.

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 de l'educació infantil a primària o de primària a secundària, el moment en què l'infant pren consciència de la seva discapacitat, el pas a l'adolescència, la finalització de l'escolarització obligatòria, etc.

Al llarg del 2018, el nombre de famílies ateses i el tipus de demanda presentada són els que s'esmenten a continuació:

Tipus de demanda	Nombre famílies ateses	Nombre de consultes
Orientació i seguiment trimestral	102	304
Acollides i consultes puntuals	42	42
TOTAL	144	346

C. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants

Per dur a terme el seguiment psicopedagògic dels infants i els 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 (amb caràcter trimestral i/o en la mesura que el centre 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 el jove atès.
- Visites de consulta i orientació a professionals a l'entorn del procés educatiu de l'infant i l'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 SD o altres DI.
- Sensibilització. 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 projectes següents, creats amb l'objectiu de conscienciar la població infantil i juvenil escolaritzada a l'escola ordinària de Catalunya:

Una trobada amb la diversitat

Es treballa amb alumnes de secundària sobre la diversitat, la SD i la inclusió de companys/es amb discapacitat. En aquest projecte col·labora de l'Assemblea de Drets Humans de la Fundació.

Contacontes

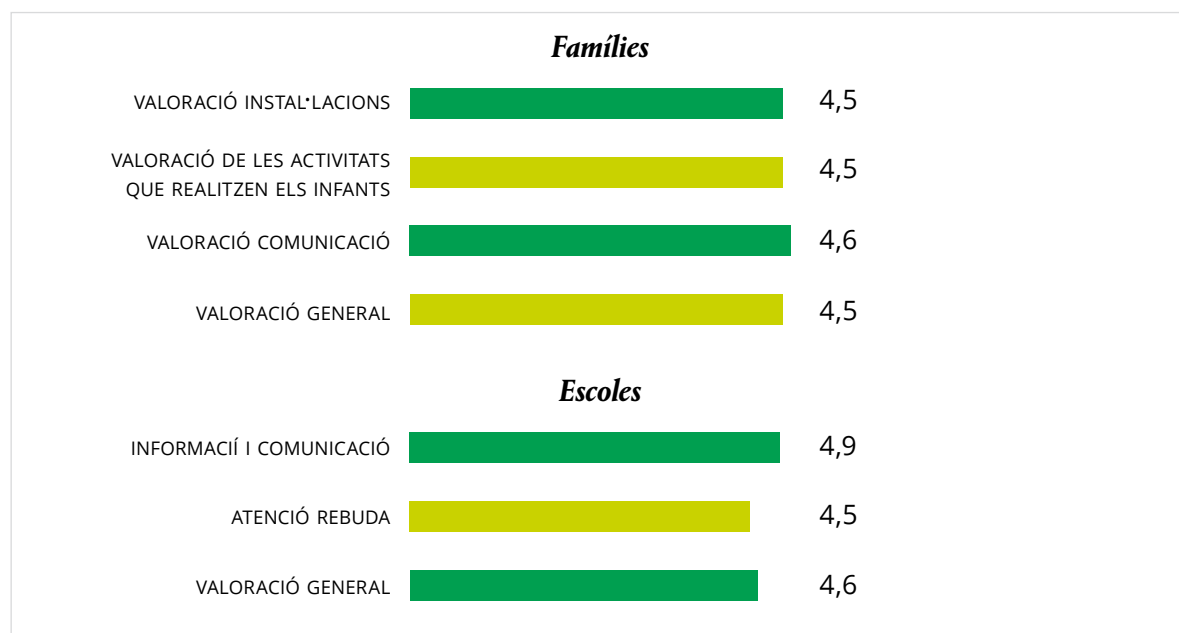
Per mitjà de la figura del contacontes, s'explica als alumnes una història protagonitzada per un nen amb

SD. El conte permet que els estudiants de primària facin preguntes, aportin vivències personals, reflexionin i modifiquin idees preconcebudes en relació amb el company/a amb SD, i la SD i la DI en general.

Típus d'intervenció	Nombre centres	Nombre actuacions
Assessorament i orientació. Seguiment psicopedagògic trimestral	102	271
Consulta i orientació a professionals i estudiants	25	25
Sensibilització	1	1
Realització de claustres	1	1
Assessorament puntual	5	5
TOTAL	134	303

D. Enquesta de satisfacció

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



Servei de Temps Lliure i Formació

CONNECTA

«Connecta», el Servei de Temps Lliure i Formació, treballa per garantir el dret a l'oci en comunitat per a les persones amb SD o DI. Entenem el temps lliure com aquell que queda fora de les obligacions, i en què la persona decideix lliurement a què dedicar-se. El Servei s'organitza en diferents àrees i programes que donen la resposta més diversa, integral i enriquidora possible en funció de l'edat i els interessos, dels dies de la setmana i la tipologia de les activitats.

Com a novetat d'aquest 2018, destaquem que al programa de Grup d'amics hem augmentat l'oferta lúdica de caps de setmana fent activitats extraordinàries en col·laboració amb altres institucions, entitats o persones individuals. Aquest fet ha permès poder ampliar la xarxa de relacions socials i fer activitats poc habituals durant l'any.

Pel que fa al programa de Turisme, com a novetat, aquest any 2018, tots els viatges els han planificat les persones que viatgen amb el suport d'un professional, fent reunions prèvies per poder decidir-ne tots els detalls. Remarquem aquesta organització i planificació ja que permet a les persones estar present en tot el procés del viatge. Així mateix, hem continuat fent tots els viatges que es van fer l'any anterior i hem ampliat els de Sant Joan i Nadal per demanda de les persones ja que a l'hora d'oferir activitats i viatges sempre es parteix des d'aquest punt.

El Servei forma part de la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI) de l'acord ciutadà de Barcelona i del grup de treball de responsables d'oci de la província de Barcelona del DINCAT.

El Servei de Temps Lliure i Formació compta amb el certificat de qualitat d'acord amb la norma ISO 9001:2015, juntament amb el CDIAP, el Servei d'Inserció Laboral i el Servei de Suport a la Vida Independent.

Objectius

- Gaudir d'un temps lliure de qualitat.
- Fomentar l'autodeterminació i potenciar que es tinguin interessos i gustos propis.
- Orientar i aconsellar formacions que afavoreixin el coneixement del món, la socialització i l'autonomia. Treballar en xarxa amb serveis interns i/o externs per atendre les necessitats de les persones de manera integral.
- Acompanyar i donar suport a la persona en la definició i l'execució del seu pla d'oci.
- Promoure oportunitats diverses perquè 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, les preferències, els gustos, etc. A partir d'aquí, s'estableix conjuntament el pla d'oci personal i el suport adient. Les accions que es proposen se centren en la persona i fan ús d'una metodologia flexible on els interessos i les característiques personals són l'eix principal. Cal destacar que es vetlla, des de l'inici fins al final, perquè cada persona gaudeixi d'un lleure inclusiu i comunitari.

Dades

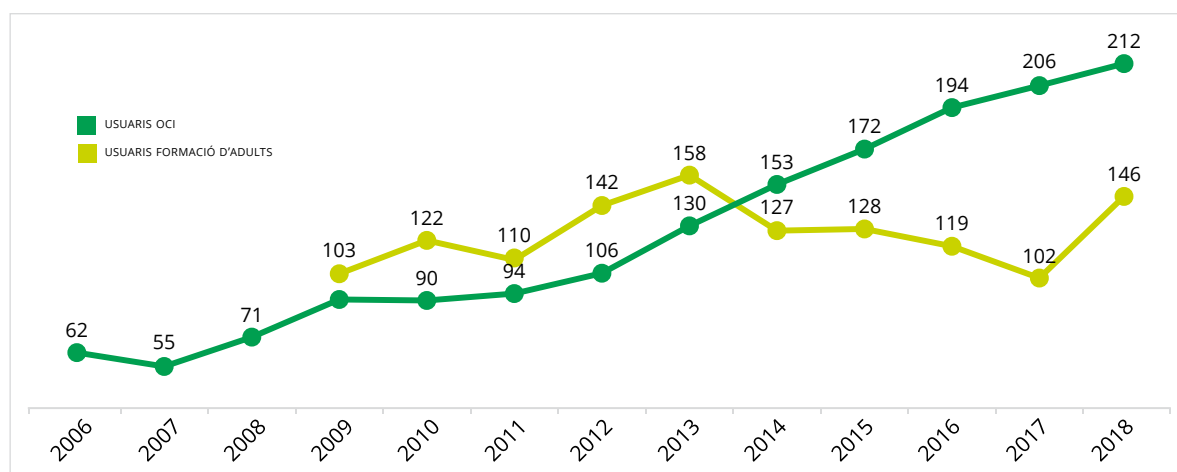
- A. Persones ateses
- B. Àrees
- C. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- D. Enquestes de satisfacció

Persones ateses durant l'any

276

A. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses

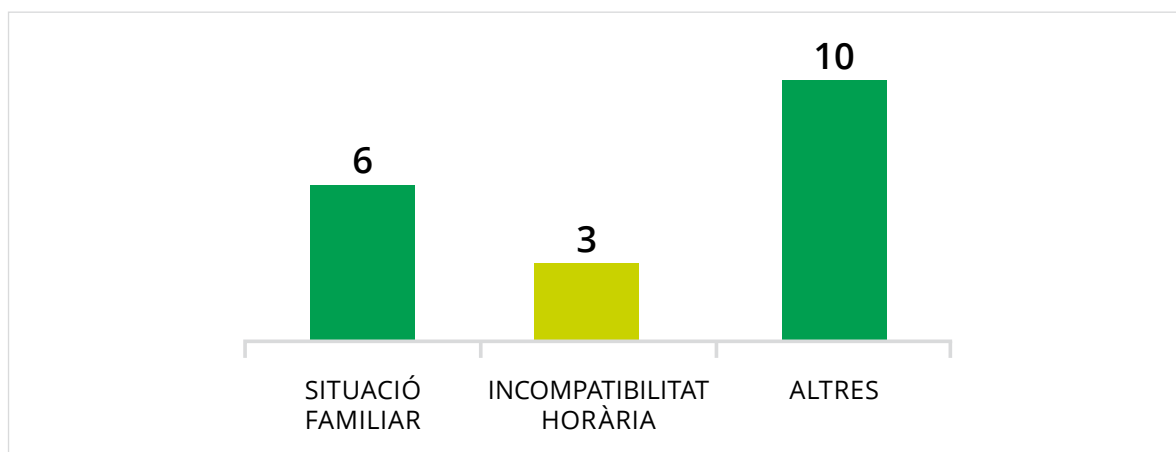


El nombre total de persones ateses ha estat de 276 (cal tenir en compte que una persona pot participar en més d'una àrea). La taula mostra la distribució segons les àrees del Servei i les activitats dutes a terme:

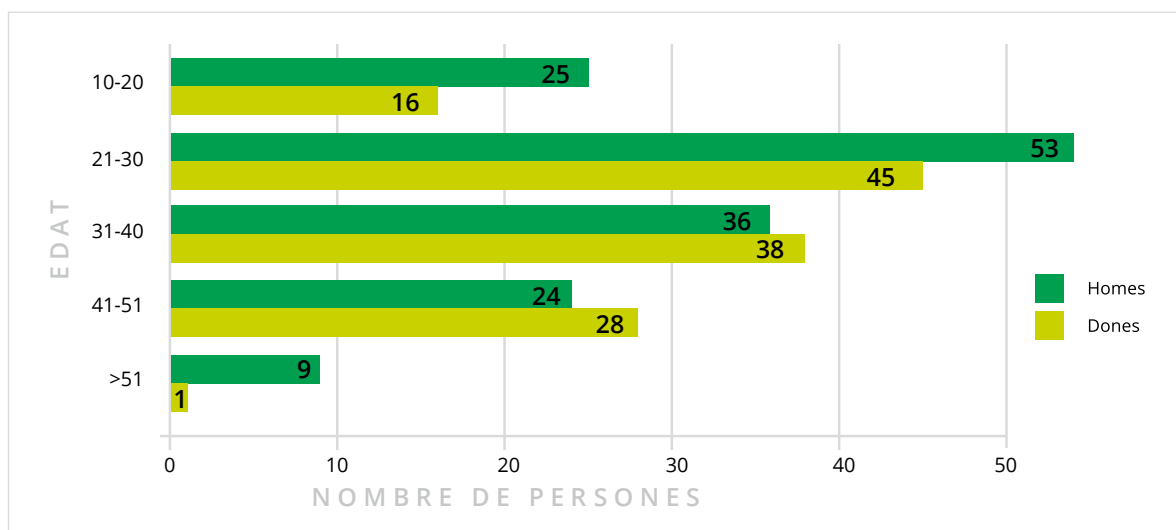
Àrees del servei	Persones ateses per àrees	Activitats dutes a terme
Cursos i tallers	160	160
Activitats a la comunitat	5	21
Aprofita el matí	13	13
Aprofita la tarda	7	7
Activitats entre amics	201	584 activitats caps de setmana
Turisme	107	19 viatges + 60 reunions de planificació
TOTAL	493	864

Altes	Baixes
32	19

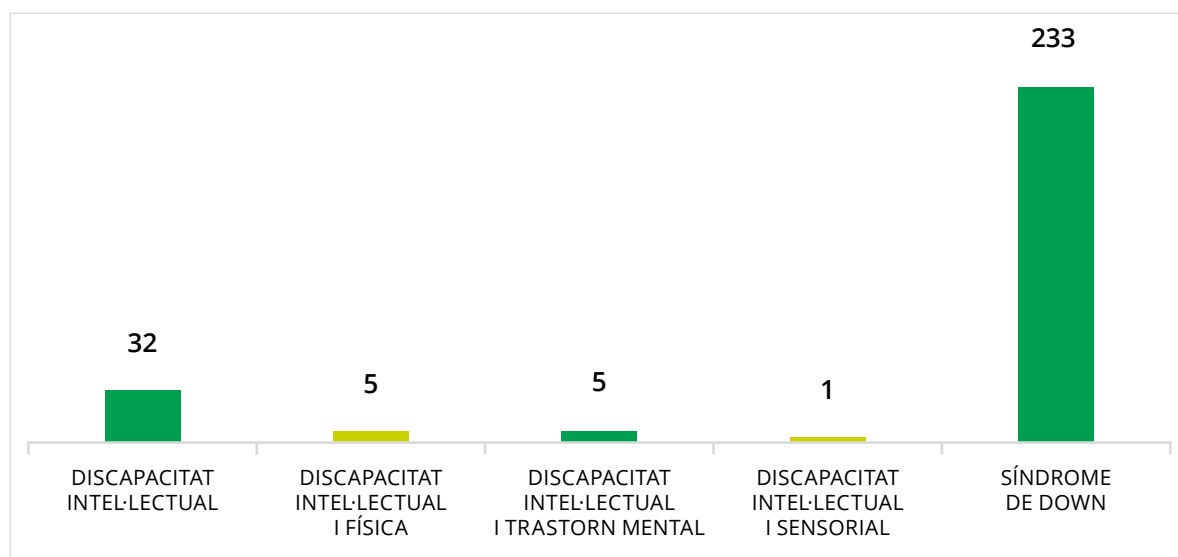
Motiu de les baixes



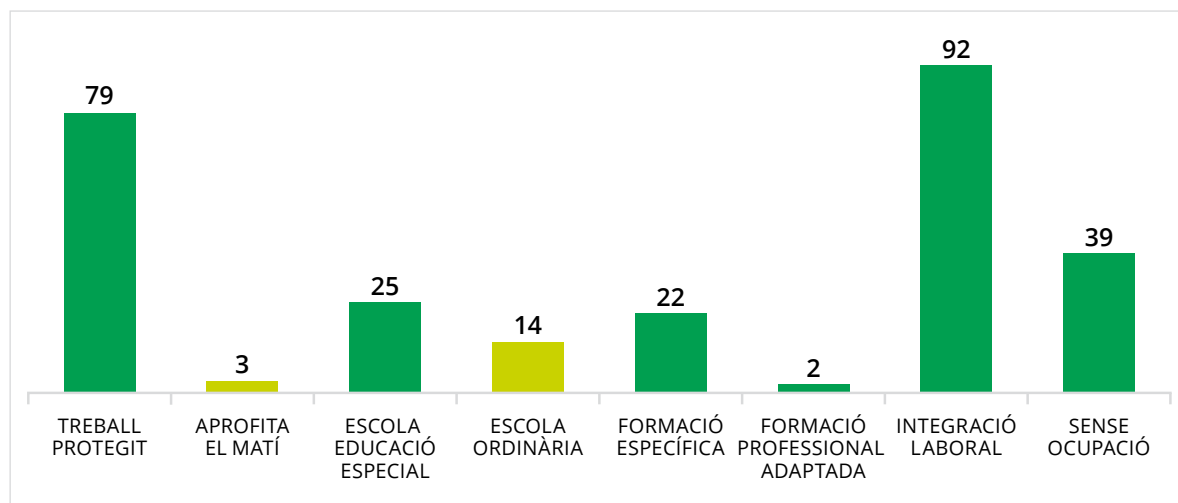
Distribució segons edat i sexe de les persones ateses



Distribució segons perfil etiològic



Distribució segons activitat bàsica



Distribució segons zona de residència



B. Cursos i tallers

- Al llarg del 2018, les persones ateses pel Servei han dut a terme els cursos i els tallers següents:

Curs/Taller	Participants
Mitjans tecnològics (inicial i avançat)	13
Aula de Formació d'Adults (AFA)	12
Afectivitat i sexualitat (grup 1 i grup 2)	19
Drets Humans	4
Anglès (grup matí i grup tarda)	17
Ball modern	11
Ball de saló	12
Cinefòrum	10
Teatre (grup 1 i grup 2)	25
Balls tropicals	9
Desplaçaments i maneig de diners	12
Espai d'art	16
TOTAL	160

Activitats a la comunitat

Aquesta àrea té la finalitat de promoure, facilitar i acompanyar les persones en la seva participació 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 de tot el procés, des del moment de recerca de l'activitat fins al final d'aquesta. També s'ofereix informació i orientació al personal dels equipaments perquè estiguin preparats per rebre i incloure la persona que participarà en les activitats. Durant el 2018 s'han fet les activitats següents:

- 3 cursos de Hatha ioga al Centre Cívic Urgell
- 4 cursos de cuina al Centre Cívic Urgell i al Centre Cultural Casa Elizalde
- 4 cursos d'història i cultura de Barcelona al Centre Cívic Urgell i al Centre Cívic La Sedeta
- 11 tallers d'un dia sobre cultura i història de Barcelona al Centre Cívic Urgell

Total persones ateses	5	Total activitats dutes a terme	21
-----------------------	---	--------------------------------	----

Pel que fa a aquesta àrea, cal destacar que hem augmentat el nombre de centres lúdics i culturals que s'han subscrit al programa Activitats a la Comunitat. Aquest 2018 s'ha fet contacte amb 7 centres nous i, actualment, ja són vint-i-dos equipaments públics, entitats privades i centres esportius, distribuïts per Barcelona i l'àrea metropolitana, que formen part del projecte.

«Aprofita el matí»

Es tracta d'un 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 un seguit d'activitats formatives, culturals, artístiques i lúdiques dutes a terme 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

Total persones ateses	13	Total activitats dutes a terme	13
-----------------------	----	--------------------------------	----

«Aprofita la tarda»

Es tracta també d'un servei d'atenció diària adreçat a aquelles persones que, per raons diverses, es troben en situació d'inactivitat en el període de tarda. L'objectiu principal d'aquest programa és vetllar per la seva qualitat de vida en el sentit de fomentar les relacions interpersonals i procurar el seu benestar físic i personal, mitjançant un seguit d'activitats formatives, culturals, artístiques i lúdiques dutes a terme en un entorn flexible i motivador.

Les activitats s'emmarquen en diferents temàtiques:

- Espai d'art: dibuix i pintura i manualitats
- Tallers d'informàtica, alimentació saludable, dansa, cistella i joieria i expressió corporal
- Activitats socioculturals
- Activitats lúdiques i d'entreteniment

Total persones ateses	7	Total activitats dutes a terme	7
-----------------------	---	--------------------------------	---

Activitats entre amics

En el marc d'aquest programa, les persones surten en petits grups, en funció de l'edat i dels interessos o les motivacions, i duen a terme, durant el temps lliure del cap de setmana, activitats recreatives, esportives o culturals diverses, com ara anar a veure espectacles de música, dansa i teatre; participar en actes benèfics; anar a la bolera, al cinema, a dinar, a la discoteca o al karaoke; visitar museus i exposicions; participar en festes populars, etc. Aquestes activitats són planificades i organitzades prèviament per les mateixes persones interessades. Tot aquest procés es duu a terme amb el suport de professionals i la participació de voluntaris.

Remarquem que a l'àrea de Grup d'amics es vetlla per garantir la flexibilitat entre els grups gràcies a l'organització de caps de setmana d'activitats flexibles i sortides conjuntes, tot promovent que les

persones puguin canviar de grup de manera puntual, ja sigui només una sortida setmanal o durant més temps, per incorporar-se a les dinàmiques d'un altre grup i conèixer altres persones.

Les persones que participen en aquest programa es distribueixen en 19 grups, en els quals treballen un total de 16 professionals de suport, amb la col·laboració de persones voluntàries.

Activitats flexibles i Activitats extraordinàries en col·laboració amb altres institucions.

Activitats flexibles

Durant el 2018, hem organitzat tres caps de setmana amb activitats flexibles: un al mes de març, un altre al juliol, i el darrer, al novembre. Vam dur a terme un total de 23 activitats diferents, triades i organitzades pels mateixos participants, i centrades a l'entorn d'aquests temes: esports, àmbit recreatiu, relaxació i salut, festa nocturna i cultura.

- Activitat FLEXIBLE del 10 i 11 de març: 86 persones
- Activitat FLEXIBLE del 14 i 15 de juliol: 54 persones
- Activitat FLEXIBLE del 24 i 25 de novembre: 84 persones

Tipologia d'activitat i detall de les sortides	Nombre de participants
Esportiva: Bàsquet, pàdel, handbol	17
Recreativa: Discoteques, jocs, platja, <i>laser tag</i>	65
Relaxació i salut: loga	54
Nocturna: Discoteques, clubs nocturns	38
Artística: Taller de ceràmica, taller d'expressió corporal	33
Cultural: Ruta dels dracs de Barcelona	17
TOTAL USOS	224

Alguns Grups d'amics han fet, a més a més, **les sortides de cap de setmana següents, amb dues nits de pernoctació:**

- Calella, 19–21 de maig: 6 persones (+1 persona de suport). Les persones que volien fer el viatge van fer dues reunions prèvies per planificar-lo i preparar-lo.
- Santa Susanna, 19–21 de maig: 12 persones (+2 persones de suport). Sortida conjunta de dos grups; per planificar i preparar el viatge es van fer dues reunions.

TOTAL: 18 persones

Activitats extraordinàries

Durant el 2018, hem organitzat diferents activitats en col·laboració amb altres entitats o institucions, detallades a continuació:

- Participació a la setmana solidària d'*Ilusiona*, a la bolera del CC Splau (febrer). 43 persones (+6 persones de suport).
- Taller d'expressió corporal impartit per cinc estudiants de pedagogia de la Universitat de Barcelona (abril). 11 persones (+2 persones de suport).
- Trobada A. I. P. D - Associazione Italiana Persone Down (juny). 19 persones (+3 persones de suport) van dinar i es van conèixer amb el grup de persones italianes que havien vingut a passar uns dies a Barcelona.
- Jornades SurfArt, dirigides i emmarcades dins del projecte Somdansa, conjuntament amb l'associació Hands & Surf i Escola Catalana del Surf (juny). 10 persones (+2 persones de suport) van passar tot un dia a la platja fent una classe d'expressió corporal, i després, classes de surf individualitzades.
- Port Aventura amb Axa de Todo Corazón (juliol). 28 persones (+5 persones de suport) i 15 voluntaris d'Axa van passar tot un dia a Port Aventura.
- Taller de muntatge musical amb Marco Areddu (novembre). 12 persones (+2 persones de suport).

Total persones ateses	201	Total activitats dutes a terme	584
-----------------------	-----	--------------------------------	-----

Programa de Turisme

Durant l'any 2018 s'han dut a terme els viatges que s'esmenten a continuació. També es detallen les reunions de planificació que s'han organitzat per preparar els viatges. Les reunions es realitzen un cop al mes, les lidera la persona de suport referent que va a cada sortida amb el grup i hi participen totes les persones que viatgen per decidir-ne tots els aspectes relacionats: amics amb qui es vol viatjar, dies, destí, transport, allotjament, horaris, activitats, etc.

Viatges de Setmana Santa

- Portugaleta, 29 de març-1 d'abril: 11 persones (+2 persones de suport)
- Tossa de Mar, 29 de març-1 d'abril: 10 persones (+2 persones de suport)

TOTAL: 21 persones

Reunions de planificació (amb una persona de suport a cada reunió):

- 2 reunions, amb 14 persones.

TOTAL: 2 reunions

Viatges d'estiu

- Ametlla de Mar, 25-30 de juny: 4 persones (+1 persona de suport).
- Roses, 21-26 de juliol: 11 persones (+2 persones de suport).
- València, 1-6 d'agost: 14 persones (+3 persones de suport).
- Oropesa, 1-6 d'agost: 12 persones (+2 persones de suport).
- Sant Feliu de Guíxols, 1-6 d'agost: 11 persones (+2 persones de suport).

- Puerto de Santa María, 1-6 d'agost: 8 persones (+2 persones de suport).
- Roses, 1-6 d'agost: 13 persones (+2 dues persones de suport).

TOTAL: 73 persones

Reunions de planificació (amb una persona de suport a cada reunió):

- 7 reunions al febrer, amb 43 persones.
- 7 reunions al març, amb 40 persones.
- 7 reunions a l'abril, amb 52 persones.
- 7 reunions al maig, amb 46 persones.
- 7 reunions al juny, amb 55 persones.

TOTAL: 35 reunions

Viatges per Nadal

Les nits de cada viatge van en funció de la demanda de les persones que participen a les reunions de planificació.

- Figueres, 29-30 de desembre (1 nit): 5 persones (+1 persona de suport).
- Girona, 27-30 de desembre (3 nits): 12 persones (+2 persones de suport).
- Salou, 29 de desembre 2018 – 2 de gener 2019 (4 nits). Inclou Cap d'Any: 11 persones (+2 persones de suport).

TOTAL: 28 persones

Reunions de planificació (amb una persona de suport a cada reunió):

- 6 reunions a l'octubre, amb 37 persones
- 3 reunions al novembre, amb 23 persones
- 3 reunions al desembre, amb 21 persones

TOTAL: 12 reunions

Viatges en festius extraordinaris

- Revetlla de Sant Joan. Lloret de Mar, 22-24 de juny (2 nits): 12 persones (+2 persones de suport).
- Revetlla de Sant Joan. Blanes, 22-24 de juny (2 nits): 13 persones (+2 persones de suport).
- Revetlla Sant Joan. Coma-ruga, 23-24 de juny (1 nit): 11 persones (+2 persones de suport).

Aquest any, com a novetat, aprofitant que la revetlla de Sant Joan era en cap de setmana, i recollint la demanda de participants i famílies per realitzar viatges més llargs, hem organitzat dos viatges de Sant Joan de dues nits. Així mateix, hem continuat fent la revetlla de Sant Joan d'una sola nit a per totes aquelles persones que prefereixen aquesta opció.

- Cap d'Any. Collserola, 31 de desembre i 1 de gener: 13 persones (+2 persones de suport).
- Cap d'Any. Ametlla de Mar, 31 de desembre i 1 de gener: 11 persones (+2 persones de suport).

TOTAL: 60 persones

Reunions de planificació (amb una persona de suport a cada reunió):

- 2 reunions al maig (18 persones)
- 3 reunions al juny (31 persones)
- 2 reunions a l'octubre (11 persones)
- 2 reunions al novembre (18 persones)
- 2 reunions al desembre (16 persones)

TOTAL: 11 reunions

Col·laboracions d'agències de viatges de turisme accessible:

- Vavava, de Badalona.
- Travelfast, de Torrejón de Ardoz.

Total persones ateses	107	Total activitats dutes a terme	• 19 viatges • 60 reunions de planificació
-----------------------	-----	--------------------------------	---

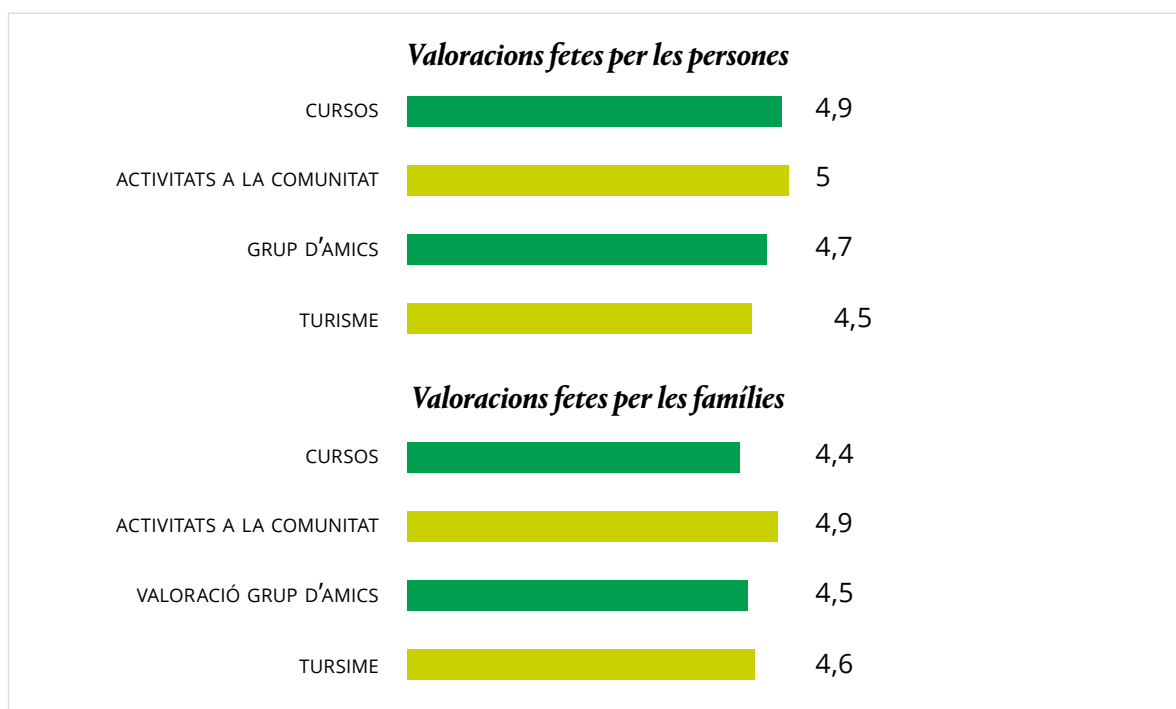
C. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

La Fundació ha atès totes aquelles persones que s'hi han adreçat per tal de rebre informació i/o assessorament sobre aspectes diversos relacionats amb el Servei, del qual també es fa una tasca de promoció i difusió.

Consultes de famílies i/o persones interessades	31
Consultes de professionals	3
Consultes d'estudiants	2
TOTAL	36

D. Enquesta de satisfacció

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



Servei d'Inserció Laboral

COL·LABORA

«Col·labora» és un servei d'inclusió laboral en l'empresa ordinària per a persones amb SD o altres DI, iniciat l'any 1996 a partir d'un programa Horizon. En el marc de «Col·labora» es duen a terme 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, i construeixin, així, 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. Així, doncs, seguim la col·laboració amb la Universitat de Barcelona, oferint un nou curs, el d'Auxiliar de Serveis. D'altra banda, continuem amb la col·laboració de la Universitat Pompeu Fabra, en aquest cas, oferint els mateixos cursos que l'any anterior, per una banda el curs d'Auxiliar de producció de programes de ràdio i, per l'altra, el curs d'Auxiliar de museus.

A més, en col·laboració amb la Fundació Bàsquet Català, hem organitzat el curs d'Auxiliar de monitor esportiu. Igualment, en el marc del conveni de col·laboració amb el BBVA per a la realització de pràctiques laborals a les seves oficines, diverses persones s'han beneficiat de l'experiència de tres mesos d'aprenentatge en una empresa ordinària.

Així mateix, cal assenyalar la continuïtat del projecte *Cooperants KanGo!* i *Cooperants de la Gent Gran*.

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.

