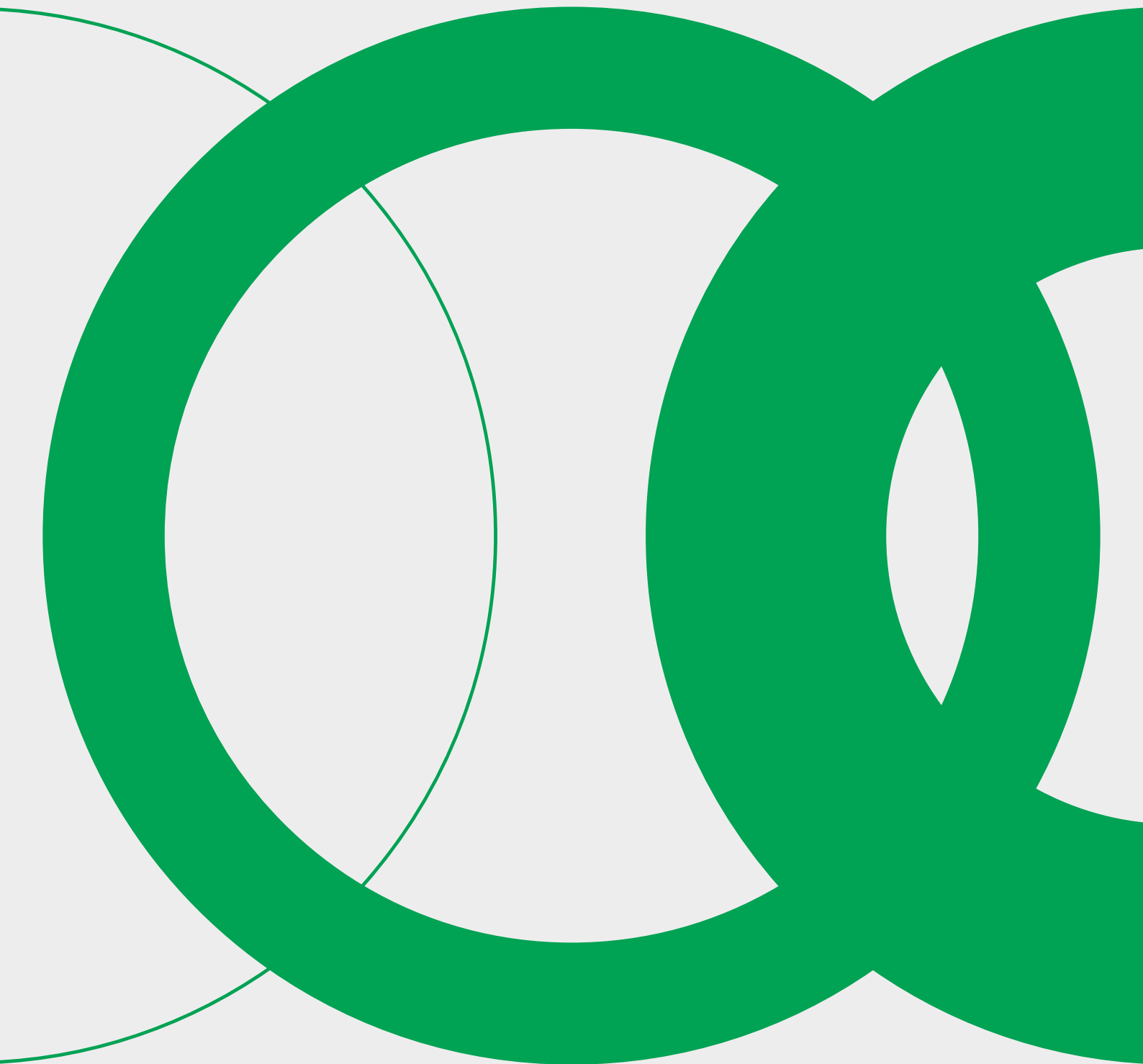


FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down



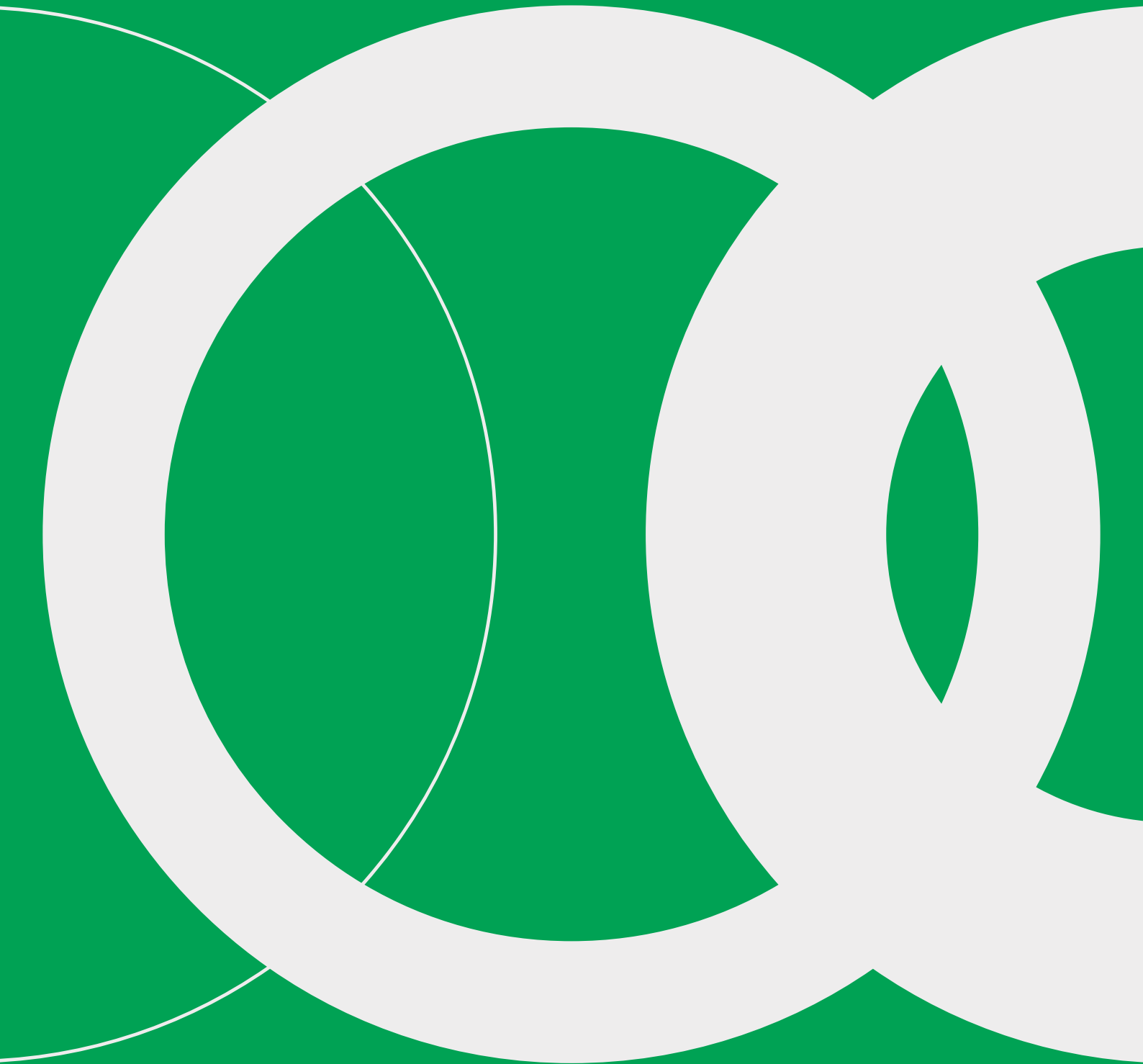
Memòria 2019

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

Memòria 2019

7	Presentació	
11	Qui som + Patronat	
15	Organigrama	
19	Serveis	
	Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)	19
	Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil	27
	Servei de Formació d'Adults	35
	Servei d'Oci «Quedem»	43
	Servei d'Inclusió Laboral «Col·labora»	57
	Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa»	67
	Servei de Promoció Ciutadana	75
	Servei d'Atenció a les Famílies (SAF)	97
	Servei d'Atenció Terapèutica (SAT)	105
	Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD)	113
119	Biblioteca. Centre de Documentació Begoña Raventós	
125	Activitat científica i de conscienciació	
	A. El que ens cal saber. Formació per a famílies	127
	B. Docència	127
	C. Pràcticums	131
	D. Publicacions	131
	E. Recerca	131
	F. Premis	137
	G. Comunicació	138
143	Activitats socioculturals	
151	Recursos humans	
163	Factors econòmics	
167	Gràfiques	
173	Conveni amb institucions	
181	Agraïments	



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

Durant el 2019 s'han materialitzat projectes i accions liderades per persones amb la síndrome de Down o altres situacions de discapacitat. La participació de Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta, en la Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a *Pequín+25*, signada en un acte celebrat a la seu de l'Organització de les Nacions Unides (ONU), a Nova York, és una fita en la història de les dones en situació de discapacitat intel·lectual.

La promoció de les persones i la participació ciutadana ha estat un treball de fons que la Fundació ha anat desenvolupant des de fa trenta-cinc anys i que, en l'actualitat, ha esdevingut un servei que té com a objectius, entre d'altres, acompanyar les persones i donar-los el suport necessari perquè siguin centre de totes les reivindicacions i decisions que han de prendre al llarg de la seva vida, fer sentir la seva veu als mitjans de comunicació, fer valdre els seus drets i l'accés en igualtat d'oportunitats als espais de representació ciutadana, i projectar els seus talents i iniciatives emprenedores.

Quant a la resta de la nostra activitat diària, volem destacar que hem donat atenció a 2.165 persones, i a les seves famílies, en els nostres diferents serveis, així com les 3.125 visites efectuades pel Centre Mèdic Barcelona Down, que ja compta amb 3.101 històries clíniques. I hem donat la benvinguda a catorze nadons!

Seguim treballant i ampliant les diferents formacions professionals per augmentar el ventall de sortides laborals. L'àrea de Gestió del coneixement ha iniciat l'actualització i articulació de l'oferta formativa de la FCSD, a fi de dissenyar un itinerari curricular alineat amb la nostra missió.

Respecte al calendari anual d'activitats, destaquem el concert benèfic «La celebració de la vida» celebrat a la basílica de Santa Maria del Mar de Barcelona per homenatjar la figura de Montserrat Trueta i Llacuna, en el primer aniversari de la seva mort, i com a acte institucional per commemorar els trenta-cinc anys de la FCSD. Així mateix, volem posar en relleu la participació del periodista i comunicador Lluçà Ferrer en la XIII edició de la Trobada de Famílies, i la gran Festa de Nadal, la diada més especial per als més petits.

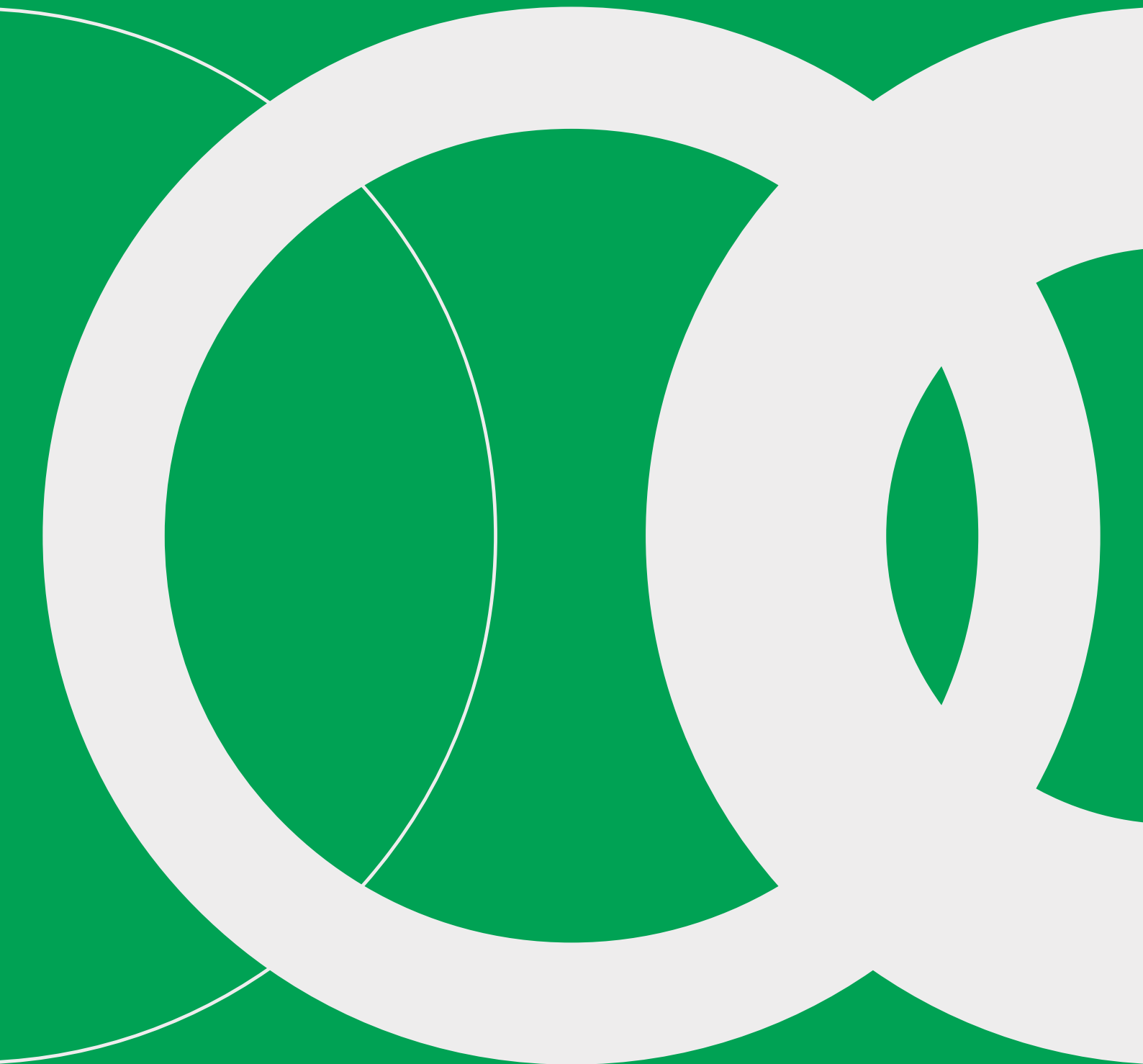
De la nostra activitat mèdica en remarcuem l'acord de col·laboració signat entre la FCSD i l'Hospital Universitari Vall d'Hebron per a l'atenció a les persones amb la síndrome de Down en edat pediàtrica. És important, també, la creació del Montserrat Trueta Outstanding Career Award, premi impulsat per la Trisomy 21 Research Society (T21RS), amb el suport de la FCSD.

Aquest any, la FCSD s'ha incorporat a la Coordinadora Down Catalunya amb l'objectiu d'enfortir les sinergies entre les entitats que treballem per defensar els drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual. Una defensa que ha estat guardonada per la menció honorífica als Premis de Civisme del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.

Fidels al nostre compromís amb la qualitat, treballem perquè l'any vinent tots els nostres serveis siguin conformes a la norma ISO: 9001:2015.

Des d'aquí, vull expressar el meu sincer agraïment a totes les persones, empreses i institucions que ens acompanyeu en la construcció d'un món en el qual totes les persones participin en igualtat de condicions en la societat, com a ciutadans de ple dret.

Katy Trias Trueta
Directora general



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

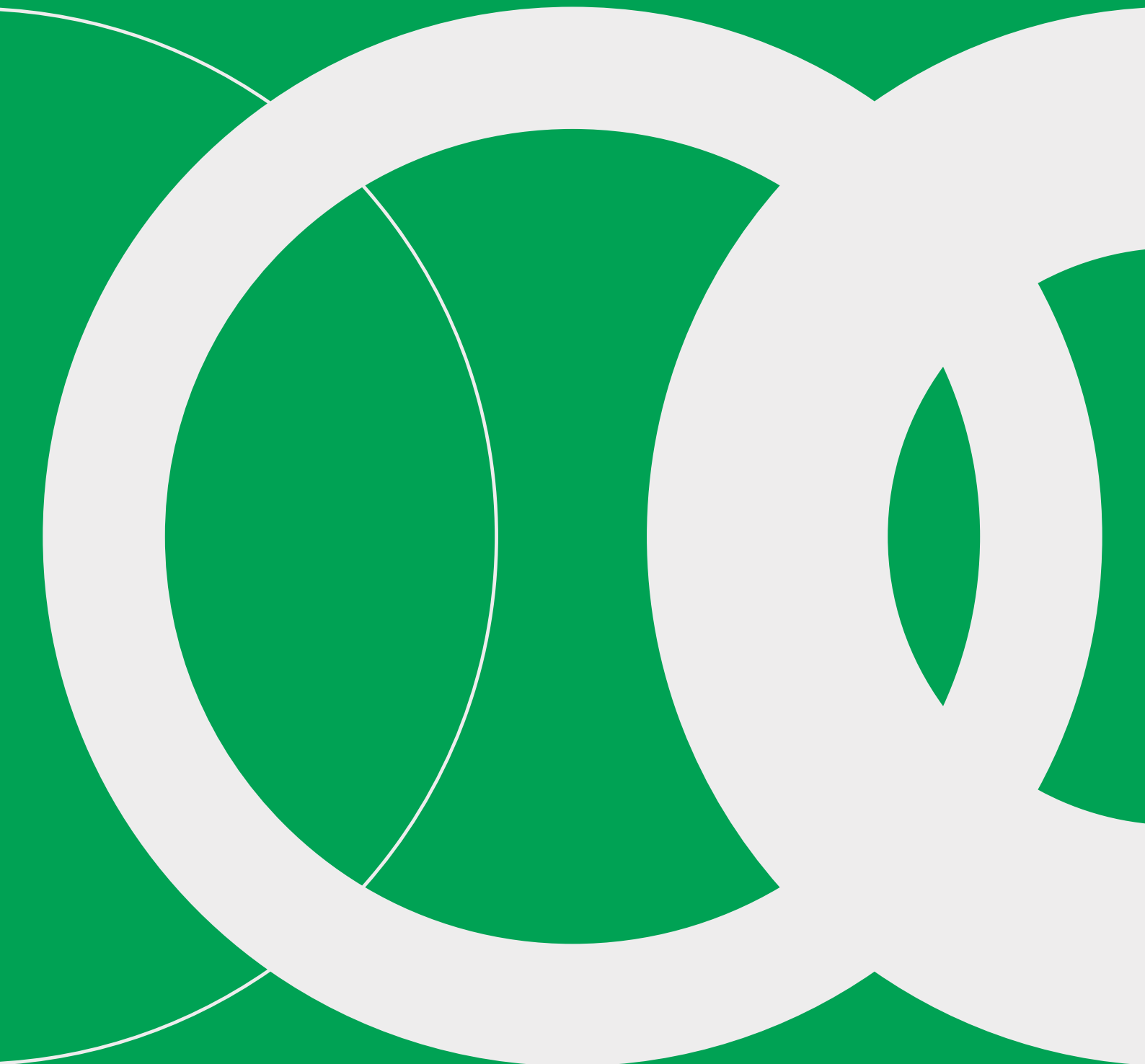
El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP de l'Esquerra de l'Eixample, Sant Antoni, Sant Gervasi, Tres Torres, Putxet-Farró), està especialitzat en la consulta, el diagnòstic i el tractament de la població infantil, des del moment de la concepció fins als 6 anys, amb alguna discapacitat 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.

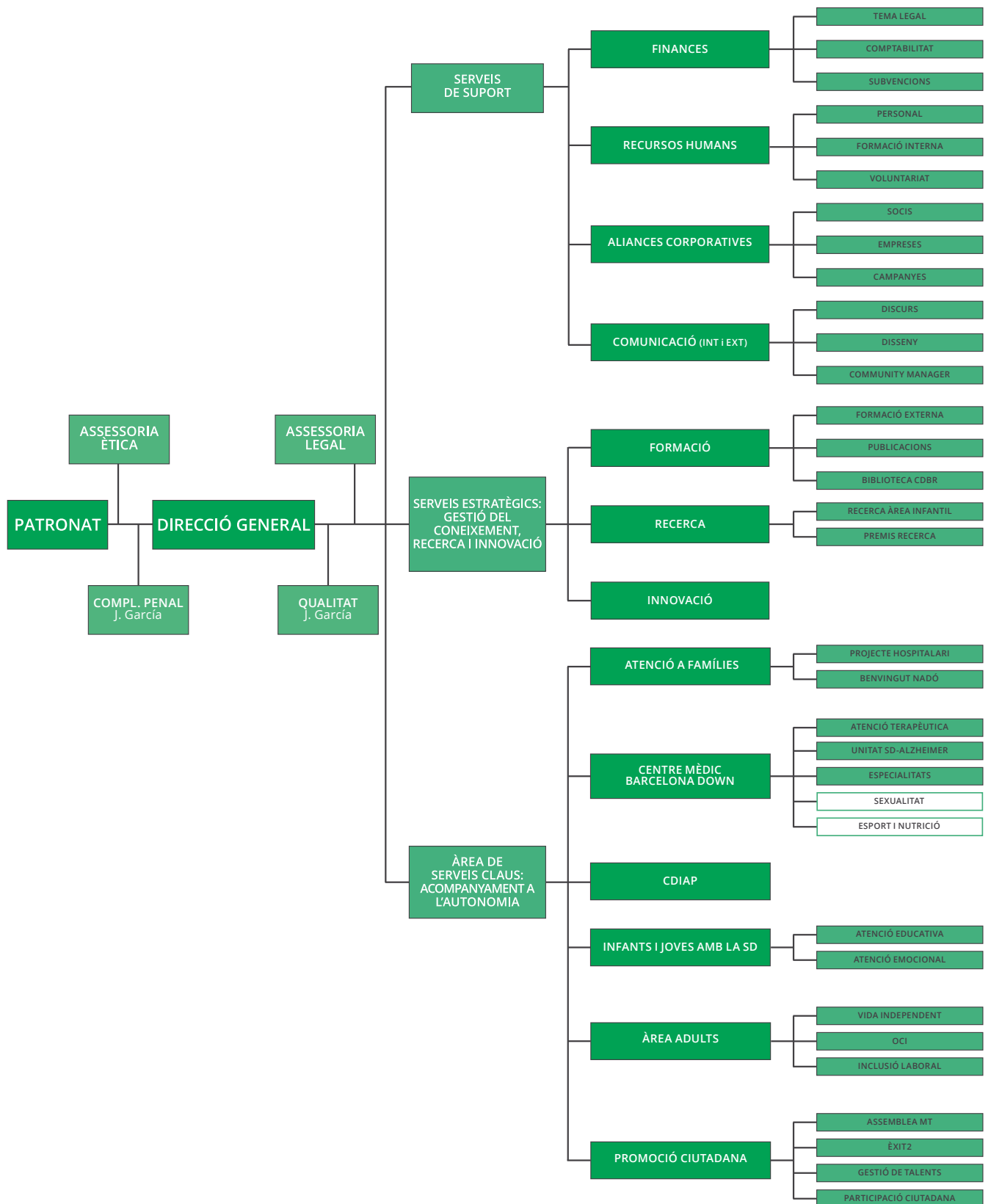
Adhesions

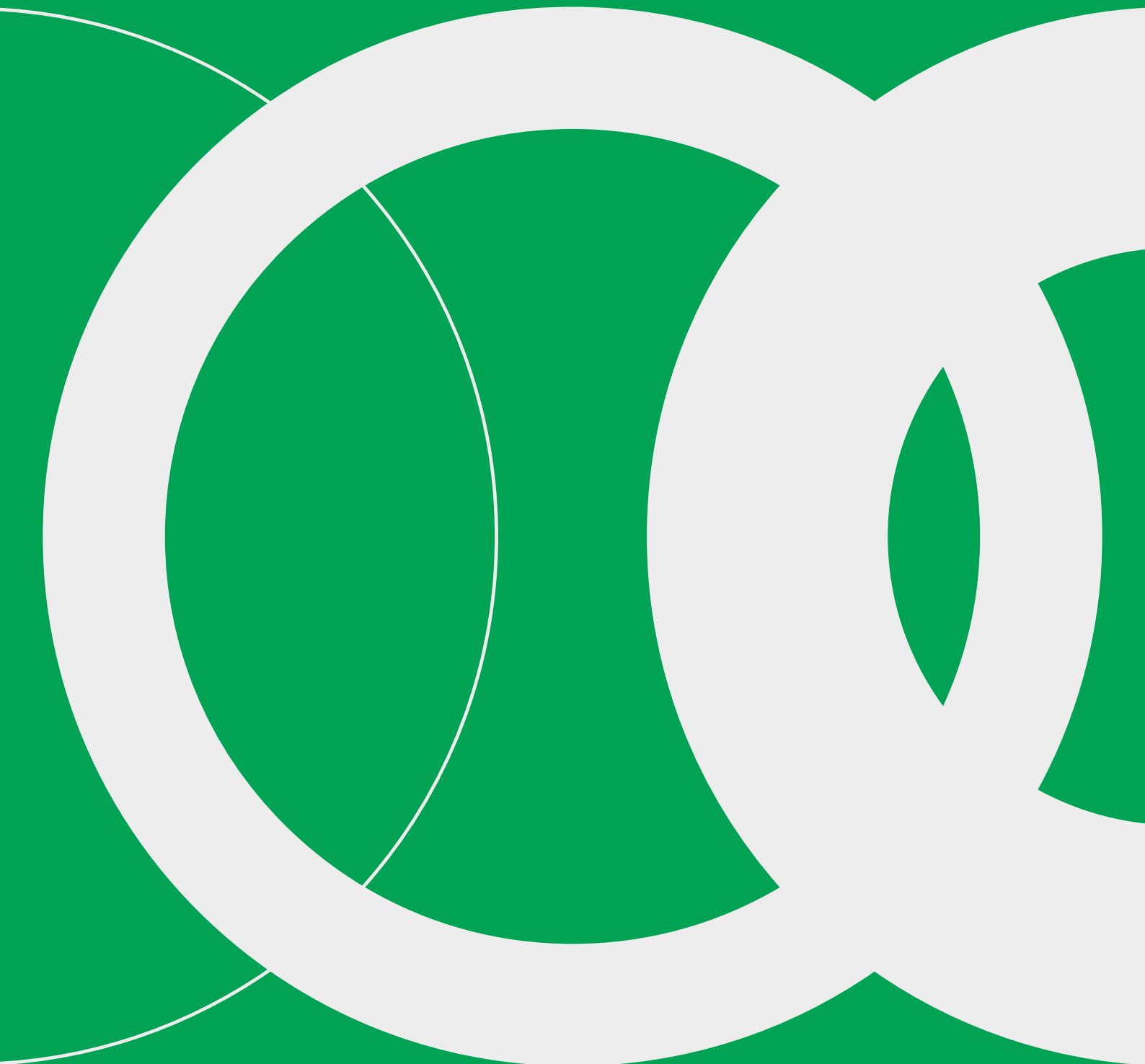
La Fundació forma part d'ACTAS (Associació Catalana de Treball amb Suport), AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo), Coordinadora Catalana de Fundacions, DINCAT (Discapacitat Intel·lectual Catalunya), Down España, Federación Española de Síndrome de Down, DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group), 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)

Patronat

Katy Trias	Presidència
Antoni Trias	Vicepresidència
Carmen Buxeres	Tresoreria
Cristina Esteve	Secretària
Joan Roca	Vocal
Miquel Vilardell	Vocal
Mònica Terribas	Vocal
SAR Princesa Alexía	Vocal







El Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç Fundació Catalana Síndrome de Down (CDIAP FCSD) atén famílies amb infants que presenten algun trastorn del desenvolupament o risc de patir-ne, des del moment de la concepció i, com a màxim, fins que compleixen 6 anys.

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. El seu àmbit d'actuació comprèn els barris de l'Esquerra de l'Eixample i Sant Antoni (del Districte de l'Eixample) i Sant Gervasi–Galvany, Sant Gervasi–la Bonanova, les Tres Torres i el Putxet i el Farró (del Districte de Sarrià–Sant Gervasi), de Barcelona.

Es va constituir a la FCSD com a servei d'atenció precoç el 1984, 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 (Institut Català d'Assistència i Serveis Socials, 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).

Objectiu principal

L'objectiu principal del CDIAP FCSD és oferir als infants que presenten trastorns del desenvolupament o tenen risc de patir-ne, i a les seves famílies, tot allò que des del vessant preventiu i assistencial pugui potenciar la seva capacitat de desenvolupament i benestar, i així possibilitar 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 CDIAP FCSD és global ja que acompanya l'infant (diagnòstic, tractament o suport), la seva família i l'entorn, amb la finalitat de proporcionar-los el suport adequat per afavorir el creixement i l'autonomia personal de l'infant.

La prestació del servei es porta a terme des del CDIAP FCSD mitjançant les actuacions següents:

- La prevenció, la detecció, el diagnòstic i l'abordatge terapèutic dels trastorns del desenvolupament de l'infant en procés de creixement, de qualsevol etiologia.
- El suport i l'acompanyament a la família pel que fa a la criança, és a dir, en la cura que cal tenir per al desenvolupament integral de l'infant (entrevistes amb els pares i les mares, grups de pares i mares, etc.).
- La prevenció de situacions de risc per antecedents personals o familiars.

Per tal de garantir l'atenció biopsicosocial dels infants, el CDIAP FCSD disposa del personal especialitzat següent:

- Neuropediatra
- Psicòloga clínica amb formació acreditada en desenvolupament infantil
- Psicòloga amb formació acreditada en desenvolupament infantil
- Fisioterapeuta
- Terapeuta ocupacional
- Logopeda
- Treballador social
- Educadora social
- Pedagoga

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

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 6 anys amb qualsevol tipus d'alteració del 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
- Teràpia aquàtica
- Teràpia ocupacional
- Grups de comunicació i llenguatge
- Grups de parentalitat reflexiva

Totes aquestes activitats es duen a terme a la seu del CDIAP, llevat de la teràpia aquàtica, que es desenvolupa en espais cedits per ONCE Catalunya, gràcies a un conveni de col·laboració, i la teràpia ocupacional, que es fa als domicilis dels infants.

Evolució del nombre d'infants atesos

INFANTS ATEOS: 775

ALTES: 326

BAIXES: 345

0 250 500 750 1000

Motiu de les baixes

VARIANT DE NORMALITAT: 16

EDAT LÍMIT: 49

DERIVACIÓ ALTRES DISPOSITIUS ESPECÍFICS: 31

CANVI DE DOMICILI: 42

DEFUNCIÓ: 0

MILLORA SIMPTOMÀTICA: 99

INICIATIVA FAMILIAR - FASE DIAGNÒSTICA: 39

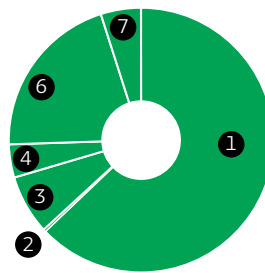
INICIATIVA FAMILIAR - FASE TRACTAMENT: 53

ALTRES: 16

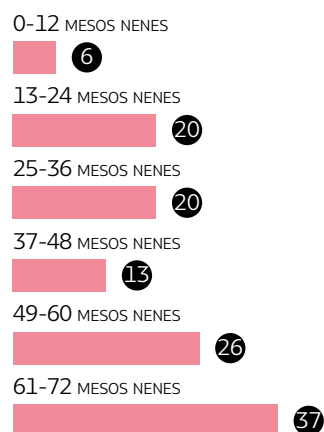
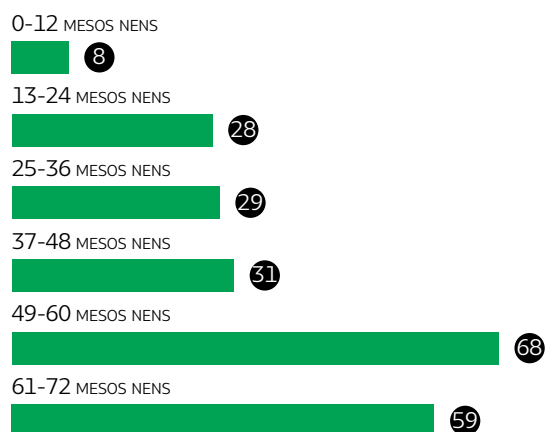
0 25 50 75 100

Derivació de les baixes

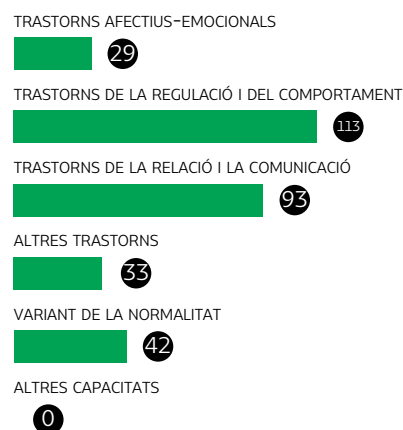
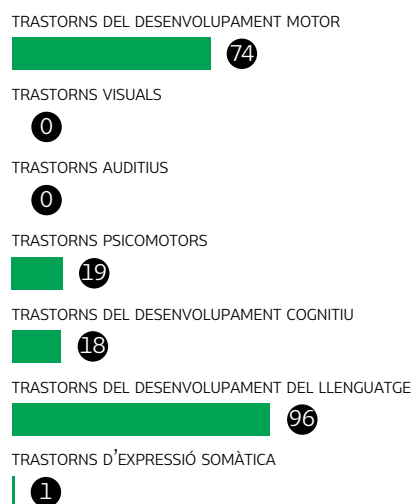
1.	ALTA - SENSE DERIVACIÓ	217
2.	CENTRE D'EDUCACIÓ ESPECIAL	1
3.	CSMIJ	25
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	14
5.	CREDA	0
6.	ALTRES DISPOSITIUS PÚBLICS	71
7.	ALTRES DISPOSITIUS PRIVATS	17



Distribució de les baixes segons edat i sexe



Distribució segons diagnòstic principal



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

Distribució segons escolarització

ESCOLARITZATS	375
NO ESCOLARITZATS	400

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 del desenvolupament global de la població infantil. Adreçada a diferents àmbits (sanitari, escolar i social), es duu a terme amb la finalitat de detectar-ne 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	16
ÀMBIT DE L'ENSENYAMENT	6
TOTAL	22

c. Activitats de coordinació amb professionals

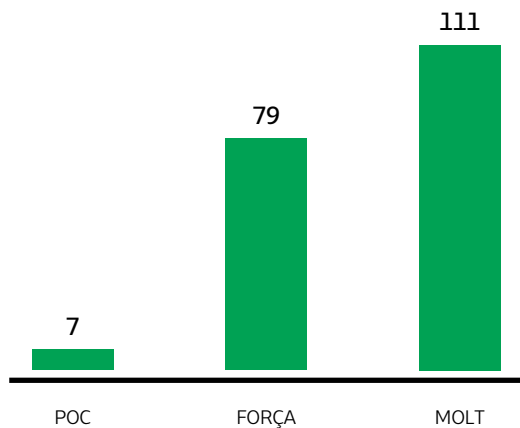
Una altra funció del CDIAP és la coordinació amb els diversos dispositius de la xarxa (sanitaris, educatius i socials) que intervenen en els diferents casos per tal de complementar la informació i establir els objectius a treballar conjuntament.

Activitats de coordinació dutes a terme

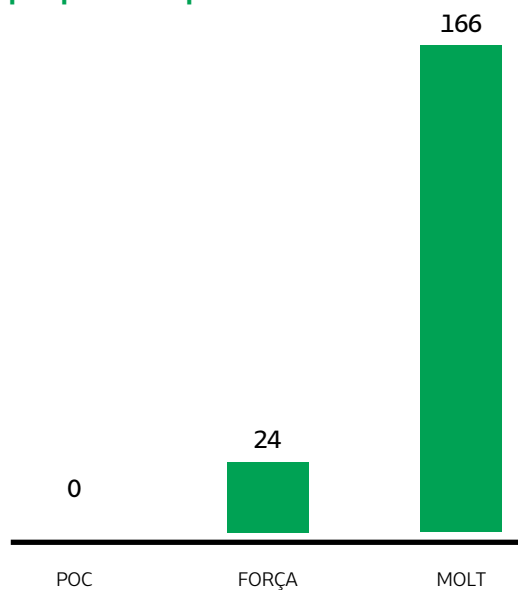
ÀMBIT DE LA SALUT	72
ÀMBIT DE L'ENSENYAMENT	256
ÀMBIT DELS SERVEIS SOCIALS	37
TOTAL	365

d. Enquesta de satisfacció

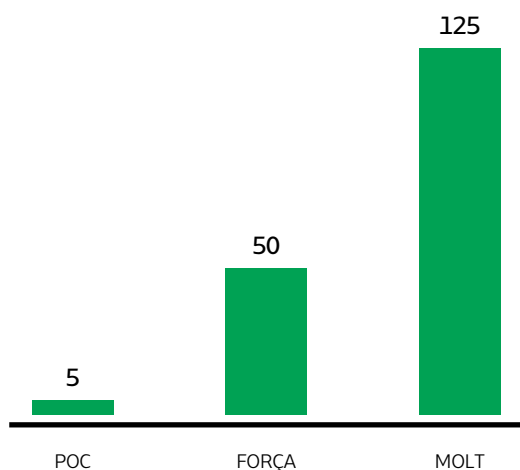
Esteu satisfets amb el temps de resposta per rebre el servei?



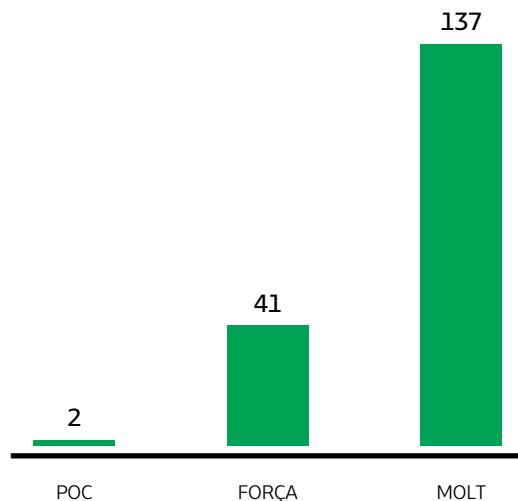
Esteu satisfets amb el tracte rebut per part dels professionals del servei?



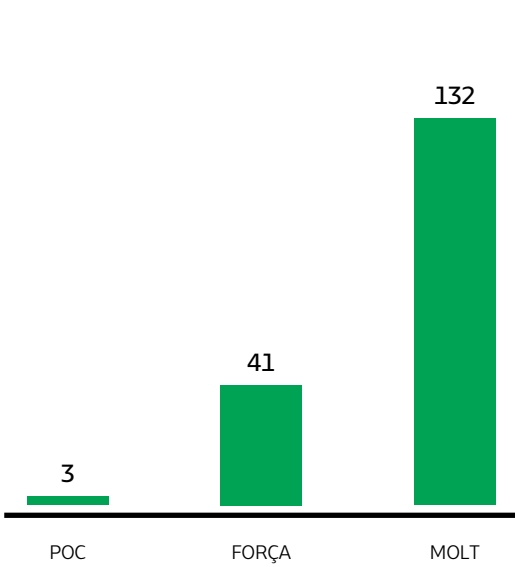
Esteu satisfets amb la capacitat del servei de satisfer les vostres expectatives?



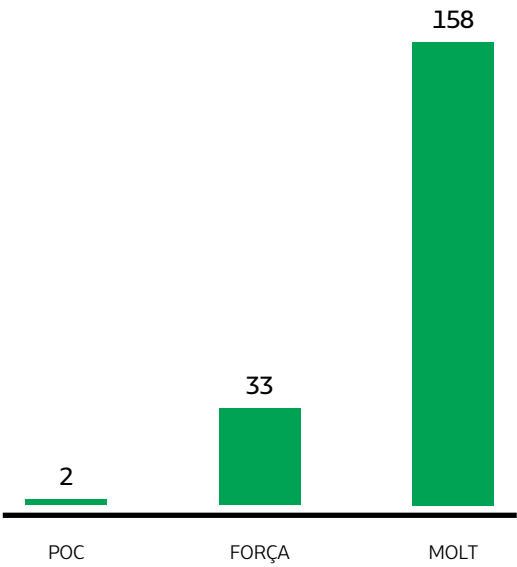
Esteu satisfets amb la coordinació entre els diferents professionals?



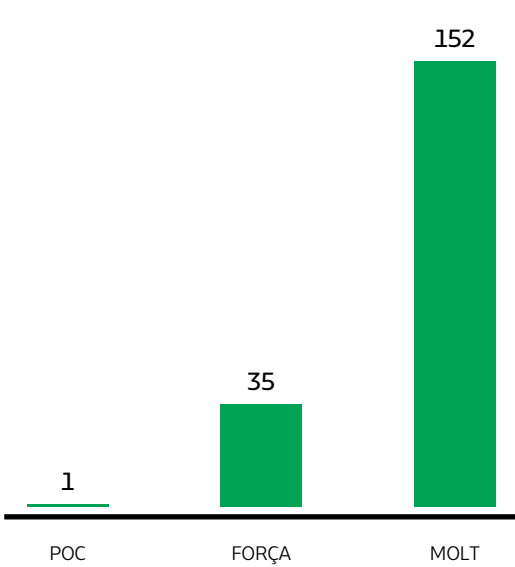
Esteu satisfets amb la informació proporcionada pel servei?



