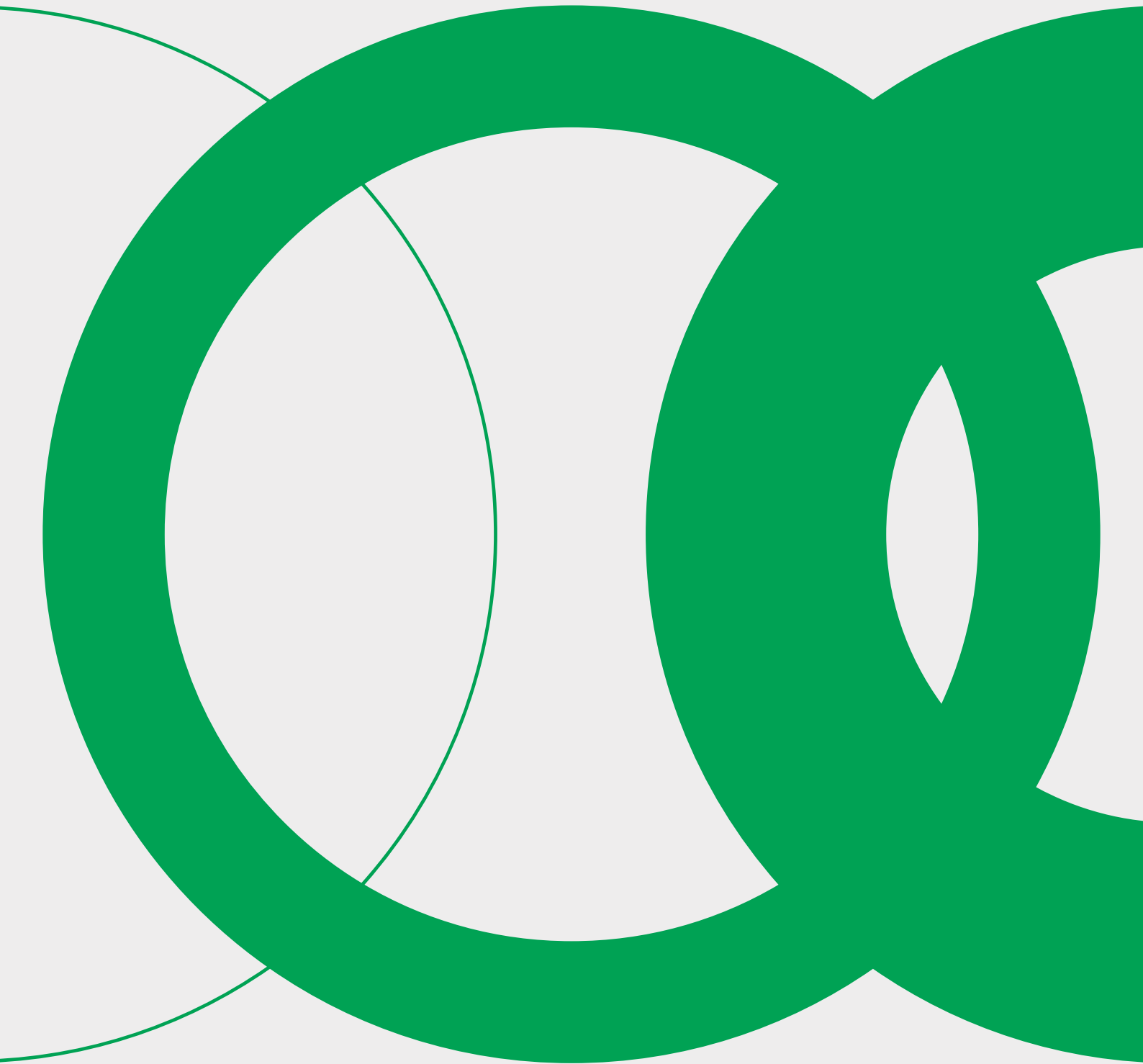


FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down



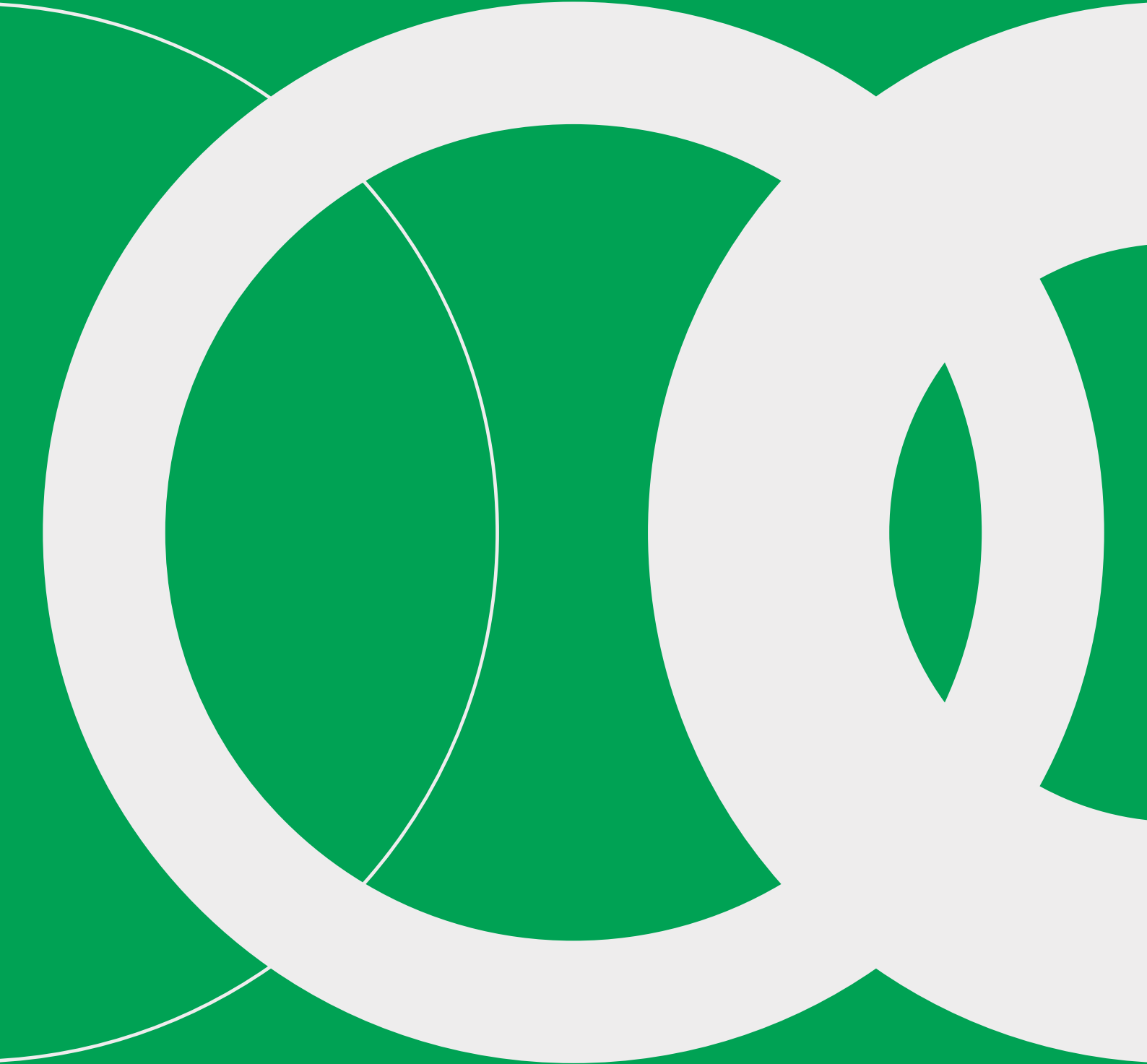
Memòria 2020

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

Memòria 2020

7	Presentació	
11	Qui som + Patronat	
17	Organigrama	
21	Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)	
27	Servei d'Acompanyament al desenvolupament d'Infants i Joves	
33	Servei de Formació d'Adults	
39	Servei d'Oci «Quedem»	
45	Servei d'Inclusió Laboral «Col·labora»	
51	Servei de Suport a la Vida Independent «Me'n vaig a casa»	
57	Servei de Promoció Ciutadana	
71	Servei d'Atenció a les Famílies (SAF)	
79	Servei d'Atenció Terapèutica (SAT)	
87	Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD)	
95	Biblioteca. Centre de Documentació Begoña Raventós (CDBR)	
99	Activitat científica i de conscienciació	
	A. Jornades	101
	B. El que ens cal saber	103
	C. Docència	103
	D. Pràcticums	106
	E. Publicacions i Recerca	106
	F. Premis	111
	G. Comunicació	112
117	Activitats socioculturals	
125	Recursos humans	
137	Factors econòmics	
141	Enquesta de percepció	
147	Convenis amb institucions	
155	Agraïments	



És tota una satisfacció presentar-vos la memòria del 2020.

Sens dubte, aquest ha estat un any atípic, complex i dur per a tothom; un any marcat per la pandèmia de la COVID-19, un confinament i l'adopció de mesures que han canviat la nostra quotidianitat de manera radical.

El mes de març es va suspendre tota l'activitat presencial, a excepció del Servei de Suport a la Vida Independent, considerat com a essencial. En aquell moment vaig demanar confiança; confiança en les persones amb síndrome de Down o en altres situacions de discapacitat intel·lectual, perquè elles, més que ningú, ens podien ensenyar a viure aquesta crisi amb optimisme. Perquè són mestres a viure i treure profit del moment, de l'ara i l'aquí.

Amb aquest esperit i amb la mirada centrada a donar suport logístic, emocional i tecnològic a totes les persones beneficiàries de la Fundació, vam iniciar una reorganització de les nostres activitats, adaptant-les —sempre que fos possible— al format telemàtic. Així, es van reorganitzar els recursos humans i tecnològics per poder oferir un acompanyament al més personalitzat i intensiu possible, objectiu aconseguit gràcies a la gran flexibilitat i el compromís de totes les persones implicades (equip, persones usuàries i les seves famílies, empreses i institucions).

Tot i l'optimisme que ens empeny, el 2020 ha estat un any trist perquè moltes són les persones que ens han deixat. Des d'aquí, en nom de tot l'equip de la Fundació, vull expressar novament el nostre més sentit condol a les seves famílies i amics.

Des del punt de vista mèdic, el Centre Mèdic Barcelona Down va activar immediatament els procediments necessaris per detectar el grau de risc o de complicacions que aquest virus podia tenir en la població amb síndrome de Down (considerada, finalment, com a població de risc). En tot moment es va estar en contacte amb el Departament de Salut i la T21 Research Society, de la qual formem part. L'acompanyament de la comunitat científica i el gran flux de comunicats, informacions, recomanacions i consells ens han permès aprendre més sobre aquesta terrible pandèmia i poder fer-li front de la millor manera possible.

De la nostra activitat habitual, vull destacar que durant el 2020 els nostres serveis han donat atenció a 2088 persones i les seves famílies. El Centre Mèdic Barcelona Down ha efectuat 2100 visites, i ja compta amb 3196 històries clíniques. I hem donat la benvinguda a dotze nadons!

Tal com comentava anteriorment, la dinàmica de tots els serveis es va veure trasbalsada. Un dels més afectats per la pandèmia, el Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar, s'ha vist obligat a reflexionar i a transformar-se en profunditat a fi d'adaptar-se a la nova realitat estratègica de la Fundació i a la necessitat d'una redefinició en línia amb les noves polítiques d'educació inclusiva.

Els canvis en la manera de treballar, però, ens han permès descobrir noves possibilitats a l'hora de relacionar-nos, i ens han donat la possibilitat d'arribar a persones, col·lectius o entitats a qui la distància geogràfica dificultava la participació i, fins i tot, augmentar el nombre d'interaccions, com ha estat el cas del Servei d'Oci o de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta.

Des de l'Àrea de Gestió del Coneixement hem seguit treballant per eixamplar el ventall de formacions professionals amb vista a ampliar les opcions de futur professional de les persones.

Naturalment, el calendari d'activitats també es va veure alterat. No obstant això, vam adaptar tots els actes possibles al format digital. Això ens ha permès celebrar, en streaming, les XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down «La millora de la salut mental de les persones en situació de discapacitat intel·lectual: una qüestió de benestar». Així mateix, vam celebrar l'acte d'entrega del Premi Josep Maria Jarque i el 20è aniversari del Servei de Suport a la Vida independent, i els més petits van poder interactuar via Zoom amb el Pare Noel a la Festa de Nadal!

D'altra banda, la Unitat Alzheimer Down de la FCSD i l'Hospital de Sant Pau van descriure per primer cop la història natural de la malaltia d'Alzheimer en les persones amb síndrome de Down, descripció que va sortir publicada a la prestigiosa revista The Lancet el mes de juny.

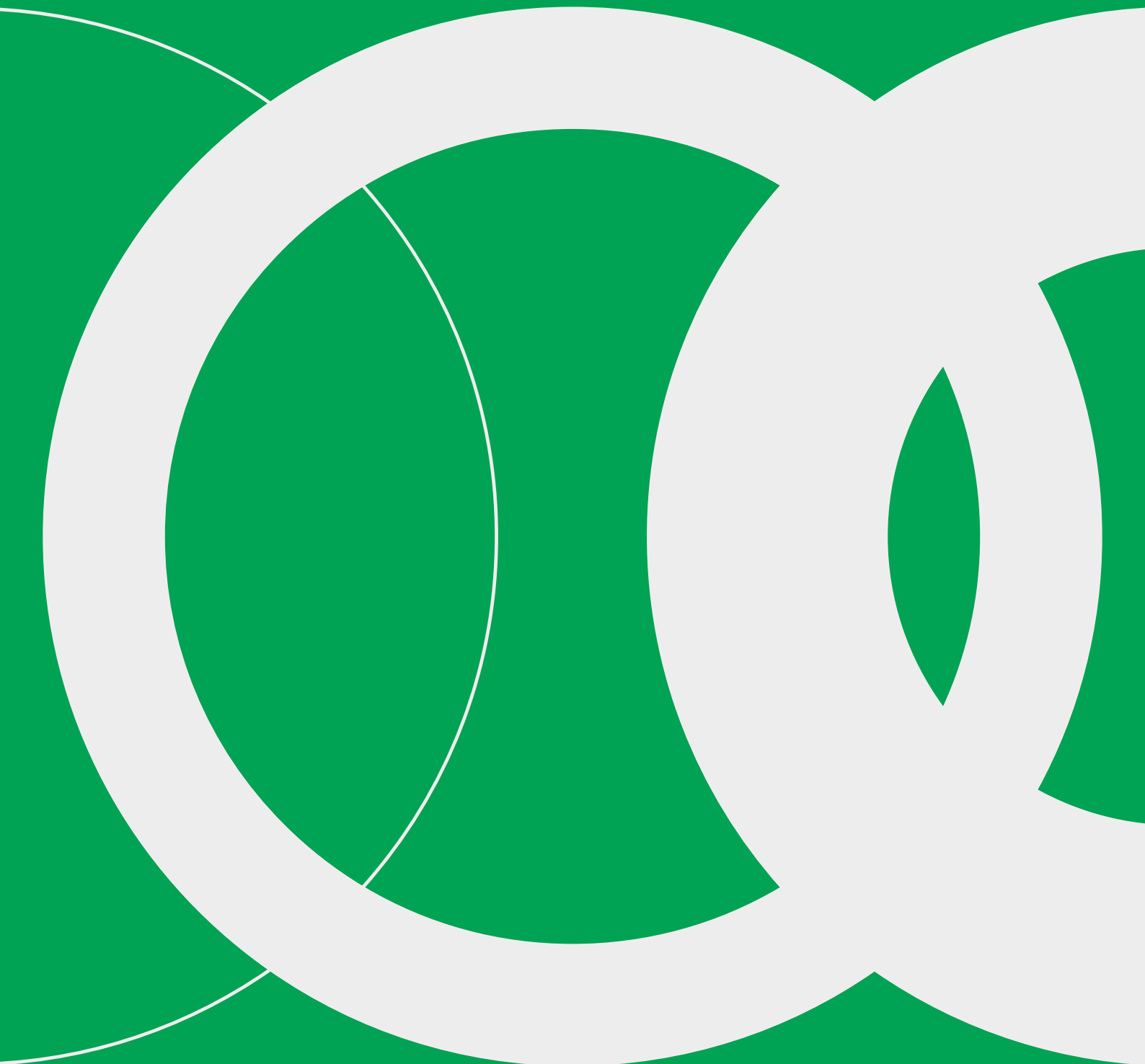
Així mateix, cal destacar la concessió del Trifermed awards for social impact in healthcare 2020, en la categoria de Fundacions.

Fidels al nostre compromís amb la qualitat des de tots els punts de vista, treballem perquè l'any vinent tots els nostres serveis siguin conformes a la norma ISO 9001:2015, i pel màxim respecte per la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat, marc de treball irrenunciable, juntament amb la missió, el principis i els valors de la Fundació.

En clau de futur, i a fi de preparar-nos per a la tornada a l'activitat presencial, hem adequat un nou local, al carrer Llançà, amb totes les garanties i les mesures de seguretat recomanades per l'autoritat sanitària.

Per concloure, vull donar el meu agraïment més sincer a les persones voluntàries i sòcies, les empreses i les institucions que ens acompanyeu i que, aquest any especialment, heu estat al nostre costat.

Gràcies a les persones amb la síndrome de Down, o en altres situacions de discapacitat intel·lectual, a les seves famílies, i a l'equip de la Fundació Catalana Síndrome de Down per seguir endavant, amb més força i determinació, en la tasca per la defensa dels drets i per l'assoliment d'una societat inclusiva i diversa.



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.

La Fundació va néixer com a iniciativa d'un grup de pares i professionals amb l'objectiu d'aprofundir sobre la síndrome de Down (SD) a través de la recerca i l'experiència pràctica en els camps de la pedagogia, la psicologia, la medicina i l'àrea social. Ha comptat des dels seus inicis, quan s'ha considerat necessari, amb la valuosa aportació i participació directa dels científics internacionals més prestigiosos relacionats amb temes que afecten la síndrome de Down.

L'equip tècnic està format per professionals de la psicologia, pedagogia i medicina i compta amb un grup d'assessors científics. El caràcter pioner de la Fundació, la constitueix en punt de referència consultat per entitats públiques i privades de dins i fora de l'Estat espanyol. L'esperit que vol transmetre la FCSD és el que les persones amb la síndrome de Down tenen unes capacitats inherents i un dret a rebre els recursos adequats a les seves necessitats individuals, per tal d'optimitzar el seu desenvolupament.

Visió

Un món més just en el qual totes les persones participin i visquin en igualtat de condicions en la societat, com a ciutadans de ple dret i en harmonia amb la natura.

Missió

Promoure i protegir el respecte de la dignitat inherent i la igualtat de drets, de llibertats i d'oportunitats per a totes les persones amb la síndrome de Down o en altres situacions de discapacitat intel·lectual.

Els nostres valors

Drets Humans:

La FCSD treballa pel compliment del propòsit, dels principis generals i dels diferents articles de la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

Sostenibilitat:

La FCSD treballa per garantir un creixement que asseguri les necessitats del present sense comprometre les necessitats del futur, tant a nivell econòmic com de preservació de l'entorn.

Innovació i recerca:

Portar a terme accions per descobrir nous coneixements i comprendre empíricament el context de la FCSD per tal d'avançar en la millora dels serveis.

Excel·lència:

La FCSD treballa per aconseguir la millora contínua quant a satisfacció i fidelització de les nostres parts interessades minimitzant, alhora, els riscos associats als nostres serveis.

Compliance i transparència:

La FCSD es compromet a complir els requisits dels nostres clients, els legals aplicables i altres requisits subscrits fomentant la màxima transparència.

Principis

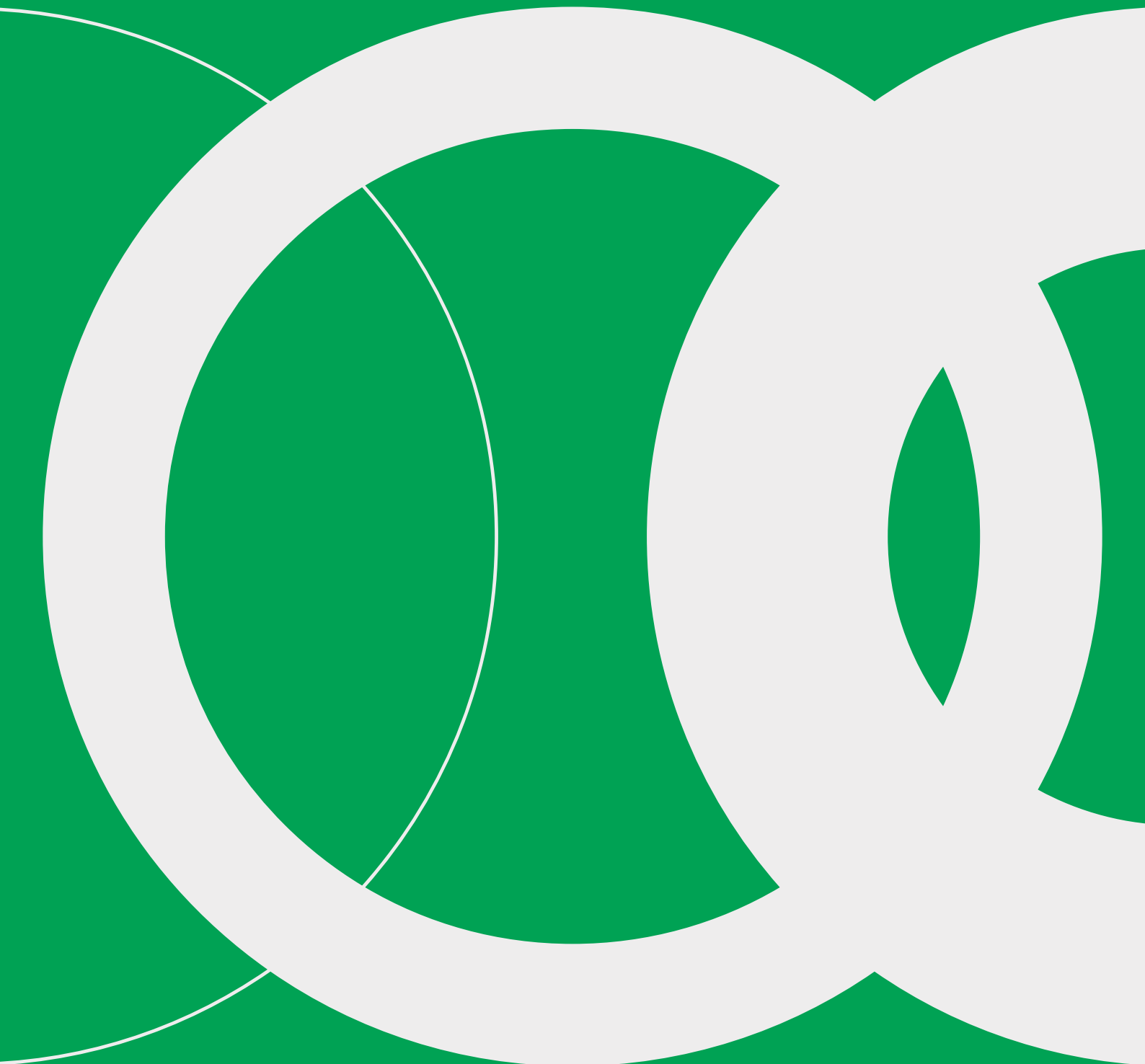
1. El respecte de la dignitat inherent, l'autonomia individual, inclosa la llibertat de prendre les pròpies decisions, i la independència de les persones.
2. La no-discriminació.
3. La participació i la inclusió plenes i efectives a la societat.
4. El respecte per la diferència i l'acceptació de les persones en situació de discapacitat com a part de la diversitat i la condició humanes.
5. La igualtat d'oportunitats.
6. L'accessibilitat cognitiva.
7. La igualtat entre l'home i la dona.
8. El respecte a l'evolució de les facultats dels infants en situació de discapacitat i al seu dret a preservar la seva identitat.
9. Sostenibilitat financera i medi ambient.
10. Compliment normatiu: Declaració dels Drets Humans i Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat. Agenda 2030.
11. Millora contínua.
12. Solidaritat (voluntariat, responsabilitat ciutadana...).

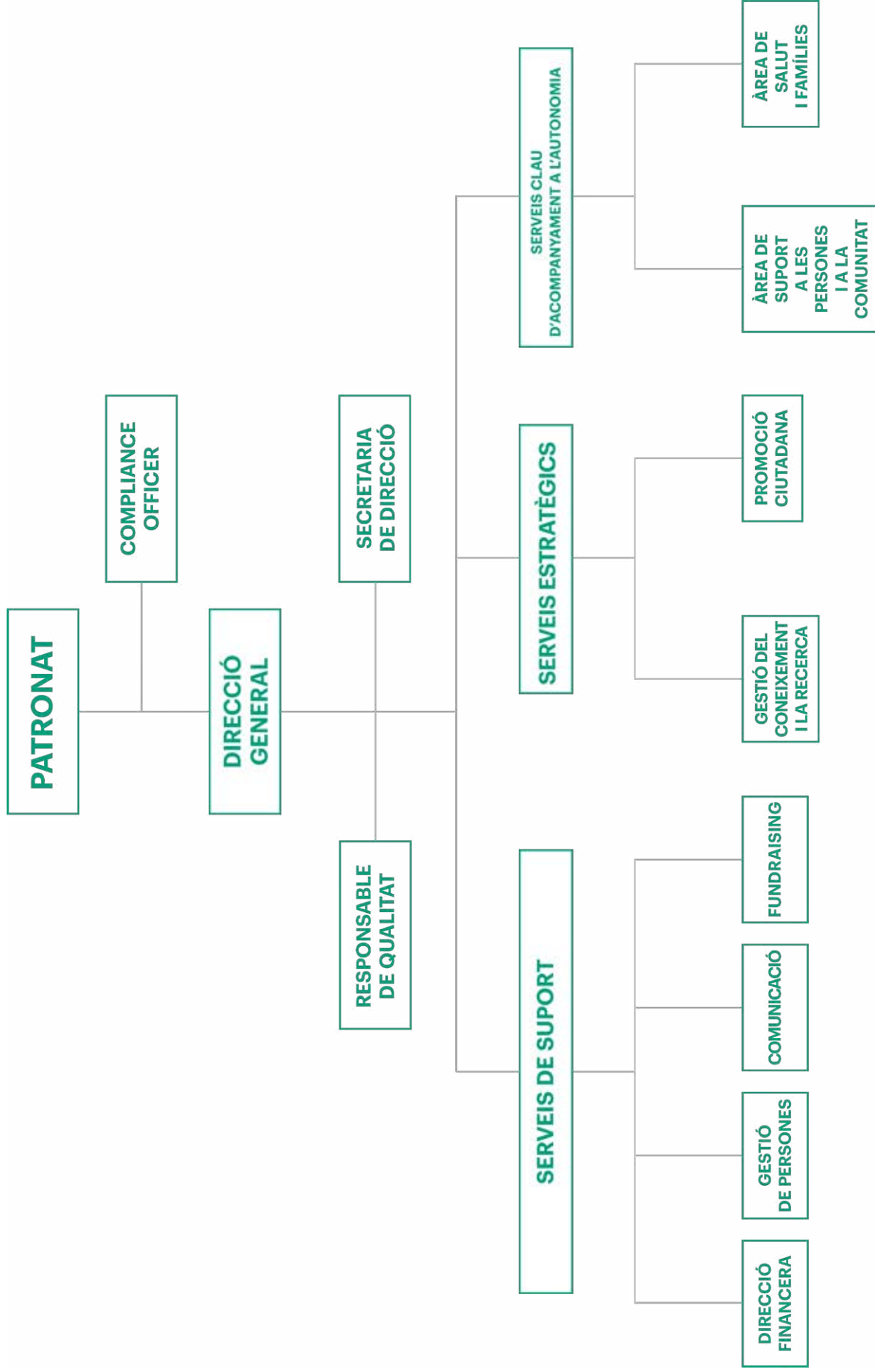
Els nostres objectius

- Creació, ampliació i millora dels serveis que en cada moment es considerin rellevants per cobrir les necessitats que sorgeixin.
- Ésser un òrgan permanent d'estudi, recerca i formació en els àmbits biomèdic, psicològic, pedagògic i social.
- Desplegar qualsevol iniciativa o activitat relacionada amb els anteriors objectius, que respongui a les necessitats socials, personals i familiars de les persones amb síndrome de Down, en altres situacions de discapacitat.

Patronat

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





Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP)



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 Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP) atén famílies amb infants fins als sis anys d'edat, que presenten algun trastorn en el seu desenvolupament o que tenen risc de presentar-ne. Forma part del Programa Sectorial d'Atenció Precoç de la Direcció General de Protecció Social (DGPS) del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya, i el seu àmbit d'actuació comprèn els barris de l'Esquerra de l'Eixample – Sant Antoni, Sant Gervasi – Galvany, Sant Gervasi – la Bonanova, les Tres Torres i el Putxet i el Farró, de Barcelona.

Es va constituir a la Fundació Catalana Síndrome de Down (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).

Arran de la crisi sanitària produïda per la pandèmia de la COVID-19, el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies de la Generalitat de Catalunya va suspendre, el març del 2020, tota l'activitat assistencial presencial dels CDIAP de Catalunya. El CDIAP FCSD va refer tots els procediments per continuar treballant en modalitat telemàtica des de l'abril fins al setembre, moment en què es va adaptar a la nova normalitat marcada per l'Administració combinant l'atenció presencial, a un màxim del 50% de la seva capacitat, amb l'atenció telemàtica.

Objectiu principal

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 ben-estar, i així possibilitar de la manera més completa la seva integració en el medi familiar, escolar i social, així com afavorir el seu creixement i 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 garantir aquest enfocament global s'ofereixen, segons la necessitat, les atencions següents: psicològica, logopèdica, fisioterapèutica, neuropediàtrica, teràpia aquàtica i ocupacional, grups de comunicació i llenguatge i 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.

Dades

- a. Dades les infants atesos
- b. Activitats de prevenció i detecció amb professionals
- c. Activitats de coordinació amb professionals
- d. Enquesta de satisfacció

Persones ateses durant l'any _____ **678**

a. Dades dels infants atesos

Evolució del nombre d'infants atesos

INFANTS ATEOS: **678**

ALTES: **244**

BAIXES: **284**

0 250 500 750 1000

Motiu de les baixes

VARIANT DE NORMALITAT: **27**

EDAT LÍMIT: **41**

DERIVACIÓ ALTRES DISPOSITIUS ESPECÍFICS: **17**

CANVI DE DOMICILI: **21**

DEFUNCIÓ: **0**

MILLORA SIMPTOMÀTICA: **87**

INICIATIVA FAMILIAR - FASE DIAGNÒSTICA: **37**

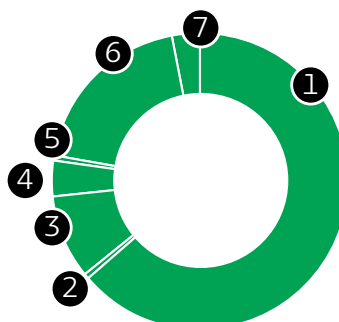
INICIATIVA FAMILIAR - FASE TRACTAMENT: **36**

ALTRES: **18**

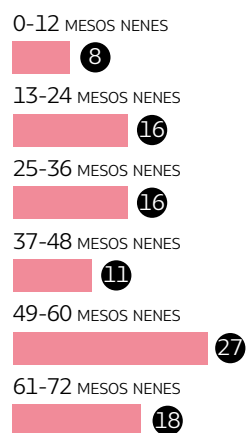
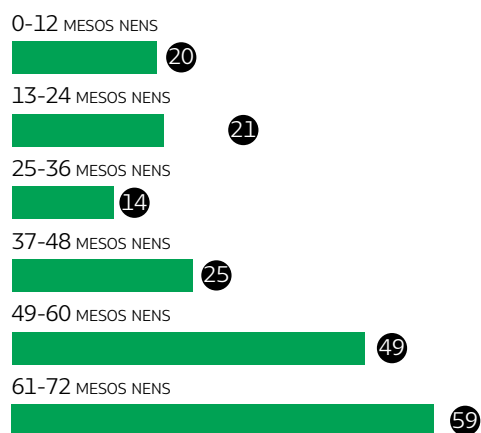
0 25 50 75 100

Derivació de les baixes

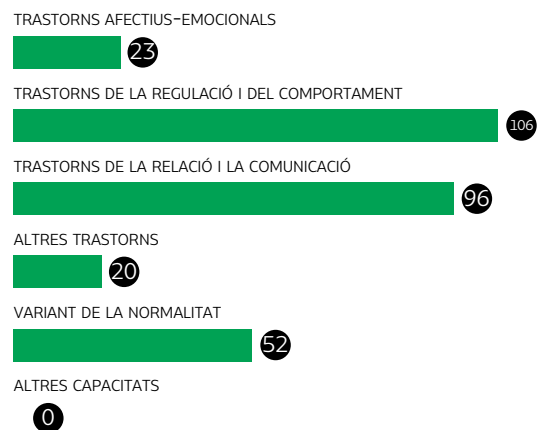
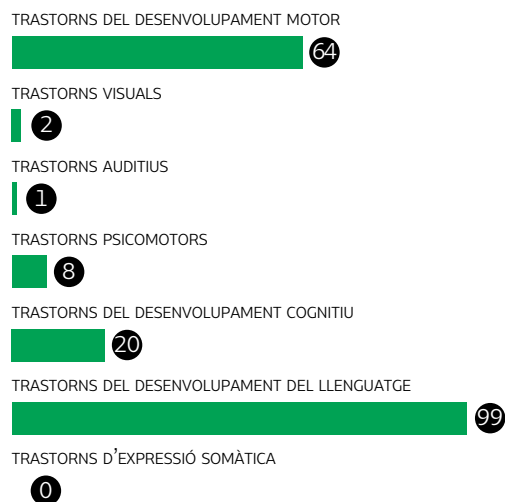
1.	ALTA - SENSE DERIVACIÓ	181
2.	CENTRE D'EDUCACIÓ ESPECIAL	2
3.	CSMIJ	26
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	11
5.	CREDA	1
6.	ALTRES DISPOSITIUS PÚBLICS	55
7.	ALTRES DISPOSITIUS PRIVATS	8



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	301
No escolaritzats	377

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

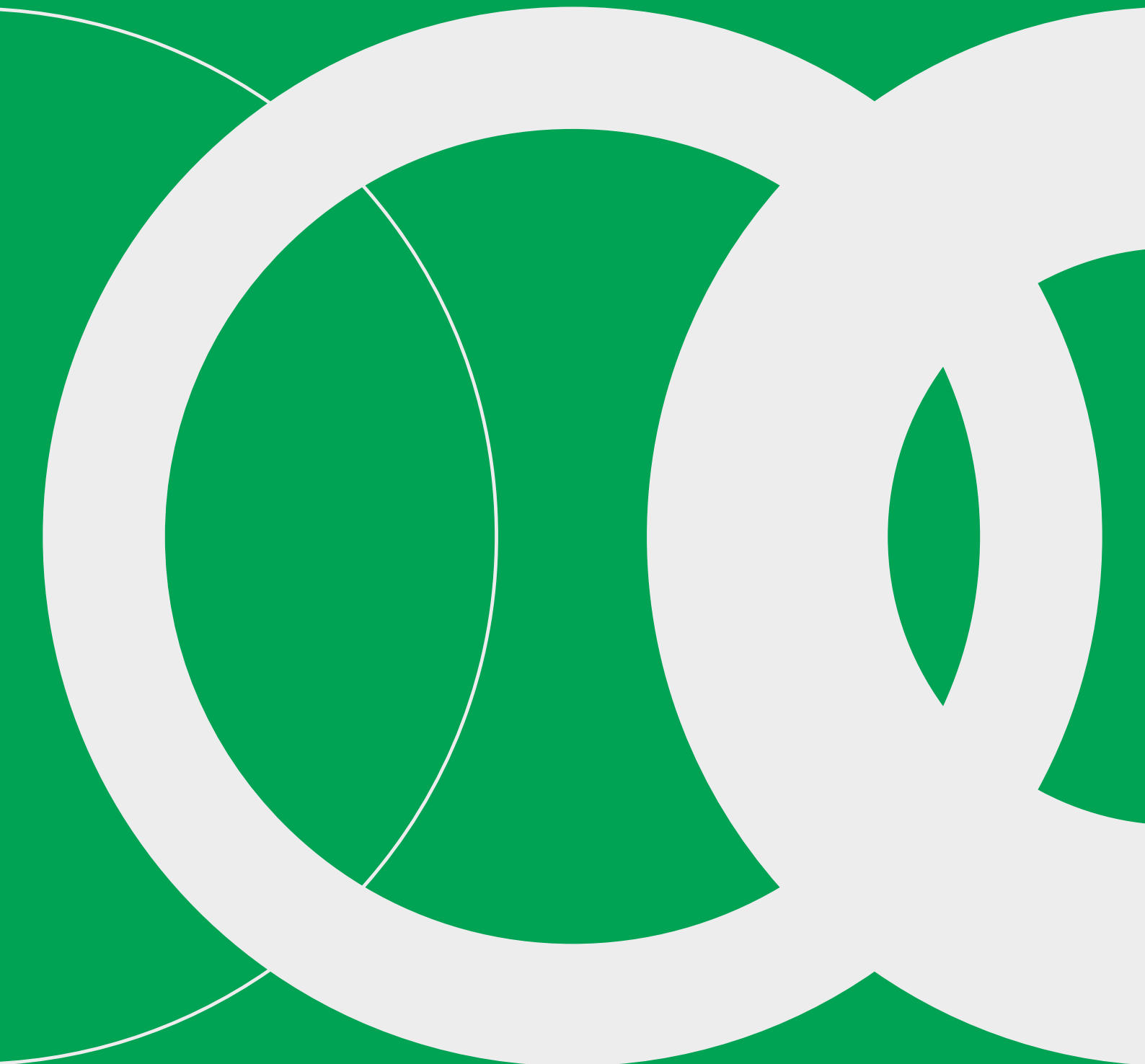
c. Activitats de coordinació amb professionals

Una altra funció de l'CDIAP és la coordinació amb els àmbits sanitari, educatiu i social que intervenen en els diferents casos a l'efecte de complementar la informació i establir els objectius per treballar conjuntament.