El Servei d'Inclusió Laboral compta amb el certificat de qualitat d'acord amb la norma ISO 9001:2015, juntament amb el CDIAP, el Servei de Temps Lliure i Formació 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 manera 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 la 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 a optimitzar una relació que permeti crear models positius i oferir un intercanvi d'informació per facilitar la 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

304

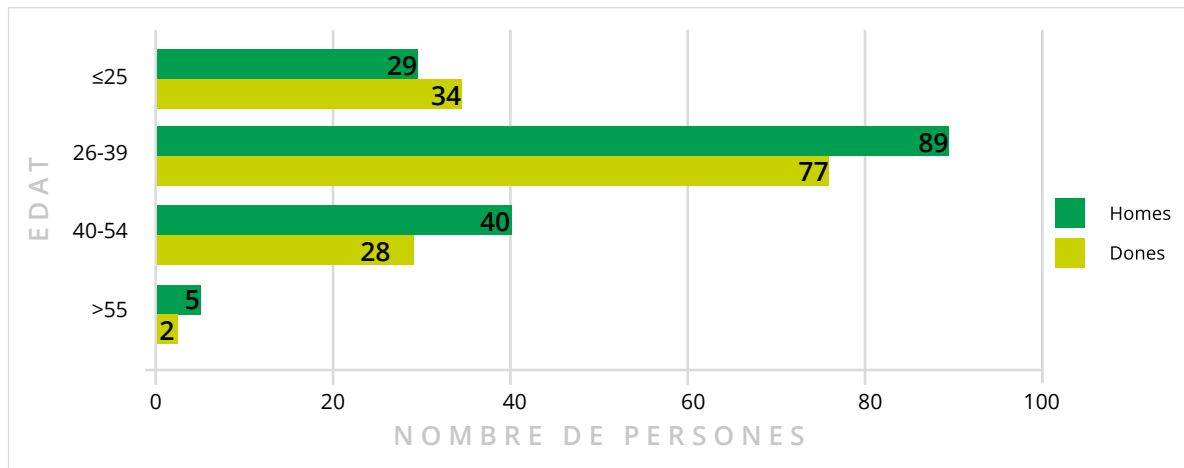
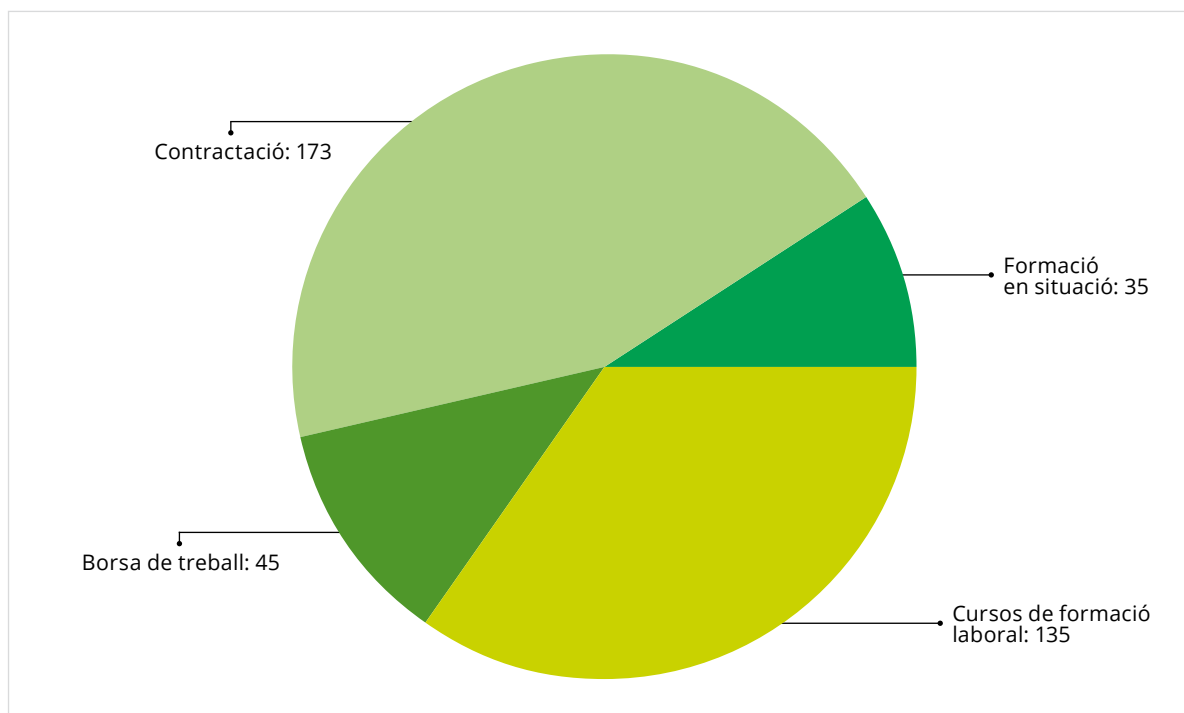
A. Persones ateses*Evolució del nombre de persones ateses*

Altes	Baixes
27	54

El nombre de persones ateses per concepte és absolut: s'ha donat el cas de persones que han estat alta i baixa durant un mateix període.

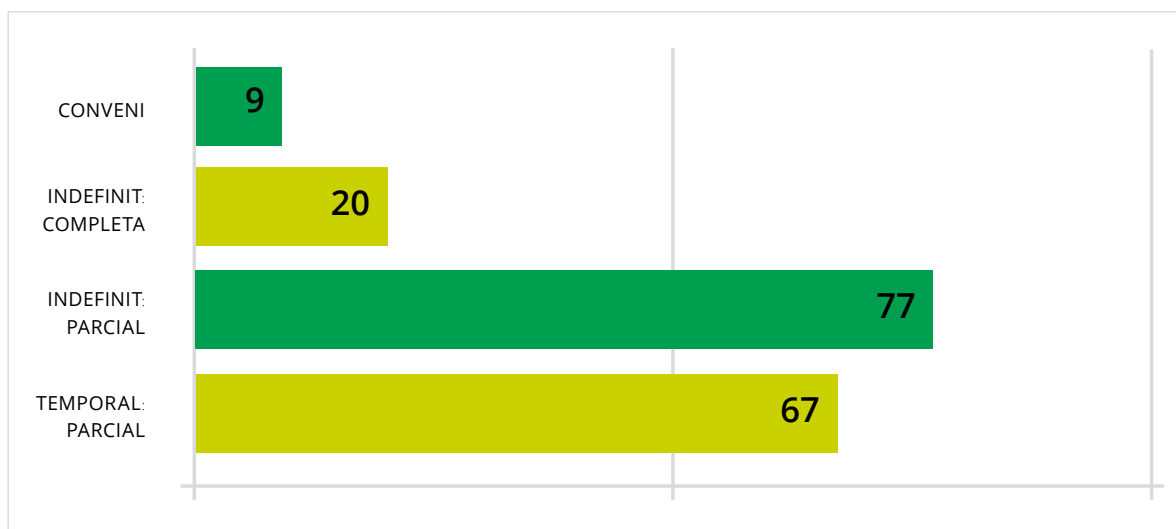
Motiu de les baixes

Motius personals	Canvi de centre
44	10

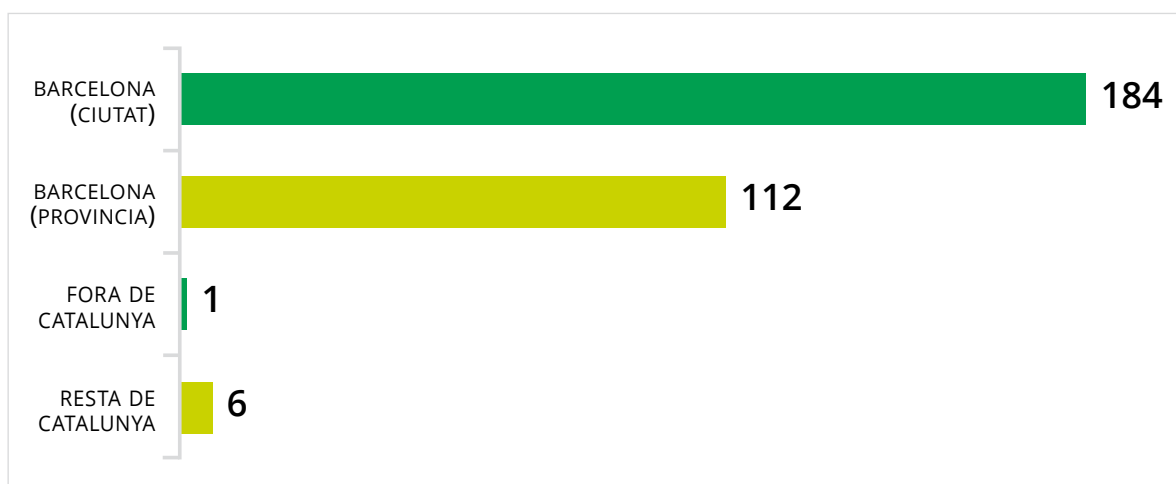
Distribució segons edat i sexe**Distribució segons mòduls**

Cal tenir en compte que 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 a les persones usuàries
- Valoració i derivació
- Entrevista de devolució i inscripció
- Valoracions i orientacions realitzades

Cursos de formació laboral	21
Formació en situació	5
Borsa de treball	2
No tramita ¹	2
No interessa ²	4
Valoració en tràmit	0
TOTAL DEMANDES DEL SERVEI	34

¹ Persones les quals, un cop conclosa la selecció, l'equip valora que no tenen el perfil adequat per participar en cap mòdul del programa.

² Persones que, un cop feta la primera entrevista, no continuen el procés, bé perquè no els interessa el Servei o bé perquè no compleixen amb els requisits inicials

C. Cursos

El Servei d'Inclusió Laboral ofereix els cursos següents:

Curs de Formació Continuada

Proposta formativa pensada per respondre a les necessitats de formació dels joves que finalitzen l'etapa escolar.

Curs d'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.

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.

Auxiliar de serveis

En col·laboració amb la Universitat de Barcelona, iniciem una formació professional a l'Edifici Històric de la Universitat de Barcelona, on els alumnes s'endinsen en la figura del professional d'auxiliar de serveis. La formació teòrica té una durada de tres mesos, i la pràctica, d'un mes. Es realitza al segon trimestre de l'any.

Auxiliar de producció de programes de ràdio

Curs de formació professional en l'àmbit de la ràdio i la comunicació a la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.

Auxiliar de museus

Curs de formació professional a la Universitat Pompeu Fabra per ampliar coneixements en l'entorn dels museus i obrir nous camins laborals.

Auxiliar de monitor esportiu

Formació organitzada en col·laboració amb la Fundació Bàsquet Català. Els alumnes gaudeixen d'una formació teòrica i pràctica en els campus d'estiu de la FBC, amb qui es du a terme el curs.

Aula de formació d'adults

Curs d'aprenentatges instrumentals bàsics (lectoescriptura, càlcul, maneig de diners, etc.).

Anglès

Curs d'aprenentatge d'anglès bàsic.

Drets humans

Curs per conèixer les normes ètiques dels drets humans, per aprendre a pensar, decidir i actuar per si mateix.

Cuida la teva salut i la teva llar

Formació en nocions bàsiques d'aprenentatges pràctics per viure de manera independent.

Noves tecnologies (nivell inicial)

Formació inicial en noves tecnologies.

Noves tecnologies (nivell avançat)

Formació avançada en noves tecnologies per adquirir més autonomia en l'ús de l'ordinador.

Sexoafectivitat en persones en situació de DI o del desenvolupament

Formació per al coneixement i la preparació d'una vida afectiva i sexual saludable.

D. Borsa de treball

En aquest mòdul han participat aquelles persones que, després de superar les entrevistes inicials i un cop fetes les valoracions corresponents, poden optar a un contracte laboral directament sense necessitat de passar pel mòdul de formació.

E. Seguiment de les persones amb contracte

Des de la Fundació es fa 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 el professional duu a terme a les empreses i a través de les entrevistes directes amb les persones contractades i amb les seves 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 es deriven, inicialment, a centres ocupacionals. L'objectiu és que aquestes persones puguin participar en una activitat laboral remunerada a l'Administració de la Generalitat de Catalunya.

G. Informació, orientació, assessorament a familiars i professionals

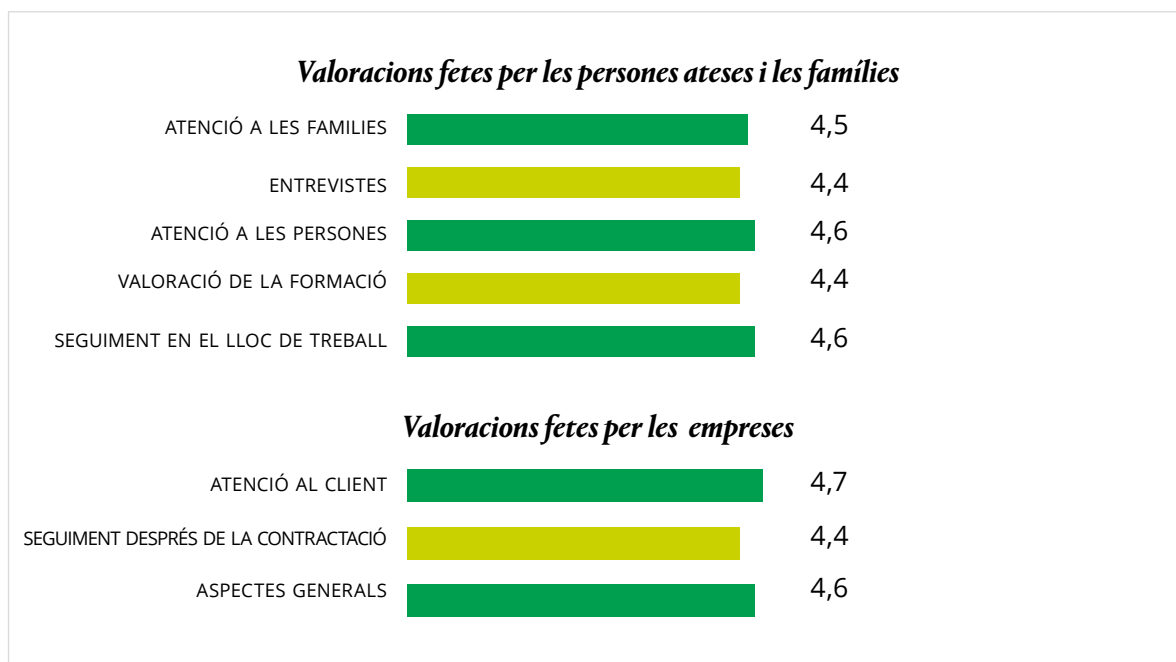
Persones ateses

Consultes de famílies i/o persones interessades	18
Consultes de professionals/estudiants	9
Consultes de voluntaris	3
TOTAL	30

En general, es tracta de 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), essent 0 la puntuació mínima, i 5, la màxima.



Servei de Suport a la Vida Independent

M'EN VAIG A CASA

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

Creat l'any 2000 com a experiència pionera a Espanya, el Servei es va acreditar l'any 2002 en el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSAPLL) del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies i fou inscrit al Servei d'Inspecció i Registre.

L'any 2009, es posa en marxa el projecte ÈXIT que gestiona habitatges de cessió municipal que s'ofereixen a persones amb DI en situació d'exclusió residencial; aquest projecte forma part de la Xarxa d'Habitatges d'Inclusió de l'Ajuntament de Barcelona.

El Servei també promou activitats autogestionades pels seus usuaris: club social, club gastronòmic, activitats formatives, la Penya, el blog «Benvinguts a casa» (benvingutsacasa.org) i activitats de participació social o de presència als mitjans de comunicació.

Des de l'any 2011, el Servei ofereix el programa d'aplicació de la figura de protecció legal «assistència», com a alternativa a la incapacitació legal per a aquelles persones a qui pugui interessar.

D'altra banda, diversos tècnics del Servei participen en diferents grups de treball com ara el grup motor de la Xarxa d'Habitatges d'Inclusió (XHIB), la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI), el grup de treball PSAPLL i d'assistència personal del DINCAT i el grup d'experts de la Federació Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN). Així mateix, el Servei coordina la Red Nacional de Vida Independiente de Down España i d'altres grups de treball sobre vida independent.

El Servei Vida Independent compta amb el certificat de qualitat d'acord amb la norma ISO 9001:2015, juntament amb el CDIAP el Servei de Temps Lliure i Formació, el Servei d'Inserció Laboral i el Servei de Seguiment a l'Etapa Escolar.

Objectius

- Oferir el suport necessari perquè la persona amb DI assumeixi la cura de si mateixa, la gestió de la seva pròpia llar i l'accés i la participació a escala comunitària.
- Proporcionar els suports individuals per afavorir les decisions i les eleccions.
- Cercar i establir el suport i la 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 a altres entorns habituals que li permetin rebre suports naturals ocasionals i/o continus.

Metodologia

La planificació de cada sol·licitud inclou la recollida i la valoració de la demanda que la persona interessada presenta amb totes les seves necessitats expressades, com també la confirmació de l'acord 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.

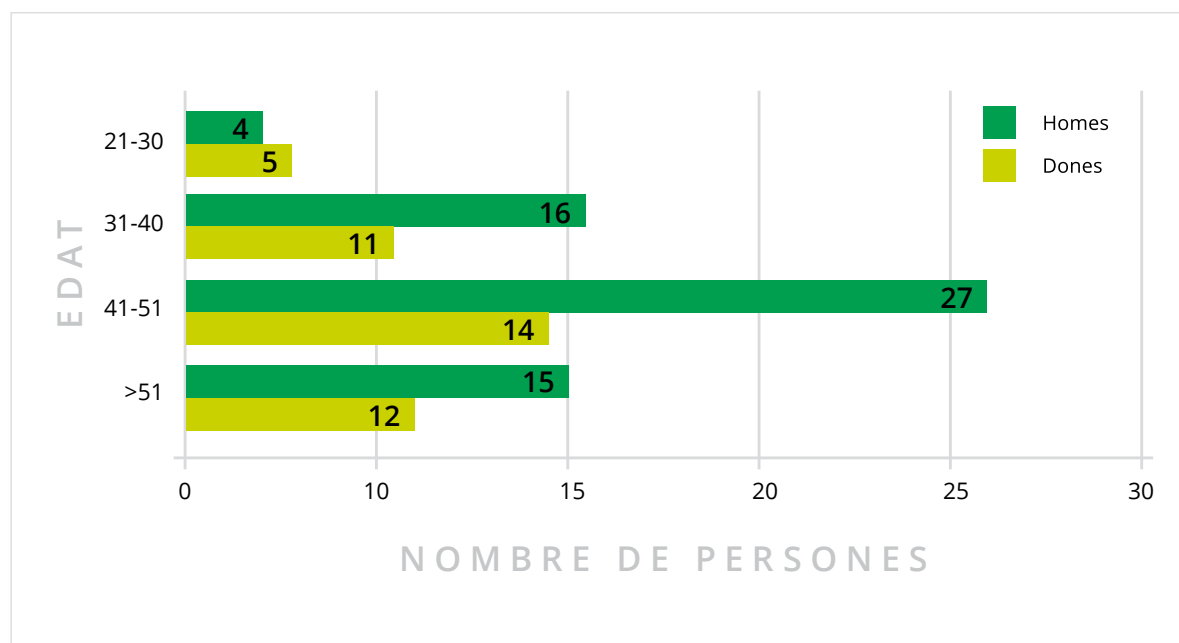
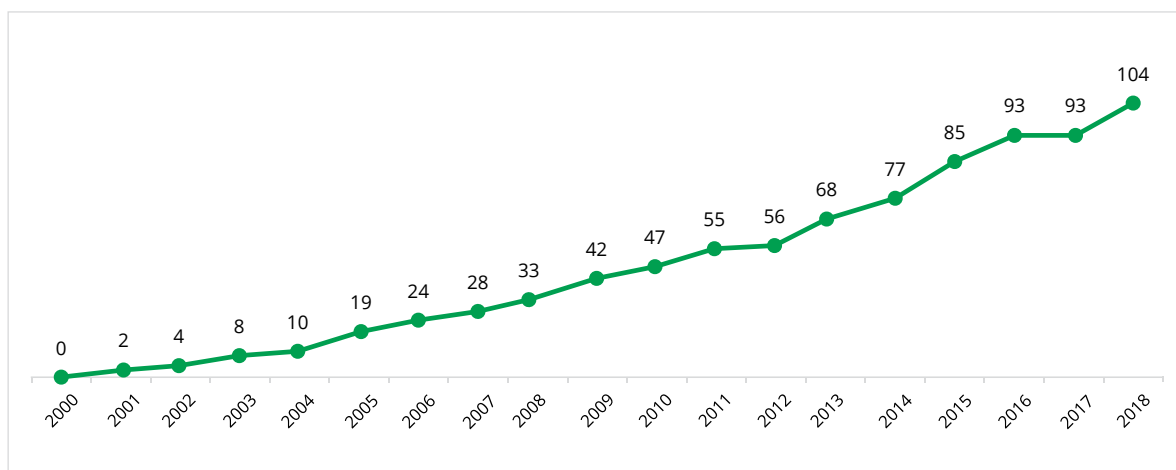
Dades

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

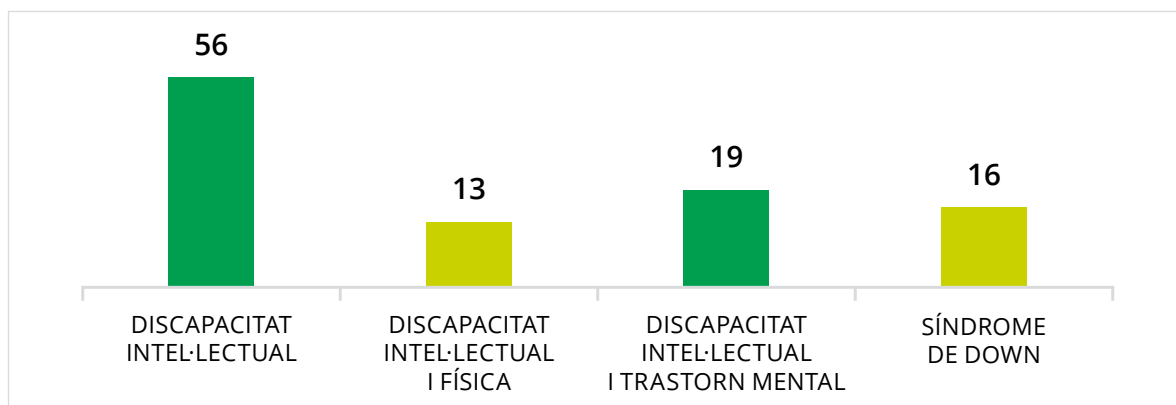
Persones ateses durant l'any

104

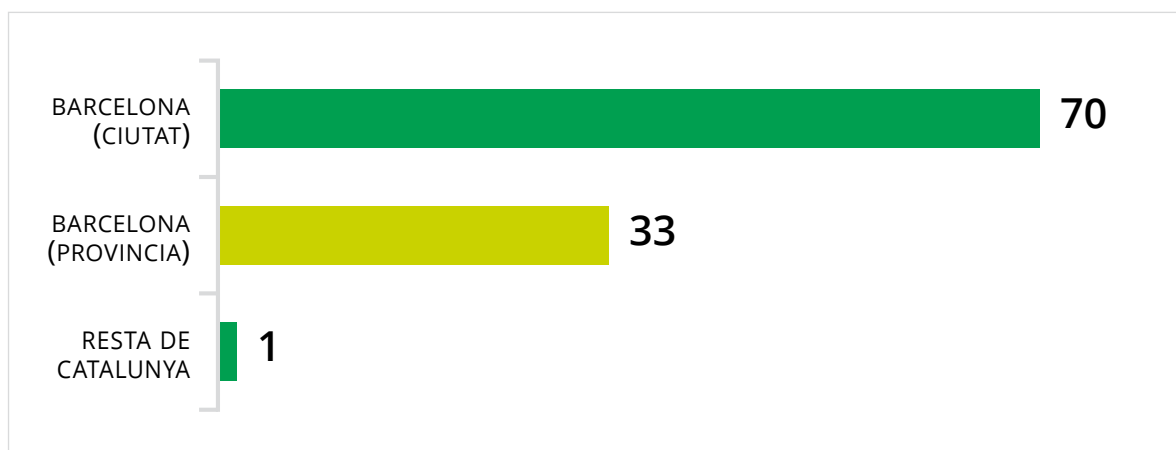
A. Persones ateses



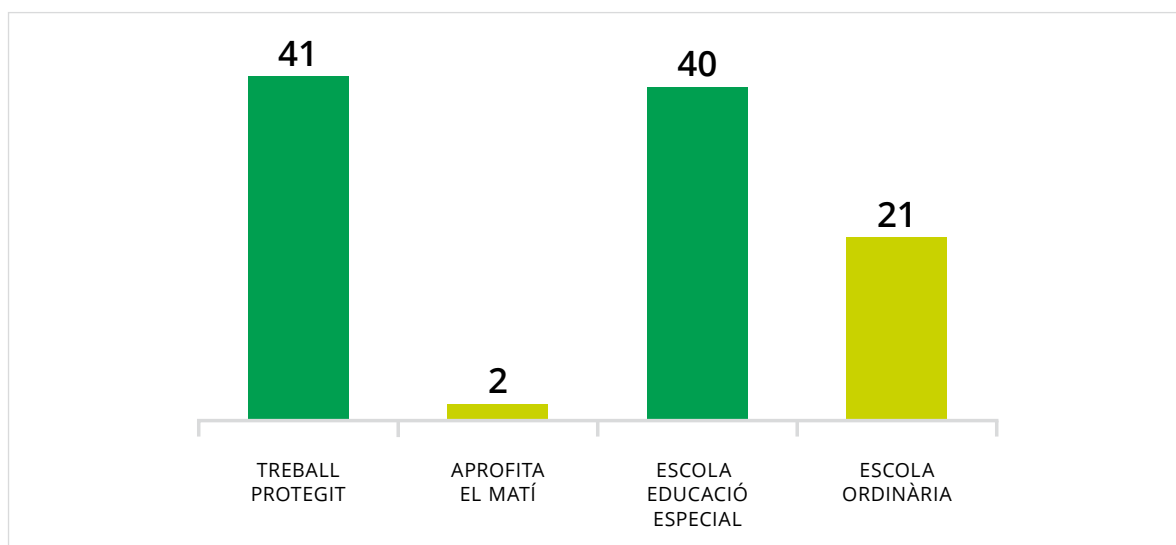
Distribució segons perfil etiològic



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.

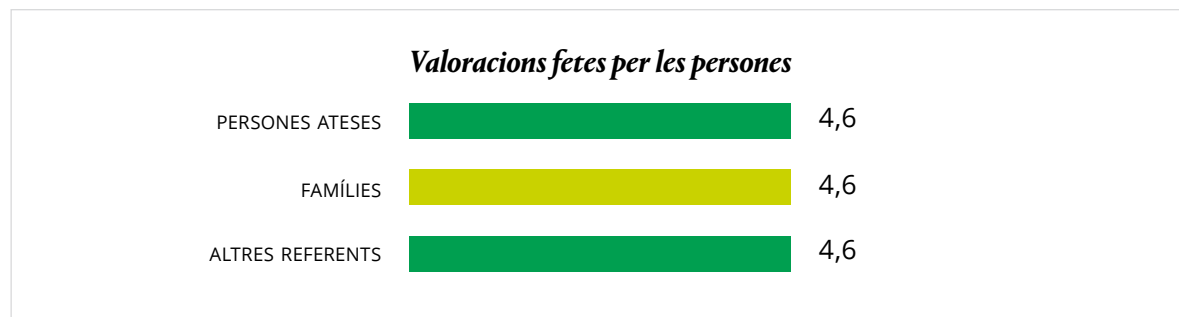
- Persones ateses

Persones interessades	4
Famílies	14
Professionals	7
Estudiants	5
TOTAL	30

Les consultes han fet referència a diversos aspectes relatius al Servei: informació sobre la seva finalitat i funcionament; demandes de valoració de casos concrets; estudis de viabilitat d'un projecte personal o familiar de vida autònoma; valoracions conjuntes de possibles col·laboracions amb altres entitats i/o professionals, i estudis de derivacions d'altres entitats i/o professionals. Així mateix, també s'han atès sol·licituds d'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) en diverses categories (atenció, instal·lacions, recepció i comunicació), essent 0 la puntuació mínima, i 5, la màxima



Servei d'Atenció a les Famílies

SAF

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

El Servei atén la família individualment i/o en grups, organitzats segons l'edat del familiar, ja que les situacions emocionals, així com les necessitats d'informació, són diferents en cada etapa de la vida. Des del punt de vista comunitari, l'atenció es fa organitzant actes i trobades col·lectives.

Un any més hem seguit ampliant el grup de pares de nounats. També, hem seguit treballant amb grups de germans i grups d'avis i àvies de nens i nenes amb SD. D'altra banda, el format triat per treballar amb els pares i les mares d'infants atesos al SSEE han estat els grups de suport i ajuda mútua. Així mateix, hem donat atenció individual i grupal a famílies i cuidadors de pacients amb la malaltia d'Alzheimer.

El Servei continua amb el Projecte d'Atenció Hospitalària, que dona resposta a la necessitat de pares i mares de sentir-se acompanyats i aconsellats pels professionals sanitaris a l'hora de rebre el diagnòstic d'un fill amb SD.

Aquest any hem continuat també amb el projecte Espai familiar, que vam iniciar el 2016 i que està dirigit a les famílies d'infants de fins a cinc anys, en el qual els més petits poden explorar i relacionar-se entre ells, i les famílies poden compartir l'experiència d'educar i fer créixer els seus fills.

Com ha novetat, el SAF ha posat en marxa tallers de massatge infantil dirigits a famílies amb infants de 0 fins a 18 mesos d'edat. L'objectiu principal és poder oferir un espai íntim, relaxat, que pugui afavorir la creació d'un bon vincle emocional entre pares i fills.

El SAF forma part de la Comissió de Famílies del DINCAT, i de la Comissió de suport a les famílies de l'Acord Ciutadà per a una Barcelona Inclusiva.

Objectius

- Oferir a les famílies un referent institucional més enllà del servei que atén el seu familiar.
- Donar una atenció transversal a totes les persones de tots els serveis, independentment de l'edat, circumstàncies personals i del tipus de discapacitat.