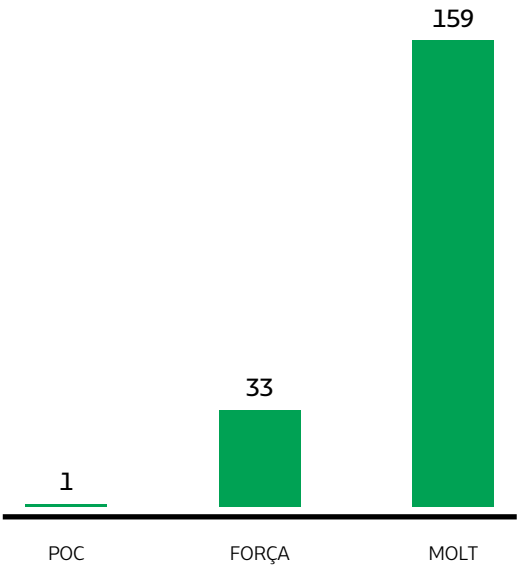
Esteu satisfets amb l'atenció rebuda?



Quin és el grau de confort de les instal·lacions?



Recomanaríeu el CDIAP a una altra persona?



Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil



La FCSD és conforme a la norma del sistema de gestió de qualitat ISO 9001:2015 amb data inicial de certificació del 14 de març de 2014 i amb número de certificació 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

Aquest 2019 hem continuat actualitzant el projecte a les noves necessitats i realitats que el context ens demana i el Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar ha canviat el nom pel de Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil.

Aquest servei de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) des de la seva creació, l'any 1986, com a centre de recursos especialitzat, treballa la identitat organitzant la seva intervenció basada en el grup d'iguals com a recurs específic i instrument d'intervenció terapèutica en el procés de maduració i d'inclusió. Els grups faciliten el marc idoni per al reconeixement i l'acceptació de la discapacitat, i així possibiliten la construcció de la pròpia identitat.

Dona suport al procés d'inclusió escolar i social dels infants i joves (4 anys - 21 anys) amb la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat intel·lectual (DI), i a les seves famílies, a través d'una atenció global i un treball conjunt amb tots els agents que intervenen en aquest procés.

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

Al llarg del 2019 hem seguit avançant en els projectes Musicant, en col·laboració amb l'EM Joan Llongueres, i Escacmat en col·laboració amb l'escola d'escacs Peona i Peó, i hem presentat els resultats de la Fase 1 de la prova pilot del mètode Glifing.

Objectius

- Atendre infants i joves amb la SD i altres situacions de DI, del desenvolupament i vulnerabilitat (4 anys - 21 anys) mitjançant el tractament, en parella o en grup, a la seu de la FCSD.
- Assessorar, formar i orientar els professionals que participen en el procés educatiu d'aquests alumnes en els seus respectius centres educatius.
- Acol·lir i orientar les seves famílies mitjançant entrevistes individuals i intervencions grupals amb els pares i mares i un treball en grups de germans i avis des del Servei d'Atenció a Famílies.
- Difondre les funcions del Servei com a centre de recursos especialitzat a través d'actuacions de sensibilització de la comunitat educativa.
- Portar a terme recerques per avançar en la innovació educativa i poder donar resposta a les noves necessitats que van sorgint.

Metodologia

El Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil de la FCSD organitza la seva intervenció basant-se en el grup com a recurs específic i com a instrument d'intervenció terapèutica en el procés de maduració i inclusió. Aquests grups faciliten el marc idoni per al reconeixement i l'acceptació de la discapacitat, fet que possibilita la construcció de la pròpia identitat. La valoració és continuada i s'orienta als infants i joves segons el moment vital en què es troben.

Dades

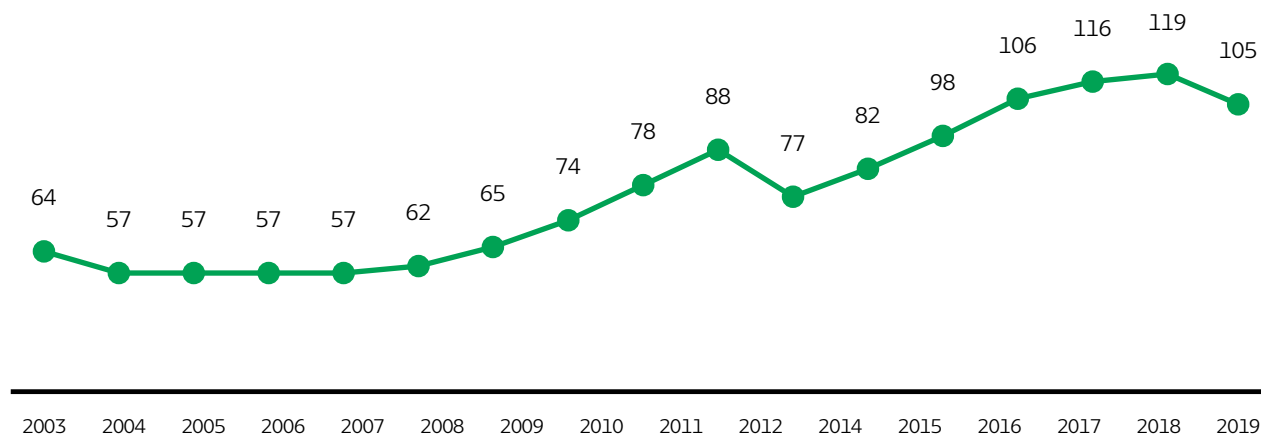
- a. Persones ateses
- b. Informació, orientació i assessorament a les famílies
- c. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants
- d. Enquesta de satisfacció

Persones ateses durant l'any _____ **105**

a. Persones ateses

Tot i que el Servei treballa per curs escolar, les dades corresponen a anys naturals.

Evolució del nombre de persones ateses



ALTES: 17

BAIXES: 22

0 5 10 15 20 25

Motiu de les baixes

FINALITZACIÓ DE TRACTAMENT: 9

CANVI DE RESIDÈNCIA: 0

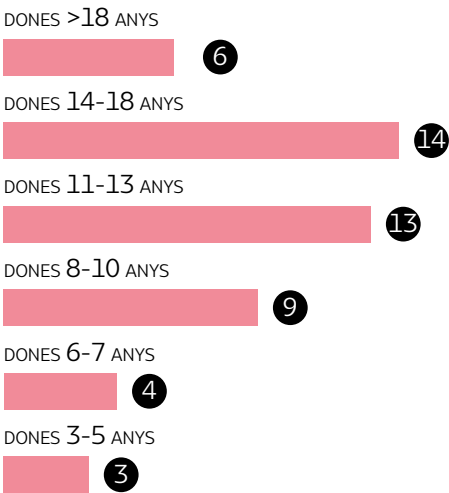
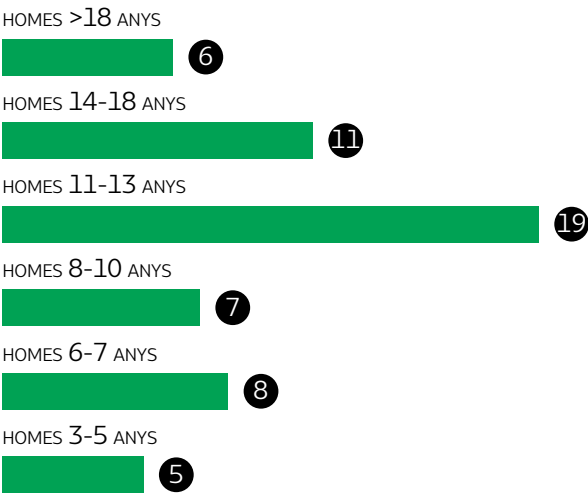
DECISIÓ FAMILIAR: 12

CANVI DE CENTRE: 1

TOTAL: 22

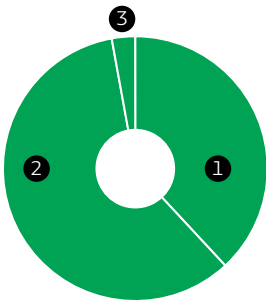
0 5 10 15 20 25

Distribució segons edat i sexe de les persones ateses



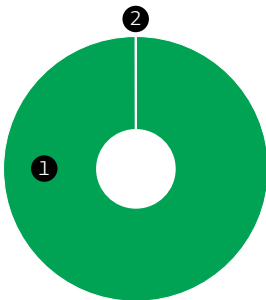
Distribució segons zona de residència

- 1. BARCELONA CIUTAT 40
- 2. BARCELONA PROVÍNCIA 62
- 3. FORA DE CATALUNYA 3



Distribució segons zona de residència

- 1. SÍNDROME DE DOWN 105
- 2. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL 0



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

TIPUS D'INTERVENCIÓ	NOMBRE DE GRUPS	PERSONES ATESES
BON DÉPART	6	23
ENS FEM GRANS	10	52
GLIFING	ACTIVITAT INDIVIDUAL	9
JOC I RELACIÓ	4	8
JUGUEM I APRENEM	4	19
PARELLA LLENGUATGE I COMUNICACIÓ	5	10
RELACIÓ I COMUNICACIÓ	10	51
TOTAL	39	172

Distribució segons etapa escolar

DE GENER A JUNY DE 2019

PROGRAMES DE FORMACIÓ I INSERCIÓ



EDUCACIÓ SECUNDÀRIA



EDUCACIÓ ESPECIAL



EDUCACIÓ PRIMÀRIA



EDUCACIÓ INFANTIL



DE SETEMBRE A DESEMBRE DE 2019

PROGRAMES DE FORMACIÓ I INSERCIÓ



EDUCACIÓ SECUNDÀRIA



EDUCACIÓ ESPECIAL



EDUCACIÓ PRIMÀRIA



EDUCACIÓ INFANTIL



Tal com succeïa en anys anteriors, l'etapa escolar des d'on arriben més nens i nenes a les activitats que organitza el Servei continua sent l'educació primària.

Tot i així, en relació amb els anys anteriors, continuem denotant un augment en les orientacions a educació especial.

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 o la finalització de l'escolarització obligatòria.

Al llarg del 2019, el nombre de famílies ateses i el tipus de demanda presentada són els que s'esmenten a continuació:

TIPUS DE DEMANDA	NOMBRE DE SEGUIMENTS A FAMÍLIES ATESES
ACOLLIDES I CONSULTES PUNTUALS	19
ORIENTACIÓ I SEGUIMENT TRIMESTRAL	294
TOTAL	313

c. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants

Per dur a terme el seguiment psicopedagògic dels infants i els joves 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 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 o jove.

- Realització de claustres. Sessions informatives als claustres dels centres docents amb l'objectiu de conscienciar-los sobre la inclusió d'infants i joves amb SD o altres DI.

- Conscienciació. El Servei, en la seva funció de centre de recursos i seguint en la línia de contribuir a la creació d'una cultura inclusiva a la societat, treballa en els 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

Sessions amb alumnes de secundària sobre la diversitat, la SD i la inclusió de companys i companyes en situació de discapacitat. En aquest projecte col·labora l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (DHMT), de la FCSD.

Contacontes

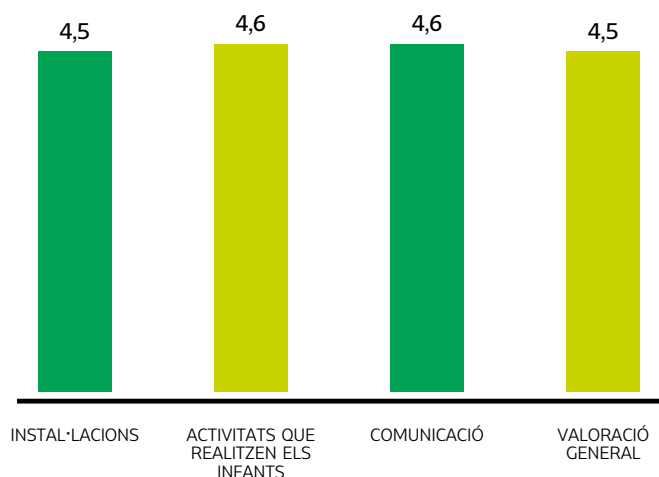
Per mitjà de la figura del contacontes, s'explica als alumnes una història protagonitzada per un nen amb la síndrome de Down. El conte permet que els estudiants de primària facin preguntes, aportin vivències personals, reflexionin i modifiquin idees preconcebudes en relació amb el company o companya amb la SD, així com amb la SD o la DI en general.

TIPUS D'INTERVENCIÓ	NOMBRE D'ACTUACIONS
ASSESSORAMENT I ORIENTACIÓ. SEGUIMENT PSICOPEDAGÒGIC TRIMESTRAL	234
CONSCIENCIACIÓ	8
CONSULTA I ORIENTACIÓ A PROFESSIONALS I ESTUDIANTS	20
REALITZACIÓ DE CLAUSTRES	5
TOTAL	267

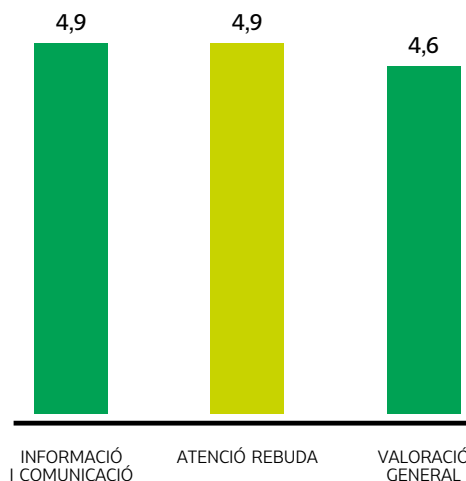
d. Enquesta de satisfacció

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

Famílies



Escoles





El Servei de Formació d'Adults, iniciat l'any 1988, ofereix a les persones amb la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat intel·lectual, majors de 16 anys, la possibilitat d'accedir a una oferta formativa estructurada en una sèrie de cursos i tallers.

La seva finalitat és que les persones usuàries puguin desenvolupar competències i habilitats d'autonomia personal i social, en tots els àmbits i etapes de la vida.

Enguany, l'àrea de Gestió del coneixement ha coordinat amb tècnics i docents dels serveis de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) l'actualització i l'articulació d'aquestes formacions dissenyant un itinerari formatiu coherent amb la missió de la FCSD i amb l'activitat formativa que s'ofereix a famílies i professionals.

L'objectiu últim és que aquests aprenentatges afavoreixin l'autodeterminació de la persona amb SD i siguin eines útils que li permetin construir el seu projecte de vida independent, comptant amb els suports necessaris.

Objectius

- Orientar de manera personalitzada, a través de la gestió de cas, sobre aquelles formacions que afavoreixin el coneixement del món, la socialització i la plena inclusió.
- Promoure l'adquisició d'habilitats d'autonomia personal i social.
- Treballar en xarxa amb serveis de la FCSD i/o aliats, per atendre les necessitats de les persones de manera integral.

Metodologia

Treballem prioritàriament les habilitats adaptatives (conceptuals, socials i pràctiques) que millorin el desenvolupament de l'autonomia a nivell personal i social, alternant objectius, activitats i continguts de caràcter teòric i pràctic.

Sempre que sigui possible, es desenvolupen activitats en contextos comunitaris per tal de generalitzar i naturalitzar els aprenentatges. Molts cursos i tallers tenen un caràcter inclusiu, gràcies a la col·laboració de les persones voluntàries que participen com a alumnes.

Els cursos i tallers parteixen d'una planificació general que es personalitza en funció de l'estil d'aprenentatge i de les necessitats de cada alumne. Aquest seguiment personalitzat es coordina mitjançant el seu Pla d'atenció personal (PAP), un instrument transversal compartit per tots els serveis de la FCSD en què participa la persona.

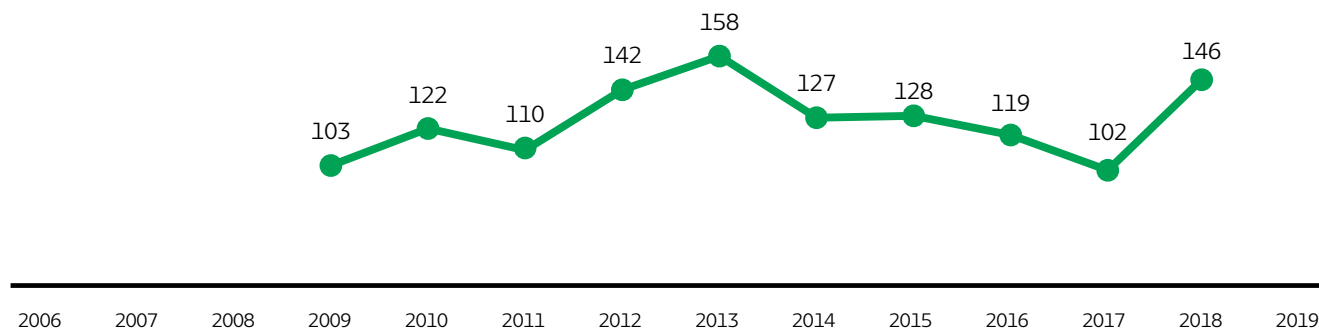
Altres estratègies metodològiques utilitzades inclouen l'aprenentatge cooperatiu, la flexibilització d'agrupaments per activitats o el treball per projectes.

Dades

- a. Persones ateses
- b. Àrees
- c. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- d. Enquesta de percepció

a. Persones ateses

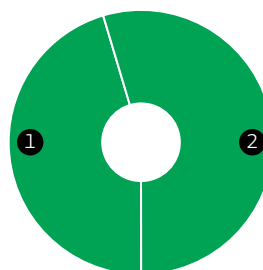
Evolució del nombre de persones ateses



El nombre total de persones ateses ha estat de 133 (cal tenir en compte que una persona pot participar en més d'un curs o taller).

Distribució segons les activitats dutes a terme

1. PERSONES ATESES	133
2. ACTIVITATS DUTES A TERME	160



ALTES: 19

BAIXES: 32



Motiu de les baixes

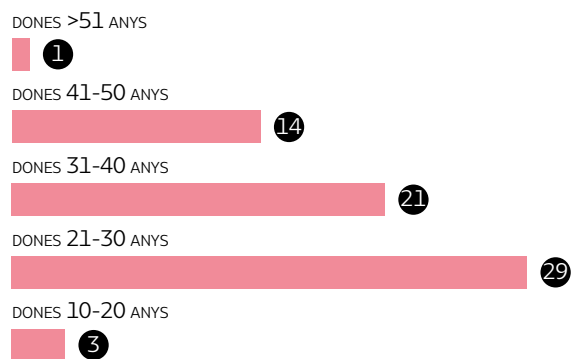
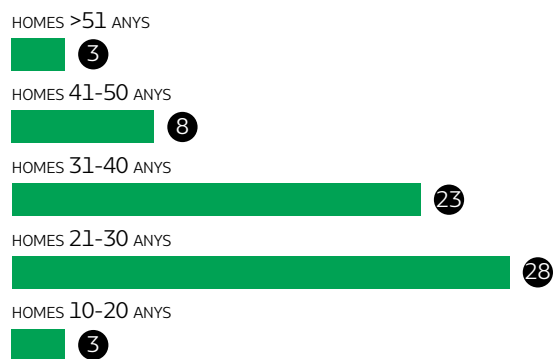
SITUACIÓ FAMILIAR: 5

INCOMPATIBILITAT HORÀRIA: 3

ALTRES: 24

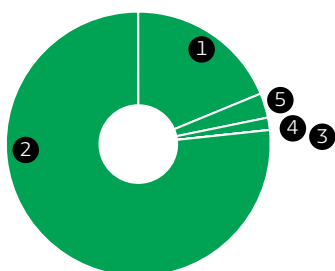


Distribució segons edat i sexe



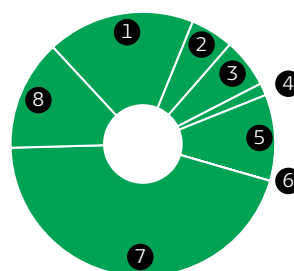
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	25
2.	SÍNDROME DE DOWN	102
3.	SENSE DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I SENSORIAL	0
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	2
5.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	4



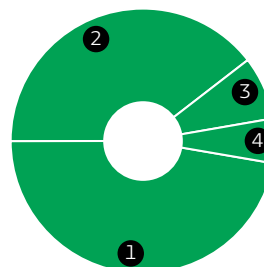
Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	24
2.	APROFITA EL MATÍ	7
3.	ESCOLA EDUCACIÓ ESPECIAL	8
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	2
5.	FORMACIÓ ESPECÍFICA	14
6.	FORMACIÓ PROFESSIONAL ADAPTADA	0
7.	INTEGRACIÓ LABORAL	60
8.	SENSE OCUPACIÓ	18



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	104
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	87
3.	FORA DE CATALUNYA	17
4.	RESTA DE CATALUNYA	12



b. Cursos i tallers

Al llarg del 2019, les persones ateses pel Servei han dut a terme els cursos i els tallers següents:

CURS / TALLER	PARTICIPANTS
AFECTIVITAT I SEXUALITAT (DOS GRUPS)	19
ANGLÈS (MATÍ I TARDA)	16
AULA DE FORMACIÓ D'ADULTS (AFA)	14
BALL MODERN	11
BALL DE SALÓ	12
CINEFÒRUM	10
CUIDA LA TEVA SALUT I LA TEVA LLAR	5
CUINA BÀSICA	9
DESPLAÇAMENTS I MANEIG DELS DINERS (BARCELONA I VIC)	19
DRETS HUMANS	6
ESPai D'ART (MATÍ I TARDA)	23
MITJANS TECNOLÒGICS (INICIAL I AVANÇAT)	13
TEATRE (DOS GRUPS)	25
TOTAL	182

Espai d'art (matí i tarda)

Es tracta d'un espai adreçat a persones que manifesten un interès per la creació artística, algunes d'elles es troben en situació d'inactivitat transitòria o permanent per diferents motius. L'objectiu principal és mantenir i enriquir les competències transversals mitjançant diferents activitats formatives i d'experimentació amb la pintura i d'altres tècniques plàstiques, en un entorn flexible i motivador.

c. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

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

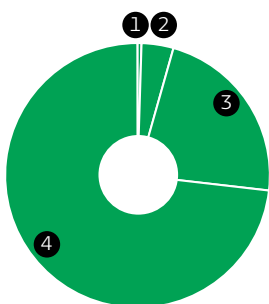
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O PERSONES INTERESSADES	10
CONSULTES DE PROFESSIONALS	3
CONSULTES D'ESTUDIANTS	2
TOTAL	15

d. Enquesta de percepció

Les puntuacions fan referència als percentatges obtinguts del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses i famílies).

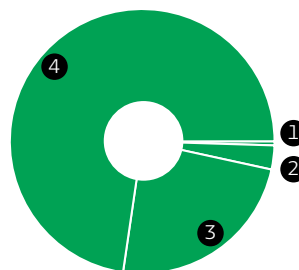
Quina és la teva valoració global del servei?

1. GENS	1 (0,5%)
2. POC	8 (3,9%)
3. FORÇA	46 (22,4%)
4. MOLT	150 (73,2%)



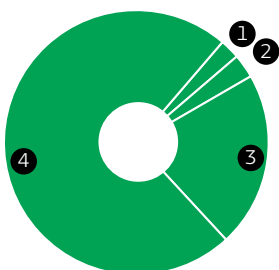
Estàs satisfet amb l'atenció rebuda?

1. GENS	1 (0,9%)
2. POC	6 (6,6%)
3. FORÇA	49 (23,1%)
4. MOLT	149 (69,3%)



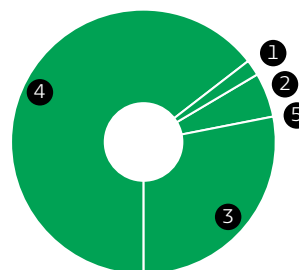
Recomanaries el servei a altres persones?

1. GENS	5 (2,4%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	44 (21,5%)
4. MOLT	150 (73,2%)



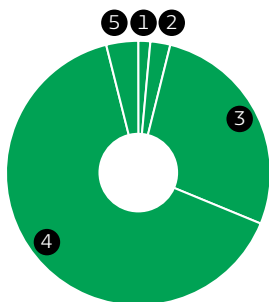
T'han donat la informació necessària per prendre decisions?

1. GENS	0 (0%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	57 (28,1%)
4. MOLT	131 (64,5%)
5. NO APLICA	4 (2%)



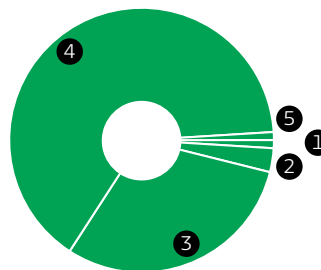
En cas de rebre atenció de més d'un professional o servei de la FCSD, estàs satisfet amb la coordinació entre professionals i serveis?

1. GENS	3 (1,5%)
2. POC	5 (2,4%)
3. FORÇA	56 (27,3%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	8 (3,9%)



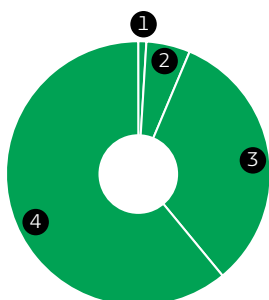
Estàs satisfet amb el temps de resposta per rebre el servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	62 (30,2%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	2 (1%)



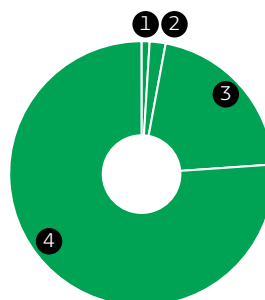
Estàs satisfet amb la capacitat del servei per donar resposta a les teves expectatives?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	67 (32,7%)
4. MOLT	125 (61%)



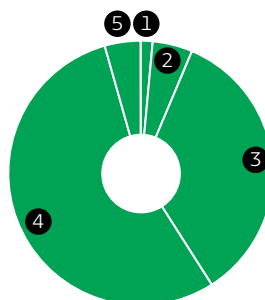
Estàs satisfet amb el tracte rebut per part dels professionals del servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	4 (2%)
3. FORÇA	43 (21%)
4. MOLT	156 (76%)



Estàs satisfet amb el confort de les instal·lacions?

1. GENS	3 (1%)
2. POC	10 (5,4%)
3. FORÇA	71 (32,7%)
4. MOLT	112 (61%)
5. NO APLICA	9 (61%)





«Quedem» és el Servei d'Oci de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) creat l'any 1988. Treballa per garantir el dret a l'oci en comunitat per a persones amb la síndrome de Down (SD) o en altres situacions de discapacitat intel·lectual. Entenem el temps lliure com aquell que queda fora de les obligacions i cadascú decideix lliurement a què dedicar-ho. El Servei s'organitza en diferents àrees i programes que donen la resposta més diversa, integral i enriquidora possible en funció de l'edat, els interessos i la disponibilitat dels participants, així com de la tipologia de les activitats.

Enguany hem augmentat l'oferta lúdica de caps de setmana del programa Activitats entre amics, cosa que fa possible accions extraordinàries en col·laboració amb altres institucions, entitats i persones a títol individual. Aquest fet ha permès ampliar la xarxa de relacions socials i portar a terme activitats poc habituals durant l'any.

Com a novetat d'aquest 2019, al Programa de turisme hem fet un viatge extraordinari gràcies a la col·laboració d'AXA de Todo Corazón. I per primera vegada hem realitzat una excursió de senderisme: la Ruta del Carrilet. Per poder fer-la es van organitzar, prèviament, sortides d'entrenament.

El Servei forma part de la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI) de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva, de l'Ajuntament de Barcelona i del grup de treball de responsables d'oci de la província de Barcelona de Discapacitat Intel·lectual de Catalunya (Dincat).

Objectius

- Gaudir d'un temps lliure de qualitat.
- Fomentar l'autodeterminació i potenciar els gustos i interessos propis.
- Orientar i aconsellar aquelles formacions que afavoreixin el coneixement del món, la socialització i l'autonomia. Treballar en xarxa amb serveis propis 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 en la qual els interessos i les característiques personals són l'eix principal. Cal destacar que es vetlla, des de l'inici fins al final, perquè cada usuari gaudeixi d'un lleure inclusiu i comunitari.

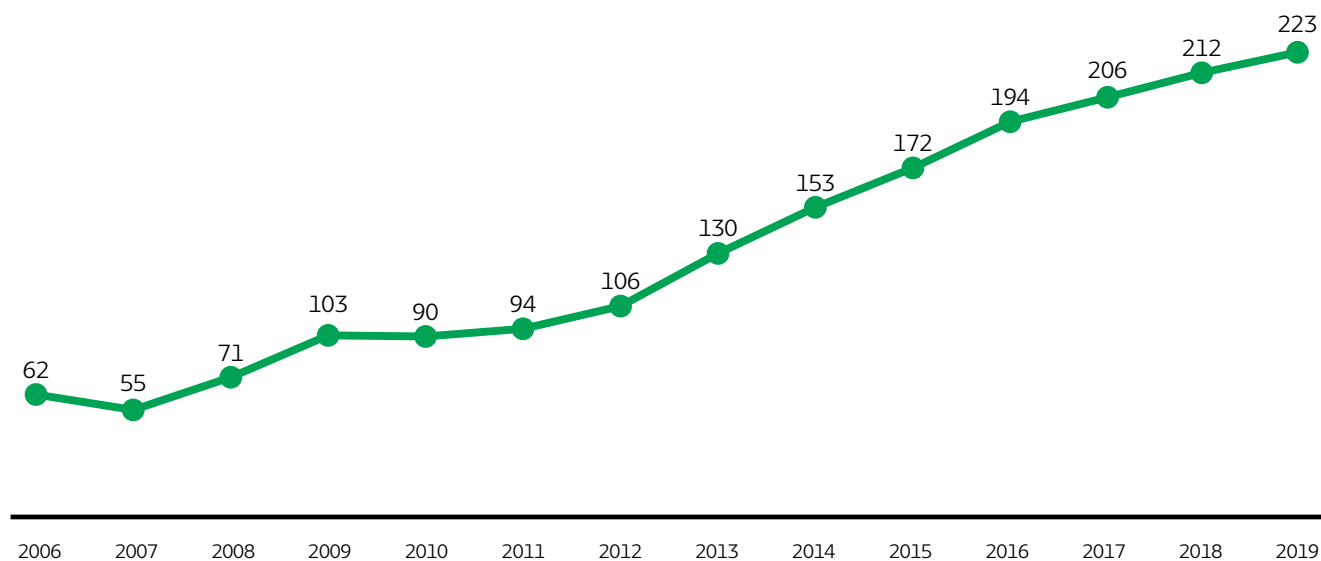
Els participants planifiquen els seus viatges en reunions de preparació per poder decidir tots els detalls. Remarquem aquesta organització i planificació, que compta amb el suport d'un professional, ja que és la que facilita a les persones la presa de decisions al llarg de tot el procés.

Dades

- a. Persones ateses
- b. Àrees
- c. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses

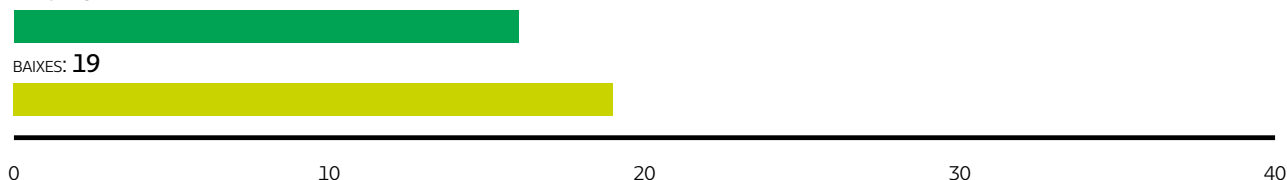


El nombre total de persones ateses ha estat de 223 (cal tenir en compte que una persona pot participar a més d'un programa). La taula mostra la distribució segons les àrees del servei i les activitats dutes a terme:

ÀREES DEL SERVEI	PERSONES ATESES PER ÀREES	ACTIVITATS DUTES A TERME
ACTIVITATS A LA COMUNITAT	9	20
ACTIVITATS ENTRE AMICS	190	561 ACTIVITATS CAPS DE SETMANA
TURISME	129	19 VIATGES + 56 REUNIONS DE PLANIFICACIÓ
TOTAL	328	648

ALTES: **16**

BAIXES: **19**



Motiu de les baixes

SITUACIÓ FAMILIAR: 4



INCOMPATIBILITAT HORÀRIA: 4



ALTRES: 1



TOTAL: 9



0 5 10 15 20 25 30 35

Distribució segons edat i sexe

HOMES >51 ANYS



HOMES 41-50 ANYS



HOMES 31-40 ANYS



HOMES 21-30 ANYS



HOMES 10-20 ANYS



DONES >51 ANYS



DONES 41-50 ANYS



DONES 31-40 ANYS



DONES 21-30 ANYS

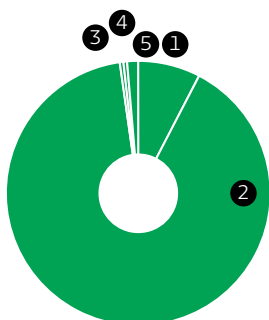


DONES 10-20 ANYS



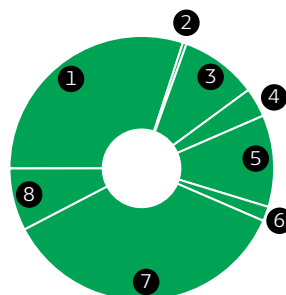
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	17
2.	SÍNDROME DE DOWN	201
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL SENSORIAL	1
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	1
5.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	3



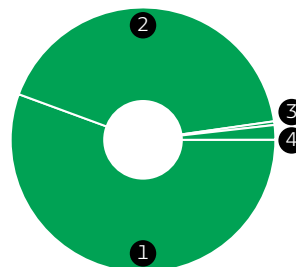
Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	67
2.	APROFITA EL MATÍ	1
3.	ESCOLA EDUCACIÓ ESPECIAL	21
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	8
5.	FORMACIÓ ESPECÍFICA ADAPTADA	25
6.	FORMACIÓ PROFESSIONAL ADAPTADA	4
7.	INTEGRACIÓ LABORAL	80
8.	SENSE OCUPACIÓ	17



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	124
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	94
3.	FORA DE CATALUNYA	1
4.	RESTA DE CATALUNYA	4



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.

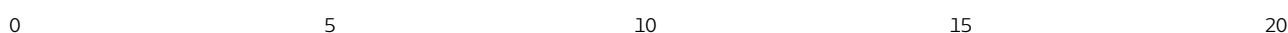
La intervenció es basa en accions de mediació entre la persona en situació de discapacitat i el context ordinari. S'ofereix assessorament, acompanyament i suport al llarg de tot el procés, des del moment de recerca de l'activitat fins al seu final.

També s'ofereix informació i orientació al personal dels equipaments perquè estigui preparat per rebre, i incloure, la persona que participarà en les activitats. A través de la XAVI s'ha format els coordinadors i talleristes dels centres cívics de Barcelona sobre la discapacitat i s'han començat a oferir descomptes per a les persones amb discapacitat amb l'objectiu de millorar l'accessibilitat als recursos comunitaris i a tenir un oci inclusiu de qualitat. El 2019 s'han fet les activitats següents amb l'assessorament i el seguiment d'una tècnica de la Fundació:

- 2 cursos de balls de saló al Centre Cultural La Casa Elizalde.
- 2 cursos d'hatha-ioga al Centre Cívic Urgell.
- 1 curs de vinyasa ioga al Centre Cívic Urgell.
- 1 trimestre d'activitats esportives i piscina al gimnàs Holmes Place Sardenya.
- 2 cursos de música clàssica al Centre Cívic La Sedeta.
- 12 tallers d'un dia sobre cultura i història de Barcelona al Centre Cívic Urgell.

TOTAL PERSONES ATESES: 9

TOTAL ACTIVITATS DUTES A TERME: 20



Cal destacar que hem augmentat el nombre de centres lúdics i culturals que s'han subscrit al Programa d'activitats a la comunitat. Aquest 2019 hem contactat amb quatre centres nous i, actualment, ja són vint-i-dos els equipaments públics, entitats privades i centres esportius de Barcelona i l'àrea metropolitana els que formen part d'aquest projecte.

Activitats entre amics

Les persones que participen en aquesta àrea fan activitats de cap de setmana en petits grups organitzats en funció de la seva edat, interessos i motivació. Les activitats que realitzen poden ser recreatives, esportives o culturals. Són activitats

planificades i organitzades prèviament per elles mateixes. Tot el 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 amb activitats flexibles i sortides conjuntes. Es promou, també, que les persones puguin canviar de grup per incorporar-se a noves dinàmiques i conèixer altres persones.

En total hi ha disset grups en els quals treballen disset professionals de suport amb la col·laboració de persones voluntàries.

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

Activitats flexibles

El 2019 hem organitzat tres caps de setmana (al març, al juny i al novembre) amb activitats. Hem fet 27 activitats, triades i organitzades pels propis participants. Els centres d'interès han estat esports, àmbit recreatiu, relaxació i salut, festa nocturna i cultura.

- Activitat flexible del 23 i 24 de març: 83 persones.
- Activitat flexible del 29 i 30 de juny: 54 persones.
- Activitat flexible del 9 i 10 de novembre: 88 persones.

TIPOLOGIA D'ACTIVITAT I DETALL DE LES SORTIDES	NOMBRE DE PARTICIPANTS
ESPORTIVA: BUBBLE FOOTBALL, ZUMBA	33
RECREATIVA: LÀSER TAG, SALTING I PATINATGE SOBRE RODES	32
RELAXACIÓ I SALUT: IOGA, PLATJA I PISCINA	52
NOCTURNA: DISCOTEQUES I CLUBS NOCTURNS	46
ARTÍSTICA: TALLER DE CERÀMICA, DE DECORACIÓ DE GALETES I DE FOTOGRAFIA	30
CULTURAL: MUSEUS, CURTMETRATGE, TEATRE, RUTA DELS DRACS	32
TOTAL	225

Alguns Grups d'amics s'han unit per fer sortides de cap de setmana d'una o dues nits de pernoctació. Per a cada sortida els participants han fet dues reunions prèvies de planificació i preparació.

- Tossa de Mar, 26 - 28 d'abril: 14 persones (+3 de suport).
- Banyoles, 18 - 19 de maig: 12 persones (+2 de suport).
- Blanes, 8 - 10 de juny: 11 persones (+2 de suport).
- Blanes, 19 - 21 de juliol: 10 persones (+2 de suport).

TOTAL: 47 persones

Activitats extraordinàries

Hem organitzat diferents activitats en col·laboració amb altres entitats i institucions, detallades a continuació:

- Fundació MONA amb Élite Taxi (març): 12 persones (+2 de suport).
- Flashmob, organitzada per l'European Down Syndrome Association (EDSA), amb motiu de la celebració del Dia Mundial de la Síndrome de Down (març): 71 persones (+11 de suport + 4 voluntaris).
- Taller d'automaquillatge impartit per Pilar Gómez Torralba (abril): 9 persones (+1 de suport).
- Trobada amb la Fundació Boscana (abril): 9 persones (+1 de suport). Berenar i espectacle de màgia, i intercanvi d'experiències amb un grup de Fundació Boscana.
- Concerts Primavera Sound, per Apropa Cultura (maig): 8 persones (+2 de suport)
- Jornada Foundation Day, organitzada per Decathlon: 18 persones (+2 de suport). Matí esportiu.
- Bateig de mar, conjuntament amb Associació Surfinclusion & Sports (juny): 16 persones (+2 de suport). Pàdel surf, *big sup* i skate.
- Caminades mensuals de preparació per a la Ruta del Carrilet: gener, febrer i juny: 5 persones (+1 de suport); març i maig: 10 persones (+ 1 de suport).

TOTAL PERSONES ATESES: 190

TOTAL ACTIVITATS DUTES A TERME: 561

0 150 300 450 600

Programa de turisme

Viatges realitzats el 2019, amb detall de les reunions mensuals de planificació:

Viatges de Setmana Santa

- Logroño, 18 - 21 d'abril: 10 persones (+2 de suport).
- Pamplona, 18 - 21 d'abril: 12 persones (+2 de suport).

TOTAL: 22 persones

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

- 2 reunions amb 21 persones

TOTAL: 2 reunions

Viatges d'estiu

- La Ruta del Carrilet, 8 - 12 de juliol: 9 persones (+2 de suport).

- Coma-ruga, 19 - 25 de juliol: 8 persones (+2 de suport).
- Gran Canària, 25 - 30 de juliol: 9 persones (+2 de suport).
- Lanzarote, 1 - 6 d'agost: 12 persones (+2 de suport).
- Orpesa del Mar, grup 1, 1 - 6 d'agost: 8 persones (+2 de suport).
- Orpesa del Mar, grup 2, 1 - 6 d'agost: 12 persones (+2 de suport).
- Orpesa del Mar, grup 3, 1 - 6 d'agost: 10 persones (+2 de suport).
- Mallorca, 1 - 6 d'agost: 11 persones (+2 de suport).