Activitats de coordinació dutes a terme

Àmbit de la salut	72
Àmbit de l'ensenyament	256
Àmbit del serveis socials	37
Total	365

Servei d'Acompanyament al desenvolupament d'Infants i Joves



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 d'Acompanyament al desenvolupament d'Infants i Joves, antic Servei de Seguiment en l'Etapa Escolar, es va crear l'any 1986 per atendre infants en edat escolar, les seves famílies, els centres docents i altres professionals, amb la funció de contribuir a la millora de les condicions socials, educatives, comunicatives i psicològiques del procés d'inclusió escolar. Aquest servei va sorgir en el context socioeducatiu català de la dècada dels vuitanta, on no existien recursos especialitzats de qualitat que s'ocupessin de la identitat i l'atenció a la diversitat. Actualment, però, hi ha tot un seguit de serveis públics especialitzats que treballen per tal que l'educació inclusiva sigui una realitat. Entenem, en aquest sentit, que l'objectiu amb el qual vam néixer queda assumit, en part, per l'Administració, i que la situació actual ens obliga a obrir la mirada a nous horitzons. Així, doncs, l'objectiu d'ara endavant seria fomentar activitats que promoguin el suport a la creació d'òrgans que donin veu a les persones en situació de discapacitat intel·lectual (DI) i que facin créixer les seves iniciatives i talents.

Aquest any, a causa de la pandèmia, el servei es va veure severament afectat ja que el confinament va obligar a treballar de manera telemàtica, cosa que no ha estat possible per a una gran part de les persones ateses en el treball en grups, en especial els infants d'entre 7 i 14 anys, que, davant les dificultats, es van donar de baixa del servei. Per aquesta raó, i per adaptar-se a la nova realitat estratègica de la Fundació i a la necessitat d'una redefinició profunda, el servei es va aturar el mes de juliol. Tot i haver-lo aturat, durant el curs 2020-21 hem seguit donant suport a la inclusió escolar treballant conjuntament amb les diferents comunitats educatives de les escoles. Cal esmentar que 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.

Objectius

- Atendre infants i joves amb síndrome de Down (SD) i altres situacions de discapacitat intel·lectual en edat escolar 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 centres educatius respectius.
- Acollir i orientar les seves famílies mitjançant entrevistes individuals i intervencions grupals amb els pares i les mares, i un treball en grups de germans i avis des del Servei d'Atenció a les Famílies.
- Difondre les funcions del servei com a centre de recursos especialitzat a través d'actuacions de conscienciació 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 ha organitzat les seves actuacions 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 els joves segons el moment vital en què es troben.

Durant els mesos de confinament generats pel context COVID-19, vam adaptar les activitats telemàticament. Aquest fet va posar en evidència les dificultats per poder assolir els nostres objectius.

Dades

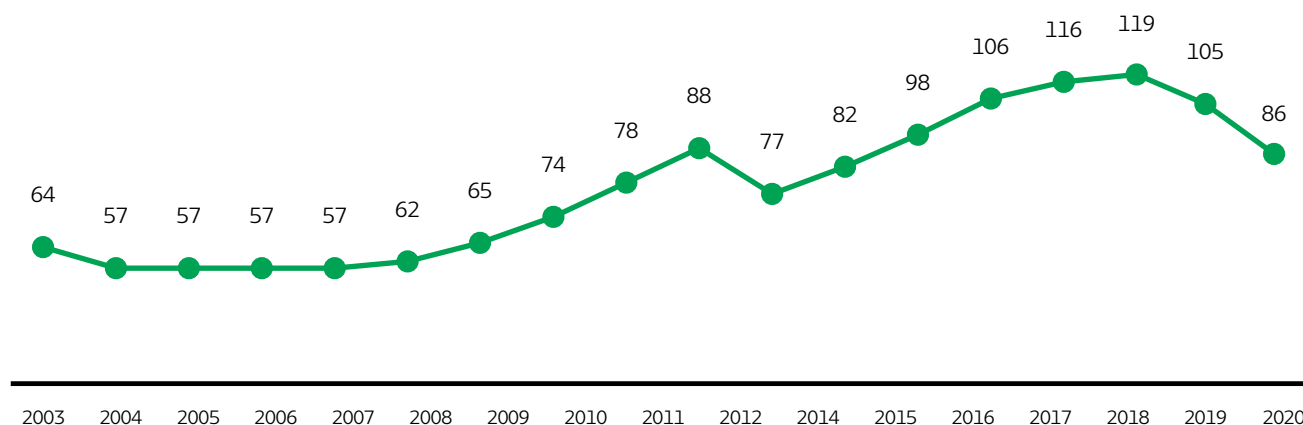
- a. Persones ateses
- b. Informació, orientació i assessorament a les famílies
- c. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants

Persones ateses durant l'any _____ **86**

a. Persones ateses

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

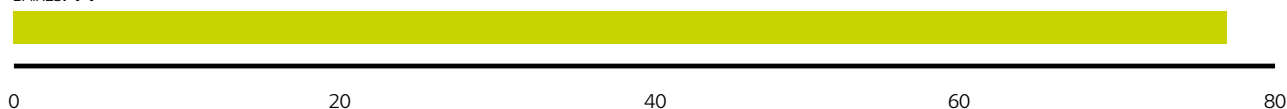
Evolució del nombre de persones ateses



Altes i baixes

ALTES: 0

BAIXES: 77



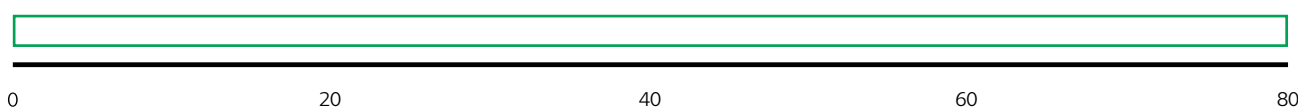
Motiu de les baixes

FINALITZACIÓ DE TRACTAMENT: 75

CANVI DE RESIDÈNCIA: 0

DECISIÓ FAMILIAR: 2

TOTAL: 0



Distribució de les baixes segons edat i sexe

>18 ANYS HOMES

3

14-18 ANYS HOMES

16

11-13 ANYS HOMES

14

8-10 ANYS HOMES

5

6-7 ANYS HOMES

11

3-5 ANYS HOMES

2

>18 ANYS DONES

3

14-18 ANYS DONES

15

11-13 ANYS DONES

7

8-10 ANYS DONES

5

6-7 ANYS DONES

3

3-5 ANYS DONES

2

Distribució segons perfil etiològic

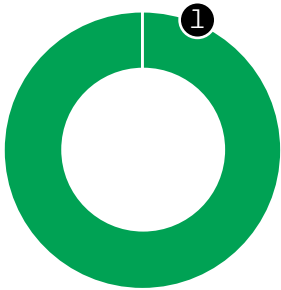
1.

SÍNDROME DE DOWN

86
2.

DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL

0



Distribució segons zona de residència

1.

BARCELONA CIUTAT

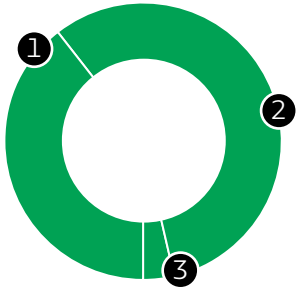
34
2.

BARCELONA PROVÍNCIA

49
3.

RESTA DE CATALUNYA

3



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

TIPUS D'INTERVENCIÓ	NOMBRE DE GRUPS	PERSONES ATESES
BON DÉPART	4	13
ENS FEM GRANS	5	28
GLIFING	Activitat individual	4
JOC I RELACIÓ	2	4
JUGUEM I APRENEM	2	9
PARELLA LLENGUATGE I COMUNICACIÓ	3	6
RELACIÓ I COMUNICACIÓ	4	20
TOTAL	20	84

Distribució segons etapa escolar

DE GENER A JUNY DE 2020

PROGRAMES DE FORMACIÓ I INSERCIÓ

1

EDUCACIÓ SECUNDÀRIA

3

EDUCACIÓ ESPECIAL

11

EDUCACIÓ PRIMÀRIA

34

EDUCACIÓ INFANTIL

7

DE SETEMBRE A DESEMBRE DE 2020

PROGRAMES DE FORMACIÓ I INSERCIÓ

2

EDUCACIÓ SECUNDÀRIA

8

EDUCACIÓ ESPECIAL

13

EDUCACIÓ PRIMÀRIA

30

EDUCACIÓ INFANTIL

9

Tal com succeïa en anys anteriors, l'etapa escolar des d'on han arribat més nens i nenes a les activitats que ha organitzat el servei continua sent l'educació primària.

Tot i així, en relació amb els anys anteriors, hem continuat denotant un augment en les orientacions a educació especial. D'altra banda, cal destacar que el nombre de nois i noies que segueixen a l'educació secundària ha experimentat una disminució respecte l'any passat.

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. El context generat per la COVID-19 va fer que aquestes accions es traslladessin a format telemàtic. Al llarg del 2020, el nombre de famílies ateses i el tipus de seguiments presentats han estat els següents:

TIPUS DE SEGUIMENT

NOMBRE DE SEGUIMENTS A FAMÍLIES ATESES

INFORMACIÓ I ASSESSORAMENT	123
ORIENTACIÓ I SEGUIMENT TRIMESTRAL	436
TOTAL	559

c. Informació, orientació i assessorament a professionals i estudiants

Per dur a terme el seguiment psicopedagògic dels infants i els joves atesos, l'equip ha col·laborat amb els centres docents i els professionals de l'ensenyament implicats. També responem totes les consultes de professionals i estudiants adreçades al servei.

El context generat per la COVID-19 va fer que aquestes accions es traslladessin a format telemàtic.

· Assessorament i orientació a les escoles (amb caràcter trimestral i/o en la mesura que el centre ho sol·liciti). Els professionals del servei s'han desplaçat 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 el 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 síndrome de Down 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, ha treballat en els projectes següents, creats amb l'objectiu de conscienciar la població infantil i juvenil escolaritzada a l'escola ordinària de Catalunya:

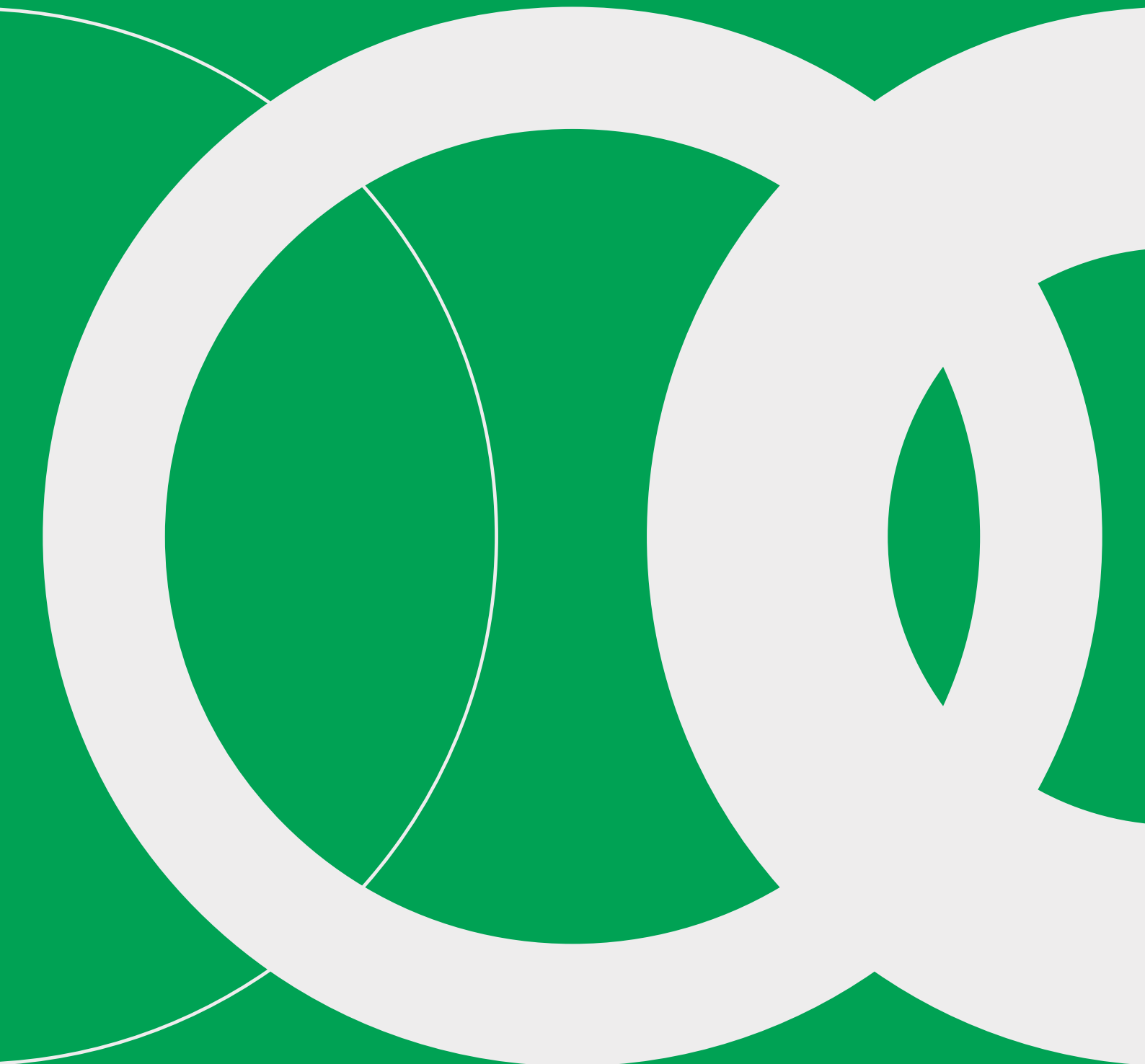
Una trobada amb la diversitat

Sessions orientades a alumnat de secundària sobre la diversitat, la síndrome de Down 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 a l'alumnat una història protagonitzada per un nen amb 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/a amb síndrome de Down, així com amb la SD o la DI en general.

TIPUS DE SEGUIMENT	NOMBRE D'ACTUACIONS
ASSESSORAMENT I ORIENTACIÓ. SEGUIMENT PSICOPEDAGÒGIC TRIMESTRAL	154
CONSCIENCIACIÓ	1
CONSULTA I ORIENTACIÓ A PROFESSIONALS I ESTUDIANTS:	27
XERRADES CLAUSTRES:	2
TOTAL	184



El Servei de Formació d'Adults, iniciat l'any 1988, ofereix a les persones amb SD, o en altres situacions de discapacitat intel·lectual, majors de 16 anys, la possibilitat d'accedir a una oferta formativa estructurada en un seguit de cursos i tallers. La seva finalitat és que les persones usuàries, les famílies i la societat en general disposin d'eines que els permetin adquirir coneixements i desenvolupar habilitats i competències per al foment de l'autonomia (personal i social) i la salut (física i mental) en tots els àmbits i les etapes de la vida.

L'Àrea de Gestió del Coneixement coordina, amb els tècnics i els docents dels serveis, l'actualització i l'articulació d'aquestes formacions, dissenyant un itinerari coherent amb la missió de la FCSD i amb l'activitat formativa que, paral·lelament, s'ofereix a famílies, professionals i persones voluntàries.

Arran de la pandèmia de la COVID-19, la FCSD ha adaptat espais, continguts, materials, activitats i metodologies a un format mixt que permetés garantir la continuïtat de les activitats formatives, presencialment o telemàticament, en funció de l'evolució de les mesures de seguretat i les restriccions determinades en cada etapa. Aquesta adaptació ha anat acompanyada en tot moment d'una intensificació de l'acció tutorial per permetre que l'alumnat s'adaptés a les diferents circumstàncies.

La FCSD ha renovat i ampliat els recursos tecnològics necessaris per tal de fer possible la implantació de les activitats telemàtiques i lluitar contra les conseqüències de la bretxa digital que afecta algunes persones usuàries.

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 en l'àmbit 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 els 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.

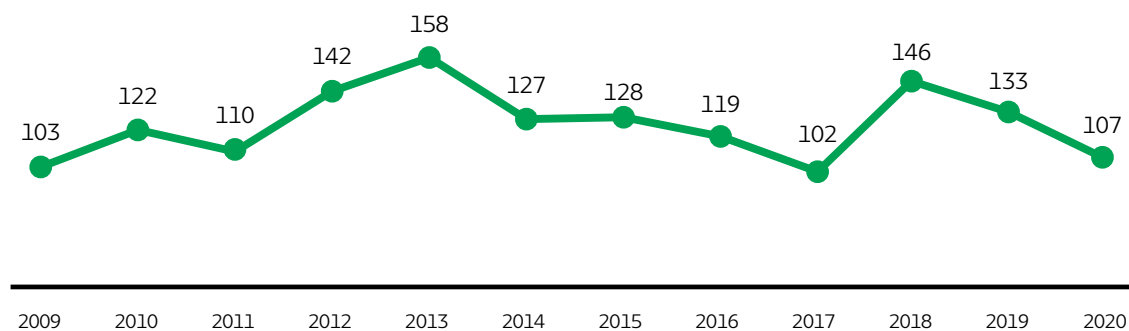
Dades

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

Persones ateses durant l'any _____ **107**

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses

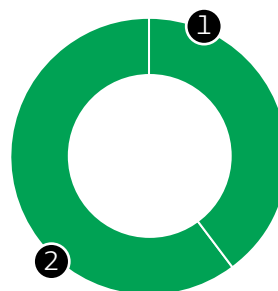


Distribució segons les activitats dutes a terme

PERSONES ATESES	107
ACTIVITATS DUTES A TERME	161
TOTAL	168

Distribució segons les activitats dutes a terme

1. PERSONES ATESES 107
2. ACTIVITATS DUTES A TERME 161



Altes i baixes

ALTES: 19

BAIXES: 32



Distribució segons edat i sexe

HOMES >51 ANYS

2

HOMES 41-50 ANYS

9

HOMES 31-40 ANYS

17

HOMES 21-30 ANYS

20

HOMES 10-20 ANYS

1

DONES >51 ANYS

0

DONES 41-50 ANYS

13

DONES 31-40 ANYS

19

DONES 21-30 ANYS

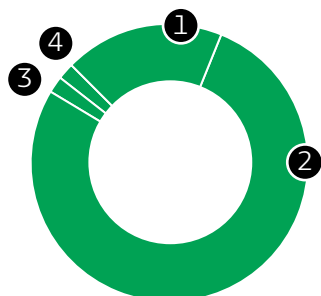
24

DONES 10-20 ANYS

2

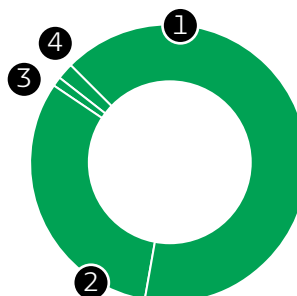
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	20
2.	SÍNDROME DE DOWN	83
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	2
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	2



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	70
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	34
3.	FORA DE CATALUNYA	1
4.	RESTA DE CATALUNYA	2



b. Cursos i tallers

Al llarg del 2020, les persones ateses pel servei han dut a terme els cursos i els tallers següents:

CURS/TALLER	PARTICIPANTS
AFFECTIVITAT I SEXUALITAT (DOS GRUPS)	31
ANGLÈS (MATÍ I TARDA)	14
AULA DE FORMACIÓ D'ADULTS (AFA)	13
BALL MODERN	10
BALL DE SALÓ	11
CINEFÒRUM	10
CUINA BÀSICA	9
DESPLAÇAMENTS I MANEIG DELS DINERS (BARCELONA I VIC)	8
DRETS HUMANS	8
ESPAI D'ART (MATÍ I TARDA)	19
TEATRE (DOS GRUPS)	24
TOTAL	161

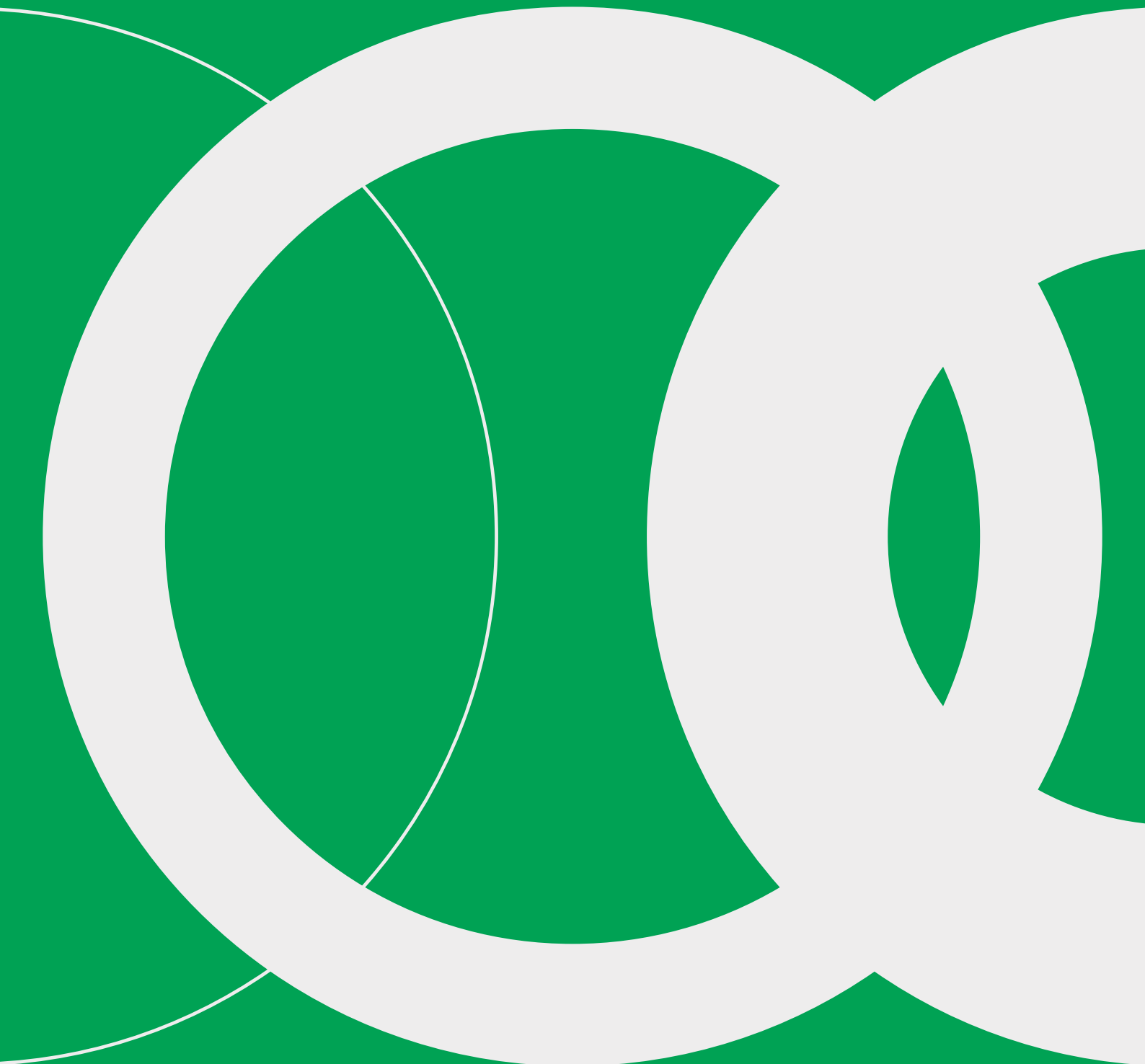
Espai d'art

L'Espai d'art té com a objectiu descobrir i posar en pràctica les habilitats necessàries per al creixement personal i el desenvolupament social de la persona com a membre actiu i autònom en la comunitat. Així mateix, promou el procés creatiu i l'acompanyament personalitzat amb el màxim respecte envers els interessos, el ritme i la manera de fer de cadascú.

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 PERSONES INTERESSADES	2
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O REPRESENTANTS LEGALS	9
CONSULTES DE PROFESSIONALS	2
CONSULTES D'ESTUDIANTS:	1
TOTAL	14



El Servei d'Oci «Quedem» es va crear l'any 1988. Treballa per garantir el dret a l'oci a la comunitat per a persones en situació de discapacitat intel·lectual. Entenem temps lliure com aquell que queda fora de les obligacions i que cadascú decideix lliurement a què dedicar-lo. El servei s'organitza en diferents programes (IncluCívic, Activitats entre amics, Turisme i Activitats formatives) que donen la resposta més diversa, integral i enriquidora possible en funció de l'edat, els interessos i la disponibilitat de les persones participants, així com de la tipologia de les activitats.

Arran de la pandèmia de la COVID-19, algunes activitats dels programes Turisme (viatges) i IncluCívic (mediació amb recursos comunitaris) s'han hagut d'interrompre. Mentre, s'han adaptat a format telemàtic totes les activitats formatives (teatre, balls, espai d'art, etc.) i les activitats entre amics, augmentant la freqüència i la tipologia de tota l'oferta setmanal. Així mateix, s'han reorganitzat els recursos humans (professionals i voluntaris) i tecnològics, per oferir un acompanyament més personalitzat i intensiu, mantenint al màxim la sostenibilitat i el funcionament del servei davant la nova situació.

El Servei d'Oci «Quedem» 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 l'entitat Discapacitat Intel·lectual de Catalunya (DINCAT).

Objectius

- Gaudir d'un temps lliure de qualitat.
- Fomentar l'autodeterminació i potenciar els gustos i els interessos propis.
- Oferir aquelles formacions que afavoreixin la màxima socialització i autonomia.
- Mediar amb els recursos de la comunitat per fer-los més accessibles.
- Promoure oportunitats diverses per compartir experiències, formar-se, viatjar i fer amics.

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-ne tots els detalls. Cal remarcar aquest procés d'organització i planificació, que compta amb el suport d'un professional, ja que és el que facilita a les persones la presa de decisions al llarg de tot el procés.

A més del personal de suport, la col·laboració de les persones voluntàries esdevé imprescindible en l'espai de lleure com a recurs normalitzador i inclusiu de les activitats que es duen a terme. Cal tenir en compte que, habitualment, la situació de discapacitat intel·lectual va associada a un nucli de relacions limitat als terapeutes, els professionals o els familiars, i la persona voluntària, altament valorada pel nostres usuaris, trenca aquesta barrera, es converteix en un igual i esdevé algú que està amb ells per voluntat pròpia.

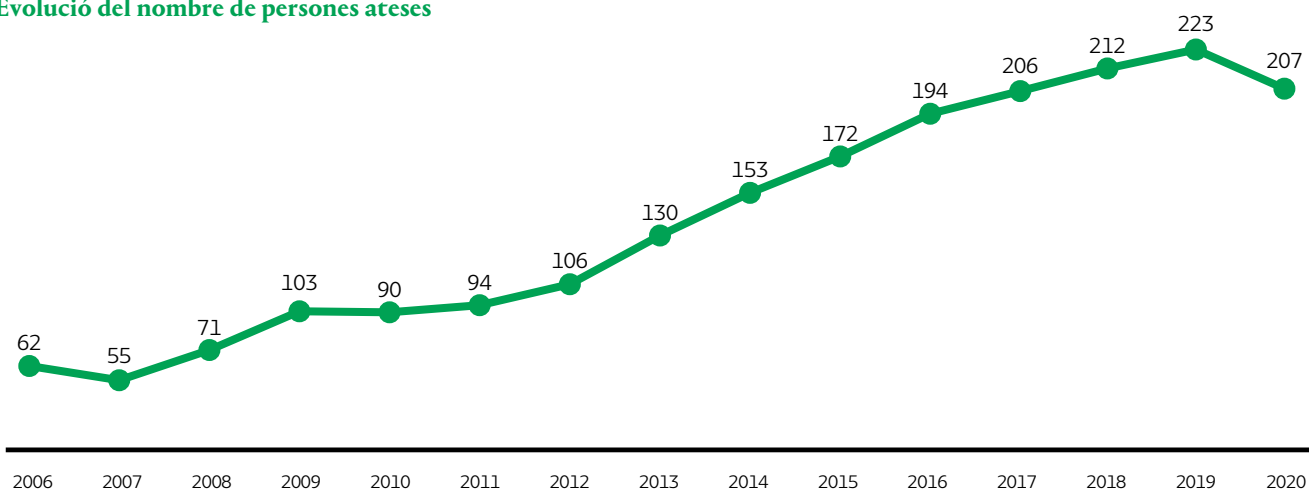
Dades

- a. Persones ateses
- b. Programes del servei
- c. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

Persones ateses durant l'any _____ **207**

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses



Distribució segons àrees del servei i activitats dutes a terme

PROGRAMES DEL SERVEI	PERSONES ATESES PER PROGRAMES	ACTIVITATS DUTES A TERME
INCLUCÍVIC (mediació amb recursos comunitaris)	3	9
ACTIVITATS ENTRE AMICS	184	702
TURISME	160	22
ACTIVITATS FORMATIVES	82	6
TOTAL	429	739

Altes i baixes

ALTES: 9

BAIXES: 8



Distribució segons edat i sexe

HOMES >51 ANYS

3

HOMES 41-50 ANYS

18

HOMES 31-40 ANYS

28

HOMES 21-30 ANYS

42

HOMES 10-20 ANYS

15

DONES >51 ANYS

1

DONES 41-50 ANYS

21

DONES 31-40 ANYS

29

DONES 21-30 ANYS

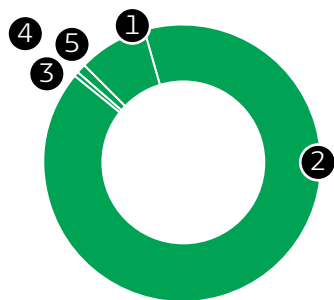
39

DONES 10-20 ANYS

11

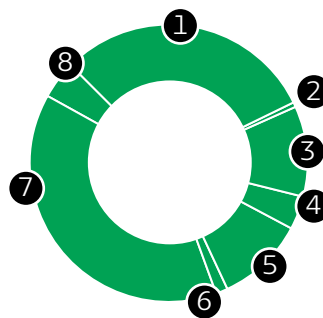
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	17
2.	SÍNDROME DE DOWN	187
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL SENSORIAL	1
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	0
5.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	2



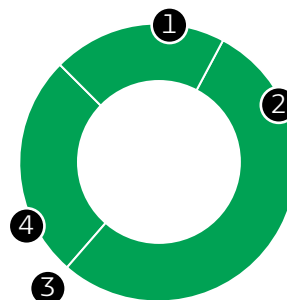
Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	63
2.	APROFITA EL MATÍ	1
3.	ESCOLA EDUCACIÓ ESPECIAL	22
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	8
5.	FORMACIÓ ESPECÍFICA ADAPTADA	21
6.	FORMACIÓ PROFESSIONAL ADAPTADA	3
7.	INTEGRACIÓ LABORAL	80
8.	SENSE OCUPACIÓ	9



Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	11
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	29
3.	FORA DE CATALUNYA	0
4.	RESTA DE CATALUNYA	14



b. Programes del servei

Programa IncluCívica (mediació amb recursos comunitaris)

Aquest programa ofereix orientació i mediació a persones en situació de discapacitat intel·lectual perquè puguin accedir a l'oferta sociocultural de la comunitat, en igualtat d'oportunitats que la resta de ciutadans.