Metodologia

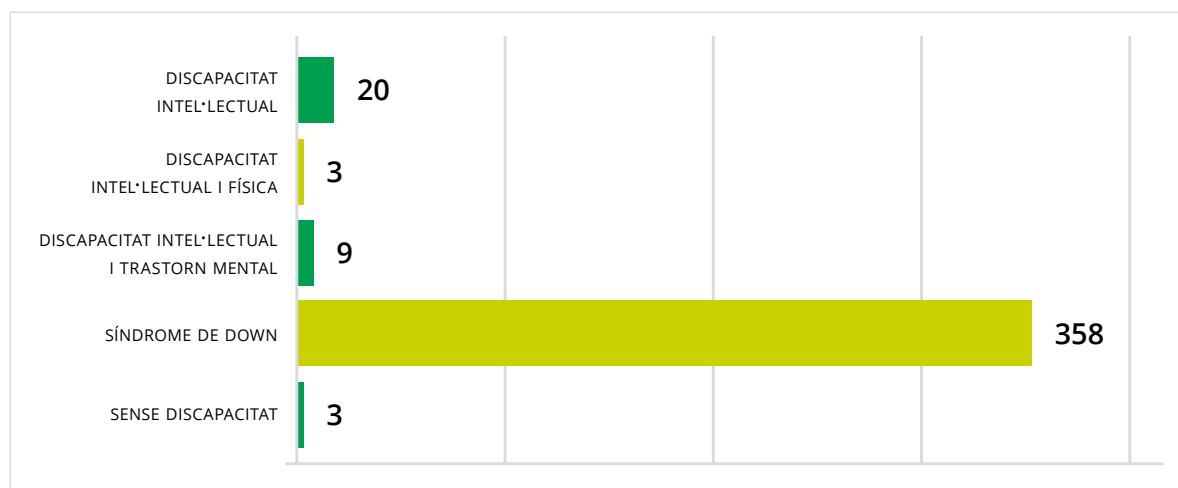
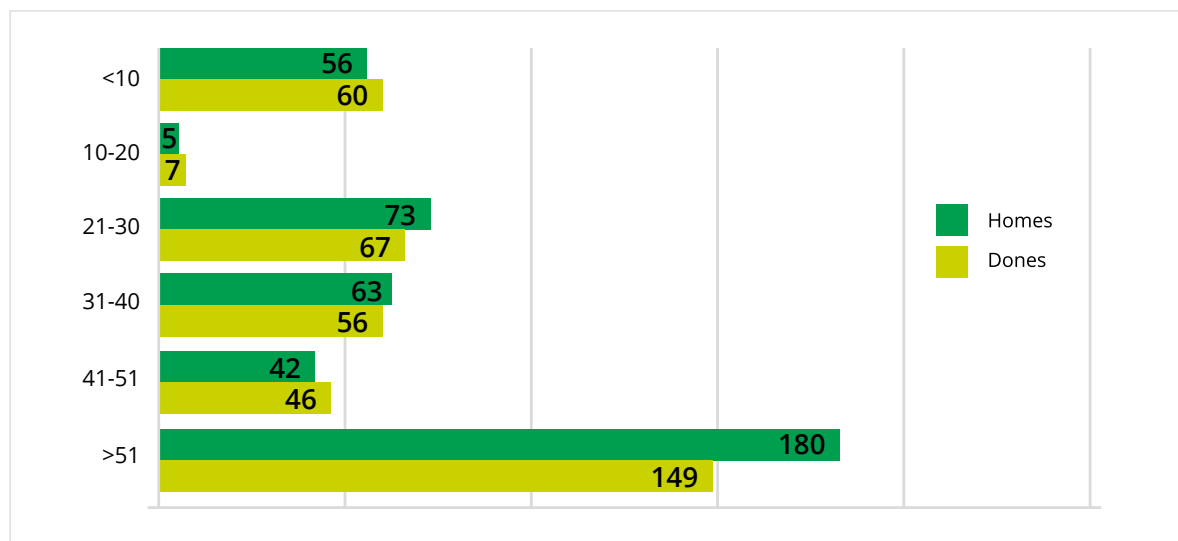
Tant l'acolliment institucional com la resta d'activitats relacionades amb les famílies, segueixen un procediment que pretén posar l'èmfasi en la satisfacció i el benestar de les persones, sobre la base d'una atenció individualitzada i d'un seguiment de la derivació, tot desenvolupant sistemes efectius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

Dades

- A. Famílies ateses i tipologia d'intervenció
- B. Acol·lida institucional
- C. Projecte d'Atenció Hospitalària
- D. Atenció grupal
- E. Organització d'activitats

A. Famílies ateses i tipologia d'intervenció**Persones ateses durant l'any****393**

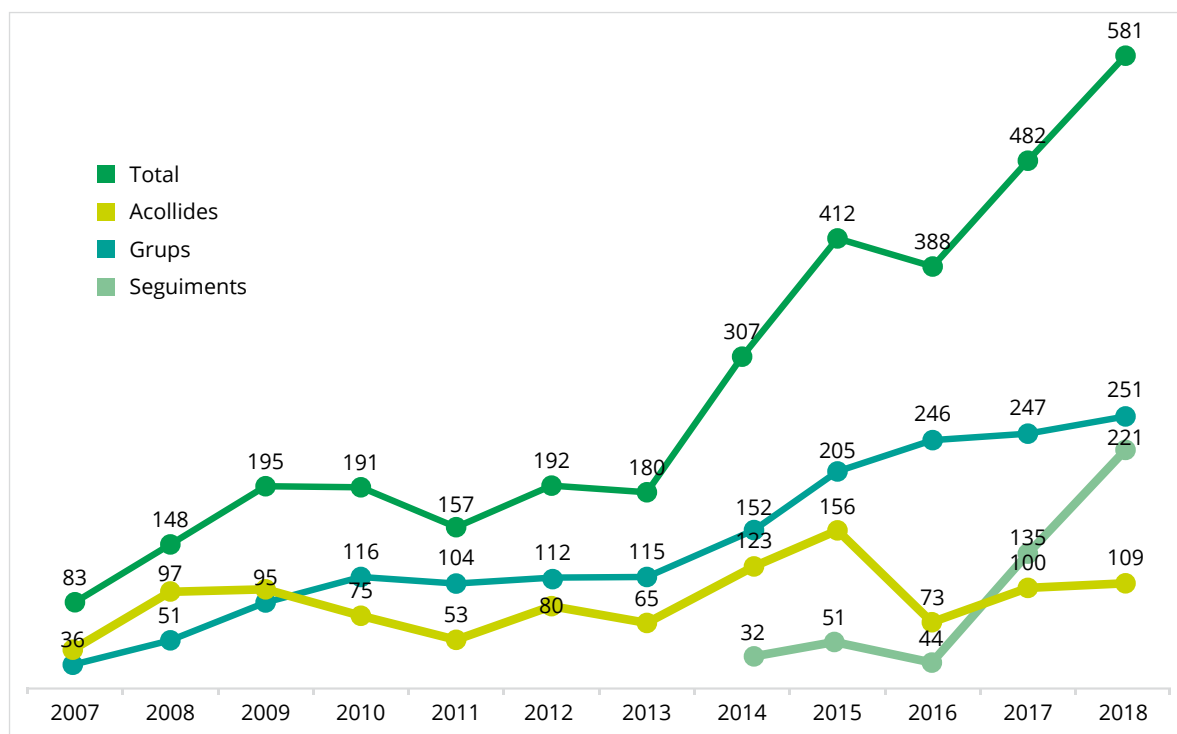
El nombre que es recull en aquest apartat correspon als nuclis familiars atesos, cada un d'ells relacionat amb una persona amb discapacitat intel·lectual (DI).

Distribució segons perfil etiològic de la persona amb DI***Distribució segons edat i sexe de la persona amb DI***

Intervencions fetes amb les famílies durant l'any

581

El nombre que es recull en aquest apartat correspon a la tipologia d'intervencions que es fan des del SAF (acollides, seguiments i grups). I al nombre de nuclis familiars que hi han participat al llarg de l'any. Cal destacar que una mateixa família pot haver participat en més d'un tipus d'intervenció. La gràfica no reflecteix el nombre total de persones físiques que han participat en cada tipus d'intervenció sinó que comptabilitza cada família com un únic participant.

Evolució segons tipologia d'intervencions i famílies participants**B. Acollida institucional**

El Pla d'Acollida Institucional està adreçat a totes les famílies que venen 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, a la vegada que es recull la demanda o demandes de les famílies i se'ls orienta cap als recursos més adequats.

Des de l'any 2016, la Fundació va establir que totes les famílies noves amb fills de fins a vuit anys d'edat fossin ateses en primera instància pel SAF, independentment de quina fos la seva demanda i, amb posterioritat, fossin derivades al servei que correspongués.

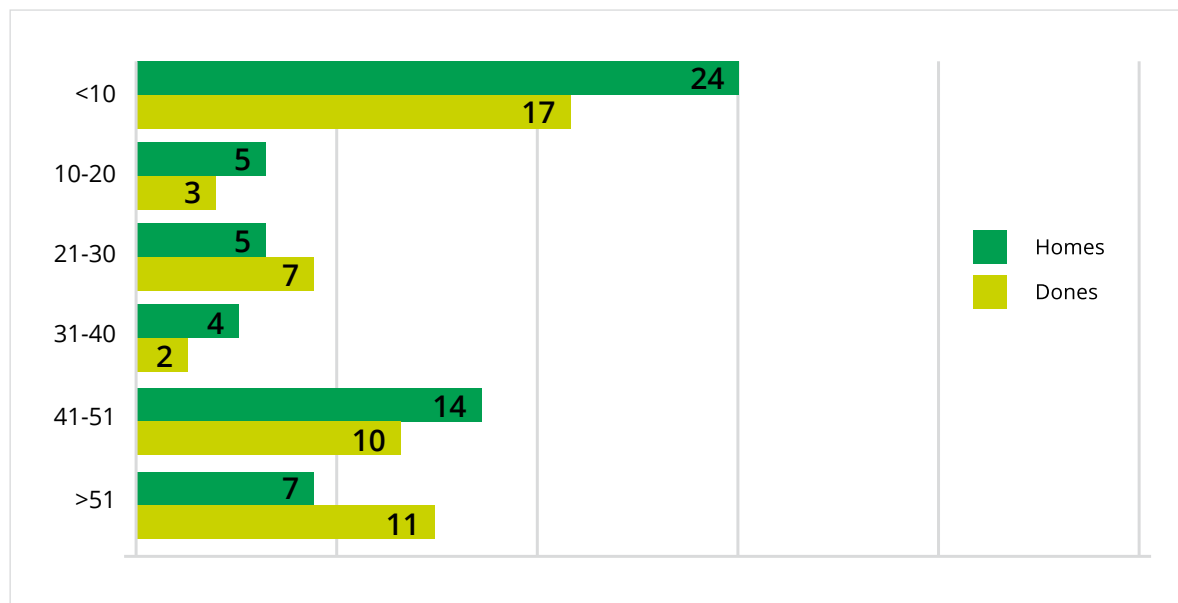
La resta de famílies noves amb fills de més de nou anys són ateses pel SAF solament en aquells casos en què no tenen una demanda concreta d'atenció sinó que sol·liciten conèixer el funcionament i els serveis de la Fundació en general. També són ateses pel SAF les famílies que presenten una sol·licitud d'intervenció social, o si algun dels altres serveis de la Fundació consideren necessari fer-ne la derivació.

En alguna ocasió s'ha pogut fer acollida a persones interessades a conèixer més profundament sobre la el SD, però que no són familiars ni estan relacionades directament amb cap persona amb SD. Aquests són els casos que apareixen a les gràfiques com a «persones sense discapacitat».

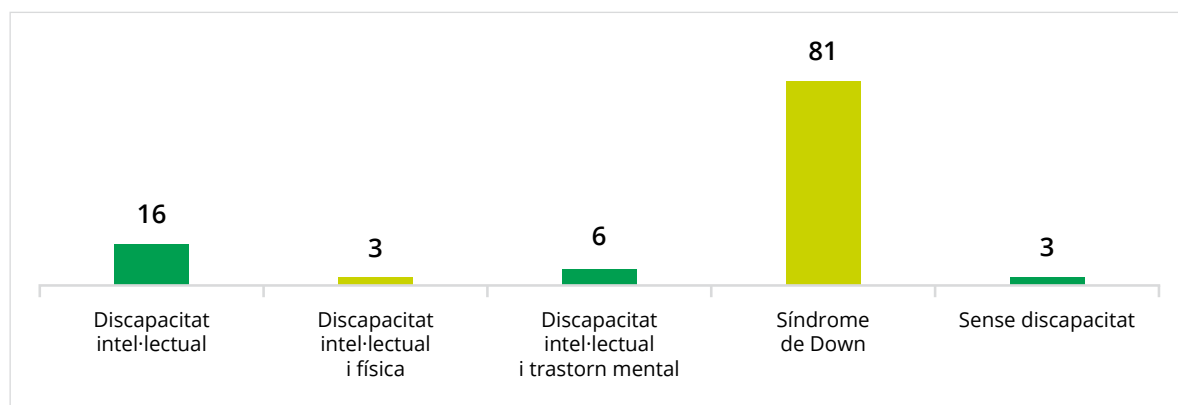
Nombre d'acollides fetes durant l'any

109

Distribució segons edat i sexe de la persona amb DI



Nombre d'acollides segons perfil etiològic de la persona amb DI



C. Projecte d'Atenció Hospitalària

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

Per aquest motiu, seguim treballant en un projecte de conscienciació adreçat a pediatres i personal

d'infermeria dels hospitals maternoinfantils de Barcelona. Aquests professionals són els qui, possiblement, tindran un dels primers contactes directes amb els 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 ofereixi suport emocional.

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

El material que s'ofereix al personal sanitari és el tríptic informatiu i d'assessorament *El nadó amb la síndrome de Down*, que inclou un seguit de recomanacions a tenir en compte a l'hora de donar un diagnòstic no esperat. Per a les famílies, d'altra banda, s'ha editat el fullet *Felicitats per l'arribada al món del vostre infant!*, en el qual es dona resposta a les preguntes més freqüents que es plantegen pares i mares després de conèixer el diagnòstic d'un fill amb 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 SD i testimonis de persones adultes amb SD.

Els objectius d'aquest projecte són:

De cara al personal sanitari:

- Proporcionar eines que ajudin els professionals sanitaris a comunicar un diagnòstic de SD.
- Assessorar el personal sanitari per tal que pugui donar suport als nous pares d'infants amb SD.

De cara als nous pares:

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

Durant l'any 2018 hem efectuat visites a l'Hospital Sant Joan de Déu i a l'Hospital General de l'Hospitalet de Llobregat. Altres hospitals com Vall d'Hebron i Germans Trias i Pujol s'han posat en contacte amb la Fundació per derivar famílies de nounats nascuts que hem visitat als domicilis particulars o al la seu de la Fundació.

D. Atenció grupal

El Servei dedica una atenció especial al treball grupal com a model d'intercanvi d'experiències i informació, de 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 de diàleg i intercanvi entre els participants.

Durant el 2018 s'han atès divuit grups de familiars de persones amb SD (pares, mares, germans, germanes, avis, àvies i altres cuidadors professionals o no professionals). La periodicitat de les trobades l'estableix cada grup en funció de les seves necessitats.

Per una banda, hem organitzat tretze grups de Suport i Ajuda Mútua, en els que hi ha participat famílies de persones amb SD. Cal tenir en compte que una mateixa família pot haver participa a més d'un grup de Suport al llarg del mateix any.

- Grup 1: integrat per pares i mares d'infants de fins a 2 anys. Hi han participat 20 famílies.
- Grup 2: integrat per pares i mares d'infants entre 1 i 3 anys. Hi han participat 29 famílies.
- Grup 3: integrat per pares i mares d'infants entre 3 i 5 anys. Hi han participat 39 famílies.
- Grups 4, 5, 6, 7, 8, 9 i 10: es tracta de grups integrats per famílies d'infants de 6 a 18 anys que participen en el Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar. Hi han participat 85 famílies.
- Grup 11: format per avis i àvies. Hi han participat avis relacionats amb deu infants amb SD.
- Grup 12: integrat per familiars i cuidadors de persones amb SD i malaltia d'Alzheimer. Hi han participat cuidadors relacionats amb 73 persones amb SD i malaltia de l'Alzheimer.
- Grup 13: grup integrat per germans de nens i nenes amb SD d'edats compreses entre els 6 i els 12 anys. Hi han quatre germans de quatre nens amb SD.

Per l'altra, hem continuat amb una activitat iniciada l'any 2016, adreçada especialment a les famílies d'infants de fins a 5 anys d'edat. Es tracta dels Espais familiars de joc, l'objectiu dels quals és oferir un entorn lúdic on pares i fills puguin participar en activitats de joc amb joguines adequades a l'edat dels nens i les nenes, on s'estimulin les capacitats de relació, el descobriment i l'experimentació.

A la vegada, es pretén que els pares i les mares puguin resoldre dubtes sobre el desenvolupament dels seus fills i filles i rebre informació sobre aspectes relacionats amb la criança i l'educació.

Els professionals de la Fundació responsables d'aquesta activitat proposen a cada sessió el tema i/o l'activitat a portar a terme, i vetllen perquè el desenvolupament dels infants sigui el millor possible, tot detectant en quins aspectes s'ha de posar més atenció. La periodicitat de les trobades és quinzenal.

Durant l'any 2018 hem organitzat tres grups d'Espais familiars en els quals han participat famílies de nenes amb SD. Cal tenir en compte que una mateixa família pot haver participat en més d'un grup al llarg del mateix any, ja que els nens canvien de grup segons el seu moment evolutiu.

- Grup 1, *Espai nadó*: integrat per famílies amb infants de fins a 8 mesos aproximadament. Hi han participat 11 famílies.
- Grup 2, *Espai familiar de joc—No caminadors*: integrat per famílies d'infants amb edats compreses entre 9 mesos i 2 anys. Hi han participat 21 famílies.
- Grup 3, *Espai familiar de joc—Caminadors*: integrat per famílies d'infants amb edats compreses entre 2 i 5 anys. Hi han participat 35 famílies.

Finalment, i com a projecte pilot dins l'atenció grupal, aquest any 2018 el Servei ha posat a l'abast de les famílies uns Tallers de massatges infantils, adreçats a famílies amb infants amb SD d'entre de 0 fins a 18 mesos d'edat.

Cada taller constava de quatre sessions, una per setmana, d'una hora i mitja cada una. Aquest ha estat un espai on aprendre les tècniques i els beneficis del massatge infantil, que pretén afavorir i potenciar el vincle afectiu entre pares i mares i els seus fills i filles.

Els objectius del Taller de massatge infantil han estat:

- Fomentar i potenciar el vincle segur, la comunicació verbal i la no verbal, l'atenció individualitzada i l'empatia.
- Activar els diferents sistemes corporals (circulatori, digestiu, respiratori...) i millora del desenvolupament del to muscular.
- Alleugerir els gasos, els còlics i l'estrenyiment i disminuir els excessos de mucositat.
- Afavorir els patrons del son.
- Millorar el coneixement del fill observant-ne i respectant-ne els senyals.
- Fomentar la relació social en trobar-se amb altres pares i mares.

Durant l'any 2018 hem organitzat dos Tallers de massatge infantil, i hi han participat set nens/es amb SD i les seves famílies.

E. Organització d'activitats

Una altra funció del Servei és l'organització d'activitats puntuals de caràcter lúdic adreçades a les famílies. Aquestes activitats s'inclouen a l'apartat *Activitats socioculturals* d'aquesta memòria.

Servei d'Atenció Terapèutica

SAT

El Servei d'Atenció Terapèutica (SAT) es va crear l'any 2005 per atendre i donar resposta a demandes d'atenció psicològica, fisioterapèutica, psicopedagògica i de comunicació i llenguatge. Està dirigit a persones amb SD o altres DI de totes les edats, i les seves famílies. El Servei està integrat per un equip multidisciplinari de professionals especialitzats.

L'objectiu principal del SAT és la promoció dels recursos de les persones per viure amb la major plenitud possible, desenvolupant els aspectes més sans i aprenent a afrontar les dificultats, els fracassos i els reptes que planteja la vida. Per això es treballa tant la salut mental com l'estimulació i les habilitats cognitives i comunicatives i els diferents aspectes del desenvolupament, abordant, no només el vessant clínic (malaltia), sinó també l'educatiu i el preventiu.

Objectius

- Detecció, diagnòstic i tractament de trastorns mentals, del deteriorament cognitiu, la comunicació i el llenguatge i els problemes del desenvolupament motor.
- Acollida, assessorament i suport a les famílies i els cuidadors.
- Atenció, informació i assessorament als professionals.
- Interconsulta i treball en xarxa amb els diferents professionals que atenen el pacient per aconseguir una atenció integral.
- Formació, docència, investigació i publicacions.

Metodologia

Per a la valoració diagnòstica, cada professional utilitza les eines necessàries (entrevistes clíniques, tests, exploració física, etc.) d'acord amb la seva especialitat i objectius. La intervenció terapèutica es duu a terme de manera individual o en grup, segons les necessitats.

Dades

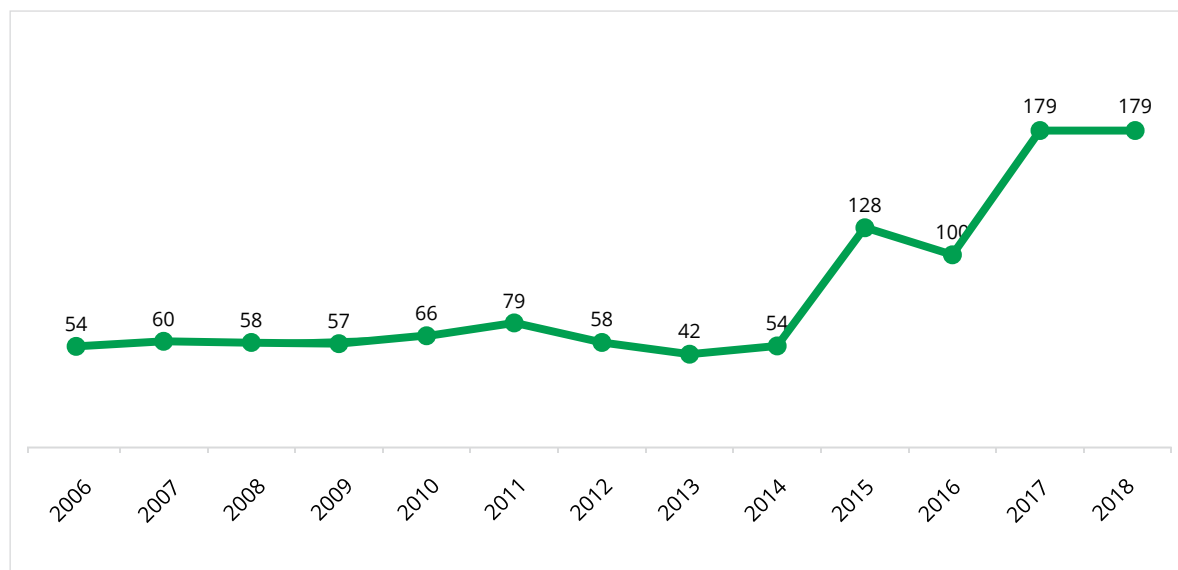
- A. Persones ateses
- B. Salut mental
- C. Llenguatge
- D. Estimulació cognitiva
- E. Fisioteràpia respiratòria
- F. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- G. Enquesta de satisfacció

Persones ateses durant l'any

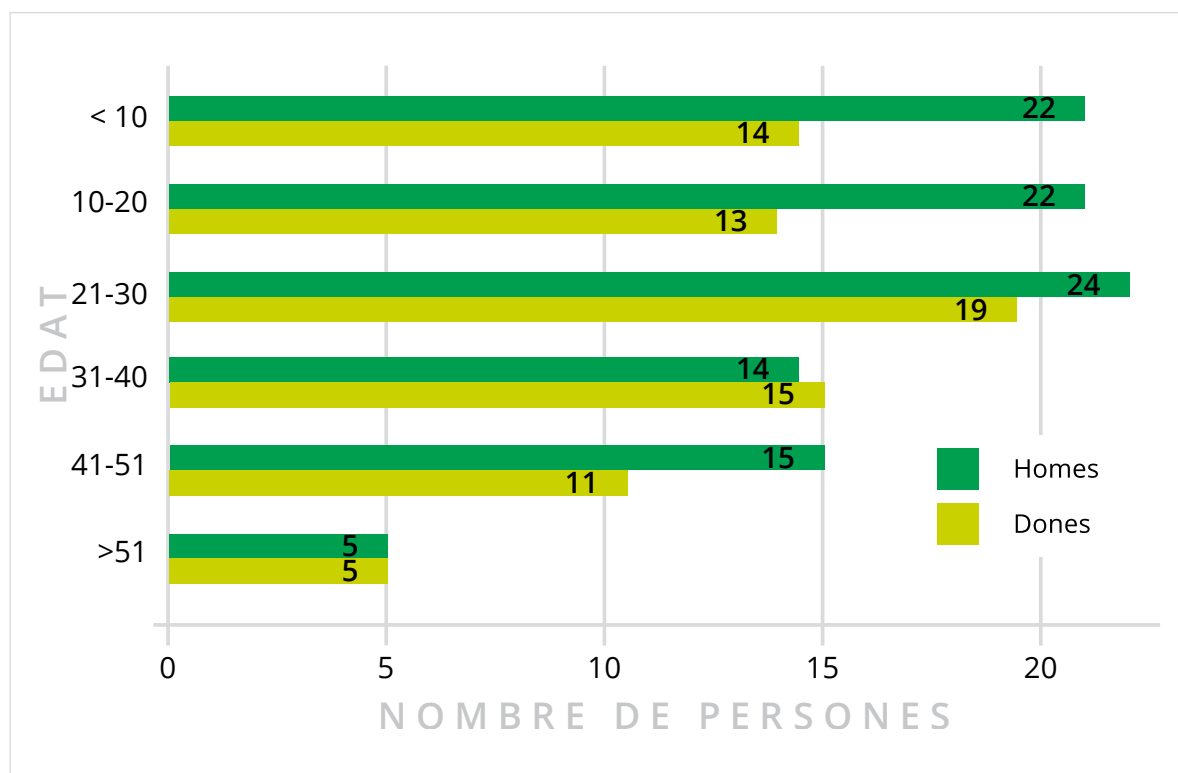
179

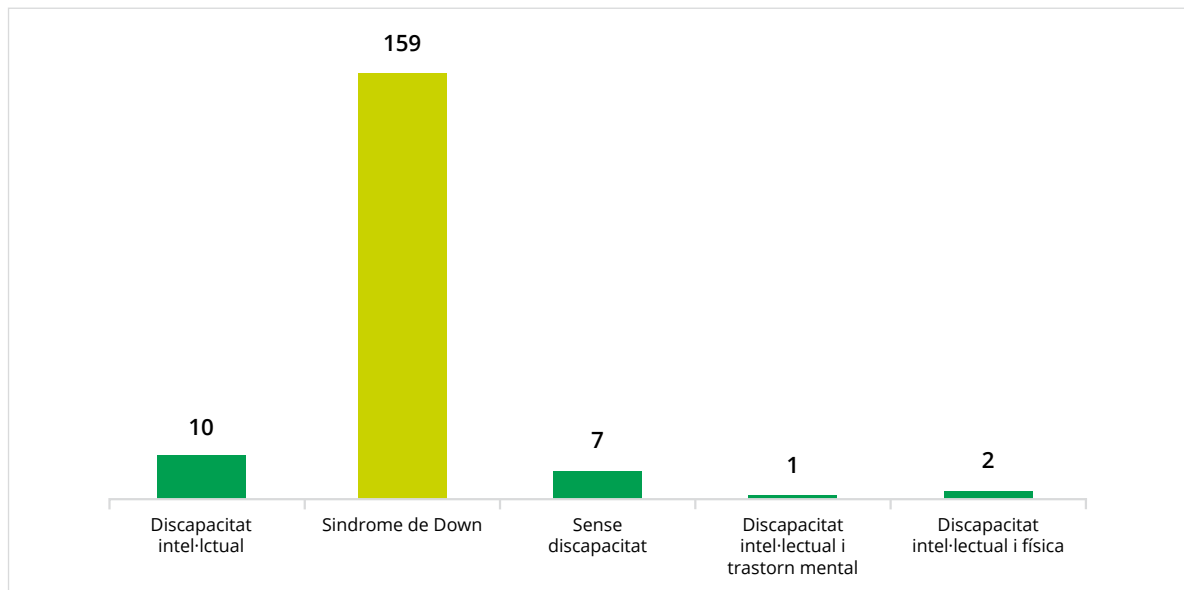
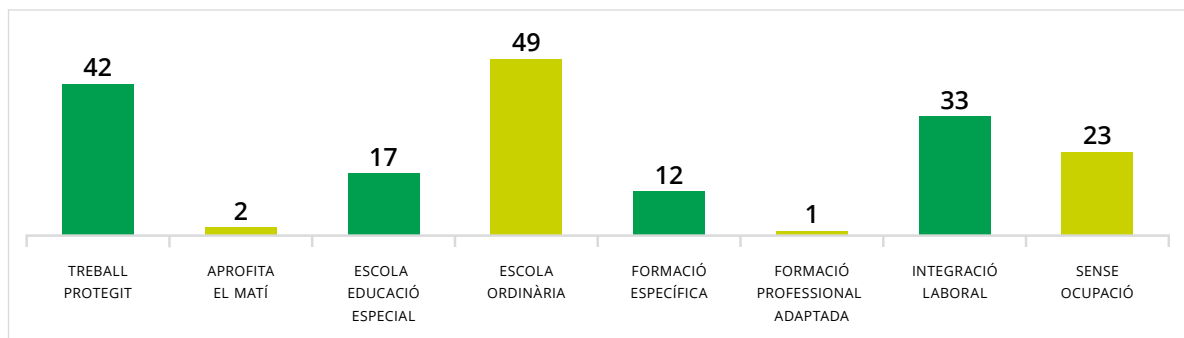
A. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses

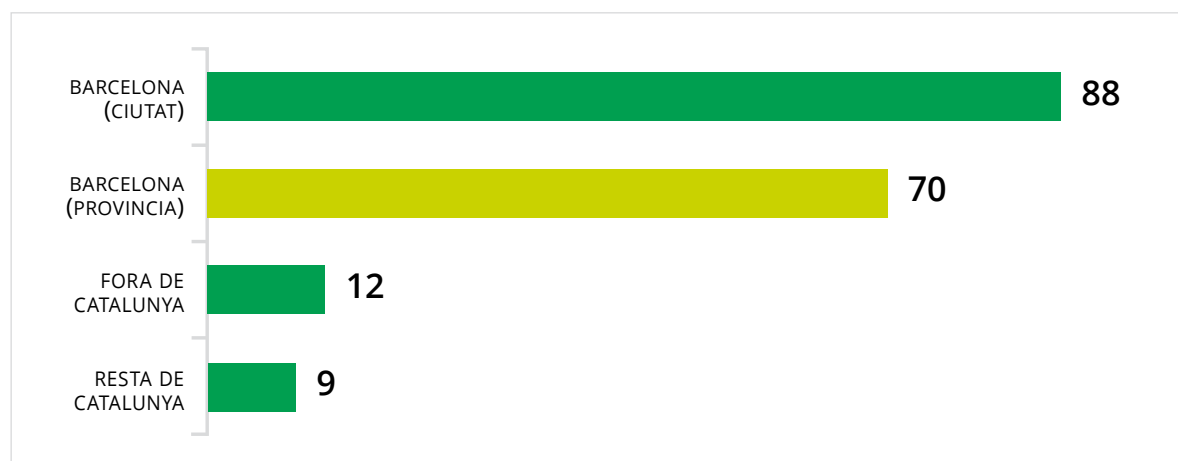


Distribució segons edat i sexe



Distribució segons perfil etiològic***Distribució segons activitat bàsica******Distribució segons tipus d'intervenció***

Tipus d'intervenció	Persones ateses
Estimulació cognitiva	20
Fisioteràpia	6
Logopedia	24
Psicologia	144
TOTAL	179



B. Salut mental

El SAT intervé en la detecció i el tractament dels problemes relacionats amb la salut mental i el benestar emocional de les persones interessades, mitjançant actuacions diverses:

- Consultes puntuals
- Assessorament
- Diagnòstic
- Segones opinions
- Seguiment
- Tractament
- Suport familiar: intervenció amb pares i/o germans, individualment o en grup

El SAT duu a terme el tractament en les modalitats següents:

- Psicoteràpia individual (breu o de llarga durada).
- Psicoteràpia de grup: aquesta activitat amb un grup de joves amb SD per tal d'ajudar-los a identificar i canalitzar les emocions.
- 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 individualment

Persones ateses	144
Visites efectuades	470

Persones ateses en grups d'habilitats personals

Persones ateses	7
Sessions efectuades	32

Persones ateses en grup psicoterapèutic

Persones ateses	5
Sessions efectuades	11

C. Llenguatge

Els tallers d'estimulació cognitiva estan dirigits a persones amb SD adultes, amb i sense símptomes de deteriorament cognitiu. D'altra banda, aquests tallers s'adapten a diferents graus de discapacitat intel·lectual (lleu, moderat i greu). Per a l'estimulació cognitiva s'utilitza el programa informàtic Smartbrain, que ha estat dissenyat per ser utilitzat com a eina terapèutica, per tenir cura i tractar el deteriorament cognitiu. Es compon d'exercicis creats per treballar les diferents capacitats cognitives com ara l'orientació, la memòria, l'atenció, el llenguatge, les funcions executives, etc. La plataforma permet triar les tasques més convenientes per a cada persona en funció del seu rendiment cognitiu basal i del seu desenvolupament a mesura que es va treballant.

Persones ateses presencialment	15
Persones ateses en línia	5
Sessions presencials efectuades	221

D. Estimulació cognitiva

El Servei atén les patologies del llenguatge en infants i adults amb SD o altres DI mitjançant:

- Consultes puntuals
- Assessorament
- Diagnòstic
- Seguiment
- Tractament

Enguany, l'atenció logopèdica s'ha dut a terme en la modalitat de tractament individual i en grup per treballar les habilitats comunicatives i afavorir la comunicació.