TOTAL: 79 persones

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

- 6 al febrer, amb 41 persones.
- 7 al març, amb 47 persones.
- 7 a l'abril, amb 54 persones.
- 7 al maig, amb 48 persones.
- 7 al juny, amb 45 persones.

TOTAL: 34 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.

- Ribes de Freser, 21 - 22 de desembre: 8 persones (+2 de suport i 1 voluntari).
- Aiguafreda, 28 - 29 de desembre: 5 persones (+1 de suport).
- Vitòria, 27 - 30 de desembre: 9 persones (+2 de suport).
- Tortosa, 29 de desembre de 2019 - 2 de gener de 2020: 15 persones (+3 de suport).

TOTAL: 37 persones

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

- 6 a l'octubre, amb 43 persones.
- 3 al novembre, amb 23 persones.
- 3 al desembre, amb 23 persones.

TOTAL: 12 reunions

Viatges en festius extraordinaris

- Revetlla de Sant Joan. Lloret de Mar, 22 - 24 de juny (2 nits): 12 persones (+2 de suport).
- Revetlla de Sant Joan. L'Escala, 23 - 24 de juny (1 nit): 19 persones (+4 de suport + 1 voluntari).
- Cap d'Any. Collserola, 31 de desembre i 1 de gener: 17 persones (+3 de suport).
- Cap d'Any. Martorell, 31 de desembre i 1 de gener: 13 persones (+2 de suport).
- Viatge a la Reserva Africana de Sigean (França), 23 i 24 de novembre: 33 persones (+5 de suport).

TOTAL: 94 persones

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

- 2 al juny, amb 24 persones.
- 2 a l'octubre, amb 16 persones.
- 3 al novembre, amb 36 persones.

TOTAL: 7 reunions

Col·laboracions d'agències de viatges de turisme accessible

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

TOTAL PERSONES ATESES: **129**

TOTAL ACTIVITATS DUTES A TERME: **74 (19 VIATGES + 55 REUNIONS DE PLANIFICACIÓ)**

0 50 100 150 200

c. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

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

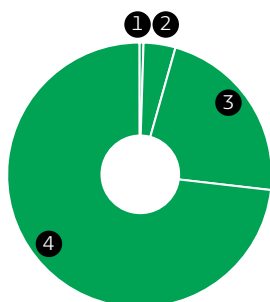
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O PERSONES INTERESSADES	43
CONSULTES DE PROFESSIONALS	2
CONSULTES D'ESTUDIANTS	3
TOTAL	48

d. Enquesta de percepció

Les puntuacions fan referència als percentatges obtinguts del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses i famílies).

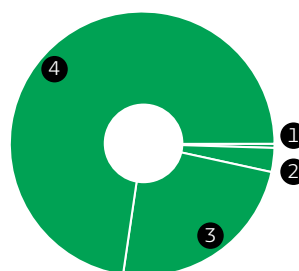
Quina és la teva valoració global del servei?

1. GENS	1 (0,5%)
2. POC	8 (3,9%)
3. FORÇA	46 (22,4%)
4. MOLT	150 (73,2%)



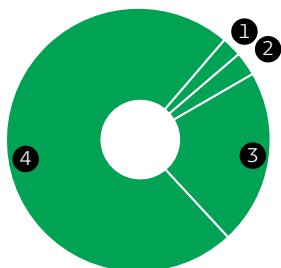
Estàs satisfet amb l'atenció rebuda pel servei?

1. GENS	1 (0,9%)
2. POC	6 (6,6%)
3. FORÇA	49 (23,1%)
4. MOLT	149 (69,3%)



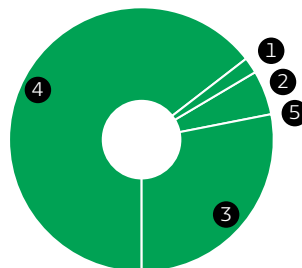
Recomanaries el servei a altres persones?

1. GENS	5 (2,4%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	44 (21,5%)
4. MOLT	150 (73,2%)



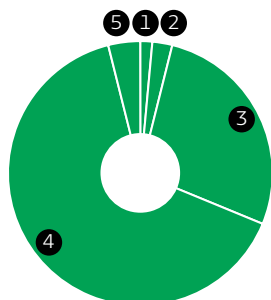
T'han donat la informació necessària per prendre decisions?

1. GENS	0 (0%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	57 (28,1%)
4. MOLT	131 (64,5%)
5. NO APLICA	4 (2%)



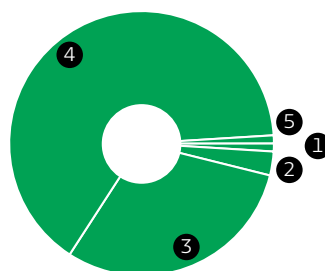
En cas de rebre atenció de més d'un professional o servei de la FCSD, estàs satisfet amb la coordinació entre professionals i serveis?

1. GENS	3 (1,5%)
2. POC	5 (2,4%)
3. FORÇA	56 (27,3%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	8 (3,9%)



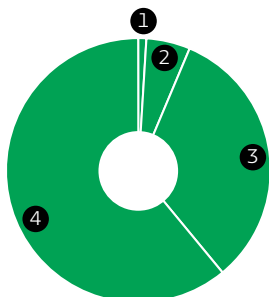
Estàs satisfet amb el temps de resposta per rebre el servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	62 (30,2%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	2 (1%)



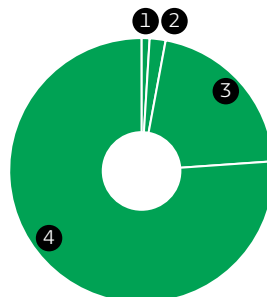
Estàs satisfet amb la capacitat del servei per donar resposta a les teves expectatives?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	67 (32,7%)
4. MOLT	125 (61%)



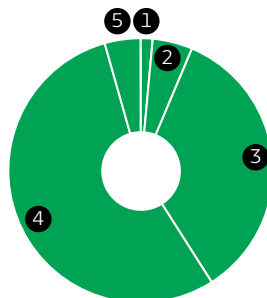
Estàs satisfet amb el tracte rebut per part dels professionals del servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	4 (2%)
3. FORÇA	43 (21%)
4. MOLT	156 (76%)



Estàs satisfet amb el confort de les instal·lacions?

1. GENS	3 (1%)
2. POC	10 (5,4%)
3. FORÇA	71 (32,7%)
4. MOLT	112 (61%)
5. NO APLICA	9 (61%)





«Col·labora» és un servei d'inclusió laboral en l'empresa ordinària per a persones amb la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat intel·lectual. Iniciat l'any 1996 per la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) a partir d'un programa Horizon, el Servei duu 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 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, en la qual la tasca del professional va adreçada a orientar i acompanyar la persona i ajudar les famílies en aquest procés de maduració.

Enguany hem actualitzat algunes formacions professionals per ampliar el ventall de possibilitats laborals. Actualment oferim el curs d'Auxiliar de Serveis amb la Universitat de Barcelona i els cursos d'Auxiliar de Producció de Programes de Ràdio i d'Auxiliar de Museu, amb la Universitat Pompeu Fabra.

En col·laboració amb l'Associació Esportiva Ciutat Vella (AECV), 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 de la Gent Gran.

El Servei forma part d'ACTAS (Associació Catalana de Treball amb Suport), AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo), la Red Nacional de Empleo con Apoyo (Down España), la Xarxa d'Inclusió Laboral de Barcelona (XIB) i el programa Incorpora de l'Obra Social "la Caixa".

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 el nou treballador, actuen 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.

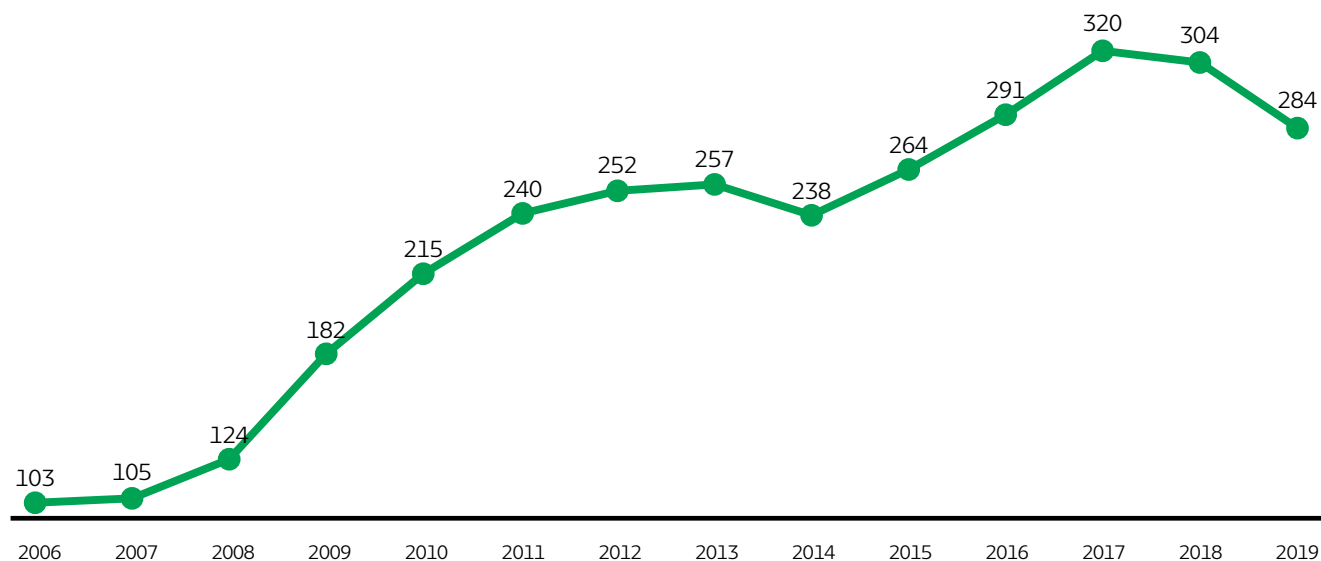
Dades

- a. Selecció i orientació
- b. Cursos
- c. Borsa de treball
- d. Seguiment de les persones amb contracte
- e. Conveni sociolaboral
- f. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- g. Enquesta de percepció

Persones ateses durant l'any _____ **284**

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses



ALTES: 29

BAIXES: 56

0 10 20 30 40 50 60

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

Motiu de les baixes

PERSONALS: 46

CANVI DE CENTRE: 10

0 10 20 30 40 50

Distribució segons edat i sexe

HOMES >55 ANYS

4

HOMES 40-54 ANYS

38

HOMES 26-39 ANYS

71

HOMES ≤25 ANYS

33

DONES >55 ANYS

2

DONES 40-54 ANYS

20

DONES 26-39 ANYS

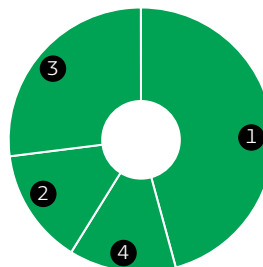
77

DONES ≤25 ANYS

39

Distribució segons mòduls

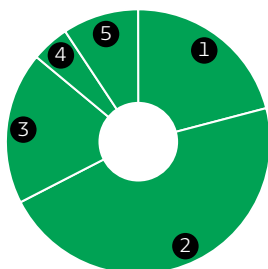
1.	CONTRACTACIÓ	168
2.	BORSA DE TREBALL	52
3.	CURSOS DE FORMACIÓ LABORAL	99
4.	FORMACIÓ EN SITUACIÓ	48



Cal tenir en compte que hi ha persones que al llarg de l'any han participat en més d'un mòdul.

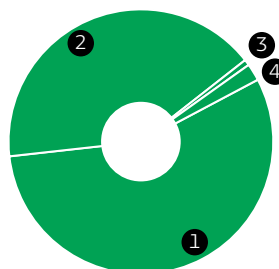
Distribució segons el tipus de contracte i jornada laboral

1.	CONVENI	9
2.	INDEFINIT - COMPLETA	20
3.	INDEFINIT - PARCIAL	8
4.	TEMPORAL - COMPLETA	2
5.	TEMPORAL - PARCIAL	4



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	159
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	117
3.	FORA DE CATALUNYA	2
4.	RESTA DE CATALUNYA	6



b. Selecció i orientació

La selecció consta de cinc 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.

CURS DE FORMACIÓ LABORAL	25
FORMACIÓ EN SITUACIÓ	0
BORSA DE TREBALL	0
NO TRAMITA ¹	11
NO INTERESSA ²	2
VALORACIÓ EN TRÀMIT	0
TOTAL	38

¹ Persones les que, 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 ordinari. 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 en pràctiques 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 el 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 a l'entorn dels museus i obrir nous camins laborals.

Auxiliar de Monitor Esportiu

Formació organitzada en col·laboració amb l'Associació Esportiva Ciutat Vella (AECV). Els alumnes gaudeixen d'una formació teòrica i pràctica en els campus d'estiu de l'AECV, amb la qual es duu 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 un mateix.

Cuida la teva salut i la teva llar

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

Mitjans tecnològics (nivell inicial)

Formació inicial en noves tecnologies.

Mitjans tecnològics (nivell avançat)

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

d. Borsa de treball

En aquest mòdul hi 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 FCSD es fa un seguiment a les persones amb contracte laboral per vetllar perquè 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 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, en 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	13
CONSULTES DE PROFESSIONALS/ESTUDIANTS	5
CONSULTES DE VOLUNTARIS	4
TOTAL	22

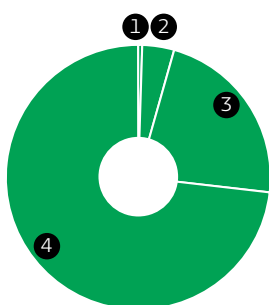
En general, es tracta de consultes sobre el funcionament del Servei. En el cas d'estudiants, les demandes solen ser sobre la realització de treballs de recerca de la SD i la inclusió laboral. Professionals i famílies sol·liciten, sobretot, informació de recursos formatius i sortides laborals amb el suport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

h. Enquesta de percepció

Les puntuacions fan referència als percentatges obtinguts del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses, famílies i empreses).

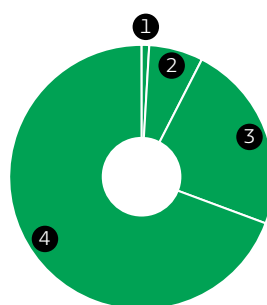
Quina és la teva valoració global del Servei?

1. GENS	1 (0,5%)
2. POC	8 (3,9%)
3. FORÇA	46 (22,4%)
4. MOLT	150 (73,2%)



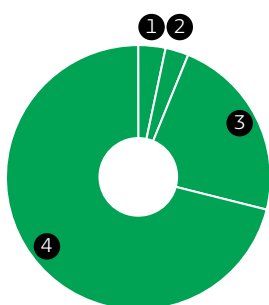
Estàs satisfet amb l'atenció rebuda?

1. GENS	2 (0,9%)
2. POC	14 (6,6%)
3. FORÇA	49 (23,1%)
4. MOLT	147 (69,3%)



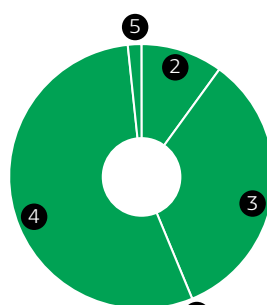
Recomanaries el Servei a altres persones?

1. GENS	7 (3,3%)
2. POC	6 (2,8%)
3. FORÇA	48 (22,7%)
4. MOLT	150 (71,1%)



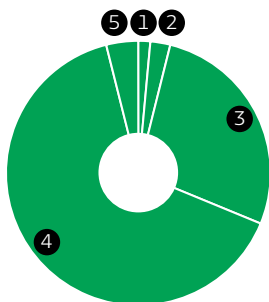
T'han donat la informació necessària per prendre decisions?

1. GENS	0 (0%)
2. POC	24 (10%)
3. FORÇA	81 (33,8%)
4. MOLT	131 (54,6%)
5. NO APLICA	4 (1,7%)



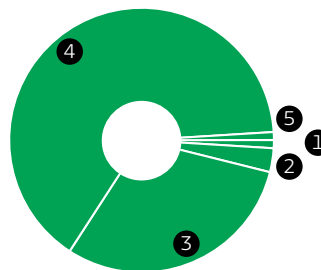
En cas de rebre atenció de més d'un professional o servei de la FCSD, estàs satisfet amb la coordinació entre professionals i serveis?

1. GENS	3 (1,5%)
2. POC	5 (2,4%)
3. FORÇA	56 (27,3%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	8 (3,9%)



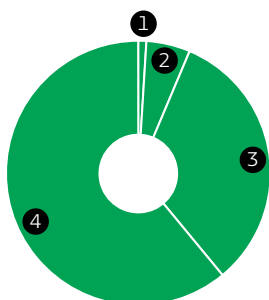
Estàs satisfet amb el temps de resposta per rebre el servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	62 (30,2%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	2 (1%)



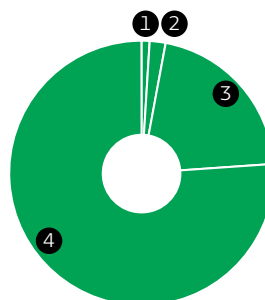
Estàs satisfet amb la capacitat del Servei per donar resposta a les teves expectatives?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	67 (32,7%)
4. MOLT	125 (61%)



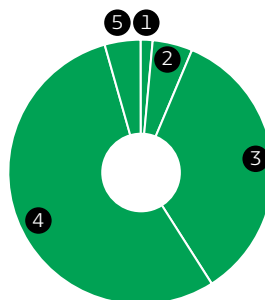
Estàs satisfet amb el tracte rebut per part dels professionals del Servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	4 (2%)
3. FORÇA	43 (21%)
4. MOLT	156 (76%)



Estàs satisfet amb el confort de les instal·lacions?

1. GENS	3 (1%)
2. POC	10 (5,4%)
3. FORÇA	71 (32,7%)
4. MOLT	112 (61%)
5. NO APLICA	9 (61%)



Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa»



La FCSD és conforme a la norma del sistema de gestió de qualitat ISO 9001:2015 amb data inicial de certificació del 14 de març de 2014 i amb número de certificació 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa» té la finalitat que les persones amb la síndrome de Down (SD), o altres situacions de discapacitat intel·lectual (DI), puguin decidir on, com i amb qui volen viure.

Creat l'any 2000 com a experiència pionera a l'Estat Espanyol, el Servei es va acreditar el 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 (XHIB).

El Servei també promou activitats autogestionades pels seus usuaris al llarg de l'any amb l'objectiu de fomentar les relacions interpersonals, augmentar la seva participació comunitària i assegurar-ne la difusió a xarxes socials per visibilitzar la seva realitat i també les seves experiències en diferents grups de treball en els quals participen (*Èxit21*, UOC, Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta, Dincat —Federació Catalana de Discapacitat Intel·lectual—, IMPD —Institut Municipal de Persones amb Discapacitat—, etc.).

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. Actualment, n'hi ha quatre que gaudeixen d'aquest servei que les acompanya i orienta en assumptes personals i/o patrimonials, sense substituir les seves decisions.

D'altra banda, diversos tècnics del Servei participen en grups de treball com ara el grup motor de la Xarxa d'Habitatges d'Inclusió, la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI), el 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 altres grups de treball sobre vida independent.

Objectius

- Oferir el suport necessari perquè la persona 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 o amics, 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.

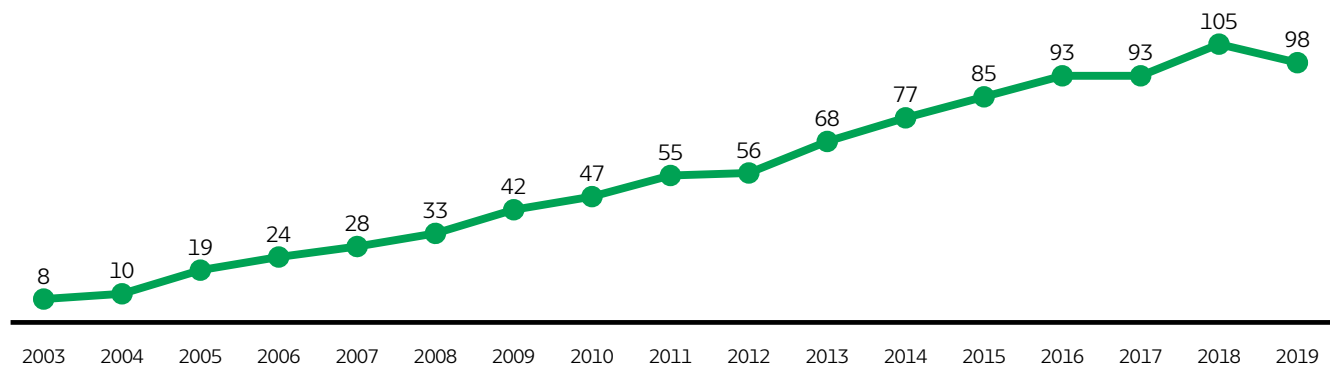
Tota la planificació i seguiment del projecte vital s'articula a través de les reunions del Cercle de relacions, l'espai principal on la persona pren les decisions i la seva xarxa social presta el seu suport.

Dades

- a. Persones ateses
- b. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants
- c. Enquesta de satisfacció

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses



ALTES: 3

BAIXES: 4



Distribució segons edat i sexe

>51 ANYS HOMES



41-51 ANYS HOMES



31-40 ANYS HOMES



21-30 ANYS HOMES



>51 ANYS DONES



41-51 ANYS DONES



31-40 ANYS DONES

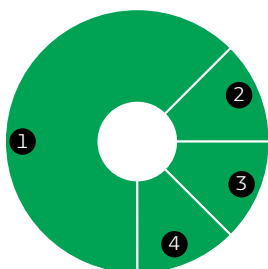


21-30 ANYS DONES



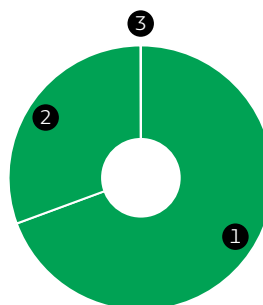
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	55
2.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	14
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	19
4.	SÍNDROME DE DOWN	10



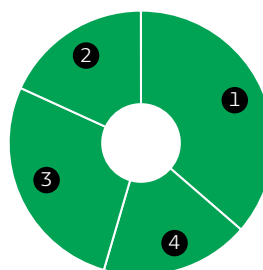
Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	68
2.	BARCELONA PROVINCIA	30
3.	FORA DE CATALUNYA	0



Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	44
2.	APROFITA EL MATÍ	2
3.	INTEGRACIÓ LABORAL	31
4.	SENSE OCUPACIÓ	21



b. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

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

ESTUDIANTS	7
FAMÍLIES	13
PERSONES INTERESSADES	11
PROFESSIONALS	5
TOTAL	36

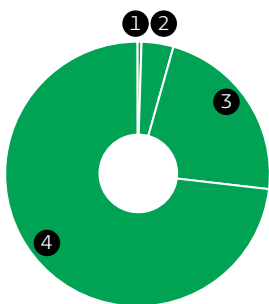
Generalment, les consultes fan referència a diversos aspectes relatius al Servei: informació sobre la seva finalitat i funcionament; demandes de valoració de casos concrets; estudis de viabilitat d'un projecte personal o familiar de vida autònoma; valoracions conjuntes de possibles col·laboracions amb 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 percepció

Les puntuacions fan referència als percentatges obtinguts del total de les respostes dels diferents grups (persones ateses i famílies).

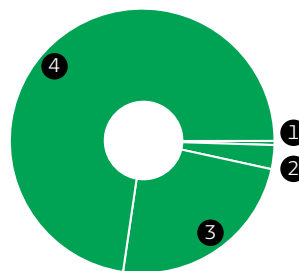
Quina és la teva valoració global del Servei?

1.	GENS	1 (0,5%)
2.	POC	8 (3,9%)
3.	FORÇA	46 (22,4%)
4.	MOLT	150 (73,2%)



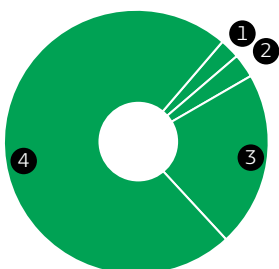
Estàs satisfet amb l'atenció rebuda?

1.	GENS	1 (0,9%)
2.	POC	6 (6,6%)
3.	FORÇA	49 (23,1%)
4.	MOLT	149 (69,3%)



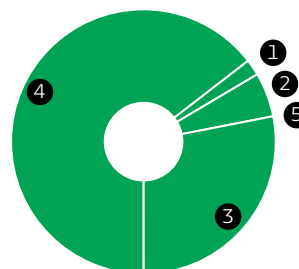
Recomanaries el Servei a altres persones?

1.	GENS	5 (2,4%)
2.	POC	6 (2,9%)
3.	FORÇA	44 (21,5%)
4.	MOLT	150 (73,2%)



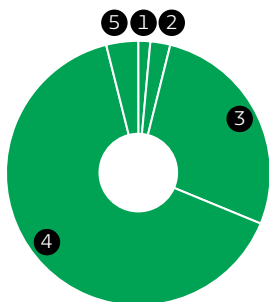
T'han donat la informació necessària per prendre decisions?

1.	GENS	0 (0%)
2.	POC	11 (5,4%)
3.	FORÇA	57 (28,1%)
4.	MOLT	131 (64,5%)
5.	NO APLICA	4 (2%)



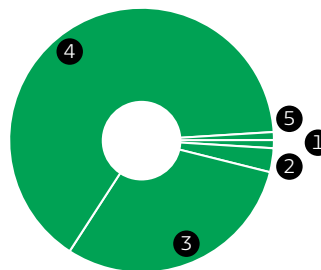
En cas de rebre atenció de més d'un professional o servei de la FCSD, estàs satisfet amb la coordinació entre professionals i serveis?

1. GENS	3 (1,5%)
2. POC	5 (2,4%)
3. FORÇA	56 (27,3%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	8 (3,9%)



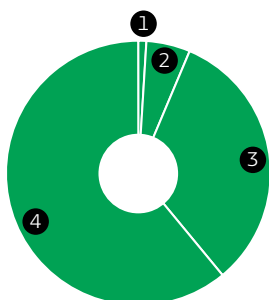
Estàs satisfet amb el temps de resposta per rebre el servei?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	6 (2,9%)
3. FORÇA	62 (30,2%)
4. MOLT	133 (64,9%)
5. NO APLICA	2 (1%)



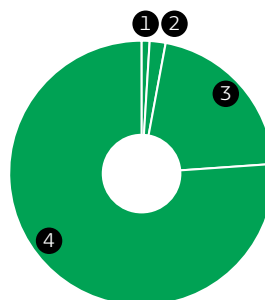
Estàs satisfet amb la capacitat del Servei per donar resposta a les teves expectatives?

1. GENS	2 (1%)
2. POC	11 (5,4%)
3. FORÇA	67 (32,7%)
4. MOLT	125 (61%)



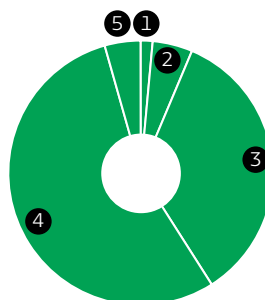
Estàs satisfet amb el tracte rebut per part dels professionals del Servei?

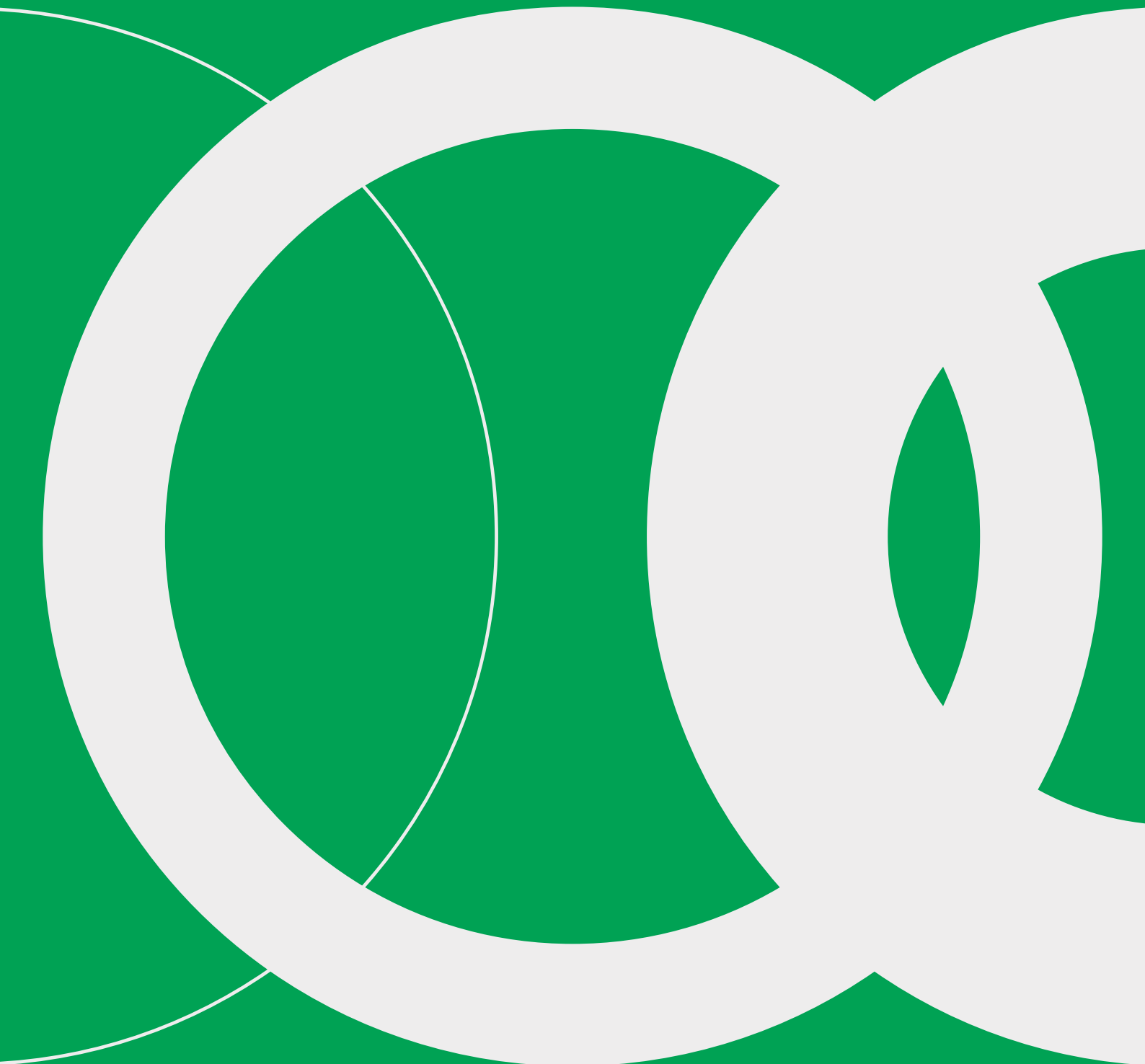
1. GENS	2 (1%)
2. POC	4 (2%)
3. FORÇA	43 (21%)
4. MOLT	156 (76%)



Estàs satisfet amb el confort de les instal·lacions?

1. GENS	3 (1%)
2. POC	10 (5,4%)
3. FORÇA	71 (32,7%)
4. MOLT	112 (61%)
5. NO APLICA	9 (61%)





El Servei de Promoció Ciutadana respon a la demanda de les persones amb la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat, de fer sentir la seva veu als mitjans de comunicació; de fer valdre els seus drets; de l'accés en igualtat d'oportunitats als espais de representació ciutadana, i de projectar els seus talents i iniciatives creatives d'emprenedoria.

Promoció Ciutadana s'ha consolidat com a servei el 2019, cosa que suposa un pas més per a la inclusió. Neix de la unió d'experiències positives com ara la creació de la revista digital *Èxit21* (2011); l'inici dels cursos de Drets Humans (2013) i la conseqüent constitució de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (Assemblea DHMT, 2015); la primera iniciativa per impulsar la participació en un espai de presa de decisions ciutadanes (inici de la vocalia de Montserrat Vilarrasa a l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, IMPD, 2016), i la primera promoció i projecció de talents i iniciatives creatives d'emprenedoria amb la publicació del llibre d'Andy Trias, *Ignorant la SD. Memòries i reflexions* (2018).

Enguany volem destacar principalment la creació del vídeo «¿Discriminas o respetas?», d'*Èxit21*; les col·laboracions de Montserrat Vilarrasa amb Nacions Unides en l'elaboració de la Declaració de dones en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a *Pequín+25* i la difusió de la campanya «10 principis per a la meua protecció, el meu benestar i el meu desenvolupament com a nena, nen o adolescent amb discapacitat»; la participació de l'Assemblea DHMT en la creació del Pla de drets humans de Catalunya i en el cicle de conferències «Les fundacions humanitàries» pels Amics de la Unesco de Sant Cugat del Vallès; les presentacions del llibre d'Andy Trias a Menorca i a la Fundació Finestrelles, i l'inici en la promoció de l'obra artística d'Erick Nitsch.

Objectius

- Oferir espais de construcció i reivindicació col·lectiva.
- Fer-se ressò de la seva veu i dels seus punts de vista sobre la societat i l'actualitat.
- Fomentar i conscienciar sobre els diferents articles de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de Nacions Unides, i el conseqüent canvi de paradigma que suposa la Convenció.
- Fomentar la seva presència en els diferents espais de participació i representació ciutadana.
- Promocionar els seus talents i iniciatives creatives d'emprenedoria, millorar la seva imatge social per fer valdre tot el que tenen per aportar a la societat.
- Incidir en l'entorn, creant les mesures d'accessibilitat cognitiva universals necessàries perquè tot això sigui possible.

Metodologia

L'atenció del Servei es dona mitjançant la coordinació de dos espais autogestionats: una revista digital (*Èxit21*) i una assemblea per a la defensa dels drets humans (Assemblea DHMT), i de dues noves línies de treball: una per a fomentar la participació activa en espais de presa de decisions sobre la ciutadania, i una altra per a la promoció de talents i iniciatives creatives d'emprenedoria. Es treballa amb la persona i el seu entorn, se'ls ofereix acompanyament, orientació i suport en l'accessibilitat cognitiva, sempre dins el marc de la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Dades

- Èxit21* (www.exit21.org)
- Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (Assemblea DHMT)
- Representació ciutadana
- Promoció de talents (#Talents)
- Captació de fons

a. Èxit21

Respon a la demanda de les persones en situació de discapacitat intel·lectual de fer-se un lloc en el món dels mitjans de comunicació per compartir opinions, pensaments i inquietuds amb un públic heterogeni i d'horitzons ben diversos.

Creada l'any 2011, la revista digital *Èxit21* és una de les vies de comunicació fonamentals de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD).

EXIT21

Èxit21 és un mitjà de comunicació inclusiu, autogestionat per persones en situació de discapacitat. El seu objectiu és donar accés a les persones en situació de discapacitat intel·lectual a les tecnologies de la informació i la comunicació per fer del dret a la paraula una realitat. Compta amb un professional de la FCSD, amb formació en periodisme, que exerceix el càrrec de cap de redacció.

Enguany, des d'*Èxit21* s'han aprofundit les recomanacions dirigides als mitjans de comunicació i a la societat en general sobre com informar de la discapacitat intel·lectual. Tot així van donar lloc al llibre d'estil d'*Èxit21*, una eina consultable online que té per objectiu contribuir a una comunicació més respectuosa. En aquest context, els redactors d'*Èxit21*, en col·laboració amb Manel Roig, han elaborat un vídeoresum titulat «Discrimines o respectes?» que conté les principals recomanacions i que s'ha viralitzat per la xarxa (més de 330.000 visualitzacions).



Imatge del vídeo «¿Discriminas o respetas?», sobre el llibre d'estil d'*Èxit21*.

L'equip d'*Èxit21* agraeix especialment les col·laboracions i a les persones voluntàries haver compartit la seva tasca.

Èxit21 segueix publicant cinc articles d'opinió anuals i subministrant entrevistes audiovisuals al diari digital *Social.cat*. Així mateix, continua el conveni amb l'empresa Tick Translations, per a la subtitulació de les entrevistes en anglès.

La seva principal actuació comporta, sobretot, reunions setmanals del Consell de redacció; treball individual i espai per a treballar conjuntament; formacions internes dels membres; publicació setmanal d'articles; realització d'entrevistes en vídeo i càpsules vídeo i altres materials per difondre a través de les xarxes, i vetllar perquè es tingui un llenguatge respectuós als mitjans de comunicació.

	2018	2019
ARTICLES PUBLICATS	120	199
ENTREVISTES REALITZADES	12	3
VISITES A LA PÀGINA WEB D'ÈXIT21	11.134	13.896

Durant el 2019, els membres de l'equip d'Èxit21 han estat els següents: Katy Trias, Francesc Ponsa, Clara Hervás, Albert Díaz, Andy Trias, Beatriz Ruiz, Cristina Morales, Gerard Ruiz, Francisco Marín, Quim Martí, Jordi Riu, Montse Vilarrasa, Alfonso Varona, Lluc Valls, Edgar Prat, Berta Puig, Edu Mató, Maite López i Joana Castro.

Vídeos realitzats

Es tracta de vídeos iniciativa de l'equip de redacció d'Èxit21.

«Entreteniment Autèntic», Jordi Riu

Publicat el 30 de gener de 2019.

Petita càpsula en la qual el reporter Jordi Riu ens anima a llegir el seu article.

«Gerard, benvingut a Èxit21»

Publicat l'1 de febrer de 2019.

Petita videocàpsula on el redactor Gerard Ruiz ens explica què sembla Èxit21 i què creu que hi pot aportar.

«Aprendre en un museu», Gerard Ruiz

Publicat el 18 de febrer de 2019.

Petita càpsula on el reporter Gerard Ruiz ens anima a llegir el seu article.

«Club Gastronòmic FCSD»

Publicat el 27 de febrer de 2019.

Petita videocàpsula de la redactora Clara Hervás per animar-nos a llegir el seu article «Amistat i bons aliments».

«Èxit21 surt al carrer»

Publicat el 21 de març de 2019.

Vídeo fet amb motiu del Dia Internacional de la Síndrome de Down i en el qual es preguntava a la gent del carrer sobre el seu coneixement de temes referents a la síndrome de Down.

«¿Discriminas o respetas?»

Publicat el 10 de juliol de 2019.

Vídeo per promoure les principals recomanacions del llibre d'estil d'Èxit21.

«Els 40 donen per molt»

Publicat l'11 de juliol de 2019.

Petita videocàpsula del redactor Francisco Marín per animar-nos a llegir un article seu.

«Beatriz Ruiz. Tu i jo, poesia»

Publicat el 15 de juliol de 2015.

Petita videocàpsula amb una poesia de Beatriz Ruiz.

«Èxit21 marxa de vacances»

Publicat el 22 de juliol de 2019.

«Contagia el Nadal»

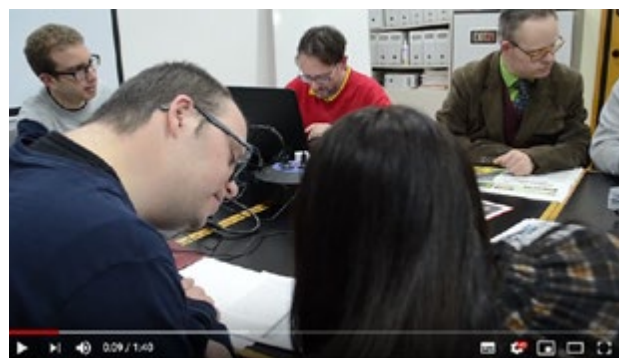
Publicat el 20 de desembre de 2019.



Imatge del vídeo "Èxit21 surt al carrer" amb motiu del Dia Internacional de la Síndrome de Down (21/03/2019).



A dalt, imatge del vídeo "Èxit21 marxa de vacances".



A baix, imatge del vídeo "Contagia el Nadal".

També s'han realitzat altres càpsules de vídeo i materials audiovisuals que s'han difós a les xarxes de la FCSD.

Entrevistes

Es tracta d'entrevistes que decideixen, escriuen i porten a terme els membres d'Èxit21.

Antònia Domènech

«És possible una escola integradora i inclusiva»

Publicada el 2 d'octubre de 2019.

Andy Trias entrevista Antònia Domènech, extreballadora de la FCSD.



Andy Trias entrevista Antònia Domènech, extreballadora de la FCSD.

Llucà Ferrer

«Els mitjans ens hauríem de fer més ressò de la discapacitat»

Publicada el 15 de juliol de 2019.

Lluc Valls entrevista Llucà Ferrer, periodista i presentador.



Lluc Valls entrevista Llucà Ferrer, periodista i presentador.

Josep M. Valls

«Per a qualsevol persona és important moure's amb llibertat»

Publicada el 23 d'abril de 2019.

Montserrat Vilarrasa entrevista Josep M. Valls, periodista.

b. Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (Assemblea DHMT)

Respon a la demanda dels alumnes dels cursos de Drets Humans que la Fundació Catalana Síndrome de Down inicia l'any 2013. Es proposa, com a forma de reivindicació, oferir conferències de conscienciació. Aquesta activitat de conscienciació va generar la creació, el 2015, de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (Assemblea DHMT).