També ofereix informació i orientació al personal de l'equipament que ha d'atendre la persona que participarà en les activitats.

El 2020 s'han fet intervencions al Centre Cultural La Casa Elizalde, el Centre Cívica Urgell i el Centre Cívica La Sedeta.

Programa Activitats entre amics

Les persones que participen en aquesta àrea fan activitats de cap de setmana en petits grups (actualment, disset) organitzats en funció de la seva edat, interessos i motivació. Les activitats que duen a terme poden ser recreatives, esportives o culturals, i són planificades i organitzades prèviament per elles mateixes. Tot el procés es duu a terme amb el suport de professionals i la participació de voluntariat.

Enguany, per causa de la COVID-19, la majoria de sortides s'han hagut de suspendre i transformar-se en activitats virtuals.

Activitats virtuals de cap de setmana: **448**

Activitats presencials de cap de setmana: **254**

Recursos d'activitats: **96**

Programa Turisme

Aquest programa ofereix la possibilitat de planificar i dur a terme viatges de curta o mitja durada en dates assenyalades (Pasqua, estiu, Nadal, ponts) al llarg de l'any.

Enguany, aquest programa s'ha hagut d'interrompre per causa de la situació sanitària, tot i que s'han fet 22 reunions de planificació i seguiment en el període de gener a març.

Participants en el programa Turisme: **160**

Programa Activitats formatives

El Servei d'Oci ofereix diferents cursos i tallers per a persones en situació de discapacitat intel·lectual, amb la finalitat que puguin desenvolupar competències i habilitats d'autonomia personal i social. L'Àrea de Gestió del Coneixement coordina l'articulació d'aquestes formacions amb tots els serveis, en un itinerari coherent amb la missió de la FCSD.

Actualment, el servei ofereix cursos de:

- **Desplaçaments i maneig de diners:** permet assolir habilitats per a una mobilitat autònoma i l'ús dels transports.
- **Teatre:** aprenentatge de tècniques d'improvisació teatral, amb un caràcter formatiu, vivencial i lúdic.
- **Balls (modern i saló):** tallers de ball amb un caràcter lúdic.
- **Cinefòrum:** visionat i debat sobre pel·lícules proposades pels participants.

Participants en activitats formatives _____ **82**

c. Informació, orientació i assessorament a persones interessades i professionals

CONSULTES DE PERSONES INTERESSADES	13
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O REPRESENTANTS LEGALS	23
CONSULTES DE PROFESSIONALS	5
CONSULTES D'ESTUDIANTS:	4
TOTAL	45



«Collabora» és un servei d'inclusió laboral en l'empresa ordinària per a persones en situació de discapacitat intel·lectual. Iniciat l'any 1996 a partir d'un programa Horizon, el servei duu a terme activitats d'orientació, valoració, formació i seguiment a les persones treballadores i a llurs famílies i/o representants legals en tot allò que fa referència al procés d'inclusió en l'empresa ordinària.

El treball és un mitjà que permet desenvolupar un rol actiu i és la via d'accés al món dels adults, facilita que les persones elaborin la seva identitat i construeixin, així, el seu projecte de futur.

Enguany hem actualitzat algunes formacions tecnicoprofessionals per ampliar el ventall de possibilitats laborals. Hem creat un nou espai d'acompanyament anomenat «El Club de la Feina» per a persones usuàries inactives inscrites a la borsa de treball del servei, i també per a persones actives que busquen una millora de la seva situació laboral.

Hem dut a terme activitats de difusió i/o assessorament respecte convocatòries d'accés a la funció pública de diverses administracions (Generalitat de Catalunya i Ajuntament de Barcelona) a les quals poden accedir persones usuàries del nostre servei.

Malgrat la pandèmia de la COVID-19, el servei ha mantingut l'acompanyament a les persones usuàries, les empreses i altres agents implicats en tot moment ja sigui en format presencial i/o telemàtic, per tal de fer el seguiment i l'orientació davant les incidències que hagin pogut sorgir (adopció de mesures de seguretat, estat de salut física i emocional, ERT, baixes mèdiques, permisos laborals, etc.).

El servei forma part de la junta directiva 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 global la inclusió laboral de les persones.

Metodologia

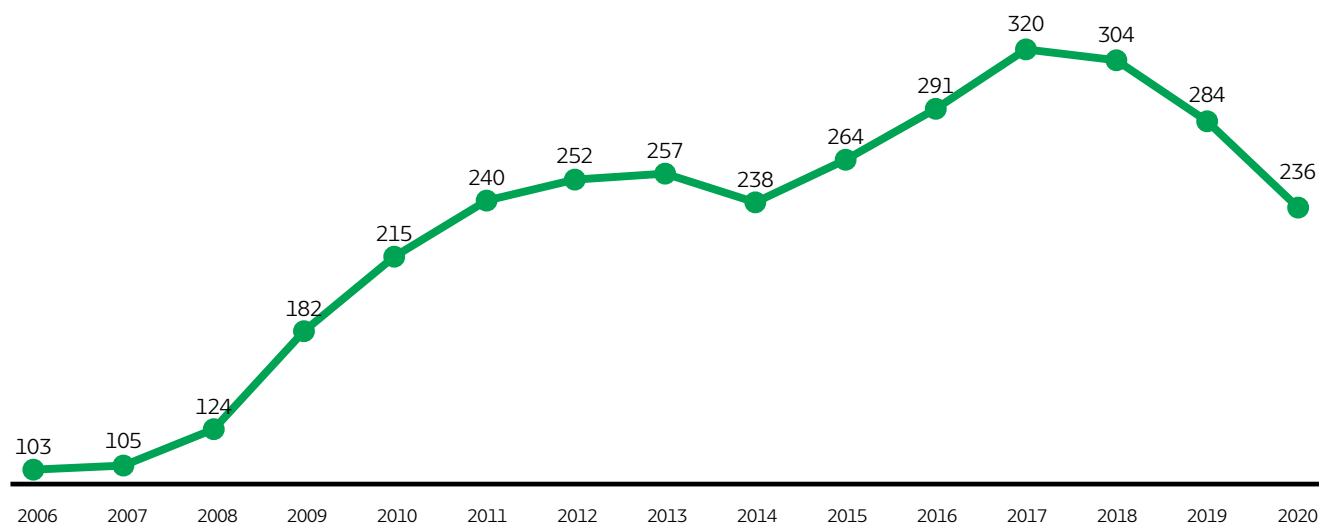
El servei ofereix un itinerari sociolaboral que consta de diferents mòduls formatius, una borsa de treball i la cerca de llocs de treball que sorgeix de les tasques de prospecció de l'equip. S'empra la metodologia de la mediació, un seguiment que es basa en la col·laboració i la participació dels companys de feina i dels caps directes. Ells són qui ensenyen al nou treballador i 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

- Persones ateses
- Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals
- Programes (mòduls de l'itinerari sociolaboral)
 - Formacions laborals i tecnicoprofessionals (cursos)
 - Borsa de treball
 - Seguiment de persones amb contracte
 - Conveni Sociolaboral

Persones ateses durant l'any _____ **236**

Evolució del nombre de persones ateses



Altes i baixes

ALTES: 10



BAIXES: 13



0 5 10 15

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.

Distribució segons edat i sexe

HOMES >55 ANYS



HOMES 40-54 ANYS



HOMES 26-39 ANYS



HOMES ≤25 ANYS



DONES >55 ANYS



DONES 40-54 ANYS



DONES 26-39 ANYS

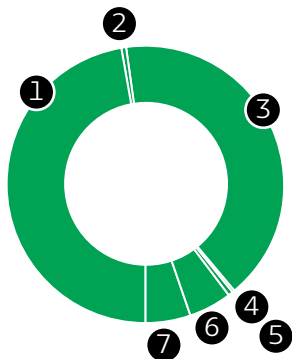


DONES ≤25 ANYS



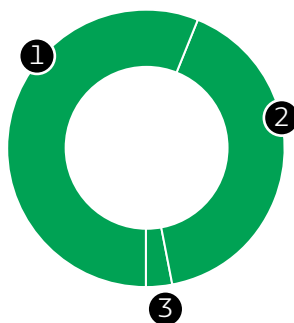
Distribució segons perfil etiològic

1. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL:	112
2. TRASTORN MENTAL	1
3. SÍNDROME DE DOWN:	97
4. EN ESTUDI:	1
5. DISCAPACITAT SENSORIAL:	1
6. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL:	12
7. DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA:	12



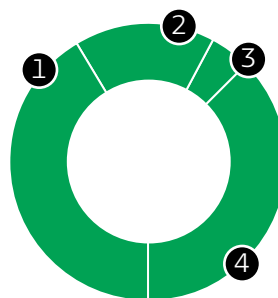
Distribució segons zona de residència

1. BARCELONA CIUTAT	133
2. BARCELONA PROVÍNCIA	96
3. RESTA DE CATALUNYA	7



Distribució segons mòduls

1. CONTRACTACIÓ	144
2. BORSA DE TREBALL	57
3. CURSOS DE FORMACIÓ LABORAL	16
4. FORMACIÓ EN SITUACIÓ	130



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

b. Informació, orientació i assessorament a familiars i professionals

CONSULTES DE PERSONES INTERESSADES	3
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O REPRESENTANTS LEGALS	17
CONSULTES DE PROFESSIONALS	2
CONSULTES D'ESTUDIANTS:	5
TOTAL	27

Formacions laborals i tecnicoprofessionals (cursos)

- Curs de Formació Continuada: proposta formativa per a joves que finalitzen l'etapa escolar. 17 alumnes.
- Curs d'Iniciació al Treball: proposta formativa per a persones que volen accedir a un entorn laboral ordinari. 21 alumnes.
- Curs d'Auxiliar de Congressos (col·laboració amb la Fundació Quiero Trabajo): 22 alumnes.
- Curs d'Auxiliar de Serveis (col·laboració amb la Universitat de Barcelona): suspès per la COVID-19.
- Curs d'Auxiliar de Museus (col·laboració amb la Universitat Pompeu Fabra): 11 alumnes.
- Curs d'Auxiliar de Monitor Esportiu (col·laboració amb la l'Associació Esportiva Ciutat Vella): suspès per la COVID-19.
- Curs «Triomfa en la teva entrevista» (col·laboració amb la Fundació Quiero Trabajo): 15 alumnes.

Aquestes formacions es complementen amb la resta de cursos de l'itinerari formatiu de la FCSD, que permeten desenvolupar les habilitats d'autonomia personal i social per a un projecte de vida autònoma i una plena inclusió social.

Borsa de treball

En la borsa de treball hi ha aquelles persones usuàries que han finalitzat la seva relació laboral amb l'empresa que les havia contractat, o bé han finalitzat alguna de les formacions que se'ls ha ofert des del servei, amb la qual cosa es troben a l'espera que la seva candidatura encaixi en algun dels projectes que arriben a la casa.

Seguiment de persones amb contracte

El servei 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 amb les persones contractades i les seves famílies.

Conveni sociolaboral amb la Generalitat de Catalunya

Aquest conveni, vigent des de l'any 2000, respon a una iniciativa de la FCSD per afavorir la inclusió sociolaboral de persones en situació de discapacitat intel·lectual amb un grau de discapacitat reconegut superior al 65%.

L'objectiu és demostrar que, encara que són persones valorades com a usuàries de centres ocupacionals, poden treballar en ambients inclusius com pot ser l'administració pública.

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 SD, o altres 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.

El servei promou activitats per fomentar les relacions interpersonals, la participació comunitària i la difusió de la seva realitat. Persones usuàries, i professionals del servei participen en diferents activitats i grups de treball i experiències en diferents grups de treball com Èxit21, l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta, el grup motor de la Xarxa d'Habitatges d'Inclusió (XIB), la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI), el Programa de suport a l'autonomia a la pròpia llar (PSAPLL) i d'assistència personal de DINCAT, el grup d'experts de la Federació Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), la coordinació de la Red Nacional de Vida Independiente de Down España, i altres grups de treball sobre vida independent.

Arran de la pandèmia per la COVID-19, i tenint en compte que el servei es considera una prestació essencial, s'ha garantit l'atenció continuada en tot moment, amb totes les mesures de seguretat i equips de protecció necessaris. Així mateix, en els casos en què ha estat possible, hem iniciat l'atenció telemàtica com una nova modalitat de suport.

Enguany, hem celebrat el XX aniversari del servei amb un seminari web on investigadors, usuaris, professionals i familiars han reflexionat sobre la realitat actual i els reptes de futur de la vida independent de les persones en situació de DI.

Objectius

- Oferir el suport necessari perquè la persona assumeixi la cura de si mateixa, la gestió de la seva llar i l'accés a la comunitat.
- Proporcionar els suports individuals per afavorir les decisions i les eleccions pròpies.
- Establir la implicació de persones de confiança: família, tutors o amics, que s'integren al cercle de relacions, i del màxim de referents naturals dels entorns de la persona.

Metodologia

En cada sol·licitud es recull i es valora la demanda de la persona interessada amb totes les seves necessitats expressades, amb 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 el 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 suport.

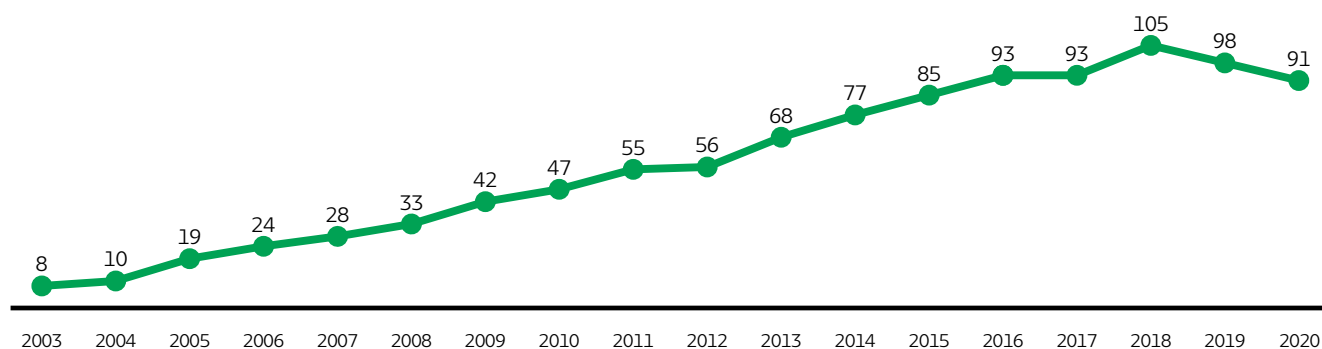
Dades

- a. Persones ateses
- b. Programes
- c. Informació, orientació i assessorament a persones interessades, professionals i estudiants

Persones ateses durant l'any _____ **91**

a. Persones ateses

Evolució del nombre de persones ateses



Altes i baixes

ALTES: 1



BAIXES: 1



0 1 2 3 4 5

Distribució de les baixes 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

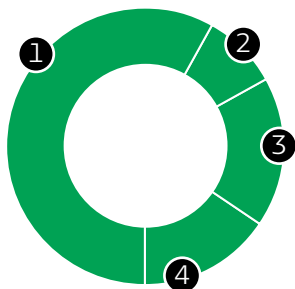


21-30 ANYS DONES



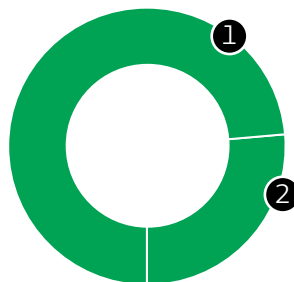
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	53
2.	SÍNDROME DE DOWN	8
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	16
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	14



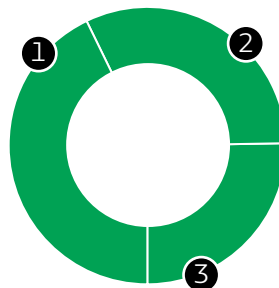
Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	67
2.	BARCELONA PROVINCIA	24



Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	39
2.	INTEGRACIÓ LABORAL	29
3.	SENSE OCUPACIÓ	23



b. Programes

Projecte ÈXIT

Projecte iniciat l'any 2009 que gestiona set habitatges de cessió municipal que s'ofereixen a persones en situació d'exclusió residencial; aquest projecte forma part de la Xarxa d'Habitatges d'Inclusió de l'Ajuntament de Barcelona (XHIB).

Programa d'aplicació d'assistència legal

Aquest programa s'ofereix, des del 2011, com a alternativa a la incapacitació legal i ofereix acompanyament i orientació en assumptes personals i patrimonials sense substituir les decisions de la persona interessada. Actualment hi ha quatre persones gaudint d'aquesta assistència.

Programa d'activitats formatives

El servei ofereix diferents cursos per a persones en situació de discapacitat intel·lectual, amb la finalitat que puguin desenvolupar competències i habilitats d'autonomia personal i social. L'Àrea de Gestió del Coneixement coordina amb tots els serveis l'articulació d'aquestes formacions, en un itinerari coherent amb la missió de la FCSD.

Actualment, el servei ofereix cursos de:

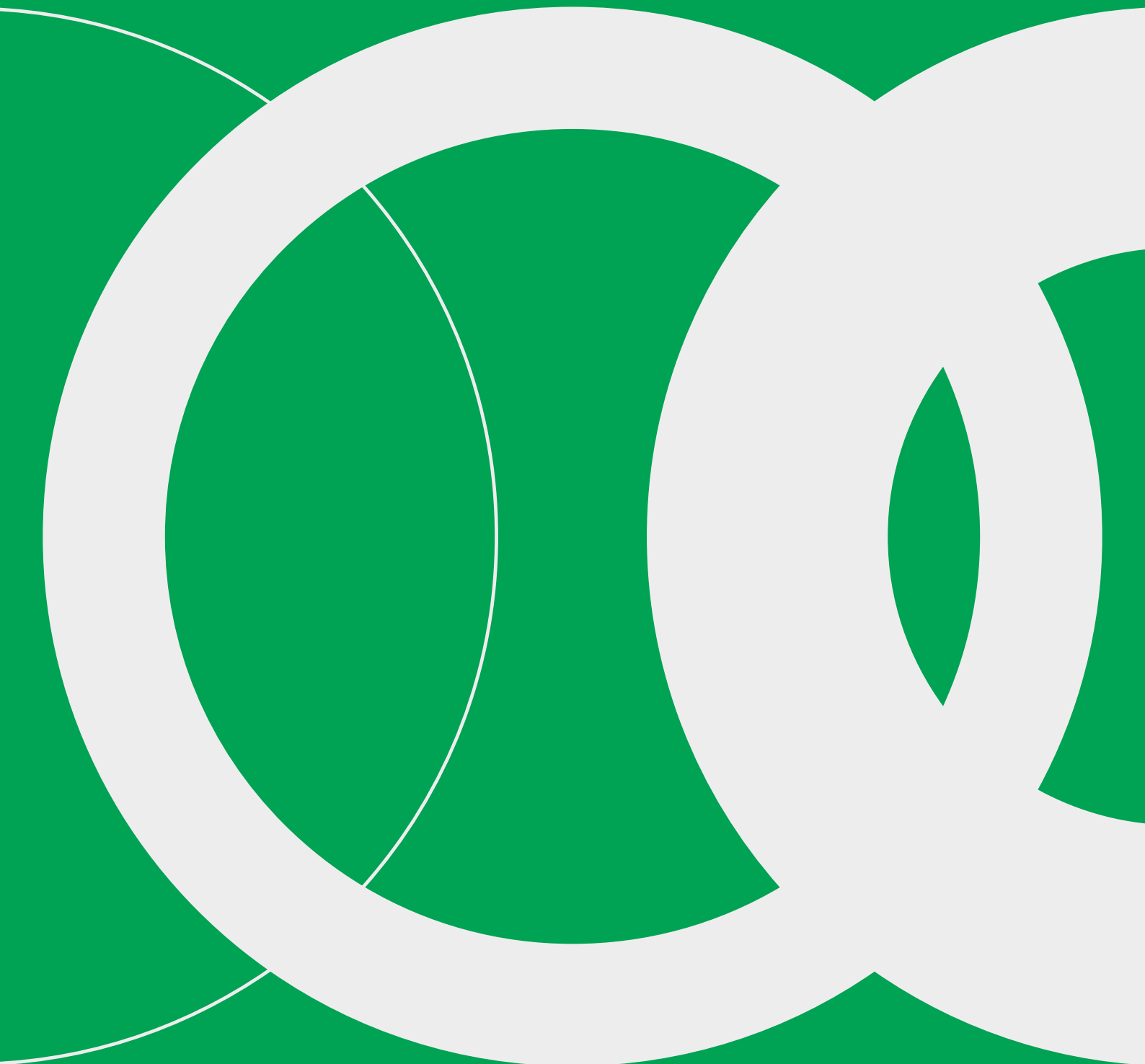
- **Cuina bàsica:** permet assolir habilitats bàsiques per planificar i preparar àpats.
- **Cuida la teva salut i la teva llar:** proporciona habilitats per tenir cura personal i per dur a terme tasques domèstiques bàsiques.

c. Informació, orientació i assessorament a persones interessades, familiars i professionals

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

CONSULTES DE PERSONES USUÀRIES:	6
CONSULTES DE FAMÍLIES I/O REPRESENTANTS LEGALS:	7
CONSULTES DE PROFESSIONALS:	5
CONSULTES D'ESTUDIANTS:	5
TOTAL	23

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.



El Servei de Promoció Ciutadana respon a la demanda de les persones amb SD, o en altres situacions de discapacitat intel·lectual, de fer sentir la seva veu; de fer valer els seus drets i reivindicacions; d'accedir en igualtat d'oportunitats als entorns de presa de decisions i representació ciutadana, així com de l'interès mutu de projectar talents i treballar conjuntament per la inclusió.

Es consolida com a servei el 2019, a partir de la unió d'experiències positives de participació: la revista digital Èxit21 (2011); els Cursos de Drets Humans (2013) i la conseqüent constitució de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT, 2015); la primera iniciativa de representació ciutadana a les institucions (vocalia de Montserrat Vilarrasa a l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat —IMPD, 2016-2019—), i la primera actuació vinculada al talent (amb la publicació del llibre d'Andy Trias, Ignorant la SD. Memòries i reflexions, 2018).

Actualment, i derivat de les experiències anteriors, el servei s'estructura en quatre vies d'incidència fonamentals: Èxit21, l'ADHMT, Representació Ciutadana i Promoció de Talents.

Entre les activitats més destacables d'aquest servei, i emmarcades en cada una de les vies anteriors, figuren el conveni amb el Diari de la Discapacitat, la creació de la xarxa Amics d'Èxit21 i l'adhesió d'Èxit21 a la xarxa Rromani Pativ (Èxit21); la participació en la Xarxa d'Autogestors de Dincat i els nombrosos assessoraments per part de l'ADHMT, entre ells al Pla estratègic de Down Catalunya; la ponència de Montserrat Vilarrasa en l'aniversari de la Plataforma de Pequín a l'Oficina del Parlament Europeu per part de (Representació Ciutadana), i l'elaboració de la col·lecció editorial #Talents, que s'estrenarà el 2021 amb el llibre La Barcelona que et falta, de Jordi Riu (Promoció de Talents).

Durant el 2020, i amb caràcter general, el servei ha elaborat material audiovisual per al projecte de conscienciació «En el dia a dia, com tu», de l'ADHMT, així com vídeos promocionals de l'Assemblea, que sortiran a la llum el 2021, amb el cofinançament de 'la Caixa' i la col·laboració de la productora Costa Est. Val a dir que, per causa de la pandèmia per COVID-19, tota l'activitat s'ha mantingut en línia.

D'altra banda, el servei col·labora amb l'organització ONU Dones, l'Oficina del Secretariat General de Nacions Unides sobre Discapacitat i Accessibilitat, l'associació DINCAT i el Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.

Objectius

- Oferir vies per garantir la llibertat d'expressió, la possibilitat de reivindicació i d'incidència en l'entorn.
- Fomentar l'accessibilitat cognitiva i la participació en els diferents entorns de representació ciutadana i de presa de decisions.
- Promocionar talents i iniciatives d'autogestió o d'emprenedoria.
- Reivindicar drets humans, impulsar persones referents i millorar la imatge social de les persones amb SD o en altres situacions de DI.
- Fomentar l'empoderament, l'autodeterminació i la presa de consciència.

Metodologia

El servei s'autogestiona amb la dinamització, la coordinació i el seguiment per part de professionals específics, personal de suport i voluntaris. Així mateix, es treballa amb les persones usuàries i el seu entorn. A aquest respecte, la figura de l'assistent cognitiu acompanya, orienta i vetlla perquè es respectin els drets de la persona, i especialment el dret a accedir plenament a la informació per poder entendre i decidir lliurement, tal com especifiquen els articles 3, «Principis generals», i 9, «Accessibilitat», de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat de Nacions Unides (d'ara endavant, la Convenció).

Per a la conscienciació, la difusió i la promoció es treballa transversalment entre serveis, amb la direcció estratègica de la FCSD, amb el Departament de Comunicació i amb empreses externes.

Dades

- a. Dades i impacte
- b. Vies d'incidència

a. Dades i impacte

Membres per vies d'incidència i gènere

VIES D'INCIDÈNCIA	MEMBRES (DONES I HOMES)
ÈXIT21	13 membres (4 dones + 9 homes)
ADHMT	11 membres (7 dones + 4 homes)
REPRESENTACIÓ CIUTADANA	4 membres (4 dones)
PROMOCIÓ DELS TALENTS	6 membres (3 dones + 3 homes)

Evolució impacte Èxit21

	2018	2019	2020
ARTICLES PUBLICATS	120	199	173
ENTREVISTES REALITZADES	12	3	18
VISITES A LA PÀGINA WEB D'ÈXIT21	11.134	13.896	18.239

Evolució impacte Assamblea DHMT

	2018	2019	2020
CONFERÈNCIES A ESCOLES PER LA CAMPANYA "EN EL DIA A DIA, COM TU"	1	2	0*
CONFERÈNCIES INTERNES I EXTERNES	3	15	6
ALTRES COL·LABORACIONS I ASSESSORAMENTS	2	4	21
PARTICIPACIÓ ALS MITJANS	4	12	8

* Per causa de la COVID-19 no s'han fet conferències però s'ha aprofitat el temps per a la realització de càpsules de vídeo de conscienciació sobre el projecte «En el dia a dia, com tu» (vegeu l'apartat corresponent).

Altres dades:

- Assistents a conferències: 453 persones
- Reunions de membres: 39
- Reunions de treball: 9
- Tutories individuals: 22
- Convidats a les reunions de membres: 45 persones (d'entre les quals, 17 professionals de la FCS i 7 alumnes dels cursos de DH)

Evolució impacte representació ciutadana

	2018	2019	2020
REUNIONS COM A VOCAL DE L'IMPD	12	8	3
PONÈNCIES	2	6	7
PARTICIPACIÓ ALS MITJANS	14	19	15

Evolució impacte promoció de talents

	2018	2019	2020
PRESENTACIONS	3	5	3
PARTICIPACIÓ ALS MITJANS	16	10	1

b. Vies d'incidència

b.1 Èxit21

Creada el 2011, i sota el lema La mirada que et falta, la revista digital Èxit21 (www.exit21.org), és una de les vies de comunicació fonamentals de la FCSD.

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 des dels seus punts de vista.

Èxit21 és un mitjà de comunicació inclúsiu autogestionat per persones en situació de discapacitat intel·lectual. El seu objectiu és donar-los accés a les tecnologies de la informació i la comunicació, per fer del dret a la llibertat d'expressió una realitat. Compta amb un professional extern, amb formació en periodisme, que exerceix el càrrec de cap de redacció, i també amb personal de suport que assessora i orienta els redactors.

El 2020, els membres de l'equip de redacció d'Èxit21 han estat: Clara Hervás, Andy Trias, Beatriz Ruiz, Cristina Morales, Gerard Ruiz, Francisco Marín, Quim Martí, Jordi Riu, Montse Vilarrasa, Alfonso Varona, Lluc Valls, Diego Ariel Ortega i Jordi Amorós.

El personal de suport està format per Francesc Ponsa, Edgar Prat, Katy Trias, Berta Puig, Maite López, Edu Mató, Eli Bailén, María Ortigosa i Evelyn Blázquez.

Conveni amb el Diari de la Discapacitat

Una de les novetats del 2020 ha estat la signatura d'un conveni de col·laboració amb el Diari de la Discapacitat amb l'objectiu de millorar la visibilitat mediàtica de la discapacitat intel·lectual. El conveni preveu que Èxit21 proporcioni articles d'opinió periòdicament a la publicació esmentada. També inclou tasques d'assessoria i suport per part de la redacció d'Èxit21 pel que fa a la promoció del tractament mediàtic respectuós de la discapacitat intel·lectual.

Paral·lelament, Èxit21 segueix publicant cinc articles d'opinió trimestralment i subministrant entrevistes audiovisuals al diari digital Social.cat.

En contra de la discriminació del poble gitano

En coherència amb la seva línia d'activisme contra qualsevol forma de discriminació, Èxit21 s'ha adherit a Rromani Pativ, la xarxa de mitjans de comunicació contraris a la discriminació mediàtica del poble gitano.

Rromani Pativ ('dignitat gitana' en romaní) és un projecte que pretén donar una resposta al tractament incorrecte de la informació sobre el poble gitano que apareix en els mitjans de comunicació, a les xarxes socials i a internet, a través de la creació d'una xarxa de resposta que faciliti la projecció d'una imatge pública del poble gitano que contribueixi a superar la seva situació de discriminació i ostracisme.

Amics d'Èxit21

Una altra nova iniciativa és Amics d'Èxit21, una xarxa de professionals de la comunicació compromesos amb els postulats del periodisme inclusiu i amb perspectiva de drets humans que reivindica Èxit21. El 2020 s'han posat les bases d'aquesta iniciativa, que entrarà en vigor el 2021. Albert Om, Antoni Bassas, Carles Valdivia, Jordi Serrat, Lluçà Ferrer, Mònica Terribas, Neus Bonet, Quim Masferrer o Xavier Coral són alguns dels comunicadors que formen part d'aquesta xarxa.

Activitat periodística

Durant el 2020, Èxit21 ha publicat 173 articles sobre diferents temes: esports, cultura, teatre, música, poesia, societat i drets, entre d'altres. Convé destacar, pel seu caràcter únic, la difusió que la revista duu a terme en relació amb l'activitat de Montserrat Vilarrasa al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD).

A més dels articles, també s'han publicat 18 entrevistes. En aquest punt, cal distingir les que s'han fet en format plató (sis entrevistes concentrades en el primer trimestre de l'any) de les realitzades en ZOOM (dotze en total) gravades en aquest format per causa de la pandèmia.

Persones entrevistades:

Carles Valdívia, Francesc Orella, Mercado Negro, Edgar Viñals, Dolors Luna, Beatriz Ruiz (format plató); Mireia Coma, Marc Soler, Joan Lluís Bozzo, Pol Niubó, Lúdia Casanova, Cisco Cruz i Clàudia Bravo, Quico Sallés, Marc Oller, Àngels Gonyalons, Nil Bofill, Elena Tarrats, Eloi Collell (format ZOOM).

b.2 Assemblea DHMT

Respon a la demanda dels alumnes dels Cursos de Drets Humans que la FCSD va iniciar el 2013, que ja oferien conferències de conscienciació sobre la Convenció, i reclamaven una via per reivindicar els drets de les persones amb discapacitat.

L'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT) es crea el 2015 per donar continuïtat a aquesta activitat de conscienciació. El nom complet va ser adoptat en homenatge a Montserrat Trueta i Llacuna, fundadora de la FCSD i ferma defensora dels drets humans.



Montserrat Trueta, fundadora de la FCSD



Coberta de la Convenció, edició lectura fàcil de Plena Inclusió

L'ADHMT és una via de reivindicació i incidència en l'entorn autogestionada per persones en situació de discapacitat intel·lectual. L'objectiu general és situar les persones al capdavant de la reivindicació i la presa de consciència sobre els seus drets. La finalitat última, definida pels membres fundadors, és «fer un món més just». Compta amb el professor de drets humans de la FCSD com a professional responsable, així com amb personal de suport.

El 2020, els membres de l'ADHMT (i càrrecs corresponents) han estat els següents: Andy Trias (president); Jordi Duaso (vicepresident), Ana Rodríguez (responsable de l'agenda i les festes), Noelia Arias (secretària), Clara Hervás (vicesecretària), Liceth Cedeño (responsable informàtica), Irene Pérez (responsable informació), Montserrat Vilarrasa (vocal IMPD), Marina Alcaide, Jordi Illa i Gerard Ruiz.

El personal de suport de l'Assemblea està format per Lucila Pizarro, Artur Fernández i Edgar Prat.

Les vies principals d'incidència de l'ADHMT es materialitzen en: campanya per a escoles «En el dia a dia, com tu»; conferències i xerrades internes i externes; assessoraments i altres col·laboracions, i participació en mitjans de comunicació. Tota la seva tasca es recull en els llibres d'actes de les reunions setmanals.



Tríptic de la campanya En el dia a dia, com tu

«En el dia a dia, com tu» és una campanya de l'ADHMT per a la conscienciació envers la Convenció, adreçada a centres educatius.

Durant l'any 2020 les conferències i les xerrades a les escoles han estat cancel·lades per la COVID-19. No obstant això, el temps disponible s'ha emprat en la realització de material audiovisual de conscienciació per al projecte, junt a la productora Costa Est i gràcies al cofinançament de 'la Caixa'.

Concretament, el material que s'ha elaborat és el següent:

• **9 càpsules de vídeo col·lecció titulada:** En el dia a dia com tu: Campanya de Conscienciació.

Títol de cadascuna de les 9 càpsules: 1- Sóc una persona adulta; 2- Ajuda'm només si t'ho demano; 3- Sé què m'agrada; 4- Tingues paciència si veus que vaig lenta; 5- Vull fer activitats amb tothom; 6- Adreça't directament a mi; 7- Dona'm indicacions clares; 8- Els privilegis em discriminin; 9- Tinc molt a dir.

- **3 càpsules de vídeo de conscienciació sobre col·lectius especialment vulnerabilitzats:** dones; nenes, nens i joves, i persones grans. Títols de les càpsules: 1- Les Dones en situació de discapacitat intel·lectual han de liderar; 2- Els infants en situació de discapacitat intel·lectual han d'opinar; 3- Les persones grans en situació de discapacitat intel·lectual han de ser incloses a la comunitat.
- **1 vídeo promocional de l'ADHMT.** Títol: Conscienciació
- **1 vídeo sobre l'ADHMT i l'ONU.** Títol: L'Assemblea a l'ONU.
- **1 vídeo sobre la no-discriminació.** Títol: No-discriminació.
- **1 vídeo corporatiu més llarg que combina els tres anteriors.** Títol: L'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta.
- **1 sessió de fotos** als membres de l'ADHMT.