Logopèdia individual

Persones ateses	18
Visites efectuades	220

Grups d'habilitats comunicatives

Persones ateses	4
Sessions realitzades d'octubre a desembre	25

E. Fisioteràpia respiratòria

Es tracta d'una especialitat dins el camp de la fisioteràpia. Consisteix en l'aplicació d'un conjunt de tècniques i mètodes indolors basats en la fisiopatologia respiratòria, que ajuden al tractament, la prevenció i l'estabilització de les diferents alteracions que afecten el sistema respiratori de l'infant (bronquitis, bronquiolitis, pneumònies, etc.).

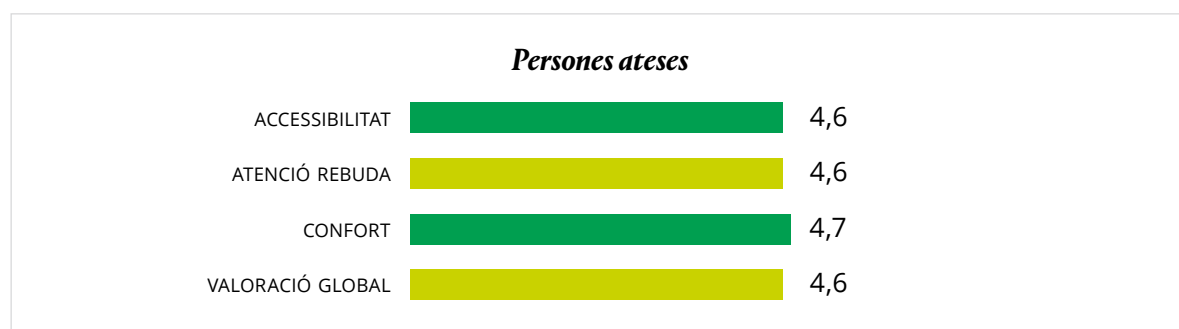
Persones ateses	6
Visites efectuades	6

F. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

L'equip assessor professionals d'altres àmbits que tenen algun tipus de relació amb les persones ateses (tutors i professors dels centres als quals assisteixen, entre d'altres). S'han portat a terme 37 accions amb professionals i 10 amb famílies de fora de Catalunya.

G. 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), essent 0 la puntuació mínima, i 5, la màxima.



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. El seu objectiu és tenir especial cura de les persones amb síndrome de Down al llarg de tota la seva vida, amb la intenció de vetllar pel seu estat de salut per tal que tinguin l'oportunitat d'assolir les seves màximes capacitats i gaudeixin de la millor qualitat de vida possible.

L'activitat del CMBD s'orienta a identificar de manera precoç aquelles patologies més prevalents en persones amb síndrome de Down i a prevenir l'aparició. Amb aquest objectiu, l'aplicació del Programa de salut, amb les visites periòdiques a diferents especialistes, és clau.

En l'actualitat, el CMBD està organitzat en dues àrees: l'Àrea pediàtrica (fins als 17 anys) i l'Àrea d'adults (majors de 17 anys). Està format per un grup coordinat de professionals (metges i cirurgians, dietista, genetista, psicòlegs i neuropsicòlegs) que cobreixen la majoria de les patologies més freqüents en la SD, tant 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 pel que fa al tractament i la prevenció dels problemes de salut de les persones amb SD.

Des del CMBD hem desenvolupat un nou model d'atenció mèdica, que preveu treure el màxim partit de l'expertesa acumulada els darrers trenta anys, amb un recanvi generacional i amb l'ús de les noves tecnologies, per arribar a tot el territori.

El CMBD i la resta de serveis de la FCSD promouen l'atenció integral, no només de la salut física, ó també de la resta de vessants, amb especial atenció a la família i als aspectes socials. Aquesta atenció global de la persona caracteritza el conjunt de la FCSD i, en concret, el CMBD.

Objectius

- L'assistència, dirigida exclusivament a les persones amb SD, amb la finalitat de prevenir i/o corregir els problemes mèdics que amb més probabilitat poden patir aquestes persones.
- La investigació clínica, que permeti crear evidències per conèixer millor les patologies més freqüents de la SD a l'efecte de millorar la qualitat assistencial i la qualitat de vida de les persones.
- La docència, adreçada a famílies, metges, educadors i altres professionals que tinguin contacte directe amb l'infant o l'adult amb SD, essent la seva funció la difusió mèdica de manera 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

Visites efectuades durant l'any	2.421
--	--------------

Nombre d'històries clíniques	2.946
-------------------------------------	--------------

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 SD; és a dir: el CMBD és el responsable de la medicina primària preventiva per a totes les persones sanes amb SD.

Durant el 2018, el CMBD ha comptat amb les especialitats mèdiques següents: cardiologia (infants i adults), dermatologia, endocrinologia, estomatologia-odontologia (infants i adults), geriatria, ginecologia, medicina interna, neurologia (infants i adults), oftalmologia (infants i adults), otorrinolaringologia, pediatria, psiquiatria i traumatologia.

Disposem, a més, del suport d'assistents socials, d'especialistes en dietètica i nutrició, genètica, psicologia clínica, neuropsicologia i del personal administratiu.

El CMBD continua progressant en les línies de Territori, Tecnologia i connexió amb el Terciarisme, tal com s'anunciava al 2017. Pel que fa al territori, continua la voluntat de poder oferir al màxim nombre de persones amb síndrome de Down de Catalunya la prestació d'atenció directa, ja sigui presencial o no presencial.

Per tal d'afavorir les visites no presencials, evitant així desplaçaments innecessaris, durant l'últim trimestre de l'any s'ha adaptat l'estació de treball clínic, que permet l'atenció a través de videoconferència i d'altres mitjans. D'aquesta acció es podran veure els fruits al llarg de l'any 2019.

Pel que fa a la línia pediàtrica, al llarg del 2018 s'ha continuat amb el conveni amb l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues, de manera que s'ha promogut que el Programa de Salut, inicialment desenvolupat en el marc de la FCSD, es faci extensiu per igual a persones visitades a les dependències del CMBD o a les consultes de l'HSJDE.

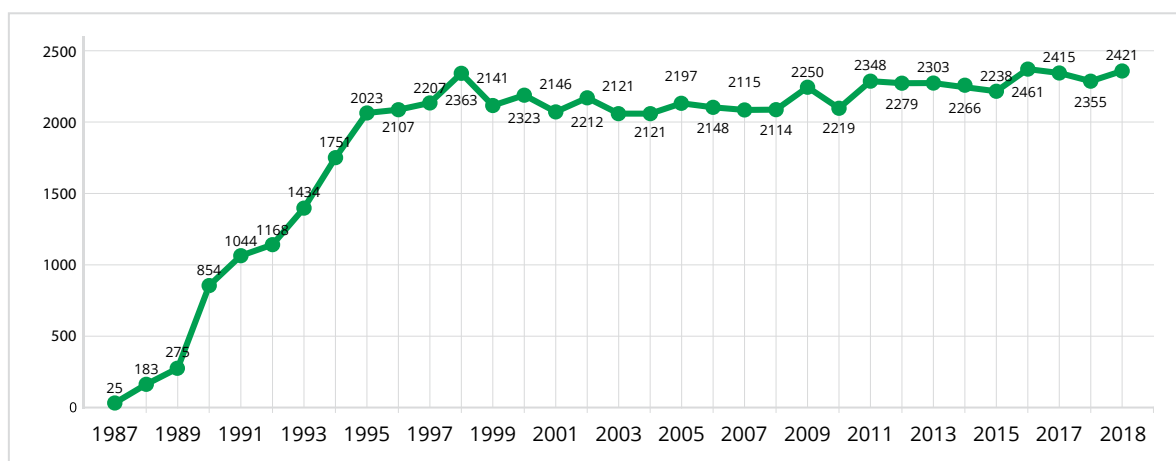
S'ha afavorit també que la informació clínica pediàtrica es comparteixi entre les dues institucions i, la informació inclosa a l'estació de treball clínic de l'HSJDE, a través de la història clínica compartida, amb la resta de Catalunya.

Pel que fa a l'atenció als adults, ha continuat l'esforç dut a terme en els últims anys per donar atenció

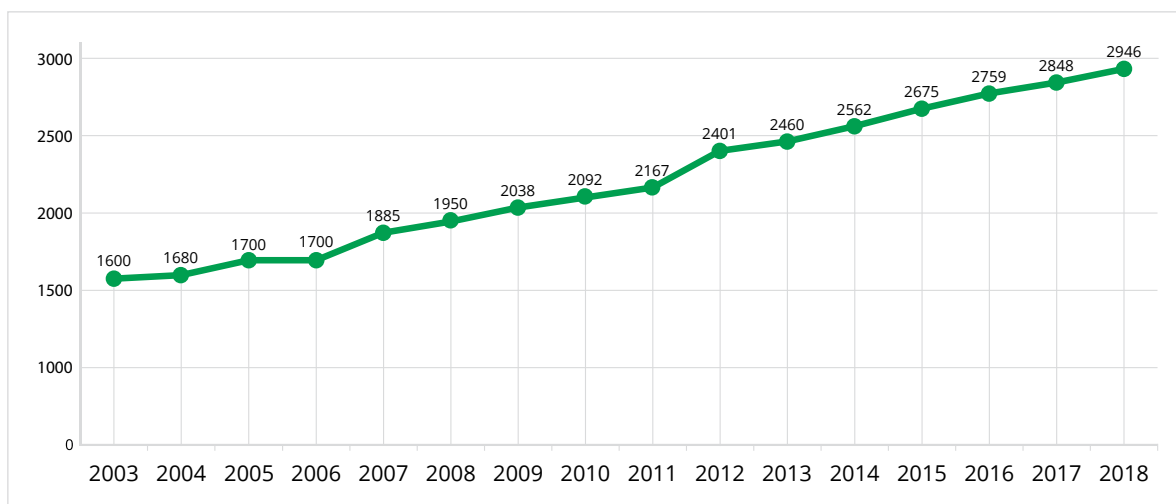
a les persones amb Down i deteriorament cognitiu, procurant seguir l'esperit del Programa de salut, basat en la detecció precoç d'aquest problema de salut que comporta moltes implicacions, per a la persona com al seu entorn.

El Centre Down Alzheimer, fruit de la integració de l'especialitat de Neurologia del CMBD i de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, és en aquests moments un centre amb reputació internacional, capdavanter en assistència i en recerca. Enguany, el CMBD ha efectuat 2.421 visites, xifra que confirma el sosteniment de l'activitat que s'ha anat observant durant els darrers anys.

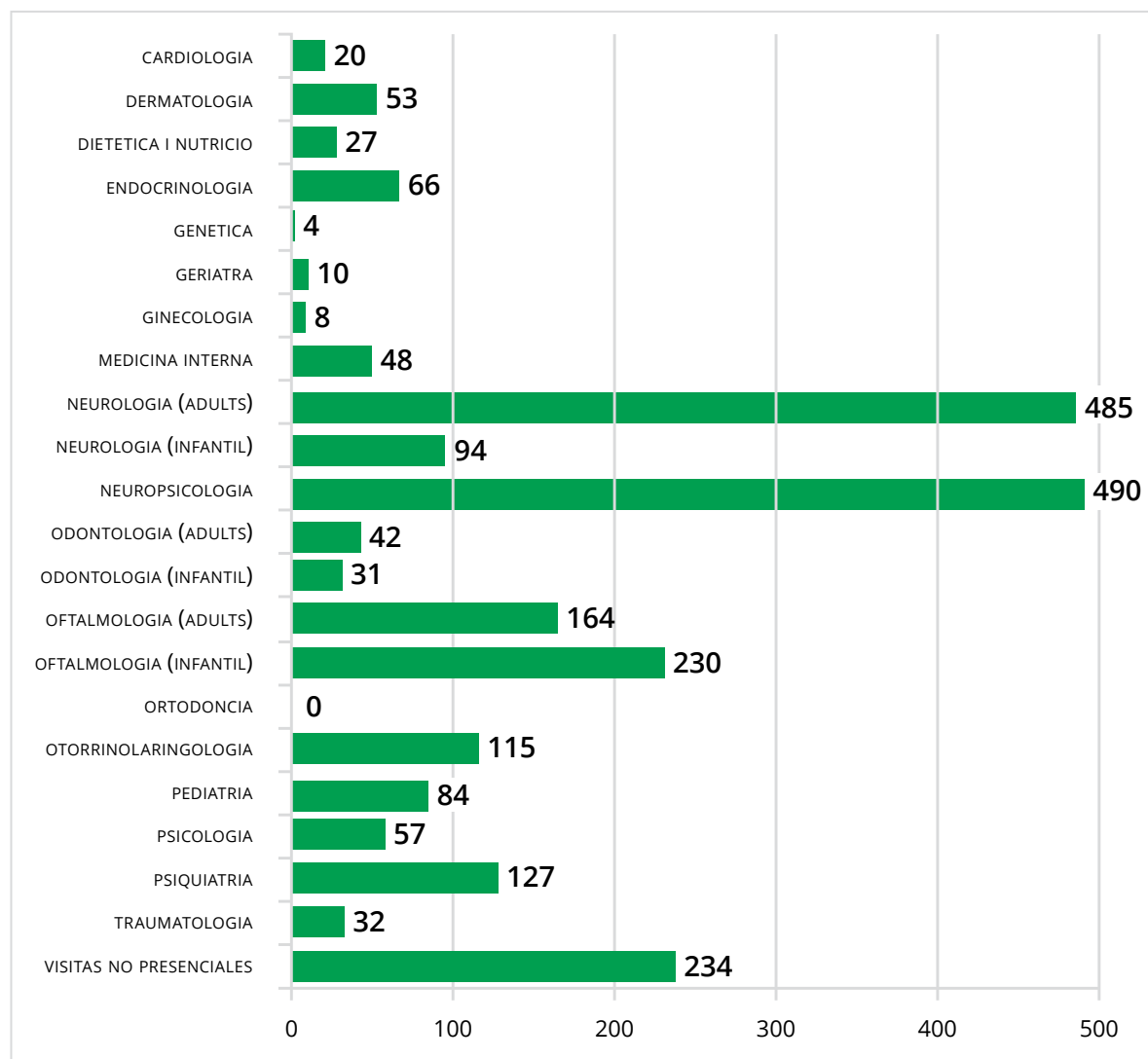
Evolució del nombre de visites



Evolució del nombre d'històries clíniques



Relació de visites, per especialitat, efectuades durant l'any



B. Investigació

Durant l'any 2018, la investigació clínica relacionada amb la síndrome de Down i la malaltia d'Alzheimer s'ha consolidat. Així mateix, s'han establert col·laboracions puntuals amb altres institucions públiques i privades per a la realització de projectes conjunts, amb vista a aconseguir un millor coneixement dels problemes mèdics. L'activitat científica, així com les publicacions científiques derivades, figuren en l'apartat corresponent d'aquesta memòria.

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

A causa de l'augment de l'esperança de vida de les persones amb SD, una de les preocupacions que existeix actualment és proporcionar una assistència mèdica eficient 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 2012 el CMBD va crear la Unitat de síndrome de

Down i malaltia d'Alzheimer, els objectius de la qual relacionem a continuació:

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 majors de 18 anys, com a base del diagnòstic precoç de la malaltia d'Alzheimer.
3. Crear un cens amb les persones adultes amb SD i malaltia d'Alzheimer.

El 2014 es va firmar un conveni amb 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 amb el servei de Neurologia de l'Hospital.

Durant l'any 2016, aquesta integració funcional es va consolidar, 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 del CMBD.

El mateix any s'acordà l'ús d'un espai dins el recinte modernista de Sant Pau, al Pavelló Victòria, per afavorir aquesta integració.

El CMBD forma part del comitè de direcció clínica (Clinical Committee) de la T21 Research Society. Dins d'aquesta organització estem treballant en l'harmonització de protocols d'avaluació de diferents malalties, i en concret en la malaltia d'Alzheimer, principal problema de salut de les persones adultes amb la síndrome de Down.

L'activitat de la Unitat al llarg de 2018 ha estat la següent:

Xerrades

- Sessió científica al MGH/HST Martinos Center for Biomedical Imaging. «Cortical microstructural changes in neurodegenerative dementias using DTI». Boston, març del 2018. J. Fortea.
- Presentació al LuMind Research Down Syndrome Foundation. «A new era for Alzheimer's biomarkers in Down Syndrome: perspectives from Londowns Consortium and the DABNI Initiative». Boston, marzo del 2018. J. Fortea.
- Xerrada per a professionals i familiars d'usuaris de la Fundació Finestrelles: «Como afrontamos el envejecimiento de nuestros familiares». 22 de març del 2018. B. Benejam.
- Ponència a la Fundación Fleni. «Cortical microstructural changes in neurodegenerative dementias using DTI». Buenos Aires, abril del 2018. J. Fortea.
- Ponència a la 23 Jornada de Actualización en Psicogeriatría. «Demencia y síndrome de Down». Barcelona, 18-19 de maig del 2018. B. Benejam.
- Ponència al Congreso internacional de la Universidad Católica de Chile. «Alzheimer's Research: Perspectives of Down Alzheimer's Neuroimaging Initiative (DABNI)». Santiago de Chile, maig del 2018. J. Fortea.

- Ponència a la XXII de la Societat Catalana de Neurologia («5 cosas que hay que saber sobre demencias»). Barcelona, maig del 2018. J. Fortea
- Webinar Down Syndrome and Alzheimer's Disease PIA. LuMIND RSD («A new era for Alzheimer's biomarkers in Down Syndrome: perspectives from Londowns Consortium and the DABNI Initiative»). Maig del 2018. J. Fortea.
- Presentació a la Universitat de Denver. «Down Alzheimer Barcelona Neuroimaging Initiative: DABNI». Denver (EUA), Juny del 2018. J. Fortea.
- Investigación en Alzheimer: Perspectivas de la Down Alzheimer Neuroimaging Initiative (DABNI). J. Fortea.
- Detección precoz y aspectos clínicos de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. J. Fortea.

Trobades de cuidadors

- «Cómo favorecer el confort de la persona atendida». Grupo de cuidadores de enfermos de Alzheimer. Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona 27 de juny del 2018. B. Benejam.

Publicacions científiques

- «Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia». McCarron M, McCallion P, Coppus A, Fortea J, Stemp S, Janicki M, Watchman K. J Intellect Disabil Res. 2018 Jul;62(7): 617-624.
- The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome. Dekker AD, Sacco S, Carfi A, Benejam B, Vermeiren Y, Beugelsdijk G, Schippers M, Hassefras L, Eleveld J, Grefelman S, Fopma R, Bomer-Veenboer M, Boti M, Oosterling GDE, Scholten E, Tollenaere M, Checkley L, Strydom A, Van Goethem G, Onder G, Blesa R, Zu Eulenburg C, Coppus AMW, Rebillat AS, Fortea J, De Deyn PP. J Alzheimers Dis. 2018; 63(2): 797-819.
- Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. Fortea J, Carmona-Iragui M, Benejam B, Fernández S, Videla L, Barroeta I, Alcolea D, Pegueroles J, Muñoz L, Belbin O, De Leon MJ, Maceski AM, Hirtz C, Clarimón J, Videla S, Delaby C, Lehmann S, Blesa R, Lleó A. Lancet Neurol. 29/09/2018; 17(10): 860-869.
- Quality Care for People with Intellectual Disability and Advanced Dementia: Guidance on Service Provision. McCarron M, McCallion P, Watchman K, Janicki MP, Coppus A, Service K, Fortea J, Hogan M, Reilly E, Stemp S. J Palliat Med. 09/2018; 21(9): 1344-1352.
- Prevalence of Sleep Disorders in Adults with Down Syndrome: A Comparative Study of Subjective, Actigraphic and Polysomnographic Findings. Gimenez S, Videla L, Romero S, Benejam B, Clos S, Fernández S, Martínez M, Carmona-Iragui M, Antonijoan RM, Mayos M, Fortuna A, Peñacoba P, Plaza V, Osorio RS, Sharma RA, Bardés I, Rebillat AS, Lleó A, Blesa R, Videla S, Fortea J. J Clin

Sleep Med. 15/10/2018; 14(10):1725-1733. Articles en revisió o en preparació

- Studying amyloid processing and neuroinflammation biomarkers in cerebrospinal fluid of subjects with Down syndrome. Carmona-Iragui et al. En preparació.
- Feasibility of neuropsychological tests in a cohort of subjects with Down syndrome. Benejam, Videla, Barroeta et al.
- Longitudinal changes in neuropsychological performance in a cohort of subjects with Down syndrome. Videla, Barroeta et al.
- Cerebrospinal fluid and plasma correlates of neuropsychological performance in a cohort of subjects with Down syndrome. Benejam, Barroeta et al.
- Epilepsy in Down syndrome. Fernández et al.

Comunicacions en congressos

A. Presentacions orals

- Barroeta I; Carmona M; Benejam B; Fernández S; Videla L; Alcolea D; Peguerols J; Muñoz L; Belbin O; Clarimón J; John de Leon M; Videla S; Maleska A; Hirtz C; Delaby C; Lehmann S; Blesa R; Lleó A; Fortea J. “Biomarcadores en plasma y LCR para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down. Estudio transversal.” LXX Reunión Anual Sociedad Española de Neurología. Sevilla, noviembre 2018.
- Carmona- Iragui M. et al. Cerebrospinal fluid core biomarkers allow an accurate diagnosis of Alzheimer disease in Down syndrome. Alzheimer’s Association International Conference, Chicago (USA), juliol 2018.

B. Pòsters científics

- Carmona- Iragui M. Et al. Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer’s disease in adults with Down syndrome. 11th Clinical Trial son Alzheimer’s Disease. Barcelona, octubre 2018.
- Videla L. Et al. Feasibility of the neuropsychological battery CAMCOG-DS for the detection of cognitive decline in people with Down syndrome. 11th Clinical Trial son Alzheimer’s Disease. Barcelona, octubre 2018.
- Videla L; Benejam B; Carmona M; Fernández S; Barroeta I; Videla S; Lleó A; Blesa R; Fortea J. Aplicabilidad de la batería neuropsicológica de la Prueba de Exploración de Cambridge (CAMCOG-DS) para la detección de deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down. LXX Reunión Anual Sociedad Española de Neurología. (Sevilla, noviembre 2018).

C. Beques obtingudes

- Proyecto RoI AG056850-01A1: “The Role of Inflammation and NGF Dysfunction in the Evolution of Alzheimer Disease Pathology in Down syndrome”. Financiada por el National Institute of Health (EEUU). Proyecto colaborativo. IP local: Dr. Fortea. Importe a nuestro centro: 525.205 USD.

- FIS PII7/O1019. “Longitudinal studies of structural, diffusion and functional magnetic MRi in the sporadic preclinical Alzheimer’s disease and associated with Down Syndrome”. Financiado por el Instituto de Salud Carlos III. IP: Juan Fortea. Importe: 153.670 €. 2018-2020.
- Jerome Lejeune Foundation. Horizon 21- Clinical and trial outcome measures for dementia in individuals with Down Syndrome – The DS-1000 cognitive test study group. 30.250 € (total 202.500 €). 2018-2020. COIP: Juan Fortea.

D. Becas en curso

- Down Alzheimer Barcelona Neuroimaging Initiative. “La Caixa” Foundation. COPI: Juan Fortea. 870.000 €. 2017-2020.
- Down Alzheimer Visiting in Down Syndrome. Global Brain Health Initiative. 20.974,19 €. 2017-2019 IP: Maria Carmona.
- NIH - NIA. National Institute of Aging. Biological Correlates of Alzheimer in Down Syndrome. R21 AG056974-01). 414.425 €. 2017-2019.
- Jérôme Lejeune Foundation. Large-scale pooling/genotyping of individuals with Down syndrome for insight into predictive pathways for Alzheimer’s disease. LocalPI: Juan Fortea. 40.000 €. 2017-2018.

E. Beques sol·licitades

- Proyecto PII8/O0335: "Estudio de biomarcadores bioquímicos y de neuroimagen de angiopatía amiloide cerebral en el continuum de la enfermedad de Alzheimer esporádica y asociada al síndrome de Down". Solicitada en la convocatoria de 2018 de Proyectos de Investigación en Salud (Instituto de Salud Carlos III). IP: Dra. Carmona Iragui.

F. Activitat científica, docència i publicacions

El CMBD disposa de diverses vies per donar a conèixer els nous avenços que es produeixen en l'àmbit mèdic:

- Pel que fa a l'activitat docent i de divulgació s'han continuat oferint conferències divulgatives, que han comptat amb molt bona acceptació entre pares i professionals de l'educació, a les quals van dirigides.
- L'any 2018 el CMBD ha redactat *Síndrome de Down, cuadernos de la buena praxis médica*. Es tracta d'una publicació en paper -composta per 16 quaderns- que aborda les principals patologies que poden incidir de manera especial en les persones amb la síndrome de Down. La voluntat d'aquestes guies és posar a disposició dels professionals del sector una eina rigorosa i de qualitat que li permetrà oferir les millors opcions de prevenció, diagnòstic i tractament multidisciplinari, així com un seguiment continu de cadascuna de les patologies.

Biblioteca

Centre de Documentació Begoña Raventós (CDBR)

El CDBR es va constituir l'any 1985 i consta d'un fons documental especialitzat en l'àmbit de les discapacitats i, especialment, en la SD. S'hi pot consultar documentació en format imprès i audiovisual, com també informació en línia.

La consulta a sala és de lliure accés, i ofereix també els serveis típics de centre de documentació com ara préstec a professionals, cerques bibliogràfiques o consulta a bases de dades.

Objectius

- Oferir als professionals, els estudiants, les 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 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, etc.).

Dades

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

A. Processament tècnic del fons

Durant l'any 2018 s'han dut a terme les tasques següents:

MONOGRAFIES

- Creació d'una classificació de matèries pròpia de cara a facilitar la recuperació temàtica del fons
- Revisió de tot el fons per assignar les noves matèries
- Col·locació de nous teixells en els documents
- Reubicació a les prestatgeries
- Entrada a dipòsit de llibres desactualitzats i/o fora de l'àmbit interès del Centre
- Creació de registres d'exemplars al nou catàleg en línia

PUBLICACIONS PERIÒDIQUES

- Inici del projecte de revisió i unificació de fons de revistes que té el Centre per tal de crear el registre de fons al nou catàleg en línia

- Inici de l'esporgada de títols aliens a les temàtiques del Centre

LITERATURA GRISA I ALTRES MATERIALS

- Recuperació dels registres bibliogràfics de literatura grisa i incorporació al nou catàleg en línia

BASES DE DADES I CATÀLEGS COL·LECTIUS

- Renovació de la participació en catàlegs col·lectius com C17, CCUC i CNCS
- Accés a bases de dades en línia i gratuïtes com ara PubMed/Medline, Social Care Online o Dialnet

B. Inventari del fons

En tancar l'any 2018, el fons del Centre de Documentació comptava amb més de 5.000 monografies especialitzades (llibres i DVD) i una cinquantena de subscripcions a revistes en l'àmbit de la síndrome de Down i la discapacitat.

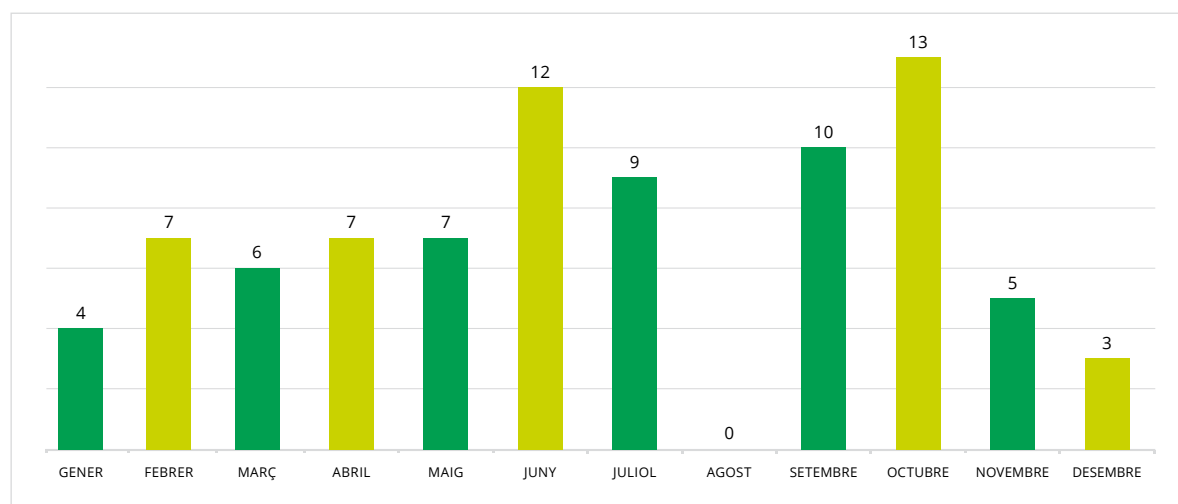
Aquest any, a més, ha finalitzat el projecte de remodelació de la biblioteca. Cal destacar l'habilitació d'un catàleg en línia per a la consulta bibliogràfica des de qualsevol punt remot i l'esporgada de títols obsolets.

Un cop acabat el capítol de monografies, s'ha iniciat la part del projecte referent a les publicacions periòdiques anteriorment esmentada. Es preveu la continuació d'aquesta tasca al llarg de l'any 2019.

C. Demanda de serveis

El principal servei que ofereix el Centre és proveir d'informació especialitzada de qualitat a qui la sol·liciti.

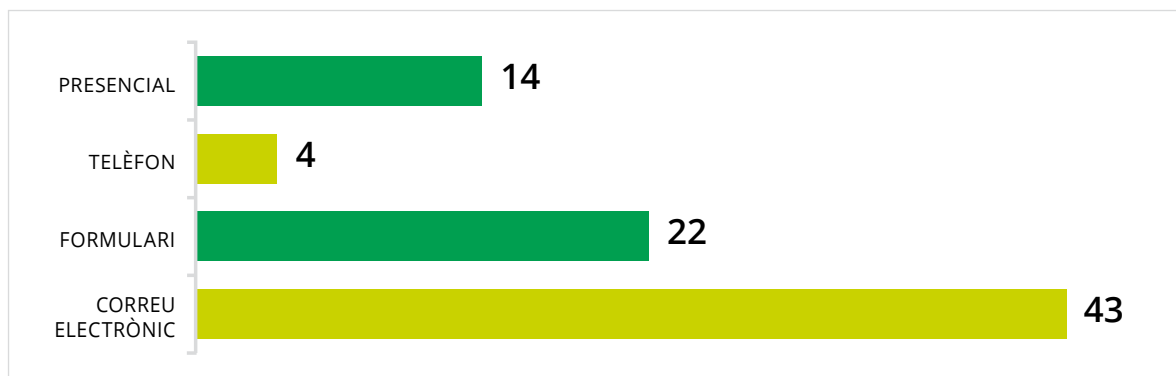
Nombre de consultes



Persones ateses durant l'any

83

Cal esmentar que la Fundació i, per tant, el Centre de Documentació tanquen durant el mes d'agost.

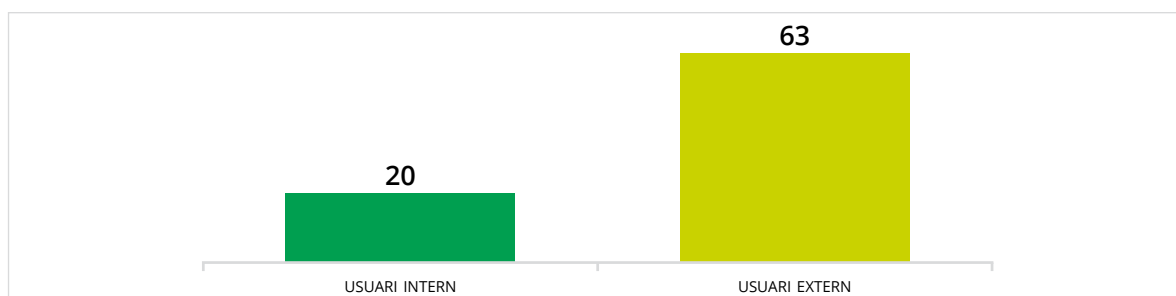
Via d'arribada de les consultes**Temes més sol·licitats**

Seguint amb la tendència dels darrers anys, els temes objecte de consulta més demandats són els relacionats amb la mateixa Fundació (el seu funcionament intern, els serveis que ofereix, etc.) així com els temes més genèrics que envolten la síndrome de Down (possibles causes, estadístiques, aspectes socials, etc.). Això es deu, fonamentalment, a la gran quantitat de consultes procedents d'estudiants que duen a terme treballs acadèmics i que es dirigeixen al nostre centre. De fet, un percentatge molt elevat provenen d'estudiants de batxillerat que fan el seu treball de recerca sobre la persona amb síndrome de Down: aquestes representen el 40,9% de les consultes (34 en total).