El nom complet va ser adoptat en homenatge a Montserrat Trueta i Llacuna, fundadora de la FCSD i ferma defensora dels drets humans, que va morir el 4 de maig de 2018.

L'Assemblea DHMT és un espai de construcció i reivindicació per a persones en situació de discapacitat intel·lectual, des del qual es treballa de forma col·lectiva perquè s'acompleixi la Declaració Universal dels Drets Humans de 1948 i, en especial, la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, de Nacions Unides el 2006 (La Convenció).

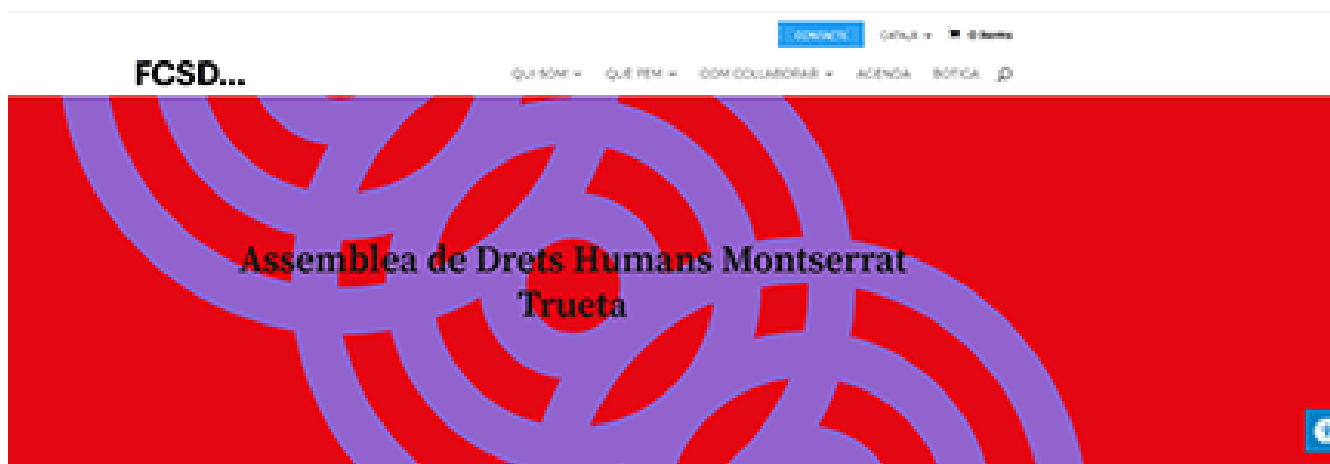
L'objectiu general és situar les persones en situació de discapacitat intel·lectual al capdavant de la reivindicació dels seus drets. El fi últim, definit pels membres fundadors, és «fer un món més just». L'Assemblea compta amb un tècnic responsable de la formació en drets humans per conduir i coordinar les sessions i actuacions dels seus membres.

Enguany, cal destacar la col·laboració en la creació del Pla de drets humans de Catalunya; la participació en el 3rd International Conference Trisomy 21 Research Society i en el cicle de conferències «Les fundacions humanitàries» dels Amics de la Unesco; l'inici de xerrades de conscienciació transversals pels Serveis d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil i d'Atenció a les Famílies (SAF), i la creació de l'espai web de l'Assemblea DHMT.



A dalt, Montserrat Trueta, fundadora de la FCSD.
A baix, portada de la Convenció, edició en lectura fàcil.





L'Assemblea DHMT agraeix especialment les col·laboracions i a les persones voluntàries haver compartit la seva tasca.

Les principals vies de conscienciació, incidència i reivindicació, establertes per les decisions preses pels membres a les reunions, són les següents: la campanya per a escoles «En el dia a dia, com tu»; conferències i xerrades internes (per a usuaris i famílies), o externes (per a la societat en general); participació en altres actes i esdeveniments; publicacions als mitjans, i cerca d'auto-finançament. Tot el seu treball es recull en els llibres d'actes de les reunions setmanals dels membres, que es poden consultar al web.

	2018	2019
REUNIONS DELS MEMBRES	34	39
FORMACIÓ DELS MEMBRES	3	1
CAMPANYA «EN EL DIA A DIA, COM TU»	1	2
CONSCIENCIACIÓ INTERNA	2	7
CONSCIENCIACIÓ EXTERNA	1	8
ALTRES PARTICIPACIONS EN ACTES I/O ESDEVENIMENTS	2	4
PUBLICACIONS I MENCIONS ALS MITJANS DE COMUNICACIÓ	4	12

Durant el 2019, els membres de l'Assemblea DHMT (i càrrecs) han estat els següents: Andy Trias (president); Jordi Duaso (sotspresident), Ana Rodríguez (encarregada d'agenda i festes), Montserrat Vilarrasa (secretària), Clara Hervás (vicesecretària), Liceth Cedeño (encarregada informàtica), Irene Pérez, Óscar Aguilera, Carlos Rueda, Noelia Zambrano, i Edgar Prat.

Les 39 actes de les reunions queden registrades als llibres d'actes de l'Assemblea DHMT (es poden consultar a l'espai web).

Formació dels membres

Es tracta de formacions específiques sobre temes relacionats amb els drets humans que reben els membres de l'Assemblea DHMT.



A la foto, Gemma Tortosa (membre de la Creu Roja) i membres de l'Assemblea DHMT, amb el voluntari, Fede Pinto (08/01/2019).

- Xerrada sobre els refugiats al Sàhara i Grècia. 8 de gener de 2019. Seu FCSD. Docent: Gemma Tortosa (Creu Roja). Hi assisteixen: Irene Pérez, Ana Rodríguez, Noelia Arias, Montse Vilarrasa, Liceth Cedeño, Andy Trias, Clara Hervás, Jordi Duaso, Edgar Prat i Fede Pinto (voluntari).

Campanya «En el dia a dia, com tu»

«En el dia a dia, com tu» és una campanya de conscienciació sobre la Convenció, dirigida a escoles. Educa sobre com volen ser tractades les persones en situació de discapacitat intel·lectual en la seva vida diària. Els ponents, membres de l'Assemblea DHMT, ho relacionen amb diferents articles de la Convenció i vivències personals pròpies. Tanca amb una ronda interactiva de preguntes amb els alumnes, professors i ponents.

Agraïm especialment a l'Institut Rambla Prim i Centre Català Comercial de Santa Coloma de Gramenet que ens hagin rebut aquest any.



Flyer *En el dia a dia, com tu*, elaborat en col·laboració amb la Generalitat de Catalunya, l'Ajuntament de Barcelona i la Diputació de Barcelona. Els membres de l'Assemblea DHMT són els encarregats de portar a terme la campanya *En el dia a dia, com tu* a les escoles.



Foto de la ponència de Montserrat Vilarrasa i Liceth Cedeño per a alumnes d'IFE de l'Institut Rambla Prim (22/03/2019).



Els alumnes del CFCM d'Atenció a persones en situació de dependència del Centre Català Comercial, de Santa Coloma de Gramenet, amb Andy Trias, Montse Vilarrasa i Edgar Prat (12/12/2019).

Conscienciació interna

Són les conferències i xerrades de conscienciació que es realitzen per a persones usuàries, i famílies, de la FCSD.

S'ofereix, principalment, en actes institucionals que s'organitzen des de la FCSD. Enguany, però, s'han començat a fer també de forma transversal per a alumnes del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil i per a familiars del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF).

Destaquem l'emotiva participació en l'acte d'homenatge a Montserrat Trueta, la participació de José Gazulla (membre de Dincat i Plena inclusió), i la realització del flyer de conferència de l'Assemblea DHMT i cloenda dels cursos 2019 per part de Liceth Cedeño (membre de l'Assemblea DHMT).



Conferència de l'Assemblea DHMT per a pares i mares del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF) (30/01/2019).



Ana Rodríguez amb Jordi Savall al concert en homenatge a Montserrat Trueta (09/05/2019).



Andy Trias al concert en homenatge a Montserrat Trueta (09/05/2019).



Cloenda dels cursos de Drets Humans 2019; es pot veure al web de l'Assemblea DHMT (en la captura de la imatge del vídeo: José Gazulla).

- Xerrada per a pares i mares del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF).
30 de gener de 2019. Seu FCSD. Assistents: 4. Ponents: Montse Vilarrasa, Andy Trias, Clara Hervás i Edgar Prat.
- Xerrada per a alumnes dels grups del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil.
7 de març de 2019. Seu FCSD. Assistents: 11. Ponents: Andy Trias, Montse Vilarrasa, Liceth Cedeño, Noelia Arias, Clara Hervás i Edgar Prat.
- Xerrada per a pares i mares del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF).
10 de març de 2019. Seu FCSD. Assistents: 3. Ponents: Andy Trias, Montse Vilarrasa, Clara Hervás i Edgar Prat.
- Xerrada per a pares i mares del Servei d'Atenció a les Famílies (SAF).
8 de maig de 2019. Seu FCSD. Assistents: 8. Ponents: Andy Trias, Montse Vilarrasa, Clara Hervás i Edgar Prat.
- Xerrada al concert «La celebració de la vida» en homenatge a Montserrat Trueta.
9 de maig de 2019. Església Santa Maria del Mar. Assistents: 300. Ponents: Andy Trias i Ana Rodríguez.
- Conferència en el marc de la XIII Trobada de Famílies, amb Lluçia Ferrer.
20 de maig de 2019. Biblioteca Francesca Bonnemaison. Assistents: 150. Ponents: Andy Trias, Clara Hervás, Noelia Arias, Jordi Duaso, Irene Pérez, Montse Vilarrasa i Edgar Prat.
- Conferència de l'Assemblea DHMT i cloenda dels cursos de Drets Humans 2019.
15 de juny de 2019. Centre Cívic Casa Golferichs. Assistents: 30. Ponents: José Manuel Gazulla (membre de Dincat i Plena inclusió); Ivan Álvarez, Mario Castejón i Jordi Illa (curs de DH en la Formació Continuada de la FCSD); Ana Rodríguez, Andy Trias, Irene Pérez, Montse Vilarrasa i Edgar Prat. Realització del flyer de l'esdeveniment: Liceth Cedeño, i PowerPoint per part dels alumnes de la Formació Continuada de la FCSD.

Conscienciació externa

Són les iniciatives de conscienciació dirigides a la societat en general.



Imatge del vídeo de la ponència de l'Assemblea DHMT en les II Jornades d'Atenció a la Diversitat per a una Educació Inclusiva, a la Universitat de Girona (14/03/2019). Es pot veure a l'espai web de l'Assemblea DHMT.



Conferència de Liceth Cedeño, Montse Vilarrasa i Edgar Prat a la Universitat de Barcelona (17/05/2019).



Àgora pels Drets de les persones amb discapacitat amb Jaume Saura i els membres de l'Assemblea DHMT, pel Pla de drets humans de Catalunya (18/06/2019).



Conferència d'Andy Trias, Montserrat Vilarrasa i Edgar Prat per als estudiants de la Universitat de Groningen, d'Holanda (11/07/2019).

- Acte de presentació del Pla de drets humans de Catalunya.

21 de gener de 2019. Espai Drassanes. Organitza: Estructura de drets humans de Catalunya (Síndica de Greuges i Institut de Drets Humans de Catalunya). Assistents: 100. Hi participen: Montse Vilarrasa, Katy Trias i Edgar Prat.

- Conferència a les II Jornades sobre Experiències d'Atenció a la Diversitat per a una Educació Inclusiva.

14 de març de 2019. Universitat de Girona. Organitza: Universitat de Girona. Assistents: 40. Ponents: Andy Trias, Montse Vilarrasa i Edgar Prat.

- Conferència per a alumnes de la Universitat de Barcelona.

17 de maig de 2019. Universitat de Barcelona (Campus Mundet). Organitza: Universitat de Barcelona. Assistents: 30. Ponents: Montse Vilarrasa, Liceth Cedeño i Edgar Prat.

- Àgora pels Drets de les persones amb discapacitat pel Pla de drets humans de Catalunya.

18 de juny de 2019. Seu FCSD. Organitza: Estructura de drets humans de Catalunya (Síndica i IDHC). Assistents: 10. Hi participen: Jaume Saura (Síndica); Montse Vilarrasa, Andy Trias, Ana Rodríguez, Clara Hervás, Noelia Arias, Liceth Cedeño, Irene Pérez, Jordi Duaso i Edgar Prat.

- Conferència per als estudiants holandesos de la Universitat de Groningen.

11 juliol de 2019. Seu FCSD. Organitza: Universitat de Groningen. Assistents: 20. Ponents: Andy Trias, Montse Vilarrasa i Edgar Prat.

- Conferència per als Amics de la Unesco de Sant Cugat del Vallès (cicle de conferències «Les fundacions humanitàries»).

23 d'octubre de 2019. Sala d'actes de l'Arxiu Nacional de Catalunya, Sant Cugat del Vallès. Organitza: Amics de la Unesco de Sant Cugat del Vallès. Assistents: 120. Ponents: Andy Trias, Ana Rodríguez, Noelia Arias i Edgar Prat.

- Conferència sobre la Convenció en l'estrena de la pel·lícula *Un año más*.

28 de novembre de 2019. Cines Maldà. Assistents: 10. Ponents: Montse Vilarrasa, Noelia Arias, Andy Trias, Irene Pérez i Edgar Prat.

Altres participacions en actes i esdeveniments

Són aquelles participacions i accions de l'Assemblea en actes o esdeveniments de l'agenda social i cultural de Catalunya.



L'Assemblea DHMT amb els membres de l'equip de bàsquet del Barça (28/03/2019).



Andy Trias entregant *Ignorant la SD* a l'alcaldeessa Ada Colau, a la taula de l'Assemblea DHMT de venda de llibres per Sant Jordi a l'ajuntament (30/03/2019).

- L'Assemblea DHMT va ser convidada a assistir a un partit de bàsquet del Barça. Durant el partit es va emetre per megafonia un missatge sobre la Convenció i l'Assemblea DHMT.

28 de març de 2019. Camp Nou. Organitza: FC Barcelona. Hi participen: Montse Vilarrasa, Ana Rodríguez, Jordi Duaso, Liceth Cedeño, Noelia Arias, Andy Trias, Gerard Ruiz (membre d'Èxiti i alumne del curs de Drets Humans de la FCSD).

- L'Assemblea DHMT assisteix a l'acte reivindicatiu Omplim Plaça Catalunya.

30 de març de 2019. Plaça de Catalunya. Organitza: Dincat. Hi assisteixen: Montse Vilarrasa, Andy Trias i Edgar Prat.

- Taula de l'Assemblea DHMT de venda de llibres i roses per Sant Jordi.

30 de març de 2019. Ajuntament de Barcelona. Organitza: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat. Hi participen: Andy Trias, Montse Vilarrasa, Ana Rodríguez, Clara Hervás, Jordi Illa (curs DH) i Edgar Prat.

- Acte de presentació del segon llibre de poesia de Beatriz Ruiz: *Llàgrimes de dansa*.

Llibreria de la Imatge (carrer Sepúlveda, 87). 14 de maig de 2019. Organitza: Pont del Petroli. Hi participen: Jordi Duaso, Ana Rodríguez, Andy Trias, Jordi Riu (*Èxit21*) i Edgar Prat.

Publicacions a mitjans de comunicació

Participacions de l'Assemblea DHMT en mitjans de comunicació generalistes, així com a *Èxit21*.

- Montserrat Vilarrasa: «El pla de ruta dels drets humans a Catalunya», *Èxit21*, 2 de febrer de 2019.
- Andy Trias: «Preparant l'any Montserrat Trueta», *Èxit21*, 20 de febrer de 2019.
- Gerard Ruiz: «Drets al Palau Blaugrana», *Èxit21*, 17 d'abril de 2019.
- Gerard Ruiz: «Música en record de Montserrat Trueta», *Èxit21*, 9 de maig de 2019.
- Gerard Ruiz: «Un acte molt familiar», *Èxit21*, 26 de juny de 2019.
- Montserrat Vilarrasa «L'Assemblea més global», *Èxit21*, 16 de juliol de 2019.
- Andy Trias: «La cortina de fum de la inclusió», *Èxit21*, 22 de juliol de 2019.
- Clara Hervás: «88 anys del dret a vot de la dona», *Èxit21*, 15 de octubre de 2019.
- Andy Trias: «Reivindicant drets a Sant Cugat», *Èxit21*, 5 de novembre de 2019.
- Andy Trias: «Com donar-nos a conèixer», *Èxit21*, 27 de novembre de 2019.
- Montserrat Vilarrasa «30 anys vetllant pels infants». *Èxit21*, 10 de desembre de 2019.
- Andy Trias: «En defensa de les dones», *Èxit21*, 18 de desembre de 2019.

c. Representació ciutadana

Respon a la demanda de les persones en situació de discapacitat intel·lectual de formar part i participar, en igualtat d'oportunitats, en espais on es prenen decisions sobre la ciutadania, i també respon a la necessitat d'aquests espais de comptar amb el parer i l'opinió de persones en situació de discapacitat intel·lectual.

Aquesta línia de treball comença amb la iniciativa de Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea DHMT, de presentar-se com a vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, un càrrec públic que exerceix des de 2016.

De moment, Montserrat Vilarrasa és pionera i única en aquesta innovadora línia de treball i suposa tal impacte que mereix una menció a part.

Representació ciutadana és una nova línia de treball, dissenyada per acompanyar, orientar i generar mesures d'accessibilitat cognitiva, tant en els diferents espais on participa la persona com en els processos, tràmits i gestions que ha d'emprendre, amb l'objectiu de crear precedents que puguin ser i poder oferir-ho a més persones. S'ha creat al respecte la figura de l'assistent cognitiu, que vetlla perquè es respectin els seus drets, i especialment el dret de la persona a decidir lliurement (tenir complet accés a la informació, poder entendre-la, i pensar per decidir per ella mateixa, entre altres mesures), tal com especifiquen els articles 3: «Principis generals», i 9: «Accessibilitat», de la Convenció. Alhora es vetlla perquè es difongui la seva imatge i tasca, i participi en els mitjans i esdeveniments.

L'objectiu és fomentar la participació activa de les persones en situació de discapacitat intel·lectual en els diferents òrgans de representació i presa de decisions sobre la ciutadania, tal com promulga l'article 29 de la Convenció: «Participació en la vida política i pública».

Destaquem, enguany, l'inici de la col·laboració amb Nacions Unides amb la participació de Montserrat Vilarrasa en l'elaboració d'una declaració i una campanya internacionals. Montserrat també ha recollit la menció honorífica dels Premis Civisme de la Generalitat de Catalunya en reconeixement a la trajectòria de la FCSD. El projecte presentat en aquesta convocatòria va ser el suport a la tasca de Montserrat Vilarrasa com a activista pels drets de les persones en situació de discapacitat.



Montserrat Vilarrasa a la seu de l'ONU Dones.



Vilarrasa signant la Declaració de dones en càrrecs de lideratge polítics i públics.



Montserrat Vilarrasa amb María Soledad Cisternas Reyes, en la mateixa reunió del 12 de juny de 2019, a Nova York.



Montserrat Vilarrasa a l'entrega dels Premis Civisme 2019.

Volem fer un agraïment especial als espais i institucions que aquest any han adoptat mesures d'accessibilitat cognitiva i han permès la plena participació: Generalitat de Catalunya; Institut Municipal de Persones amb Discapacitat; Ajuntament de Barcelona; Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat; ONU Dones; Ajuntament de Montcada i Reixac; Associació de Dones No Estàndards, i mitjans de comunicació pertinents.

La seves principals línies d'acció han estat reunions com a vocal a l'IMPD; col·laboracions amb Nacions Unides; ponències i participació en esdeveniments, i publicacions als mitjans. Per a les seves comunicacions s'ha habilitat una adreça de correu: mvilarrasa.assemblea@fcsd.org.

	2018	2019
REUNIONS COM A VOCAL A L'IMPD	12	8
COL·LABORACIONS AMB NACIONS UNIDES	0	2
PONÈNCIES I ALTRES PARTICIPACIONS EN ESDEVENIMENTS	2	6
PARTICIPACIONS EN MITJANS DE COMUNICACIÓ	2	6
PUBLICACIONS PRÒPIES A MITJANS	12	13

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

Des de 2016 Montserrat Vilarrasa és vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.



Dreta i esquerra: Montserrat Vilarrasa a l'Ajuntament de Barcelona durant el Dia Internacional de la Discapacitat (03/12/2019).



Montserrat Vilarrasa a l'Ajuntament de Barcelona, com a vocal del IMPD.

Al llarg de 2019, Montserrat Vilarrasa ha participat en vuit reunions al Consell Rector de l'IMPD. De totes aquestes reunions destaquem la decisió del Consell Rector de renovar la campanya de conscienciació sobre la Convenció, que Montserrat Vilarrasa va fer el 2018, amb penjada de banderoles a la ciutat de Barcelona; el relleu de la presidenta Laia Ortiz, per Margarita Mari-Klose, o la modificació dels estatuts de l'IMPD, segons criteris de l'ONU, l'Agenda 2030 i l'Assemblea DHMT; l'aprovació dels pressupostos i plantilla per a 2020; celebració dels 40 anys de l'IMPD; presentació d'un estudi del greuge econòmic de la discapacitat, i tot el treball portat a terme per garantir l'accessibilitat comunicativa en el dret a vot en les eleccions municipals.

Col·laboració amb Nacions Unides

Es tracta de dues iniciatives de María Soledad Cisternas (enviada especial del secretari general de Nacions Unides per a l'accessibilitat i discapacitat) en col·laboració amb ONU Dones. El enllaços als materials estan facilitats a la pàgina de l'Assemblea DHMT (a l'apartat Materials d'ús).



Coberta del document *Feminisme, discapacitat i lideratge*, editat per la FCSD, i que conté el text íntegre de la Declaració de dones en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a Pequín+25. A la dreta, cartell de la FCSD amb motiu de la participació Montserrat Vilarrasa en la Declaració de dones en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a Pequín+25.

Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a Pequín+25

Montserrat Vilarrasa ha participat en el procés d'elaboració d'una declaració de dones, per al 25è aniversari de la Declaració i Plataforma d'Acció pels Drets de les Dones de Pequín, juntament amb altres vint dones en situació de discapacitat seleccionades internacionalment en base als seus rols de lideratge polític i públic.

La presència de Montserrat Vilarrasa ha estat molt notòria, ja que era l'única dona amb discapacitat intel·lectual, la resta tenien altres situacions de discapacitat.

El 25è aniversari és el 2020 i la intenció és que el document resultant, anomenat Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a *Pequín+25*, s'incorpori a la Declaració i Plataforma d'Acció pels Drets de les Dones de Pequín, perquè els governs mundials, institucions i societat en general ho tinguin en compte.

La FCSD ha traduït el document de la Declaració resultant al català i l'ha editat sota el títol *Feminisme, discapacitat i lideratge*, amb el contingut íntegre de la Declaració, més una introducció que fa esment de Montserrat Vilarrasa i qui és amb l'objectiu de contribuir al compliment i difusió de la Declaració i promoure la tasca del seu activisme entre la societat catalana.

L'equip de comunicació de la FCSD ha realitzat un vídeo sobre el seu viatge a la seu de l'ONU Dones, a Nova York, el 12 de juny de 2019, per assistir a la reunió d'aprovació del document final. Ha pogut expressar-se lliurement (mitjançant suport en l'accessibilitat cognitiva i traductors i/o intèrprets) i signar el document.



Montserrat Vilarrasa a la seu de l'ONU Dones.



Vilarrasa a la seu de l'ONU Dones i a l'entrada de l'edifici de la seu de l'Assemblea General de l'ONU (12/05/2019).

«10 principis per a la meua protecció, el meu benestar i el meu desenvolupament com a nena, nen o adolescent amb discapacitat»

Montserrat Vilarrasa també ha participat en una campanya per a la protecció, benestar i desenvolupament dels nens, nenes i adolescents amb discapacitat, recollida en la pàgina web www.my10principles.com, publicada en diferents idiomes, en versió àudio. La campanya té una crida al suport per mitjà de *likes*.

La FCSD ha estat l'encarregada de la traducció oficial al català d'aquesta campanya. Inclou, també, la versió en àudio, feta per la mateixa Montserrat.

Ponències i participacions en esdeveniments

Són aquelles ponències o esdeveniments on el 2019 ha estat convidada.

- Ponència a la Festa del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil. 1 de juny de 2019. Escola Els Llorers. Organitza: FCSD.



Montserrat Vilarrasa a la reunió High-Level Meeting of Women with Disabilities in Political and Public Leadership Towards Beijing+25 (12/06/2019). Seu de l'ONU Dones, Nova York (EUA).

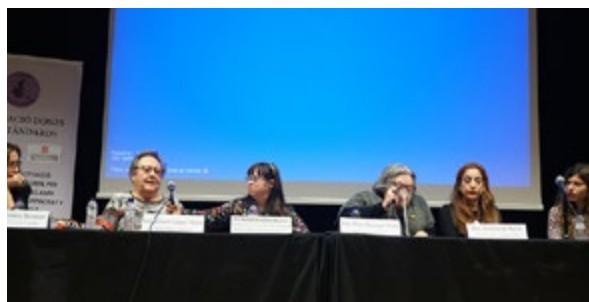


Imatge del vídeo de la ponència de Montserrat Vilarrasa per la Diada de Catalunya a Montcada que es va emetre a *La Veu de Montcada* i es pot veure, també, al canal Vídeo de la FCSD.

- Ponència al pregó de les festes de Montcada.
6 de setembre de 2019. Barri de Santa Maria, Montcada. Organitza: Ajuntament de Montcada.
- Ponència a l'acte per la Diada de Catalunya.
11 de setembre de 2019. Plaça de l'Església de Montcada. Organitza: Ajuntament de Montcada.



Ponència Montserrat Vilarrasa a la Festa del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil, a l'Escola Els Llorers (01-06-2019).



Ponència de Montserrat Vilarrasa a la I Jornada Conquerim Igualtat d'Oportunitats al Món Laboral també per a les Dones amb Discapacitat (04/12/2019).

- Ponència en la I Jornada Conquerim la Igualtat d'Oportunitats al Món Laboral també per a les Dones amb Discapacitat.
4 de desembre de 2019. Centre Cívic La Sedeta. Organitza: Associació Dones No Estàndards.
- Ponència i participació a la reunió High-Level Meeting of Women with Disabilities in Political and Public Leadership Towards Beijing +25.
12 de juny de 2019. Seu ONU Dones, Nova York (EUA). Organitza: Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.
- Participació per recollir la menció honorífica a la FCSD, en l'entrega dels Premis Civisme de la Generalitat de Catalunya.
20 de novembre de 2019. Museu Nacional de la Ciència i la Tècnica de Terrassa.

Participacions a mitjans de comunicació

Volem donar les gràcies als mitjans i periodistes que s'han fet ressò de la tasca de Montserrat Vilarrasa: a Betevé i, més concretament, al programa *La Família Barris* i a les *Notícies*; a Pol Pareja, de la revista *Huffington Post*; a RAC1; al programa *El Fanalet*, de Montcada Ràdio, i als mitjans digitals *Èxit21* i *Social.cat*.



Montserrat Vilarrasa i la resta de membres de l'Assemblea DHMT amb l'equip del programa *La Família Barris*, de Betevé (29/01/2019).



Imatge de l'enllaç al reportatge a Betevé.



Imatge de l'enllaç del reportatge a Montserrat Vilarrasa a les notícies de Betevé (29/04/2019).



Foto de l'enllaç a l'article a Montserrat Vilarrasa del *Huffington Post* (publicat el 25/02/2019).

- «La veu de les persones amb discapacitat intel·lectual». Reportatge a Betevé, per al programa *La Família Barris*. 29 de gener de 2019. Entrevistadora: GeorGiner (de l'entitat Obertament); productor: Oriol Fernández; càmera: Cristina Monclús.
- «28-A, las primeras elecciones en las que podrán votar todas las personas con discapacidad». Entrevista per a la revista *Huffington Post*. 25 de febrer de 2019. Entrevistador: Pol Pareja.
- «Un 28-A especial per a les persones amb discapacitat intel·lectual». Reportatge a les notícies de Betevé. 29 d'abril de 2019. Entrevistadors: Alberto Martínez, Judit Albadalejo i Marta Camp.
- «Entrevista a Montserrat Vilarrasa». Entrevista per al programa de ràdio *Islàndia*, de RAC1. 25 de juny de 2019. Entrevistadora: Maria Xinxó.
- «Entrevistes i reportatges amb els protagonistes locals amb Jesús Abad». Entrevista per al programa de ràdio *El Fanalet*, de Montcada Ràdio. 16 de setembre de 2019. Entrevistador: Jesús Abad.
- «En el reconeixement està la virtut civil». Reportatge per a *Èxit21*. 4 de desembre de 2019. Entrevistador: Jordi Riu.

Publicacions de la Montserrat Vilarrasa a mitjans de comunicació

- «El pla de ruta dels drets humans a Catalunya». *Èxit21*. 6 de febrer de 2019.
- «La veu de la discapacitat en antena». *Èxit21*. 13 de febrer de 2019.
- «L'IMPD fa balanç de l'any». *Èxit21*. 26 de febrer de 2019.
- «L'IMPD adequa els seus estatuts a la Convenció de l'ONU». *Èxit21*. 10 d'abril de 2019.
- «Per uns barris més inclusius». *Èxit21*. 9 de maig de 2019.
- «Seguim treballant l'accessibilitat del vot». *Èxit21*. 10 de maig de 2019.
- «El lideratge de les dones amb discapacitat». *Èxit21*. 3 de juliol de 2019.
- «El lideratge de les dones amb discapacitat». *Social.cat*. 3 de juliol de 2019.
- «Activisme a les festes». *Èxit21*. 10 de setembre de 2019.
- «Mari-Klose, nova presidenta de l'IMPD». *Èxit21*. 8 d'octubre de 2019.
- «El repte de l'accessibilitat cognitiva». *Èxit21*. 5 de novembre de 2019.
- «El repte de l'accessibilitat cognitiva». *Social.cat*. 13 de novembre de 2019.
- «El greuge econòmic de la discapacitat». *Èxit21*. 17 de desembre de 2019.

d. Promoció de talents (#Talents)

Sorgeix per donar resposta a la manca d'oportunitats per tirar endavant els projectes creatius d'emprenedoria i/o talents personals, especialment per a les persones en situació de discapacitat intel·lectual.

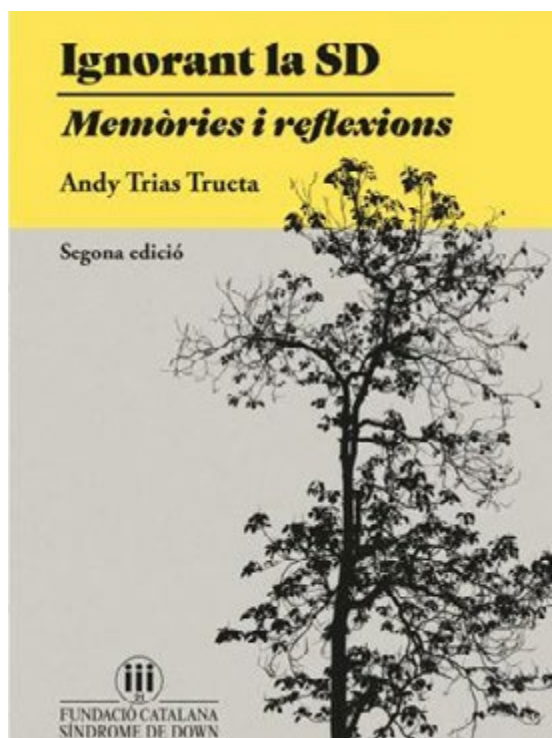
S'inicia l'any 2018 a partir de la publicació, per part de la FCSD, del llibre *Ignorant la SD. Memòries i reflexions*, d'Andy Trias, i de la necessitat de fer-ne difusió.

És una nova línia de treball en creixement que té com a objectius captar, detectar i ajudar a promocionar talents. Per a aquest propòsit hem creat l'etiqueta #TalentsFCSD.

La metodologia es fonamenta en la figura de l'assistent cognitiu que vetlla perquè en tot moment es respectin els drets de la persona, especialment el dret a decidir lliurement (tenir complet accés a la informació, poder entendre-la i poder decidir per ella mateixa, entre altres mesures) tal com especifiquen els articles 3: «Principis generals»; i 9: «Accessibilitat», de la Convenció. L'assistent també vetlla pel tractament de la seva imatge, #Talent i tasca, i la seva participació en mitjans o esdeveniments.

Aquesta tasca es realitza acompanyant i orientant la persona, creant conjuntament mesures d'accessibilitat cognitives —ja sigui per a espais de participació, o per a processos, tràmits o gestions— que, a més a més, podran ser d'utilitat per a altres persones.

D'aquest 2019 cal destacar, especialment, que s'han iniciat tasques per a la promoció del #Talent Erick Nitsch, que porta a terme una iniciativa creativa d'emprenedoria, conjuntament amb l'Espai d'Art de la FCSD. Hem realitzat un vídeo promocional i creat un apartat propi per al seu art al web de la FCSD. De moment, encara no s'han fet més accions al respecte.



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



A dalt, secció de la pàgina al web de la FCSD dedicada a l'artista Erik Nitsch. A baix, captura del vídeo d'Erick Nitsch al canal YouTube de la FCSD.

Pel que fa les accions concretes de promoció del llibre de l'Andy, destaquem les presentacions de l'obra a les escoles Auró i La Sallé de Maó (Menorca), a l'Associació Síndrome de Down de Menorca i a la Fundació Finestrelles. El febrer de 2019 va ser entrevistat per la revista *DownUp*, de la Fundació Finestrelles, de la qual també en va ser portada. Trias ha participat al programa *Tot es mou*, de TV3, i ha col·laborat amb la revista *Ànima* de la Fundació "la Caixa", entre altres participacions a mitjans.

	2018	2019
PRESENTACIONS DEL LLIBRE D'ANDY TRIAS	3	5
PARTICIPACIÓ A MITJANS	15	7
PUBLICACIONS PRÒPIES ALS MITJANS	1	3

Presentacions del llibre

Presentacions en actes organitzats per la FCSD o per altres entitats.

- Presentació a l'Escola Auró.
6 de març de 2019. Condueix l'acte: Edgar Prat.
- Presentació a l'Associació Down Menorca.
5 de abril de 2019. Condueix l'acte: Javier Blai.
- Presentació a l'Escola La Salle de Maó.
5 de abril de 2019 (matí). Condueix l'acte: Javier Blai.



Presentació a l'Associació Down Menorca (05/06/2019).



Presentació a l'Escola Auró (06/03/2019).



Presentació a l'Escola La Salle de Maó (05/06/2019).



Presentació a la Fundació Finestrelles (30/05/2019).

- Presentació a l'Escola La Salle de Maó, Menorca.
5 de abril de 2019 (tarda). Condueix l'acte: Javier Blai.
- Presentació a la Fundació Finestrelles.
30 de maig de 2019. Condueix l'acte: Manel Felices.

Participació a mitjans de comunicació

Agraïm als mitjans i entitats de comunicació que han fet difusió del seu #Talent: les revistes *DownUp*, *Down España* i *Alma de "la Caixa"*; el *Diari de Menorca*; el programa *Tot es mou*, de TV3, i el programa *Hoy por hoy*, de Ràdio Menorca.



Portada de la revista *DownUp*, de Finestrelles, que conté l'entrevista a Andy Trias. Publicació número 16 (febrer 2019).



Entrevista a Andy Trias per a la revista *Down España* (01/02/2019).

- «Andy Trias, autor del llibre *Ignorant la SD*». Entrevista i portada per a la revista *DownUp*, de la Fundació Finestrelles. 1 de febrer de 2019. Entrevistadors: Manel Jaquet, Marta Cardoner i Manel Felices.

- «Andy Trias, presenta su libro *Ignorando el SD* como una “receta para la sociedad”». Entrevista per a *Down España*. 1 de març de 2019. Entrevistadora: Marta de la Fuente.



Participació d'Andy Trias al programa *Tot es mou*, de TV3, emès el 21/03/2019.



Imatge de l'entrevista a Andy Trias al *Diari de Menorca* (06/06/2019).

- «Una entrevista de champions» i «Una entrevista de campeones». Andy Trias entrevista Gloria Ramos (protagonista de la pel·lícula *Campeones*) per l'Ànima de “la Caixa” (en català) i per *Headtopics*, de la Red Social de “la Caixa” (en castellà). 21 de març de 2019. Organitzen: Salva Rey i Marta Puigdemassa. L'entrevista és a les xarxes socials en format vídeo.

- «Dia de la Síndrome de Down». Andy Trias participa com a tertulià al programa *Tot es mou*, de TV3. 21 de març de 2019. Entrevistadores: Helena Garcia Melero i Gemma Nierga.

- «Som una persona com qualsevol altra». Entrevista al *Diari de Menorca*. 6 d'abril de 2019. Entrevistador: Joan Mascaró.

- «Hoy por Hoy Menorca». Entrevista a Ràdio de Menorca. 12 d'abril de 2019. Entrevistador: Lluís Soler.

- «Paraules per la normalitat». Entrevista a la revista *Alma* de “la Caixa”. 3 de desembre de 2019. Entrevistadora: Ana Portolés.

Publicacions pròpies a mitjans

Part de la seva activitat es pot seguir a *Èxit21*:

- «*Ignorant la SD* a Andorra». *Èxit21*. 15 de gener de 2019. Enllaç: <http://exit21.org/2019/01/ignorant-la-sd-andorra/>

- «Somiar no té límits». *Èxit21*. 6 de maig de 2019. Enllaç: <http://exit21.org/2019/05/somiar-no-te-limit/>



Andy Trias regalant un exemplar signat del seu llibre a Gloria Ramos.

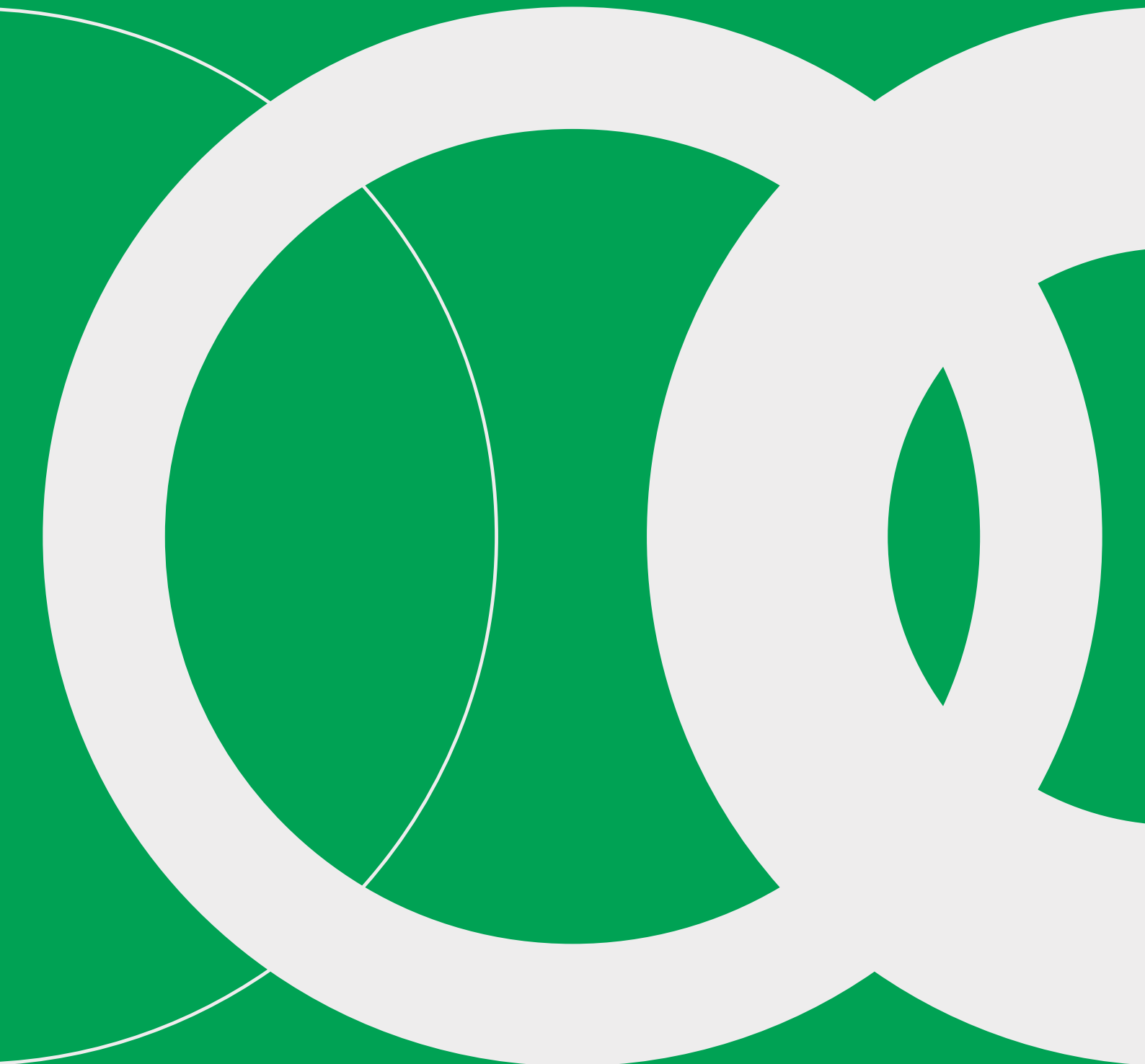
e. Captació de fons

La captació de fons suposa una innovació i una aposta de futur que, de moment, no compta amb finançament. Per això les mateixes persones que en són usuàries han iniciat diverses accions de captació de fons. Enguany han estat les següents:

- Andy Trias ha fet donació de l'import íntegre de la venda del seu llibre i de les presentacions.
- Creació i venda d'una postal de Nadal dels membres de l'Assemblea DHMT.
- Donació de la retribució rebuda per la participació de l'Assemblea DHMT en les II Jornades sobre Experiències d'Atenció a la Diversitat per a una Educació Inclusiva, de la Universitat de Girona.
- Donació de la retribució rebuda per la Conferència de l'Assemblea DHMT pels Amics de la Unesco, Sant Cugat.