Volem agrair especialment als actors i les actrius que han participat en els rodatges (persones usuàries, treballadores i voluntàries): Odile Fernández, Jordi Illa, Mireia Pons, Vanessa Reinón, Carlos García, Quim Martí, David Ubiñana, Mario Castejón, Clara Hervás, Ana Rodríguez, Eugenia Borderías, Irene Pérez, Jordina Amorós, Marina Alcaide, Montserrat Vilarrasa, Andy Trias, Noelia Arias, Alba Zambrano, Berta Osanz, Daniel Ruiz, Ona Fernández, Joan Gil, Jordi Duaso, Max Grau, Marta Rosés, Anna Miró, Felipe González, Lucila Pizarro, Maria Ortigosa, Artur Fernández, Júlia Reiffs i Edgar Prat.

Conferències i xerrades

Són les conferències i xerrades de conscienciació que els membres de l'ADHMT duen a terme. S'ofereixen, de manera interna en actes institucionals que s'organitzen des de la FCSD i de manera transversal per a diferents serveis, així com per a actes i esdeveniments externs a la Fundació, sota demanda.

XERRADES I CONFERÈNCIES: 3

COL-LABORACIONS I ASSESSORAMENTS: 13

PARTICIPACIÓ EN GRUPS DE TREBALL: 2

FORMACIÓ REBUDA: 6

El detall d'aquestes intervencions es troba a l'apartat «Docència» d'aquesta memòria.

Col·laboracions i assessoraments

L'Assemblea DHMT és un òrgan consultiu de la FCSD que opera tant a escala interna com externa. A continuació, detallem els assessoraments en què ha participat al llarg del 2020.

- Assessorament a la FCSD: accessibilitat cognitiva en enquesta sobre COVID-19, amb Marta López. 12 de maig de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD.
- Assessorament al Pla estratègic de Down Catalunya, amb Úrsula Reales. 7 de juliol de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD i Down Catalunya.
- Assessorament al treball de recerca de Gabriela Codina. 22 de setembre de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD.
- Assessorament al Pla estratègic Down Catalunya, amb Úrsula Reales. 29 de setembre de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD i Down Catalunya.
- Assessorament a la FCSD: Logo Talents. 11 d'octubre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: FCSD.
- Assessorament Pla estratègic Down Catalunya amb Úrsula Reales. 13 d'octubre de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD i Down Catalunya.
- Assessorament Pla estratègic Down Catalunya amb Úrsula Reales. 15 d'octubre de 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organització: FCSD i Down Catalunya.

- Consulta afectació drets per la COVID-19, amb Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona. 3 de novembre de 2020. Organització: Grup de Recerca en Diversitat de la Universitat de Girona.
- Assessorament a la FCSD: Logo Talents. 17 de novembre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: FCSD
- Assessorament a la FCSD: Eslogan loteria FCSD. 1 de desembre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: FCSD.
- Assessorament al treball de recerca de Karen Pilligua i Ingrid Trueba. 15 de desembre de 2020. Organització: FCSD.
- Assessorament a la FCSD: Disseny nou local INSPIRA'T. 15 de desembre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: FCSD.
- Assessorament a la FCSD: Logo INSPIRA'T. 22 de desembre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: FCSD.

Participació en els mitjans de comunicació

Participació, publicació i difusió de l'ADHMT en mitjans de comunicació generalistes, així com Èxit21, Social.cat, o Diari de la Discapacitat.

- Una Assemblea per deslligar la dignitat. Èxit21. Diego Ortega. 19 de febrer de 2020
- El virus del racisme. Èxit21. Gerard Ruiz. 25 de febrer de 2020
- L'envelliment i la defensa dels drets de les persones, els principals reptes de la síndrome de Down. Diari de la Discapacitat. Redacció. 20 març 2020.
- Els drets no fan vacances. Èxit21. Gerard Ruiz. 27 de juliol de 2020
- L'Assemblea participa a les Jornades Internacionals Barcelona Down. Èxit21. Gerard Ruiz. 29 de octubre de 2020
- Feina digna per a tothom. Èxit21. Gerard Ruiz. 26 novembre de 2020
- La SD a l'època del Nazisme. Èxit21. Andy Trias. 17 de novembre de 2020
- Objectiu: La defensa dels nostres drets. Èxit21. Clara Hervás. 19 de novembre de 2020

Participació en grups de treball

- Altaveu Dincat «Participació persones DID», amb els diferents grups d'autogestors de Catalunya. 10 de juny de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organització: Dincat.
- Participació en Xarxa Autogestió Dincat, amb diferents grups d'autogestors de Catalunya. 27 d'octubre de 2020. Organització: Dincat.

Reunions

Cal destacar que les reunions, durant el confinament, en ésser telemàtiques mitjançant l'aplicació Zoom, han estat obertes a professionals, a l'alumnat dels cursos de DH i al públic en general.

Altres

- Realització d'un vídeo amb fotos i música sobre l'ADHMT per part de Liceth Cedeño, que hem difós per les xarxes durant el confinament.
- No s'ha fet postal de Nadal pròpia, però s'ha consensuat el missatge per a la postal oficial de la FCSD.

b.3 Representació Ciutadana (#ActivismeFCSD)

Representació Ciutadana té com a objectiu fomentar la «participació en la vida política i pública» (article 29 de la Convenció), per a la qual cosa es treballa mitjançant la figura de l'assistent cognitiu, definida a la metodologia.

Respon a la demanda de les persones en situació de DI de formar part i participar, en igualtat d'oportunitats, en espais de presa de decisions sobre la ciutadania. Igualment, respon, al seu torn, a la necessitat d'aquests espais de comptar amb el judici i l'opinió d'aquestes persones.

Neix amb la iniciativa de Montserrat Vilarrasa, membre de l'ADHMT, de presentar-se com a vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD), càrrec públic que exerceix des del 2016.

El 2020 han participat en aquesta via d'incidència Montserrat Vilarrasa, Clara Hervás, Jordina Amorós i Marina Alcaide, amb Edgar Prat com a personal de suport.

La principal incidència de Representació Ciutadana comporta emprendre noves iniciatives; participar en reunions (com a vocal de l'IMPD); col·laboracions (amb l'ONU, per exemple); dur a terme ponències, i fer intervencions en mitjans de comunicació.

Volem agrair als espais i les institucions que aquest any han adoptat mesures d'accessibilitat cognitiva per a la participació plena: Institut Municipal de Persones amb Discapacitat; Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat; ONU; ONU Dones; Secretaria General de Naciones Unides sobre Accessibilitat i Discapacitat; Ajuntament de Montcada i Reixac; Associació Dones No Estàndards, i a mitjans de comunicació que s'hi han interessat.



Montserrat Vilarrasa, membre de l'ADHMT



Clara Hervás



Portada del Manifest de les dones amb Síndrome de Down

Noves iniciatives

- Clara Hervás ha exercit com a vocal suplent de Montserrat Vilarrasa en la vocalia per la discapacitat intel·lectual a l'IMPD.
- MANIFEST DE DONES AMB SD. Dut a terme conjuntament per Montserrat Vilarrasa, Clara Hervás, Jordina Amorós i Marina Alcaide.
- ENQUESTA EN LÍNIA SOBRE L'AFECTACIÓ DE LA COVID-19 EN LES PERSONES AMB SD. Duta a terme per Montserrat Vilarrasa (via correu electrònic).
- COL·LABORACIÓ EN EL LLIBRE MINORIAS de DESIRÉE BELA-LOBEDDE. Montserrat Vilarrasa col·labora amb Desirée Bela-Lobedde protagonitzant una entrevista per a un capítol del llibre.

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

Des del 2016 Montserrat Vilarrasa és vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'IMPD. L'any 2020 s'havien de fer noves eleccions però han estat posposades a l'any 2021 per causa de la COVID-19.

Les reunions del Consell Rector de l'IMPD en les quals Montserrat Vilarrasa ha participat durant el 2020, han estat:

- Reunió Extraordinària del Consell Rector. 24 de febrer de 2020
- Reunió d'Aprovació de Comptes Anuals 2019. 17 d'abril de 2020 (telemàtica)
- Reunió Extraordinària del Consell Rector. 6 d'octubre de 2020 (telemàtica)

En el marc de la preparació de la campanya de reelecció, Montserrat Vilarrasa i Clara Hervás s'han reunit quinze vegades (amb la presència d'un professional en qualitat d'assistent cognitiu).

Col·laboració amb Nacions Unides

Es tracta de la relació professional establerta entre Montserrat Vilarrasa i María Soledad Cisternas Reyes (enviada especial del secretari general de Nacions Unides per a l'Accessibilitat i la Discapacitat) i amb ONU Dones arran de la tasca de redacció, signatura i difusió de la Declaració de dones amb discapacitat en posicions de lideratge polític i públic: cap a Pequín +25.



Montserrat Vilarrasa i María Soledad Cisternas Reyes



Imatge de la declaració Feminisme, discapacitat i lideratge

Volem destacar les col·laboracions següents dutes a terme en el decurs de l'any 2020:

- Difusió de la Declaració de dones amb discapacitat en càrrecs de lideratge polític i públic: Projecció cap a Pequín + 25.
- Enquesta a Montserrat Vilarrasa sobre assetjament sexual per part de Rosario Grima Algora, d'ONU Dones.
- Traducció al català i difusió de la Declaració conjunta sobre la salut mental de les persones amb discapacitat durant la pandèmia de COVID-19.
- Producció d'un vídeo sobre l'ADHMT a l'ONU i un vídeo titulat Les dones en situació de discapacitat hem de poder liderar (emmarcats dins el material audiovisual de conscienciació del projecte «En el dia a dia, com tu», de l'ADHMT, i amb l'objectiu de promoure els drets de la dona en situació de discapacitat).

D'altra banda, cal fer constar que, per causa de la COVID-19, tota l'agenda de l'ONU programada per al 2020 ha estat cancel·lada. Així, es van suspendre uns fòrums regionals del 7 al 8 de maig, a Mèxic, i del 7 al 10 de juliol, a França, més una altra reunió a les Nacions Unides el 23 de setembre de 2020. No obstant això s'ha mantingut la comunicació i la col·laboració via telemàtica i principalment per correu electrònic.



Montserrat Vilarrasa

Conferències

En qualitat de representant ciutadana, aquest any Montserrat Vilarrasa ha dut a terme set conferències.

*El detall d'aquestes intervencions es troba a l'apartat «Docència» d'aquesta memòria.

Participació en els mitjans de comunicació

Aquest apartat es refereix a les participacions en els mitjans en què es fa la supervisió de la garantia dels drets humans i el compliment del llibre d'estil d'Èxit21.

Volem expressar el nostre agraïment als mitjans següents per fer-se ressò de la tasca de Montserrat Vilarrasa: setmanari basc Argia; La Vanguardia; Pikara Magazine; Crònica Global; El Mundo; el programa Hasta que todos oigan, de Ràdio Bonanova, i el programa La nit dels ignorants, de Catalunya Ràdio.

- «Baztertuago sentitzen naiz Down sindromea izateagatik emakumea izateagatik baino». 22 de març de 2020. Setmanari basc Argia. Saioa Baleztena.
- «L'activista que va alçar la veu a l'ONU». 17 d'octubre de 2020. La Vanguardia. Domingo Marchena.
- «El derecho a decidir de las personas con discapacidad intelectual es fundamental». 14 d'octubre de 2020. Pikara Magazine. Saioa Baleztena.
- «Mujer, activista y con síndrome de Down». 9 de novembre de 2020. Crónica Global. Elena Burés.
- «Montserrat Vilarrasa: 'No me querían alquilar un piso por tener síndrome de Down'». 21 de novembre de 2020. El Mundo. Irene Velasco i Raimon Recoder.
- «Entrevista a Montserrat Vilarrasa, Activista por la igualdad». 11 de novembre de 2020. Hasta que todos oigan, Ràdio Bonanova 107.1. Juan Diego Vallejos i Joaquim Pujol.
- «Montse Vilarrasa, de Barcelona a l'ONU». 30 de novembre de 2020. de Catalunya Ràdio. Aina Grau.
- «Comença la cursa per la reelecció». 4 de març de 2020. Èxit21. Montserrat Vilarrasa.
- «L'envelliment i la defensa dels drets de les persones, els principals reptes de la síndrome de Down». 20 de març de 2020. Diari de la Discapacitat. Redacció.

- «En marxa durant el confinament». 22 d'abril de 2020. Èxit21. Montserrat Vilarrasa
- «Reunions IMPD: les dificultats per entendre a distància». 20 d'octubre de 2020. Exit21. Montserrat Vilarrasa
- «IMPD, eleccions ajornades pel 2021». 4 de novembre de 2020. Èxit21. Clara Hervás.
- «Objectiu: La defensa dels nostres drets». 19 de novembre de 2020. Èxit21. Clara Hervás.

b.4 Promoció de Talents (#TalentsFCSD)

Promoció de Talents és una nova línia de treball que té com a objectiu captar i ajudar a promocionar talents amb l'objectiu de crear referents. Respon a la necessitat de donar oportunitats que permetin tirar endavant projectes creatius d'emprenedoria, com també visibilitzar els talents de les persones amb SD o en situació de DI. Amb aquest propòsit hem creat l'etiqueta #TalentsFCSD.



Coberta d'Ignorant la SD, d'Andy Trias

S'inicia el 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. Cal esmentar que el llibre va ser autofinançat pel mateix autor, qui, a més, fa donació de la recaptació completa a la FCSD.

La seva principal incidència comporta: acollida de noves iniciatives; publicacions; presentacions; participació en mitjans, i altres formes de promoció i difusió.

El 2020 han participat d'aquesta via d'incidència les persones següents: Andy Trias, Jordi Riu, Jordina Amorós, Francisco Marín, Bea Ruiz, Sonia Ripoll. A banda, el personal de suport està format per Lucila Pizarro, Anna Ribera, Eli Bailén, María Ortigosa, Evelyn Blázquez i Júlia Reiffs.

Noves iniciatives

En aquest apartat es recullen noves propostes, com també projectes que ja estan en marxa.

Durant el 2020 s'han proposat les iniciatives següents:

- Andy Trias. Llibre: Memòries i reflexions, vol 2.
- Jordi Riu. Llibre: La Barcelona que et falta. Col·lecció #Talents.
- Paco Marín. Novel·la: On neix l'amor.
- Bea Ruiz. Contes per a nens - antologia poètica.
- Jordina Amorós. Llibre: Dos camins i un nou projecte.
- Sonia Ripoll. Llibre: Convivencia con amigos.

Publicacions

En el decurs de l'any 2020 s'ha estat preparant la Col·lecció #Talents. Es tracta d'una col·lecció editorial orientada a la publicació d'obres de persones amb SD o altres situacions de DI.

El primer exemplar d'aquesta col·lecció, del qual s'ha estat preparant la publicació per al 2021, és el llibre de Jordi Riu *La Barcelona que et falta*.



Coberta de *La Barcelona que et falta*, de Jordi Riu

Presentacions

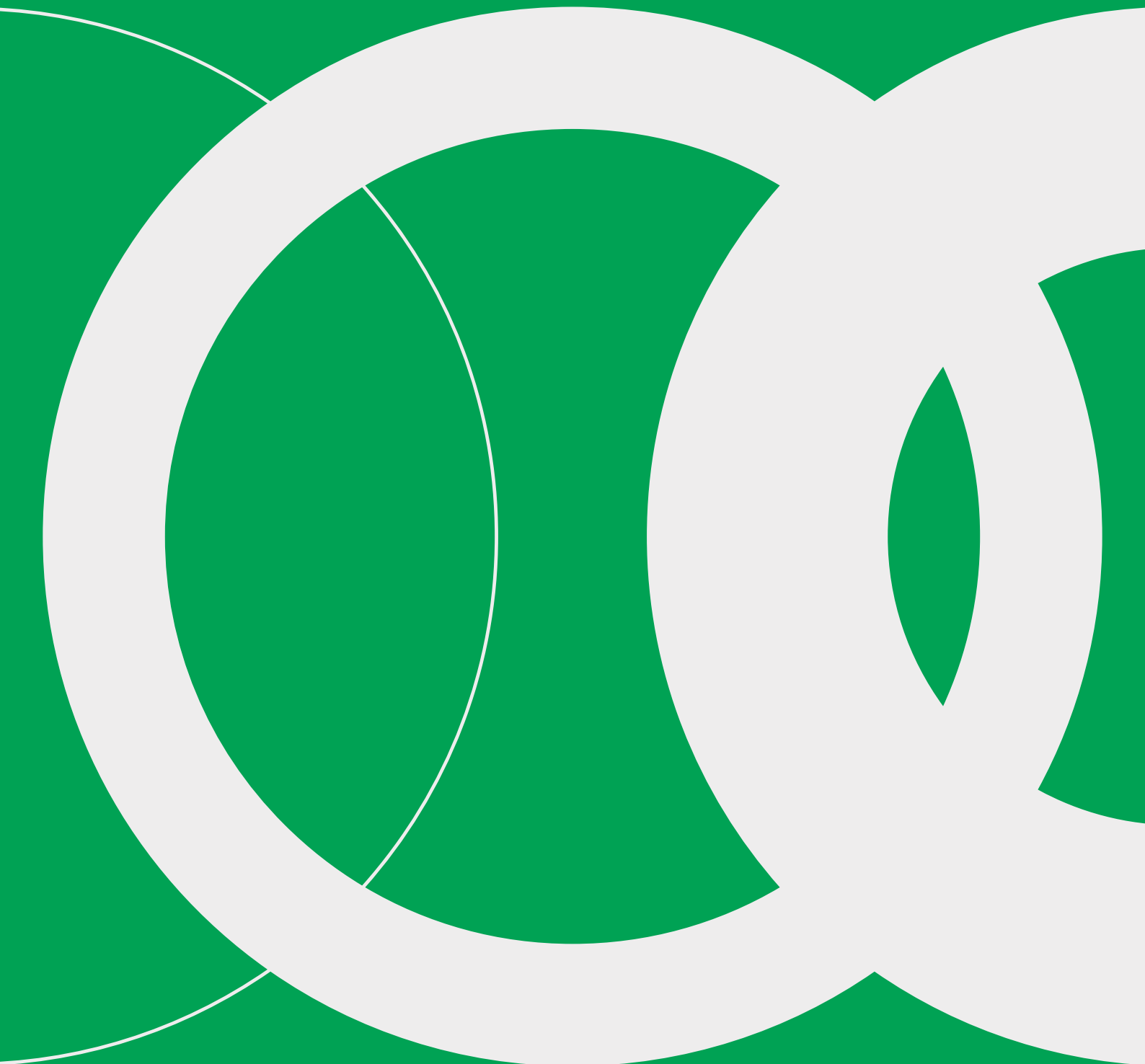
En aquest apartat es recullen les presentacions de projectes de Promoció de Talents en general (en actes organitzats per la FCSD o per altres entitats).

El detall d'aquestes intervencions es troba a l'apartat «Docència» d'aquesta memòria.

Participació en mitjans de comunicació

Agraïm als mitjans de comunicació que durant 2020 han fet difusió de #Talents: ABC.

Entrevista a Andy Trias: «El doble impacto económico del coronavirus en las personas con discapacidad». 11 d'abril de 2020. ABC.



El Servei d'Atenció a les Famílies (SAF) té la finalitat d'acompanyar les famílies de persones amb síndrome de Down, o en altres situacions de discapacitat intel·lectual. Des d'una perspectiva global, en fomenta el benestar i la qualitat de vida a través de l'orientació, la informació sobre 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 i el seu moment evolutiu, ja que les situacions emocionals, així com les necessitats d'informació, són diferents a cada etapa de la vida. Des del punt de vista comunitari, l'atenció es fa organitzant actes i trobades col·lectives.

Enguany el SAF, com la resta de serveis de la Fundació, s'ha vist afectat per la situació sanitària i, per tal de poder seguir acompanyant les famílies durant la pandèmia, ha fet una adaptació de les seves activitats. En els primers mesos de confinament total, l'atenció es va fer 100% en format telemàtic. A partir d'aleshores es continuà de manera mixta mantenint el format telemàtic per a les activitats grupals i les atencions individuals, i oferint atenció presencial a aquelles persones que així ho requerien (majoritàriament per causa de la bretxa digital).

Tot i això, hem seguit ampliant el grup de pares i mares de nounats i hem donat la benvinguda a dotze infants i les seves famílies. Els Espais familiars, creats per donar resposta a les necessitats de famílies amb infants de fins a 6 anys, i el Projecte d'atenció hospitalària també han seguit en funcionament, tot i que no s'han fet visites presencials als hospitals, sinó que l'acció s'ha fet tota telemàticament.

Pel que fa al Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI), hem seguit treballant per consolidar-lo com a eina de seguiment de l'evolució global dels infants de fins a 6 anys amb SD.

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

Objectius

- Oferir el suport i l'assessorament que cada família necessita, mitjançant l'atenció individual i/o grupal, per tal d'apoderar-les en el seu rol.
- Oferir a les famílies un referent institucional més enllà del servei concret que atén el seu familiar dins la Fundació.
- Donar una atenció transversal a totes les persones de tots els serveis, independentment de l'edat, les circumstàncies personals i el tipus de discapacitat.
- Fer l'acolliment institucional de totes les famílies amb infants de fins a 8 anys.

Metodologia

El servei segueix un procediment que pretén posar l'èmfasi en la satisfacció i el benestar de les persones, basant-se en una atenció i un seguiment individualitzats a partir del desenvolupament de sistemes efectius de coordinació amb els professionals tant de la Fundació (d'aquest i d'altres serveis) com d'altres entitats.

El servei divideix la seva acció en dos grans àmbits: el relatiu a les tasques pròpies del treball social —portat a terme per les treballadores socials del servei—, i el d'atenció, formació, suport i activitats per a les famílies —capitanat per la responsable del servei amb el suport d'un equip multidisciplinari de professionals dels diferents serveis de la FCSD.

Dades

- a. Acollida institucional
- b. Atenció grupal
- c. Projecte d'atenció hospitalària
- d. Programa integral de desenvolupament infantil (PIDI)
- e. Organització d'activitats

Persones ateses durant l'any _____ **514**

a. Acollida institucional

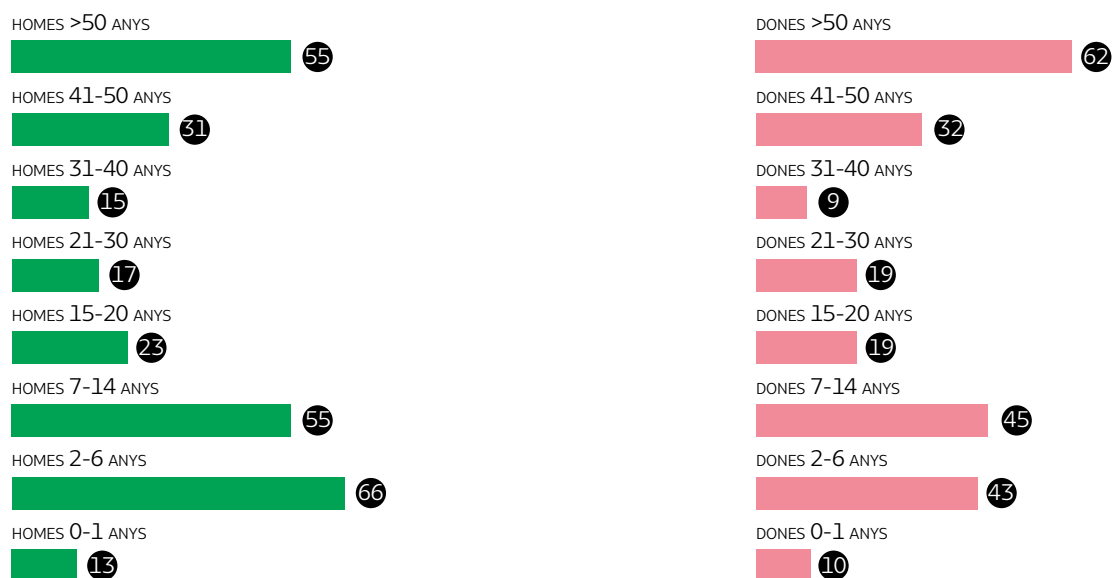
El Pla d'acollida institucional s'adreça a totes les famílies que venen per primer cop a la Fundació. És un protocol d'atenció individualitzat en el qual s'informa de la tasca de l'entitat, de la seva missió i visió, i dels seus diferents àmbits d'actuació, a la vegada que recull la demanda o demandes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

L'any 2016, la Fundació va establir que totes les famílies noves amb fills de fins a 8 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 9 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.

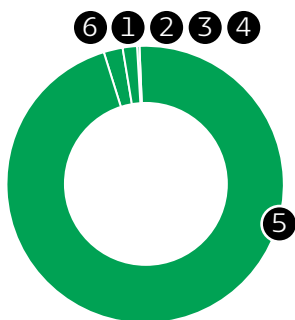
Així mateix, s'ha acollit famílies que estaven valorant la possibilitat d'adopció, però que no n'havien iniciat els tràmits. Aquests són els casos que apareixen als gràfics com a «persones sense discapacitat».

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



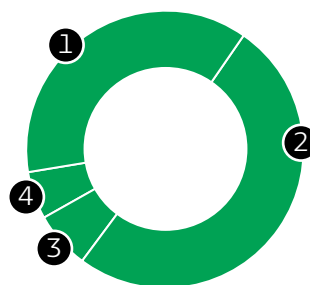
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	9
2.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	2
3.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	0
4.	DISCAPACITAT FÍSICA	0
5.	SÍNDROME DE DOWN	493
6.	SENSE DISCAPACITAT	10

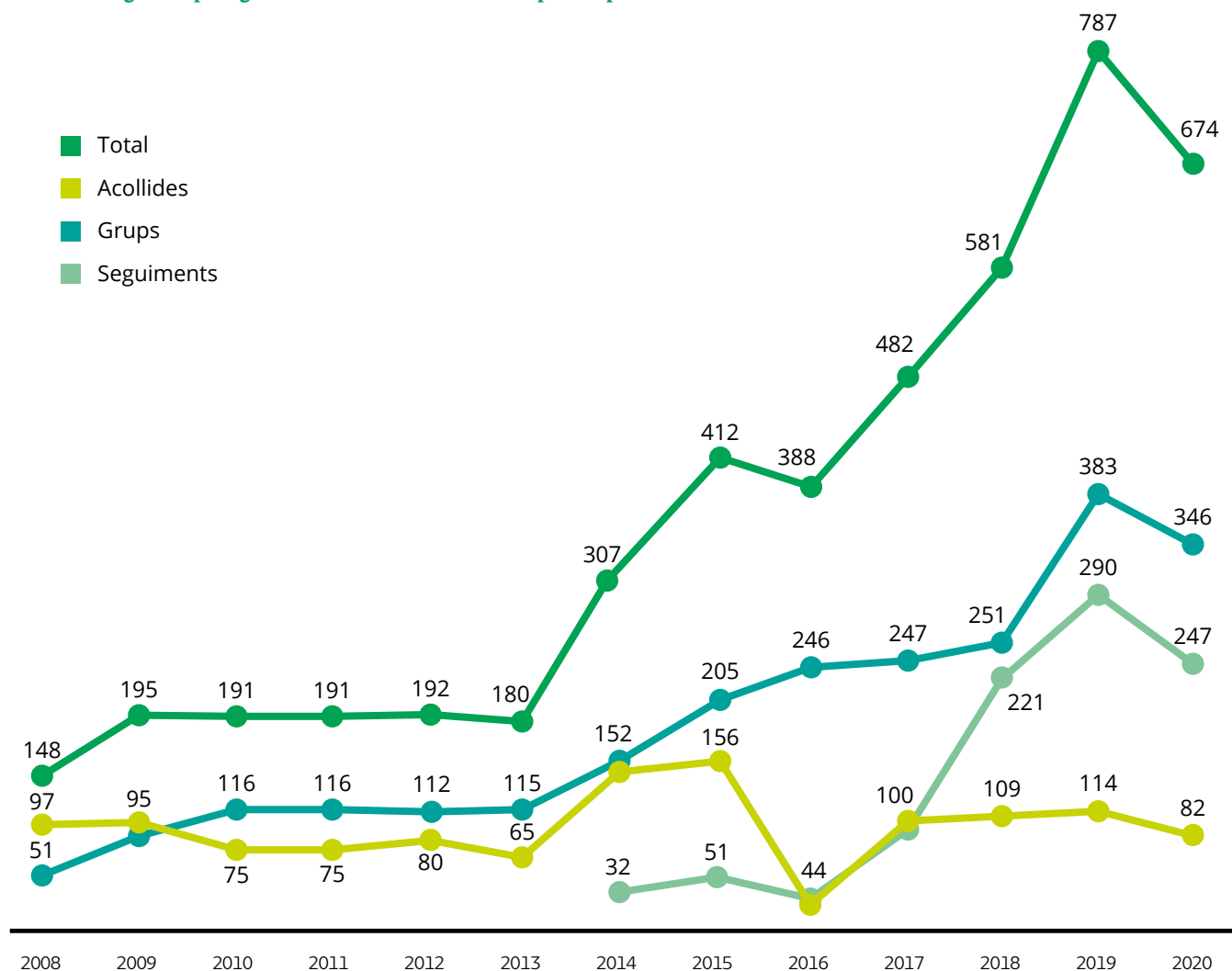


Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	192
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	260
3.	FORA DE CATALUNYA	34
4.	RESTA DE CATALUNYA	28



Evolució segons tipologia d'intervencions i famílies participants



b. 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 2020 s'han atès divuit grups de familiars de persones amb SD (pares, mares, avis, àvies i altres cuidadors professionals o no professionals).

La periodicitat de les trobades s'estableix cada grup en funció de les seves necessitats. S'ha de tenir en compte que una mateixa família pot haver participat en més d'un grup de suport al llarg del mateix any.

Cal destacar que durant el 2020 han funcionat quatre grups de Whatsapp (actius hores d'ara) en què han participat famílies d'infants amb SD de fins a 7 anys:

- **Grup 1:** integrat per pares i mares de nadons nascuts al llarg del 2019 i el 2020 (format per 15 famílies).
- **Grup 2:** integrat per pares i mares d'infants de fins a 4 anys (format per 30 famílies).
- **Grup 3:** integrat per pares i mares d'infants d'entre 3 i 5 anys (format per 30 famílies).
- **Grup 4:** integrat per pares i mares d'infants d'entre 5 i 7 anys (format per 39 famílies).

D'altra banda, hem organitzat onze grups de suport i ajuda mútua:

- **Grups 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 i 13:** integrats per famílies d'infants/joves de 6 a 20 anys que han participat en el Servei d'Acompanyament en el Desenvolupament Infantil i Juvenil (formats per 66 famílies).
- **Grup 14:** integrat per avis i àvies relacionats amb 19 infants amb SD.
- **Grup 15:** integrat per familiars i cuidadors de persones amb SD i malaltia d'Alzheimer (format per cuidadors relacionats amb 85 persones amb SD i malaltia d'Alzheimer).

Finalment, en el marc dels Espais familiars, hem seguit organitzant activitats dirigides a les famílies d'infants de fins a 5 anys d'edat. Es tracta dels Espais familiars de joc, l'objectiu dels quals és oferir un entorn lúdic on pares i fills puguin participar en activitats de joc amb joguines adequades a l'edat dels nens i les nenes, on s'estimulin les capacitats de relació, el descobriment i l'experimentació. A la vegada, es pretén que els pares i les mares puguin resoldre dubtes sobre el desenvolupament dels seus fills i filles i rebre informació d'aspectes relacionats amb la criança i l'educació.

Durant l'any 2020 hem organitzat tres grups d'Espais familiars de joc (cal tenir en compte que una mateixa família pot haver participat en més d'un grup al llarg del mateix any, ja que els infants canvien de grup segons el seu moment evolutiu).

- **Grup 1, Espai nadó:** integrat per famílies amb infants de fins a 8 mesos aproximadament (format per 11 famílies).
- **Grup 2, Espai familiar de joc – No caminadors:** integrat per famílies d'infants amb edats compreses entre 9 mesos i 2 anys (format per 18 famílies).
- **Grup 3, Espai familiar de joc – Caminadors:** integrat per famílies d'infants d'entre 2 i 5 anys (format per 33 famílies).

c. Projecte d'atenció hospitalària

Amb tots els seus anys d'experiència, la FCSD ha copsat la necessitat de pares i mares de sentir-se més acompanyats i aconsellats pels professionals sanitaris a l'hora de rebre el diagnòstic d'un fill amb SD.

Per aquest motiu, seguim treballant en un projecte de conscienciació adreçat a pediatres i personal d'infermeria dels hospitals maternoinfantils de Barcelona. Aquests professionals són els qui, possiblement, tindran un dels primers contactes directes amb els futurs pares i mares d'infants amb SD.

L'objectiu és que puguin informar-los del diagnòstic de la millor manera possible i els puguin oferir la possibilitat de ser visitats per un professional de la FCSD que els aculli, orienti, assessori i ofereixi suport emocional.

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

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

Els objectius d'aquest projecte són:

De cara al personal sanitari:

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

De cara als nous pares:

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

Per causa de la situació sanitària, durant l'any 2020 només hem pogut visitar hospitals durant els tres primers mesos de l'any. Tanmateix, hem rebut trucades d'hospitals (com ara l'Hospital General de Granollers, l'Hospital del Mar i l'Hospital Germans Trias i Pujol) que s'han posat en contacte amb la Fundació per derivar famílies de nous nats.

d. Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI)

L'any 2019 vam iniciar 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 SD de fins a 6 anys, acompanyant les famílies i detectant precoçment els senyals d'alerta de possibles trastorns del desenvolupament. Per tant, aquest pla posseeix un caràcter preventiu, alhora que representa un vèrtex de suport per a les famílies d'infants amb SD.