El segon lloc, com l'any passat, l'ocupen les consultes vinculades amb la salut i els aspectes mèdics relacionats amb la persona amb síndrome de Down: Alzheimer, etapes de creixement, sexualitat, etc. Es dona el cas que enguany hi ha hagut un petit augment de consultes vinculades amb la genètica.

Pel que fa al tercer lloc, fins ara ocupat per les consultes vinculades a la inserció laboral, aquest 2018 s'han vist superades per les relatives al seguiment de l'etapa escolar (amb molt poca diferència, però) i seguides d'altres consultes en menor nombre com les relacionades amb la família (germans, adopcions, etc.), la gestió d'emocions, la psicologia, la logopèdia, els drets o l'esport en la discapacitat.

D'altra banda, es mantenen les preguntes vinculades amb els llibres que edita la Fundació i les peticions d'articles de revistes per part de professionals del mateix centre o externs.

Perfil del sol·licitant d'informació

Altres dades d'interès

Durant l'any 2018, el nombre de publicacions en préstec a personal intern s'ha elevat fins a 43. Això és degut a la implicació del personal de la biblioteca per donar a conèixer el seu fons i serveis.

D'altra banda, segueix creixent la tendència a consultar informació en línia. S'ha de tenir en compte, a més, que el centre de documentació no ofereix préstecs a persones externes a la Fundació, llevat que se'n justifiquin els motius.

També ha disminuït l'intercanvi d'articles amb altres centres de documentació, corresponents al servei SOD (Servei d'Obtenció de Documents). Aquest servei proporciona i/o sol·licita qualsevol article o capítol de llibre en format PDF i es duu a terme el posterior enviament per correu electrònic, ja sigui a personal de la Fundació o a professionals d'altres entitats. En tots els casos els serveis s'efectuen sota un acord de gratuïtat i intercanvi.

Per últim, enguany la biblioteca ha comprat amb la col·laboració de persones usuàries de la Fundació, que han dut a terme les tasques de trasllat de fons, etiquetatge i ordenació. Aquesta experiència s'ha valorat positivament i s'espera que en un futur es puguin efectuar més accions similars.

Activitat científica i de conscienciació

- A. «El que ens cal saber»
- B. Docència
- C. Pràcticums
- D. Publicacions
- E. Recerca
- F. Premis
- G. Comunicació

A. «El que ens cal saber»

«El que ens cal saber» és un ampli programa formatiu dirigit a les famílies, estructurat en diferents sessions al llarg de l'any sobre temes relacionats amb la salut, el desenvolupament físic i emocional, les relacions afectives, els aprenentatges escolars i altres qüestions d'interès. La finalitat d'aquest programa formatiu és orientar i acompanyar les famílies, proporcionant-los eines, perquè coneguin millor els seus fills i potenciïn, així, les capacitats per dur a terme la seva tasca educativa. «El que ens cal saber» és un espai on tractar i debatre conjuntament sobre els temes proposats.

Durant l'any 2018 s'han proposat les sessions següents:

- «Decidir per l'altre»
- «Fills més segurs, persones més capaces»
- «La sexualitat ja arriba»
- «Mindfulness per a famílies»
- «Quanta burocràcia»
- «Què diu i com ho diu»
- «Salut bucal i ortodòncia en el nen amb la síndrome de Down»

B. Docència

I. Cursos i seminaris. Formació professional especialitzada

Aula oberta. Curs de formació bàsica

El Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar de la FCSD organitza anualment l'*Aula Oberta*, un curs 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 del curs: de gener a maig del 2018, amb freqüència quinzenal (dues hores). Espai 2 de la FCSD.

Assistència: 30 participants

Docents: Laia Bosch, Ramon Coma, Núria Ferrer, Enriqueta Garriga, Beatriz Garvía, M. José Miquel, Andrés Nascimento, Dolors Torres i Teresa Valls.

Coordinador: Màrius Peralta

Seminari Salut mental i discapacitat intel·lectual

Seminari teoricopràctic de reflexió sobre els trastorns de conducta i mentals més freqüents i el seu diagnòstic; anàlisi de casos per establir les estratègies d'abordament.

Adreçat a mestres, psicòlegs, pedagogs, educadors, cuidadors i terapeutes ocupacionals. Cinc hores de durada. Espai 2 de la FCSD. Es van haver d'organitzar dues sessions per poder donar cabuda a totes les persones interessades: un grup el 9 de març, i l'altre, l'11 de maig de 2018.

Assistència: 36 participants

Docents: Beatriz Garvía

Seminari Vida independent i mesures de protecció legal

Organitzat per Grup Caliu. Barcelona, 7 de maig de 2018.

Assistència: 25 participants

Docents: Catalina Ramon i Pep Ruf

Seminari Cómo acompañar los procesos de identidad y de autonomía en las personas con SD

Organitzat per Down Coruña. Asociación para el Síndrome de Down. A Coruña, 8 de juny de 2018.

Assistència: 35 participants

Docent: Beatriz Garvía

Seminari Model del SSAPLL: Filosofia, marc teòric i normatiu del servei dins el curs per a professionals d'atenció directa del SSAPLL

Organitzat per DINCAT. Barcelona, 1 d'octubre de 2018.

Assistència: 15 participants

Docent: Beatriz Garvía

Seminari Cuida la teva salut

Organitzat per Fundació Tallers. Santa Coloma de Gramenet, 4 d'octubre de 2018.

Assistència: 15 participants

Docent: Sergi Torrent

Seminari Noves tecnologies i xarxes socials.

Organitzat per Fundació Tallers. Santa Coloma de Gramenet, 4 d'octubre de 2018.

Assistència: 15 participants.

Docent: Elisabet Bailén

Seminari Salut mental, discapacitat intel·lectual i gestió del dol dins el curs per a professionals d'atenció directa del SSAPLL

Organitzat per DINCAT. Barcelona, 29 d'octubre de 2018.

Assistència: 35 participants.

Docent: Pep Ruf

Seminari Envel·liment sa en persones amb discapacitat intel·lectual

Organitzat per Fundació Privada Vallès Oriental. La Roca del Vallès, 22 de novembre de 2018.

Assistència: 30 participants

Docents: Núria Ferrer i Beatriz Garvía

Seminari Discapacitat intel·lectual i malaltia d'Alzheimer

Organitzat per Fundació Privada Vallès Oriental. La Roca del Vallès, 27 de novembre de 2018.

Assistència: 30 participants

Docent: Bessy Benejam

Seminari Salud mental en la persona en situación de discapacidad intelectual o del desarrollo: prevención, diagnóstico y diferentes psicoterapias

Organitzat per FUNDABEM - Fundación Abulense para el Empleo. Ávila, 30 de novembre de 2018.

Assistència: 35 participants

Docent: Beatriz Garvía

Seminari Programas y experiencias para promover la vida autónoma en los centros de atención a personas con discapacidad

Organitzat per Instituto Asturiano de Administración Pública. Oviedo, 1 de desembre de 2018.

Assistència: 35 participants

Docent: Pep Ruf

Seminari Salud mental en la persona en situación de discapacidad intelectual o del desarrollo: Prevención, diagnóstico y diferentes psicoterapias

Organitzat per Respiravila. Ávila, 1 de desembre de 2018.

Assistència: 30 participants

Docent: Beatriz Garvía

II. Conferències

Al llarg del 2018, dins el cicle de conferències organitzades per la FCSD, adreçades a famílies i professionals, s'han dut a terme les següents sessions:

Conferència Figures jurídiques de protecció a les persones amb discapacitat. A càrrec de Miquel Taragona Coromina, notari de l'Il·lustre Col·legi de Notaris de Catalunya, i Silvia Cabrera Vilaplana,

letrada especialitzada en dret civil. Direcció General de Joventut, Barcelona, 19 d'abril de 2018.

Assistents: 34 participants.

Conferència Otorinolaringologia i trastorns de la son en persones amb la SD. A càrrec de Joan Domènech, otorrinolaringòleg del CMBD de la FCSD, i Monique C. Suárez, pneumòloga experta en medicina del son, de l'AdSalutem Institute - Sleep Medicine. UPF Barcelona School of Management, Barcelona, 29 de maig de 2018.

Assistència: 19 participants

Conferència de tancament de cursos i Assemblea de Drets Humans. A càrrec dels participants en els cursos de Drets Humans 2017-2018 i de l'Assemblea de Drets Humans de la FCSD.

Centre Calàbria 66, Barcelona, 16 de juny de 2018.

Assistència: 45 participants

A més a més, a petició d'altres entitats, s'han dut a terme conferències següents:

Conferència El mètode Bon Départ, pronunciada a les Jornades de l'Associació Família Amic. A càrrec de Laia Bosch i Artur Fernández, terapeuta i coordinador, respectivament, del SSEE de la FCSD. Organitzada per l'Associació Família Amic i dirigida a famílies i professionals. Barcelona, 2 de febrer de 2018.

Assistència: 100 participants

Conferència El acompañamiento familiar en la anticipación del proceso de envejecimiento. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD. Organitzada per la Fundación Síndrome de Down de Burgos i dirigida a famílies i professionals. Burgos, 15 de març de 2018.

Assistència: 100 participants

Conferència L'activitat de la Fundació Catalana Síndrome de Down a càrrec de Núria Ferrer, treballadora social i responsable del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF) de la FCSD. Organitzada per l'Escola Fedac d'Horta i adreçada a un grup d'estudiants. Barcelona, 22 de març de 2018.

Assistència: 20 participants

Conferència El acompañamiento familiar en la anticipación del proceso de envejecimiento dins el XVI Encuentro Andaluz de Familias. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD, i Núria Ferrer, treballadora social i responsable del SAF de la FCSD. Organitzada per la Fundación Down Andalucía i dirigida a famílies i professionals. Huelva, 8 d'abril de 2018.

Assistència: 400 participants

Conferència Què és un CDIAP i com funciona? dins el mòdul Desenvolupament cognitiu i motor. A càrrec de Cristina Gallart, psicòloga de la FCSD. Organitzada per Centre Innovació en Formació Professional (IPF) i dirigida a un grup d'estudiants. Barcelona, 17 de maig de 2018.

Assistència: 27 participants

Conferència Els espais familiars dins la IV Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-infanto-juvenil. A càrrec de Núria Ferrer, treballadora social i responsable del SAF de la FCSD,

i Dolors Torres, psicòloga del CMBD. Organitzada per l'Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, 26 d'octubre de 2018.

Assistència: 100 participants

Participació en el Grup de treball de Psicologia i Discapacitat dins de la I Jornada Tecnologies de suport i discapacitat. A càrrec de Roser Cuscó, psicòloga del SSEE de la FCSD, i Artur Fernández, coordinador del SSEE de la FCSD. Organitzada pel Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya. Barcelona, 16 de novembre de 2018.

Assistència: 100 participants

Conferència Diagnòstic i intervenció dual pronunciada dins el Màster en Psicopatologia Clínica Infantojuvenil. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD. Organitzada per la Universitat Autònoma de Barcelona. Barcelona, 20 de novembre de 2018.

Assistència: 45 participants

Conferència Modelo de vida independiente. A càrrec de Pep Ruf, coordinador del Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» de la FCSD. Organitzada per l'Asociación Síndrome de Down de Córdoba. Córdoba, 22 de novembre de 2018.

Assistència: 27 participants

Conferència Salud mental y síndrome de Down. A càrrec de Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD. Organitzada per l'Asociación Down Araba – Isabel Orbeja. Vitoria, 22 de novembre de 2018.

Assistència: 80 participants

Taula rodona Com fer accessibles les biblioteques als diferents col·lectius dins la Jornada de Biblioteques Inclusives. A càrrec de Núria Aragonés, Coordinador del Servei de Formació d'Adults de la FCSD. Organitzada per l'Associació Lectura Fàcil. Vilanova i la Geltrú, 2 de desembre de 2018.

Assistència: 150 participants

C. Pràcticums

En el marc dels convenis de col·laboració signats amb diversos centres, s'han atès els estudiants següents:

CENTRE	ALUMNES ASESOS
UB. Educació	4
UB. Educació Social	1
UB. Treball de fi de grau	1
Centre Dreccera. Curs insertor laboral	1
Fundació Pere Tarrés. Curs insertor laboral	2
Integració Social	16
Treball de batxillerat	
TOTAL	27

D. Publicacions

L'any 2018 el CMBD ha editat *Síndrome de Down, cuadernos de la buena praxis médica*. Es tracta d'una publicació en paper —composta per 16 quaderns— que aborda les principals patologies que poden incidir de manera especial en les persones amb síndrome de Down.

La voluntat d'aquestes guies és posar a disposició dels professionals del sector una eina rigorosa i de qualitat que els permeti oferir les millors opcions de prevenció, diagnòstic i tractament multidisciplinari, així com un seguiment continuat de cadascuna de les patologies.

Els *Síndrome de Down, cuadernos de la buena praxis médica* s'han coeditat en col·laboració amb la Fundación Down Monterrey. La seva data de publicació està prevista per al 2019.

Relació de títols

Genética, diagnóstico prenatal y consejo genético en el síndrome de Down.

Autores: A. Vilas Basil, A. Serés Santamaria, E. Cuatrecasas Capdevila, V. Català chis.

Atención temprana del niño con síndrome de Down y su familia.

Autores: N. Buzunáriz, A. Domènech, M. Golanó, M. Martínez.

El pediatra ante el niño con síndrome de Down.

Autores: E. Pérez Martínez, J. M. Corretger Rauet, X. Pastor Duran.

Desarrollo neurológico del niño con síndrome de Down.

Autores: A. Nascimento Osorio, R. Gassió Subirachs.

Tiroides y endocrinología en el síndrome de Down.

Autores: E. Sagarra, A. Goday.

Inmunidad y medicina preventiva en el niño con síndrome de Down.

Autores: J. M. Corretger Rauet, F. Muñoz López.

Síndrome de Down y patología cardíaca.

Autor: J. Casaldàliga.

Guía oftalmológica en el síndrome de Down.

Autores: A. Galán Terraza, J. Puig Galy.

Patología digestiva en el síndrome de Down.

Autor: J. Carnicer de la Pardina.

Salud bucodental y síndrome de Down.

Autora: Ma. À. Mayoral

Manifestaciones cutáneas.

Autores: J. Ferrando, C. Riquelme-Mc Loughlin.

Oído, nariz y garganta en el síndrome de Down.

Autor: J. Domènech Oliva

Síndrome de Down y sueño.

Autora: S. Giménez Badia

Salud mental en el síndrome de Down.

Autora: B. Garvía Peñuelas

Envejecimiento en el síndrome de Down.

Autores: C. Farriols Danés, I. Bardés i Robles.

La enfermedad de Alzheimer y otros problemas neurológicos del adulto con síndrome de Down.

Autores: B. Benejam Pol, S. Fernández Gonzáles, I. Barroeta Espar, M. Carmona-Iragui, L. Videla Toro, J. Fortea Ormaechea.

E. Recerca

Pel que fa a l'àmbit de la recerca, els projectes que la Fundació té en marxa són els que segueixen:

Àmbit d'investigació clínica

Pediatría: 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 procés continua en fase de recollida d'informació.

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

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

- *Estudi sobre l'eficàcia d'un mètode d'entrenament de la lectura en infants amb la Síndrome de Down.*

Es tracta d'un estudi pilot, transversal, d'un únic centre (FCSD), amb nens/es amb la síndrome de Down.

Després d'haver rebut la formació per part de l'entitat Glifing, la Fundació Catalana Síndrome de Down s'ha proposat oferir a les famílies una nova manera de treballar les dificultats de lectura mitjançant el mètode GLIFING. Volem oferir una eina de format lúdic que s'adapta a les necessitats de cada usuari, que pot ser treballada des de casa i amb la màxima flexibilitat per a la família.

Així mateix, Glifing ens facilita l'elaboració d'informes de seguiment que permeten que el professional informi a la família sobre com evoluciona el tractament.

Aquest any 2018 ens hem plantejat aprofitar aquesta nova experiència per poder dissenyar un estudi pilot per valorar l'eficàcia del mètode amb el nostre col·lectiu.

La població de referència són usuaris que assisteixen al Servei de Seguiment a l'Etapa Escolar i/o al Servei d'Atenció Terapèutica de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Els participants han estat assignats al grup –GLIFING ó al grup– control en funció dels criteris d'inclusió i exclusió que es detallen a l'apartat «població de l'estudi».

Tots els participants en l'estudi són avaluats per una neuropsicòloga experta, en dues ocasions: I) abans de començar el tractament (exploració basal), i II) un any després, en finalitzar el tractament (per valorar l'eficàcia del programa).

Tots els participants se sotmeten a una bateria de proves neurocognitives amb la finalitat d'obtenir dades sobre el seu quocient intel·lectual (Test breu d'intel·ligència de Kaufman), s'en determinen els nivells generals de lectura i escriptura (TALE), i s'avaluen altres funcions neuropsicològiques com ara el llenguatge (Boston Naming Test i Token Test), l'atenció i la velocitat de processament de la informació (subtest de dígit directes i clau de números del WISC-IV), la memòria episòdica (Cued Recall Test), i les funcions executives (fluïdesa verbal semàntica, subtest de dígit inversos del WISC-IV, «Test de perros y gatos» i sèries automàtiques inverses).

Atès el reduït nombre de la mostra (màxim 12 participants repartits entre el grup experimental i el grup control), es durà a terme una anàlisi descriptiva de les variables de l'estudi. En cas de voler efectuar una anàlisi estadística, aquesta es farà mitjançant el programa SPSS, utilitzant estadística no paramètrica (la prova U de Mann-Whitney per a variables contínues, i la prova Chi-quadrat per a variables categòriques).

Investigadors/es principals:

Bessy Benejam, neuropsicòloga del CMBD.

Artur Fernàndez, director de l'àrea infantil i coordinador del SSEE.

Roser Cuscó, terapeuta del SSEE i logopeda del SAT.

Publicacions que se'n deriven:

- <https://www.glifing.com/wp-content/uploads/2018/09/tecnologia-que-facilita-el-aprendizaje.pdf>
- https://retina.elpais.com/retina/2018/07/17/innovacion/1531823593_280574.html

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 síndrome de Down tenen més risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer d'inici presenil respecte a la població general per causa, d'una banda, de la presència del gen de la proteïna precursora d'amiloide en el cromosoma 21 i, de l'altra, de l'augment de l'esperança de vida.

Per fer un bon diagnòstic és necessari conèixer l'estat neurològic i neuropsicològic previ a aquest diagnòstic. Amb l'objectiu d'oferir una exploració neurològica i neuropsicològica periòdica a totes les persones adultes amb síndrome de Down, i donar suport a aquest estudi, l'any 2012 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. Fernández i Dra. M. Carmona), dues neuropsicòlogues (B. Benejam i L. Videla) i una treballadora social (Núria Ferrer).

L'objectiu d'aquest estudi és conèixer l'estat neurològic i neuropsicològic de les persones adultes amb síndrome de Down i la seva evolució com a base del diagnòstic precoç de la malaltia d'Alzheimer.

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

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

Publicacions que se'n deriven:

- McCarron, M.; McCallion, P.; Coppus, A.; Fortea, J.; Stemp, S.; Janicki, M.; Watchman, K. «Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia». J Intellect Disabil Res. 2018 Jul;62(7): 617-624.
- McCarron, M.; McCallion, P.; Watchman, K.; Janicki, MP.; Coppus, A.; Service, K.; Fortea, J.; Hogan, M.; Reilly, E.; Stemp, S. «Quality Care for People with Intellectual Disability and Advanced Dementia: Guidance on Service Provision». J Palliat Med. 09/2018;21(9): 1344-1352.
- Gimenez, S.; Videla, L.; Romero, S.; Benejam, B.; Clos, S.; Fernández, S.; Martínez, M.; Carmona-Iragui, M.; Antonijoan, RM.; Mayos, M.; Fortuna, A.; Peñacoba, P.; Plaza, V.; Osorio, RS.; Sharma, RA.; Bardés, I.; Rebillat, AS.; Lleó, A.; Blesa, R.; Videla, S.; Fortea, J. «Prevalence of Sleep Disorders in Adults with Down Syndrome: A Comparative Study of Subjective, Actigraphic and Polysomnographic Findings» J Clin Sleep Med. 15/10/2018; 14(10): 1725-1733.
- *Estudi sobre la malaltia d'Alzheimer en persones amb la síndrome de Down. Estudi multimodal de líquid cefalorraquídi, 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 ara certes proteïnes (o productes químics) relacionades amb la malaltia, que es poden quantificar tant en sang com en líquid cefalorraquídi, 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 síndrome de Down en comparació a persones de la població general.

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

Aquest projecte, dut a terme també 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 de la «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».

Publicacions que se'n deriven:

- Dekker, AD.; Fortea, J.; Blesa, R.; De Deyn, PP.
«Cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome»
Alzheimers Dement (Amsterdam). 20 de marzo de 2017; vol. 8; 1-10
- García-Ayllón, MS.; Lopez-Font, I.; Boix, CP.; Fortea, J.; Sánchez-Valle, R.; Lleó, A.; Molinuevo, JL.; Zetterberg, H.; Blennow, K.; Sáez-Valero, J.
«C-terminal fragments of the amyloid precursor protein in cerebrospinal fluid as potential biomarkers for Alzheimer disease».
Sci Rep. 30 de mayo de 2017; vol. 7, art. núm. 2477
- Hamlett, ED.; Goetzl, EJ.; Ledreux, A.; Vasilevko, V.; Boger, HA.; Larosa, A.; Clark, D.; Carroll, SL.; Carmona-Iragui, M.; Fortea, J.; Mufson, EJ.; Sabbagh, M.; Mohammed, AH.; Hartley, D.; Doran, E.; Lott, IT.; Granholm, AC.
«Neuronal exosomes reveal Alzheimer's disease biomarkers in Down syndrome»
Alzheimers Dement. Vol. 13; núm. 5 (mayo de 2017), p. 541-549
- Dodd, K.; Watchman, K.; Janicki, MP.; Coppus, A.; Gaertner, C.; Fortea, J.; Santos, FH.; Keller, SM.; Strydom, A.
«Consensus statement of the international summit on intellectual disability and Dementia related to post-diagnostic support»
Aging Ment Health. 7 de septiembre de 2017; p. 1-10
- McCallion, P.; Hogan, M.; Santos, FH.; McCarron, M.; Service, K.; Stemp, S.; Keller, S.; Fortea, J.; Bishop, K.; Watchman, K.; Janicki, MP.; Working Group of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia.
«Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia»
J. Appl Res Intellect Disabil. Noviembre de 2017; vol. 30, núm. 6; p. 1160-1164
- Carmona-Iragui, M.; Balasa, M.; Benejam, B.; Alcolea, D.; Fernández, S.; Videla, L.; Sala, I.; Sánchez-Saudinós, MB.; Morenas-Rodríguez, E.; Ribosa-Nogué, R.; Illán-Gala, I.; González-Ortiz, S.; Clarimón, J.; Schmitt, F.; Powel, DK.; Bosch, B.; Lladó, A.; Rafii, MS.; Head, E.; Molinuevo, JL.; Bles, R.; Videla, S.; Lleó, A.; Sánchez-Valle, R.; Fortea, J.
«Cerebral amyloid angiopathy in Down syndrome and sporadic and autosomal-dominant Alzheimer's disease»
Alzheimers Dement.; vol. 13, núm. 11 (noviembre 2017), p. 1251-1260

- Carmona-Iragui, M.; Santos, T.; Videla, S.; Fernández, S.; Benejam, B.; Videla, L.; Alcolea, D.; Blennow, K.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.

«Feasibility of Lumbar Puncture in the Study of Cerebrospinal Fluid Biomarkers for Alzheimer's Disease in Subjects with Down Syndrome»

J Alzheimers Dis. 2017; vol. 55, núm. 4, p. 1489–1496

- Fortea, J.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Fernández, S.; Videla, L.; Barroeta, I.; Alcolea, D.; Pegueroles, J.; Muñoz, L.; Belbin, O.; De León, MJ.; Maceski, AM; Hirtz, C.; Clarimón, J.; Videla, S.; Delaby, C.; Lehmann, S.; Blesa, R.; Lleó, A.

«Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study».

Lancet Neurol. 29/09/2018; 17(10):860–869.

Presentacions orals a congressos:

- Carmona-Iragui, M et al. «Cerebrospinal fluid core biomarkers allow an accurate diagnosis of Alzheimer disease in Down syndrome». Alzheimer's Association International Conference, Chicago (EUA), juliol del 2018.

- Barroeta, I.; Carmona, M.; Benejam, B.; Fernández, S.; Videla, L.; Alcolea, D.; Pegueroles, J.; Muñoz, L.; Belbin, O.; Clarimón J.; John De León, M.; Videla, S.; Maleska, A.; Hirtz, C.; Delaby, C.; Lehmann, S.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Biomarcadores en plasma y LCR para el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down. Estudio transversal». LXX Reunión Anual Sociedad Española de Neurología, Sevilla, novembre del 2018.

Pòsters científics a congressos:

- Carmona-Iragui, M. et al. «Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome». 11th Clinical Trials on Alzheimer's Disease. Barcelona, octubre del 2018.

Neuropsicologia

- Estudi sobre l'envelliment de les persones adultes amb la síndrome de Down (Projecte propi finalitzat. 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, la simptomatologia inicial de la qual és, sovint, difícil de diferenciar de l'envelliment normal en persones amb SD.

L'objectiu d'aquest estudi ha estat 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.

Publicacions que se'n deriven:

- Dekker, AD.; Sacco, S.; Carfi, A.; Benejam, B.; Vermeiren, Y.; Beugelsdijk, G.; Schippers, M.; Hassefras,

L.; Eleveld, J.; Grefelman, S.; Fopma, R.; Bomer-Veenboer, M.; Boti, M.; Osterling, GDE.; Scholten, E.; Tollenaere, M.; Checkley, L.; Strydom, A.; Van Goethem, G.; Onder, G.; Blesa, R.; Zueulenburg, C.; Coppus, AMW.; Rebillat, AS.; Fortea, J.; De Deyn, PP.

«The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome». *J. Alzheimers Dis.* 2018; 63(2): 797–819.

Comunicacions i pósters a congressos:

- Videla, L.; Benejam, B.; Carmona, M.; Fernández, S.; Boti, M.; Videla, S.; Fortea, J.
«Deterioro cognitivo sugestivo de enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down». IX Congreso Nacional de Neuropsicología, organizado por la Federación de Asociaciones de Neuropsicología Españolas (FANPSE). Barcelona, marzo 2017.
- Videla, L.; Benejam, B.; Boti, M.; Fernández, S.; Carmona, M.; Videla, S.; Fortea, J.
«Suggestive cognitive deterioration of Alzheimer's disease in adults with down syndrome». 2nd Annual GBHI Conference. Barcelona, abril 2017.
- Videla, L.; Benejam, B.; Carmona, M.; Fernández, S.; Barroeta, I.; Videla, S.; Lleó, A.; Blesa, R.; Fortea, J.
«Aplicabilidad de la batería neuropsicológica de la Prueba de Exploración de Cambridge (CAMCOG-DS) para la detección de deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down». LXX Reunión Anual Sociedad Española de Neurología (SEN). Sevilla, noviembre del 2018.
- Videla, L. et al. «Feasibility of the neuropsychological battery CAMCOG-DS for the detection of cognitive decline in people with Down syndrome ». 11th Clinical Trials on Alzheimer's Disease. Barcelona, octubre 2018

Ajuts 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 beques i els ajuts següents:

- 1) Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salud Carlos III, expediente número PI13/01532: «Enfermedad de Alzheimer y síndrome de Down. Estudios multimodales de líquido cefalorraquídeo, resonancia magnética y PET de amiloide».
- 2) Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salud Carlos III, expediente número PI14/01126: «La estructura cerebral y el metabolismo en la enfermedad de Alzheimer preclínica. Interacciones entre “nuevos y viejos” biomarcadores».
- 3) Marató TV3 2014, expedient número 531/U/2014, titulada «Alzheimer's disease in Down's syndrome. CSF, MRI, EEG and PET multimodal studies».
- 4) Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, del Instituto de Salud Carlos III, expedient número PI16/01825: «Estudio del trazador de tomografía por emisión de positrones (PET) para Tau [18F]THK-5351 en pacientes con diferentes taupatías».

- 5) Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salud Carlos III, expedient número PI17/O1019: «Estudios longitudinales de RM estructural, de difusión y funcional en la enfermedad de Alzheimer esporádica y asociada al síndrome de Down».
- 6) Jérôme-Lejeune Foundation Grant. Genetic Consortium Horizon 21. Projecte col·laboratiu; coordinadors locals: Dr. Fortea / Dr. Clarimon. «Clinical and trial outcome measures for dementia in individuals with Down syndrome – The DS-1000 cognitive test study group».
- 7) NIH-NIA. National Institute of Aging. Proyecto R21 AG056974-01. Consultant: Dr. Fortea. «Biological correlates of Alzheimer in Down syndrome».
- 8) Pilot Project Award, Global Brain Health Institute & Alzheimer Association. Coordinadora: Dra. Carmona-Iragui. «Domiciliary Alzheimer Visiting in Down syndrome».
- 9) NIA. National Institute of Health. Projecte R01 AG056850-01A1. Projecte col·laboratiu, coordinador local: Dr. Fortea. «The Role of Inflammation and NGF Dysfunction in the Evolution of Alzheimer Disease Pathology in Down syndrome».
- 10) Fundació “La Caixa”. Coordinadors: Dr. Blesa/Dr. Fortea. «Down Alzheimer Barcelona Neuro-imaging Initiative».
- 11) Jérôme-Lejeune Foundation Grant. Coordinador local: Dr. Fortea. «Large-scale pooling/genotyping of individuals with Down syndrome for insight into predictive pathways for Alzheimer's disease».

F. Premis

XVIII Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb 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 de la XVIII edició, corresponent al curs 2017-2018, va ser Paula Cedó Roigé, alumna de l'Institut Les Corts, de Barcelona, i autora del treball «Integració laboral de les persones amb síndrome de Down».

El treball «Educació inclusiva i educació especial de les persones amb la síndrome de Down», presentat per Clara Zanuy de Prat, de l'Institut La Garrotxa, va rebre un accèssit.

L'acte va tenir lloc el 31 de maig, a les 18.30h, a la Sala d'Actes del Departament d'Ensenyament i va ser presidit per la Sra. Carme Ortoll Grífols, directora general d'Educació Infantil i Primària del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya.

G. Comunicació

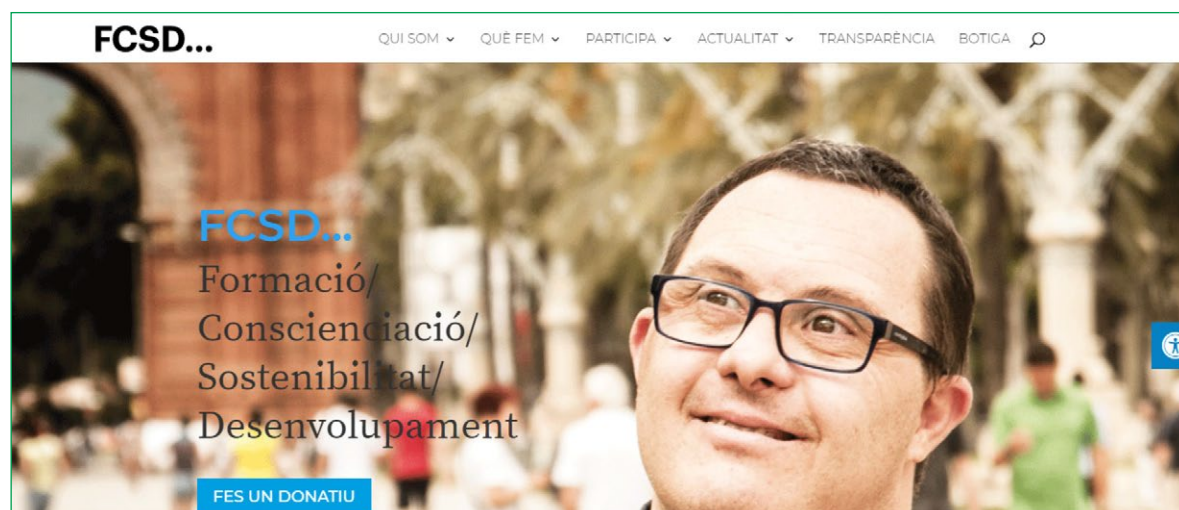
El Departament de Comunicació de la FCSD s'encarrega de difondre l'activitat de l'entitat. A banda, s'ocupa també de situar la Fundació com a referent en relació amb la SD i la DI en general i de dur a terme campanyes per a la conscienciació de la societat.