Document amb import i fotografia de l'entrega dels diners recaptats per l'Assemblea DHMT amb la venda de la postal de Nadal.



El Servei d'Atenció a les Famílies (SAF) té la finalitat d'acompanyar les famílies de persones amb la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat intel·lectual (DI). Des d'una perspectiva global, fomenta el seu benestar i qualitat de vida a través de l'orientació, la informació de recursos propis i externs 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.

Enguany hem seguit ampliant el grup de pares i mares de nounats; les sessions amb germans s'han realitzat en un taller intensiu, i els grups de suport i ajuda mútua han estat el format idoni per treballar tant amb els avis i àvies com amb els pares i mares d'infants amb la SD d'entre 0 i 20 anys d'edat. També hem donat atenció individual i grupal als familiars i cuidadors (professionals o no professionals) de persones amb la SD i malaltia d'Alzheimer.

El Projecte d'atenció hospitalària com els Espais familiars, creats per donar resposta a les necessitats de famílies amb bebès, estan plenament consolidats.

Com a novetat, el 2019 hem iniciat la implementació del Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI), creat el 2018, amb l'objectiu de fer el seguiment de l'evolució global dels infants amb la SD de 0 a 6 anys, acompanyant les famílies i detectant precoçment els senyals d'alerta de possibles trastorns del desenvolupament. El PIDI, a més de ser un suport per a les famílies, comprèn un valuós caràcter preventiu.

El SAF forma part de la Comissió de Famílies de Dincat (Discapacitat Intel·lectual de Catalunya), i de la Comissió de suport a les famílies de l'Acord Ciutadà per una Barcelona Inclusiva.

Objectius

- Oferir el suport i assessorament que cada família necessita, mitjançant l'atenció individual i grupal, per tal d'emponderar-les en el seu rol com a pares d'un fill en situació de discapacitat intel·lectual.
- Oferir a les famílies un referent institucional més enllà del servei concret que atén el seu fill dins la Fundació.
- Donar una atenció transversal a totes les persones de tots els serveis, independentment de l'edat, circumstàncies personals i del tipus de discapacitat.

Metodologia

El Servei fonamenta la seva acció en l'atenció centrada en la família, segueix un procediment que pretén posar l'èmfasi en la satisfacció i el benestar de les persones, basant-se en una atenció i seguiment individualitzats a partir del desenvolupament de sistemes efectius de coordinació amb altres professionals, tant de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) com d'altres serveis i/o entitats.

El Servei divideix la seva acció en dos grans programes: el relatiu a les tasques pròpies del treball social, portat a cap per les treballadores socials del Servei, i el Programa d'atenció, formació i activitats per a les famílies, que es duu a terme per un equip multidisciplinari de professionals dels diferents serveis de la FCSD.

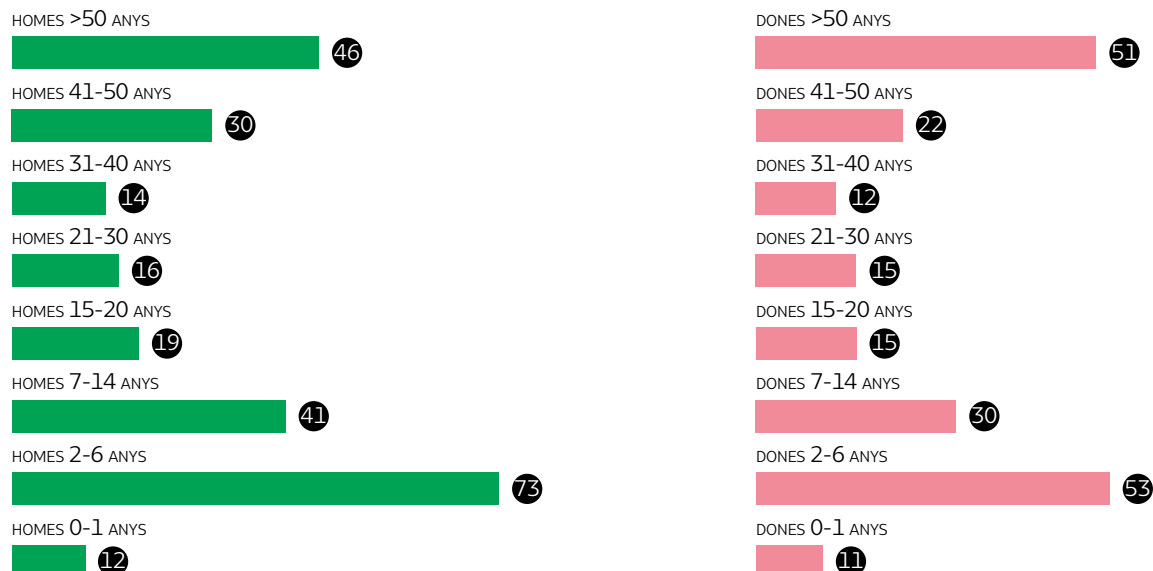
Dades

- Famílies ateses i tipologia d'intervenció
- Acollida institucional
- Projecte d'atenció hospitalària
- Atenció grupal
- Programa integral de desenvolupament infantil (PIDI)
- Organització d'activitats

a. Persones ateses durant l'any

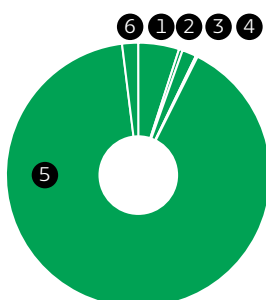
El nombre que es recull en aquest apartat correspon als nuclis familiars atesos, cada un d'ells relacionat amb una persona en situació de discapacitat intel·lectual (DI).

Distribució segons edat i sexe de la persona en situació de DI



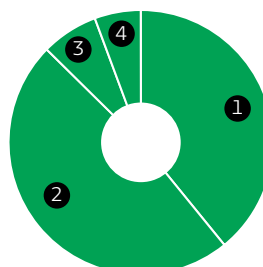
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	23
2.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	2
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN	8
4.	DISCAPACITAT FÍSICA	1
5.	SÍNDROME DE DOWN	417
6.	SENSE DISCAPACITAT	9



Distribució segons zona de residència

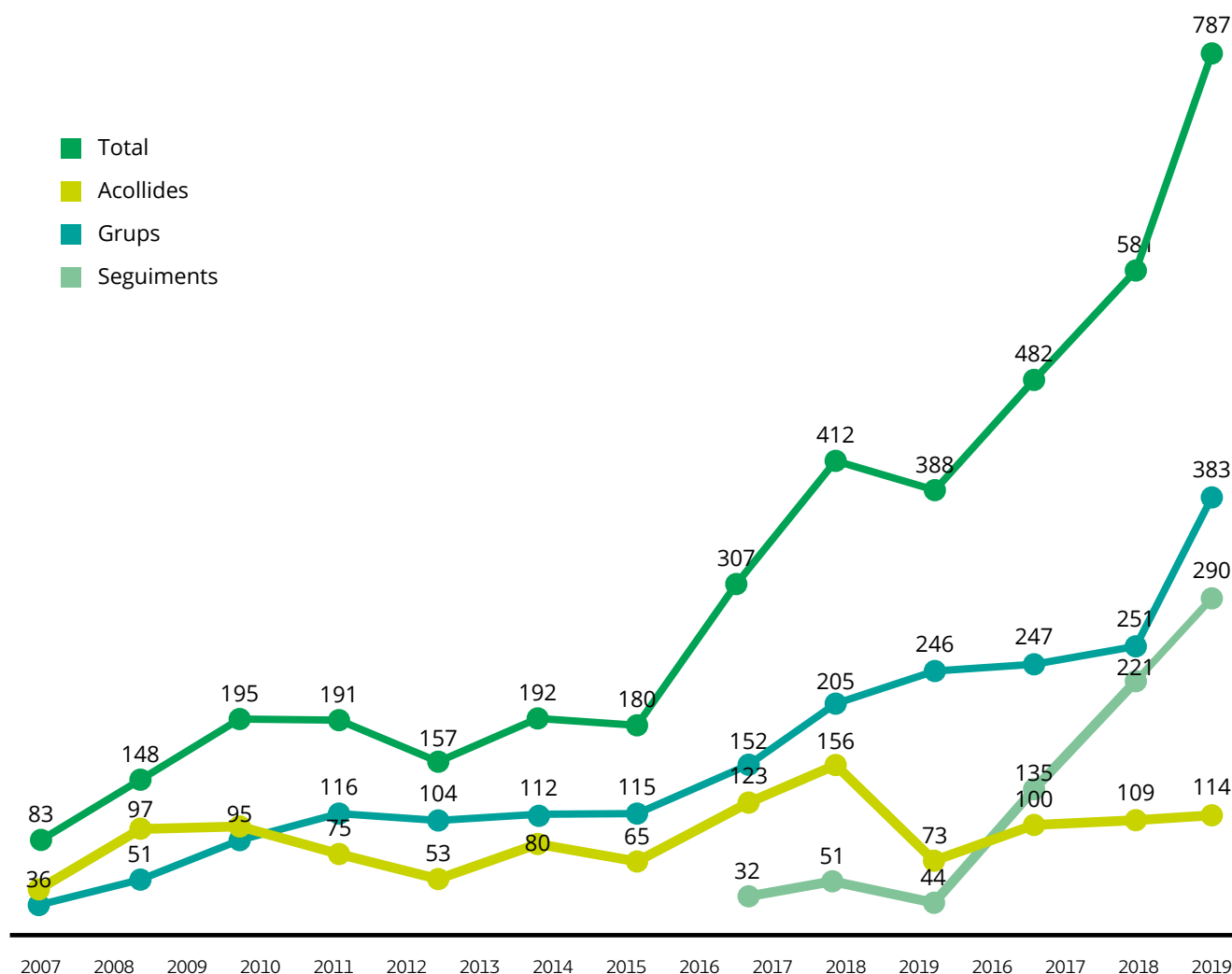
1.	BARCELONA CIUTAT	180
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	222
3.	FORA DE CATALUNYA	32
4.	RESTA DE CATALUNYA	26



El nombre que es recull en aquest apartat correspon a la tipologia d'intervencions que es fan des del SAF i al nombre de nuclis familiars que hi han participat.

Es recull en total el nombre d'entrevistes d'acollides fetes, el nombre de nuclis familiars en seguiments i el nombre de nuclis familiars atesos en grups. Cal destacar que un mateix nucli familiar pot haver participat en més d'un tipus d'intervenció el mateix any.

Evolució segons tipologia d'intervencions i famílies participants



b. Acollida institucional

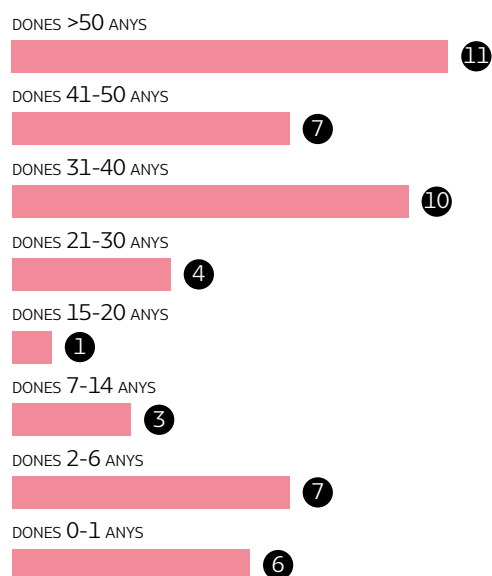
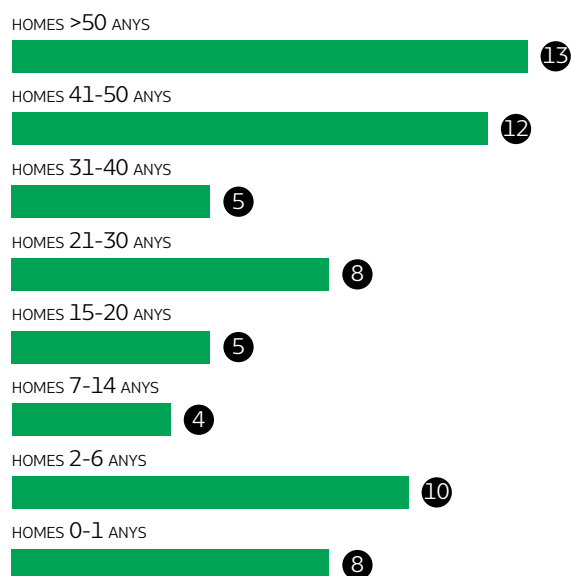
El Pla d'acollida institucional està adreçat a totes les famílies que venen per primer cop a la Fundació. És un protocol d'atenció individualitzat en el qual s'informa de la tasca de la Fundació, de la seva missió i visió, i dels seus diferents àmbits d'actuació, i a la vegada es recull la demanda o demandes de les famílies i se'ls orienta cap als recursos més adequats.

L'any 2016, la Fundació va establir que totes les famílies noves amb fills 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 considera necessari fer-ne la derivació.

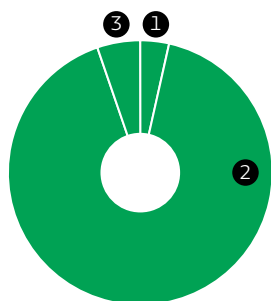
També s'ha acollit famílies que estaven valorant la possibilitat d'adopció, però que no havien iniciat cap tràmit. Aquests són els casos que apareixen als gràfics com a «persones sense discapacitat».

Distribució segons edat i sexe de la persona en situació de DI



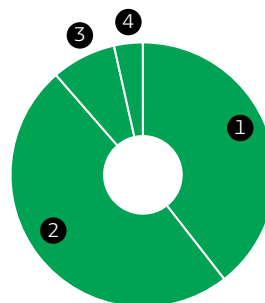
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	4
2.	SÍNDROME DE DOWN	104
3.	SENSE DISCAPACITAT	6



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	45
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	56
3.	FORA DE CATALUNYA	9
4.	RESTA DE CATALUNYA	4



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 la 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 la SD. A més, la FCSD també proporciona a les famílies el llibre *El teu nadó amb la síndrome de Down*, on, entre altres informacions, es recullen experiències de diferents pares i mares d'infants amb la SD i testimonis de persones adultes amb la SD.

Els objectius d'aquest projecte són:

De cara al personal sanitari:

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

De cara als nous pares:

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

Durant l'any 2019 hem efectuat visites a l'Hospital Vall d'Hebron, a l'Hospital del Mar i a l'Hospital Germans Trias i Pujol. Altres hospitals i ambulatoris s'han posat en contacte amb la Fundació per derivar famílies de nounats que hem visitat als seus domicilis particulars o a la seu de la Fundació.

d. Atenció grupal

El Servei dedica una atenció especial al treball grupal com a model d'intervenció, ja que afavoreix l'intercanvi d'experiències i informació, el suport emocional i la 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 2019 s'han atès dinou 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 s'estableix cada grup en funció de les seves necessitats.

Per una banda, hem organitzat setze grups de suport i ajuda mútua, en els quals han participat famílies de persones amb SD. Cal tenir en compte que una mateixa família pot haver participat a més d'un grup de suport al llarg del mateix any.

- Grup 1: integrat per pares i mares de nadons nascuts al llarg del 2019. Hi han participat 7 famílies.
- Grup 2: integrat per pares i mares d'infants fins a 3 anys. Hi han participat 30 famílies.
- Grup 3: integrat per pares i mares d'infants d'entre 2 i 4 anys. Hi han participat 32 famílies.
- Grup 4: integrat per pares i mares d'infants d'entre 4 i 6 anys. Hi han participat 40 famílies.
- Grups 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 i 13: es tracta de grups integrats per famílies d'infants de 6 a 20 anys que participen en el Servei d'Acompanyament en el Desenvolupament Infantil i Juvenil. Hi han participat 85 famílies.
- Grup 14: format per avis i àvies. Hi han participat avis relacionats amb 19 infants amb la SD.
- Grup 15: integrat per familiars i cuidadors de persones amb la SD i malaltia d'Alzheimer. Hi han participat cuidadors relacionats amb 113 persones amb SD i malaltia de l'Alzheimer.
- Grup 16: integrat per germans de nens i nenes amb la SD. Hi han participat 5 germans d'edats compreses entre els 6 i els 12 anys.

Per l'altra, hem continuat amb una activitat iniciada l'any 2016, adreçada especialment a les famílies d'infants 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 d'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, i detecten en quins aspectes s'ha de posar més atenció. La periodicitat de les trobades és quinzenal.

Durant l'any 2019 hem organitzat tres grups d'Espais familiars en els quals han participat famílies d'infants amb la 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 fins a 8 mesos aproximadament. Hi han participat 5 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 25 famílies.
- **Grup 3**, Espai familiar de joc - Caminadors: integrat per famílies d'infants d'entre 2 i 5 anys. Hi han participat 22 famílies.

e. Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI)

El 2019 hem iniciat la implementació del Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI), creat el 2018, amb l'objectiu de fer el seguiment de l'evolució global dels infants amb la SD de 0 a 6 anys, acompanyant les famílies i detectant precoçment els senyals d'alerta de possibles trastorns del desenvolupament. Per tant, aporta un caràcter preventiu i també representa un vèrtex de suport per a les famílies d'infants amb la SD.

A més a més, és un pla que complementa el circuit normalitzat d'atenció a la infància a Catalunya perquè permet que els professionals de l'administració pública, i també els privats, que atenen aquests infants puguin coordinar-se amb els professionals de la FCSD, els quals, amb la seva expertesa, els poden ajudar a incorporar una mirada més sensible enfront d'aquesta alteració genètica.

Aquestes actuacions es divideixen segons l'edat i el moment vital dels infants:

- | | |
|------------|------------|
| • Prenatal | • 1-2 anys |
| • Neonatal | • 2-3 anys |
| • 0-1 any | • 3-6 anys |

Les àrees d'actuació que preveu el pla són dues:

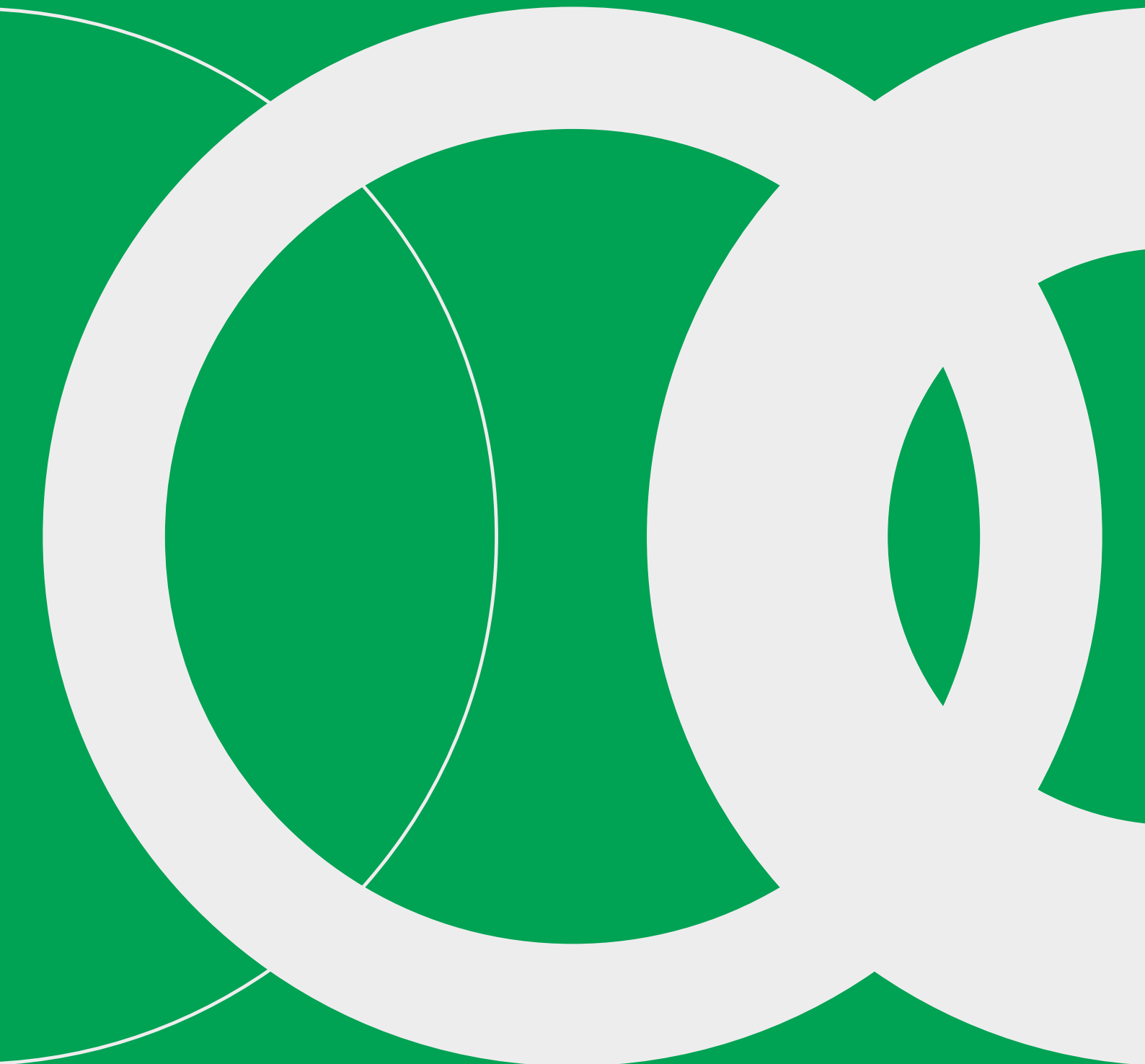
- Àrea de desenvolupament: cognitiu i emocional, motriu, comunicatiu i del llenguatge, atesa des del Servei d'Atenció Terapèutica (SAT).
- Serveis de suport oferts pel Servei Atenció Famílies (SAF) i pel Servei d'Acompanyament Infantil i Juvenil amb la SD.

El pla estableix quines són les visites de control recomanades segons l'edat de l'infant, i quins serveis de suport tenen al seu abast en cada moment.

Durant el 2019, 48 infants han tingut el seguiment a través del PIDI.

f. 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.



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 la síndrome de Down (SD), o en altres situacions de discapacitat intel·lectual (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 d'aquestes persones per viure amb la major plenitud possible, desenvolupar els aspectes més sans i aprendre a afrontar les dificultats, els fracassos i els reptes que planteja la vida. Per això es treballen 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.

Com a novetat, el 2019 hem iniciat la implementació del Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI), creat el 2018, amb l'objectiu de fer el seguiment de l'evolució global dels infants amb la SD de 0 a 6 anys, acompanyant les famílies i detectant precoçment els senyals d'alerta de possibles trastorns del desenvolupament. El SAT és el responsable de donar atenció en l'àrea del desenvolupament: cognitiu i emocional, motriu i de comunicació i llenguatge d'aquest pla integral.

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

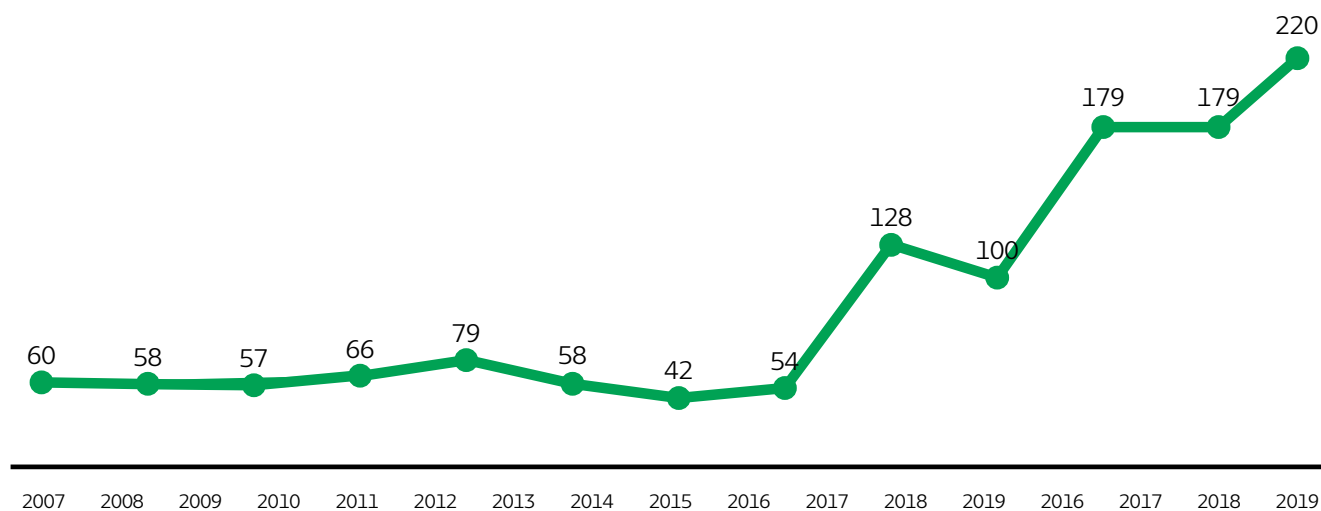
- a. Persones ateses
- b. Salut mental
- c. Estimulació cognitiva
- d. Llenguatge
- e. Fisioteràpia respiratòria
- f. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

Persones ateses durant l'any _____ **220**

a. Persones ateses

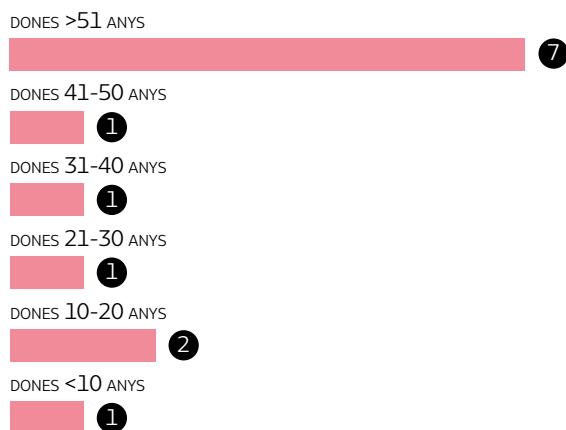
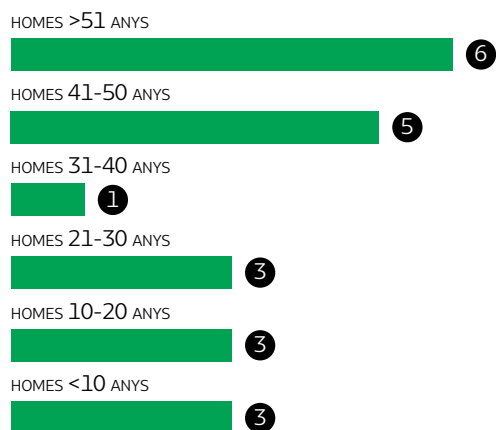
El nombre que es recull en aquest apartat correspon als nuclis familiars atesos, cada un d'ells relacionat amb una persona en situació de discapacitat intel·lectual (DI).

Evolució del nombre de persones ateses



Servei d'Atenció a les Famílies (SAF)

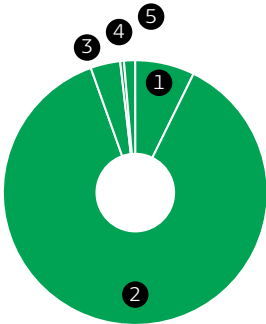
Distribució segons edat i sexe



Fundació Catalana Síndrome de Down Memòria 2019

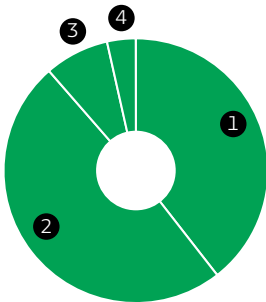
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	16
2.	SÍNDROME DE DOWN	192
3.	SENSE DISCAPACITAT	8
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	1
5.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	3



Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	45
2.	ESPAI D'ART	4
3.	ESCOLA EDUCACIÓ ESPECIAL	26
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	106
5.	FORMACIÓ ESPECÍFICA	10
6.	FORMACIÓ PROFESSIONAL ADAPTADA	1
7.	INTEGRACIÓ LABORAL	38
8.	SENSE OCUPACIÓ	33

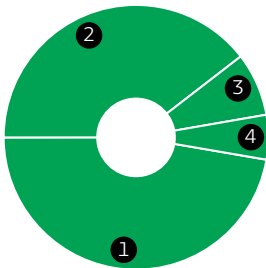


Distribució segons tipus d'intervenció

TIPUS D'INTERVENCIÓ	PERSONES ATESES
ESTIMULACIÓ COGNITIVA	25
FISIOTERÀPIA	2
GRUP HABILITATS COMUNICATIVES	4
GRUP HABILITATS PERSONALS	7
GRUPS PSICOTERAPÈUTICS	10
LOGOPÈDIA	15
PSICOLOGIA	181
TOTAL	244

Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	104
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	87
3.	FORA DE CATALUNYA	17
4.	RESTA DE CATALUNYA	12



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

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

- Psicoteràpia individual (breu o de llarga durada).
- Psicoteràpia de grup: per ajudar a identificar i gestionar les emocions.
- Grup d'habilitats personals: per facilitar la percepció de les emocions i l'ús dels diferents tipus de pensament, millorar la resolució de conflictes i de la vida quotidiana.

Persones ateses individualment

PERSONES ATESES	199
VISITES EFECTUADES	601

Persones ateses en grup psicoterapèutic

PERSONES ATESES	10
VISITES EFECTUADES	47

Persones ateses en grup d'habilitats personals

PERSONES ATESES	7
SESSIONS EFECTUADES	31

c. Estimulació cognitiva

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 a ser utilitzat com a eina terapèutica, per a tenir cura i tractar el deteriorament cognitiu. Es compon d'exercicis creats per a treballar les diferents

capacitats cognitives com ara l'orientació, la memòria, l'atenció, el llenguatge o les funcions executives. La plataforma permet triar les tasques més convenients per a cada persona en funció del seu rendiment cognitiu basal i del seu desenvolupament a mesura que es va treballant.

Persones ateses en els tallers d'estimulació cognitiva

PERSONES ATESES PRESENCIALMENT	25
PERSONES ATESES EN LÍNIA	5
SESSIONS PRECENCIALES EFECTUADES	221

d. Llenguatge

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	25

e. Fisioteràpia respiratòria

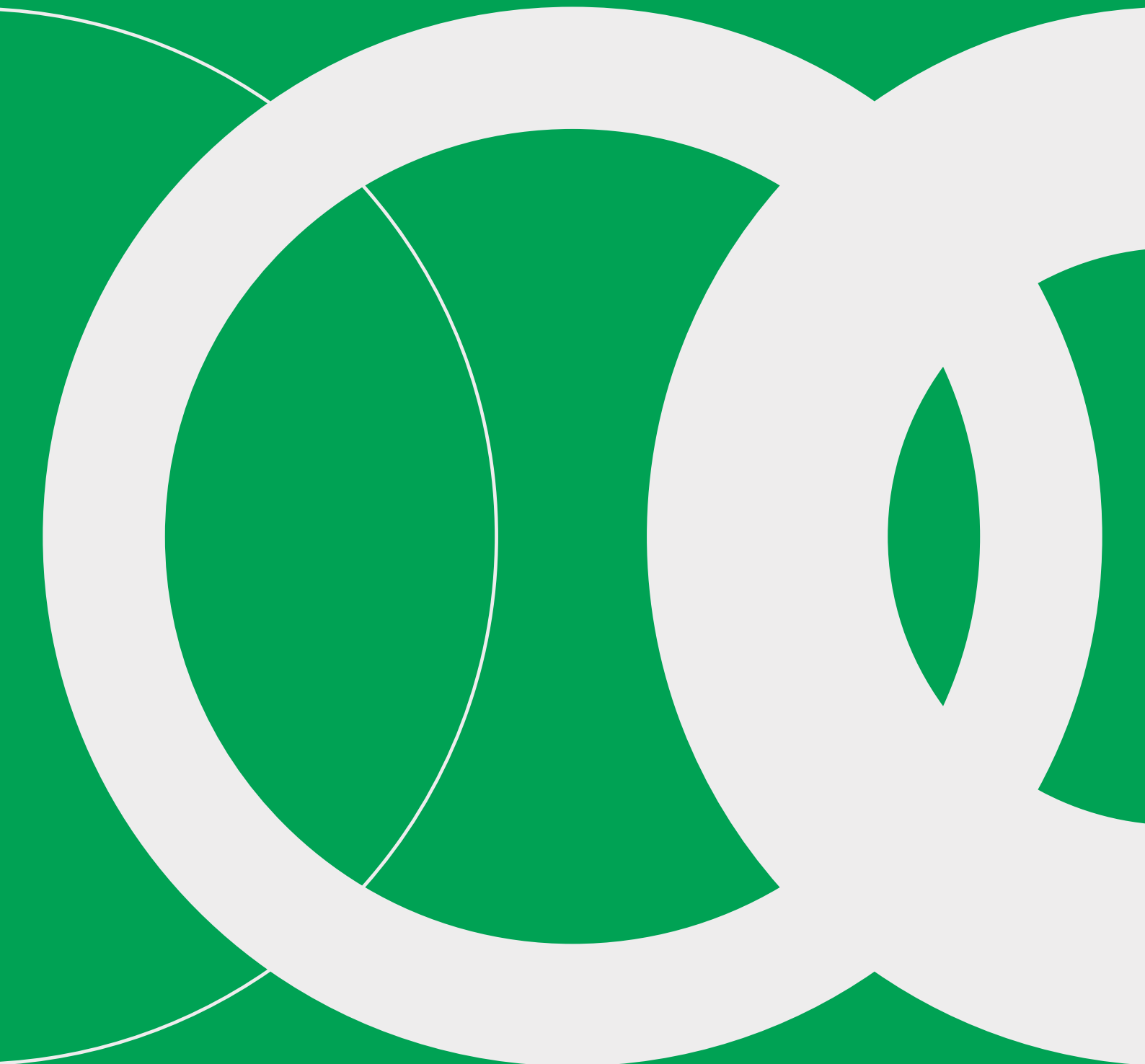
Es tracta d'una especialitat dins el camp de la fisioteràpia. Consisteix en l'aplicació d'un conjunt de tècniques i mètodes indolors basats en la fisiopatologia respiratòria, que ajuden al tractament, la prevenció i l'estabilització de les diferents alteracions que afecten el sistema respiratori de l'infant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

Persones ateses en fisioteràpia respiratòria

PERSONES ATESES	2
VISITES EFECTUADES	6

f. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

L'equip assessora 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).



El Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) és un centre especialitzat en medicina preventiva exclusiu per a persones amb la síndrome de Down (SD) creat l'any 1987 per la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD). El seu objectiu és tenir especial cura de les persones amb la SD al llarg de tota la seva vida, i vetllar pel seu estat de salut per tal que tinguin l'oportunitat d'assolir les màximes capacitats i gaudeixin de la millor qualitat de vida possible.

El model d'atenció del CMBD es basa en l'aplicació del Programa de salut, un programa preventiu i de detecció precoç de les patologies més freqüents en les persones amb la SD. Elaborat l'any 1986, a partir d'una adaptació del Down Syndrome Checklist, de M. Coleman i P. T. Rogers, el Programa de salut constitueix una de les aportacions més importants del CMBD. Així com en la resta de serveis de la FCSD, el CMBD promou una atenció integral, especialment a la família i els aspectes socials.

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 en totes les etapes de la vida.

El CMBD ha desenvolupat un nou model d'atenció mèdica per treure el màxim partit de l'expertesa acumulada al llarg de més de trenta anys, amb un recanvi generacional i amb l'ús de les noves tecnologies, per arribar a tot el territori.

La tasca assistencial, de recerca i docent del CMBD, un dels centres més grans del món, el fa referent en l'àmbit català, estatal i internacional.

Enguany, la FCSD ha signat un acord de col·laboració amb l'Hospital Universitari Vall d'Hebron per a l'atenció a les persones amb la síndrome de Down en edat pediàtrica.

El projecte Desarrollo de un plan universal para adultos con síndrome de Down. Colaboración entre una entidad social y un hospital terciario para una atención integral e inclusiva, presentat conjuntament amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau als XIV Premis Best in Class 2019, ha estat guardonat com a Mejor Proyecto de Humanización.

Objectius

- L'assistència, dirigida exclusivament a les persones amb la 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 la SD, la seva funció és la difusió mèdica de manera general o especialitzada..

Metodologia

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

Dades

- Assistència
- Investigació
- Unitat síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer

Visites efectuades durant l'any	3.025
Nombre d'usuaris únics atesos durant l'any	841
Nombre d'històries clíniques	3.101

a. Assistència

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

Durant el 2019, el CMBD ha comptat amb les especialitats mèdiques següents: cardiologia (infants i adults), dermatologia, endocrinologia, estomatologia i odontologia (infants i adults), geriatria, ginecologia, medicina interna, neurologia (infants i adults), oftalmologia (infants i adults), otorrinolaringologia, pediatria, psiquiatria i traumatologia. Disposa, a més, del suport d'assistents socials, d'especialistes en dietètica i nutrició, genètica, psicologia clínica, neuropsicologia i personal administratiu.

El CMBD continua progressant en les línies de territori, tecnologia i connexió amb el terciarisme. 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, i així evitar desplaçaments innecessaris, el 2018 es va adaptar l'estació de treball clínic, que permet l'atenció a través de videoconferència i d'altres mitjans. Durant el 2019 s'ha anat implementant aquesta metodologia, tant en l'atenció als usuaris i les famílies com en les coordinacions amb professionals d'altres àmbits.

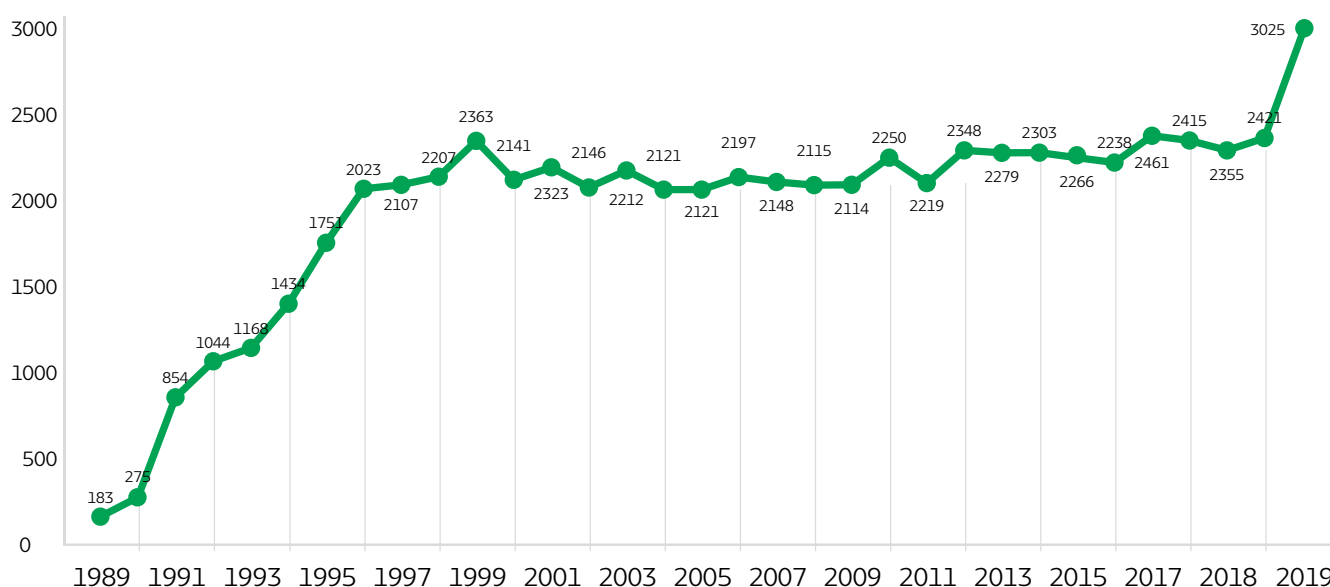
Quant a la línia pediàtrica, a mitjans de 2019 va finalitzar el conveni amb l'Hospital Sant Joan de Déu, i s'inicià, al mes de juny, un conveni amb l'Hospital Vall d'Hebron, de manera que s'ha mantingut la continuïtat en la promoció del Programa de salut, inicialment desenvolupat en el marc de la FCSD.