A més a més, es tracta d'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 s'estructuren 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:

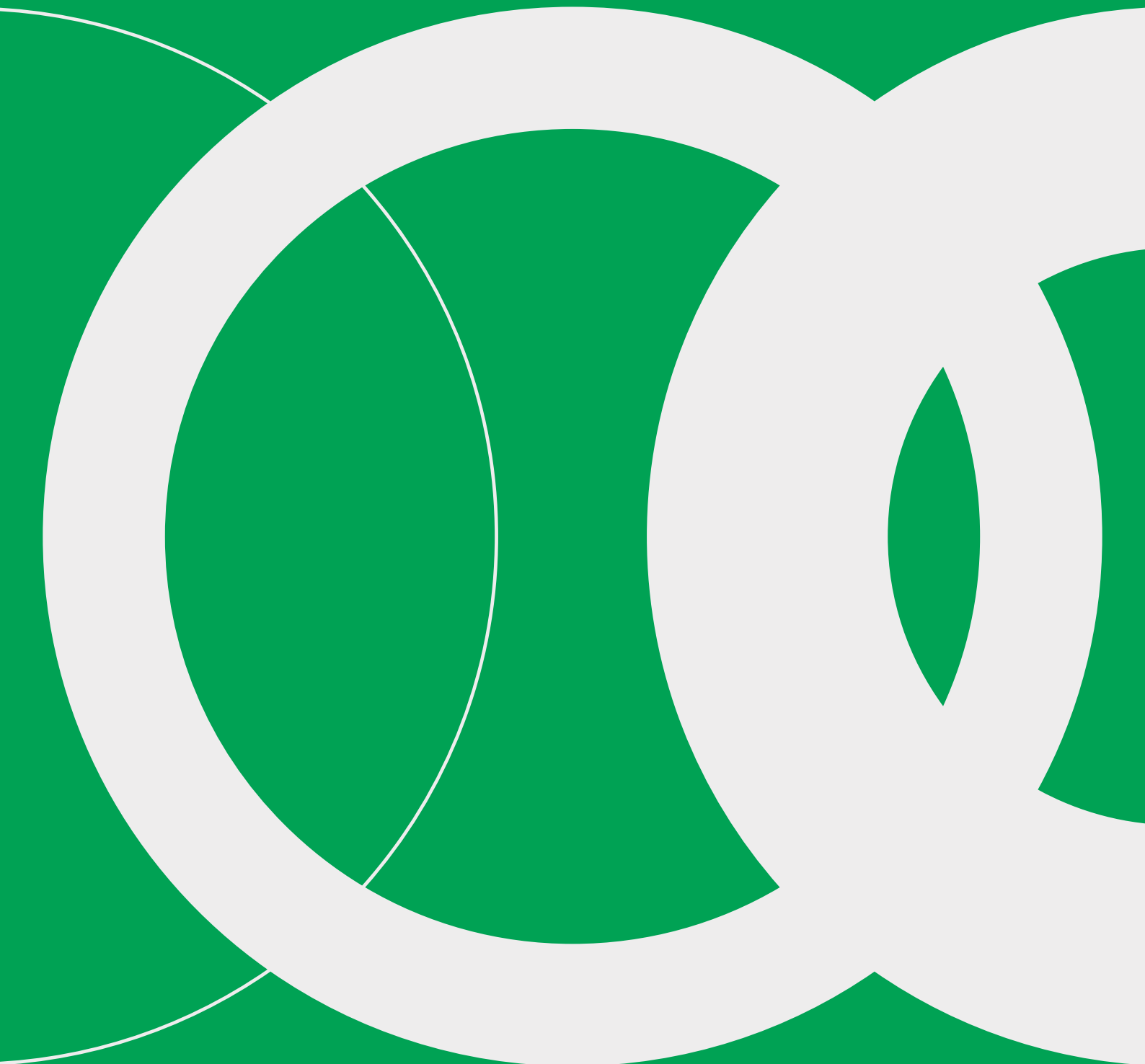
- Àrea de desenvolupament: cognitiu i emocional, motriu, comunicatiu i del llenguatge, atesa des del Servei d'Atenció Terapèutica (SAT).
- Serveis de suport oferts pel SAF i pel Servei d'Acompanyament al desenvolupament d'Infants i Joves amb SD.

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 2020, i a través del PIDI, el SAF ha fet seguiment a 79 infants.

e. Organització d'activitats

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



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

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

Enguany, el SAT ha patit de manera dràstica les conseqüències que ha comportat la pandèmia, ja que moltes de les persones ateses s'han vist afectades per la dificultat de ser tractades en línia. Així, en el decurs de l'any, totes les persones que s'han pogut adaptar al funcionament telemàtic han estat ateses per aquesta via, tot i que alguns casos excepcionals han mantingut l'atenció presencial.

Objectius

- Detecció, diagnòstic i tractament de trastorns mentals, de la deterioració cognitiva, la comunicació i el llenguatge i els problemes del desenvolupament motor.
- Acol·liment, assessorament i suport a les famílies i els referents naturals.
- Atenció, informació i assessorament als professionals.
- Interconsulta i treball en xarxa amb els diferents professionals que atenen la persona usuària per aconseguir una atenció integral.
- Formació, docència, recerca 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.

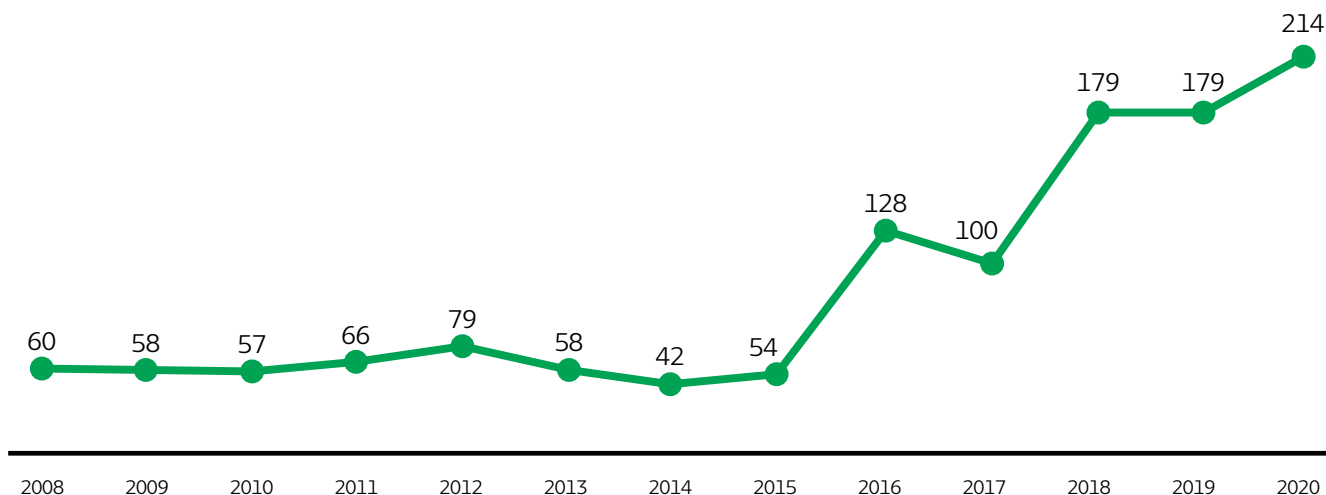
La intervenció terapèutica es duu a terme de manera individual o en grup, segons les necessitats.

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 _____ **214**

Evolució del nombre de persones ateses



Distribució segons edat i sexe

HOMES >51 ANYS



HOMES 41-50 ANYS



HOMES 31-40 ANYS



HOMES 21-30 ANYS



HOMES 10-20 ANYS



HOMES <10 ANYS



DONES >51 ANYS



DONES 41-50 ANYS



DONES 31-40 ANYS



DONES 21-30 ANYS



DONES 10-20 ANYS

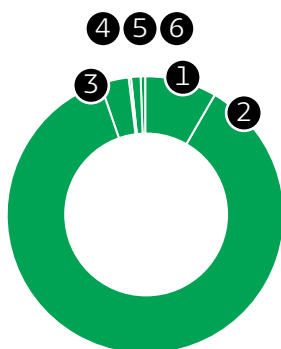


DONES <10 ANYS



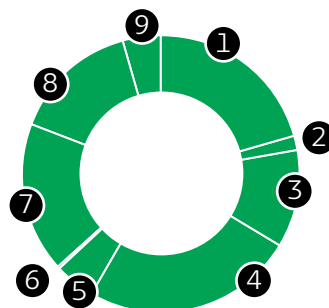
Distribució segons perfil etiològic

1.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL	17
2.	SÍNDROME DE DOWN	186
3.	SENSE DISCAPACITAT	7
4.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I TRASTORN MENTAL	1
5.	DISCAPACITAT INTEL·LECTUAL I FÍSICA	2
6.	EN ESTUDI	1



Distribució segons activitat bàsica

1.	TREBALL PROTEGIT	44
2.	APROFITA EL MATÍ	4
3.	ESCOLA EDUCACIÓ ESPECIAL	24
4.	ESCOLA ORDINÀRIA	53
5.	FORMACIÓ ESPECÍFICA	10
6.	FORMACIÓ PROFESSIONAL ADAPTADA	1
7.	INTEGRACIÓ LABORAL	37
8.	SENSE OCUPACIÓ	32
9.	"SENSE TÍTOL"	9

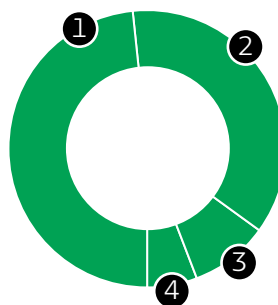


Distribució segons tipus d'intervenció

TIPUS D'INTERVENCIÓ	PERSONES ATESES
ESTIMULACIÓ COGNITIVA	49
FISIOTERÀPIA	3
GRUP D'HABILITATS COMUNICATIVES	3
GRUP D'HABILITATS PERSONALS	12
GRUPS PSICOTERAPÉUTICS	10
LOGOPÈDIA	16
PSICOLOGIA	165
"SENSE TÍTOL"	3
TOTAL	261

Distribució segons zona de residència

1.	BARCELONA CIUTAT	104
2.	BARCELONA PROVÍNCIA	78
3.	FORA DE CATALUNYA	20
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:

- Assessorament
- Diagnòstic
- Segones opinions
- Seguiment
- Tractament
- Suport familiar
- Consultes puntuals

El tractament es duu a terme en les modalitats següents:

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

Persones ateses individualment

PERSONES ATESES	72
VISITES EFECTUADES	438

Persones ateses en grup psicoterapèutic

PERSONES ATESES	11
VISITES EFECTUADES	28

Persones ateses en grup psicoterapèutic

PERSONES ATESES	3
VISITES EFECTUADES	13

c. Estimulació cognitiva

Els tallers d'estimulació cognitiva tenen un doble objectiu. D'una banda són un estímul intel·lectual preventiu per a persones sense símptomes de deteriorament cognitiu; de l'altra, tenen una funcionalitat de manteniment i preservació de les capacitats cognitives quan s'inicia el deteriorament.

D'altra banda, la Fundació ha elaborat uns quaderns de psicoestimulació pensats per a persones amb dificultats cognitives; s'hi pot accedir des de dispositius informàtics.

Així mateix, compta amb el programa informàtic Smartbrain, dissenyat per ser utilitzat com a eina terapèutica. Es compon d'exercicis creats per treballar les diferents capacitats cognitives com l'orientació, la memòria, l'atenció, el llenguatge, les funcions executives, etc. 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.

Els tallers d'estimulació cognitiva estan dirigits a persones adultes amb SD, amb i sense símptomes de deterioració cognitiva. D'altra banda, aquests tallers s'adapten a diferents graus de discapacitat intel·lectual (lleu, moderat i greu).

Persones ateses als tallers d'estimulació cognitiva

PERSONES ATESES PRESENCIALMENT	23
PERSONES ATESES EN LÍNIA	25
SESSIONS PRESENCIALS EFECTUADES	127

d. Llenguatge

El Servei atén les patologies del llenguatge en infants i adults amb SD o un altre tipus de situació de DI mitjançant:

- Consultes puntuals
- Assessorament
- Diagnòstic
- Seguiment
- Tractament

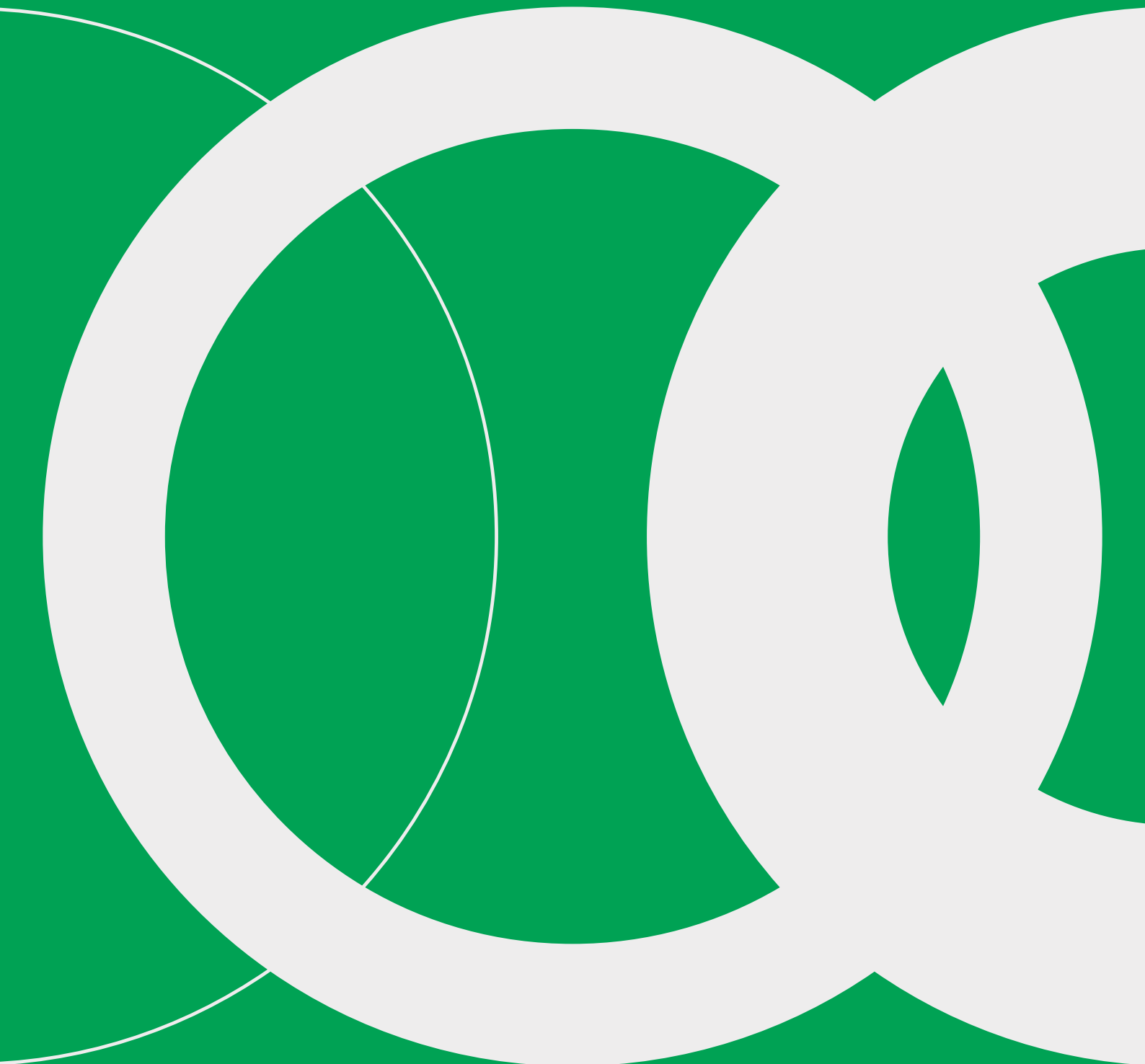
L'atenció logopèdica es duu a terme en la modalitat de tractament individual i en grup per treballar les habilitats comunicatives i afavorir la comunicació.

Logopèdia individual

PERSONES ATESES	15
VISITES EFECTUADES	109

Grups d'habilitats comunicatives

PERSONES ATESES	3
VISITES EFECTUADES	27



El Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) és un centre especialitzat en l'estudi i la medicina preventiva exclusiu per a persones amb SD creat el 1987 amb el suport del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. El seu objectiu és vetllar per l'estat de salut d'aquestes persones perquè tinguin l'oportunitat d'assolir les seves 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 SD. Elaborat el 1986, a partir d'una adaptació del Down Syndrome Checklist, de M. Coleman i P. T. Rogers, aquest programa es revisa de manera periòdica.

El Programa de salut preventiu, les taules de creixement adaptades a la població amb SD, les investigacions sobre la SD i la malaltia d'Alzheimer (MA) i l'experiència acumulada al llarg dels anys constitueixen, sens dubte, les aportacions més importants del CMBD.

La tasca assistencial, de recerca i docència del CMBD, un dels majors centres del món, el situa com a referent a nivell català, estatal i internacional.

El CMBD s'organitza en dues àrees: Àrea pediàtrica (fins als 17 anys) i Àrea d'adults (a partir dels 17 anys). Està format per un grup coordinat de professionals (metges generalistes i especialistes, dietista, genetista, psicòlegs i neuropsicòlegs) que cobreixen la majoria de les patologies més freqüents en la SD en totes les etapes de la vida. En els darrers anys el CMBD està ampliant el seu model d'atenció mèdica gràcies als convenis de col·laboració amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (HSCSP) i l'Hospital de la Vall d'Hebron. L'objectiu és facilitar a les persones amb SD l'accés a una atenció mèdica especialitzada combinant, de manera més efectiva, la medicina primària preventiva juntament amb la medicina terciària derivada pel CMBD. Aquestes aliances afavoreixen el recanvi generacional i l'ús de les noves tecnologies per arribar a tot el territori.

Arran de la crisi sanitària produïda per la pandèmia de la COVID-19 s'han promogut les visites telemàtiques tant en l'atenció a les persones usuàries i els seus referents naturals, com en les coordinacions amb professionals d'altres àmbits. No obstant això, segons l'especialitat, l'atenció ha estat mixta.

Objectius

- Prestar assistència exclusiva a les persones amb SD amb la finalitat de prevenir els problemes mèdics que amb major probabilitat poden tenir.
- Desenvolupar la recerca clínica que permet 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.
- Exercir la docència, destinada a les famílies, els metges, els educadors i altres professionals que tenen contacte directe amb les persones amb SD, amb la funció de fer difusió mèdica de manera general o especialitzada.

A aquest efecte, el CMBD disposa de programes de salut preventius integrals i específics per a nens i adults sans amb SD; és a dir, el CMBD és el responsable de la medicina primària preventiva per a totes les persones sanes amb SD.

Metodologia

Es considera la persona d'una manera global i es tracten tant els aspectes orgànics com els psicològics per tal de garantir el seu bon desenvolupament.

Dades

- Assistència
- Investigació

Visites efectuades durant l'any _____ 2100

Nombre d'usuaris únics atesos durant l'any _____ 831

Nombre d'històries clíniques _____ 3.196

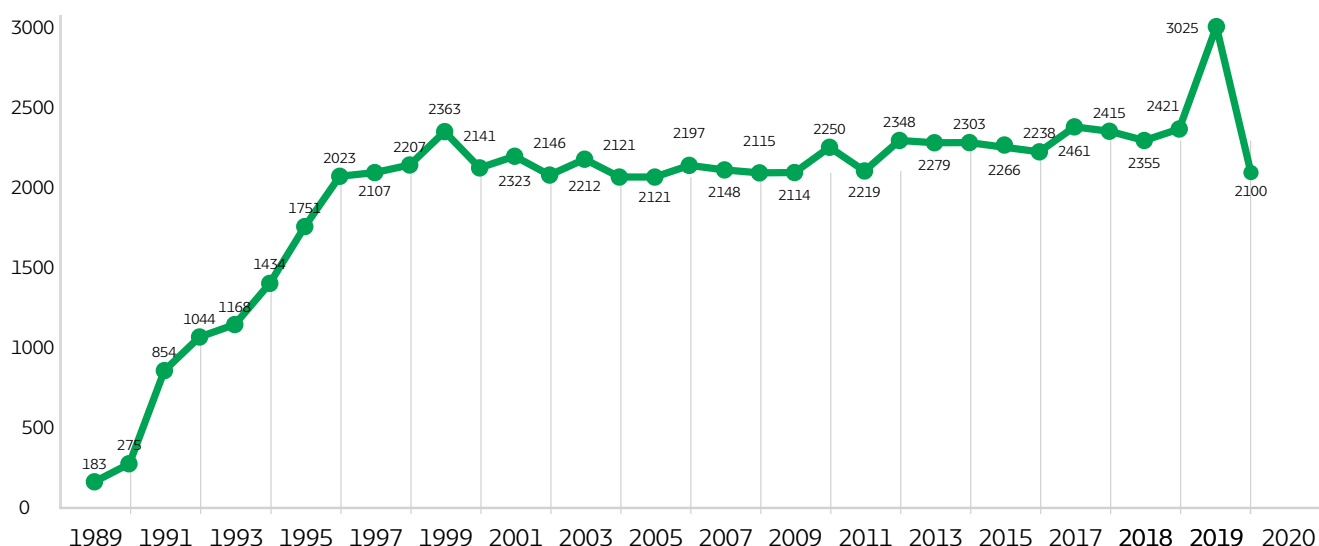
a. Assistència

Com a centre responsable en medicina primària preventiva, el CMBD compta 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. Disposem, a més, del suport d'especialistes en dietètica i nutrició, genètica, psicologia clínica i neuropsicologia, com també d'assistents socials i personal administratiu.

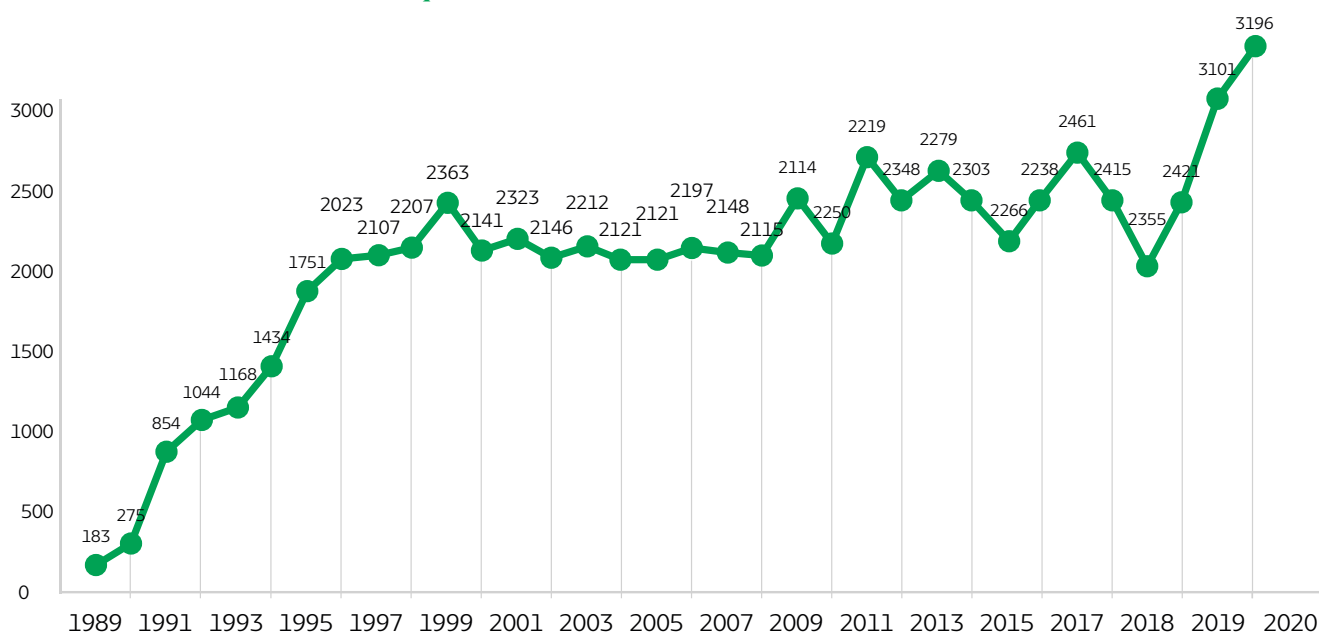
El CMBD atén la persona al llarg de tota la seva etapa vital. En aquest sentit, compta amb la col·laboració de diferents hospitals de gran renom com ara l'Hospital de la Vall d'Hebron, per a l'Àrea pediàtrica, i l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, per a l'Àrea d'adults. Aquesta darrera col·laboració va ser fruit, l'any 2014, de la integració del Servei de Neurologia de l'Hospital de Sant Pau, i la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer del CMBD (creada el 2012) que, en aquests moments, és un centre de reputació internacional, líder en prevenció i recerca. La col·laboració es va ampliar l'any 2018 amb els especialistes en medicina interna i medicina familiar i comunitària del Servei d'Urgències. Aquest equip d'especialistes és expert en el control de la salut i el maneig dels processos aguts i crònics que puguin aparèixer.

Enguany, el CMBD ha efectuat 2100 visites, xifra que confirma el sosteniment de l'activitat.

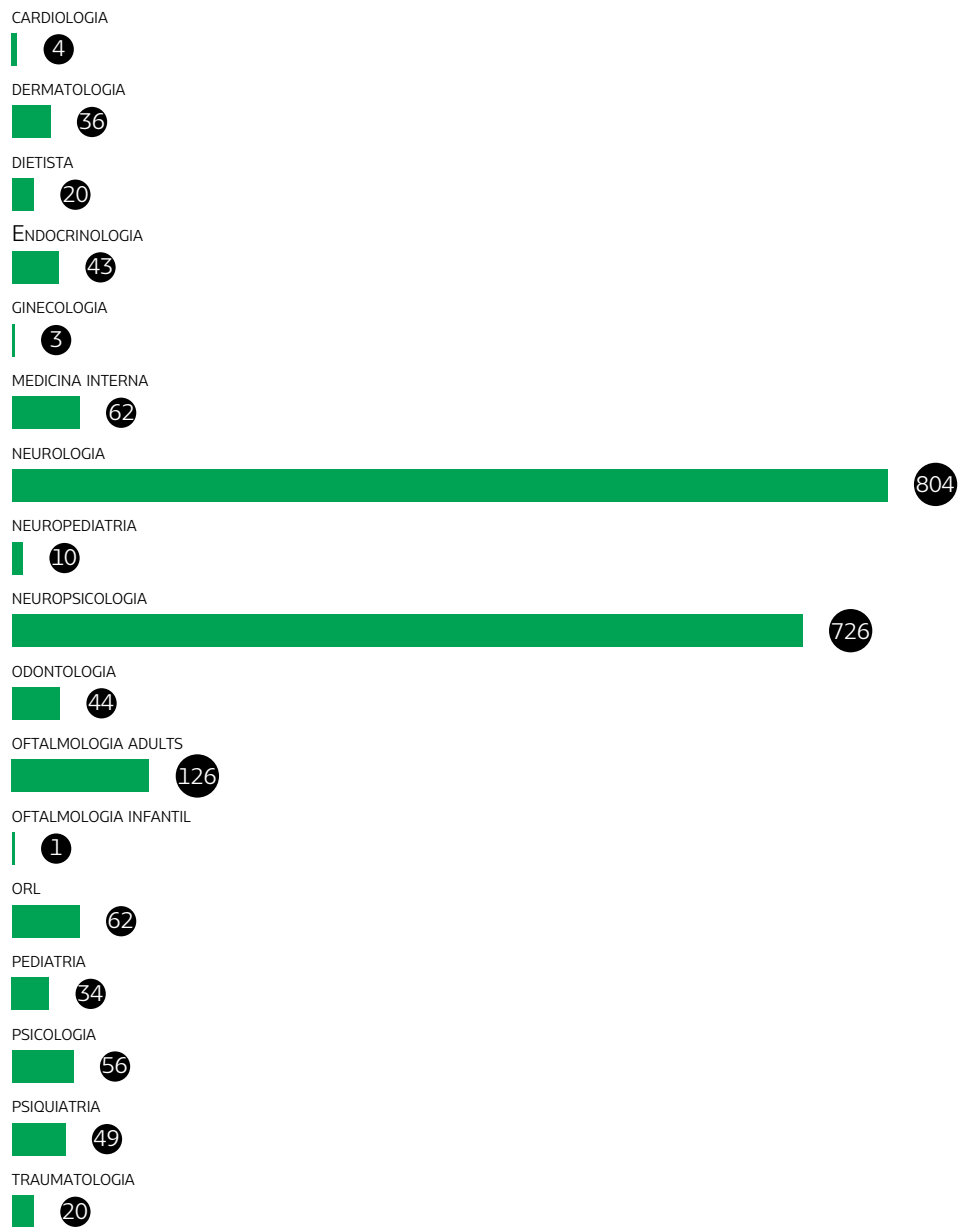
Evolució del nombre de visites



Evolució del nombre d'històries clíniques



Visites realitzades per especialitat



a.1. Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer

A causa de l'augment de l'esperança de vida de les persones amb SD, una de les preocupacions que existeix actualment és proporcionar una assistència mèdica eficient a totes les patologies relacionades amb l'edat, com ara la malaltia d'Alzheimer, ja que els adults amb SD són una població amb més risc de patir-ne.

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

L'any 2014 es va signar un conveni amb el Servei de Neurologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau per a la integració funcional de la Unitat de síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer. Aquesta integració funcional es va consolidar el 2016, 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.

L'activitat científica de la Unitat i les seves diverses publicacions figuren a 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, s'està treballant en l'harmonització de protocols d'avaluació de diferents malalties i, en concret, en la malaltia d'Alzheimer, principal problema de salut de les persones adultes amb síndrome de Down.

a.2. Unitat de medicina interna, familiar i comunitària

En el marc del conveni institucional entre la FCSD i l'HSCSP, des de l'abril del 2019, un grup de facultatius especialistes del Servei d'Urgències de l'HSCSP desenvolupen tasques d'assistència preventiva a la seu de la Fundació, amb una periodicitat bisetmanal. Durant el 2018 van desenvolupar el Programa integral de salut per a adults amb síndrome de Down (PISA-SD), que complementa el Programa de salut preventiu del CMBD.

El PISA-SD va ser guardonat en la catorzena edició dels premis Best in Class 2019 com a «Mejor proyecto de humanización en asistencia sanitaria: desarrollo de un plan universal de salud para adultos con síndrome de Down. Madrid, 29 de octubre de 2019».

El Procés d'atenció urgent de l'HSCSP ha proveït els circuits intra i extrahospitalaris necessaris per completar el Pla: comunicació a través d'estació clínica de treball, consultes en determinats àmbits hospitalaris necessaris i no disponibles en l'àmbit públic fins al moment.

Els objectius que es plantegen són:

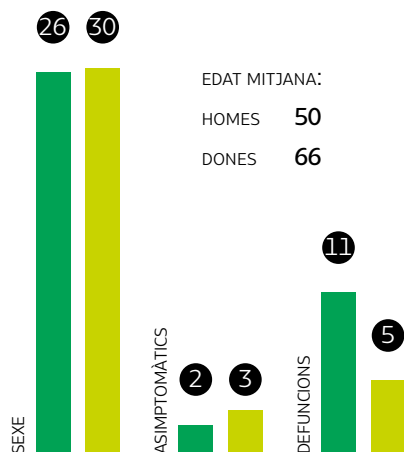
- Vetllar per la salut i el benestar de les persones amb SD, a través del Programa de salut preventiu del CMBD i del desenvolupament del Pla integral de salut per a adults amb SD, i la seva difusió.
- Crear nous circuits d'àmbit públic entre la FCSD i l'HSCSP i ampliar el coneixement sobre els canvis fisiològics en la vida adulta relacionats amb la trisomia.

a.3. COVID-19 i síndrome de Down

Malauradament, la COVID-19 ha afectat també el col·lectiu de persones amb SD, considerat com a grup de risc i amb un perill significatiu de patir complicacions greus i/o de mortalitat a partir dels 40 anys d'edat.

Durant el 2020, la Fundació ha confeccionat un registre de control per conèixer l'abast dels contagis i les defuncions per complicacions de la malaltia. Així, s'han registrat un total de 56 casos durant el 2020 amb una mitjana d'edat de 50,66 anys, i distribuïts entre 30 dones i 26 homes. Algunes d'aquestes persones han requerit hospitalització i la majoria dels casos han patit símptomes. Hi ha hagut un total de 16 defuncions.

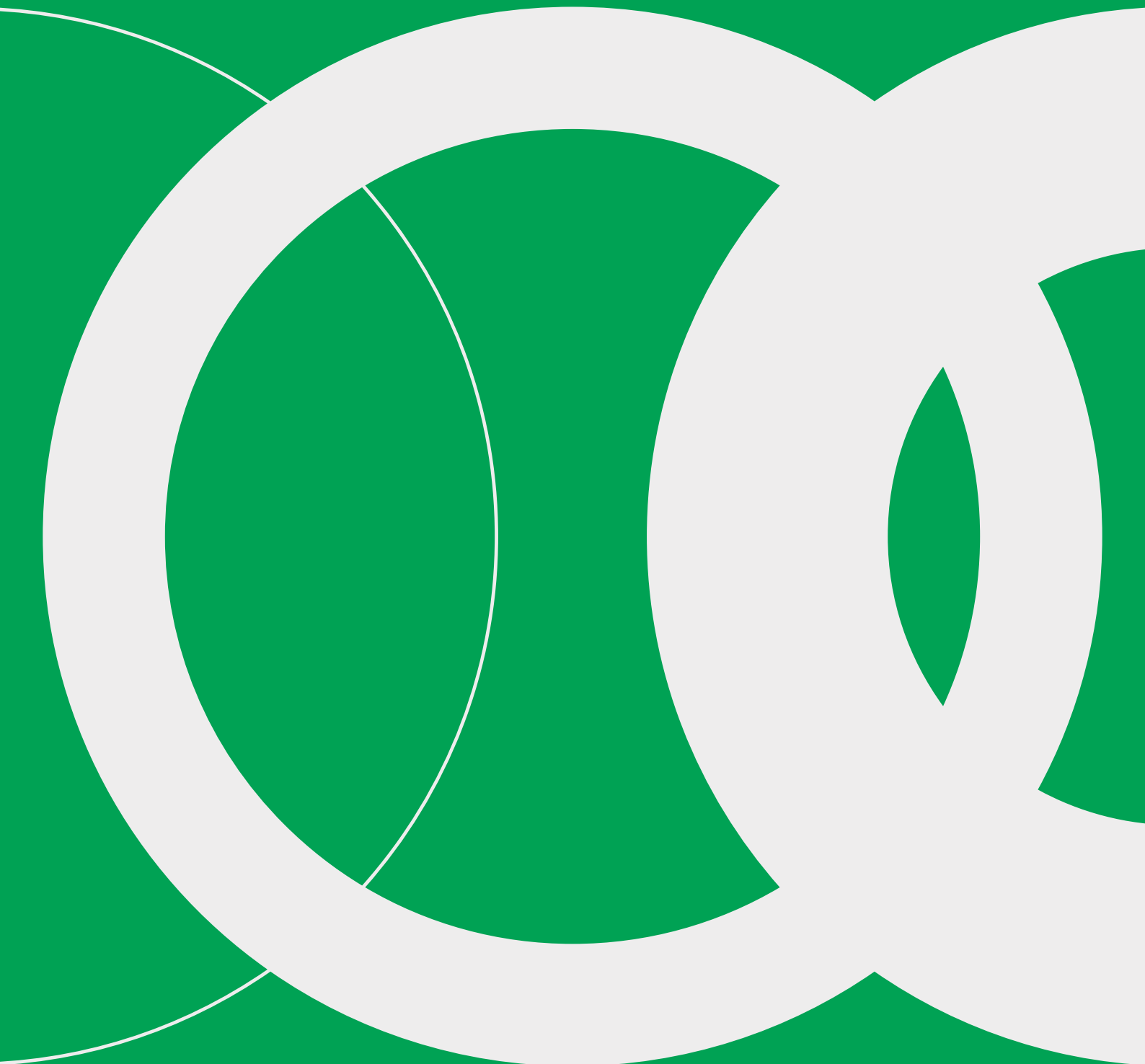
Casos COVID-19 (2020)



b. Investigació

En el decurs del 2020, la recerca clínica relacionada amb la síndrome de Down i la malaltia d'Alzheimer ha seguit el seu camí. Com en anys anteriors, s'han establert col·laboracions puntuals amb altres institucions públiques i privades per a la realització de projectes conjunts, amb el propòsit d'aconseguir un millor coneixement dels problemes mèdics; enguany destaquen els relacionats amb la COVID-19, entre d'altres.