Una de les principals novetats d'aquest Departament durant aquest any ha estat la redimensió de l'equip. S'han incorporat diversos perfils a temps parcial (administratiu, disseny gràfic, gestor de xarxes i responsable de comunicació interna) que permeten que la Fundació desenvolupi una activitat adaptada a les necessitats comunicatives actuals.

Web (www.fcscd.org)

El web és la principal font d'informació sobre les activitats, les notícies i les novetats de la Fundació. La davallada de visites respecte l'any passat s'explica perquè s'han centrat els esforços en la confecció d'una nova pàgina que estarà operativa a principis del 2019.

	2017	2018
Visites	132.452	105.250
Visites úniques	110.899	85.456
Pàgines visitades	246.669	197.455



En relació amb les consultes rebudes per mitjà del portal, els temes més recurrents continuen sent els relacionats amb l'assistència mèdica i psicopedagògica.

Transparència

Durant el 2018 la FCSD ha seguit treballant per oferir, de manera cada cop més transparent, la informació més rellevant relativa a l'entitat. Així, actualment es poden consultar en línia els estatuts de la Fundació, les memòries d'activitats des del 1986 i les dades econòmiques relatives a l'exercici 2017 (i anteriors, fins al 2012).

Xarxes Socials

Els perfils de la Fundació a les xarxes socials es continuen consolidant com un espai adequat per oferir informació general i facilitar recursos tant interns com externs. Així mateix, constitueixen una

bona via a través de la qual establir contacte amb els professionals d'altres països i amb les famílies de persones amb SD.

Actualment, la Fundació té actius aquests perfils de xarxes socials:

Xarxa social	Nombre de seguidors
Facebook	2.730
Twitter	1.941
Instagram	700
Vimeo	24

Presència als mitjans de comunicació

A continuació us oferim una selecció de la presència de la Fundació Catalana Síndrome de Down en mitjans de comunicació. (Totes les aparicions de l'entitat als mitjans es recullen a l'apartat de premsa del web, www.fcsd.org).

ARA

20/3/2018

Notícia sobre tallers dels Mossos d'Esquadra per detectar abusos sexuals.

TVC, Info K

21/3/2018

Per celebrar el Dia Mundial de la Síndrome de Down, el Joan, un nen de 9 anys amb SD, usuari de la FCSD, va presentar aquest programa informatiu infantil.



LA VANGUARDIA

21/3/2018

Cartes dels lectors: Andy Trias.

PÚBLICO.com

21/3/2018

Reportatge sobre Èxit21.



CATALUNYA RÀDIO, *El Matí de Catalunya Ràdio*

24/4/2018

Entrevista a Andy Trias: «No puc pensar tot el dia en les limitacions i la por s'ha de transformar en confiança».

EL PERIÓDICO

5/5/2018

Notícia de la mort de Montserrat Trueta.



ARA

6/5/2018

Notícia de la mort de Montserrat Trueta.

ARA

20/5/2018

Entrevista a Andy Trias: «La meva mare va morir confiant en mi».



EL PUNT AVUI

30/8/2018

Notícia sobre el descobriment d'un biomarcador en sang que permet la detecció precoç de l'Alzheimer en persones amb SD.

EL CORREO

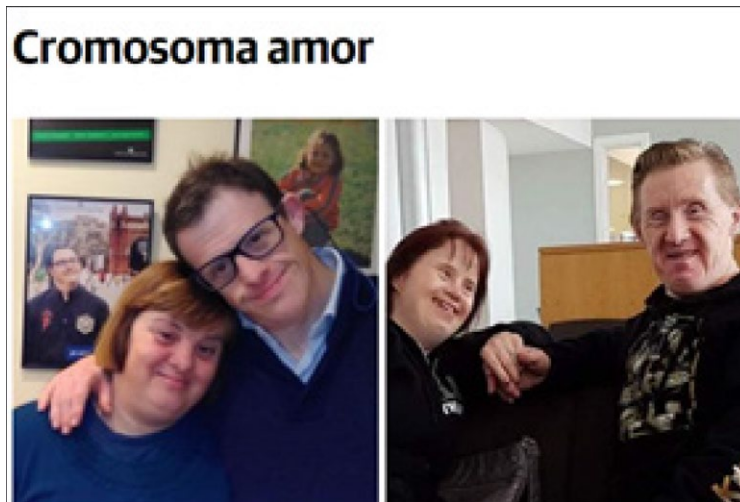
26/11/2018

Reportatge sobre dos matrimonis amb SD.



EL PAÍS, Blog «De Mamas & De Papas»
29/11/2018

Reportatge sobre la integració social de les persones amb SD amb declaracions de Montserrat Vilarasa, usuària de la Fundació i vocal del Consell Rector de l'IMPD, i Katy Trias.



ANDORRA DIFUSIÓ
13/12/2018

Andy Trias presenta les seves memòries a Andorra.

Departament de Promoció de Persones i Participació Ciutadana

Promoció de Persones i Participació Ciutadana és un departament de nova creació que neix de l'experiència assolida des de l'any 2011 a la nostra entitat pel que fa a la difusió dels drets humans i la visibilització de les persones en situació de discapacitat.

Acompanyem i promocióem les persones en situació de discapacitat intel·lectual en la defensa dels seus drets, en la representació ciutadana i en les seves iniciatives, talents i projectes personals, tot vetllant perquè la seva veu i els seus punts de vista siguin escoltats.

Molt sovint, els drets de les persones en situació de discapacitat són vulnerats, i les seves iniciatives i talents, invisibilitzats. Tampoc són gaire presents en els espais de participació i representació ciutadana, on encara no els és facilitat prou l'accés.

Es tracta d'un pas més perquè la persona sigui el centre de totes les reivindicacions i les decisions que hagi de prendre en la seva vida, facilitant-li, així, la inclusió i la participació plena en tots els àmbits de la ciutadania.

Objectius

- Oferir un espai de construcció i reivindicació col·lectiva per a les persones amb discapacitat (l'Assemblea).
- Presència de les persones en situació de discapacitat en els diferents àmbits de participació i representació ciutadana.
- Fer-nos ressò de la seva veu i els seus punts de vista sobre l'actualitat.
- Projectar els seus talents, iniciatives, i projectes en general.
- Conscienciar, reivindicar i crear les mesures d'accessibilitat necessàries perquè es compleixin i es respectin els seus drets humans inherents, treballant en el marc de la Convenció Internacional de Nacions Unides (ONU) sobre els Drets de les Persones amb discapacitat.
- Crear mesures d'accessibilitat cognitiva universals.
- Evidenciar que les persones en situació de discapacitat tenen molt per aportar.

Metodologia:

L'atenció que ofereix el departament és global: acompanya la persona i treballa en l'entorn, vetllant perquè la primera sigui sempre el centre de totes les decisions a prendre, i el segon possibiliti una inclusió i una accessibilitat plena, en igualtat de condicions, tot preservant la integritat i la conciliació familiar i laboral de l'individu.

Dades

El departament desenvolupa i/o col·labora en diferents línies d'acció:

- A. Èxit21(www.exit21.org).
- B. Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta
- C. Representació i participació ciutadana
- D. Promoció de talents

A. Èxit21

Creada l'any 2011, la iniciativa Èxit21 segueix en la línia de consolidar-se com una de les vies de comunicació fonamentals de la Fundació. Es tracta, sobretot, d'un instrument posat a disposició de les persones amb discapacitat intel·lectual amb l'objectiu de donar-los la possibilitat de fer-se un lloc en el món dels mitjans de comunicació. La idea central és respondre 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 les 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 ben diversos. En definitiva, es tracta de fer del dret a la paraula una realitat per a tots i totes.

Els membres de l'equip d'Èxit21 durant el 2018 han estat: Katy Trias, Francesc Ponsa, Carlos Rueda, Clara Hervás, Albert Díaz, Ana Caralt, Andy Trias, Jordina Amorós, Beatriz Ruiz, Cristina Morales, Rafa Roca, Francisco Marín, Jordi Riu, Montse Vilarrasa, Alfonso Varona, Lluç Valls, Edgar Prat, Edu Mató, Maite López i Joana Castro.

EXIT21

Enguany, des d'Èxit21 s'han creat unes recomanacions dirigides als mitjans de comunicació sobre com informar sobre la discapacitat intel·lectual. Aquestes recomanacions es presenten als professionals de la comunicació que visiten el consell de redacció de la revista amb l'objectiu que les assumeixin com a pròpies. En aquest mateix sentit, redactors de la revista les han pogudes explicar als estudiants de periodisme de la Universitat de Vic en el marc de la jornada «Minories, llenguatge públic i premsa».

	2017	2018
Visites	8479	11.134
Visites úniques	8379	11.071
Pàgines visitades	10.905	13.595

Èxit21 segueix amb la col·laboració amb el diari digital *Social.cat* escrivint cinc articles d'opinió i subministrant entrevistes audiovisuals. Així mateix, continua el conveni amb l'empresa *Tick Translations*, per a la subtitulació de les entrevistes en anglès, i la col·laboració d'una persona voluntària per a les traduccions al francès.

Entrevistes dutes a terme durant el 2018



Roger Loppacher, president del Consell de l'Audiovisual de Catalunya (CAC)



Bertrand de Five, vocal del Consell Rector de l'IMPD



Maria Teresa Mantoan, pedagoga brasilera



Christian Terribas, director territorial del BBVA



Jordi Camí, director de la Fundació Pasqual Maragall



Marc Colomer, director de l'Agència Catalana de Notícies (ACN)



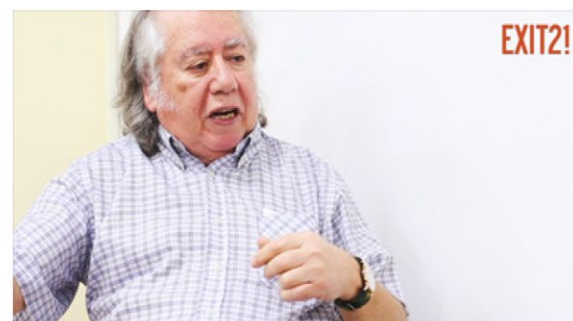
Andy Trias, escriptor i conferenciant



Quim Masferrer, actor i presentador



Xavier Comín, vocal del Consell Rector de l'IMPD



Emili Suárez, vocal del Consell Rector de l'IMPD



Xavier Comín, vocal del Consell Rector de l'IMPD



Emili Suárez, vocal del Consell Rector de l'IMPD

B. Assemblea de Drets Humans de la Fundació Catalana Síndrome de Down

L'eix central del Departament de Promoció de Persones és l'Assemblea de Drets Humans, espai de reunió per a persones en situació de discapacitat intel·lectual des del qual es treballa per incidir en la societat pel que fa a la promoció i la defensa dels drets humans.

L'Assemblea neix l'any 2015 fruit de la iniciativa dels alumnes dels Cursos de Drets Humans, en considerar que els seus drets no eren respectats i que calia posar-hi remei. Des de llavors, l'Assemblea treballa perquè s'acompleixi la *Declaració Universal dels Drets Humans* del 1948 i, en especial, la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, del 2006.

Posar el focus en els drets humans suposa un canvi de paradigma, en reconèixer el problema en l'entorn i no en l'individu; suposa reconèixer la persona en situació de discapacitat com a subjecte de ple dret. És, per tant, en l'entorn i en la ciutadania on cal incidir, amb mesures d'accessibilitat cognitiva, perquè totes les persones gaudeixin dels mateixos drets, les mateixes oportunitats i la mateixa dignitat.

Els membres de l'Assemblea es reuneixen setmanalment per debatre, fer propostes i treballar per fer-les realitat. Cada integrant del grup ocupa un càrrec i desenvolupa les competències corresponents.

President: **Andy Trias**

Sots-president: **Jordi Duaso**

Secretària: **Montse Vilarrasa**

Vicesecretària: **Clara Hervás**

Encarregades de l'agenda i les festes: **Ana Rodríguez, Irene Pérez**

Les persones que han format part de l'Assemblea durant el 2018 són: **Jordi Duaso, Irene Pérez, Beatriz Ruiz, Ana Rodríguez, Andy Trias, Oscar Aguilera, Montserrat Vilarrasa, Quim Martí, Anna Buch, Carlos Rueda, Liceth Cedeño, Clara Hervás, Noelia Zambrano, i Edgar Prat**, tècnic en drets humans i responsable dels cursos i de l'Assemblea de Drets Humans.

Per tal de poder ser membre de ple dret de l'Assemblea, cal assistir als Cursos de Drets Humans de la nostra entitat, la qual cosa permet formar-ne part. Si no, sempre s'hi pot col·laborar o donar-hi suport com a simpatitzant.

Finalment, l'Assemblea vol agrair i fer esment de les nombroses col·laboracions que ha rebut, i dels molts voluntaris que n'han volgut conèixer i compartir amb nosaltres la tasca aportant informació, coneixements, propostes, opinions i punts de vista.

Principals vies d'incidència de l'Assemblea durant el 2018

- 34 reunions setmanals dels membres de l'Assemblea.
- 3 participacions en mitjans de comunicació:

Social.Cat

- Montse Vilarrasa, 14/11/2018 (<https://www.social.cat/opinio/9142/ensenyant-drets-humans-a-lescola>)

Èxit21:

- Montse Vilarrasa, 30/10/2018 (<http://www.exit21.org/2018/11/ensenyant-drets-humans-lescola>)
- Andy Trias, 1/3/2018 (<http://www.exit21.org/2018/03/els-drets-que-ens-trepitgen>)
- Xerrades i tallers de conscienciació:
- Xerrada via Skype amb alumnes d'Educació Social de la UOC; 22/05/2018.
- Dues formacions rebudes:
- Taller d'Odi i Discriminació (impartit pels Mossos d'Esquadra); 09/10/2018 (18.00-19.00)
- Xerrada sobre el drets dels pobles indígenes (a càrrec Jacob Morales, periodista de Guerrero, Mèxic). 09/10/2018 (19.00-20.00):

Campanya de conscienciació a escoles «En el dia a dia, com tu»

«En el dia a dia, com tu» és una campanya de conscienciació de drets dirigida principalment a escoles. Tracta sobre com volen ser tractades les persones en situació de discapacitat en la seva vida diària.

comunicacio@fcsd.org o al telèfon: 93 555 10 00' and a QR code. At the bottom right, there is a section titled 'En el dia a dia, com tu' and 'Sóc la Lúcia, una ciutadana més: la teva veïna, clienta, amiga, companya de feina, alumna... Tots i totes d'edat i menys la consideració de persona adulta. Jo ja compleixo amb els meus deures, fins i tot a les mateixes oportunitats que tu.' The poster also features logos of the Generalitat de Catalunya, the Department of Education, and the Department of Social Services."/>

Cal fer un agraïment especial als centres escolars que ens han rebut enguany:

- Centre Català Comercial, de Santa Coloma de Gramenet

Data: 30/10/2018

Ponents: Montserrat Vilarrasa i Liceth Cedeño

Assistents: 40 alumnes del cicle formatiu de grau mitjà d'Atenció a persones en situació de dependència.



Conferències de conscienciació per a persones dels nostres serveis i les seves famílies:

- Conferència en el marc de la *XII Trobada de famílies*, amb Quim Masferrer

Lloc: Col·legi Oficial de Metges de Barcelona

Data: 11/04/2018

Assistents: 108

Ponents: Montse Vilarrasa, Beatriz Ruiz, Ana Rodríguez, Andy Trias, Irene Pérez



- Conferència de l'Assemblea i tancament dels Cursos de Drets Humans 2018

Lloc: Centre Cívic Calàbria 66

Data: 16/06/2018

Assistents: 35

Ponents: BLOC 1. Alumnes de la formació continuada: Stefania Benalcazar, Júlia Salsas, Mario Cas-

tejón, Stephany Sardinha; BLOC 2. Alumnes del Curs de Drets Humans: Jordina Amorós, Liceth Cedeño, Marc Charles, Clara Hervás; BLOC 3. Membres de l'Assemblea de Drets Humans: Ana Rodríguez, Oscar Aguilera, Jordi Duaso, Andy Trias, Montserrat Vilarrasa, Beatriz Ruiz, Irene Pérez.

Captació de fons de l'Assemblea

Aconseguir finançament per a les seves activitats i aconseguir el màxim nivell d'autogestió els membres de l'Assemblea duen a terme diverses accions. L'any 2018 van recaptar 361'30€ venent la postal de Nadal de l'Assemblea.



Entrega dels diners recaptats a la direcció de la FCSD

C. Representació i participació ciutadana

Aquesta línia de treball suposa fomentar la participació activa de les persones en situació de discapacitat intel·lectual en els diferents òrgans de representació de la ciutadania.

Vocalia a l'Institut Municipal Persones amb Discapacitat (IMPD)

En aquest sentit, des del 2016 comptem amb un membre de l'Assemblea, na Montserrat Vilarrasa, com a vocal al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD).

L'Assemblea dona suport i dota dels recursos, de la informació i dels mitjans necessaris tant a la persona representant com a la resta dels membres dels òrgans de representació, perquè la inclusió i la participació siguin plenes, treballant sobre l'accessibilitat cognitiva. La nostra revista digital *Èxit21* en fa el seguiment i la difusió del treball que l'IMPD duu a terme.



Durant el 2018, Montserrat Vilarrasa ha participat en **12 reunions** i cal destacar que l'**Excma. alcaldessa de Barcelona, Sra. Ada Colau**, ens va rebre per segona vegada, el dia 23 de novembre, en què es va fer la **declaració institucional d'aprovació del dret de vot al Plenari del Consell Municipal**.

Cal destacar també que s'ha portat a terme una campanya, ideada per Montserrat Vilarrasa, amb suport de l'Ajuntament de Barcelona i l'Oficina per la No Discriminació, per conscienciar sobre la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.



La campanya ha suposat penjar quatre banderoles a diferents carrers de la ciutat:



Participacions en esdeveniments (2):

- Entrega de diplomes per a la Fundació Adapta2; 27/06/2018



- Conferència a l'Escola Timbalers del Bruc, amb Fundació Adapta2; 15/11/2018



Entrevistes:

- Entrevista a Ràdio Sant Boi, 89.4 FM. Entrevistadora: Mònica Santacreu Pastor; 17/4/2018
Enllaç: https://www.ivoox.com/sindrome-down-dies-radio-audios-mp3_rf_25406001_1.html



- Entrevista a TV1. Programa: *Ara i Aquí*. Entrevistador: Carlos Fuentes; 02/10/2018
Enllaç: <http://www.rtve.es/alacarta/videos/ara-i-aqui/ara-aqui-discriminem-les-persones-amb-discapacitat-intel·lectual/4822960/>

Publicacions a mitjans de comunicació

Es pot fer el seguiment de tota la tasca de Montserrat Vilarrasa com a vocal a l'IMPD als articles que ella publica.

Social.cat

<https://www.social.cat/opinio/8545/dos-anys-de-treball-a-limpd>

Èxit21

<http://www.exit21.org/2018/12/barcelona-compromesa-amb-el-vot-inclusiu>

<http://www.exit21.org/2018/11/desembre-drets-humans-limpd>

<http://www.exit21.org/2018/11/els-politics-escolten-limpd>

<http://www.exit21.org/2018/10/pam-nous-reptes-limpd>

<http://www.exit21.org/2018/07/barcelona-tindra-una-campanya-sobre-drets-humans>

<http://www.exit21.org/2018/07/oficina-de-representants-de-limpd-punt>

<http://www.exit21.org/2018/07/2-anys-de-treball-limpd>

<http://www.exit21.org/2018/06/visibilitzar-els-nostres-drets>

<http://www.exit21.org/2018/05/explicant-la-sd-radio-sant-boi>

<http://www.exit21.org/2018/04/saproven-els-comptes-de-limpd>

<http://www.exit21.org/2018/04/estudi-sobre-laccés-cognitiu-barcelona>

<http://www.exit21.org/2018/02/nou-comissionat-de-diversitat-funcional-salut>

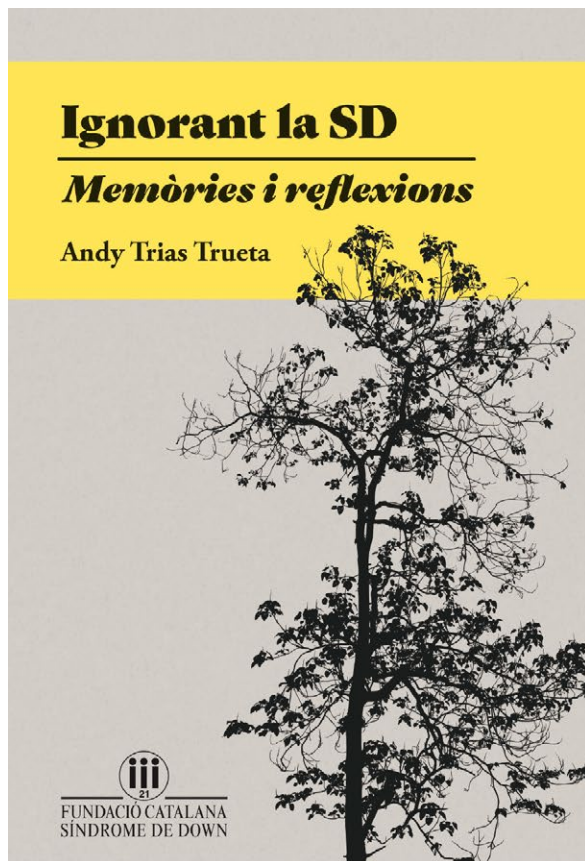
<http://www.exit21.org/2018/02/entendre-per-opinar>

D. Promoció de talents

La darrera línia d'acció del Departament de Promoció de persones i participació ciutadana és captar i promocionar talents. Incentivar i ajudar a tirar endavant projectes i iniciatives personals. Per a aquests propòsits hem creat l'etiqueta #TalentsFCSD.

Publicació i promoció del llibre d'Andy Trias: *Ignorant la SD*

Aquest any hem editat i publicat el llibre d'Andy Trias, anomenat *Ignorant la SD, memòries i reflexions*. Arran de la publicació del llibre, Andy Trias ha participat en diverses presentacions i entrevistes per promocionar-lo.

**Presentacions del llibre:**

- Casa del llibre. Conduïen l'acte: Antoni Basses i Mònica Terribas. 16/5/2018.
- Escuela los Nogales. Bogotá, Colòmbia. 11/8/2018.
- Sala Louis Armstrong de l'Hotel Art. Andorra la Vella. Acte a càrrec de Xavier Espot, ministre d'Afers Socials, Justícia i Interior d'Andorra i Ester Fenoll, secretària d'Estat d'Afers Socials i Ocupació. Conduïen l'acte Alex Llitas i Clàudia Rodrigues, presidenta de l'Associació Síndrome de Down Andorra (ASDA). 03/12/2018.

Entrevistes:

- *Islàndia*, RAC1, a càrrec d'Albert Om. 16/4/2018.
- *Els matins* de Catalunya Radio, a càrrec de Mònica Terribas. 24/4/2018.
- *Diari Ara*, a càrrec d'Antoni Basses. 20/5/2018.
- *Vilaweb*, a càrrec de Josep Rexach Fumanya. 16/5/2018.
- *La nit dels Ignorants*, Catalunya Radio, a càrrec de Xavier Solà. 11/6/2018.
- *Tot es mou*, TV3, a càrrec Helena Garcia Meleiro i Gemma Nierga. 12/6/2018.
- *Èxit21*, a càrrec de Francisco Marin i Equip de Redacció d'Èxit21. 13/6/2018.
- *ABC*, a càrrec d'Elena Calvo. 04/7/2018.
- *Informatiu cap de setmana*, RTVE, a càrrec de Conxa Parramón. 23/6/2018.
- *Espècies protegides*, Cadena Ser, a càrrec d'Abel Jiménez. 03/7/2018.

- *Confidències*, RTVE, a càrrec d'Olga Rodríguez. 07/9/2018
- *Ara i aquí*, TV1, a càrrec de Carlos Fuentes. 03/11/2018.
- Colpisa, per diferents diaris regionals, a càrrec de José Guerrero. 26/11/2018.
- Diferents diaris regionals d'Andorra: *Diari Andorra*, *Bondia*, *Ara*, *Andorra Difusió*. 04/12/2018:

Publicacions a mitjans (2)

Èxit21

- <http://www.exit21.org/2018/09/una-fundacio-com-la-nostra-colombia/>
- <http://www.exit21.org/2018/05/el-meu-primer-sant-jordi-com-autor/>

Altres

- Signatura de llibres per Sant Jordi a les paradetes de Casa del llibre, FNAC, Alibri. 23/4/2018.



Activitats socioculturals

En aquest capítol precisem les activitats socials, culturals i institucionals que organitza la Fundació per a les persones, les seves famílies i els col·laboradors.

Objectius

- Promocionar la persona amb síndrome de Down o amb altres discapacitats intel·lectuals.
- 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. Dia Mundial de la Poesia
- B. XII Trobada de famílies
- C. Lliurament de diplomes als alumnes dels cursos en col·laboració amb universitats públiques
- D. Signatura del llibre *Ignorant la SD. Memòries i reflexions*.
- E. Presentació del llibre *Ignorant la SD. Memòries i reflexions*.
- F. XVIII Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque
- G. Entrega dels Premios Alzheimer 2017
- H. Colònies de cap de setmana
- I. Festa de Famílies del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar
- J. VIII Diada del Soci Solidari
- K. Festa de Nadal

A. Dia Mundial de la Poesia

El 21 de març és el Dia Mundial de la Síndrome de Down, i també el Dia Mundial de la Poesia. Per vuitè any, la Fundació ha participat en l'acte central de Barcelona, que organitza la Institució de les Lletres Catalanes. Júlia Salsas, usuària de la FCSD, ha fet la lectura del poema escrit per Marc Grannell, amb ocasió d'aquesta festa de les lletres. La participació d'una persona amb la síndrome de Down en aquest acte és un exemple d'inclusió i participació.



B. XII Trobada de famílies

El dilluns 9 d'abril vam celebrar, a l'edifici ONCE de Barcelona, la XII Trobada de famílies, un acte que ja ha esdevingut una de les celebracions més importants de la Fundació.

En aquesta edició, el convidat va ser l'actor i comunicador Quim Masferrer, qui, amb el seu bon humor i vitalitat característics, va poder conèixer de primera mà les opinions i els projectes de vida de nois i noies amb discapacitat intel·lectual de diferents edats.



C. Lliurament de diplomes als alumnes dels cursos en col·laboració amb universitats públiques

Els alumnes dels cursos d'Auxiliar de producció de programes de ràdio i Auxiliar de museus recullen els seus diplomes. Es tracta de la segona edició de la col·laboració entre la Fundació i la Universitat Pompeu Fabra perquè les persones amb discapacitat tinguin més opcions formatives i en entorns normalitzats.

L'acte d'entrega dels diplomes va tenir lloc al Campus Poble Nou de la Universitat Pompeu Fabra, el 12 d'abril. Els 22 alumnes van recollir el seu diploma de mans de Mònica Figueras, vicerectora de projectes per al compromís social i la igualtat de la UPF, i Mireia Mata, directora general d'Igualtat del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya.



D. Ignorant la SD. Memòries i reflexions, d'Andy Trias, per Sant Jordi

Andy Trias, autor del llibre *Ignorant la SD. Memòries i reflexions*, va firmar exemplars aquesta diada de Sant Jordi. Va ser una jornada emocionant i intensa, ja que l'Andy va signar als estands de Casa del Libro de pg. de Gràcia, de Francesc Macià i de FNAC Illa Diagonal.

E. Presentació del llibre *Ignorant la SD. Memòries i reflexions*, d'Andy Trias

El 19 de maig va tenir lloc la presentació oficial d'*Ignorant la SD. Memòries i reflexions*, a l'auditori de la Casa del Libro de Rambla Catalunya (Barcelona). Aquest llibre és el fruit de la recopilació d'articles, els pensaments i les reflexions que Andy Trias ha anat escrivint al llarg de setze anys.

Els periodistes Mònica Terribas i Antoni Bassas van ser els conductors de la presentació. «Aquest llibre ens posa a tots davant el mirall i ens fa veure quina és la relació que tenim tots amb la síndrome de Down i amb nosaltres mateixos» va afirmar Bassas. Per la seva part, Mònica Terribas, que té un fill amb SD va dir: «Llegint el teu llibre, Andy, puc entendre millor el meu fill».



Durant la seva intervenció, Andy Trias va manifestar: «*sobreprotegir* és la paraula que més odio de la vida», i continuà: «No sigueu indecisos, no tingueu por de donar oportunitats a la gent. Tenim dret a equivocar-nos, també. Estic segur que molts dels que avui sou aquí, tingueu síndrome de Down o no, també us equivoqueu».

F. XVIII Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la persona amb síndrome de Down

La guanyadora de la XVIII edició, corresponent al curs 2017-2018, va ser Paula Cedó Roigé, alumna de l'Institut Les Corts, de Barcelona, i autora del treball «Integració laboral de les persones amb síndrome de Down». El treball «Educació inclusiva i educació especial de les persones amb la síndrome de Down», presentat per Clara Zanuy de Prat, de l'Institut La Garrotxa, va rebre un accèssit.

L'acte va tenir lloc el 31 de maig, a les 18.30h, a la Sala d'Actes del Departament d'Ensenyament i va ser presidit per la Sra. Carme Ortoll Grífols, directora general d'Educació Infantil i Primària.

G. Entrega dels Premios Alzheimer 2017

La FCSD ha estat guardonada amb els Premios Alzheimer 2017 (Modalidad social de la Sociedad Española de Neurología). Katy Trias va recollir aquest premi, atorgat a la Fundació en «reconeixement a la seva tasca dual, tant científica i investigadora, com social i divulgativa per als pacients amb la síndrome de Down i la malaltia d'Alzheimer, i les seves famílies».

L'acte d'entrega va tenir lloc el dia 7 de juny, a la sala d'actes de la Real Academia de Bellas Artes de San Fernando, Madrid.

H. Colònies de cap de setmana

Els dies 26 i 27 de maig, alguns dels infants que participen en els diferents grups del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar van gaudir d'unes convivències de cap de setmana a la Casa Colònies Castell de Fluvià, a Sant Esteve de Palautordera.

Aquests infants formen part de grups que, un cop per setmana, es troben a la Fundació. Poder gaudir d'una estada en un entorn natural, trobar-se per fer activitats lúdiques, i conviure amb els companys i les companyes del grup és sempre una experiència gratificant.

I. Festa d'Estiu del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

Per tercer any consecutiu, vam celebrar el tancament de l'any escolar amb una festa. Volem agrair a l'escola Els Llorers la cessió de l'espai, i a tots els col·laboradors, la seva contribució en l'èxit d'aquesta diada d'estiu.



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Curso 2018/2019

XIX

Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque

sobre la Persona con Síndrome de Down

biblioteca@fcsd.org
www.fcsd.org

Con el apoyo
Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament

Síguenos

facebook.com/fundaciocatalanasindromededown
@FCSDown
http://vimeo.com/fcsd

EXIT2!
exit21.org

BENVINGUTS A CASA
benvingutsacasa.org

J. Montserrat Vilarrasa compleix dos anys com a vocal del Consell Rector de l'IMPD

Montserrat Vilarrasa és la primera persona amb discapacitat intel·lectual que representa el col·lectiu a l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. En aquests dos anys, entre d'altres projectes, volem destacar la feina de la Montserrat pel que fa a la reivindicació del reconeixement de la figura de l'assistent personal per a persones amb DI, i el disseny d'una campanya de conscienciació sobre els drets de les persones amb DI.

K. VII Diada del Soci Solidari

Un any més, el Futbol Club Barcelona va col·laborar amb la Fundació Catalana Síndrome de Down en la Diada del Soci Solidari. Diverses persones que participen en diferents serveis de la Fundació van poder assistir al partit de Copa del Rei FC Barcelona–Cultural y Deportiva Leonesa, el dia 5 de desembre. Com ja és tradició, els més petits es van poder fer una foto amb els jugadors del Barça!

L. Festa de Nadal

Dissabte, 1 de desembre, vam celebrar a l'Hotel Arts, la tradicional festa de Nadal. Els més petits i les seves famílies, van gaudir d'un dels esdeveniments més emblemàtics i especials de l'any. Com sempre, l'arribada del Pare Noel carregat de regals per a tothom va ser un dels moments més esperats de la diada. Des d'aquí volem donar el nostre més sincer agraïment a totes les persones i les empreses que fan possible l'èxit d'aquesta festa tan entranyable.