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, tant per a la persona com per al seu entorn.

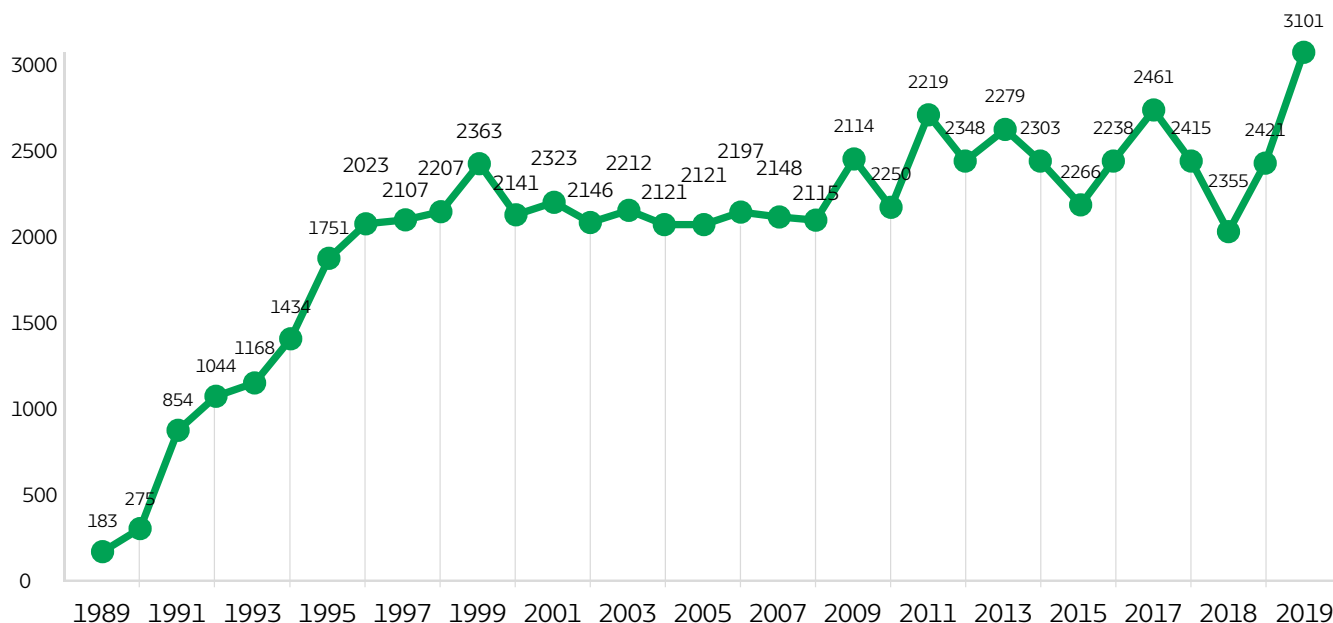
La Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer, fruit de la integració de l'especialitat de Neurologia del CMBD i de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, en aquests moments és un centre amb reputació internacional, capdavanter en assistència i en recerca.

Enguany, el CMBD ha efectuat 3.025 visites, xifra que confirma el sosteniment de l'activitat i de l'increment que experimenta i que s'ha anat observant durant els darrers anys.

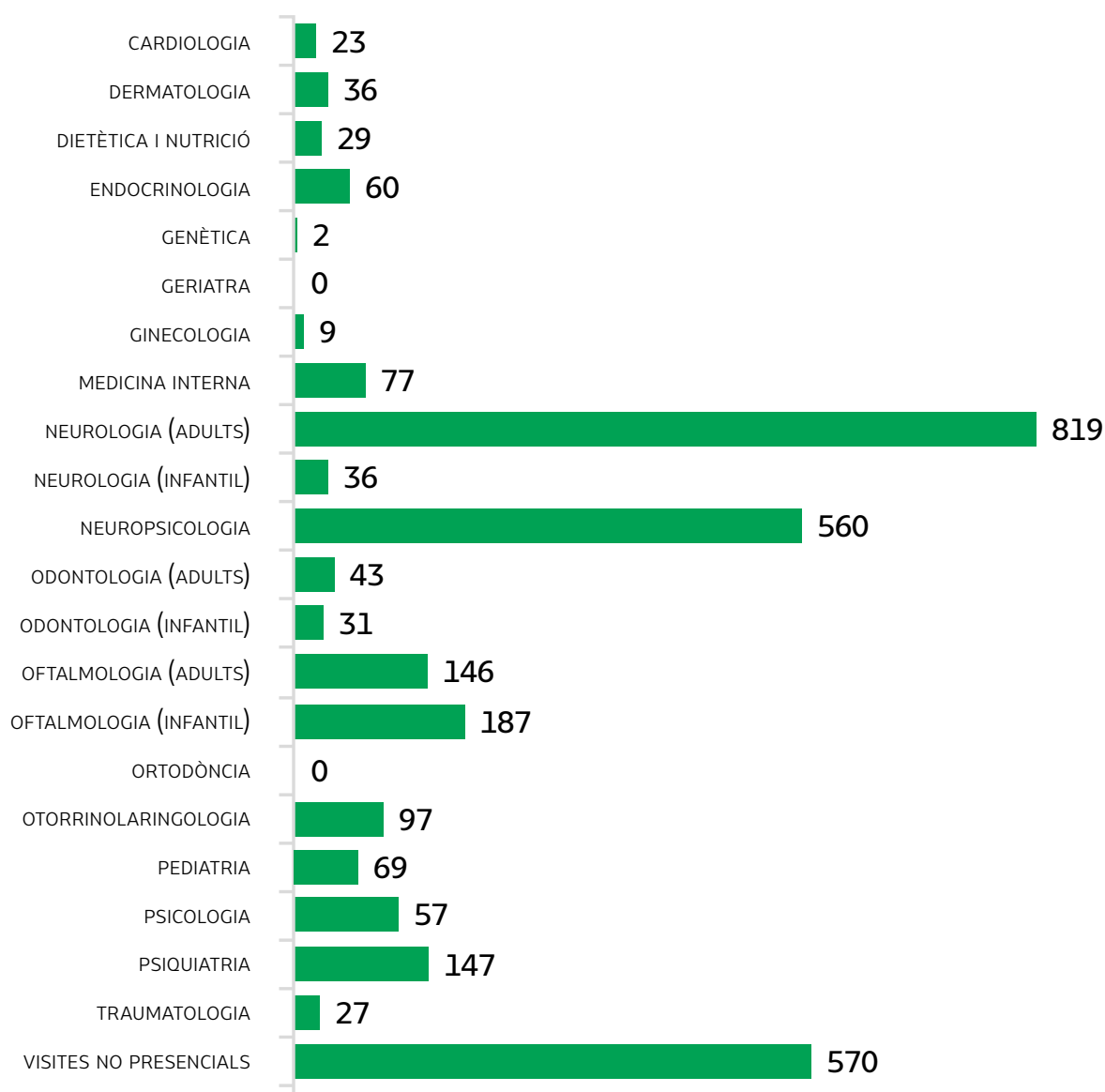
Evolució del nombre de visites



Evolució del nombre d'històries clíniques



Relació de visites, per especialitat, efectuades durant l'any en el CMBD: 3.025



b. Investigació

Durant l'any 2019, 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 i les publicacions científiques que se'n deriven 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 la 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 la SD són una població amb més risc de patir-la.

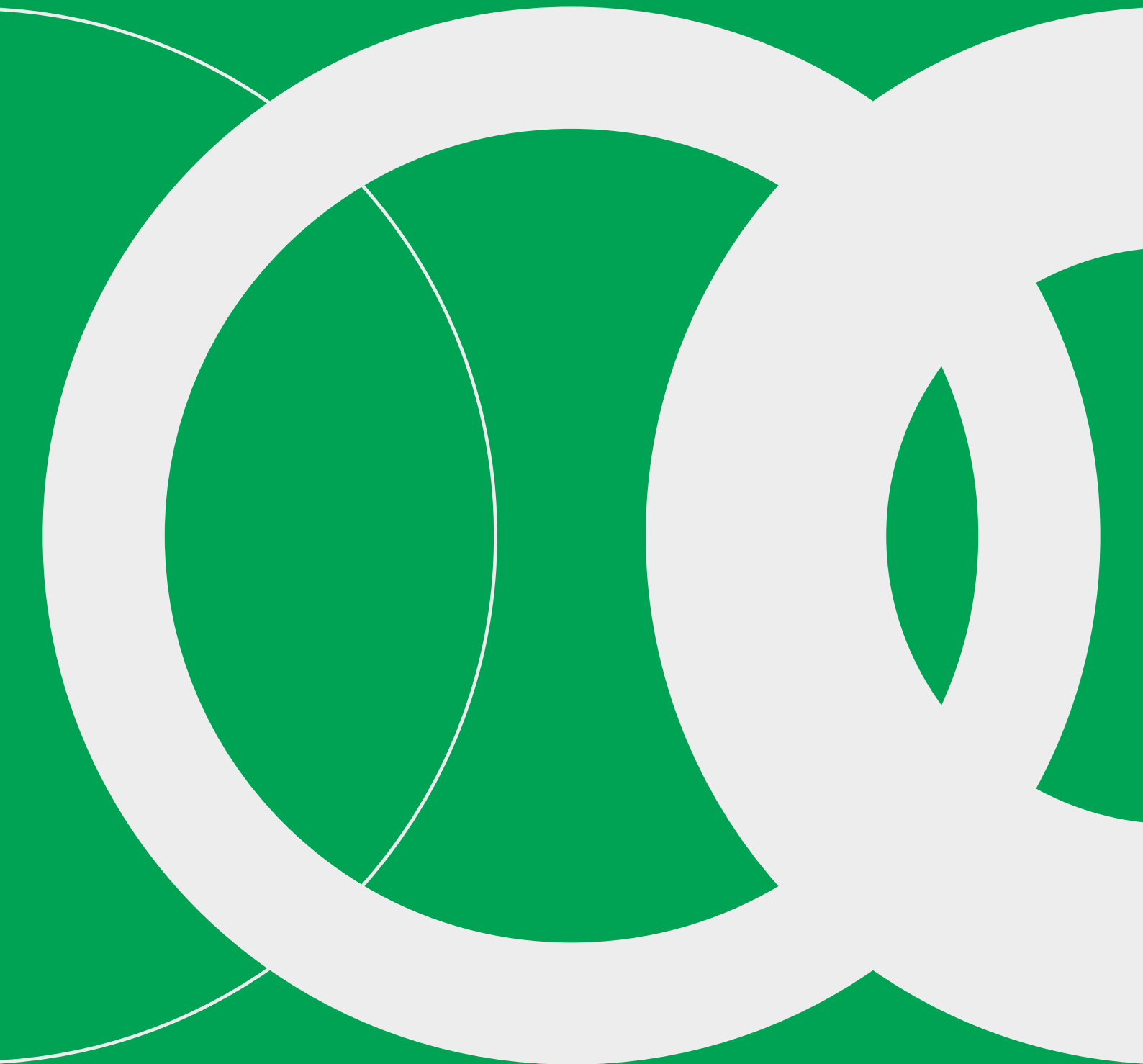
Per tal de donar resposta a aquesta realitat, el 2012 el CMBD va crear la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer, els objectius de la qual són els següents:

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

El 2014 es va firmar un conveni amb el servei de Neurologia 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. L'any 2016 es va consolidar aquesta integració funcional, amb el CMBD com a responsable de la medicina primària preventiva, i el servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau 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 de Santa Victòria, per afavorir aquesta integració.

L'activitat científica de la Unitat i les publicacions científiques que se'n deriven figuren en l'apartat corresponent d'aquesta memòria.

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



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 síndrome de Down (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.

Enguany s'ha iniciat la reestructuració del fons del CDBR.

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 2019 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
- Continuació 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 CI7, 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 comprava 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.

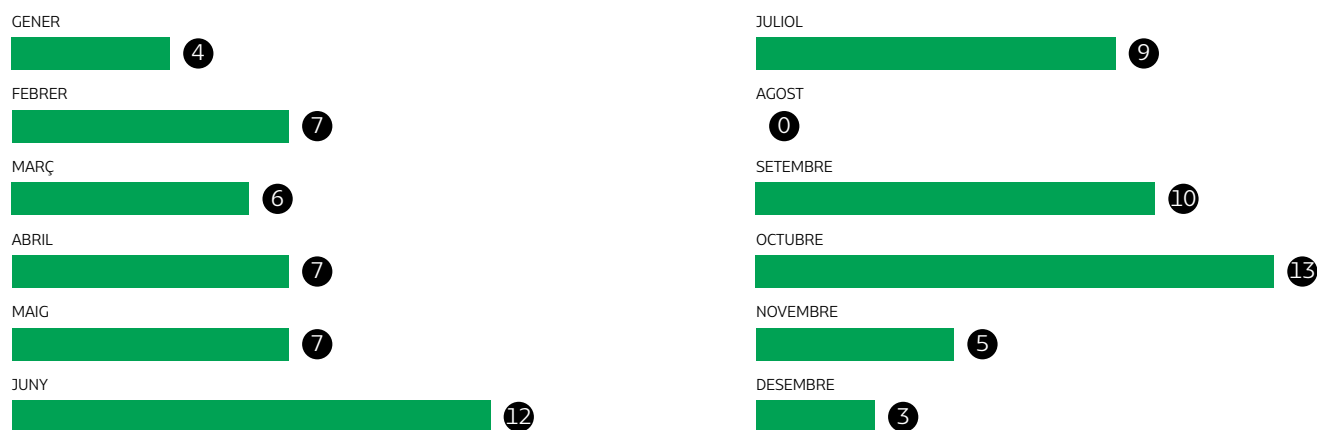
Aquest any, a més, ha finalitzat el projecte de remodelació de la biblioteca. Cal destacar l'habilitació d'un catàleg en línia per a la consulta bibliogràfica des de qualsevol punt remot i l'esporgada de títols obsolets.

Aquest 2019 hem continuat amb 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

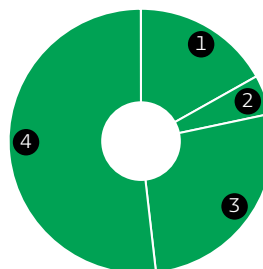


Persones ateses durant l'any _____ **83**

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

Via d'arribada de les consultes

1.	PRESENCIAL	14
2.	TELÈFON	4
3.	FORMULARI	22
4.	CORREU ELECTRÒNIC	43



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.

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.

Per la tercera posició, fins ara ocupada 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 sol·licitant d'informació

USUARI INTERN: 20



USUARI EXTERN: 63



TOTAL: 83



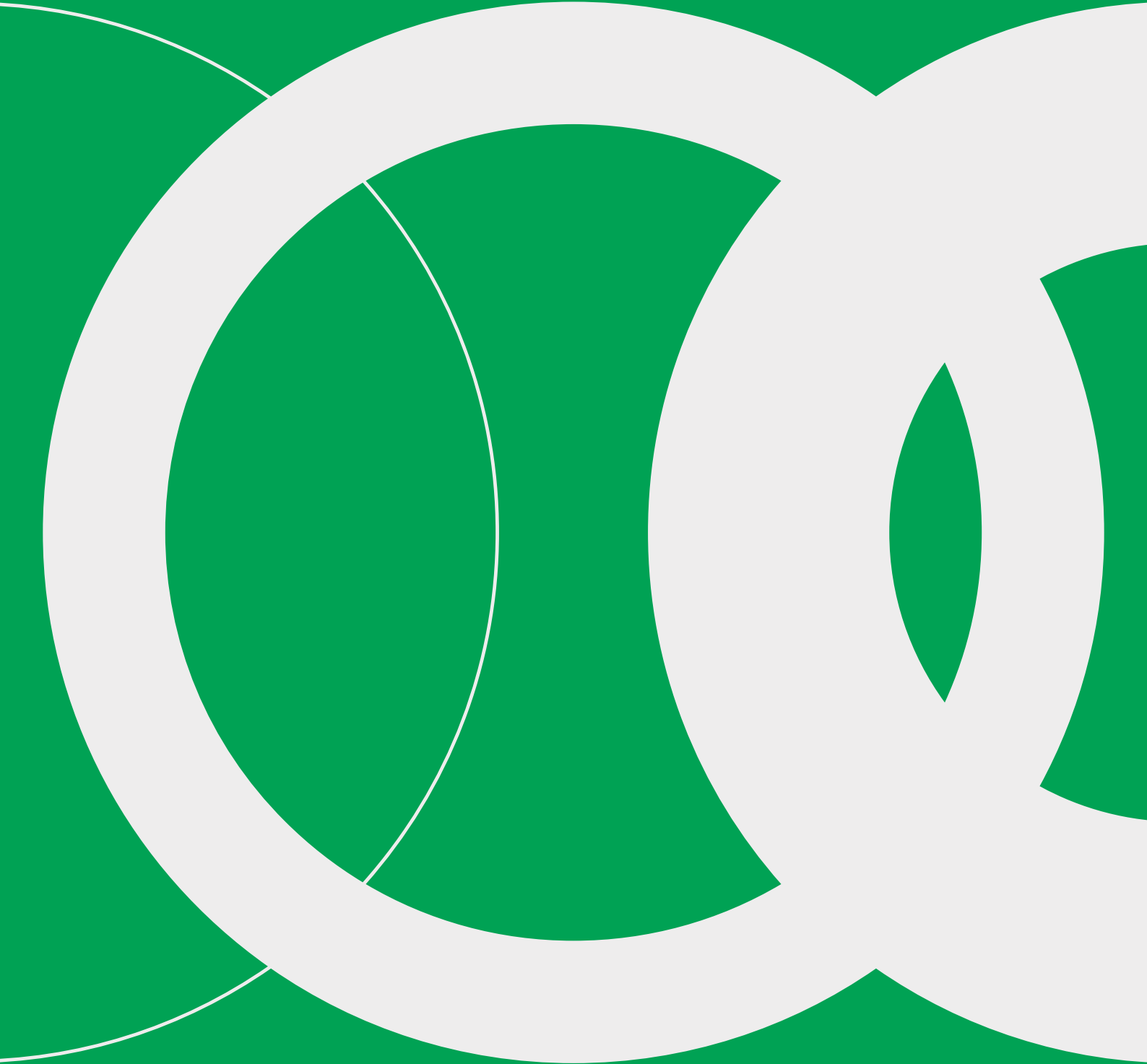
Altres dades d'interès

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 comptat 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**



Activitats

- 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 coneguïn 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 2019 s'han proposat les sessions següents:

- «Aprentent a parlar»
- «Comença l'escola»
- «La sexualitat que ja arriba»
- «Taller teòric-pràctic de fisioteràpia respiratòria»
- «La transició de l'escola al món laboral»
- «Els diferents mecanismes de protecció legal per a la persona discapacitat intel·lectual»
- «No miris el meu calaix! Reconeixement i respecte dels drets dels nostres fills i filles a casa»

b. Docència

I. Cursos i seminaris. Formació professional especialitzada

Aula oberta. Curs de formació bàsica

El Servei d'Acompanyament en el Desenvolupament Infantil i Juvenil 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 juny de 2019, amb freqüència quinzenal (dues hores). Espai 2 de la FCSD.

Assistència: 25 participants

Docents: Laia Bosch, Roser Cuscó, Artur Fernández, Núria Ferrer, Enriqueta Garriga, Beatriz Garvía, Marta López, Andrés Nascimento, Claudia Serramià.

Coordinadors: Artur Fernández i Marta López

Curs La mediació en recursos comunitaris dins del seminari Discapacitat intel·lectual
Organitzat per la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI) de l'Ajuntament de Barcelona.
Barcelona, 9 d'octubre de 2019.

Assistència: 30 participants
Docents: Elisabet Bailén i Joaquim Estrada

Seminari Patologia Dual
Adreçat a professionals de la Fundació Privada Vallès Oriental.
La Roca del Vallès, 25 d'octubre de 2019.

Assistència: 35 participants
Docents: Beatriz Garvía

Classes Diagnòstic i intervenció dual dins Màster de psicopatologia clínica
Organitzat per la Universitat Autònoma de Barcelona.
Barcelona, 19 de novembre de 2019.

Assistència: 25 participants
Docents: Beatriz Garvía

Seminari Salut mental en la persona en situació de discapacitat intel·lectual o del desenvolupament: diagnòstic i diferents psicoteràpies
En aquest curs s'analitzaren els diferents trastorns de conducta i mentals i es donaren claus per afrontar-los des de les diferents disciplines dels assistents. Així mateix es van analitzar casos i situacions complexes que van plantejar els professionals.

Organitzat per la FCSD. 4 hores de durada. Barcelona, 29 de novembre de 2019.

Assistència: 12 participants
Docents: Beatriz Garvía

II. Conferències i xerrades

Al llarg del 2019, dins el cicle de conferències organitzades per la FCSD, adreçades a famílies i professionals, s'han dut a terme les següents sessions:

Conferència Anticipar l'envelliment de la persona amb SD
A càrrec de Bessy Benejam i Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD.
UPF Barcelona School of Management, Barcelona, 28 de febrer de 2019.

Assistència: 51 participants

Conferència Gestionar els moments de dol amb la persona amb SD i altres discapacitats intel·lectuals
A càrrec de Beatriz Garcia.
UPF Barcelona School of Management, Barcelona, 23 de maig de 2019.

Assistència: 50 participants

Conferència Els diferents mecanismes de protecció legal per a la persona amb discapacitat intel·lectual
A càrrec de Genís Boadella, professional de Dincat.
UPF Barcelona School of Management, Barcelona, 30 d'octubre de 2019.

Assistència: 42 participants

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

Xerrada informativa Programa BE-N-ESTAR. Organitzada per la FCSD.

A càrrec de Núria Bosch i Pep Ruf. Adreçada a famílies de la FCSD.

Barcelona, 17 de gener de 2019.

Assistència: 17 participants

Conferència d'Andy Trias

Organitzada per l'Escola Auró. Adreçada estudiants d'ESO. A càrrec d'Andy Trias i Edgar Prat.

Barcelona, 6 de març de 2019.

Participants: 30 participants

Conferència Vivo en pareja en el marc del XVII Encuentro de Familias de Down Andalucía

A càrrec de Pep Ruf. Adreçada famílies i professionals.

Benalmádena (Màlaga), 9 de març de 2019.

Assistència: 250 participants

Taula rodona d'experts: diferents figures jurídiques de l'assistència, voluntats anticipades, autotutela i poders preventius, dins la jornada Jo Decideixo. Adreçada a famílies, professionals i estudiants. Organitzada per DINCAT.

A càrrec de Pep Ruf.

Barcelona, 25 de març de 2019.

Assistència: 200 participants

Conferència Impuls de modalitats residencials inclusives per a persones amb discapacitat intel·lectual. Organitzada per Fundació Rubricatus. Adreçada a famílies i professionals de l'entitat.

A càrrec de Pep Ruf.

El Prat del Llobregat, (Barcelona), 26 de març de 2019.

Assistència: 50 participants

Presentació del pòster Programa piloto de oportunidades formativas en entornos universitarios para personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual en el marc del III Congreso Nacional sobre Emprendimiento, Empleo y Discapacidad.

Organitzada per l'Asociación Española de Empleo con Apoyo. Adreçada als professionals assistents a l'acte.

A càrrec de Marc Badia i Maria Martínez.

Elx, 5 d'abril de 2019.

Assistència: 15 participants

Conferència i taller Multiplicando Oportunidades de Inclusión dins el V Congreso Iberoamericano. Organitzada per Down España. Adreçada a professionals, famílies i estudiants.

A càrrec de Pep Ruf.

Cartagena de Indias, Colòmbia, 28 d'abril de 2019.

Assistència: 400 participants

Jornada Cultura inclusiva i arts comunitàries. Organitzada pel Departament de Cultura de la Generalitat de Catalunya. Adreçada a professionals de l'àmbit educatiu i cultural. A càrrec d'Artur Fernández. Barcelona, 2 de maig de 2019.

Assistència: 100 participants

Presentació del servei Inclou Futur de la XIB dins el Congrés d'AESE (Associació Europea de Treball amb Suport). Organitzada per l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona. A càrrec de Marc Badia. Harmelen, Holanda, 27, 28 i 29 de maig de 2019.

Assistència: 15 participants

Presentació del pòster i la comunicació Atenció a l'envelliment de persones amb síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer al Congrés d'acció social Inclusió.cat. Organitzat per la Universitat de Vic. Adreçada a professionals de l'àmbit de la Salut i el Benestar Social. A càrrec de Núria Ferrer i Pep Ruf. Vic, Barcelona, 3 de juliol de 2019.

Assistència: 400 participants

Comunicació *La participació en formacions, en entorns universitaris com a eina de millora de l'ocupabilitat de persones amb discapacitat intel·lectual i síndrome de Down* en el marc del II Congrés Internacional Universitat i Inclusió. Organitzat per la Universitat Pompeu Fabra. A càrrec de Marc Badia. Barcelona, 7 de novembre de 2019.

Assistència: 20 participants

Conferència *Formació sobre la síndrome de Down i la discapacitat intel·lectual*, Organitzada per l'empresa AXA. Adreçada a professionals de l'entitat. A càrrec de Núria Bosch. Cornellà de Llobregat, Barcelona, 14 de novembre de 2019.

Assistència: 23 participants

Conferència «Presentació del servei de vida independent "Me'n vaig" a casa i el seu context a Espanya». Organitzada per l'Associazione Culturale I Buffonni in Corte Onlus. Adreçada a professionals i famílies de l'entitat. A càrrec de Catalina Ramon i Pep Ruf. Torino, Itàlia, 6 de desembre de 2019.

Assistència: 150 participants

Conferència «Com es treballa amb els adolescents amb SD: problemes amb l'adolescència, la sexualitat...» Organitzada pel Centre Català Comercial. Adreçada estudiants del centre. A càrrec d'Andreu Trias i Montserrat Vilarrasa, membres de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta. Barcelona, 11 de desembre de 2019.

Assistència: 30 participants

c. Pràcticums

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

CENTRE	ALUMNES ATEOS
UB, PEDAGOGIA	2
UB, EDUCACIÓ SOCIAL	4
TREBALL FI DE GRAU	8
CENTRE DRECERA. CURS INSERTOR LABORAL	1
FUNDACIÓ PERE TARRÉS. CURS INSERTOR LABORAL	1
INTEGRACIÓ SOCIAL	13
TREBALL DE BATXILLERAT	10
TOTAL	39

d. Publicacions

L'any 2019 la FCSD ha publicat el recull de les ponències de les seves XVII Jornades Internacionals Barcelona Down «El nen i la seva família: noves realitats, noves respostes». Les Jornades es van celebrar al Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, els dies 9 i 10 de novembre de 2017.

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: Pediatria

Estudi descriptiu de la realitat assistencial dels infants amb la SD menors de 6 anys atesos als CDIAP de Catalunya

Estudi en col·laboració entre la FCSD, el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies i el Grup de Recerca Discapacitat i Qualitat de Vida (DISQUAVI) de la Facultat de Psicologia Ciències de l'Educació i de l'Esport (FPCEE) Blanquerna de la Universitat Ramon Llull de Barcelona.

Estudi iniciat l'any 2018. Actualment en fase d'anàlisi de les dades recollides.

Investigadores principals: Dra. Joana Mas Mestre (URL); Dra. Marta Golanó (FCSD), Dra. Anna Balcells (URL) i Olga Muries (URL).

Estudi de l'aplicació de la Parent Development Interview (PDI) a la pràctica assistencial d'un CDIAP

Realització de prova pilot per a la integració de la PDI en la pràctica assistencial d'un CDIAP.

Investigadora principal: Dra. Marta Golanó.

Col·laboradors: Jaume García (CDIAP-FCSD) i Dr. Carles Pérez (URL).



Parentalidad y mentalización: La Parent Development (PDI) en la atención a la primera infancia: investigación y aplicación clínica. X Congreso Nacional Interdisciplinar de Atención Temprana organitzat pel Grupo Atención Temprana (GAT) d'Espanya: Investigación, Atención E Inclusión.

Bilbao, 15-16, novembre de 2019

Pòsters científics a congressos

Apoderant els pares des d'una atenció precoç basada en la mentalització. II Congrés de l'Acció Social Promoció de l'autonomia personal i atenció des de la proximitat.

Vic, 3 i 4 de juliol de 2019.

Estudi transversal dels patrons relacionals i interactius d'infants amb la síndrome de Down de 6 a 16 anys

Estudi en fase de projecte i en fase de generació d'aliances per a la seva realització.

Investigadora principal: Dra. Marta Golanó.

Estudi sobre l'eficàcia d'un mètode d'entrenament de la lectura en infants amb la síndrome de Down

Prova pilot sobre l'eficàcia del Mètode Glifing en infants amb la síndrome de Down. Prova transversal, d'un únic centre (FCSD).

Fase 1 (novembre 2017 - novembre 2019)

La població de referència han estat usuaris que assisteixen al Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil i/o al Servei d'Atenció Terapèutica (SAT) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD). Tots els participants de la prova pilot han estat avaluats per una neuropsicòloga en dues ocasions: la primera abans de començar el tractament (exploració basal), i la segona un any després, en finalitzar el tractament per valorar l'eficàcia del programa.

A tots els participants se'ls va administrar una bateria de proves neurocognitives amb la finalitat d'obtenir dades sobre el quocient intel·lectual (Test breu d'intel·ligència de Kaufman), de determinar els nivells generals de lectura (valoracions GLIFING), i d'avaluar altres funcions neuropsicològiques com 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 (fluència verbal semàntica, subtest de dígit inversos del WISC-IV, "Test de perros y gatos" i sèries automàtiques inverses).

Els participants s'han assignat al grup-Glifing o al grup-control en funció dels criteris d'inclusió i exclusió.

Resultats Fase 1

- Millora en la descodificació fonema/grafema i combinació d'estructures.
- Millora en la velocitat lectora: Relació temps/ppm: Disminució del temps emprat i augment del nombre de ppm suposant un increment de la fluïdesa lectora. Augment d'ús de procediments analítics.
- Millora de la precisió lectora com a conseqüència dels anteriors avenços.

Investigadors principals: Bessy Benejam, neuropsicòloga del CMBD. Artur Fernández, director de l'àrea infantil i coordinador del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil. Roser Cuscó, terapeuta del Servei d'acompanyament en el desenvolupament d'infants i joves logopeda del Servei d'atenció terapèutica.

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

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 presentil 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 cinc neuròlegs (Dr. J. Fortea, responsable de la Unitat, Dra. S. Fernández, Dra. M. Carmona, Dra. I. Barroeta i Dra. M. Altuna), tres neuropsicòlogues (B. Benejam, L. Videla i S. Valldeneu) 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.

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.

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

Aquests projectes, duts a terme també amb la col·laboració del Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, han estat reconeguts amb les beques i els ajuts esmentats al següent punt número 2.

2. Ajuts per a la investigació de la Unitat de síndrome de Down i malaltia de l'Alzheimer

- Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salut Carlos III, expedient número PI17/01019: «Estudios longitudinales de RM estructural, de difusión y funcional en la enfermedad de Alzheimer esporádica y asociada al síndrome de Down».
- 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».
- NIH-NIA. National Institute of Aging. Proyecto R21 AG056974-01. Consultat: Dr. Fortea. «Biological correlates of Alzheimer in Down syndrome».
- Pilot Project Award, Global Brain Health Institute & Alzheimer Association. Coordinadora: Dra. Carmona-Iragui. «Domiciliary Alzheimer Visiting in Down syndrome».
- 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».
- Fundació "La Caixa". Coordinadors: Dr. Blesa/Dr. Fortea. «Down Alzheimer Barcelona Neuroimaging Initiative».

3. Producció i activitat científica derivada dels projectes anteriors al llarg del 2019

L'activitat de la Unitat Alzheimer Down, al llarg del 2019, ha estat la següent:

3.1. Publicacions científiques

- Carmona-Iragui M, Videla L, Lleó A, Fortea J. Down syndrome, Alzheimer disease, and cerebral amyloid angiopathy: The complex triangle of brain amyloidosis. *Dev Neurobiol.* 2019 Jul;79(7):716-737. doi: 10.1002/dneu.22709.
- Hamburg S, Lowe B, Startin CM, Padilla C, Coppus A, Silverman W, Fortea J, Zaman S, Head E, Handen BL, Lott I, Song W, Strydom A. Assessing general cognitive and adaptive abilities in adults with Down syndrome: a systematic review. *J Neurodev Disord.* 2019 Aug 30;11(1):20. doi: 10.1186/S11689-019-9279-8. Review.
- Hamlett ED, LaRosa A, Mufson EJ, Fortea J, Ledreux A, Granholm AC. Exosome release and cargo in Down syndrome. *Dev Neurobiol.* 2019 Jul;79(7):639-655. doi: 10.1002/dneu.22712.
- Powers RK, Culp-Hill R, Ludwig MP, Smith KP, Waugh KA, Minter R, Tuttle KD, Lewis HC, Rachubinski AL, Granrath RE, Carmona-Iragui M, Wilkerson RB, Kahn DE, Joshi M, Lleó A, Blesa R, Fortea J, D'Alessandro A, Costello JC, Sullivan KD, Espinosa JM. Trisomy 21 activates the kynurenine pathway via increased dosage of interferon receptors. *Nat Commun.* 2019 Oct 18;10(1):4766.
- Startin CM, Ashton NJ, Hamburg S, Hithersay R, Wiseman FK, Mok KY, Hardy J, Lleó A, Lovestone S, Parnetti L, Zetterberg H, Hye A; LonDownS Consortium, Strydom A. Plasma biomarkers for amyloid, tau, and cytokines in Down syndrome and sporadic Alzheimer's disease. *Alzheimers Res Ther.* 2019 Mar 21;11(1):26. doi: 10.1186/S13195-019-0477-0.

3.2. Articles en revisió o preparació

- VAMP-2 is a novel CSF marker of AD-related cognitive dysfunction in adults with Down syndrome. Lleó, Belbin et al. En preparació.
- Diagnosing prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests. Benejam, Videla, Fortea et al. En preparació.
- Studying amyloid processing and neuroinflammation biomarkers in cerebrospinal fluid of subjects with Down syndrome. Carmona-Iragui et al. En preparació.
- Longitudinal changes in neuropsychological performance in a cohort of subjects with Down syndrome. Videla et al. En preparació.
- Epilepsy in Down syndrome. Altuna et al. En preparació.

3.3. Articles en revisió o preparació

a. Comunicacions orals

- 3rd International Conference T2IRS, Barcelona, juny 2019:
 - Diagnosing Cognitive Decline Due to Alzheimer's Disease in Down Syndrome Patients with Neuropsychological Testing. L.Videla.
- LXXI Reunión anual Sociedad Española de Neurología, novembre 2019:
 - Resultados preliminares programa piloto DAVIS: Domiciliary Alzheimer Visiting in Down Syndrome. S. Valldeu et al.

- Características clínicas y experiencia en el manejo terapéutico de la epilepsia mioclónica de inicio tardío en población adulta con Síndrome de Down. M. Altuna et al. Presentación pòster. - Mio-inositol y atrofia cortical en la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down. Estudio de espectroscopía y RM. I.Barroeta, V.Montal et al.
- Definiendo puntos de corte en pruebas neuropsicológicas para el diagnóstico del deterioro cognitivo por Enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down. L. Videla et al.
- La huella microestructural de la enfermedad de Alzheimer. E. Vilaplana et al.

b. Pòsters científics

- XI Congreso Nacional de Neuropsicología, Madrid, març 2019.
- Sintomatología neuropsiquiátrica en el contiuum de la enfermedad de Alzheimer en personas con Síndrome de Down. S.Valldeneu et al.
- 3rd International Conference T2IRS, Barcelona, juny 2019:
- Management of Epilepsy in the Adult Population with DS. M.Altuna et a.
- Feasibility of continuous airway pressure treatment for sleep apnea in adults with DS. S. Giménez et al. Nanosymposium.
- Neuroinflammation and cortical atrophy related to AD in DS: a MRI-MRS study. V.Montal, I.Barroeta et al. Nanosymposium.
- Assessing neuropsychiatric symptoms through NPI scale in Alzheimer's disease continuum in people with Down syndrome. S.Valldeneu et al. Nanosymposium.

c. Xerrades convidades

- Fortea J. "Alzheimer's & Down Syndrome Workshop". Ponencia invitada en el workshop Session 3: AD NON-Imaging Biomarkers in Down Syndrome. Maryland, març 2019.
- Fortea J. "What is Alzheimer's Disease: Understandings and Frontiers". New York University Symposium. New York, abril 2019.
- Fortea J. "Incorporating advances in biomarkers into dementia diagnostics experience of a European reference center". Hospital Mount Sinai, New York, maig 2019.
- Fortea J. "Biphasic model of cortical macro and microstructural changes in preclinical Alzheimer's Disease". McGill University Douglas Research Center For Studies In Aging. Mont-real, Quebec, maig 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's disease in Down syndrome: human studies". McGill University McIntyre Medical Sciences Building. Mont-real, Quebec, maig 2019.
- Fortea J. "General overview of clinical studies and what we can expect for the future". 3rd International Conference T2IRS. Barcelona, juny 2019.
- Benejam B. "Analysis of biomarkers of cognitive decline and neurodegeneration in plasma and CSF in a DS cohort". 3rd International Conference T2IRS. Barcelona, juny 2019.
- Carmona M, Barroeta I. "Clinical Studies". 3rd International Conference T2IRS. Barcelona, juny 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's Disease Biomarkers in the General Population & Associated to Down's Syndrome". University of California San Francisco, San Francisco, juny 2019.

- Fortea J. "Alzheimer's Disease in the General Population & Associated to Down's Syndrome". Columbia University Medical Center, juny 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's Disease in the General Population & Associated to Down's Syndrome". Feinstein Institute, agost 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's disease in Down syndrome and familial Alzheimer's disease: Unique opportunities to understand and prevent a devastating disease". University of California Irvine, octubre 2019.
- Fortea J. "La historia natural de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down". Ponencia invitada en la LXXI Reunión anual de la Sociedad Española de Neurología. Noviembre 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's disease in Down syndrome and familial Alzheimer's disease: Unique opportunities to understand and prevent a devastating disease". Cornell University, New York. Noviembre 2019.
- Fortea J. "Alzheimer's disease in Down syndrome and familial Alzheimer's disease: Unique opportunities to understand and prevent a devastating disease". New York University. Radiology department. Noviembre 2019.
- Fortea J. "La historia natural de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down". LXXI Reunión anual de la Sociedad Española de Neurología. Noviembre 2019.
- Fortea J. "Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of AD in DS". Clinical Trials in Alzheimer's Disease Symposium. San Diego, California, diciembre 2019.
- Fortea J. "The preclinical phase of Alzheimer's disease: Multimodal biomarker studies in the general population and in Down Syndrome". New York University, Grand Rounds de Psiquiatria. New York, diciembre 2019.

Activitat docent i de divulgació

En referència 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, als quals van dirigir-se.

3.5.1. Activitat docent

a. Cursos

- Clase al Máster Universitario de Avances en Neuror rehabilitación de las Funciones Comunicativas y Motoras (Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, adscrites a la Universidad de Cantabria). Torrelavega, Cantabria. Títol: "Síndrome de Down: enfermedad de Alzheimer y otros problemas. Envejecimiento entendido como un reto". Miren Altuna. 31/03/2019
- Xerrada formativa a la Mutua de Terrassa. Títol: "Síndrome de Down: enfermedad de Alzheimer y otros problemas médicos de la edad adulta". Miren Altuna. 19/06/2019.
- Organització del "Summer School BA Programme". Curs de 3 dies de formació en síndrome de Down i Alzheimer per estudiants universitaris de la Universitat de Groningen. Juliol 2019.
- Curs de residents en demències neurodegeneratives de la Sociedad Española de Neurología. Hospital Clínic, Barcelona. Títol: "Demencia en el síndrome de Down. Programa DABNI". María Carmona. 29/10/2019

b. Visites, rotacions i pràctiques

- Estudiant en practiques: Sílvia Valldeneu. Màster Neuropsicologia, Universitat Oberta de Catalunya. Octubre 2018 - juliol 2019.
- Visita guiada a la Unitat de 15 “young investigators”, en el marc del T2IRS congress. Juny 2019.
- Rotant: Lisi Flores Aguilar. Rotació de 2 setmanes en relació als premis “LaCaixa Program for Young Investors” i en context al congrés T2IRS. Juny 2019.

c. Projectes finals de màsters

- Treball final de màster: "Neuropsychiatric symptoms along the Alzheimer's disease continuum in people with Down syndrome". Universitat Oberta de Catalunya. S.Valldeneu. 2018-2019. Tutors: L.Videla, J.Fortea

d. Tesis doctorals en curs

- Diagnòstic de demència en adults amb síndrome de Down. Bessy Benejam.
- Neuropsicologia de la malaltia d'Alzheimer associada al síndrome de Down. Laura Videla.