L'activitat científica i les seves diverses publicacions figuren en l'apartat corresponent d'aquesta memòria.



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.

L'any 2020, la situació provocada per la pandèmia de la COVID-19 ha paralitzat la demanda de serveis, tot i que s'ha pogut continuar amb la reestructuració del fons.

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

a. Processament tècnic del fons

Durant l'any 2020 s'ha donat continuïtat a 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

- Finalització 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

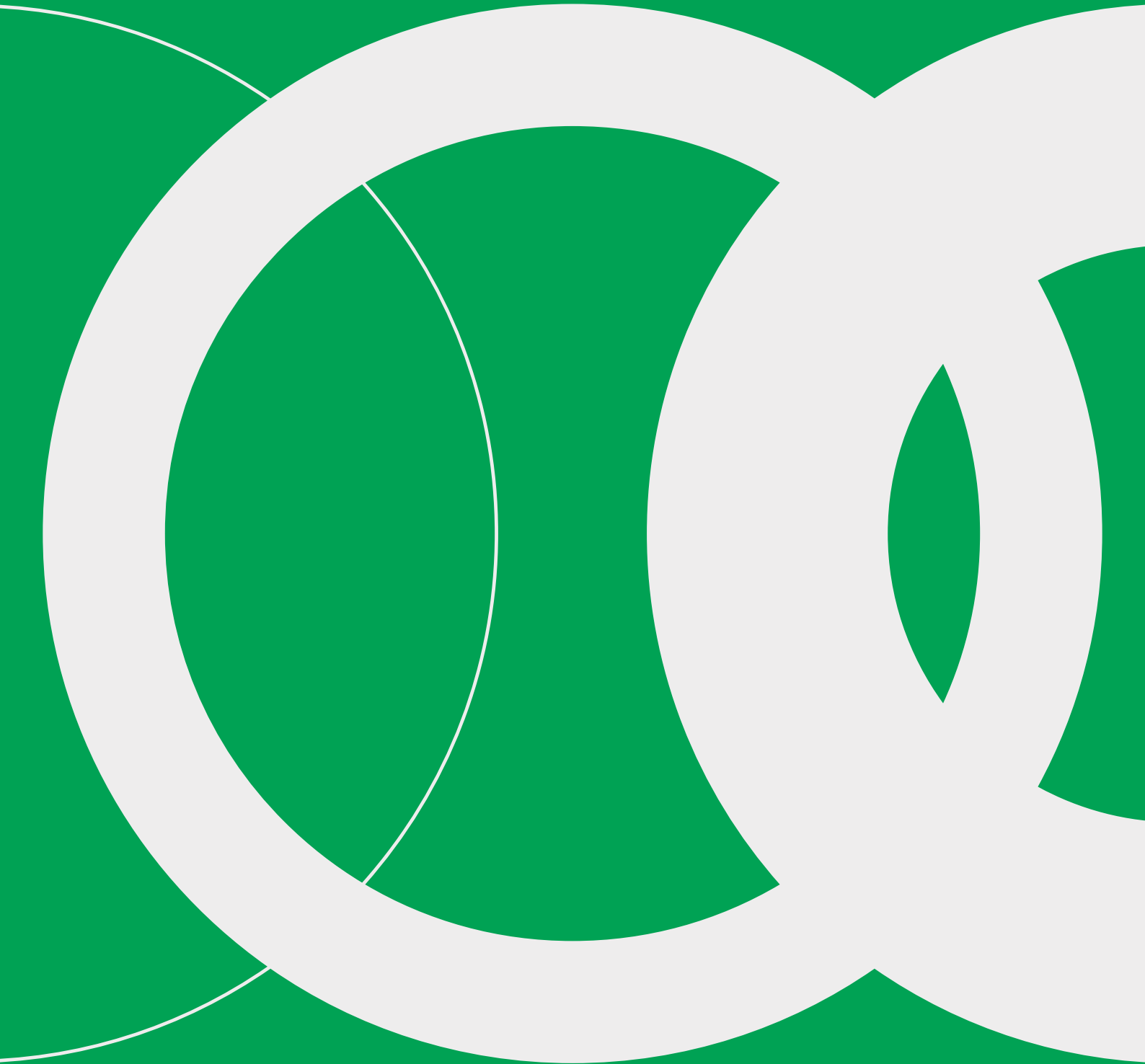
- Renovació de la participació en catàlegs col·lectius com C17, CCUC i CNCS
- Accés a bases de dades en línia i gratuïtes com ara PubMed/Medline, Social Care Online o Dialnet

b. Inventari del fons

En tancar l'any 2020, el fons del Centre de Documentació comptava amb més de 5.000 monografies especialitzades (llibres i DVD) i una cinquantena de subscripcions a revistes en l'àmbit de la síndrome de Down i la discapacitat.

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

**Activitat científica
i de conscienciació**



XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down. «La millora de la salut mental de les persones en situació de discapacitat intel·lectual: una qüestió de benestar».

XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down

Els dies 21 i 22 d'octubre, la FCSD va celebrar les XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down. Les conferències i les taules rodones es van dur a terme en streaming des de l'auditori de la UPF Barcelona School of Management, de Barcelona.

Conferències i taules rodones celebrades en el marc de les XVIII Jornades

Taula inaugural

Sra. Katy Trias, directora general de la FCSD; **Dra. Ana Ma. Pérez del Campo**, subdirectora general de Planificació Sanitària del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya; **Sr. Joan Ramon Riera**, regidor d'Infància, Joventut, Persones Grans i Persones amb Discapacitat de l'Ajuntament de Barcelona i president de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.

Conferència inaugural

«Trastorns mentals en joves i adults amb síndrome de Down». **Dr. André Strydom**, catedràtic de Discapacitats Intel·lectuals a l'Institut de Psiquiatria, Psicologia i Neurociència del King's College de Londres.

Taules rodones

Taula 1. Estratègies de prevenció

- «Tècniques i prestacions de suport que milloren la qualitat de vida de les persones». **Sr. Pep Ruf**, direcció tècnica de l'Àrea d'Adults de la FCSD.
- «El suport conductual positiu. Un nou enfocament per al tractament de les conductes problemàtiques». **Sr. Josep Font**, pedagog i director del Centre d'Educació Especial l'Estel durant el període 1976-2016.
- «L'assistència personal com a estratègia preventiva i que afavoreix el benestar emocional de la persona». **Sra. Maribel Perucha**, psicòloga de la Fundació Aprocor.

Taula 2. Principals trastorns mentals en les persones en situació de DI i/o SD. Prevalences i tractaments

- «Importància de l'atenció emocional». **Dr. Ignasi Bardés**, adjunt a direcció de l'Àrea Assistencial del Servei Català de la Salut.
- «Principals trastorns psiquiàtrics en la síndrome de Down: prevenció, diagnòstic i tractament». **Sra. Beatriz Garvía**, psicòloga clínica del CMBD i del SAT de la FCSD.
- «Discapacitat intel·lectual i trastorns mentals: mite o realitat?». **Dra. Mariona Adrover**, psiquiatra en el Swansea Bay University Health Board (SBUHB).

Taula 3. Abordatges terapèutics dels trastorns mentals

- «Importància de la psicoteràpia individual i de grup». Sra. Beatriz Garvía, psicòloga clínica del CMBD i del SAT de la FCSD.
- «Funcions del psicòleg en el SESMDI». Sr. Jordi Rosàs, psicòleg del Servei Especialitzat en Salut Mental i Discapacitat Intel·lectual (SESMDI), Barcelona.
- «Escenoteràpia amb persones amb discapacitat intel·lectual». Dr. Victor Cabré, psicòleg i director del Departament de Docència de l'Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer de la Universitat Ramon Llull.

Taula 4. Entenent la salut mental des d'una perspectiva evolutiva en el marc de la família

- «La intervenció en el funcionament reflexiu parental: una proposta grupal per a la prevenció en la salut mental». Sra. Elena Picanyol, psicòloga del CDIAP de la FCSD.
- «Família i professionals en la construcció de la salut mental: un procés compartit». Sra. Núria Ferrer, coordinadora del Servei d'Atenció a les Famílies de la FCSD.

Conferència Assemblea Drets Humans Montserrat Trueta

Conferència de cloenda

«Serveis de Salut Mental per a persones amb discapacitat. És possible un model equitatiu? Experiència des d'un Servei de Salut de Discapacitat Intel·lectual a Gal·les, Regne Unit». **Dra. Mariona Adrover**, psiquiatra en el Swansea Bay University Health Board (SBUHB).

b. «El que ens cal saber»

«El que ens cal saber» és un ampli programa formatiu (estructurat en diferents sessions al llarg de l'any) dirigit a famílies, professionals i voluntaris, sobre temes relacionats amb la salut, el desenvolupament físic i emocional, els aprenentatges escolars, la transició a la vida adulta, la inclusió laboral, l'envelliment, i altres qüestions d'interès.

La finalitat d'aquest programa formatiu és orientar i acompanyar les famílies i proporcionar eines a professionals i voluntaris perquè tots plegats puguem acompanyar els projectes de vida autònoma de les persones en situació de discapacitat intel·lectual, fent possible la seva inclusió social.

La situació creada per la pandèmia de la COVID-19 ens va obligat a adaptar aquestes sessions a un format virtual (webinars), fet que n'ha ampliat l'audiència a la resta d'Espanya i l'Amèrica Llatina.

Durant l'any 2020 s'han dut a terme les sessions següents:

- L'escolarització de l'infant i el jove amb SD (febrer)
- La sexualitat que ja arriba, per a infants i joves amb SD (març)
- La sexualitat que ja arriba, per a persones adultes amb SD (abril)
- Taller. Objectiu: vida independent (maig)
- Envel·liment de la persona amb SD (maig)
- Seguretat i ús de les xarxes socials (juny)
- Tecnologies digitals i accessibilitat (setembre)
- Resiliència (setembre)
- Créixer amb salut: Pla integral de desenvolupament infantil (PIDI) 0-6 anys (octubre)
- Accessibilitat cognitiva (novembre)
- Emprenedoria inclusiva (novembre)
- Decidir per l'altre (novembre)
- Taller de germans (novembre)
- Seguretat i ús de les xarxes socials (desembre)
- Reptes de la vida independent: XX aniversari del Servei «Me'n vaig a casa» (desembre)

c. 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 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 2020 amb freqüència quinzenal (dues hores). Espai 2 de la FCSD. Aquest curs va passar de format presencial a virtual per causa de les circumstàncies de confinament durant els mesos de març, abril, maig i juny.

Assistència: 24 participants

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

Coordinadors: Artur Fernández i Marta López.

Curs La mediació en recursos comunitaris dins el Seminari Discapacitat intel·lectual

Organitzat per la Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent (XAVI) de l'Ajuntament de Barcelona. Barcelona, 25 de febrer de 2020.

Assistència: 20 participants

Docents: Elisabet Bailén i Núria Bosch

Atenció integral a l'infant amb síndrome de Down (1a part)

Adreçat a professionals de l'ACAP. Curs en línia. 5, 12 i 19 de juny de 2020. Assistència: 15 participants

Docents: Mireia Beltran, Natalia Buzunáriz, Artur Fernández, Núria Ferrer, Claudia Serramià, Dolors Torres

Classe El síndrome de Down a l'edat adulta i els serveis de la FCSD

Adreçat a estudiants de l'IES Can Vilumara. IES Can Vilumara. Barcelona, 12 de febrer de 2020. Assistència: 50 participants

Docents: Núria Bosch i Pep Ruf

Classes Diagnòstic i intervenció dual dins el Màster de psicopatologia clínica organitzat per la Universitat Autònoma de Barcelona
Barcelona, 17 de novembre de 2020. Participació en línia.

Assistència: 20 participants

Docent: Beatriz Garvía

II. Conferències i xerrades

Com a conseqüència de la situació provocada per la COVID-19 el cicle de conferències organitzades per la FCSD es va incorporar a l'oferta del cicle formatiu «El que ens cal saber», adaptat al format virtual des del mes de març.

2.a. Conferències i xerrades sol·licitades per altres entitats

Identidad, autoestima y autonomía de la persona con discapacidad intelectual. Organitzada per Fundación Lacus Aragón.

A càrrec de Beatriz Garvía. Adreçada a famílies i professionals de l'entitat.

Saragossa, 22 de febrer de 2020.

Assistència: 80 participants

Recomendaciones y reflexiones durante el confinamiento para mantenerse estable emocionalmente. Organitzada per Down España.

A càrrec de Beatriz Garvía. Adreçada a famílies i professionals de la federació.

Madrid, 16 d'abril de 2020

Participació en línia.

Assistència: 100 participants

Autonomía y crisis por pandemia: estrategias de intervención. Organitzada per la Fundación Síndrome de Down de Nuevo León.

A càrrec de Pep Ruf. Adreçada a famílies, professionals i estudiants.

Monterrey, 30 d'octubre de 2020.

Participació en línia.

Assistència: 400 participants.

Emociones y comportamiento en tiempos de pandemia. Organitzada per la Fundación Síndrome de Down de Nuevo León.

A càrrec de Beatriz Garvía. Adreçada a famílies, professionals i estudiants.

Monterrey, 30 d'octubre de 2020.

Participació en línia.

Assistència: 400 participants.

La pandemia en primera persona. Organitzada per Down España.

A càrrec de Pep Ruf. Adreçada a famílies i professionals de l'entitat.

Madrid, 21 de novembre de 2020.

Participació en línia.

Assistència: 150 participants

Ponències en l'XI Congrés Interdisciplinari d'Atenció Precoç i Desenvolupament Infantil 2020. Organitzat per la Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, l'Associació Catalana d'Atenció Precoç i la Federació Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana.

A càrrec de Marta Golanó, Marta Moreno i Jaume Garcia.

Des del 22 de novembre de 2020 fins al 27 de maig de 2021.

Participació en línia.

Assistència: 400 participants.

Sexualidad y afectividad en las personas con DI. Organitzada per Centro de niños Down de Panamá.

A càrrec de Beatriz Garvía. Adreçada a famílies i professionals.

Herrera, 26 de novembre de 2020

Participació en línia.

Assistència: 74 participants.

2.b. Conferències i xerrades organitzades pel Servei de Promoció Ciutadana

2.b.1 Organitzades per l'Assemblea DHMT

Xerrada per a avis/es del Servei d'Atenció a les Famílies de la FCSD. 25 de febrer del 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organitza: FCSD. A càrrec de Noelia Arias, Irene Pérez, Andy Trias, Clara Hervás, Montse Vilarrasa, Jordi Duaso, Ana Rodríguez. Assistents: 4.

Conferència ADHMT oberta al públic. 7 d'abril de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organitza: FCSD. A càrrec de Clara Hervás, Andy Trias, Liceth Cedeño, Ana Rodríguez, Irene Perez, Montse Vilarrasa, Edgar Prat. Assistents: 9.

Xerrada oberta sobre com funciona l'ADHMT. 23 de juny de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organitza: FCSD. A càrrec de Noelia Arias, Clara Hervás, Montse Vilarrasa, Jordina Amorós, Andy Trias, Irene Perez, Ana Rodriguez, Liceth Cedeño, Edgar Prat. Assistents: 8.

Conferència de tancament dels cursos de DH 2019-2020. 14 de juliol de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organitza: FCSD. A càrrec de l'ADHMT (Noelia Arias, Clara Hervás, Montse Vilarrasa, Jordina Amorós, Andy Trias, Irene Pérez, Ana Rodríguez, Liceth Cedeño) juntament amb alumnes dels cursos DH (Stefania Benalcazar, Jordi Illa, Gerard Ruiz, Elisabet Dordal, Mario Castejón), amb el suport de Lucila Pizarro i Edgar Prat. Assistents: 40.

Conferència-Webinar sobre els DH per a la Universitat de Groningen. 15 de juliol del 2020. Activitat desenvolupada a la seu de la FCSD. Organitza: Universitat de Groningen i FCSD. A càrrec d'Andy Trias, Montse Vilarrasa, Edgar Prat. Assistents: 20.

Conferència-Webinar sobre els DH a les Jornades Internacionals Barcelona Down. 22 d'octubre de 2020. Activitat desenvolupada a través de Zoom. Organitza: FCSD. A càrrec d'Andy Trias, Montse Vilarrasa, Liceth Cedeño, Ana Rodríguez, Jordi Duaso, Noelia Arias, Irene Pérez, Gerard Ruíz, Marina Alcaide, Jordi Illa, Jordina Amorós, Clara Hervás, Edgar Prat. Assistents: 400.

2.b.2 Organitzades pels representants de Participació ciutadana

Totes les intervencions dutes a terme durant el 2020 han estat pronunciades per Montserrat Vilarrasa.

- Presentació de la campanya de llançament del curtmetratge Rocky. 1 de febrer de 2020. Cinema Capri, el Prat.
- Conferència al 25è aniversari de la Declaració i Plataforma d'acció de Pequín. 2 de març de 2020. Oficina del Parlament Europeu a Barcelona.
- Videoconferència al pregó de les festes de Montcada i Reixac. 20 d'abril de 2020.
- Videoconferència a l'Altaveu Dincat. 10 de juny de 2020. Dincat.
- Ponència a l'acte «Violència de gènere i discapacitat», de l'Institut Català de la Dona (ICD). 8 d'octubre de 2020. Seu Associació Dones no Estàndard.
- Videoconferència al Webinar sobre accessibilitat cognitiva. 4 de novembre de 2020. Activitat organitzada per la FCSD.
- Videoconferència el Webinar per visibilitzar les realitats de les persones amb discapacitat intel·lectual o de desenvolupament des d'una perspectiva feminista. 1 de desembre de 2020. Plena Inclusió Canàries. Volem agrair especialment la seva implicació en aquest acte.

2.b.3 Organitzades per #Talents FCSD

- Presentació del llibre Ignorant la SD. Memòries i reflexions, d'Andy Trias al Webinar Altaveu Dincat. 5 d'octubre de 2020. Organitza: Dincat.
- Presentació del llibre Ignorant la SD. Memòries i reflexions, d'Andy Trias al Webinar Inclusivadora FCSD. 6 de novembre de 2020. Organitza: FCSD.
- Presentació del llibre Ignorant la SD. Memòries i reflexions, d'Andy Trias al Webinar de lliurament premi Josep Maria Jarque. 11 de desembre de 2020. Organitza: FCSD.

d. Pràcticums

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

CENTRE	ALUMNES ATEOS
UB, EDUCACIÓ SOCIAL	1
UOC. COMUNICACIÓ, PUBLICITAT I RELACIONS PÚBLIQUES	1
INTEGRACIÓ SOCIAL	2
TOTAL	4

Durant el 2020, les restriccions derivades de la pandèmia no ens han permès rebre els estudiants que habitualment atenem en pràctiques.

e. Publicacions i recerca

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

1. 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).

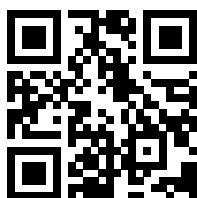
Estudi de l'aplicació de la Parent Development Interview (PDI) a la pràctica assistencial d'un CDIAP

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).

Finalització de la prova pilot amb la publicació de l'article en la revista especialitzada Temas de psicoanálisis, el juliol del 2020.



Referència de l'article: Golanó, M.; Aramburu, I.; Pérez-Testor, C. & García, J. (2020). «Mentalización y parentalidad: Implementación de la Parent Development Interview-Revised (PDI-R) en la clínica de la primera infancia». Temas de Psicoanálisis, núm. 20.

- Presentacions orals a congressos
- Pòsters científics a congressos

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

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

- Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salud 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. Consultant: Dr. Fortea. «Biological correlates of Alzheimer in Down syndrome». Pilot Project Award, Global Brain Health Institute & Alzheimer Association. Coordinadora: Dra. Carmo- na-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».
- National Institute of Aging. Projecte: R01AG061566. Investigador principal: Ann-Charlotte Granholm-Bentley, Margittai, Mufson. Consultant: Juan Fortea. «Exosomal Tau Pathology in Down Syndrome».
- Projecte FI18/00275. Investigador principal: Juan Fortea. Col·laborador: Victor Montal. «Cambios longitudinales en la estructura y la función cerebral en el continuo de la enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down».
- Generalitat de Catalunya – PERIS. Projecte: SLT006/17/00095. Investigador principal: Juan Fortea. Col·laborador: Eduard Vilaplana. «Estudios multimodales de resonancia magnética, tomografía de emisión de positrones y líquido cefalorraquídeo en la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down».
- National Institute of Health (NIH) / NIA. Projecte: 1R61AG066543 – 01. Investigador principal: M. Rafii Juan Fortea. «Clinical Trials to Prevent Alzheimer's Disease in Down Syndrome».
- Jerome Lejeune Fondation. Investigador principal: Maria Florencia Iulita. Supervisor: Juan Fortea. «Discovery of novel biomarkers signalling NGF metabolic dysfunction and early AD-dementia in Down syndrome».
- Jérôme Lejeune Foundation. Projecte: 1941. Investigador principal: María Florencia Iulita. «ProNGF and NFL in neuron-derived extracellular vesicles: the gateway to blood biomarker discovery for Alzheimer's disease prevention in Down syndrome».
- National Institute of Health (NIH) / NIA. Proyecto: 3RF1AG056850-NOT-OD-20-129. Investigador principal: J. Busciglio, J. Fortea - «Impact of biological and sociodemographic risk factors related to COVID 19 in adults with DS. INCLUDE Supplement».(Supplement of the grant: The Role of Inflammation and NGF Dysfunction in the Evolution of Alzheimer Disease Pathology in Down Syndrome – Revision).
- Instituto de Salud Carlos III. Proyecto: PI18/00335. Investigador principal: Maria Carmona. Col·laboradors: Bessy Benjam, Susana Fernández, Sofia González, Laura Videla, Soraya Torres. «Estudio de biomarcadores bioquímicos y de imagen de angiopatía amiloide cerebral en el continuo de la enfermedad de Alzheimer esporádica y asociada al síndrome de Down».

3. Producció i activitat científica derivada dels projectes anteriors al llarg de 2020

L'activitat de la Unitat Alzheimer Down, al llarg del 2020, ha estat la següent:

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.

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

- Subdirección General de Evaluación y Fomento de la Investigación, de l'Institut de Salud 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. Consultant: Dr. Fortea. «Biological correlates of Alzheimer in Down syndrome». Pilot Project Award, Global Brain Health Institute & Alzheimer Association. Coordinadora: Dra. Carmo- na-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».
- National Institute of Aging. Projecte: R01AG061566. Investigador principal: Ann-Charlotte Granholm-Bentley, Margittai, Mufson. Consultant: Juan Fortea. «Exosomal Tau Pathology in Down Syndrome».
- Projecte FI18/00275. Investigador principal: Juan Fortea. Col·laborador: Victor Montal. «Cambios longitudinales en la estructura y la función cerebral en el continuo de la enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down».
- Generalitat de Catalunya – PERIS. Projecte: SLT006/17/00095. Investigador principal: Juan Fortea. Col·laborador: Eduard Vilaplana. «Estudios multimodales de resonancia magnética, tomografía de emisión de positrones y líquido cefalorraquídeo en la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down».
- National Institute of Health (NIH) / NIA. Projecte: 1R61AG066543 – 01. Investigador principal: M. Rafi Juan Fortea. «Clinical Trials to Prevent Alzheimer's Disease in Down Syndrome».

- Jerome Lejeune Foundation. Investigador principal: Maria Florencia Iulita. Supervisor: Juan Fortea. «Discovery of novel biomarkers signalling NGF metabolic dysfunction and early AD-dementia in Down syndrome».
- Jérôme Lejeune Foundation. Projecte: 1941. Investigador principal: María Florencia Iulita. «ProNGF and NfL in neuron-derived extracellular vesicles: the gateway to blood biomarker discovery for Alzheimer's disease prevention in Down syndrome».
- National Institute of Health (NIH) / NIA. Proyecto: 3RFAAG056850-NOT-OD-20-129. Investigador principal: J. Busciglio, J. Fortea - «Impact of biological and sociodemographic risk factors related to COVID 19 in adults with DS. INCLUDE Supplement».(Supplement of the grant: The Role of Inflammation and NGF Dysfunction in the Evolution of Alzheimer Disease Pathology in Down Syndrome – Revision).
- Instituto de Salud Carlos III. Proyecto: PI18/00335. Investigador principal: Maria Carmona. Col·laboradors: Bessy Benejam, Susana Fernández, Sofia González, Laura Videla, Soraya Torres. «Estudio de biomarcadores bioquímicos y de imagen de angiopatía amiloide cerebral en el continuum de la enfermedad de Alzheimer esporádica y asociada al síndrome de Down».

3. Producció i activitat científica derivada dels projectes anteriors al llarg de 2020

L'activitat de la Unitat Alzheimer Down, al llarg del 2020, ha estat la següent:

3.1. Publicacions científiques

Belbin, O.; Xiao, M.F.; Xu D.; Carmona-Iragui, M.; Peguerols, J.; Benejam, B.; Videla, L.; Fernández, S.; Barroeta, I.; Nuñez-Llaves, R.; Montal, V.; Vilaplana, E.; Altuna, M.; Clarimón, J.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Worley, P. F.; Fortea, J. «Cerebrospinal fluid profile of NPTX2 supports role of Alzheimer's disease-related inhibitory circuit dysfunction in adults with Down syndrome». *Mol Neurodegener.* 2020 Aug 17;15(1):46. doi: 10.1186/s13024-020-00398-0.

Benejam, B.; Videla, L.; Vilaplana, E.; Barroeta, I.; Carmona-Iragui, M.; Altuna, M.; Valldeneu, S.; Fernandez, S.; Giménez, S.; Iulita, F.; Garzón, D.; Bejanin, A.; Bartrés-Faz, D.; Videla, S.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests». *Alzheimers Dement (Amst).* 2020 Jun 28;12(1):e12047. doi: 10.1002/dad2.12047. eCollection 2020.

De Gonzalo-Calvo, D.; Barroeta, I.; Nan, M. N.; Rives, J.; Garzón, D.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Fernández, S.; Altuna, M.; Valldeneu, S.; Blesa, R.; Lleó, A.; Blanco-Vaca, F.; Fortea, J.; Tondo, M. «Evaluation of biochemical and hematological parameters in adults with Down syndrome». *Sci Rep.* 2020 Aug 13;10(1):13755. doi: 10.1038/s41598-020-70719-2.

Flores-Aguilar, L.; Iulita, M. F.; Kovacs, O.; Torres, M. D.; Wisniewski, T.; Busciglio, J.; Cuello, A. C. «Evolution of neuroinflammation across the lifespan of individuals with Down syndrome». *Brain.* 2020 Nov 18;awaa326. doi: 10.1093/brain/awaa326. Ahead of print.

Fortea, J.; Vilaplana, E.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Altuna, M.; Peguerols, J.; Montal, V.; Valldeneu, S.; Giménez, S.; González-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Estellés, T.; Illán-Gala, I.; Belbin, O.; Camacho, V.; Wilson, L. R.; Annus, T.; Osorio, R. S.; Videla, S.; Lehmann, S.; Holland, A. J.; Alcolea, D.; Clarimón, J.; Zaman, S. H.; Blesa, R.; Lleó, A. «Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study». *Lancet.* 2020 Jun 27;395(10242):1988-1997. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30689-9.

Pentz, R.; Iulita M. F.; Ducatenzeiler, A.; Videla, L.; Benejam, B.; Iragui, M. C.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.; Cuello, A. C. «Nerve growth factor (NGF) pathway biomarkers in Down syndrome prior to and after the onset of clinical Alzheimer's disease: A paired CSF and plasma study». *Alzheimers Dement.* 2020 Nov 23. doi: 10.1002/alz.12229. Online ahead of print.

Petersen, M. E.; Rafii, M. S.; Zhang, F.; Hall, J.; Julovich, D.; Ances, B. M.; Schupf, N.; Krinsky-McHale, S. J.; Mapstone, M.; Silverman, W.; Lott, I.; Klunk, W.; Head, E.; Christian, B.; Foroud, T.; Lai, F.; Diana Rosas, H.; Zaman, S.; Wang, M. C.; Tycko, B.; Lee, J.; Handen, B.; Hartley, S.; Fortea, J.; O'Bryant, S.; Alzheimer's Biomarker Consortium – Down Syndrome (ABC-DS). «Plasma Total-Tau and Neurofilament Light Chain as Diagnostic Biomarkers of Alzheimer's Disease Dementia and Mild Cognitive Impairment in Adults with Down Syndrome». *J Alzheimers Dis.* 2020 Dec 16. doi: 10.3233/JAD-201167. Online ahead of print.

Rafii, M. S.; Ances, B. M.; Schupf, N.; Krinsky-McHale, S. J.; Mapstone, M.; Silverman, W.; Lott, I.; Klunk, W.; Head, E.; Christian, B.; Lai, F.; Rosas, H. D.; Zaman, S.; Petersen, M. E.; Strydom, A.; Fortea, J.; Handen, B.; O'Bryant, S. «The AT(N) framework for Alzheimer's disease in adults with Down syndrome». *Alzheimers Dement (Amst)*. 2020 Oct 27;12(1):e12062. doi: 10.1002/dad2.12062. eCollection 2020.

Snyder, H. M.; Bain, L. J.; Brickman, A. M.; Carrillo, M. C.; Esbensen, A. J.; Espinosa, J. M.; Fernandez, F.; Fortea, J.; Hartley, S. L.; Head, E.; Hendrix, J.; Kishnani, P. S.; Lai, F.; Lao, P.; Lemere, C.; Mobley, W.; Mufson, E. J.; Potter, H.; Zaman, S. H.; Granholm, A. C.; Rosas, H. D.; Strydom, A.; Whitten, M. S.; Rafii, M. S. «Further understanding the connection between Alzheimer's disease and Down syndrome». *Alzheimers Dement*. 2020 Jul;16(7):1065-1077. doi: 10.1002/alz.12112. Epub 2020 Jun 16.

3.2. Articles en revisió o 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. Comunicacions en congressos

a. Comunicacions orals

LXXII Reunión anual Sociedad Española de Neurología. Virtual, 23/11-03/12 2020.

- «Crisis epilépticas en población adulta con síndrome de Down. Contribución del deterioro cognitivo por la enfermedad de Alzheimer». Altuna, M.; Fernández, S.; Simon-Talero, M.; Carmona, M.; Barroeta, I.; Pegueroles, J.; Benejam, B.; Videla, L.; Valldeneu, S.; Estellés, MT.; Garzón, D.; Escola, C.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.
- «Las crisis epilépticas de inicio tardío y su influencia cognitiva, funcional y conductual en la enfermedad de Alzheimer en síndrome de Down». Altuna, M.; Valldeneu, S.; Garzón, D.; Benejam, B.; Simon-Talero, M.; Fernández, S.; Carmona, M.; Barroeta, I.; Videla, L.; Pegueroles, J.; Estellés, MT.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.
- «Rendimiento pronóstico y cambios longitudinales de los niveles plasmáticos de NfL en el síndrome de Down». Carmona-Iragui, M.; Alcolea, D.; Barroeta, I.; Videla, L.; Muñoz, L.; Van Pelt, K.; Schmitt, F.; Lightner, D.; Koehl, L.; Jicha, G.; Sacco, S.; Mircher, C.; Pape, SE.; Hithersay, R.; Clare, I.; Holland, AJ.; Nübling, G.; Levin, J.; Zaman, S.; Strydom, A.; Rebillat, AS.; Head, E.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.

Osasungoa Euskalduntzeko Biltzarra. Bilbao, 13-14 de novembre de 2020

- «Alzheimerren gaixotasunaren garrantzia Down sindromean». Altuna, M.; Carmona, M.; Barroeta, I.; Benejam, B.; Videla, L.; Fortea, J.

Alzheimer's Association International Conference 2020 (AAIC). 27-31 de juliol de 2020 (virtual)

- «Cerebrospinal fluid neuroinflammatory biomarkers along the Alzheimer disease continuum in Down syndrome». Carmona-Iragui, M.; Iulita, MF.; Barroeta, I.; Fernandez, S.; Altuna, M.; Videla, L.; Benejam, B.; Valldeneu, S.; Muñoz-Llahuna, L.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.
- «The effect of APOE ε4 in Alzheimer's disease biomarkers in Down syndrome. Vilaplana, E, Videla, L.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Barroeta, I.; Fernandez, S.; Altuna, M.; Pegueroles, J.; Montal, V.; Bejanin, A.; Iulita, MF.; Valldeneu, S.; González-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Camacho, V.; Videla, S.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Clarimon, J.; Fortea, J.

CTAD: Clinical Trials in Alzheimer's Disease. 4-7 de novembre de 2020 (virtual)

- «Phosphorylated tau 181 in plasma as a biomarker for Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study». Fortea, J.; Zetterberg, H.; Pegueroles, J.; Karikari, T.; Carmona-Iragui, M.; Ashton, NJ.; Montal, V.; Barroeta, I.; Videla, L.; Altuna, M.; Benejam, B.; Fernandez, S.; Valldeneu, S.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Blennow, K.; Lleó, A.