Recursos humans

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

A. Equip directiu

Direcció general

Katy Trias Trueta

Director tècnic i de Relacions externes

Màrius Peralta (fins al juliol)

Directora financera

Ester Franquet

Directora de RH

Ester Franquet (fins al maig)

Montse Pichot (a partir del juny)

Responsable de Comunicació

Joana Castro (fins a l'abril)

Francesc Ponsa (a partir del maig)

Responsable d'Aliances estratègiques

Eva Villamayor (fins al maig)

Laura Pujol (a partir de setembre)

Centre Mèdic Barcelona Down

Director **Dr. Pedro Torrabadella**

Responsable de la Unitat Alzheimer-Down

Dr. Juan Fortea

B. Equip mèdic

Centre Mèdic Barcelona Down

Col·laboradors sèniors

Dr. **Agustí Serés**, genetista

Dr. **Àngel Garnacho**, internista

Dr. **Josep M. Corretger**, pediatria

Membres de l'equip

Dra. **Miren Altuna**, neuròloga (a partir del novembre)
Dr. **Josep Barba**, psiquiatra
Bessy Benejam, neuropsicòloga
Dra. **Isabel Barroeta**, neuròloga
Dra. **María Carmona**, neuròloga d'adults
Dr. **Jaume Casaldàliga**, cardióleg
Dr. **Josep Cararach**, ginecòleg
Dr. **Joan Domènech**, otorrinolaringòleg
Natalia Egea, dietista
Dra. **Susana Fernández**, neuròloga d'adults
Dr. **Joan Ferrando**, dermatòleg
Dra. **Cristina Farriols**, geriatra
Dra. **Alícia Galán**, oftalmòloga
Beatriz Garvía, psicòloga clínica
Dra. **Eva Gil**, internista (a partir de l'abril)
Dr. **Ignacio Illán**, neuròleg (a partir del novembre)
Dra. **M. Àngela Mayoral**, odontòloga i ortodoncista
Dr. **Albert Mauri**, internista (a partir del juny)
Dr. **Antoni Montiel**, internista (a partir de l'octubre)
Dr. **Andrés Nascimento**, neuropediatra
Belinda Ortiz, psicòloga
Dra. **Ester Pérez**, pediatra
Dr. **Xavier Puig**, oftalmòleg
Dr. **Enric Sagarra**, endocrinòleg
Dra. **Montse Serés**, internista (a partir de l'octubre)
Dra. **Sara Simón**, oftalmòloga
Dr. **Ferran Torner**, traumatòleg
Dra. **Silvia Valldeneu**, neuròloga (a partir del novembre)
Dra. **Astrid Valle**, pediatra (del juny al juliol)
Dra. **Alba Vilas**, genetista

Servei d'Atenció Terapèutica

Beatriz Garvía, psicòloga especialista en psicologia clínica

C. Equip tècnic

Directors d'Àrea

Director de l'Àrea d'Infants

Artur Fernández, mestre i psicopedagog

Director de l'Àrea d'Adults

Josep Ruf, pedagog

Coordinadors de servei

CDIAP	Jaume García , treballador social Marta Golanó , assessora en psicologia clínica, coordinadora clínica
Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar	Artur Fernández , mestre i psicopedagog
Servei d'Inserció Laboral «Col·labora»	Adela Fernández , pedagoga (fins al febrer) Marc Badia , neuropsicòleg clínic (a partir del març)
Servei de Temps Lliure i Formació «Connecta»	
• Formació d'Adults	Lidia Torres , filòloga i educadora social (fins al juliol) Nuria Aragonès , psicòloga (a partir del setembre)
• Servei de Temps Lliure	Lidia Torres , filòloga i educadora social (fins al juliol) Nuria Bosch , educadora social (a partir del setembre)
Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n Vaig a Casa»	Catalina Ramon , educadora social Sergi Torrent , educador social

Responsables de servei

Servei d'Atenció a les Famílies	Núria Ferrer , treballadora social
Servei d'Atenció i Coordinació de Voluntaris	Lidia Torres , filòloga i educadora social (fins al juliol) Nuria Bosch (a partir del setembre)
Departament de Promoció de Persones i Participació ciutadana	Edgar Prat , diplomant en empresarials
Gestió del coneixement	Marta López , pedagoga (a partir de l'octubre)
Esdeveniments	Júlia Reiffs , professora de Teatre
Centre de Documentació Begoña Raventós	Natalia Fernandes , arxivista (a partir del febrer) Elisabet Ramírez , bibliotecària Cristian Serrano , bibliotecari (fins al febrer)
Aprofita el matí/la tarda	Núria Aragonès , psicòloga (fins al juliol)

Membres de l'equip

Núria Ayora, personal de suport dels Grups d'amics (fins al setembre)

Elisabet Bailén, personal de suport de «Connecta» i «Col·labora» («Col·labora», fins al juliol)

Judith Barja, personal de suport dels Grups d'amics

Eva Barrenechea, professora de Pintura a Aprofita la tarda / Espai d'art (a partir de febrer)

Anna Bayà, terapeuta del CDIAP

Julia Bonastre, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (a partir de l'octubre)

Mercè Borniquel, personal de suport dels Grups d'amics

Núria Bosch, personal de suport dels Grups d'amics i Turisme (fins al juliol)

Laia Bosch, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

Mahfoud Brahim, tallerista d'Aprofita la tarda (a partir del febrer fins a l'abril)

Natàlia Buzunariz, terapeuta del CDIAP

Laia Calzada, terapeuta d'Espai Familiar (fins a l'abril)

Laura Campos, personal de suport al Servei d'Atenció a les Famílies (a partir de l'octubre)

Isbac Caralt, professor del Curs d'auxiliar de serveis (juny)

Carolina Checa, professora de Sexualitat

Clara Colmenero, personal de suport dels Grups d'amics

Emilio José Corral, professor de Teatre (març)

Marta Crespi, personal de suport dels Grups d'amics

Neus Crespo, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (fins al juny)

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

Eila Delicado, terapeuta de l'Espai Familiar (fins al gener)

Antònia Domènech, terapeuta del CDIAP

Marta Espinal, tallerista d'Aprofita la tarda (a partir del juny fins al juliol)

Ainhoa Expósito, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de l'octubre)

Iker Ferdaous, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de l'octubre)

Adrián Fernández, personal de suport dels Grups d'amics

Cristina Gallart, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica

Óscar Garay, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (a partir del maig fins a l'octubre)

Eva García, terapeuta de «Col·labora»

Torcuato García, professor Curs d'auxiliar de serveis (juny)

Andrea Garre, personal de suport dels Grups d'amics

Tanit Garrido, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar

Lola González, tallerista d'Aprofita la tarda (abril)
Maria Julieta González, terapeuta del CDIAP (a partir del juny)
Ion Gracia, professor Curs d'auxiliar de museus (a partir de febrer fins al novembre)
Laura Gual, professora de Pintura a d'Aprofita el matí / Espai d'art
Federica Guarino, terapeuta del CDIAP (fins a l'abril)
Sonia Guasch, personal de suport dels Grups d'amics
Laura Hidalgo, terapeuta d'Espai Familiar (a partir del novembre)
Xavier Huguet, personal de suport dels Grups d'amics (fins al setembre)
Carmen Jiménez, tallerista Aprofita la tarda (febrer)
Gloria Jose, professora Belles arts i Teatre (a partir del març fins al juliol)
Inés Jover, terapeuta del CDIAP
Noemí Laorden, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de l'octubre)
Anne Susanne Leon, professora d'Anglès (fins al juny)
Meritxell Llimona, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Pau Germinal Llombart, personal de suport dels Grups d'amics (fins al març)
Núria Llopis, terapeuta de «Col·labora»
Maite López, professora de Teatre i Cinefòrum
Laia López, personal de suport Teatre (maig)
Marc Marín, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Mireia Martí, professora de l'Aula de Formació d'Adults (fins al novembre)
Ana Martínez, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Cristina Martínez, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Mireia Martínez, terapeuta del CDIAP
Maria Martínez, terapeuta de «Col·labora»
Nuria Mateo, tallerista d'Aprofita la tarda (juny)
Aleix Moreno, personal de suport dels Grups d'amics
Claudia Muñoz, personal de suport dels Grups d'amics, Cursos i tallers i Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar
Marta Narberhaus, professora Curs d'auxiliar de ràdio (fins al gener)
M. Ángeles Ortega, professora Curs d'auxiliar de serveis (juny)
M. Carmen Ortigosa, personal de suport del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar, Cursos i tallers i Aprofita el matí
Belinda Ortiz, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica
Raimón Peralta, personal de suport dels Grups d'amics
Jèssica Pérez, terapeuta del CDIAP i servei d'Atenció a les famílies (fins al març)

Elena Picanyol, terapeuta del CDIAP
Francesc Ponsa, cap de redacció d'Èxit21
Edgar Prat, professor de Drets humans
Sara Pujantell, personal de suport dels Grups d'amics
Cèlia Ramirez, professora Curs d'auxiliar de serveis (juny)
Júlia Reiffs, professora de Teatre
Roser Reyes, terapeuta del CDIAP
Anna Ribera, personal de suport dels Grups d'amics (fins al gener)
Esther Romero, terapeuta del CDIAP
Isabel Rosales, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Margarita Roura, terapeuta del CDIAP
Laia Sans, terapeuta del CDIAP i el Servei d'Atenció Terapèutica
Raquel Segura, personal de suport de Servei de Suport a la Vida Independent
Guillem Salvador, supervisor CDIAP (a partir d'abril)
Claudia Serramià, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar
Cristina Serrano, personal de suport de Servei de Suport a la Vida Independent
Carolina Stok, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar
M. Dolors Torres, terapeuta del CDIAP
Blanca Troncho, personal de suport dels Grups d'amics
Silvia Uceda, professora Curs d'auxiliar de serveis (juny)
Enric València, professor Curs d'auxiliar de serveis (juny)
Alba Valero, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent
Teresa Valls, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar, CDIAP i Servei d'Atenció Terapèutica (fins al juliol)
Luisa Vargas, personal de suport del Servei de Suport a la Vida Independent (a partir del juny)
Gemma Vidal, terapeuta del CDIAP
Laura Videla, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica
Maria Vila, terapeuta del CDIAP
Ona Vilar, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de l'abril)
Enric Vilató, personal de suport dels Grups d'amics, de «Col·labora» i del Servei d'Atenció Terapèutica
Laia Vinent, terapeuta de «Col·labora»
Núria Viñolas, terapeuta del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar
Nuria Zambrano, personal de suport dels Grups d'amics

Administració

Reyes Alcoverro, secretaria del CMBD (fins a l'octubre),
secretaria de serveis i de CMBD (a partir del novembre)
Rafael García, auxiliar d'administració
Marga Miró, secretaria del CDIAP
Federico Pinto, oficial administratiu de subvencions
(a partir del novembre)
Edgar Prat, oficial administratiu (fins al juliol)
Yolanda Ramírez, responsable de comptabilitat
Júlia Reiffs, secretaria de Direcció
Montserrat Rodríguez, secretaria de serveis i de CMBD
(a partir del novembre)
Gemma Serrano, secretària de formació i de serveis
(fins a l'octubre), secretaria de CDIAP i de formació
(a partir del novembre)
Tanit Sospedra, secretaria del CDIAP (fins a l'octubre)

Comunicació

Joana Castro, col·laboradora d'Èxit21
Maite López, col·laboradora d'Èxit21
Giordano Bruno Mayol, dissenyador (des del juny)
Edgar Prat, col·laborador d'Èxit21
Berta Puig, *community manager* (des del juny)
Julia Reiffs, comunicació interna

Col·laboradors voluntaris

Nerea Adell Mañez (puntual)
Andrea Aragall Servitje (des del febrer)
Maria Dolors Arias Torrado (fins al juliol)
Rut Arumí Linares (des del novembre)
Ariadna Atsuara Aymerich (puntual)
Carlota Barberà Toribio
Magaly Basurto López
Emma Becerra Polo (puntual)
Ondina Bernal Monge (puntual)
Trinidad Blay Chavez (des del maig)
Paula Bosqued Berard
Nuria Calvet
Laia Capafons Fernández
Magda Cárceles Cerdà
Laia Colom Guerra (des del març)
Raymond De Bruin (fins al gener)
Andrea del Val Guardiola (fins al maig)
Marta Delgado Pastor (des del març)
Miriam Diaz Martin (fins al maig)
Jordi Domingo Feriche
Iker Omar Ferdaous de la Orden (fins al gener)

Sandra Fernández Fernández (des del desembre)
Noelia Fernández López (puntual)
Judith Fernández Muñoz (puntual)
Maite Ferré Hernández
Eva García Ballesteros (puntual)
Laura García Ribas (fins al gener)
Naiara Gómez Nieto (puntual)
Felipe González del Moral (des de l'octubre)
Ángeles Guijarro Hernández (puntual)
Núria Hernández Muñoz (des del novembre)
Sol Ibarra Flor (des del novembre)
Blanca Julià Morell (hasta setiembre)
Timothy Mitchell Karin Verhelst (des del desembre)
Juan Kasner Tourné
Melània Lleonart Carrillo (fins al desembre)
Laura López Sanz
Maria Lozano Pons
Cristina Marin Gamisans (des del novembre)
Adolf Martínez Rio
Eva María Medes García (puntual)
Núria Millan Carreras (des del setembre)
Anna Miró Mauri
Judit Montero Parra (des del maig)
Jacob Morales Antonio (puntual)
Daniel Moreno Martin (puntual)
Laia Noé Campos (puntual)
Edgar Núñez Sepúlveda
Nerea Ochoa Rigol (fins al setembre)
Genís Peñas Cabrera (puntual)
Ariel Poca Munuera (des del novembre)
Itziar Porras Infantes (puntual)
Janet del Carmen Ramírez Urcuyo (des del maig)
Cristian Ramos Rodríguez (fins al desembre)
Anna Ribera Fornis (des del desembre)
Rafael Roca Baulies
Mireia Rodríguez Corbera (puntual)
Laura Rodríguez Ferrán
Anna Rofés Lopez (des del març)
Juan Miguel Sánchez Fernández (fins a l'abril)
Gloria Sánchez Ortega (puntual)
Nuria Sansa Melsion (puntual)
Rocio Saro Aracil (fins al juny)
Paula Soler Salado (puntual)
Llorenç Sunyol Torres
Rosa Tayà Santaegènia (des del maig)
Sandra Torrente Castillo (puntual)
Marta Tur Molina (fins al setembre)

Blu Van Ierssel Vega (puntual)
Gaetano Verde Straniero (des del maig)
Ainhoa Vigil Quero (des del febrer)
Laia Vilar Barrio (des del novembre)
Noelia Villareal Merino
Ignacio Viñas Romero (des del desembre)
Blanca Zorita Bastida (fins al febrer)

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 en matèria jurídica famílies i altres persones interessades. Els temes objecte de consulta han versat principalment sobre mesures de protecció legal de les persones amb discapacitat, qüestions referides 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, i finança cursos i congressos per aprofundir i ampliar-ne els coneixements. En aquest sentit, el personal de la FCSD ha assistit a les sessions de formació següents:

- II Jornades FamíliaAMIC: *La inclusió: estratègies per a l'èxit de la seva implementació*. Organitzada per l'Associació FamíliaAMIC. Barcelona, 2 i 3 de febrer de 2018. Hi assisteixen: Tanit Garrido i Carol Stok.
- Jornada *Infància amb problemes de cor*. Organitzada per l'Associació de Cardiopaties Congènites. Quatre hores. Barcelona, 7 de febrer de 2018. Hi assisteix Dolors Torres.
- Curs *Salut mental i discapacitat intel·lectual*. Organitzat per la FCSD. 4 hores. Barcelona, 9 de març de 2018. Hi assisteixen: Tanit Garrido, Maria Ortigosa, Raimon Peralta i Luisa Vargas.
- Taller *Educa amb l'Art: Taller de cartells i mediació artística*. Organitzat per Apropa Cultura. Barcelona, 10 de març de 2018. Hi assisteix: Eva Barrenechea.
- Sessió clínica oberta *Prematurs: acompanyant nens i famílies*. Organitzada per la Fundació Eulàlia Torres de Beà. 1,5 hores. Barcelona, 13 de març de 2018. Hi assisteix: Natalia Buzunariz.
- Curs *de primers auxilis i maniobres bàsiques* – 2018. Organitzat per Previntegral. Barcelona, 20 d'abril de 2018. Hi assisteix: tot l'equip de prevenció de la FCSD.
- Formació *Proper pas, l'institut?* Organitzada per Barcelona Down F21. Barcelona, 5 de maig de 2018. Hi assisteixen: Artur Fernández i Tanit Garrido.

- Curs *Prevenir els abusos a persones amb DI*, de la Policia de la Generalitat. Organitzat per DINCAT. Barcelona, 8 de maig de 2018. Hi assisteix: Elisabet Bailén.
- Curs *Utilització del programa Excel Nivell 2*. Organitzat per la UCCAP. Barcelona, 15 de maig de 2018. Hi assisteixen: Jaume Garcia i Marta Golanó.
- Curs *La tecnologia avança com un nou concepte d'ajuda... Esteu preparats?* Organitzat per Eurecat (Centre Tecnològic de Catalunya), Alzheimer-Catalunya i Centre de Vida Independent). Barcelona, 17 de maig de 2018. Hi assisteixen: Pep Ruf i Sergi Torrent.
- Jornada *Vida independent: la trobada d'experiències d'habitatge*. Organitzada per Acord Ciutadà, Ajuntament de Barcelona. Barcelona, 29 de maig de 2018. Hi assisteixen: Pep Ruf i Sergi Torrent.
- Curs *Competència social en la infància: un repte urgent*. Organitzat per DINCAT. Barcelona, 31 de maig i 1 de juny de 2018. Hi assisteix: Núria Ferrer.
- Curs *Jardineria i Horticultura Social i Terapèutica*. Organitzat per la Universitat de Vic. Set sessions. Vic, del 18 de maig al 2 de juny de 2018. Hi assisteixen: Cristina Gallart i Laia Sans.
- Curso de *Protección de datos actualizado* – 2018. Organitzat per S&Y Formación. Barcelona, del 5 al 7 de juny de 2018. Hi assisteixen: Ester Franquet i Màrius Peralta.
- IX Jornada *Punt TIC i Presó*. Organitzada pel Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya. Barcelona, 6 de juny de 2018. Hi assisteix: Eva Garcia.
- XIII Congreso Nacional de Empleo con Apoyo. Organitzat per l'Asociación Española de Empleo con Apoyo AESE. Burgos, del 13 al 15 de juny de 2018. Hi assisteixen: Marc Badia i Maria Martínez.
- Curs *Utilització del programa Excel Nivell 3*. Organitzat per la UCCAP. Quatre hores. Barcelona, 18 de juny de 2018. Hi assisteixen: Jaume Garcia i Marta Golanó.
- Curs *ADOS-2, Valoració diagnòstica autisme TEA*. Organitzat per Psicocat Formació. Barcelona, 22 i 23 de juny de 2018. Hi assisteix: Belinda Ortiz.
- Formació específica nivell bàsic preventiu. Organitzada per Previntegral. Seixanta hores, presencials i en línia. Barcelona, del 23 de maig al 22 de juny de 2018. Hi assisteixen: Ester Franquet, Marc Marín i Anna Ribera.
- Seminari Taller SN – *Guia per a l'avaluació del suport a la vida independent*. Organitzat per la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona. Girona, 28 de juny de 2018. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Marc Marin.
- Formació Sandler Training. Organitzada per Incorpora. Barcelona, 2 de juliol de 2018. Hi assisteix: Elisabet Bailén.
- Jornades SSAPLL. *Debat entre entitats del mateix sector*. Organitzades per Fundació Santa Teresa. El Vendrell, 6 de juliol de 2018. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Alba Valero.

- Curs *Tractaments Basats en la Mentalització per a Famílies*. Organitzat per l'EDAI. Quatre sessions. Barcelona, del 21 de juny al 21 de setembre de 2018. Hi assisteixen: Elena Picanyol i Esther Romero.
- Curs *Entrevistes amb usuaris i famílies: recursos i tècniques per a un bon seguiment*. Organitzat per la FCSD i la Fundació Pere Tarrés. Barcelona, 14 i 21 de setembre de 2018. Hi assisteix tot l'equip dels serveis de les àrees d'adults i d'infants de la FCSD.
- Primeras Jornadas sobre el derecho a la asistencia personal. Organitzades per Plena Inclusión España. Saragossa, 25 i 26 de setembre de 2018. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Pep Ruf.
- Curs en línia Perfeccionament en intervenció psicoterapèutica: Tècnica de Videointervenció Terapèutica (VIT). Organitzat per la Fundació Fernando Angulo. Del 26 de setembre de 2018 al 27 de setembre de 2019. Hi assisteixen: Anna Baya i Marta Golanó.
- Curs Defensores de Drets Humans: experiències des de la primera línia. Organitzat per Centre de Recursos en Drets Humans, Oficina per la no discriminació. Barcelona, 28 i 29 de setembre de 2018. Hi assisteix: Edgar Prat.
- Conferència Tecnologia i digitalització en els serveis de suport i atenció a les persones. L'impacte en l'educació, el treball i la vida independent en el marc de la Conferència Anual organitzada per EASPD. Barcelona, 4 i 5 d'octubre de 2018. Hi assisteix: Sergi Torrent.
- Curs de Postgrau en Psicologia perinatal. Organitzat per la Universitat Rovira i Virgili. Tarragona, del 6 d'octubre de 2018 al 28 de juliol de 2019. Hi assisteix: Dolors Torres.
- IV Jornada Estatal de Intervención Social en Salud Materno-Infanto-Juvenil. Organitzada per l'Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, 26 d'octubre de 2018. Hi assisteix: Núria Ferrer.
- Jornada I+D en el tractament d'addiccions en el segle XXI. Organitzada per la Coordinadora de Comunitats Terapèutiques, Pisos de Reinserció i Centres de Dia per a Drogodependents de Catalunya. Barcelona, 25 d'octubre de 2018. Hi assisteix: Catalina Ramon.
- Curs Programa de millora de competències en matèria de contractació pública per entitats del Tercer Sector Social. Organitzat per la Confederació d'Entitats del Tercer Sector. Cinc sessions. Barcelona, del 6 de novembre al 4 de desembre de 2018. Hi assisteix: Anna Bayà.
- V Jornades: Escola, Família i Inclusió. Organitzades per Fundació Talita. Barcelona, 9 de novembre de 2018. Hi assisteix: Carol Stok.
- Curs Educar amb l'art: taller de dansa. Organitzat per Apropa Cultura. Barcelona, 10 de novembre de 2018. Hi assisteix: Elisabet Bailén.
- Jornades SSAPLL. Debat entre entitats del mateix sector. Organitzades per DINCAT i la Fundació MAP. Ripoll, 27 de novembre de 2018. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Cristina Serrano.
- 2a Jornada de Biblioteques Inclusives. Organitzada pel Servei de Biblioteques de la Generalitat de Catalunya. Barcelona, 3 de desembre de 2018. Hi assisteix: Natàlia Fernández.

- Jornada Treball i discapacitat. Cap a la igualtat de drets i oportunitats a la feina. Organitzada per Fundació ECOM. Barcelona, 11 de desembre de 2018. Hi assisteix: Maria Martínez.
- Curs Repensar la vida independent. Organitzat per la Universitat Oberta de Catalunya, UOC, Dues hores. Barcelona, 13 de desembre de 2018. Hi assisteixen: Josep Ruf i Sergi Torrent.
- Curs en línia Ocio en la comunidad para personas con grandes necesidades de apoyo. Organitzat per DINCAT. 13 de desembre de 2018 a 17 de gener de 2019. Hi assisteixen: Aleix Moreno, Claudia Muñoz, Sara Pujantell, Blanca Troncho i Enric Vilató.

E. Sostenibilitat

Més enllà de la missió i els objectius propis, la Fundació s'alineja amb els principis de sostenibilitat social, econòmica i ambiental. Ens preocupen les inquietuds de la ciutadania en general i defensem una societat més justa i igualitària per a tothom sense cap tipus d'exclusió ni de discriminació.

Entenem que la violència a la feina i qualsevol tipus d'assetjament suposen un atemptat a la dignitat i la integritat moral i/o física dels treballadors, les treballadores i altres persones amb les quals ens relacionem per motius laborals (participants en els serveis, clientela, proveïdors/es, col·laboradors/es externs/es, etc.). La Fundació es compromet a regular, per mitjà de la creació d'un comitè format per treballadors i treballadores de l'entitat, la prevenció i l'actuació en cas de violència a la feina, assetjament moral, assetjament sexual i assetjament per raó de sexe a l'empresa.

La Fundació també dona suport i contribueix, en la mesura del possible, a implementar aquelles solucions que fomenten la millora de la qualitat de vida de la ciutadania en general i aquelles que minimitzen els impactes que degraden el nostre medi i els nostres recursos.

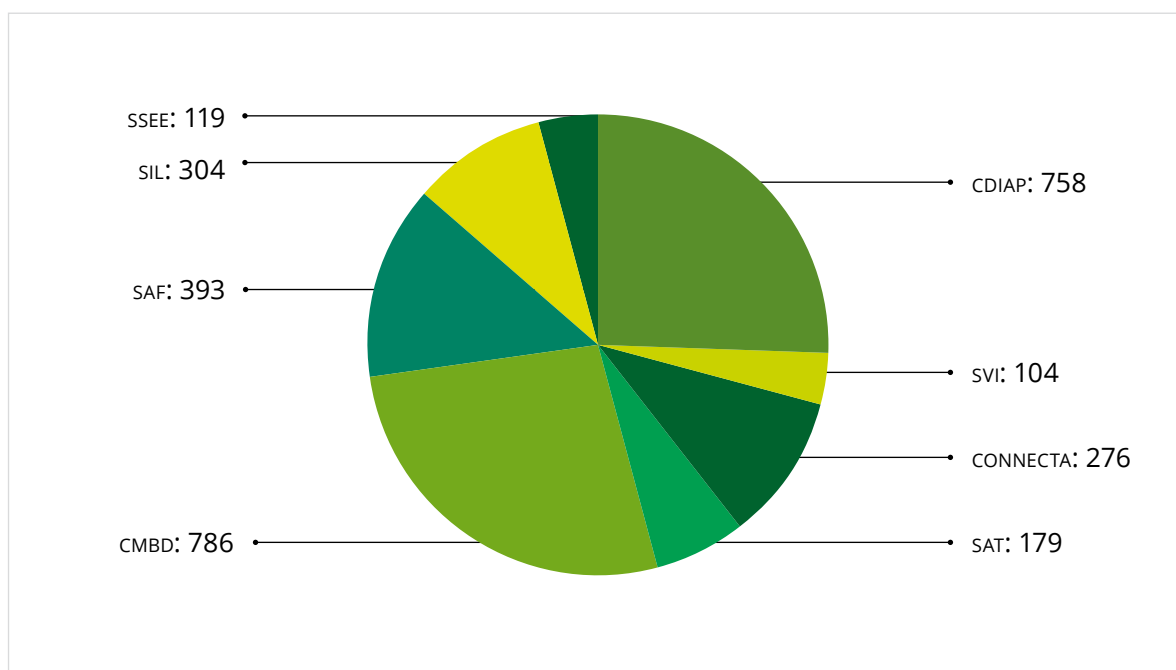
Factors econòmics

COMPTE DE PERDUES I GUANYES	2018	2017
<i>Ingressos d'explotació</i>	3.355.841	3.456.300
Subvencions	2.920.796	3.069.058
Activitats i prestació de serveis	435.046	387.242
<i>Despeses d'explotació</i>	3.668.154	3.448.720
Personal	2.954.959	2.779.385
Serveis externs, subministraments i altres	622.515	592.937
Tributs	90.680	76.399
<i>Subvencions i llegats traspassats a l'exercici</i>	368.362	20.429
<i>Amortitzacions</i>	94.816	99.471
<i>Resultat d'explotació</i>	(38.767)	(71.462)
Ingressos financers	41.894	132.901
Despeses financeres	243.756	27.075
<i>Resultats financers</i>	(201.862)	105.826
<i>Resultats de les activitats ordinaries</i>	(240.629)	34.364
<i>Resultats extraordinaris</i>	2.427	34.587
<i>Resultat</i>	(238.202)	68.951
BALANÇ DE SITUACIÓ	2018	2017
Actiu no corrent	1.801.005	1.757.191
Actiu corrent	3.320.502	3.941.482
<i>Total actiu</i>	5.121.507	5.698.674
Patrimoni net	4.106.048	4.672.998
Passiu no corrent	342.232	364.488
Passiu corrent	673.227	661.187
<i>Total passiu</i>	5.121.507	5.698.674

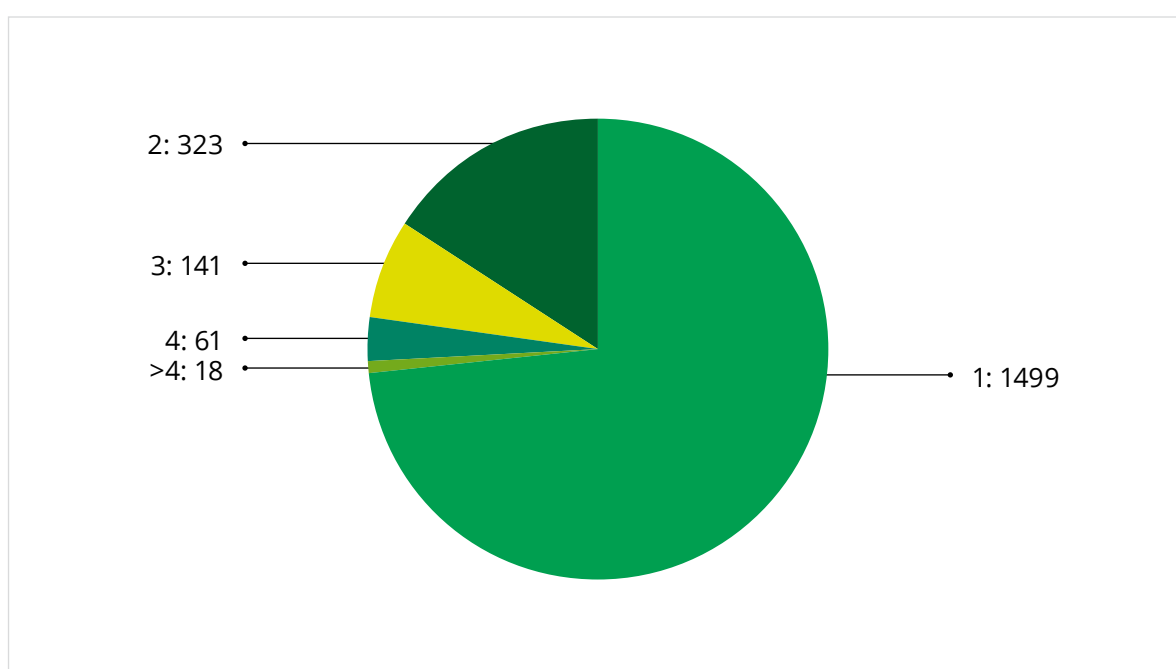
Gràfiques

A. Dades dels serveis

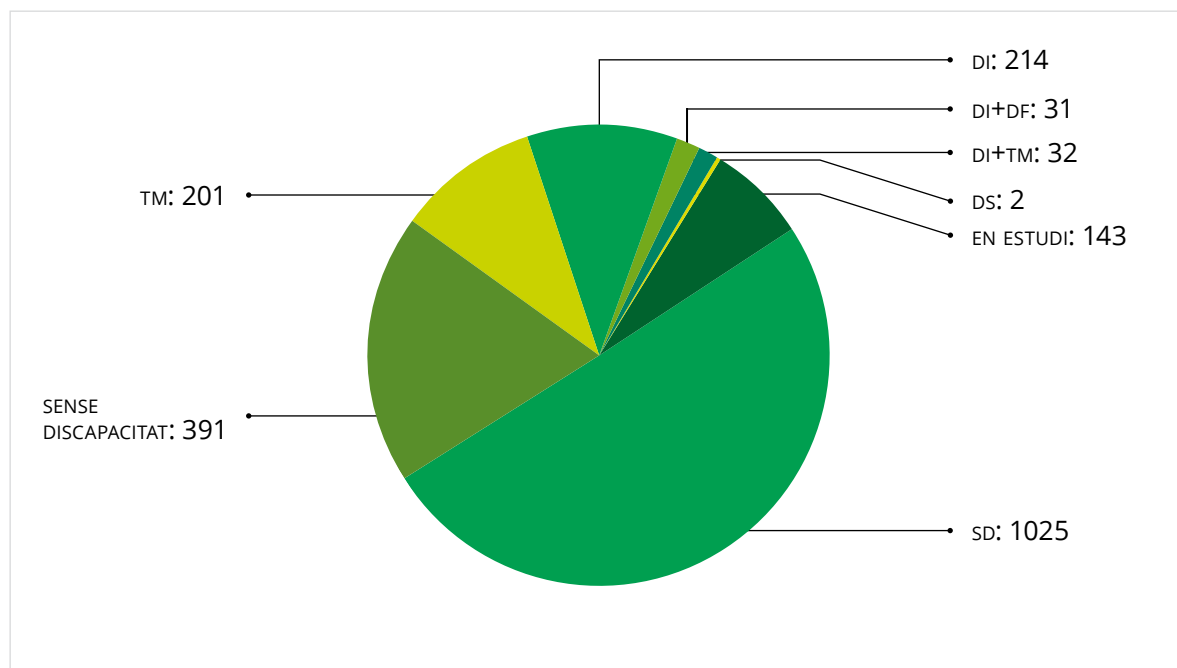
Nombre de persones, comptabilitzant l'ús de més d'un servei: **2.919**