3.5.2. Activitat divulgativa

a. Publicacions divulgatives

- Publicació AdSalutem Institute. Sleep Medicine. 2019. “Síndrome de Down y Trastornos del Sueño”. Sandra Giménez i Juan Fortea.
<http://www.adsalutem.institute/salud-y-sueno/sindrome-de-down-y-sueno/>

b. Xerrades divulgatives

- Xerrada divulgativa dins del cicle “La síndrome de Down: un repte científic”. Pla de salut de detecció de la malaltia d'Alzheimer en persones amb síndrome de Down. Barcelona, 21 de març 2019.
- Xerrada a famílies: “Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down”. Isabel Barroeta. 3rd Conference Trisomy Research Society. Barcelona, 6-9 juny 2019.

f. Premis

XIX 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.

L'estudiant Guillermo Ruiz Martinez-Llosa, de l'Institut Icària, va guanyar la XIX edició del Concurs Treball de Recerca Josep M. Jarque sobre la persona amb la síndrome de Down (SD) amb el treball El puzle de les comorbiditats a la síndrome de Down, tutelat pel professor Òscar Ponz. L'acte de lliurament del premi es va celebrar a la seu del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, el 27 de juny.

1 edició del Montserrat Trueta Outstanding DS Career Award

La T2IRS, amb el suport de la Fundació Catalana Síndrome de Down, va llançar el Montserrat Trueta Outstanding DS Career Award el febrer passat. Aquest premi reconeix científics destacats en el camp de la síndrome de Down, per la seva trajectòria sostinguda i distingida, incloses aportacions científiques innovadores, lideratge i tutoria.

El Dr. Stylianos Antonarakis ha estat el guanyador en aquesta primera edició. Es va fer entrega del premi en el marc de la 3^a Conferència Internacional del T2IRS (Barcelona).

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 l'aprofitament de les eines que Google ofereix al sector fundacional i la intensificació de la presència de la FCSD a les xarxes socials.

Novetats

Les principals novetats que ha realitzat el departament de Comunicació aquest 2019 han estat:

- Recuperació i actualització del perfil d'organització a LinkedIn
- Creació del canal YouTube de la FCSD
- Activació de Google Ads pel sector social
- Habilitació del certificat de Facebook per a empreses sense ànim de lucre per utilitzar les eines d'aquesta plataforma per rebre donatius per part dels usuaris

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 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 la SD.

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

XARXA SOCIAL	NOMBRE DE SEGUIDORS
FACEBOOK	3.307
TWITTER	2.234
INSTAGRAM	1.149
YOUTUBE	913
VIMEO	27

A continuació us oferim una selecció de la presència de la Fundació Catalana Síndrome de Down en els mitjans de comunicació.

ARA Criatures

16/02/2019

Notícia sobre la inclusió d'alumnes amb la SD a l'escola



Betevé

14/02/2019

La veu de les persones amb discapacitat intel·lectual. Reportatge sobre la vida de la Montserrat Vilarrasa



Huffpost

03/03/2019

"28A, las primeras elecciones en las que podrán votar todas las personas con discapacidad". Reportatge amb les reflexions de diverses persones usuàries de la FCSD.





Crònica Global

20/03/2019

“La lucha de las personas con discapacidad intelectual para ejercer su derecho a voto”. Reportatge amb intervencions de membres de l'Assemblea de Drets Montserrat Trueta de la FCSD.

COPE

25/04/2019

“La Fundació Catalana Síndrome de Down compleix el seu 35è aniversari”.

RAC1

30/04/2019

“La Glòria té una discapacitat intel·lectual i va votar per primera vegada a la seva vida aquest diumenge”. Entrevista a Glòria, persona usuària de la FCSD, i Katy Trias, directora general de la FCSD, sobre el dret a vot.

Diari de la Discapacitat

03/05/2019

“La FCSD organitza un concert benèfic i un premi científic per homenatjar la figura de Montserrat Trueta”.

La Vanguardia

06/05/2019

“La burocracia nos come recursos necesarios”. Entrevista a Katy Trias, directora general de la FCSD.

Social.cat

18/05/2019

“La Fundació Catalana Síndrome de Down i la UB creen un màster ‘online’ d'atenció a aquest col·lectiu”.

Diari de la Discapacitat

09/06/2019

“Una catalana viatja a Nova York per participar en la declaració de la ONU sobre els drets de les dones amb discapacitat”.

La Vanguardia

17/06/2019

“El síndrome de Down puede ser clave para tratar el alzheimer”. Reportatge amb la intervenció de Juan Fortea, director de la Unitat Alzheimer-Down de l'Hospital Sant Pau de Barcelona i de la FCSD.

RAC1

25/06/2019

“Montserrat Vilarrasa, primera persona amb discapacitat intel·lectual en signar una convenció de la ONU”



Report.cat

22/10/2019

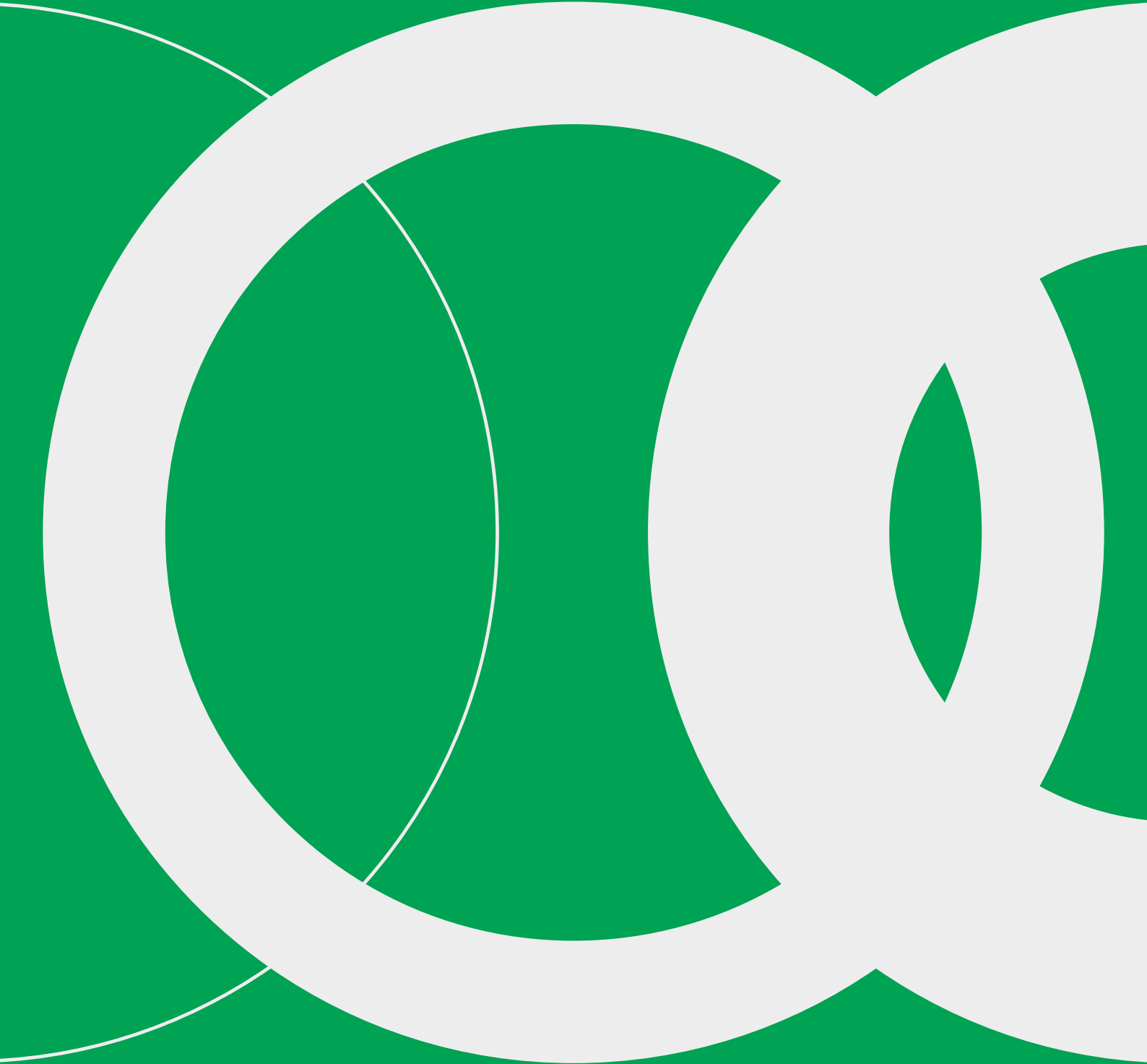
“Ones inclusives”. Reportatge sobre el taller de ràdio de la FCSD i la UPF.



La Vanguardia

20/11/2019

“Associació Irídia y la Federació Catalana d'Autisme, Premis Civisme 2019 de la Generalitat”.



En aquest capítol precisem les activitats socials, culturals i institucionals que organitza la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) per a les persones, les seves famílies i els col·laboradors.

Objectius

- Promocionar la persona amb la síndrome de Down o en altres situacions de discapacitat intel·lectual.
- 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.** Homenatge multitudinari a Montserrat Trueta
- c.** T21RS i la FCSD creen el Montserrat Trueta Outstanding Career Award
- d.** Nova promoció de diplomats a la Universitat Pompeu Fabra
- e.** XIII Trobada de Famílies
- f.** Montserrat Vilarrasa participa en la Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a *Pequín+25*
- g.** Lliurament dels diplomes del Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu
- h.** Primera promoció del Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu
- i.** XIX edició del Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb la Síndrome de Down
- j.** Concert benèfic del Gospel Optometrist Choir a favor de la FCSD
- k.** Festa d'estiu
- l.** Premis Best in Class
- m.** Premis Civisme del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies
- n.** 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. La FCSD ha participat per novena vegada en l'acte central de Barcelona, que organitza la Institució de les Lletres Catalanes. Mariona García, usuària de la FCSD, ha fet la lectura del poema escrit per Rosa Fabregat en 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. Homenatge multitudinari a Montserrat Trueta

Mig miler de persones van assistir al concert benèfic «La celebració de la vida» a la basílica de Santa Maria del Mar de Barcelona per homenatjar la figura de **Montserrat Trueta i Llacuna**, fundadora de la Fundació Catalana Síndrome de Down, que va morir el maig de l'any passat. L'acte també va servir per commemorar els 35 anys de la FCSD.

El periodista **Antoni Bassas**, conductor de l'acte d'homenatge, va voler recordar la trajectòria de Trueta: «La seva tenacitat va provocar un canvi en la mirada vers les persones amb la síndrome de Down (SD). En la mirada de la societat, dels professionals, de les famílies: **“No digui mai que el seu fill tindrà límits”**». Així mateix, Bassas va destacar una frase pronunciada per Montserrat Trueta en una de les seves xerrades: «Gràcies a totes les persones que m'heu acompanyat en aquest apassionant recorregut».

El concert va comptar amb la participació d'Orpheus XXI, un conjunt musical integrat per músics refugiats i migrants impul-



Concert homenatge a Montserrat Trueta a la Basílica de Santa Maria del Mar (maig 2019).

sat per Jordi Savall. El projecte Orpheus XXI i la lluita de Montserrat Trueta tenen en comú el compromís per la inclusió i la generació d'oportunitats. La segona part del concert va comptar amb l'actuació de Ferran Savall i Judit Neddermann. El mestre Jordi Savall va ser l'encarregat de cloure el concert amb la interpretació de la Suite número 5 de Bach i «El cant dels Aucells».

Al final del concert es va anunciar que l'Assemblea de Drets de la FCSD passa a portar el nom de la fundadora de la Fundació, Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (Assemblea DHMT). L'Assemblea és un espai de treball a disposició de les persones en situació de discapacitat intel·lectual amb l'objectiu d'esdevenir un **òrgan de transformació social i participació ciutadana** per incidir socialment i políticament en la difusió i defensa dels drets humans i, concretament, de la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

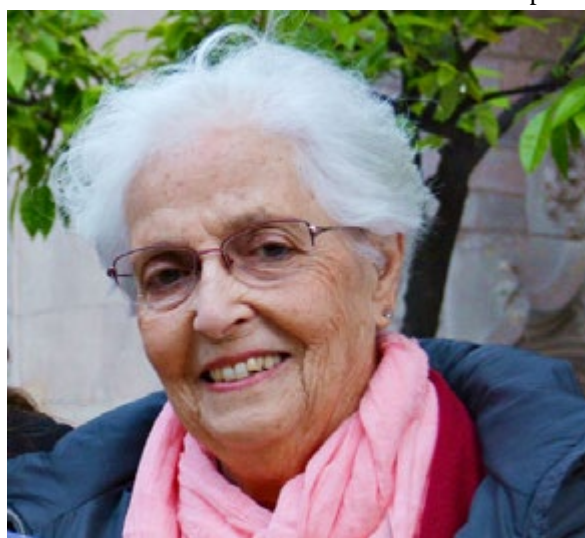
Montserrat Trueta va dedicar la seva vida a lluitar per la **defensa dels drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual**. La seva tenacitat va permetre que les persones amb discapacitat intel·lectual passessin **de ser objectes a ser subjectes amb plens drets i deures** com la resta de ciutadans.

c. T2IRS i la FCSD creen el Montserrat Trueta Outstanding Career Award

La Trisomy 21 Research Society (T2IRS), amb el suport de la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (FCSD), ha creat el premi Montserrat Trueta per reconèixer trajectòries científiques destacades en l'àmbit de la síndrome de Down. El premi rep el nom de Montserrat Trueta i Llacuna, fundadora i presidenta del Patronat de la FCSD.

Amb aquest premi, l'organització científica T2IRS ha volgut reconèixer l'esperit innovador i diferent de Montserrat Trueta per comprendre millor la SD i millorar la qualitat de vida de les persones amb la trisomia 21.

El guanyador de la primera edició d'aquest premi ha estat el Dr. Stylianos Antonarakis, que recollí el guardó dins del marc del Trisomy 21 Research Society Congress 2019, celebrat a Barcelona del 6 al 9 de juny.



Montserrat Trueta, fundadora de la FCSD.

d. Nova promoció de diplomats a la Universitat Pompeu Fabra

El total de **16 estudiants** que van completar els cursos d'**Auxiliar de Producció de Programes de Ràdio** i d'**Auxiliar de Museus**, impartits per professors dels departaments de Comunicació i Humanitats de la UPF, van recollir el diploma acreditatiu durant l'acte de lliurament, que va tenir lloc el 16 de maig, a la tarda, a l'auditori del campus del Poblenou de la universitat.

L'acte va ser conduït per la periodista **Mònica Terribas**, professora del Departament de Comunicació de la UPF i patrona de la FCSD.

Les encarregades d'atorgar els diplomes als estudiants van ser Mònica Figueras, vicerectora de projectes per al compromís social i la igualtat; **Meritxell Benedí**, directora general de Serveis Socials del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, i **Katy Trias**, directora general de la FCSD.



Entrega dels diplomes dels cursos d'Auxiliar de Producció de Programes de Ràdio i d'Auxiliar de Museus.

e. XIII Trobada de Famílies

El periodista i comunicador Lluçia Ferrer va conduir la XIII Trobada de Famílies de la FCSD que es va celebrar a l'Espai Francesca Bonnemaison de Barcelona.

L'acte va comptar amb la intervenció inicial de l'Assemblea DHMT, que va reivindicar els drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual.

Tot seguit es va donar pas a la taula rodona formada per persones usuàries de la FCSD: **Martí Saura** va parlar de la seva experiència al Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil; **Eduardo Batós**, del Servei de Formació d'Adults; **Mariona García**, dels grups d'oci; **Jordi Riu**, d'Èxit21 i del Servei de Suport a la Vida Independent, i **Gerard Ruiz**, del Servei d'Inclusió Laboral. La taula rodona va ser moderada per Lluçia Ferrer.



Lluçia Ferrer i els membres de l'Assemblea DHMT.

f. Montserrat Vilarrasa participa en la Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a Pequín+25

El passat 12 de juny, Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea de DHMT de la FCSD i vocal del Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD), va signar la **Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a Pequín+25**, en un acte que va tenir lloc a la seu de l'Organització de Nacions Unides (ONU), a Nova York.



Anunci de la intervenció de Montserrat Vilarrasa a la seu de la ONU.

Montserrat Vilarrasa és l'única persona amb discapacitat intel·lectual que ha participat en la Declaració de Nacions Unides sobre els drets de les dones i les nenes amb discapacitat.

Vilarrasa va col·laborar en el procés d'elaboració de la declaració amb l'objectiu de **visibilitzar la competència i rol de les dones amb discapacitat en posicions de lideratge polític i públic** per influir en la societat. La representant de la FCSD va ser l'única dona amb discapacitat intel·lectual que hi va participar, la resta de dones tenien altres situacions de discapacitat.

La declaració signada s'ha incorporat als treballs previs per a la Plataforma d'Acció Beijing+25 de 2020, que tindrà una repercussió directa en els 200 països que formen part de l'ONU. El text demana als estats que potenciïn **el paper de les dones i les nenes amb discapacitat** i promoguin el seu lideratge en la societat.

g. Lliurament dels diplomes del curs de Capacitació d'auxiliars de serveis

El 21 de juny es van lliurar els diplomes del curs de Capacitació d'auxiliars de serveis per a persones en situació de discapacitat intel·lectual, organitzat per la Universitat de Barcelona (UB), a través de Voluntariat UB i la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Els nou estudiants que van completar el curs van recollir el diploma acreditatiu en un acte a la sala de juntes del rectorat, i presidit per la vicerectora d'Igualtat i Acció Social de la UB, Maite Vilalta, i la presidenta de la FCSD, Katy Trias.



Alumnes diplomats amb la directora de la FCSD, Katy Trias.

Es tracta de la segona edició d'aquest curs professionalitzador, que durant dos mesos ha impartit personal tècnic de la Universitat i de la Fundació. L'objectiu d'aquesta formació és capacitar els alumnes en les funcions bàsiques d'un auxiliar de serveis i logística a la UB.

Al llarg de les diferents setmanes, els alumnes han rebut formació en suport audiovisual en actes institucionals, atenció als usuaris, imatge personal i habilitats socials i comunicatives, entre d'altres.

Aquest curs s'emmarca en el conveni de col·laboració que van signar l'octubre de 2017 la UB i la FCSD per organitzar activitats formatives que facilitin la inserció laboral de persones amb síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals.

h. Primera promoció del Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu

El 26 de juny es va celebrar l'acte de lliurament de diplomes de la **primera promoció del Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu que la FCSD organitza conjuntament amb l'Associació Esportiva Ciutat Vella**.

Les instal·lacions de l'Associació Esportiva Ciutat Vella, espai on s'ha realitzat la formació, van acollir l'acte i es va comptar amb la presència de l'equip docent del curs i de membres del Servei d'Inclusió Laboral «Col·labora» de la Fundació.

El curs té per objectiu la capacitació de persones en situació de discapacitat intel·lectual en l'àmbit esportiu per tal que puguin iniciar el seu camí professional en aquest sector.



Primera promoció del Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu de la FCSD.

i. XIX edició del Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb la Síndrome de Down

L'estudiant **Guillermo Ruiz Martínez-Llosa**, de l'Institut Icària, va guanyar la XIX edició del Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb la Síndrome de Down amb el treball *El puzzle de les comorbiditats a la síndrome de Down*, tutoritzat pel professor Òscar Ponz. L'acte de lliurament del premi es va fer a la seu del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, el 27 de juny.



Imatge del Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque.

El president del jurat, **Ignasi Puigdemívol**, catedràtic de Didàctica i Organització Educativa de la Universitat de Barcelona (UB), va destacar el treball premiat perquè «excel·lia pel rigor i la temàtica que aborda» alhora que està «ben estructurat i fa una bona síntesi».

Katy Trias, directora general de la FCSD, va contextualitzar el concurs explicant que l'aposta pels joves estudiants rau en el fet que «són el futur de la societat». El president de l'Assemblea DHMT, **Andy Trias**, també va intervenir per donar a conèixer l'activitat de defensa dels drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual que realitza aquest òrgan de la Fundació.

Els representants d'Educació, **Josep Vallcorba**, director general de Currículum i Personalització, i **Imma Reguant**, subdirectora general d'Educació Inclusiva, van manifestar que la recerca i la formació dels professionals que treballen a les escoles inclusives són prioritats del Departament.

j. Concert benèfic del Gospel Optometrist Choir a favor de la FCSD



Concert del Gospel Optometrist Choir (juny 2019).

Gospel Optometrist Choir és un cor de música gòspel que va néixer l'abril de 2013 gràcies a la inquietud i la il·lusió d'un grup d'amics sota la direcció de l'Anna Ferrer i coordinació de Carles Bonafont.

En aquesta ocasió, Gospel Optometrist Choir **brindà la recaptació del concert ofert el 7 de juny, al Casinet d'Hostafrancs, a la FCSD** amb l'objectiu de **millorar la qualitat de vida de les persones amb síndrome de Down** i altres discapacitats intel·lectuals.

k. Festa d'estiu

Un any més hem tancat el curs escolar amb una trobada familiar. Volem expressar el nostre agraïment a l'Escola Els Llorers per la cessió de l'espai, i a tots els col·laboradors i voluntaris per la seva contribució en l'èxit d'aquesta diada d'estiu.



Festa d'estiu de la FCSD.

l. XIV edició Premis Best in Class

El projecte Desarrollo de un plan universal para adultos con Síndrome de Down. Colaboración entre una entidad social y un hospital terciario para una atención integral e inclusiva, presentat per l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau conjuntament amb la FCSD als Premis Best in Class, va resultar guanyador en la categoria Millor Projecte d'Humanització.

La cerimònia d'entrega de la XIV edició dels Premis Best in Class 2019 va tenir lloc el 29 d'octubre al Palacio de Congresos y Exposiciones de Santiago de Compostela.

m. Premis de Civisme del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies

En el marc dels Premis de Civisme, en la modalitat de Ciutadania i Virtut Civil, el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya va concedir una menció honorífica a la FCSD per haver possibilitat que Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea DHMT de la FCSD, hagi estat la primera persona en situació de discapacitat intel·lectual a ser vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'IMPD i hagi participat en el procés de redacció, aprovació i difusió de la Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: projecció cap a *Pequín+25*. Vilarrasa ha desenvolupat una carrera d'activisme internacional en defensa dels drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual.



Lliurament del diploma dels Premis de Civisme.

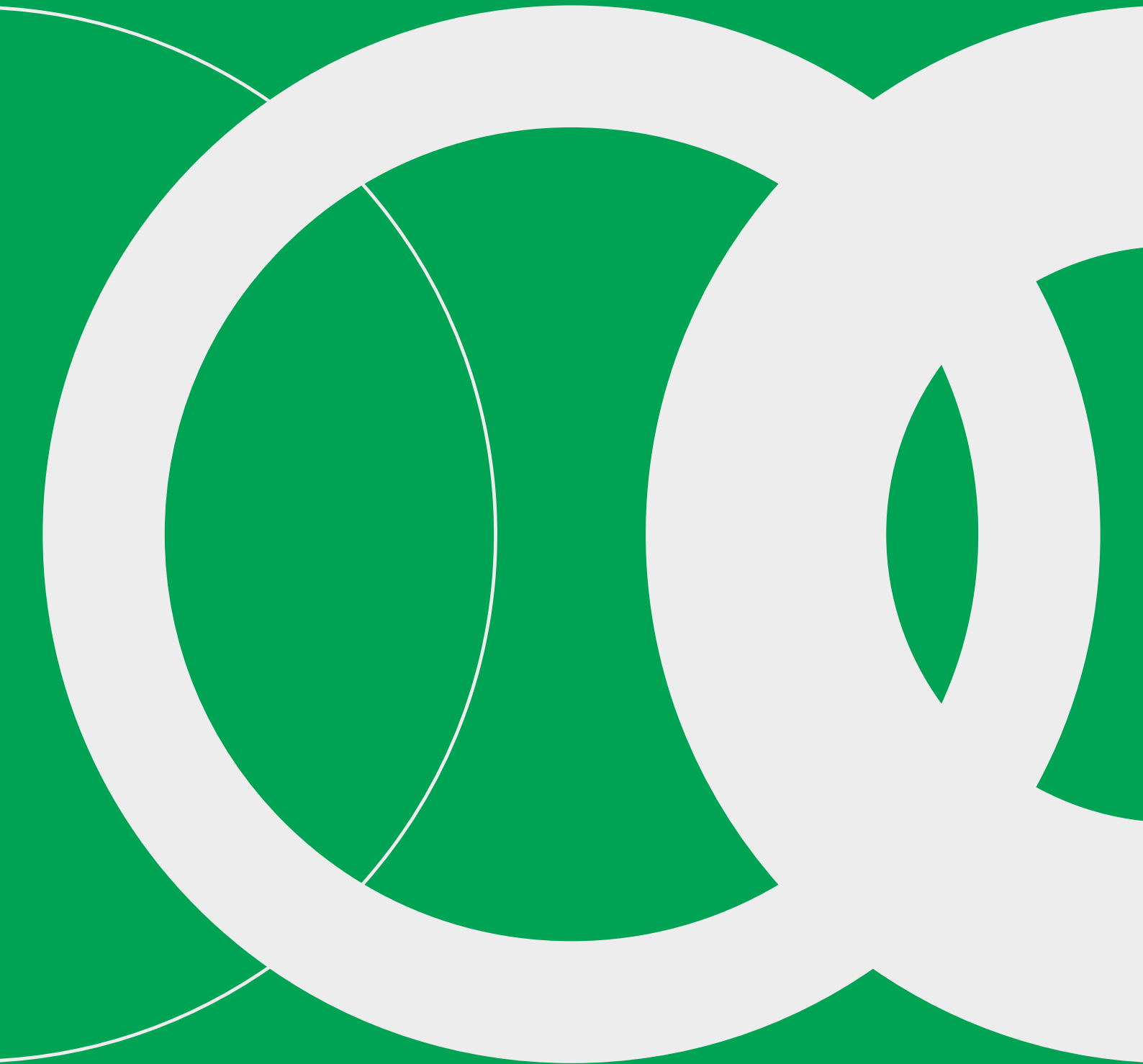
n. Festa de Nadal

Un any més, la festa de Nadal ens va deixar amb un gran somriure. Va ser un matí inoblidable amb família, amics i molta festa.

Gràcies a totes les persones, empreses i col·laboradors que fan possible aquesta experiència per poder donar la benvinguda al Nadal. Fem un agraïment especial a l'Hotel Arts, per acollir-nos cada any, i als voluntaris de la FCSD pel seu compromís.



Imatge publicitària de la Festa de Nadal de la FCSD.



- a.** Equip directiu
- b.** Equip mèdic
- c.** Equip tècnic
- d.** Promoció ciutadana
- e.** Formació permanent
- f.** Sostenibilitat

a. Equip directiu

Direcció general

Katy Trias Trueta

Direcció financera

Ester Franquet

Direcció de RH

Montse Pichot (fins gener)
Ester Franquet (des de febrer)

Responsable de comunicació

Francesc Ponsa

Responsable d'aliances estratègiques

Laura Pujol (fins juny)
Patricia María Andaluz (de juny a setembre)
Nerea Tubau (d'octubre a desembre)

Coordinació Centre Mèdic Barcelona Down

Anna Bayà

Responsable de la Unitat Alzheimer-Down

Dr. Juan Fortea

b. Equip mèdic

Centre Mèdic Barcelona Down

Col·laboradors seniors

Dr. Agustí Serés, genetista
Dr. Àngel Garnacho, internista
Dr. Josep M. Corretger, pediatre

Membres de l'equip

Dra. Miren Altuna, neuròloga
Dr. Josep Barba, psiquiatra
Bessy Benejam, neuropsicòloga
Dra. Isabel Barroeta, neuròloga
Dra. María Carmona, neuròloga adults
Dr. Jaume Casaldàliga, cardiòleg
Dr. Josep Cararach, ginecòleg
Dr. Joan Domènech, otorinolaringòleg
Natalia Egea, dietista
Dra. Susana Fernández, neuròloga adults
Dr. Joan Ferrando, dermatòleg
Dra. Cristina Farriols, geriatra
Dra. Alicia Galán, oftalmòloga
Beatriz Garvía, psicòloga clínica
Dra. Eva Gil, internista (des d'abril)
Dr. Ignacio Illán, neuròleg (fins maig)
Dra. M. Àngela Mayoral, odontòloga i ortodoncista
Dr. Albert Mauri, internista
Dr. Antoni Montiel, internista
Dr. Andrés Nascimento, neuropediatre (fins octubre)

Belinda Ortiz, psicòloga
Dra. Ester Pérez, pediatra
Xavier Puig, oftalmòleg
Dra. Victoria Rello, pediatra (des de setembre)
Dr. Enric Sagarra, endocrinòleg
Dra. Montse Serés, internista (des d'octubre)
Dr. Ferran Torner, traumatòleg
Dra. Silvia Valldeneu, neuropsicòloga
Dra. Alba Vilas, genetista

c. Equip tècnic

Directors d'àrea

Àrea d'infants

Artur Fernández, mestre i psicopedagog

Àrea d'adults

Josep Ruf, pedagog

Coordinadors de servei

CDIAP

Jaume García, treballador social
Marta Golanó, assessora en psicologia clínica,
 coordinadora clínica

Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil

Artur Fernández, mestre i psicopedagog

Atenció a les Famílies

Núria Ferrer, treballadora social

Formació d'Adults

Núria Aragonès, psicòloga (fins octubre)

Inclusió Laboral «Col·labora»

Marc Badia, psicòleg

Oci

Núria Bosch, educadora social

Promoció Ciutadana

Edgar Prat, diplomant en empresarials

Suport a la Vida Independent

Catalina Ramon, educadora social
Sergi Torrent, educador social

Coordinadors de servei

Assemblea DH Montserrat Trueta

Edgar Prat

Centre de Documentació Begoña Raventós

Natalia Fernandes, (fins gener)
Elisabet Ramírez, (fins abril)
Cristian Serrano, (fins febrer)
Daniel Banegas, (d'abril a juliol)

Esdeveniments

Júlia Reiffs

Èxit21

Francesc Ponsa

Gestió del coneixement

Marta López

Qualitat

Jaume García

Miguel Alcañiz, professor del curs Auxiliar de serveis (d'abril a juny)
Núria Aragonés, tècnica del Servei d'Inclusió laboral
Elisabet Bailén, personal de suport del Servei de formació i d'Inclusió laboral
Judith Barja, personal de suport del Servei de Vida Independent
Anna Baró, neuropediatra del CDIAP (des d'octubre)
Eva Barrenechea, professora de pintura de l'Espai d'art
Anna Bayà, terapeuta del CDIAP
Evelyn Blázquez, personal de suport del Servei de Vida Independent (des de febrer)
Júlia Bonastre, personal de suport del Servei de Vida Independent (fins setembre)
Mercè Borniquel, personal de suport dels Grups d'amics
Laia Bosch, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Natàlia Buzunariz, terapeuta del CDIAP
Laia Calzada, terapeuta de l'Espai Familiar (fins juny), terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (des de setembre)
Laura Campos, treballadora social (fins setembre)
Isbac Caralt, professor del curs d'Auxiliar de serveis (juny)
Júlia Cases, personal de suport dels Grups d'amics (des d'abril)
Clara Colmenero, personal de suport dels Grups d'amics
Marta Crespi, personal de suport dels Grups d'amics
Roser Cuscó, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Antònia Domènech, terapeuta del CDIAP (fins setembre)
Lucia Dougherty, neuropediatra del CDIAP (des d'octubre)
Mònica Estévez, personal de suport dels Grups d'amics (des d'octubre)
Ainhoa Expósito, personal de suport dels Grups d'amics
Iker Ferdaous, personal de suport dels Grups d'amics
Adrián Fernández, personal de suport dels Grups d'amics Cristina Gallart, terapeuta del CDIAP
Eva García, tècnica del Servei d'inclusió laboral
Torcuato García, professor del curs d'Auxiliar de serveis (juny)
Andrea Garre, personal de suport dels Grups d'amics (fins abril)
Tanit Garrido, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Patricia Gómez, personal de suport dels Grups d'amics i del Servei de Formació (des de setembre)
Maria Julieta González, terapeuta del CDIAP (fins setembre)
Ion Gracia, professor del curs d'Auxiliar de museus (febrer i març)
Laura Gual, professora de pintura de l'Espai d'art
Sonia Guasch, personal de suport dels Grups d'amics
Laura Hidalgo, terapeuta de l'Espai Familiar i dels Grups d'amics
Andrea Hermo, treballadora social (des de novembre)
Inés Jover, terapeuta del CDIAP
Noemí Laorden, personal de suport dels Grups d'amics
Meritxell Llimona, personal de suport del Servei de Vida Independent (fins setembre)
Núria Llopis, tècnica del Servei d'inclusió laboral
Maite López, professora de teatre i cinefòrum
Laia López, personal de suport de teatre
Marc Marín, personal de suport del Servei de Vida Independent
Ana Martínez, personal de suport del Servei de Vida Independent
Cristina Martínez, personal de suport del Servei de Vida Independent
Mireia Martínez, terapeuta del CDIAP
Maria Martínez, tècnica d'inclusió laboral
Xènia Martínez, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de desembre)
Aina Masdeu, personal de suport dels Grups d'amics (a partir de juny)
Aleix Moreno, personal de suport dels Grups d'amics (fins octubre)
Claudia Muñoz, personal de suport dels Grups d'amics, de Cursos i tallers i del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Marta Narberhaus, professora del curs d'Auxiliar de ràdio (juny)

Ángeles Ortega, professora del curs d'Auxiliar de serveis (juny)
M. Carmen Ortigosa, personal de suport del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil, cursos i tallers i Espai d'art (fins juny)
Belinda Ortiz, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica i del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Raimón Peralta, personal de suport dels Grups d'amics, Servei de Vida Independent i Espai d'art
Elena Picanyol, terapeuta del CDIAP
Francesc Ponsa, cap de redacció d'Èxir21 i professor del curs d'Auxiliar de producció de programes de ràdio
Edgar Prat, professor de Drets Humans
Sara Pujantell, personal de suport dels Grups d'amics (fins abril)
Júlia Reiffs, professora de teatre
Roser Reyes, terapeuta del CDIAP
Anna Ribera, personal de suport de l'Espai d'art i del Servei d'Inclusió Laboral
Georgina Rivas, personal de suport al Servei de Vida Independent (des de juny)
Esther Romero, terapeuta del CDIAP
Isabel Rosales, personal de suport del Servei de Vida Independent
Margarita Roura, terapeuta del CDIAP
Laia Sans, terapeuta del CDIAP i del Servei d'Atenció Terapèutica
Raquel Segura, personal de suport de Servei de Vida Independent
Guillem Salvador, supervisor del CDIAP (fins gener)
Claudia Serramià, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil i del CDIAP
Cristina Serrano, personal de suport de Servei de Vida Independent
Carolina Stok, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
M. Dolors Torres, terapeuta del CDIAP, del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil, del Servei d'Atenció Terapèutica i del Servei d'Atenció a Famílies
Blanca Troncho, personal de suport dels Grups d'amics i de formació d'adults (fins desembre)
Silvia Uceda, professora de curs d'Auxiliar de serveis (juny)
Enric València, professor del curs d'Auxiliar de serveis (juny)
Alba Valero, personal de suport del Servei de Vida Independent
Blu Van Ierssel, personal de suport dels Grups d'amics (des d'octubre)
Luisa Vargas, personal de suport del Servei de Vida Independent, i del Servei d'Oci
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
Enric Vilató, personal de suport dels Grups d'amics, de «Col·labora» i del Servei d'Atenció Terapèutica (fins octubre)
Laia Vinent, tècnica d'inclusió laboral
Núria Viñolas, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil
Nuria Zambrano, personal de suport dels Grups d'amics

Administració

Reyes Alcoverro, secretària de Serveis i del CMBD
Lidia Conesa, secretària de Serveis i del CMBD (novembre)
Rafael García, auxiliar d'administració
Marga Miró, secretària del CDIAP
Federico Pinto, oficial administratiu (fins maig)
Mònica Pedraza, oficial administratiu (des de juny)
Yolanda Ramírez, responsable de comptabilitat
Júlia Reiffs, secretària de direcció
Montserrat Rodríguez, secretària de Serveis i del CMBD (fins novembre)
Gemma Serrano, secretària del CDIAP i del Servei de Formació

Comunicació

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

d. Participació ciutadana

Assemblea DH Montserrat Trueta

Andy Trias, president
Jordi Duaso, sots president
Ana Rodríguez, responsable de l'agenda i esdeveniments
Montserrat Vilarrasa, secretària
Clara Hervás, vicesecretària
Liceth Cedeño, responsable informàtica
Irene Pérez
Oscar Aguilera
Carlos Rueda
Noelia Zambrano
Edgar Prat

Èxit21

Katy Trias
Francesc Ponsa
Clara Hervás
Albert Díaz
Andy Trias
Beatriz Ruiz
Cristina Morales
Gerard Ruiz
Francisco Marín
Quim Martí
Jordi Riu
Montse Vilarrasa
Alfonso Varona
Lluc Valls
Edgar Prat
Berta Puig
Edu Mató
Maite López
Joana Castro

Francisca Álvarez Navarro (puntual)
Andrea Aragall Servitje
Chelo Artero García (puntual)
Rut Arumí Linares
Carlota Barberà Toribio (fins octubre)
Magaly Basurto López (fins octubre)
Ainoa Benaiges Forés (des d'octubre)
Trinidad Blay Chavez
Paula Bosqued Berard
Ana Caelles Solé (des de gener)
Núria Calvet
Juan Manuel Camarón Burgo (puntual)
Laia Capafons Fernández
Magda Cárceles Cerdà
Elías Carsi Alsina (des de desembre)
Laia Colom Guerra
Maria del Carmen Davidson Alonso (puntual)
Javier De la Vega Ibañez (puntual)
Núria De la Vega Lopez (puntual)
Andrea del Val Guardiola (fins octubre)
Marta Delgado Pastor
Jordi Domingo Feriche (fins octubre)
Sandra Fernández Fernandez
Mónica Fernández Mancera (fins novembre)
Maite Ferre Hernández
Maria Fresquet Álvarez (puntual)
Eva Fuentes Duch (des de novembre)
Jonathan Gámez Silva (puntual)
Jordi Gómez Ortiz (des de desembre)
Ana María Gómez Parra (puntual)
Felipe González Del Moral
Víctor Manuel Gutiérrez Moreno (puntual)
Núria Hernández Muñoz
Maria Julia Hernández Palma (puntual)
Cristina Higuera Albarranch (puntual)
Younes Jaghou (puntual)
Timothy Mitchell Karin Verhelst
Juan Kasner Tourné (fins octubre)
Martina Camila Lonati (puntual)
Mario López Arroyo (des de gener)
Patricia López Castellar (puntual)
Laura López Sanz (fins febrer)
Luisa Loughlin (puntual)
Maria Lozano Pons (fins octubre)
Nzoumba Mampaka Velasco (puntual)
Cristina Marin Gamisans (fins octubre)
Adolf Martínez Río
Maria Martínez Carreras (des de setembre)
Xènia Martínez Márquez (des de desembre)
Marta Mas Mezquita (puntual)
Clara Masdeu Cots (des de desembre)
Ruth Mateos Centeno (puntual)
Rafael Mena Torres (puntual)
Jordi Mercadé Sanmartí (fins octubre)
Alvaro Merino Gonzalez (puntual)
Montse Mesa Molero (puntual)
Núria Millán Carreras
Anna Miró Mauri
Judith Montero Parra (fins febrer)

Laura Moreno Fernandez (puntual)
Alessandro Moretti (puntual)
Josefa Muñoz Nogales (puntual)
Alexandra Navarro Navarro (puntual)
Lidia Navarro (puntual)
Edgar Núñez Sepúlveda
Natalia Orozco Pastor (des de novembre)
Silvia Pellegrini (puntual)
Pilar Pérez Barriocanal (puntual)
Maria Jesús Pérez Chavalera (puntual)
Federico Pinto Manresa (fins octubre)
Ornella Pinzan Hernández (des de novembre)
Gabriela Piomboni Artero (puntual)
Lucila Pizarro Rivero (des d'octubre)
Ariel Poca Munuera (fins setembre)
Natalia Prieto Torres (puntual)
Janet del Carmen Ramírez Urcuyo
Sara Ramírez Rosa (des de setembre)
Gisela Randolph Benetka (des de novembre)
Anna Ribera Forns
Maria Eugenia Roc Català (puntual)
Isabel Roc Català (puntual)
Rafael Roca Baulies
Conxi Rodero de la Morena (puntual)
Laura Rodríguez Ferrán (fins octubre)
Anna Rofés López (fins abril)
Lilian Sandoval de Cordovez (des d'octubre)
Maria Santos Pacho
Katia Nereida Scheeff Núñez (des de novembre)
Laura Simal Iglesias (puntual)
Cristina Sotomayor Gómez (des de desembre)
Llorenç Sunyol Torres (hasta julio)
Rosa Tayà Santa Eugènia
Olivia Carmen Teerink Ruiz (des de setembre)
Gemma Tortosa Cinca (puntual)
Jonathan Marcelo Vallejo Yépez (des de desembre)
Blu Van Ierssel Vega (fins octubre)
Lucía Velasco Vicente (puntual)
Gaetano Verde Straniero (fins octubre)
Laura Vidaña Baena (des d'abril)
Ainhoa Vigil Quero
Laia Vilar Barrio
Noelia Villareal Merino
Ignacio Viñas Romero

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.

f. 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:

Curs *Disfàgies pediàtriques: conceptes i aspectes interdisciplinaris*. Organitzat per l'Escola de Patologia del Llenguatge, 12 i 13 de gener de 2019. Hi assisteix: Claudia Serramià.