- «Distinct plasma and CSF signatures of Down syndrome with Alzheimer's dementia revealed by measuring proteins related to NGF metabolism». Pentz, R.; Iulita, MF; Ducatenzeiler, A.; Carmona Iragui, M.; Fortea, J.; Cuello, AC.

b. Pòsters científics

Alzheimer's Association International Conference 2020 (AAIC). 27-31 de juliol de 2020 (virtual)

- «Longitudinal plasma levels of NFL in Down syndrome: a multicenter study». Alcolea, D.; Carmona-Iragui, M.; Barroeta, I.; Videla, L.; Muñoz, L.; van Pelt, K.; Schmitt, F.; Lightner, D.; Koehl, L.; Sacco, S.; Mircher, C.; Pape, S.; Nübling, G.; Levin, J.; Zaman, S.; Strydom, A.; Rebillat, AS.; Head, E.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.
- «Cerebrospinal fluid neuroinflammatory biomarkers along the Alzheimer disease continuum in Down syndrome». Carmona-Iragui, M.; Iulita, MF; Barroeta, I.; Fernandez, S.; Altuna, M.; Videla, L.; Benejam, B.; Valldeneu, S.; Muñoz-Llahuna, L.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.
- «Domiciliary Alzheimer Visiting in Down Syndrome Pilot Project: Preliminary results». Valldeneu, S.; Barroeta, I.; Altuna, M.; Videla, L.; Benejam, B.; Estellés, T.; Fernandez, S.; Lleó, A.; Blesa, R.; Fortea, J.; Carmona-Iragui, M.

c. Invitacions a xerrades

- Iulita, F. «COVID-19 in Down syndrome: the impact of immune dysregulation, sociodemographic factors and therapeutic implications». Live Webinar, ISTAART, Alzheimer's Association, juny del 2020.
- Iulita, F. «Sex and Gender Differences in the COVID-19 Pandemic: Data from Spain». Live Webinar, The Women's Brain Project, abril del 2020.

f. Premis

XX Concurs Treball de recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb Síndrome de Down

Enguany, el Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb la Síndrome de Down, adreçat als estudiants de batxillerat que optin per tractar aquest tema en el treball de recerca, va arribar a la seva vintena edició.

L'estudiant Queralt Miñarro Ribot, de l'Escola Pia Balmes de Barcelona, va guanyar el concurs amb el treball «La síndrome de Down i la seva acceptació social», tutelat per la professora Maria José Pieras Amengual. L'acte de lliurament del premi, presidit per la Sra. Maite Aymerich, directora general d'Educació Inclusiva del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, es va celebrar de manera virtual l'11 de desembre.

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.

La situació causada per la COVID-19 ha marcat bona part de les polítiques de comunicació de l'entitat. En aquest sentit, s'ha habilitat un apartat web amb contingut específic com ara resums generals, recomanacions útils, consideracions sobre l'impacte emocional en els infants i els joves amb SD i altres notícies d'interès.

Novetats

A part de tot allò que té a veure amb la COVID-19, les principals novetats del Departament de Comunicació aquest 2020 han estat:



Imatge per la cançó i el vídeo *Maravillosamente especial*

- Creació d'un videoclip amb el grup Mercado Negro per conscienciar sobre la discriminació de les persones amb síndrome de Down
- Creació d'un canal de WhatsApp de difusió interna
- Consolidació de YouTube com a eina de difusió i conscienciació
- Impuls de la plataforma LinkedIn per potenciar la comunicació amb empreses i professionals

Música contra l'odi a les persones amb SD

El grup musical Mercado Negro i la FCSD van col·laborar per difondre un missatge d'inclusió envers les persones amb SD. El resultat va ser *Maravillosamente especial*, una cançó que fa bandera de la inclusió. Mercado Negro hi va posar la música, i la Fundació en va crear el videoclip. Cal destacar que el grup va cedir tots els drets d'autor en benefici de la FCSD, per tal d'afavorir la plena inclusió de les persones amb SD.

Web

La pàgina web (www.fcsc.org) de la Fundació és la seva principal eina de comunicació corporativa. S'hi publiquen les principals informacions de l'entitat: actualitat, formació, publicacions, dades institucionals, etc. El 2020, les mètriques de la web van ser:

- Visites: 77.505
- Usuaris: 35.075

Les pàgines que van rebre més visites van ser:

- La FCSD crea el primer repositori digital sobre SD per a famílies: 11.813 visites
- FAQ- preguntas freqüents Síndrome de Down: 8.687 visites
- FCSD (pàgina d'inici, versió català): 6.367 visites
- FCSD (pàgina d'inici, versió castellà): 4.633 visites
- Jornades Internacionals Barcelona Down (18a edició): 3.452 visites
- Formació per a usuaris: 2.923 visites

Xarxes socials

Tots els perfils de la Fundació a les xarxes socials han crescut en nombre de seguidors i s'han consolidat com un espai adequat per oferir informació general i facilitar recursos tant interns com externs.

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

- Instagram
- Facebook
- Twitter
- LinkedIn

La xarxa amb un major creixement durant el 2020 ha estat Instagram, que ha passat de 1.150 seguidors, el desembre del 2019, a 1780, a final del 2020 (630 nous seguidors).

A més, hem habilitat l'eina Linktree a la biografia d'Instagram per poder connectar el compte amb altres enllaços de la FCSD i així disminuir el nombre de clics que l'usuari ha de fer per arribar a una informació. Això permet tenir una nova via d'accés a la pàgina web.

Si a finals del 2019 vam aconseguir habilitar el botó «DONAR» a Facebook, el 2020 hem pogut activar l'opció que els usuaris organitzin una recaptació solidària a favor de la FCSD pel dia del seu aniversari.

Cal destacar que les xarxes socials de la Fundació es van convertir en una de les principals vies de contacte amb les persones usuàries durant el confinament, en el decurs del qual, hi va haver un creixement notable de seguidors a totes les xarxes socials. Així, vam celebrar Sant Jordi des de casa, ens vam sumar a reptes virals del moment, vam fer vídeos de difusió, etc.
Durant l'etapa de confinament, les xarxes socials de l'entitat també s'han fet ressò de les seves activitats en forma de vídeo, tuit, post, story, IGTV, collage, etc.



Publicacions a les xarxes socials de la FCSD

XARXA SOCIAL	NOMBRE SEGUIDORS
FACEBOOK	3617
TWITTER	2566
INSTAGRAM	1789
YOUTUBE	1281
LINKEDIN	1362

Presència als mitjans

La FCSD ha generat un total de 26 impactes mediàtics. A continuació, us oferim una selecció de la nostra presència als mitjans de comunicació.



Reportatge sobre Èxit21 a la revista *Capçalera*

CAPÇALERA – Revista del Col·legi de Periodistes de Catalunya

Febrer 2020

Reportatge sobre el projecte Èxit21, que forma en periodisme persones en situació de discapacitat intel·lectual.



Fotograma del videoclip *Maravillosamente especial*

Nació digital

16/3/2020

S'estrena el videoclip dels Mercado Negro contra l'odi a les persones amb síndrome de Down.



Notícia a la secció "Sociedad" del diari La Vanguardia

La Vanguardia

5/4/2020

«Del baile al taller de cocina: la apretada agenda del confinamiento»

Diari de l'Educació

28/4/2020

«Discapacitat, confinament i educació a distància: de la "doble bretxa digital" al descobriment de noves eines»



Entrevista a Katy Trias al portal *Xarxanet*

Xarxanet

14/5/2020

«Katy Trias: "Hem de vetllar perquè en l'escenari post-COVID-19 es garanteixin drets"»

25/5/2020

«La FCSD alerta d'una regressió de drets de les persones amb discapacitat intel·lectual»

Crònica global

11/6/2020

«Andy Trias: “Las personas con síndrome de Down no estamos enfermas”»



Entrevista a Andy Trias al portal Xarxanet

Xarxanet

17/7/2020

«Andy Trias: “Quan hi ha una crisi, les persones amb discapacitat sempre paguem els plats trencats”»



Notícia al diari Nació digital

Nació digital

29/10/2020

«La pandèmia pot potenciar trastorns mentals en persones amb síndrome de Down»

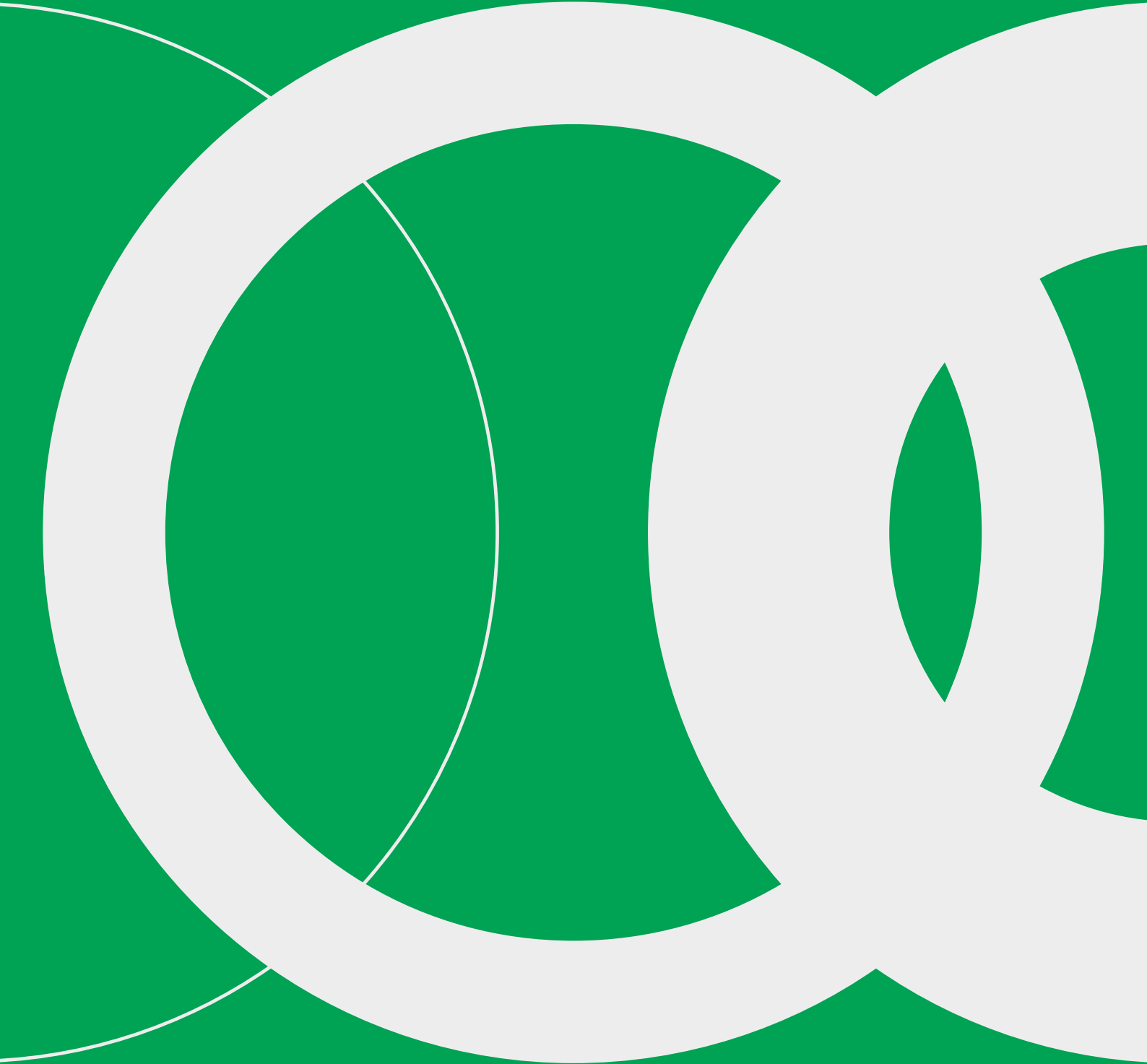


Notícia al diari ABC Catalunya

ABC Catalunya

7/12/2020

«El doble impacto económico del coronavirus en las personas con discapacidad»



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

Malgrat el decret d'estat d'alarma i el confinament, la FCSD ha fet tot el possible per mantenir l'activitat.

Objectius

- Promocionar la persona amb 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

- Curtmetratge Rocky, d'As Cinema, escrit i dirigit per Dani Seguí
- 7a promoció de les Pràctiques formatives BBVA
- Estrena de l'obra Amy & The Orphans, amb Odile Fernández
- Deu principis per a la protecció, el benestar i el desenvolupament dels infants en situació de discapacitat intel·lectual de nacions Unides
- 25è aniversari de la Declaració i la plataforma d'acció de Pequín
- Estrena del videoclip Maravillosamente especial, amb Mercado Negro
- Dia Mundial de la Poesia
- Incorporació al patronat de la Fundació iSocial
- Presentació al Saló de l'Ocupació per la inserció laboral de les persones en situació de discapacitat
- Exposició Magistrals, de la Fundació Setba
- XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down
- XX edició del Concurs Treball de recerca Josep Maria Jarque
- Festa de Nadal

a. Curtmetratge Rocky, d'As Cinema, escrit i dirigit per Dani Seguí

El 31 de gener de 2020 va tenir lloc l'estrena del curtmetratge Rocky al cinema Capri del Prat de Llobregat. L'obra està protagonitzada per Carlos Garcia, usuari de la FCSD.

Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta, va ser la responsable de presentar el curtmetratge amb un breu discurs sobre la importància de fer audiovisual inclusiu.

La FCSD va col·laborar en el finançament del projecte, que es definia com una aposta per la inclusió de diferents col·lectius, entre ells, el de les persones amb síndrome de Down.

b. 7a promoció de les Pràctiques formatives BBVA

El 31 de gener es va celebrar l'acte de cloenda de la 7a promoció de Pràctiques formatives dels col·laboradors del Servei d'Inclusió Laboral de la FCSD al banc BBVA. Convidats pel director territorial de Catalunya, Xavier Llinares, i acompanyats per Miguel Ángel Carrasco, director de Talent i Cultura de l'entitat a Catalunya, vam tancar una etapa que ha complert satisfactòriament els objectius d'inclusió i feina digna.

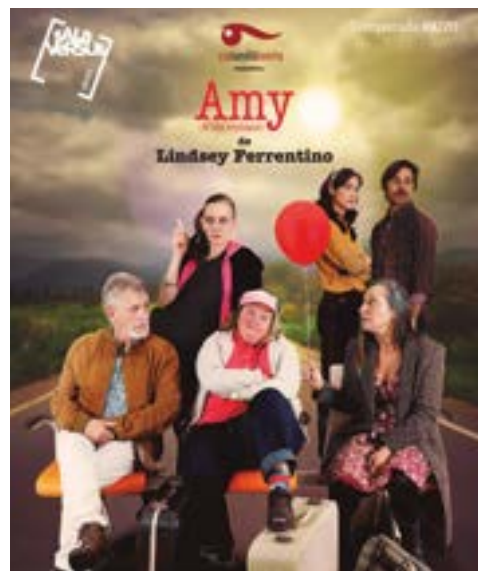


7ª promoció de les Pràctiques formatives BBVA

c. Estrena de l'obra *Amy & The Orphans*, amb Odile Fernández

Odile Fernández, actriu que hem vist créixer als cursos de teatre de la FCSD, ha debutat al món professional amb l'obra *Amy & the Orphans*, un text de la nord-americana Lindsey Ferrentino que la companyia de teatre La Niña Bonita va presentar a la Sala Versus Glòries els mesos de febrer i març del 2020.

Membres de la companyia La Niña Bonita van definir l'obra com una aposta no convencional, amb un tractament de la realitat sense paternalismes ni proteccionismes.



Cartell de l'obra *Amy & The Orphans*

d. Deu principis per a la protecció, el benestar i el desenvolupament dels infants en situació de discapacitat intel·lectual de Nacions Unides



Iniciativa impulsada per Nacions Unides

La FCSD va participar en la traducció al català dels deu principis per a la protecció, el benestar i el desenvolupament dels infants i els adolescents en situació de discapacitat.

Es tracta d'una iniciativa impulsada per Nacions Unides, que volia recollir aquests deu principis en el màxim d'idiomes possible.

Montserrat Vilarrasa, membre de l'Assemblea DHMT va ser l'encarregada de posar veu als deu principis en català.

e. 25è aniversari de la Declaració i la plataforma d'acció de Pequín

Montserrat Vilarrasa, vocal al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat i membre de l'Assemblea DHMT, va participar, dilluns 2 de març, a l'acte organitzat per l'Oficina del Parlament Europeu a Barcelona per commemorar el 25è aniversari de la Declaració i la plataforma d'acció de Pequín.

Vilarrasa va intervenir explicant la seva participació en l'elaboració i la signatura de la Declaració de dones amb discapacitat en posicions de lideratge polític i públic: cap a Pequín +25. Convé recordar que Montserrat Vilarrasa va ser l'única dona en situació de discapacitat intel·lectual que hi va participar.

L'acte es va celebrar en el context del Dia Internacional de les Dones i també va comptar amb les intervencions de Neus Pociello, directora de la Fundació Aroa; Laura Martínez, presidenta de l'Institut Català de les Dones; Montse Pineda, vicepresidenta segona del Consell



Montserrat Vilarrasa a l'Oficina del Parlament Europeu

Nacional de les Dones de Catalunya; Desirée Bela-Lobedde, comunicadora afrofeminista i activista, i Sergi Barrera, cap de l'Oficina del Parlament Europeu.

f. Estrena del videoclip Maravillosamente especial, amb Mercado Negro

El mes de març es va estrenar el videoclip Maravillosamente especial, del grup de música Mercado Negro, dirigit per la FCSD i produït per la productora Dark King Films.

La cançó del grup berguedà és una peça que fa bandera de la inclusió i la diversitat, i neix com a resposta a les declaracions d'incitació a l'odi de l'escriptor Arcadi Espada.



Imatge en motiu de l'estrena de Maravillosamente especial

La recaptació en concepte de drets d'autor ha estat cedida a la FCSD per afavorir la plena inclusió de les persones amb SD.

g. 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 va participar per desena vegada en l'acte central organitzat per la Institució de les Lletres Catalanes a Barcelona. Beatriz Ruiz, usuària de la FCSD, va fer la lectura d'un poema escrit per Josep Carner i Puig-Oriol. La participació d'una persona amb síndrome de Down en aquest acte és un exemple d'inclusió i participació.

Malgrat que la lectura del poema es va fer des de casa a causa del confinament, la Beatriz no va dubtar a arreglar-se per a l'ocasió, alçar la veu i emocionar-nos amb els versos de Josep Carner. La poesia no descansa i tant ens fa vibrar des d'un auditori com des del saló de casa nostra.

h. Incorporació al patronat de la Fundació iSocial

El 7 de juliol la FCSD es va incorporar al patronat de la Fundació iSocial, esdevenint així la setena entitat social de Catalunya que en forma part.

La directora de la FCSD, Katy Trias Trueta, va participar per primer cop en la reunió mensual del patronat d'iSocial i la seva experiència va ser ben positiva.



Imatge de la Fundació iSocial

És tota una satisfacció entrar a col·laborar amb la resta de les entitats que el formen: Ampans, ABD, Suport-Fundació Tutelar Girona, Fundació Família i Benestar Social, Grup ATRA i Fundació Joia.

i. Presentació al Saló de l'Ocupació per la inserció laboral de les persones en situació de discapacitat.

En el marc del Saló de l'Ocupació de Barcelona, celebrat els dies 21, 22 i 23 de setembre, la FCSD va participar en la conferència «Estratègies per promoure el talent de les persones amb diversitat funcional al mercat de treball», compartint inquietuds amb Aura Fundació, Fundació ONCE, Entitat Ecom, l'Equip d'Assessorament Laboral de l'IMPD de la XIB i Barcelona Accessible.

El saló tenia com a objectiu informar els joves sobre els serveis públics municipals de cerca de feina, comunicar-los els seus drets i deures laborals, connectar-los amb els programes i els projectes d'entitats del tercer sector, introduir-los al treball en xarxa, donar-los a conèixer l'oferta formativa i posar-los en contacte amb iniciatives d'emprenedoria.



Participació de la FCSD al Saló de l'Ocupació de Barcelona

j. Exposició Magistrals, de la Fundació Setba



Rubén Izquierdo i Erik Nitsch a l'exposició Magistrals

Rubén Izquierdo i Erik Nitsch, artistes de l'Espai d'art de la FCSD, van exposar les seves obres a Magistrals, una exposició organitzada per la Fundació Setba al jardí del Palau Robert amb les peces del Premi Setba.

Nitsch va obtenir el primer premi amb l'obra Monstruos.

k. XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down

El 21 i 22 d'octubre de 2020 es van celebrar les XVIII Jornades Internacionals Barcelona Down, amb el títol «La millora de la salut mental de les persones en situació de discapacitat intel·lectual: una qüestió de benestar».

La pandèmia va estar ben present durant les Jornades, ja que els experts (una vintena d'especialistes del màxim nivell) van assenyalar que l'impacte emocional de la COVID-19 podia potenciar els desencadenants de trastorns mentals en les persones d'aquest col·lectiu.

Va ser una gran oportunitat per aprendre sobre els trastorns mentals de les persones en situació de discapacitat intel·lectual, així com la manera de tractar-los des dels entorns educatiu i social, sense oblidar l'acompanyament i l'orientació a les famílies, les persones cuidadores i altres referents.



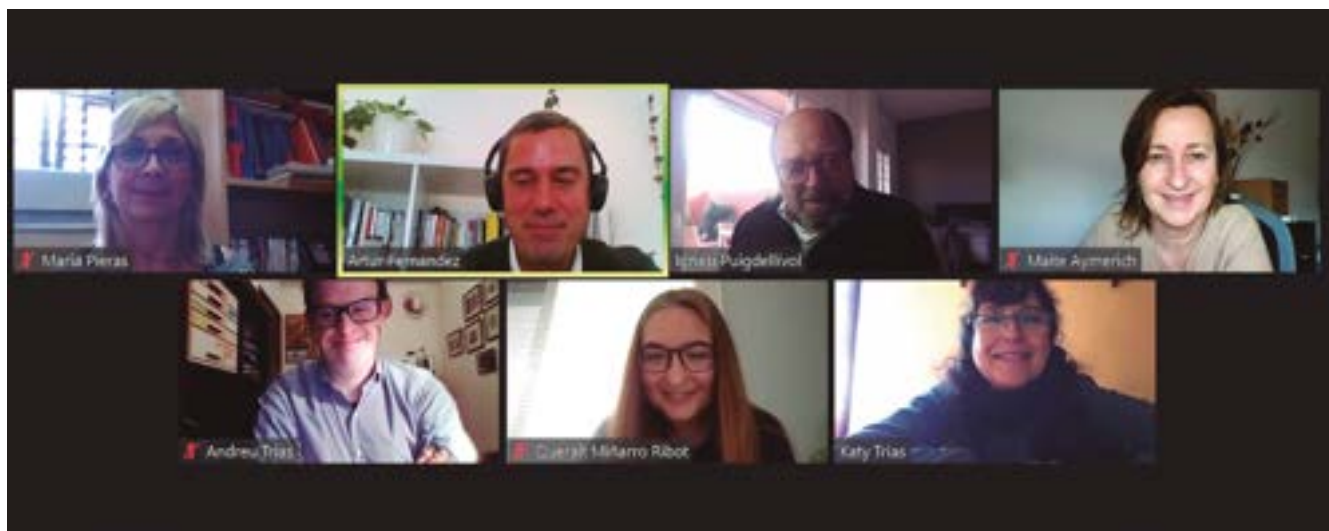
Katy Trias, directora general de la FCSD durant les Jornades Internacionals Barcelona Down

Les Jornades van comptar amb el suport de la Diputació de Barcelona i de la Fundació Banc Sabadell, i van tenir com a base operativa les instal·lacions de la BSM – Universitat Pompeu Fabra, des d'on es van poder seguir virtualment. Cal assenyalar que més de 400 persones inscrites van poder assistir-hi de manera telemàtica, també des de l'Amèrica Llatina.

1. Entrega del premi del XX Concurs Treball de recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb Síndrome de Down

Queralt Miñarro Ribot, alumna de l'Escola Pia Balmes, de Barcelona, va estar la guanyadora del XX Concurs Treball de Recerca Josep Maria Jarque sobre la Persona amb Síndrome de Down, adreçat als estudiants de bat-xillerat que optin per tractar aquest tema en el treball de recerca, i organitzat per la FCSD. El treball de Miñarro, sota la tutoria de **María José Pieras Amengual**, porta el títol «La síndrome de Down i la seva acceptació social».

L'acte de lliurament del premi, presidit per la Sra. Maite Aymerich, directora general d'Educació Inclusiva del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, es va dur a terme l'11 de desembre de manera virtual, d'acord amb les restriccions derivades de la pandèmia de la COVID-19. El catedràtic de Didàctica de la Universitat de Barcelona, Ignasi Puigdemívol, com a president del jurat, va destacar la combinació de continguts biomèdics i socials, l'àmplia introducció del treball en termes fisiològics i genètics i l'interès social a partir de les entrevistes i l'enquesta. Puigdemívol va lloar la rellevància social del treball perquè «encara hi ha resistències notables a la inclusió de les persones amb síndrome de Down».



Entrega del premi del XX Concurs de recerca Josep Ma Jarque

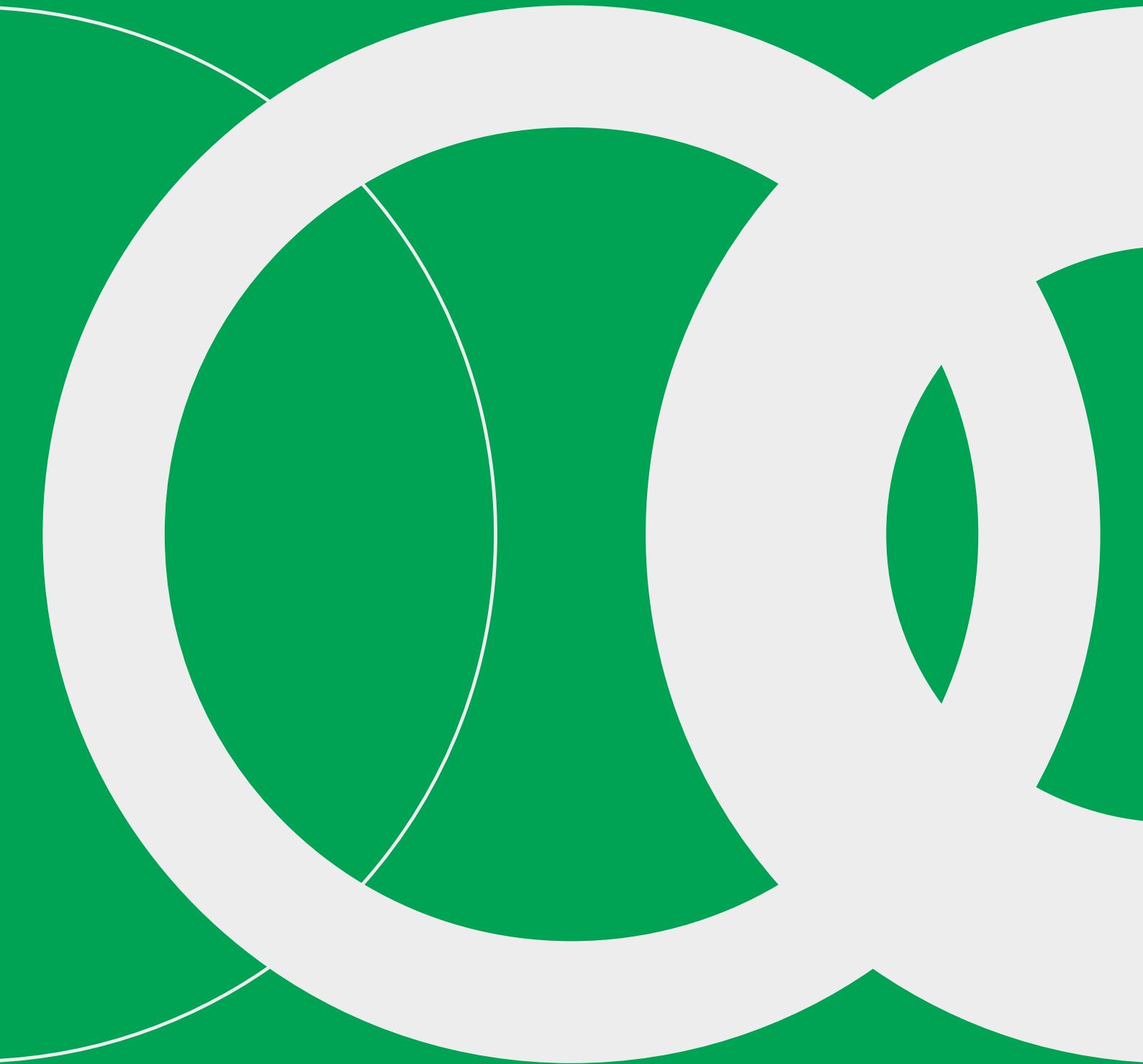
m. Festa de Nadal 2020

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

Aquest any es va celebrar de manera virtual a causa de la situació sanitària, però aquesta circumstància no va ser impediment per al Pare Noel, que va poder saludar tots els nens i les nenes que hi van participar!



Imatge publicitària de la Festa de Nadal 2020



- 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

Ester Franquet (fins febrer)
Montse Llordes (des de febrer)

Directors d'àrea

Direcció de l'Àrea de suport a les persones i a la comunitat

Pep Ruf, pedagog

Direcció de l'Àrea de salut i família

Jaume García, treballador social

Responsable de comunicació

Francesc Ponsa

Responsable de Promoció ciutadana

Edgar Prat

Responsable de la gestió del coneixement i la recerca

Marta López (fins setembre)

Direcció de l'àrea de suport a les persones i a la comunitat

Pep Ruf

Responsable d'aliances corporatives

Xavier Pitarch (de gener a juliol)

Coordinació Centre Mèdic Barcelona Down

Anna Bayà (fins setembre)
Natalia Cuenca (des d'octubre)

Responsable de la Unitat Alzheimer-Down

Dr. Juan Fortea

b. Equip mèdic

Centre Mèdic Barcelona Down

Col·laboradors sèniors

Dr. Agustí Serés, genetista
Dr. Àngel Garnacho, internista
Dr. Josep M. Corretger, pediatra
Dr. Jaume Casaldàliga, cardiòleg

Membres de l'equip

Dr. Agustí Serés, genetista
Dr. Àngel Garnacho, internista
Dr. Josep Barba, psiquiatre
Dra. Mireia Beltran, pediatra (d'agost a novembre)
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. Alícia Galán, oftalmòloga
Beatriz Garvía, psicòloga clínica
Dra. Federica Guarino, pediatra (des de setembre)
Dr. Ignacio Illán, neuròleg (fins maig)
Dra. M. Àngela Mayoral, odontòloga i ortodoncista
Dr. Albert Mauri, internista
Dr. Antoni Montiel, internista
Belinda Ortiz, psicòloga (fins juliol)
Dr. Xavier Puig Galy, oftalmologia adults
Dra. Victoria Rello, pediatra
Dr. Enric Segarra Busquets, endocrinòleg
Dra. Montse Serés, internista
Dra. Sara Simón Castellví, oftalmologia adults (febrer)
Dr. Ferran Torner Rubies, traumatòleg

c. Equip tècnic

Coordinadors de servei

CDIAP

Direcció clínica i atenció a famílies

Promoció de la salut

Atenció a les famílies

Conscienciació inclusió escolar

Inclusió Laboral «Col·labora»

Oci inclusiu

Servei de Vida Independent

Assemblea DH Montserrat Trueta

Esdeveniments

Èxit21

Qualitat

Compliance

Jaume García, treballador social

Marta Golanó, psicòloga clínica

Natalia Cuenca, psicòloga i infermera

Núria Ferrer, treballadora social

Artur Fernández, mestre i psicopedagog

Marc Badia, psicòleg

Núria Bosch, educadora social

Catalina Ramon, educadora social,
Sergi Torrent, educador social

Edgar Prat, diplomant en empresarials

Júlia Reiffs

Francesc Ponsa

Jaume García

Jaume García

Núria Aragonés, tècnica del Servei d'Inclusió laboral
Gemma Aligué Coma, personal de suport dels Grups d'amics (fins març)
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
Eva Barrenechea, professora de pintura de l'Espai d'art
Anna Bayà, terapeuta del CDIAP (fins setembre)
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 (fins Juliol)
Natàlia Buzunariz, terapeuta del CDIAP
Laia Calzada Albarracín, terapeuta de l'Espai Familiar (fins juny), terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins abril)
Júlia Cases, personal de suport dels Grups d'amics
Clara Colmenero, personal de suport dels Grups d'amics
Maria Cedran, tècnica del Servei d'inclusió laboral (des de setembre)
Sheila Cierco, terapeuta del SAT (des d'octubre)
Clara Colmenero, personal de suport dels Grups d'amics (fins setembre)
Marta Crespi, personal de suport dels Grups d'amics
Martina Cuadrillero, personal de suport dels Grups d'amics (des de novembre)
Roser Cuscó, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins juliol)
Andrea de la Fuente, personal de suport del Servei de Vida Independent (des de novembre)
Lucia Dougherty, neuropediatra del CDIAP
Mònica Estévez, personal de suport dels Grups d'amics
Ainhoa Expósito, personal de suport dels Grups d'amics (fins octubre)
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 (fins juliol)
Tanit Garrido, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins juliol)
Patricia Gómez, personal de suport dels Grups d'amics i del Servei de Formació
Ion Gràcia Soro, professor auxiliar de serveis de suport del Servei d'Inclusió Laboral (des del 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
Inés Jover, terapeuta del CDIAP
Noemí Laorden, personal de suport dels Grups d'amics
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
Aina Masdeu, personal de suport dels Grups d'amics (fins octubre)
Clara Masdeu, personal de suport dels Grups d'amics (des d'octubre)
Lara Morales, personal de suport del Servei d'Inclusió Laboral (des d'octubre)
Claudia Muñoz, personal de suport dels Grups d'amics, de Cursos i tallers i del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins octubre)
Olga Núñez Ferrer, professor independent de serveis d'atenció a les famílies

Ángeles Ortega, professora del curs d'Auxiliar de serveis

M. Carmen Ortigosa, personal de suport del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil, cursos i tallers i Espai d'art

Belinda Ortiz, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica i del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins juliol)

Raimón Peralta, personal de suport dels Grups d'amics, Servei de Vida Independent i Espai d'art (fins juny)

Elena Picanyol, terapeuta del CDIAP

Lucila Pizarro Rivero, personal de suport del grup d'amics i promoció ciutadana (des de febrer)

Francesc Ponsa, cap de redacció d'Èxit21 i professor del curs d'Auxiliar de producció de programes de ràdio

Edgar Prat, professor de Drets Humans

Júlia Reiffs, professora de teatre

Julia Remedios, personal de suport del grup d'amics (des de novembre)

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

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

Cristina Sánchez, personal de suport dels Grups d'amics (fins octubre)

Raquel Segura, personal de suport de Servei de Vida Independent

Cora Sepúlveda, personal de suport del grup d'amics (des de novembre)

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

Laura Suárez, personal de suport dels Grups d'amics (fins febrer)

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

Alba Valero, personal de suport del Servei de Vida Independent (fins octubre)

Blu Van Ierssel, personal de suport dels Grups d'amics

Luisa Vargas, personal de suport del Servei de Vida Independent, i del Servei d'Oci

Gemma Vidal, terapeuta del CDIAP

Mireia Vidal, personal de suport dels Grups d'amics (des d'octubre)

Laura Videla, terapeuta del Servei d'Atenció Terapèutica

Maria Vila, terapeuta del CDIAP

Ona Vilar, personal de suport dels Grups d'amics

Laia Vinent, tècnica d'inclusió laboral

Núria Viñolas, terapeuta del Servei d'Acompanyament al Desenvolupament Infantil i Juvenil (fins agost)

Nuria Zambrano, personal de suport dels Grups d'amics (fins febrer)

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 gràfic
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 agenda i festes
Montserrat Vilarrasa, secretària
Clara Hervás, secretària
Liceth Cedeño, responsable informàtica
Irene Pérez, responsable actas
Noelia Arias
Jordina Amorós
Jordi Illa
Gerard Ruiz
Marina Alcaide
Lucila Pizarro
Artur Fernandez
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

Jasmin Angela Apestegui Muñoz (des de juny)
Andrea Aragall Servitje
Rut Arumí Linares
Alfredo Astocondor Peñarrieta (des de febrer)
Ainoa Benaiges Forés
Trinidad Blay Chavez (fins desembre)
Paula Bosqued Berard
Ana Caelles Solé
Núria Calvet
Judit Canela Casas (des de març)
Laia Capafons Fernández
Magda Cárceles Cerdà
Elias Carsi Alsina (hasta febrero)
Guillermo Cervantes Julian (des de març)
Laia Colom Guerra
Marta Delgado Pastor
Sandra Fernández Fernández (fins setembre)
Maite Ferré Hernández
Maria Fresquet Álvarez
Eva Fuentes Duch
Marina Gómez Sánchez (des de març)
Jordi Gómez Ortiz (fins maig)
Felipe Gonzalez Del Moral
Roberto Grassi Moreno (des d'octubre)
Núria Hernández Muñoz
Timothy Mitchell Karin Verhelst
Mario López Arroyo
Marcela Maquera Atahuallpa (des d'octubre)
Joaquim Martí Alís (des de novembre)
Gabriela Martínez De La Rocha (des d'octubre)
Adolf Martínez Río
Maria Martínez Carreras
Xènia Martínez Márquez (fins gener)
Carles Masdeu Najar (des de març)
Ot Masdeu Cots (des de juny)
Núria Millan Carreras
Anna Miró Mauri
Beatriz Moreno Manzano (fins juny)
Bindu Nagarolli Joseph (des de novembre)
Edgar Núñez Sepúlveda
Natalia Orozco Pastor (fins juny)
Nerea Pérez Rodríguez (des de febrer)
Ornella Pinzan Hernández
Andrea Aragall Servitje
Chelo Artero García (puntual)
Rut Arumí
Luc Lu
Lucila Pizarro Rivero
Katherine Quintero Martínez (des de juny)
Janet del Carmen Ramírez Urcuyo
Sara Ramírez Rosa (fins desembre)
Gisela Randolph Benetka
Mariona Regany Closa (des de febrer)
Anna Ribera Forns Rafael Roca Baulies
Laura Romero Padilla (des de novembre)
Lilian Sandoval de Cordovez
María Santos Pacho (des de febrer)
Katia Nereida Scheeff Núñez
Lucia Serena Cortés (des de novembre)

Cristina Sotomayor Gómez (fins febrer)
Ona Tanganelli Fransi (des de juliol)
Rosa Tayà Santa Eugènia
Olivia Carmen Teerink Ruiz (fins desembre)
Jonathan Marcelo Vallejo Yépez
Laura Vidaña Baena (fins setembre)
Ainhoa Vigil Quero
Laia Vilar Barrio
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 del seu equip humà i dels membres de l'Assemblea DHMT.

f.1 Formació rebuda per l'equip humà de la FCSD

Curs «Lideratge i gestió d'equips per a quadres intermedis». Organitzada per la Cambra de Comerç de Barcelona, 10 de gener de 2020. Hi assisteixen: Anna Bayà i Edgar Prat.