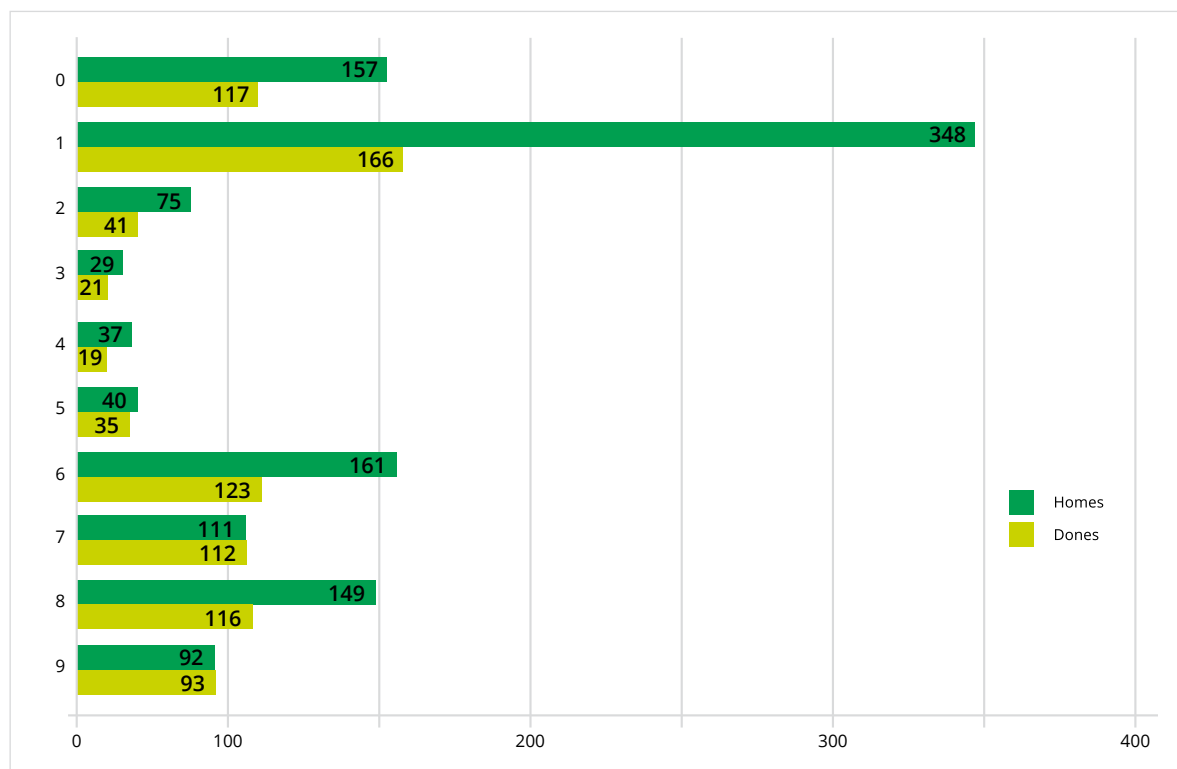
Distribució de les persones ateses segons el nombre de serveis que utilitzen: **2.042**



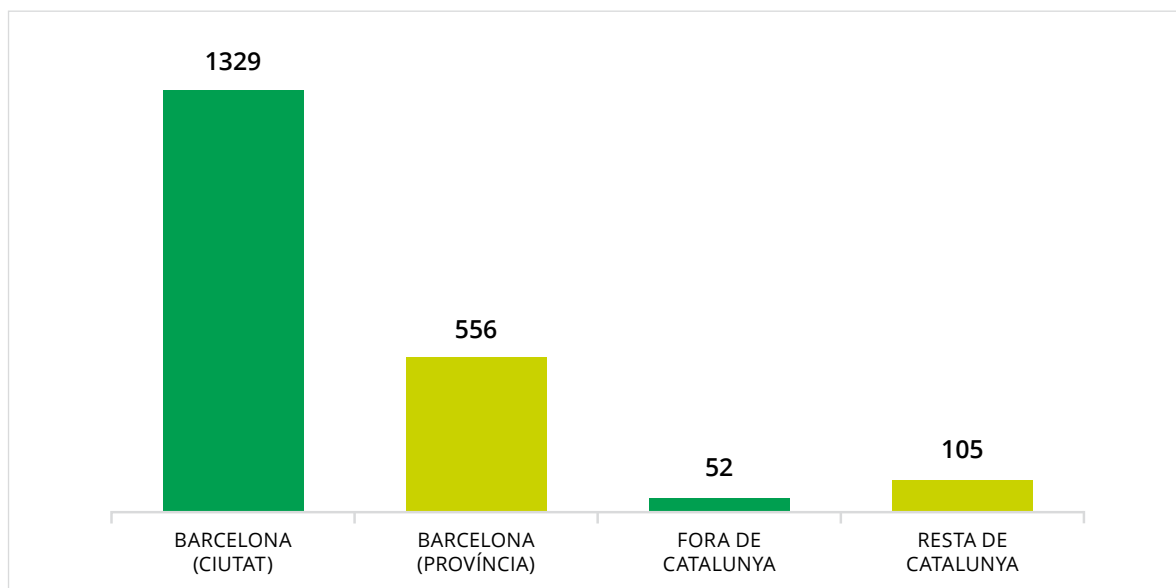
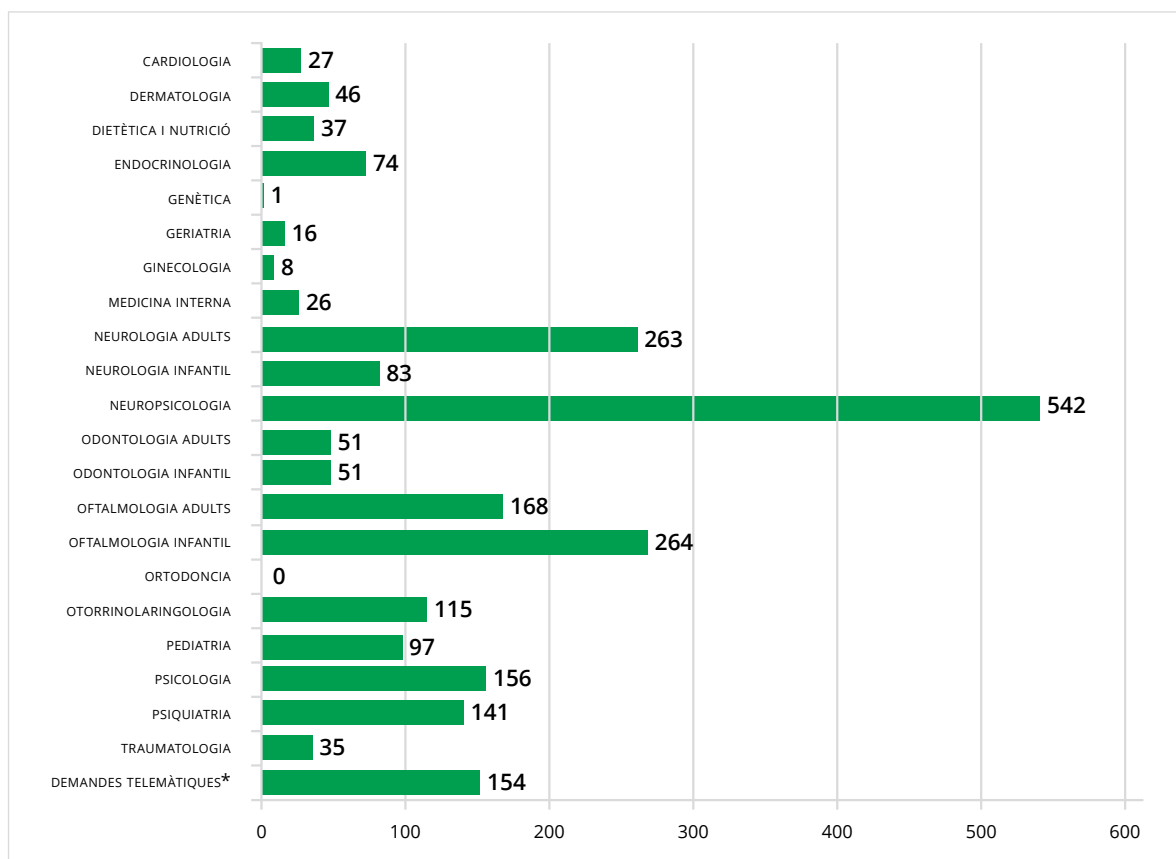
Persones ateses segons el seu perfil etiològic



Persones ateses segons edat i sexe

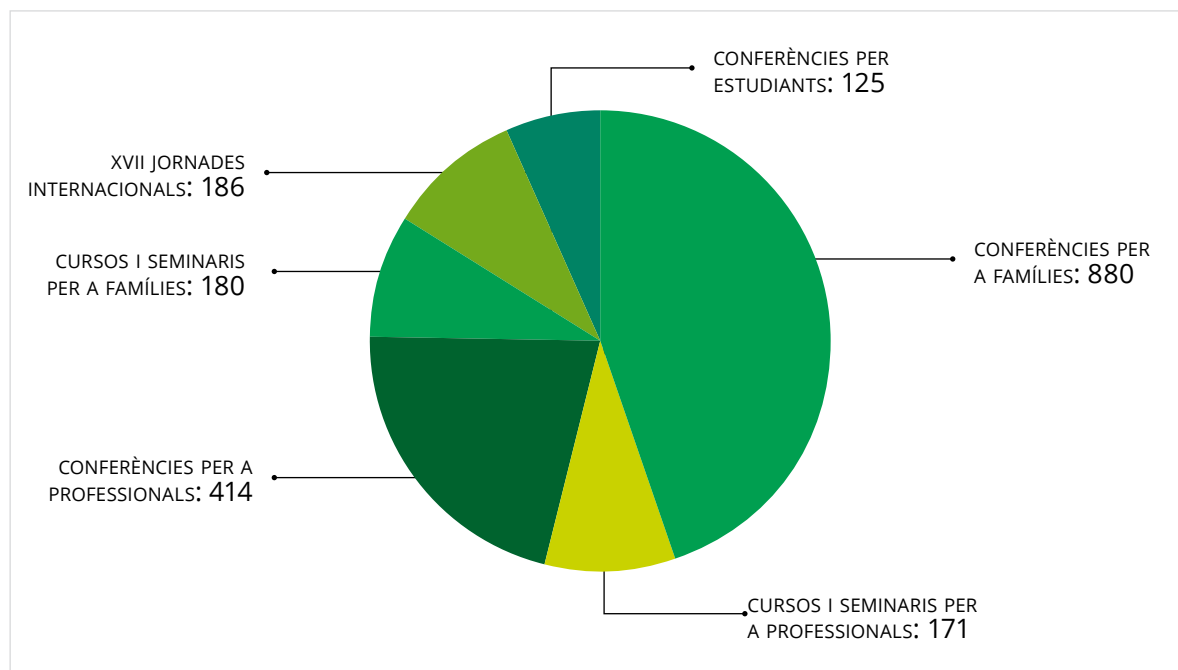


Persones ateses segons zona de residència

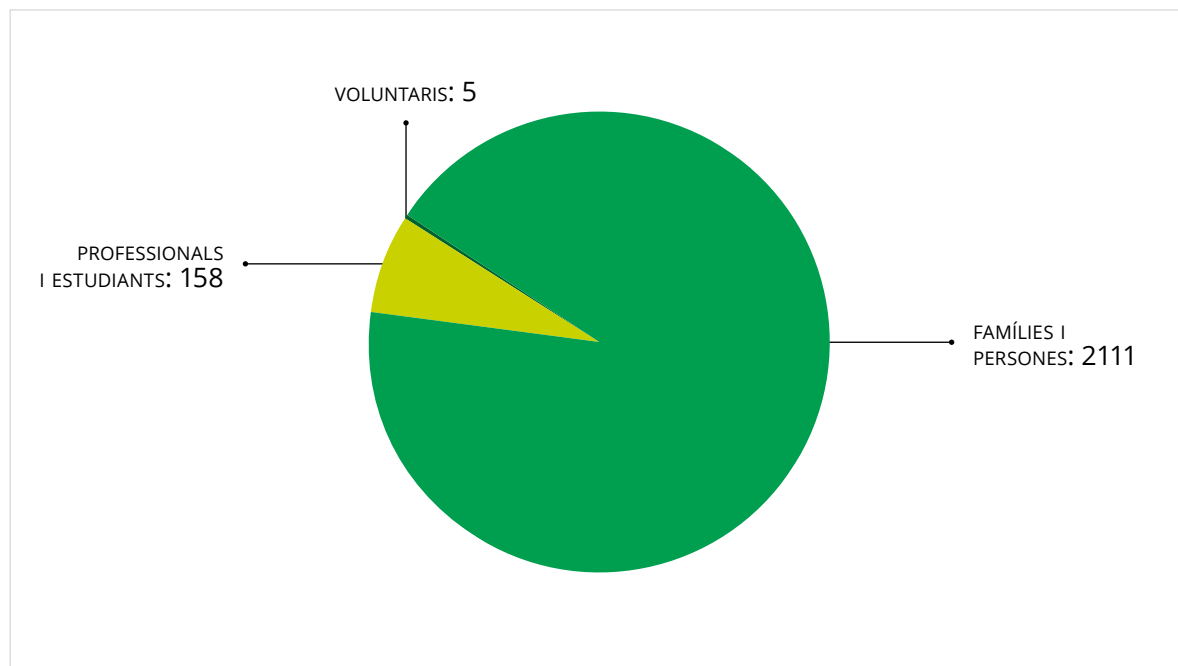
Visites dutes a terme, per especialitat, al Centre Mèdic Barcelona Down: **2.355**

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

Professionals i familiars que han rebut formació: **2395**

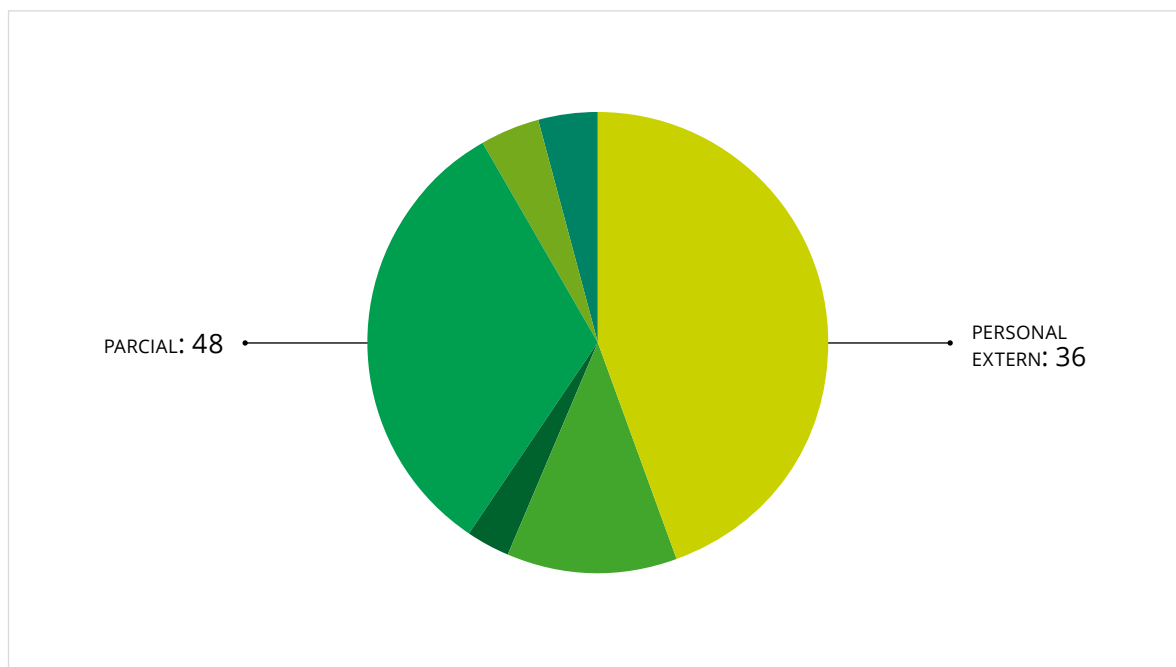


Persones que han rebut formació i assessorament especialitzat des de cada servei: **2274**

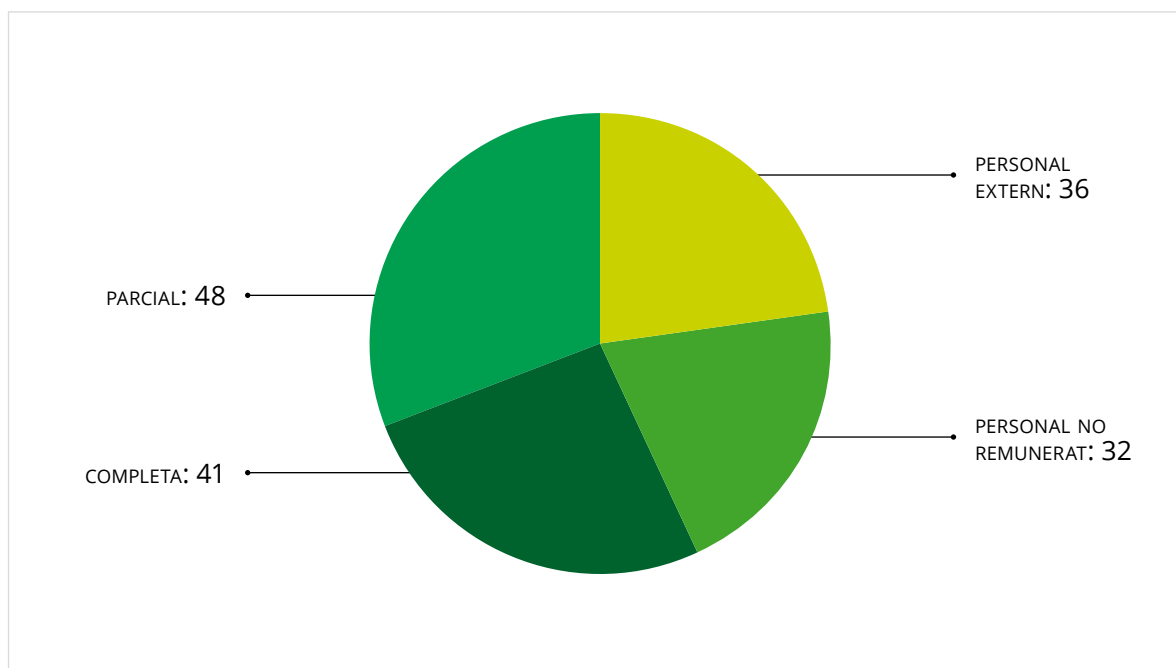


C. Dades de l'equip

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 al Centre Mèdic Barcelona Down.

Data del procediment negociar: 02/11/2015. Prorrogat el 04/02/2019.

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Institut Català d'Assistència i Serveis Socials

Per a la realització del Servei d'Atenció Primerenca dins l'àmbit territorial dels barris de l'Esquerra de l'Eixample i Sant Antoni, i Sant Gervasi-Galvany i Sant Gervasi-Bonanova, Tres Torres i Putxet-Farró, a Barcelona.

Data del procediment negociar: 01/06/2018, de l'01/01/2018 al 31/12/2018.

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: 08/03/2000

Parlament de Catalunya

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

Data del conveni: 26/03/2007

Ajuntament de Barcelona

Per a la cessió de dos habitatges al districte de Sarrià – Sant Gervasi per al programa de Vida Independent.

Data del conveni: 07/06/2007

Patronat Municipal de l'Habitatge de Barcelona

Per a la cessió temporal d'habitatges.

Data del conveni: 29/06/2011

Convenis per a la realització de pràctiques d'estudiants

Universitat de Barcelona

Facultat de Psicologia

Data del conveni: 13/12/2005

Facultat de Pedagogia

Data del conveni: 18/09/2006. Renovació: 9/10/2017

Conveni treballs de fi de grau: 11/02/2013

Màster en Clínica Psicoanalítica amb Nens i Adolescents

Data del conveni: 06/03/2013

Grau en Ciències de l'Activitat Física i l'Esport (INEFC)

Data del conveni: 27/06/2016

Universitat Autònoma de Barcelona

Facultat de Psicologia

Data del conveni: 31/10/2012

Màster en Dansa Moviment Teràpia

Data del conveni: 14/01/2008

Escola de Patologia del Llenguatge

Data del conveni: 06/03/2015

Universitat Oberta de Catalunya

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

Data del conveni: 26/01/2004 i 21/10/2013

Universitat Ramon Llull

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

Data del conveni: 23/03/2004

Fundació Pere Tarrés

Escoles Universitàries de Treball Social i Educació Social

Data del conveni: 17/03/2003

Institut Superior d'Estudis Psicològics

Data del conveni: 02/03/2010

Programa UPC de voluntariat TIC

Data del conveni: 02/12/2015

Fundació Universitat Pompeu Fabra

Facultat de Comunicació

Data de conveni: 02/02/2015

UNIR Universitat Internacional la Rioja

Data del conveni: 01/09/2015

UNED. Universidad Nacional de Educación a Distancia

Data del conveni: 08/04/2015

Institut del Teatre

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

Data del conveni: 22/11/2013

Col·laboració empresarial Programa Incorpora – Obra social La Caixa

Conveni per a la integració laboral de persones amb DI.

Data de la col·laboració empresarial: del 01/01/2018 al 31/12/2018

Conveni amb el Consorci d'Educació de Barcelona

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

Data del conveni: 03/09/2018, del 03/09/2018 a 02/09/2019

Col·laboració empresarial amb Down España i Fundación Once

Programa per a l'assessorament en la implementació de la Llei protecció de dades.

Data de la col·laboració empresarial: 04/04/2018, del 04/04/2018 al 31/12/2018

Conveni amb la Fundació Abertis

Per al projecte *Cooperants KanGo*.

Data del conveni: 29/09/2017, del 02/10/2017 al 30/06/2018

Data del conveni: 05/10/2018, del 05/10/2018 al 21/06/2019

Per al projecte *Cooperant Gent Gran*.

Data del conveni: 08/01/2018, de l'01/10/2018 al 31/12/2018

Col·laboració empresarial Programa Aprofita el matí – Obra social "La Caixa" i Departament de Treball, Afers Socials i Famílies

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

Data de la col·laboració empresarial: 01/09/2017, de l'01/10/2017 al 30/09/2018

Data de la col·laboració empresarial: 26/10/2018, de l'01/10/2018 al 30/09/2019.

Col·laboració empresarial amb Tick Translations, SL

Per a la col·laboració en la traducció d'entrevistes per al web *Èxit21*.

Data de la col·laboració empresarial: 23/03/2015

Conveni amb Technip Iberia, SA

Per a la col·laboració en les reformes realitzades a la sala de psicomotricitat

Data del conveni: 25/09/2018, de l'01/01/2018 al 31/12/2018

Conveni amb la Fundació Josep Botet

Per sufragar les despeses de les colònies del Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar.

Data del conveni: 30/05/2018

Per sufragar les despeses d'intervenció específica en nens amb Síndrome de Down i trets de trastorn de l'espectre autista.

Data del conveni: 01/07/2017, de l'01/09/2017 al 30/06/2018, i 18/10/2018, del 01/09/2018 al 30/06/2019

Conveni amb Escola els Llorers

Per a donar un ús social a l'espai on celebrar la cloenda del curs 2017-2018.

Data del conveni: 09/06/2018

Conveni amb l'associació social Forma21

Per a la creació d'un *hub* de coneixement conjunt que permeti la millora qualitativa en la intervenció social, a partir d'iniciatives i serveis de foment de la millora de vida de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Data del conveni: 20/07/2018

Conveni de pràctiques d'aprenentatge laboral a la corporació RTVE

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

Data del conveni: 17/09/2018, del 03/10/2018 al 21/12/2018

Col·laboració empresarial amb la Fundació Institut de Reinserció Social IReS

Per ajudar les persones que es trobin en procés d'adopció d'un infant amb síndrome de Down.

Data de la col·laboració empresarial: 10/10/2018

Conveni amb Fundació Siqué

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

Data del conveni: 11/02/2015.

Col·laboració empresarial amb Dincat

Col·laboració destinada a persones entre 16 i 20 anys amb síndrome de Down i altres discapacitats intel·lectuals. Per assegurar un oci inclúsiu adaptat als interessos i les necessitats dels joves i les seves famílies.

Data de la col·laboració empresarial: 30/05/2018, del 01/01 al 31/12/2018.

Col·laboració empresarial amb la Fundació Institut de Recerca Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

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

Data de la col·laboració empresarial: 06/02/2014.

Col·laboració empresarial amb la 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 Alzheimer de la FCSD, amb el servei de Neurologia de la FGSHCSP.

Data de la col·laboració empresarial: 02/12/2014.

Col·laboració empresarial amb l'Hospital San Joan de Déu

Per a la col·laboració en l'atenció i l'assistència mèdica adequada per als nens amb patologies associades.

Data de la col·laboració empresarial: 22/03/2017

Col·laboració empresarial amb Probitas Fundació Privada

Per a la millora de la salut de nens i adolescents amb Síndrome de Down, a través d'un seguiment mèdic preventiu, el suport integral en l'àmbit educatiu i l'acompanyament a la família al llarg de la vida dels seus fills, amb l'objectiu de promoure'n el benestar emocional i afavorir-ne la plena inclusió.

Data de la col·laboració empresarial: 01/12/2017, de l'01/12/2017 al 30/11/2018, i 01/12/2018, del 01/12/2018 al 30/11/2019.

Col·laboració empresarial amb Akros-Interdidak, SL

Per a la col·laboració mitjançant descomptes per als socis de la Fundació Catalana Síndrome de Down per a l'adquisició de jocs educatius especialitzats.

Data de la col·laboració empresarial: 09/02/2017, del 09/02/2017 al 08/02/2021

Conveni amb el Centre Pedagògic Escola de Música Joan Llongueras

Per a la col·laboració amb l'objectiu d'oferir als nens i les nenes usuaris de la Fundació Catalana

Síndrome de Down experiències relacionades amb el món de la música.

Data del conveni: 20/01/2017

Conveni amb el Banc Bilbao Vizcaya Argentaria, SA

Per a la col·laboració en la realització d'un programa de pràctiques formatives en diferents sucursals de l'entitat per a persones usuàries de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Data del conveni: 18/01/2017, del 18/01/2017 al 31/12/2019

Col·laboració empresarial amb la Fundació Ramon Molinas

Per a la col·laboració en la creació d'un combo musical de joves alumnes de l'Escola de Música Joan Llongueras i els usuaris de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Data de la col·laboració empresarial: 04/09/2017, del 01/09/2017 al 30/06/2018

Col·laboració empresarial amb Barruguet 1968, SL

Per a la col·laboració mitjançant descomptes per als socis de la Fundació Catalana Síndrome de Down per les compres efectuades al seu establiment.

Data de la col·laboració empresarial: 20/03/2017, del 20/03/2017 al 19/03/2018

Conveni amb 16nou Serveis Audiovisuals SL

Per a la col·laboració en la cessió d'equips audiovisuals i la seva experiència professional.

Data del conveni: 15/05/2017 a 15/05/2018

Conveni amb la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport–Blanquerna de la Universitat Ramon Llull

Per a la col·laboració que permeti dur a terme accions conjuntes en l'àmbit de la docència i la recerca. *Data del conveni:* 01/06/2017

Conveni amb el Col·legi Oficial d'Òptics Optometristes de Catalunya

Per a la col·laboració en el foment del desenvolupament de la professió i vetllar perquè l'activitat professional ofereixi les garanties de qualitat i competència.

Data del conveni: 10/07/2017

Conveni amb Ad Salutem Institute for Healthy sleep, SL

Per a la col·laboració en l'intercanvi de coneixement i cooperació en projectes d'interès comú

Data del conveni: 08/01/2018

Conveni amb Axa de Todo Corazón

Per a la formalització d'un acord marc per a col·laboracions de mutu profit.

Data del conveni: 28/06/2018

Agraïments

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

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

Abertis	Fundación Probitas
Agència de l'Habitatge de Catalunya	Grifols
Ajuntament de Barcelona	Havas Media
ARAG	IMERSO
AXA Todo corazón	Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
Banc Sabadell	Jausas Legal y Tributario
Best	"la Caixa" – Departament d'Institucions
Casa Tió	Laboratoris Esteve
Cambra Oficial de Comerç, Indústria i Navegació	Liberty Seguros
Cementos Molins	Margarita Cuerda
Dinners That Matter	Fundació Obra social "la Caixa" – Incorpora
Diputació de Barcelona	Panasonic
Fundació Antoni Serra Santamans	Ramon Molinas Foundation
Fundació Josep Botet	Sandriham
Fundació Maria Francisca de Roviraltà	Softvic
Fundació Privada Mir Puig	Technip
Fundació Privada Sert	Vifor Pharma

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

I6nou Serveis Audiovisuals, SL	Consum
Agenda Esport	DABA – Nespresso
A Contracorriente Films	Deliveroo
AkrosEducational	Diari Ara
Barruguet	Districte Horta – Guinardó
Bebé Dué	Districte Sarrià – Sant Gervasi
Calàbria 66	Down España
Casal Gent Gran de Vic Mn. Josep Guiteras	El Rinclowncito (Merche Ochoa)
Centre Cívic Convent de Sant Agustí	Escola Els Llorers
Centre Cívic Cotxeres Borrell	Escola Centre Estudis Joan Maragall
Centre Cívic Pati Llimona	Escola de Música Joan Llongueres
Centre Cívic Urgell	Events & Technology
Centre Poliesportiu Municipal Can Caralleu	Fundació Abertis

Fundació SETBA	Món d'Oci
Futbol Club Barcelona	Mònica Terribas
Grup Promentrada	Mr. Wonderful
Guàrdia Urbana Barcelona	ONCE Catalunya
Hop'Toys	Òptica Llobet
Hospital Clínic de Barcelona	Òptica Segarra
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	Patronat Municipal de l'Habitatge
Hospital de la Vall d'Hebron	Permondo
Hospital del Mar	Promentrada
Hospital Sant Joan de Déu	RCD Espanyol
Hotel Arts	Rupi Creaciones
Hotel Viladomat	SAT! Sant Andreu Teatre
IDEC	Subarna
Institució de les Lletres Catalanes	Teatre Tantarantana
Institut Català de la Salut	Thuya
Institut Sant Joan	Tick Translations
Jordi Prat	Torraspapel
Leonor Parreu	Travelfast
Leroy Merlin	Miquel Simó (Pare Noel)
Llibreria Al·lòs	Tresserra Collection
Magic Consulting Clown	Turris
Quim Masferrer	Vavava
Mario Eskenazi	Video Instan
MasGourmets	Zenit Hoteles
Miquel Rius	Zoom animaciones

I especialment a:

Generalitat de Catalunya
Departament de Treball, Afers Socials i Famílies
Departament d'Ensenyament
Departament de Salut
Departament d'Empresa i Coneixement
Empreses compromeses amb la inserció laboral
Socis col·laboradors
Voluntaris