Curs *Aula Oberta. La inclusió escolar dels infants amb la síndrome de Down*. Organitzat per la FCSD. Barcelona, del 24 de gener al 27 de juny de 2019. Hi assisteix: Claudia Serramià.

Curs *Abordatge de la disfàgia faríngia pediàtrica i les dificultats alimentàries infantils*. Organitzat per l'Escola de Patologia del Llenguatge Barcelona, 9 i 10 de febrer de 2019. Hi assisteix: Claudia Serramià.

Curs *Mirades singulars, abordatges plurals. Autisme i atenció precoç*. Organitzat per l'Associació Catalana d'Atenció Precoç ACAP. Barcelona, 15 de febrer de 2019. Hi assisteix: Roser Reyes.

Taller *d'Arts Visuals al Museu Picasso*. Organitzat per Apropa cultura. Barcelona, 16 de febrer de 2019. Hi assisteix: Eva Barrenechea.

Curs *bàsic de Google Suite 1*. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 19 de febrer de 2019. Hi assisteixen: 10 professionals dels diferents serveis de la FCSD.

Curs *Tècniques de redacció Lectura fàcil per a textos informatius i narratius*. Organitzat per la Federació Catalana de Voluntariat Social. Barcelona, 27 de febrer de 2019. Hi assisteix: Núria Bosch.

Xerrada *Informa't de les convocatòries de subvencions de proximitat i economia social i solidària 2019*. Organitzat per Barcelona Activa. Barcelona, 27 de febrer de 2019. Hi assisteixen: Marc Badia i Per Ruf.

Conferència *Anticipar l'envelliment de la persona amb SD*. Organitzada per la FCSD. Barcelona, 28 de febrer de 2019. Hi assisteix: Magaly Basurto, Laura Campos i Laia Vinent.

III Jornades autonòmiques d'oci. Organitzades per DINCAT. Barcelona, 21 i 22 de març de 2019. Hi assisteixen: Elisabet Bailen i Núria Bosch.

Jornada *Jo decideixo. Figures jurídiques de l'assistència, voluntats anticipades, autotutela i poders preventius*. Organitzat per DINCAT. Barcelona, 25 de març de 2019. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Sergi Torrent.

III Edición del Congreso Nacional sobre emprendimiento, empleo y discapacidad. Organitzat per la Universidad Miguel Hernández. Elx, 4 i 5 d'abril de 2019. Hi assisteixen: Marc Badia i Maria Martínez.

Curs *Del repte d'aprendre a l'èxit de tots*. Organitzat per ASPASIM. Barcelona, 10 d'abril de 2019. Hi assisteix: Artur Fernandez.

Curs *Somatizaciones en bebès afectados por el sufrimiento materno y paterno compartido*. Organitzat per EDAI. Barcelona, 5 d'abril de 2019. Hi assisteix: Mireia Martínez.

Tercer Seminari *Projecte Casa Meva*. Organitzat per DINCAT. Barcelona, 8 i 9 de maig de 2019. Hi assisteixen: Catalina Ramon i Sergi Torrent.

Curs *Dol i final de Vida: La relació d'ajuda com a tècnica d'ensenyament*. Organitzat per Alzheimer Catalunya Fundació. Barcelona, 15 de maig de 2019. Hi assisteixen: Bessy Benejam i Núria Ferrer.

Taller *Caixes de reminiscència*. Organitzat per Alzheimer Catalunya Fundació. Barcelona, 17 de maig de 2019. Hi assisteix: Núria Aragonés.

Conferència *Gestionar els moments de dol amb la persona amb SD i altres discapacitats intel·lectuals*. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 23 de maig de 2019. Hi assisteixen: Núria Bosch, Tanit Garrido, Noemí Laorden, Maria Martínez, Claudia Muñoz, Sergi Torrent, Blanca Troncho, Enric Vilató i Laia Vinent.

Curs Estratègies per a la inclusió dels infants i joves amb discapacitat física i intel·lectual en els jocs motors i l'esport. Organitzat per Programa Barcelona Esport Inclou. Barcelona, 12 de juny de 2019. Hi assisteix: Elisabet Bailen.

Curs Protecció de dades RGPD i LOPDGDD. Organitzat per S&Y Formación. Curs on-line de 100 hores, 17 de juny a 15 de juliol de 2019. Hi assisteix: Mònica Pedraza.

II Congrés de l'Acció Social. Organitzat per Inclusió.cat, Generalitat de Catalunya. Barcelona, 3 i 4 de juliol de 2019. Hi assisteixen: Núria Ferrer i Pep Ruf.

Curs Sexualitat i relacions afectives. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 9 de juliol de 2019. Hi assisteixen: Elisabet Bailen, Núria Bosch, Mercè Borniquel, Júlia Cases, Clara Colmenero, Adrian Fernandez, Sonia Guasch, Noemí Laorden, Claudia Muñoz, Ona Vilar, Enric Vilató i Núria Zambrano.

Formació en primers auxilis. Organitzat per la Fundació Pere Tarrés. Barcelona, 2 i 4 d'octubre de 2019. Hi assisteixen: Evelyn Blázquez, Mercè Borniquel, Ainhoa Expósito, Jaume Garcia, Noemí Laorden, Mònica Pedraza, Berta Puig, Georgina Rivas, Montserrat Rodríguez i Luisa Fernanda Vargas.

Curs Sexoaffectivitat en les persones amb discapacitat intel·lectual. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 4 d'octubre de 2019. Hi assisteixen: Núria Aragonés, Evelyn Blázquez, Laia Bosch, Laia Calzada, Artur Fernández, Patricia Gomez, Maria del Carmen Ortigosa, Georgina Rivas, Claudia Serramià, Carol Stok, Dolors Torres, Katy Trias i Luisa Fernanda Vargas.

Trobada d'entitats Serveis de Suport a la Llar. Organitzada per DINCAT. Entitat Benlloc de Viver. Cardedeu, 4 d'octubre de 2019. Hi assisteix: Catalina Ramon.

Curs Ocupació Competències. Organitzat per la Xarxa per a la Inclusió Laboral de Barcelona (XIB). Barcelona, del 4 al 25 d'octubre de 2019. Hi assisteixen: Eva Garcia i Laia Vinent.

Formació en xarxes socials. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 10 d'octubre de 2019. Hi assisteixen: Núria Aragonés, Eva Barrenechea, Laura Campos, Ester Franquet, Eva Garcia, Maria Martínez, Marga Miró, Mònica Pedraza, Elena Sánchez, Gemma Serrano i Gemma Vidal.

Curs ISO 9001:2015 auditories internes de qualitat. Organitzat per INGEAL. Curs on-line de 8 hores. Barcelona, 10 d'octubre de 2019. Hi assisteixen: Anna Bayà i Jaume Garcia.

6è seminari d'Educació Inclusiva: Fent escola inclusiva a Barcelona. Organitzat per L'Institut Municipal de persones amb discapacitat. Ajuntament de Barcelona. Barcelona, 25 d'octubre de 2019. Hi assisteix: Roser Cuscó.

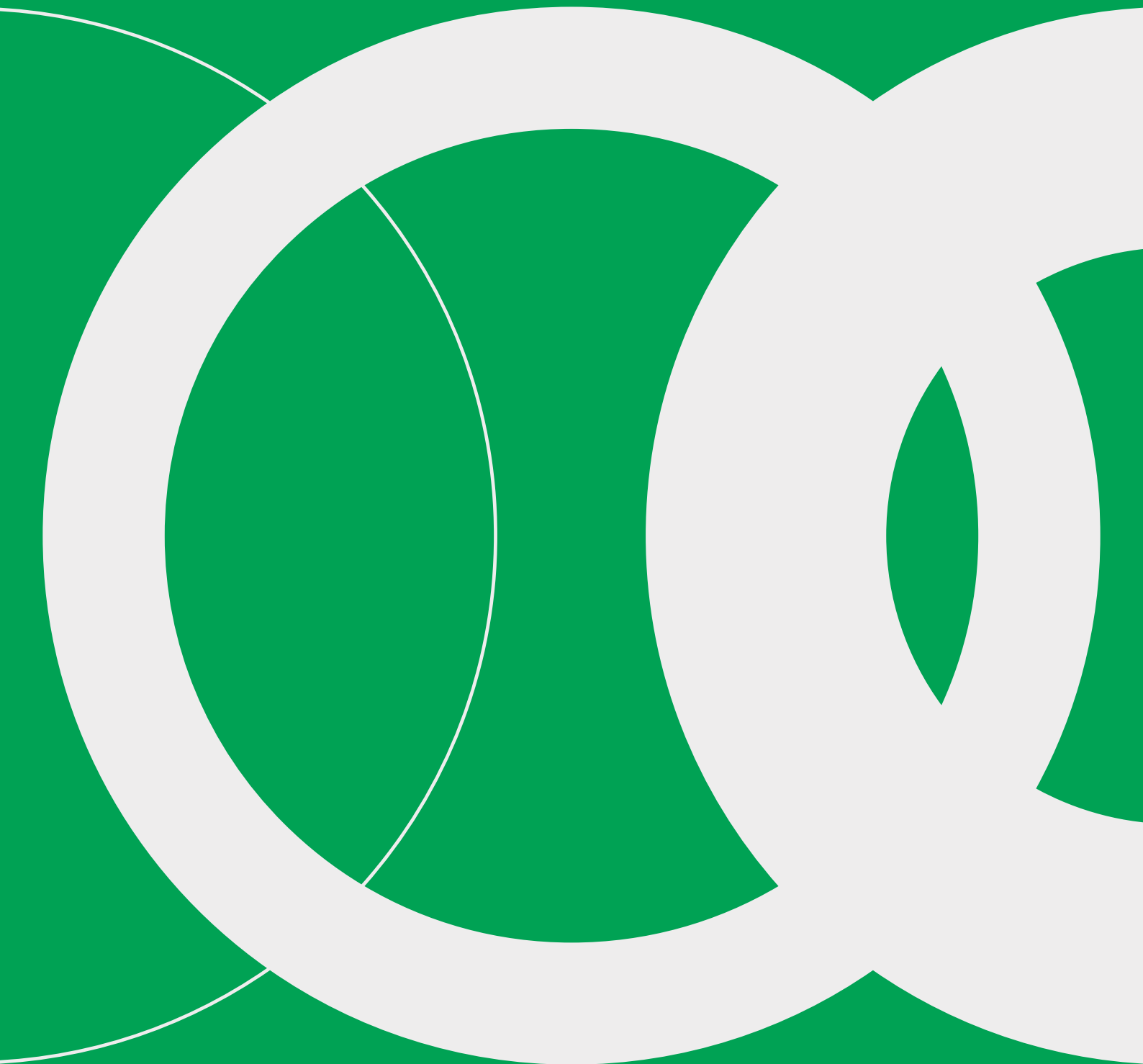
Formació en videointervenció. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 25 d'octubre i 13 de desembre de 2019. Hi assisteix: tot l'equip del CDIAP.

Taller sobre recerca mèdica i social. Organitzat per la FCSD. Barcelona, 8 de novembre de 2019. Hi assisteixen: Eva Barrenechea, Núria Bosch, Mònica Esteves, Artur Fernández, Edgar Prat, Catalina Ramon, Dolors Torres, Katy Trias i Gemma Vidal.

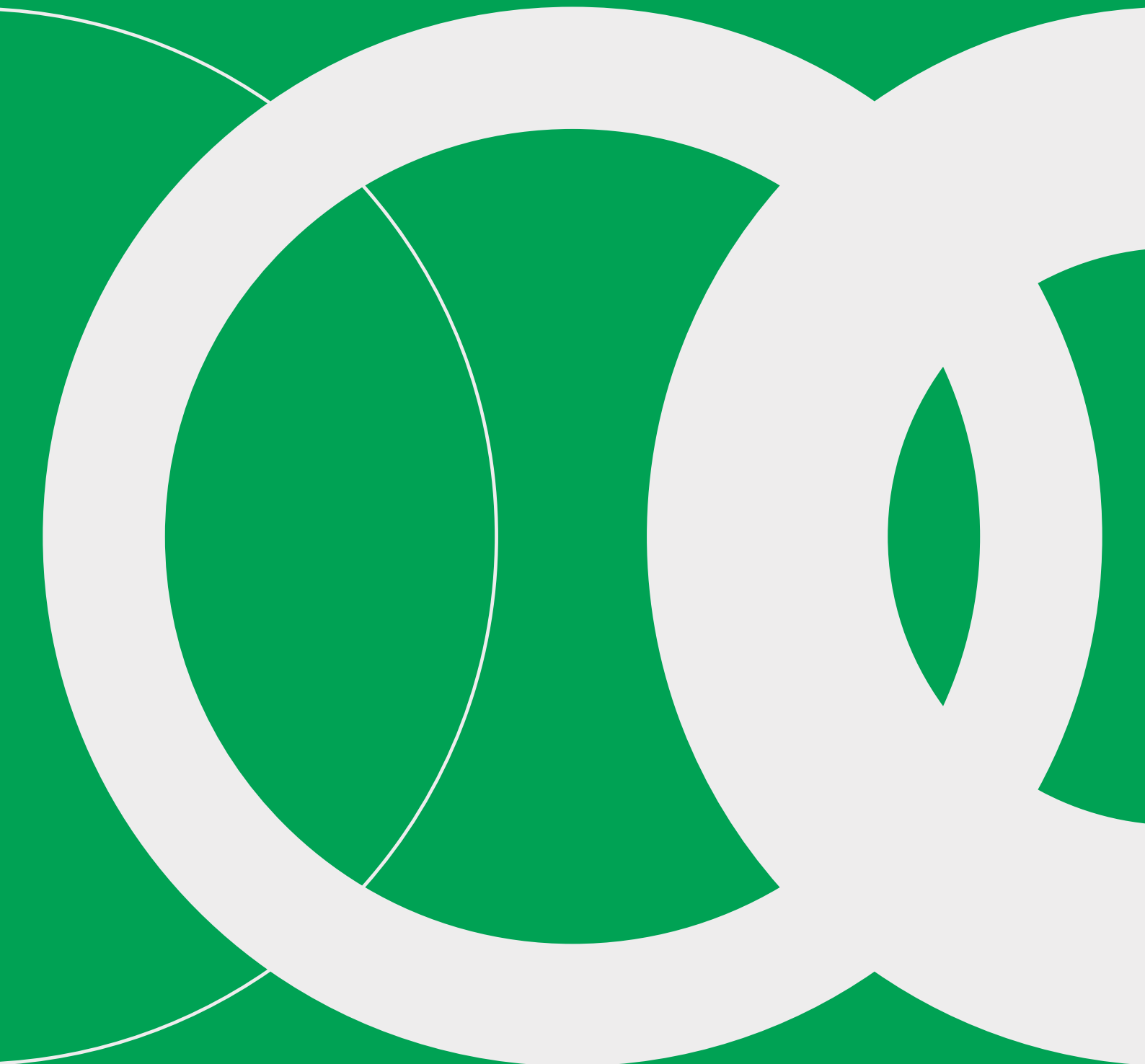
Curs Assistència Personal. Organitzat per DINCAT. Barcelona, 18 de novembre i 19 de desembre de 2019. Hi assisteixen: Catalina Ramon, Pep Ruf i Carmen-Paulina Vargas.

g. Sostenibilitat

Més enllà de la missió i els objectius propis, la Fundació s'alinea 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.

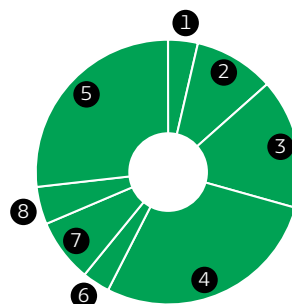


Compte de perdues i guanys	2019	2020
<i>Ingressos d'explotació</i>	3.505.567	3.355.841
Subvencions i donatius	3.045.240	2.920.796
Activitats i prestació de serveis	460.328	435.046
<i>Despeses d'explotació</i>	3.401.938	3.668.154
Personal	2.705.913	2.954.959
Serveis externs, subministraments i altres	621.936	622.515
Tributs	74.089	90.680
<i>Subvencions i llegats traspassats a l'exercici</i>	85.174	368.362
<i>Amortitzacions</i>	89.554	94.816
<i>Resultat d'explotació</i>	99.249	(38.767)
Ingressos financers	287.824	41.894
Despeses financeres	18.216	243.756
<i>Resultats financers</i>	269.608	(201.862)
<i>Resultats de les activitats ordinaries</i>	368.857	(240.629)
<i>Resultats extraordinaris</i>	712	2.427
<i>Resultat</i>	369.570	(238.202)
Balanç de situació	2019	2020
Actiu no corrent	4.115.674	1.801.005
Actiu corrent	3.773.123	3.320.502
<i>Total actiu</i>	7.888.797	5.121.507
Patrimoni net	6.676.157	4.106.048
Passiu no corrent	378.415	342.232
Passiu corrent	834.225	673.227
<i>Total passiu</i>	7.888.797	5.121.507



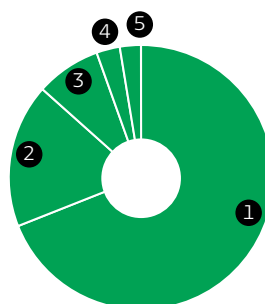
Nombre de persones, comptabilitzant l'ús de més d'un servei: 2.919

1.	INFANTS I JOVES	105
2.	INCLUSIÓ LABORAL	284
3.	ATENCIÓ A LES FAMÍLIES	460
4.	CENTRE MÈDIC BARCELONA DOWN	814
5.	CDIAP	775
6.	VIDA INDEPENDENT	98
7.	OCI	223
8.	FORMACIÓ D'ADULTS	133



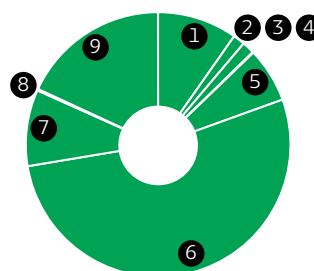
Distribució de les persones ateses segons el nombre de serveis que utilitzen: 2.165

1.	UN SERVEI	1.494
2.	DOS SERVEIS	381
3.	TRES SERVEIS	172
4.	QUATRE SERVEIS	62
5.	MÉS DE QUATRE SERVEIS	56

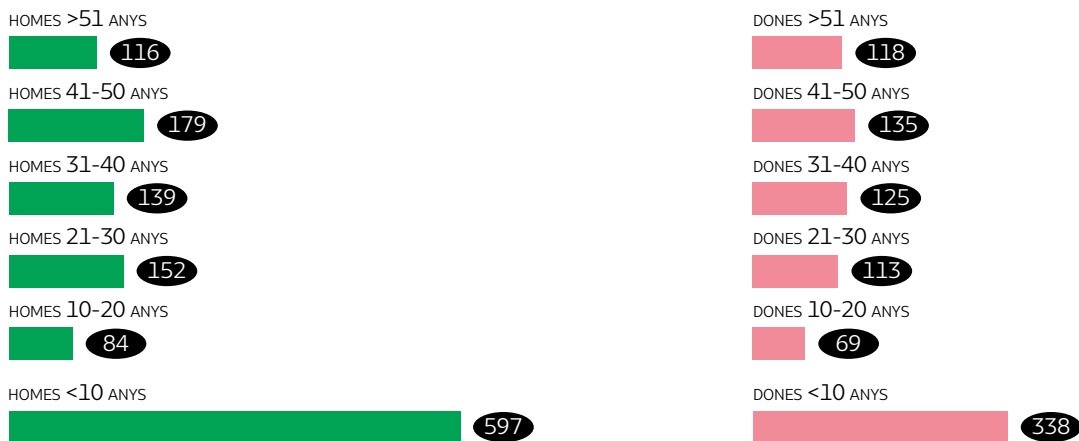


Persones ateses segons el seu perfil etiològic

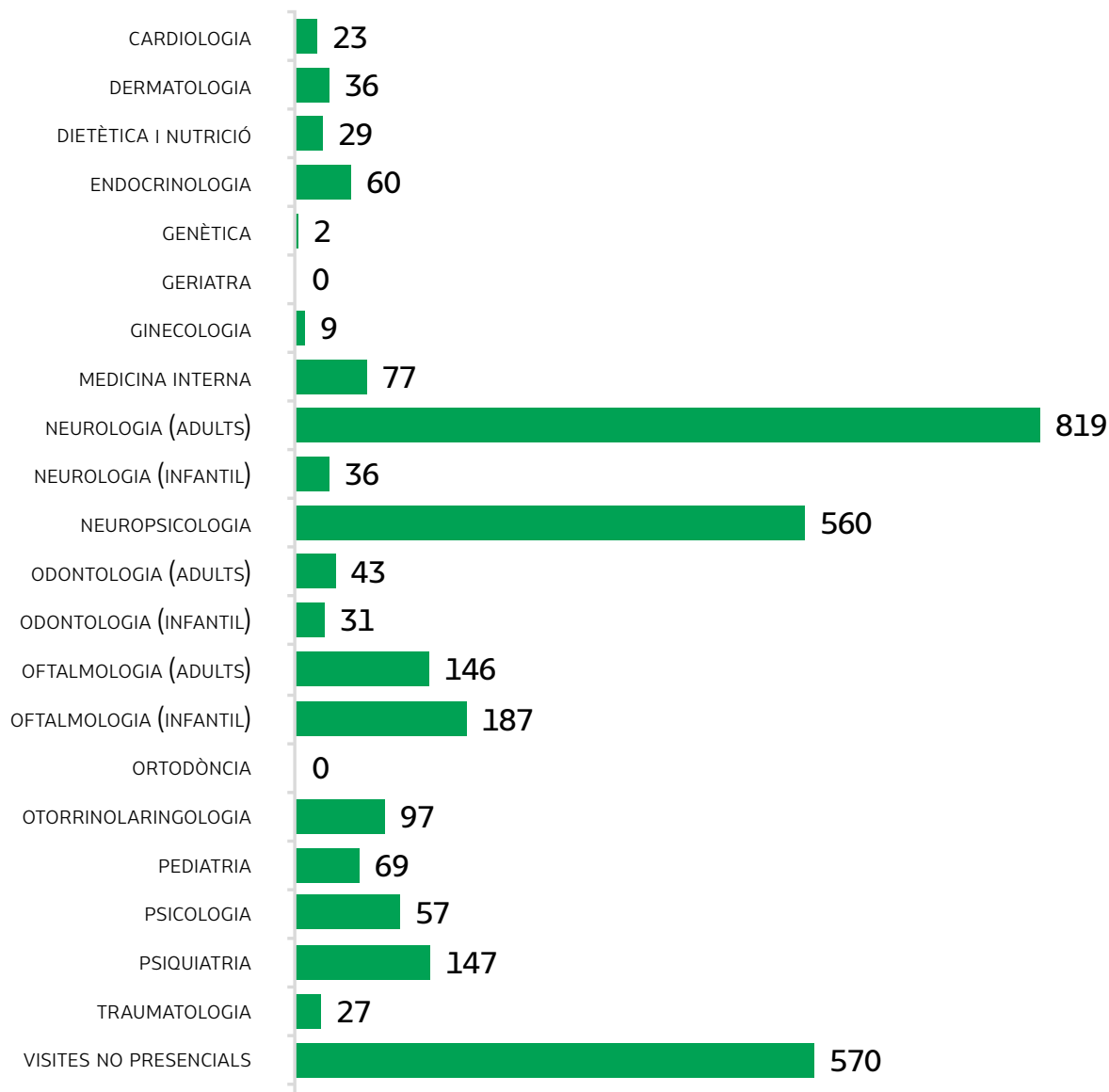
1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	211
2.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL + FÍSICA	31
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL + TRASTORN MENTAL	33
4.	DISCAPACITAT SENSORIAL	2
5.	EN ESTUDI	145
6.	SÍNDROME DE DOWN	1.145
7.	TRASTORN MENTAL	202
8.	DISCAPACITAT FÍSICA	4
9.	SENSE DISCAPACITAT	392



Persones ateses segons edat i sexe

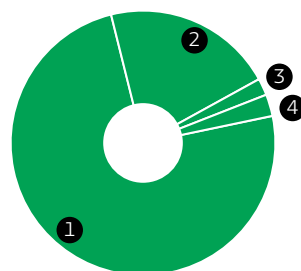


Visites dutes a terme, per especialitat, al Centre Mèdic Barcelona Down: 3.025



Persones ateses segons zona de residència

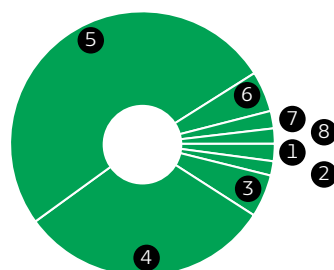
1.	BARCELONA CIUTAT	1.494
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	547
3.	FORA DE CATALUNYA	54
4.	RESTA DE CATALUNYA	70



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

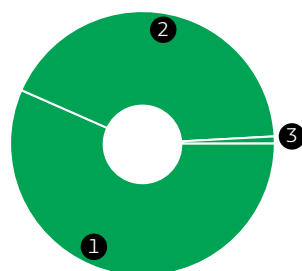
Professionals i familiars que han rebut formació: 2.075

1.	CURSOS PER ESTUDIANTS	45
2.	PRACTICUM	37
3.	CONFERÈNCIES PER ESTUDIANTS	110
4.	CONFERÈNCIES PER A FAMÍLIES	653
5.	CONFERÈNCIES PER A PROFESSIONALS	1.078
6.	CURSOS I SEMINARIS PER A PROFESSIONALS	105
7.	CURSOS I SEMINARIS PER A FAMÍLIES	45
8.	PRACTICUM I TREBALLS ESTUDIANTS DE BATXILLERAT I GRAU	39



Persones que han rebut formació i assessorament especialitzat des de cada servei: 712

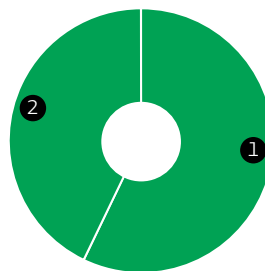
1.	FAMÍLIES I PERSONES	403
2.	PROFESSIONALS I ESTUDIANTS	303
3.	VOLUNTARIS	6



c. Dades de l'equip

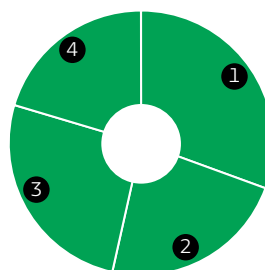
Composició de l'equip

1.	PARCIAL	48
2.	PERSONAL EXTERN	36

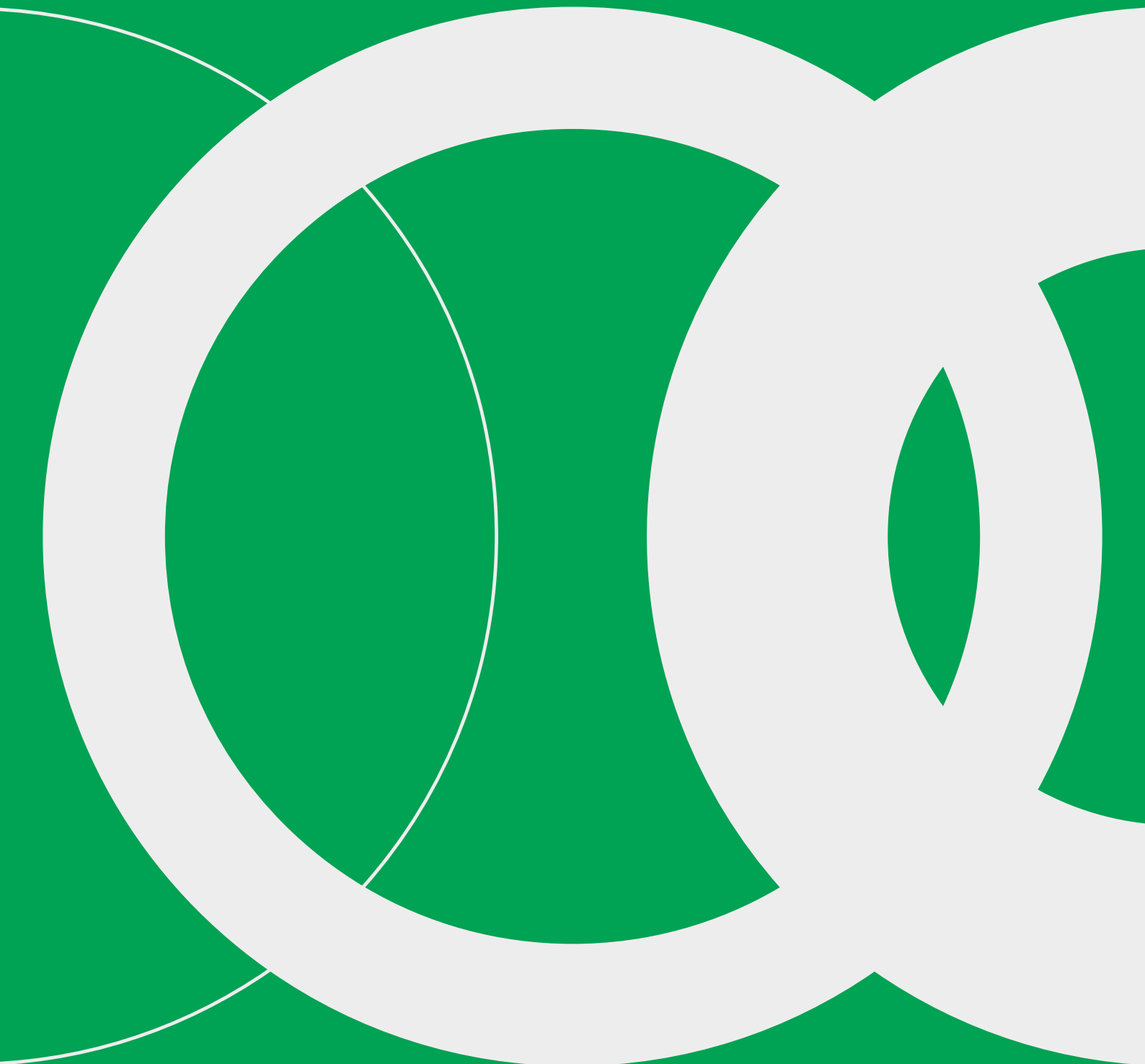


Distribució segons jornada

1.	PARCIAL	48
2.	PERSONAL EXTERN	36
3.	COMPLETA	41
4.	PERSONAL NO REMUNERAT	32



**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. Desenvolupats al Centre Mèdic Barcelona Down.

Data del procediment negociat: 02/11/2015. Prorrogat el 14/02/2020

Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Direcció General Protecció Social

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

Data del procediment negociat: 01/01/2019, de l'01/01/2019 al 31/12/2019

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: 04/12/2019

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

Diputació de Barcelona

Per la col·laboració en la realització d'un programa d'integració sociolaboral en espais laborals de la Diputació.

Data del conveni: 21/01/2019

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: 09/10/2017

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. Universidad Internacional de 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 discapacitat intel·lectual.

Data de la col·laboració empresarial: de l'01/01/2019 al 31/12/2019

Conveni amb el Consorci d'Educació de Barcelona

Per a la incorporació de persones amb síndrome de Down o altres discapacitats intel·lectuals en pràctiques a vuit CEIPs de Barcelona.

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

Conveni amb la Fundació Abertis

Per al projecte Cooperants KanGo.

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

Per al projecte Cooperant Gent Gran.

Data del conveni: 07/02/2019, de l'01/10/2019 al 31/12/2019

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: 26/10/2018, de l'1/10/2018 al 30/09/2019

Col·laboració empresarial programa Assemblea i «En el dia a dia», com tu - Obra social "La Caixa" i Departament d'Educació

Per a l'espai de reflexió i treball a incidir socialment i políticament en la difusió i defensa dels drets humans i, concretament, de la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Data de la col·laboració empresarial: 01/11/2019

Col·laboració empresarial amb l'Hospital Universitari Vall d'Hebron

Per a la col·laboració en l'atenció a persones amb síndrome de Down en edat pediàtrica.

Data de la col·laboració empresarial: 03/06/2019

Conveni amb Tick Translations, SL

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

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

Conveni amb Escola Els Llorers

Per a donar un ús social a l'espai on se celebra la cloenda del curs 2018-2019.

Data del conveni: 03/05/2019

Conveni amb la Fundació Josep Botet

Per sufragar les despeses de les colònies del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil.

Data del conveni: 11/05/2019

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

Data del conveni: 18/10/2018, de l'01/09/2018 al 30/06/2019 i 04/11/2019, de l'1/09/2019 al 30/06/2020

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

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 la Sociedad General de Aguas de Barcelona, S.A

Per la col·laboració amb la Fundació en el Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil

Data del conveni: 04/02/2019

Conveni amb la 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 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 FGSCHSCSP.

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 la Fundació Probitas

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: 01/12/2018, de l'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 9/02/2017 al 08/02/2021

Col·laboració empresarial amb Mercado Negro

Per la col·laboració en la gravació d'un videoclip musical amb una lletra centrada en la síndrome de Down.

Data de la col·laboració empresarial: 01/12/2019

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

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 o Òptiques 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 d'interès mutu.

Data del conveni: 28/06/2018

Conveni amb Littler House Management

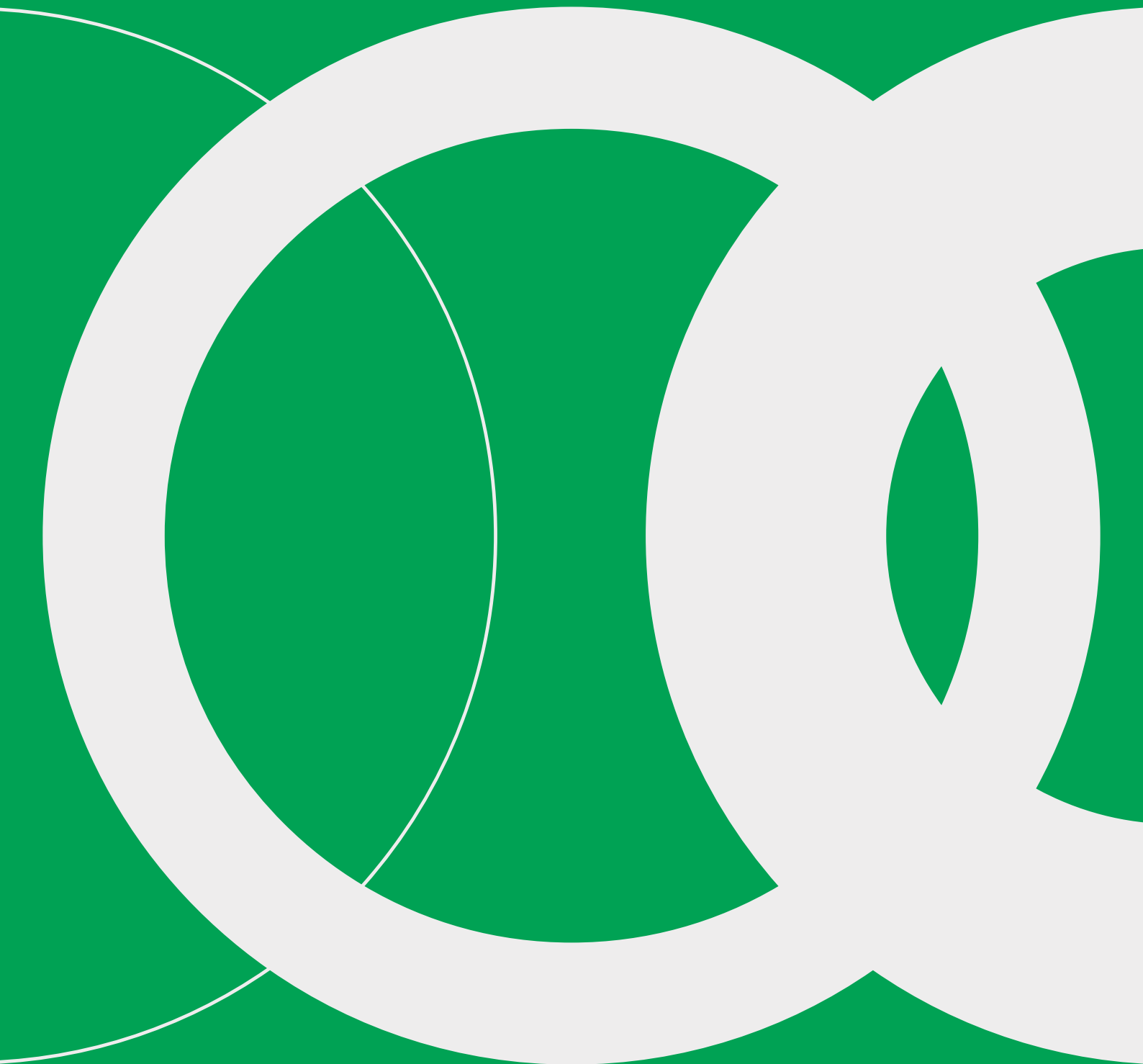
Per a la utilització de l'antiga biblioteca per a la celebració d'esdeveniments exclusius de caràcter cultural, social o corporatiu.

Data del conveni: 28/11/2019

Conveni amb el Museu Nacional d'Art de Catalunya i Magma Cultura, SL

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

Data del conveni: 01/8/2019, de l'01/08/2019 al 31/07/2021



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

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

Abertis
Agència de l'Habitatge de Catalunya
Ajuntament de Barcelona
ARAG
AXA de Todo corazón
Banc Sabadell
Bon Preu
Cambra Oficial de Comerç, Indústria i Navegació
Cementos Molins
Diputació de Barcelona
Damm
Down Catalunya
Fundació Antoni Serra Santamans
Fundació Josep Botet
Fundació Privada Mir Puig
Fundació Sert per a la rehabilitació de nens amb discapacitat
Fundación Probitas
Gestora de Terres i Runes AE
Gospel Optometrist Choir

Grifols Movaco, SA
Havas Media
IMSERSO
Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
Jausàs Legal y Tributario
"la Caixa" – Departament d'Institucions
Les Piscines Club Nàutic
Liberty Seguros
Marcela Ferrari Padel
Margarita Cuerda
Fundació Obra Social "la Caixa" – Incorpora
RACC
Sociedad General de Aguas de Barcelona
Softvic
Swingmaniacs Barcelona
Traditional Folk Dances
Unió Integral Alimentària
Technip
Vifor Pharma
Vueling

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

Amics de la Unesco Sant Cugat
AENovaEixample
Agenda Esport
A Contracorriente Films
Associació Down Menorca
Arsmidia
AkrosEducational
Antoni Bassas
Associació dones no standard
Atucom
Barruguet
Basílica Santa Maria del Mar
Bebé Dué
Calàbria 66
Casal Gent Gran de Vic Mn. Josep Guiteras
Centre Cívic Convent de Sant Agustí
Centre Cívic Cotxeres Borrell
Centre Cívic Pati Llimona
Centre Cívic Urgell
Centre Cívic Espai Golferichs
Centre Poliesportiu Municipal Can Caralleu
Col·legi La Salle Maó
Club d'Escacs Peona i Peó

Consum
DABA - Nespresso
Deliveroo
Diari Ara
Districte Horta - Guinardó
Districte Sarrià - Sant Gervasi
DKV
Down Catalunya
Down España
El Rincloñcico (Merche Ochoa)
Escola Auró
Escola Els Llorers
Escola bressol municipal El Roure
Escola Centre Estudis Joan Maragall
Escola de Música Joan Llongueres
Events & Technology
Llucià Ferrer
Fundació Abertis
Fundació Ametller
Futbol Club Barcelona
Glifing
Grup Promentrada
Guàrdia Urbana Barcelona

Hospital Clínic de Barcelona
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Hospital de la Vall d'Hebron
Hospital del Mar
Hospital Sant Joan de Déu
Hotel Arts
ISS Facility Services
Judit Nedderman
Ignacio Vinyas
Institució de les Lletres Catalanes
Institut Català de la Salut
Institut Municipal d'Educació de Barcelona
Institut Sant Joan
La Cistella del Pa
Llibreria Al·lots
L'Obrador sense gluten
Ludomar Txokolatl Group
Manel Roig
MasGourmets
Mirahostel
Mr. Wonderful
Noel Alimentària
Norwegian Airlines
ONCE Catalunya
Òptica Llobet
Òptica Segarra

Panet
Patronat Municipal de l'Habitatge
Permondo
Plataforma Escola Inclusiva
Promentrada
Rupi Creaciones
SAT! Sant Andreu Teatre
Santiveri
Ferran Savall
Jordi Savall
Orpheus XXI
Subarna
Teatre Tantarantana
Thuya
Tick Translations
Torraspapel
Travelfast
Miquel Simó
Tresserra Collection
Turris
Dr. Juan Uriach
Vavava
Video Instan
Zenit Hoteles
Universitat de Girona

I especialment a:

Generalitat de Catalunya

Departament de la Presidència
Departament de Treball, Afers Socials i Famílies
Departament d'Educació
Departament de Salut
Departament d'Empresa i Coneixement

Ajuntament de Barcelona

Diputació de Barcelona

Empreses compromeses amb la inserció laboral
Socis col·laboradors
Voluntaris

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

SEGUEIX-NOS!