Xerrada «Mi talento para la diversidad». Organitzada per Dincat Plena inclusión. Barcelona, 16 de gener de 2020. Hi assisteix: Maria Martínez.

VII Jornadas Neuropediátricas del Hospital la Fe. «El debut de la patología neurológica en la infancia. Patología parainfecciosa en neuropediatría. La consulta en urgencias del niño con patología neurológica de base». Organitzades per Sociedad Española de Neuropediatría. València, 14 de febrer de 2020. Hi assisteixen: Anna Baró i Lucy Dougherty.

Curs «Igualdad de Género». Organitzat per S&Y Formación. 100 hores. Barcelona, del 2 al 27 de març 2020. Hi assisteix: Montserrat Llordes.

Seminari «Vincle, clínica i recerca: tècnica terapèutica de videointervenció». Organitzat per Fundació Ferran Angulo. Barcelona, del 5 al 7 de març de 2020. Hi assisteixen: Anna Baya, Elena Picanyol i Esther Romero.

Curs «Atenció centrada en la persona». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 17 d'abril de 2020. Hi assisteixen: 8 professionals del Servei d'Oci «Quedem» de la FCSD.

Curs «Procediments transversals». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 21 d'abril de 2020. Hi assisteixen: 8 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Sexualitat, educació sexual per a infants i adults». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 30 d'abril de 2020. Hi assisteixen: 8 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Medidas contra la COVID-19 ¿Qué debemos saber del nuevo coronavirus SARS-CoV-2?». Organitzat per la FCSD conjuntament amb Previntegral. Barcelona, del 4 al 30 de maig de 2020. Hi assisteixen: 24 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Comunicación con enfoque de género y derechos humanos, herramientas para un periodismo humano» (4ª edición). Organitzat per l'Institut de Drets Humans de Catalunya. Barcelona, del 4 de maig al 19 de juny de 2020. Hi assisteixen: Francesc Ponsa i Edgar Prat.

Monografia «Creando comunidad». Organitzada per Plena Inclusión. Barcelona, 7 de maig de 2020. Hi assisteix: Núria Bosch.

Curs «Pla d'atenció personal (PAP)». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 8 de maig de 2020. Hi assisteixen 16 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Conferència «Las familias y la educación sexual de sus hijos e hijas con síndrome de Down. Claves y pistas». Organitzada per Down España. 28 de maig de 2020. Hi assisteixen: Elisabet Bailen, Núria Bosch o Ainoha Expósito.

Curs «Intervencions i psicoteràpia en línia» (2a edició). Organitzat pel Grup Formació, ment, cos i societat S.C.P. Elx, del 10 de maig al 7 de juny de 2020. Hi assisteixen: 6 professionals del CDIAP de la FCSD.

Conferència «L'Altaveu de Dincat: Oci inclusiu». Organitzada per DINCAT. Barcelona, 20 de maig de 2020. Hi assisteix: Núria Bosch.

Curs «Màrqueting social i disseny web». Organitzat per GEPEAC Formació. 12 hores. Barcelona, del 27 de maig al 10 de juny de 2020. Hi assisteixen: 6 professionals del Servei de Comunicació de la FCSD.

Curs «Acompanyament, mort i dol». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 10 de juny de 2020. Hi assisteixen: Núria Ferrer i Andrea Hermo.

Conferència «Seguretat i ús de les xarxes socials. Tecnologia. Per utilitzar-la millor: un treball compartit». Organitzat per FCSD. Barcelona, 11 de juny de 2020. Hi assisteixen: 6 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Drive i entorns informàtics col·laboratius». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 22 de juny de 2020. Hi assisteixen: 17 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Introducció als drets humans i la Convenció». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 9 de juliol de 2020. Hi assisteixen: 34 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Eines i estratègies digitals per a docents». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 7 de juliol de 2020. Hi assisteixen: 13 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Ús de la Plataforma GIA per al Programa SIOAS». Organitzat per la FCSD. Barcelona, del 8 al 29 d'octubre de 2020. Hi assisteixen: 5 professionals del Servei d'Inclusió Laboral de la FCSD.

«XI Congrés Interdisciplinari d'Atenció Precoç i Desenvolupament Infantil 2020». Organitzat per la Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç, l'Associació Catalana d'Atenció Precoç i la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. Barcelona, del 22 de novembre de 2020 al 27 de maig de 2021. Hi assisteix: Natalia Buzunariz.

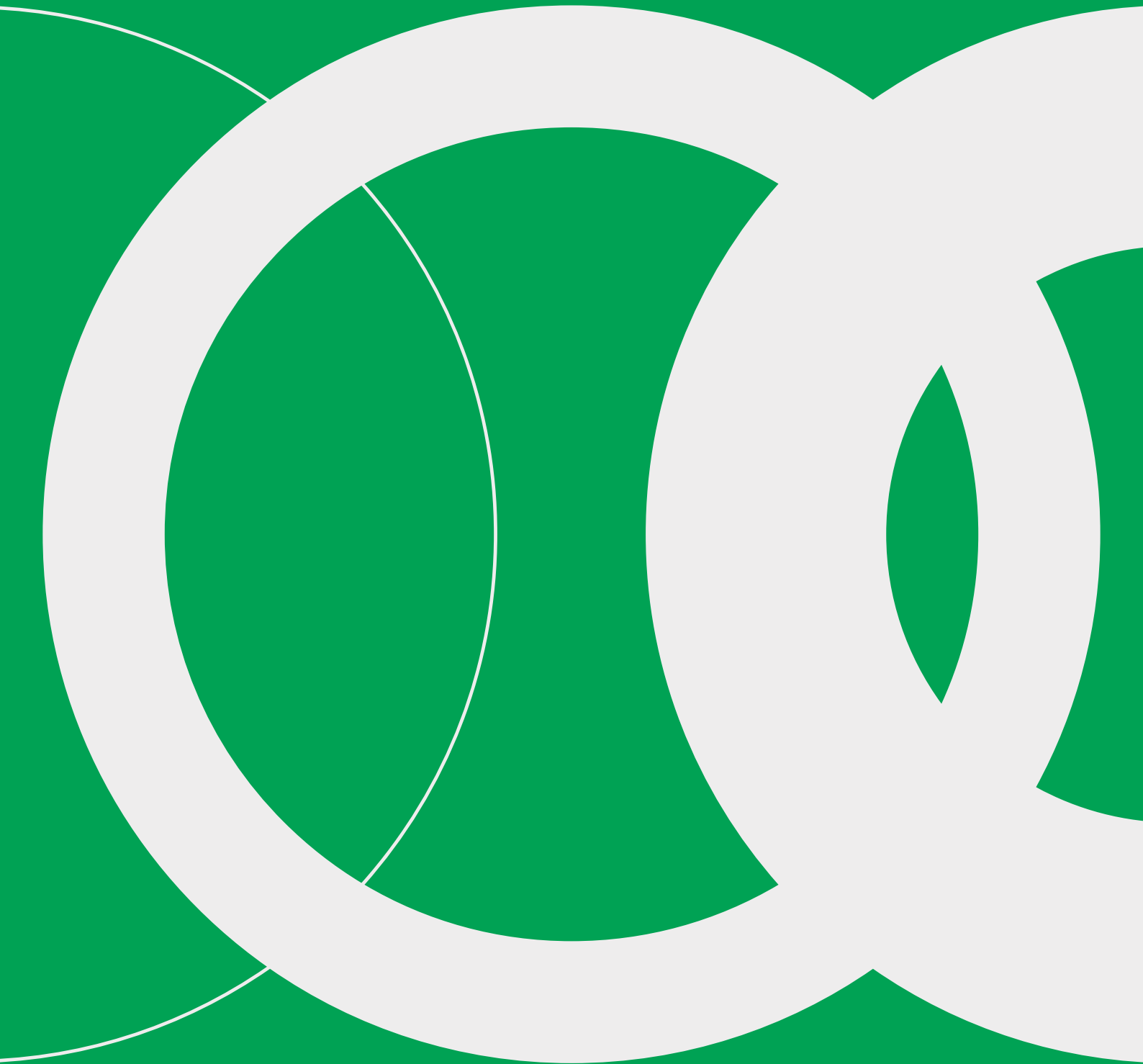
Conferència «Decidir per l'altre». Organitzat per la FCSD i DINCAT. Barcelona, 26 de novembre de 2020. Hi assisteixen: 11 professionals de diferents serveis de la FCSD.

Curs «Tecnologies digitals i accessibilitat». Organitzat per la FCSD. Barcelona, 30 de setembre de 2020. Hi assisteixen: 4 professionals de diferents serveis de la FCSD.

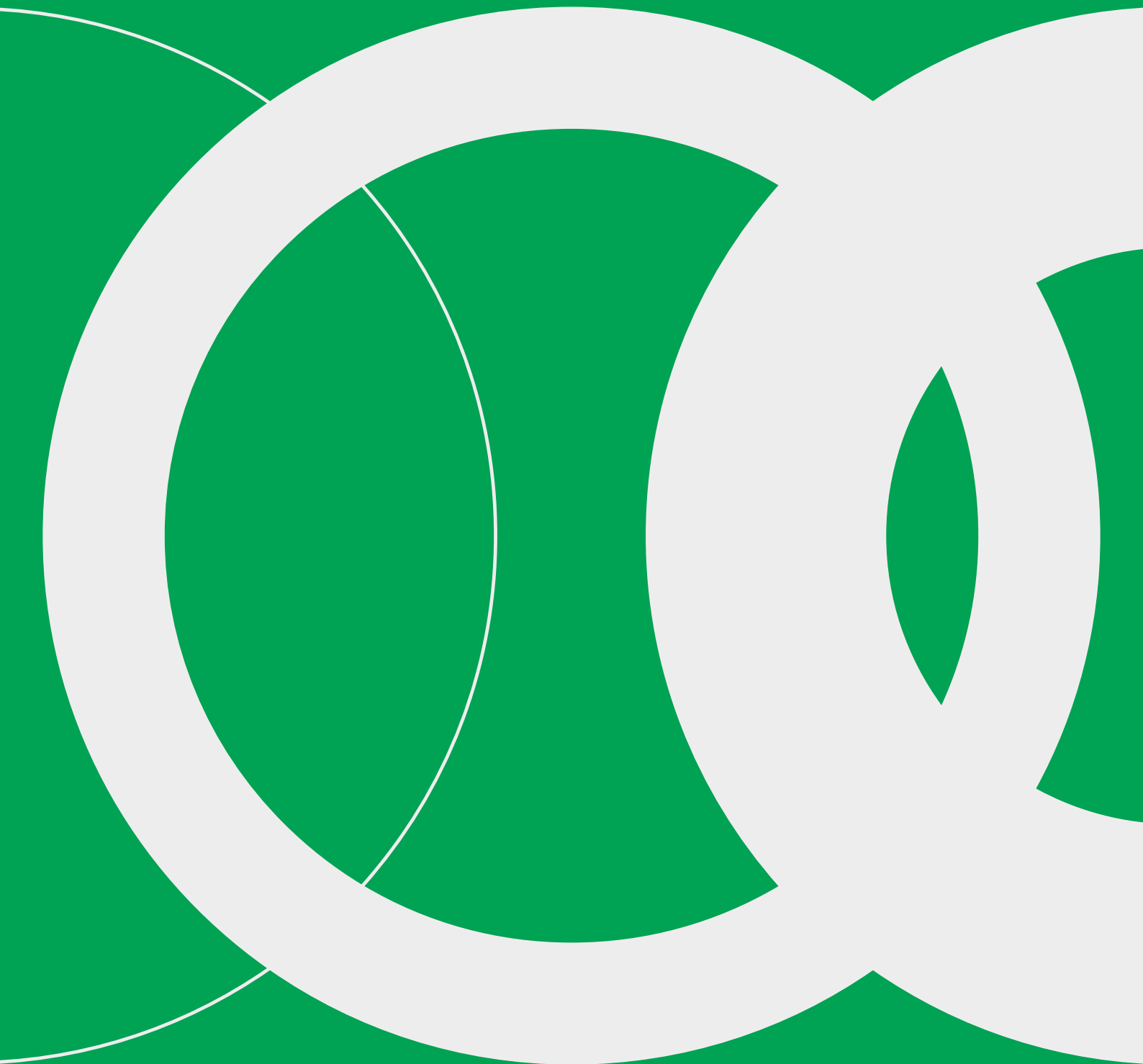
Curs «Eines i recursos per a la captació de fons». Organitzat per Torre Jussana, Ajuntament de Barcelona. Barcelona, del 16 de novembre a l'1 de desembre de 2020. Hi assisteix: Júlia Reiffs.

f.2 Formació rebuda pels membres de l'Assemblea DHMT

- «Salut mental», amb Edgar Vinyals, vocal de l'IMPD. Organitzada per FCSD i Sarau. Barcelona, seu FCSD, 4 de febrer de 2020.
- «Dret a l'oci, la cultura i la sexualitat», amb Edgar Vinyals, vocal de l'IMPD. Organitzada per FCSD i Sarau. Barcelona, seu FCSD, 3 de març de 2020.
- «DH i diversitat funcional», amb José Miguel Esteban, Vocal de l'IMPD. Organitzada per FCSD i l'Assemblea de Diversitat Funcional de Barcelona. Barcelona, seu FCSD, 21 d'abril de 2020.
- Presentació del «Manifest de l'Assemblea de Diversitat Funcional de Barcelona davant les mesures de desconfiament», amb José Miguel Esteban. Organitzada per FCSD i l'Assemblea de Diversitat Funcional de Barcelona. Barcelona, seu FCSD, 19 de maig de 2020.
- Debat sobre educació inclusiva, amb Artur Fernández. Activitat organitzada per FCSD i desenvolupada a través de Zoom, 11 d'octubre de 2020.
- Presentació del treball que porta a terme Jordi Riu com a representant a la XAVI, amb Jordi Riu i Sergi Torrent. Activitat organitzada per FCSD i desenvolupada a través de Zoom, 24 de novembre de 2020.



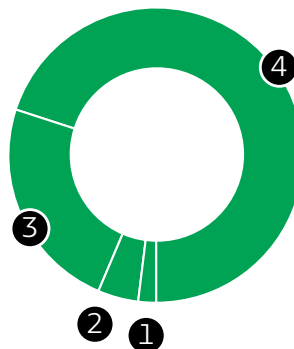
Compte de pèrdues i guanys	2020	2019
<i>Ingressos d'explotació</i>	3.734.774	3.505.568
Subvencions i donatius	3.330.134	3.045.240
Activitats i prestació de serveis	404.641	460.329
<i>Despeses d'explotació</i>	3.453.125	3.413.520
Personal	2.822.827	2.705.913
Serveis externs, subministraments i altres	548.298	633.518
Tributs	82.001	74.089
<i>Subvencions i llegats traspasats a l'exercici</i>	124.565	85.174
<i>Amortitzacions</i>	94.827	89.554
<i>Resultat d'explotació</i>	311.388	87.668
Ingressos financers	145.030	287.824
Despeses financeres	63.878	6.634
<i>Resultats financers</i>	81.152	281.190
<i>Resultats de les activitats ordinaries</i>	392.540	368.858
<i>Resultats extraordinaris</i>	0	712
<i>Resultat</i>	392.540	369.571
Balanç de situació	2020	2019
Actiu no corrent	4.421.703	4.115.674
Actiu corrent	3.815.818	3.772.858
<i>Total actiu</i>	8.237.521	7.888.532
Patrimoni net	7.043.861	6.676.158
Passiu no corrent	332.563	378.415
Passiu corrent	861.097	833.959
<i>Total passiu</i>	8.237.521	7.888.532



En aquest 2020, per tal de conèixer la percepció de les persones usuàries, la Fundació ha optat per fer servir un qüestionari unificat per a tots els serveis. Per tant, les dades que es presenten a continuació reflecteixen la percepció global que les persones usuàries tenen dels diferents serveis que ofereix la Fundació.

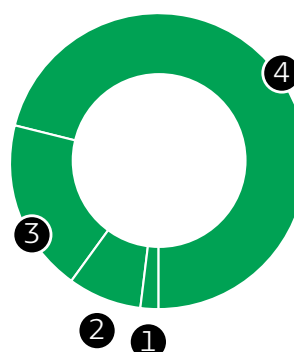
Quina és la teva valoració global del servei?

1.	GENS	2,2%
2.	POC	4,4%
3.	FORÇA	23,6%
4.	MOLT	69,7%



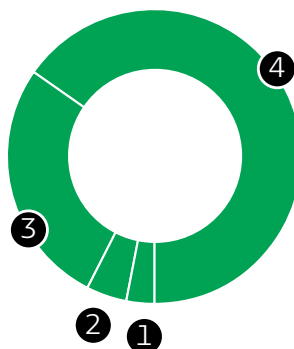
Estàs satisfet amb l'atenció rebuda pel servei?

1.	GENS	2,2%
2.	POC	7.8%
3.	FORÇA	19.1%
4.	MOLT	70.8%



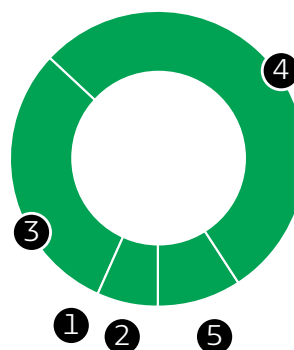
Recomanaries el servei a altres persones?

1.	GENS	3.3%
2.	POC	4.4%
3.	FORÇA	27.0%
4.	MOLT	65.2%



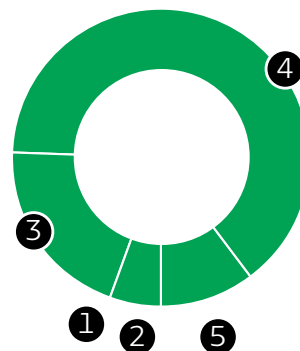
T'han donat la informació necessària per prendre decisions?

1.	GENS	0.0%
2.	POC	6.7%
3.	FORÇA	30.3%
4.	MOLT	53.9%
5.	NO APLICA	9.00%



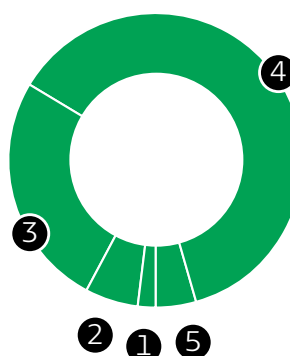
En cas de rebre atenció de més d'un professional o servei de la FCSD, estàs satisfet amb la coordinació entre professionals o serveis?

1.	GENS	0.0%
2.	POC	5.6%
3.	FORÇA	20.2%
4.	MOLT	64.0%
5.	NO APLICA	10.1%



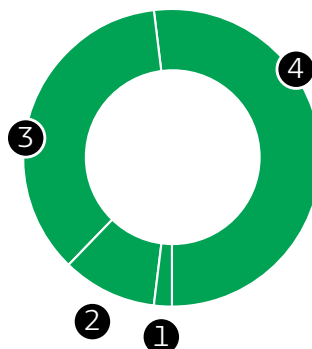
Estàs satisfet amb el temps de resposta per rebre el servei?

1.	GENS	2.2%
2.	POC	5.6%
3.	FORÇA	25.8%
4.	MOLT	61.8%
5.	NO APLICA	4.4%



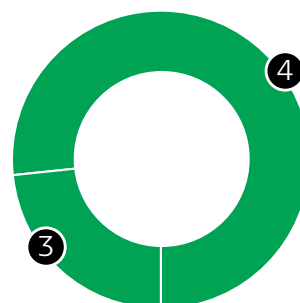
Estàs satisfet amb la capacitat del servei per donar resposta a les teves expectatives?

1.	GENS	2.2%
2.	POC	10.1%
3.	FORÇA	36.0%
4.	MOLT	51.7%



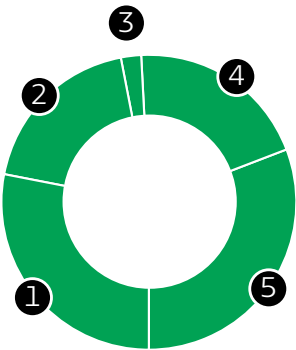
Estàs satisfet el tracte rebut per part dels professionals del servei?

1.	GENS	0.0%
2.	POC	0.0%
3.	FORÇA	23.6%
4.	MOLT	76.4%

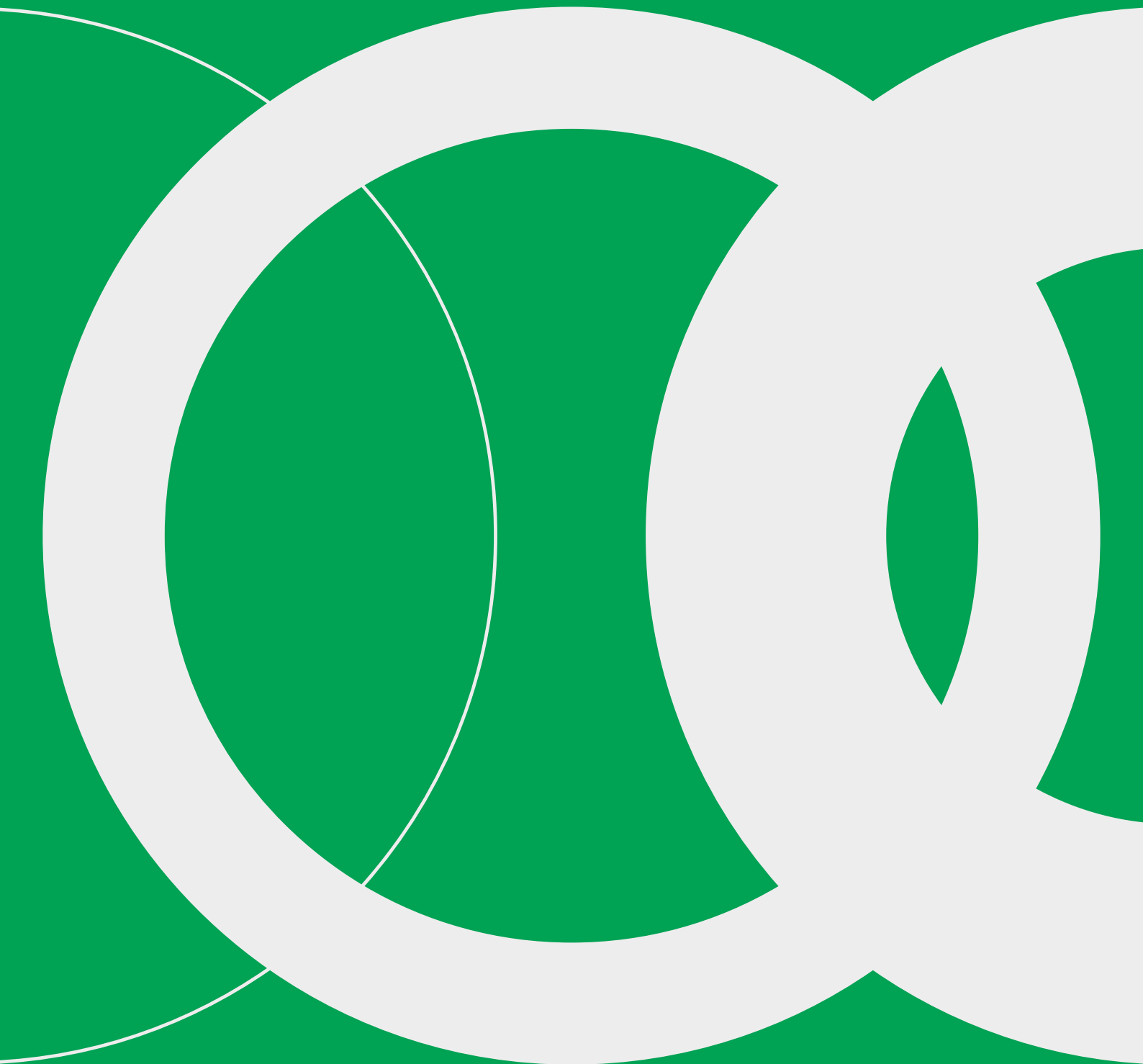


Com t'has assebutat de la formació?

1.	EMAIL	28.2%
2.	WEB	18.8%
3.	XARXES SOCIALS	2.4%
4.	CARTALLERA FCSD	20.0%
5.	ALTRES	30.6%



Convenis amb institucions



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 Anton i, Sant Gervasi-Galvany, Sant Gervasi-Bonanova, Tres Torres i Putxet-Farró, a Barcelona.

Data del procediment negociat: 01/09/2020, de l'01/01/2020 al 31/12/2020

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

Preestablir 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. Del 21/01/2019 al 21/01/2020

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'01/01/2020 al 31/12/2020

Col·laboració empresarial programa Assemblea i «En El Dia a dia com tu» Obrasocial "LaCaixa" 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: 02/01/2020. De l'01/11/2019 al 31/12/2020

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: del 03/06/2019 al 03/06/2020.

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 la Fundació Josep Botet

Per sufragar les despeses del sistema de videoconferència de la FCSD.

Data del conveni: De l'1/09/2020 al 30/06/2021

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 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 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: 01/12/2020, de l'01/02/2020 al 30/12/2020

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 a 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: 23/12/2019. Del 23/12/2019 al 22/12/2020

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

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

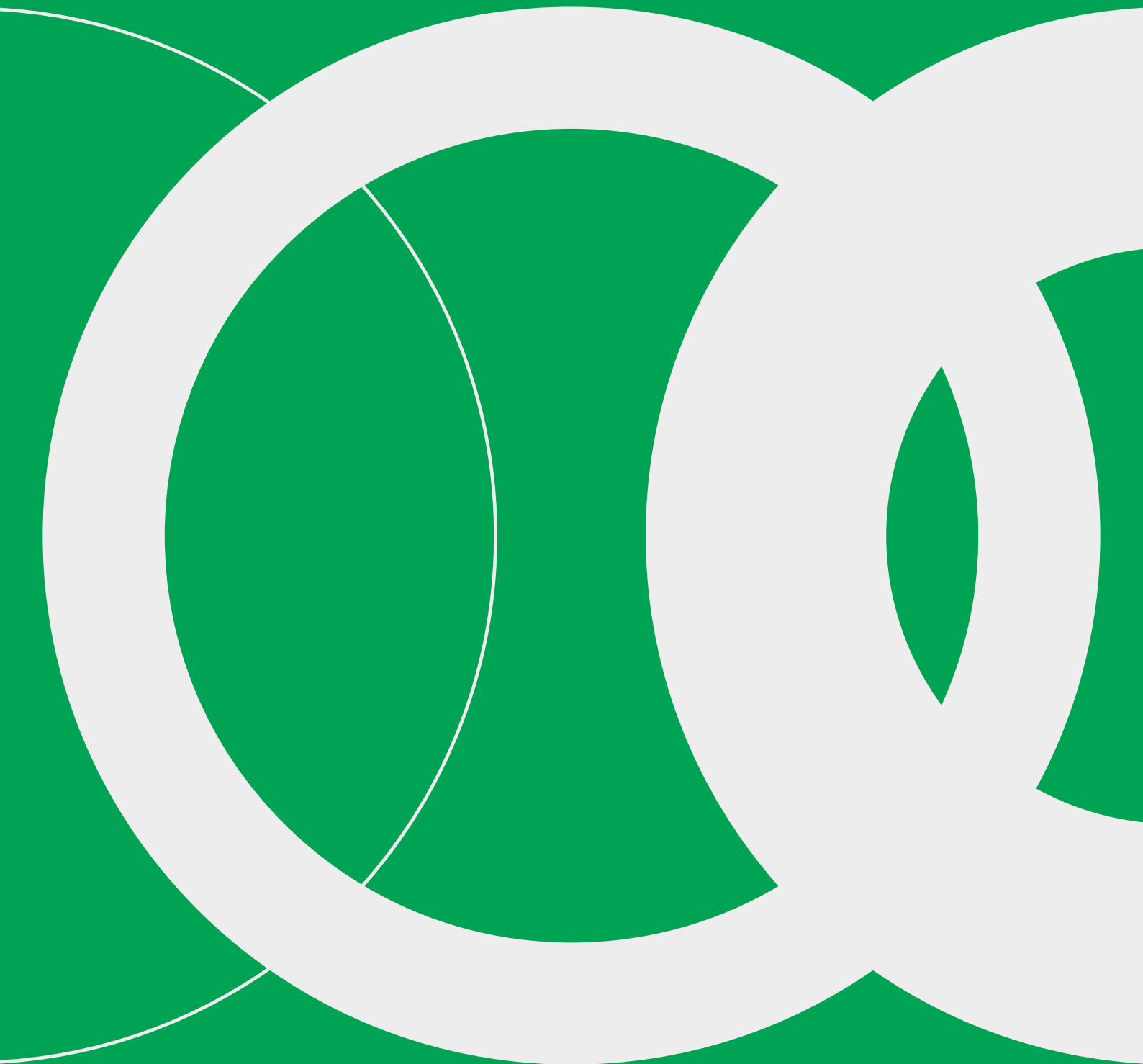
Per a la col·laboració en l'intercanvi de coneixement i cooperació en projectes d'interès comú.

Data del conveni: 08/01/2018

Conveni amb 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
Global Brain Health & Alzheimer Association
Grifols Movaco, SA

IMSERSO
Institut Municipal de Persones amb Discapacitat
ISCiii
Jausàs Legal y Tributario
"la Caixa" – Departament d'Institucions
Liberty Seguros
Margarita Cuerda
NIH
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
Agenda Esport
Arsmidia
Akros Educational
Asamblea Diversidad Funcional
Associació Down Menorca
Associació dones no standard Atucom
Barruguet
Bebé Dué
Calàbria 66
Casal Gent Gran de Vic Mn. Josep Guiteras
Centre Cívic La Sedeta
Centre Cívic Cotxeres Borrell
Centre Cívic Pati Llimona
Centre Cívic Urgell
Centre Cívic Espai Golferichs
Club d'Escacs Peona i Peó
Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat ONU
Consum
Diari Ara
Diari de la Discapacitat
Districte Horta - Guinardó

Districte Sarrià - Sant Gervasi
DKV
Down Catalunya
Down España
Escola bressol municipal El Roure
Enriqueta Garriga Ferriol
Escola de Música Joan Llongueres
Escola La Maquinista
Fundació Abertis
Fundació Ametller
Futbol Club Barcelona
Glifing
Grup Promentrada Guàrdia Urbana Barcelona
Guàrdia Urbana Barcelona
Hospital Clínic de Barcelona
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Hospital Clínic de Barcelona
Hospital de la Vall d'Hebron
Hospital del Mar
Hospital Sant Joande Déu
Hotel Arts
Ignasi Puigdemívol Aguadé
ISS Facility Services

Institució de les Lletres Catalanes
Institut Català de la Salut
Institut Municipal d'Educació de Barcelona
Institut Sant Joan
Llibreria Al·lots
Maria Soledad Cisternas Reyes
Miquel Simó
ONCE Catalunya
ONU Dones
Patronat Municipal de l'Habitatge
Permondo
Plataforma Escola Inclusiva
Productora Costa Est
Promentrada
SAT! Sant Andreu Teatre
**Secretaria General de Naciones Unidas sobre Accessi-
bilitat i Discapacitat**
Social.cat
Tick Translations
Torraspapel
Travelfast
Universitat de Girona
Vavava

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

Empreses compromeses amb la inserció laboral
Socis col·laboradors
Voluntaris

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

SEGUEIX-NOS!

