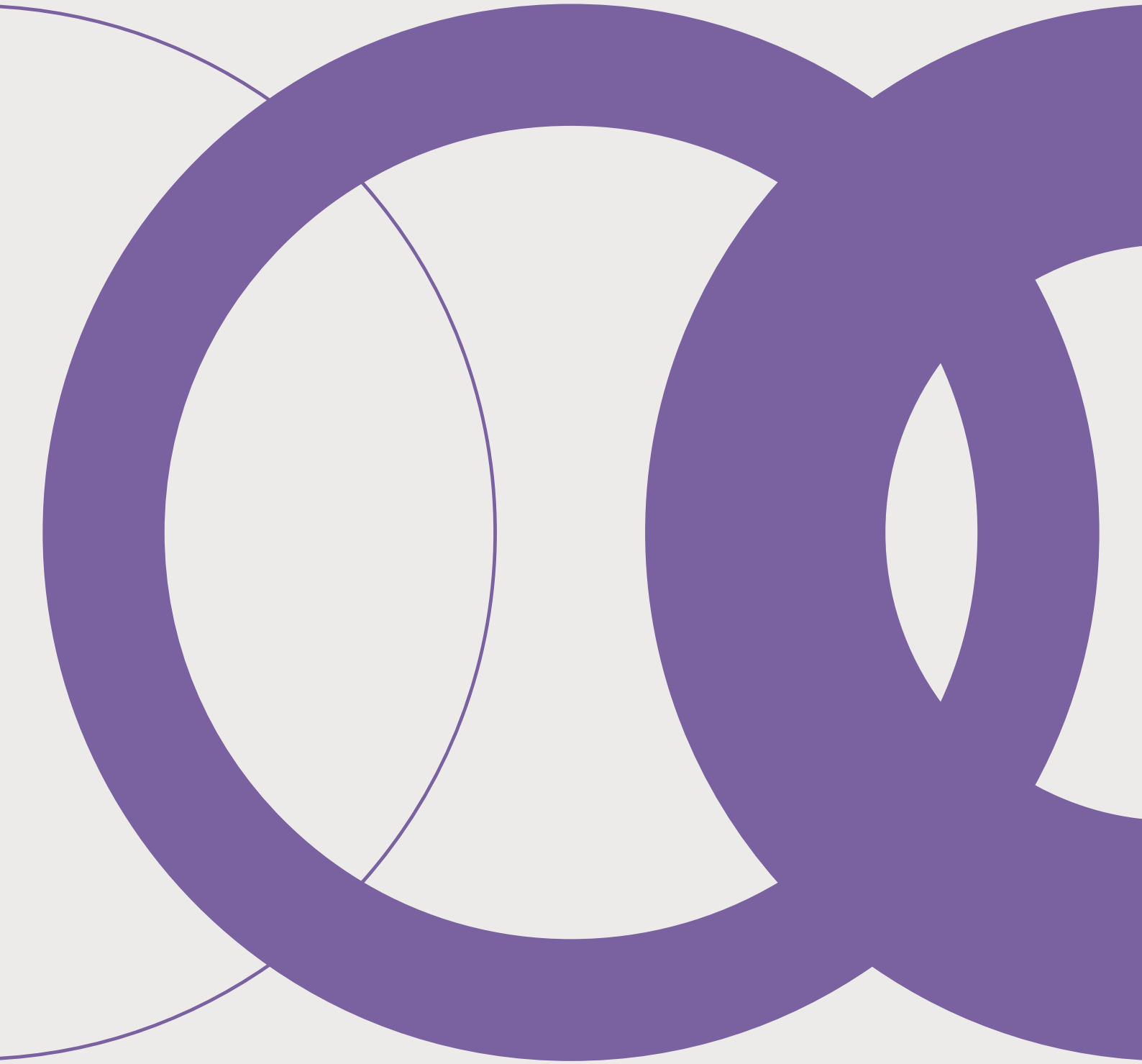
FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down



Memoria 2021

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

Memoria 2021

Índice

7 **Presentación**

11 **Quiénes somos + Patronato**

17 **Organigrama**

21 **Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)**

27 **Servicio de Inclusión Escolar**

33 **Servicio de Formación de Adultos**

39 **Servicio de Ocio «Quedamos»**

45 **Servicio de Inclusión Laboral «Colabora»**

53 **Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa»**

59 **Servicio de Promoción Ciudadana**

73 **Servicio de Atención a las Familias (SAF)**

81 **Servicio de Atención Terapéutica (SAT)**

89 **Centro Médico Barcelona Down (CMBD)**

97 **Biblioteca. Centro de Documentación Begoña Raventós (CDBR)**

101 **Actividad científica y de concienciación**

A. Lo que hay que saber 103
B. Docencia 103
C. Prácticums 106
D. Publicaciones e investigación 106
E. Premios 111
F. Comunicación 112

119 **Actividades socioculturales**

125 **Recursos humanos**

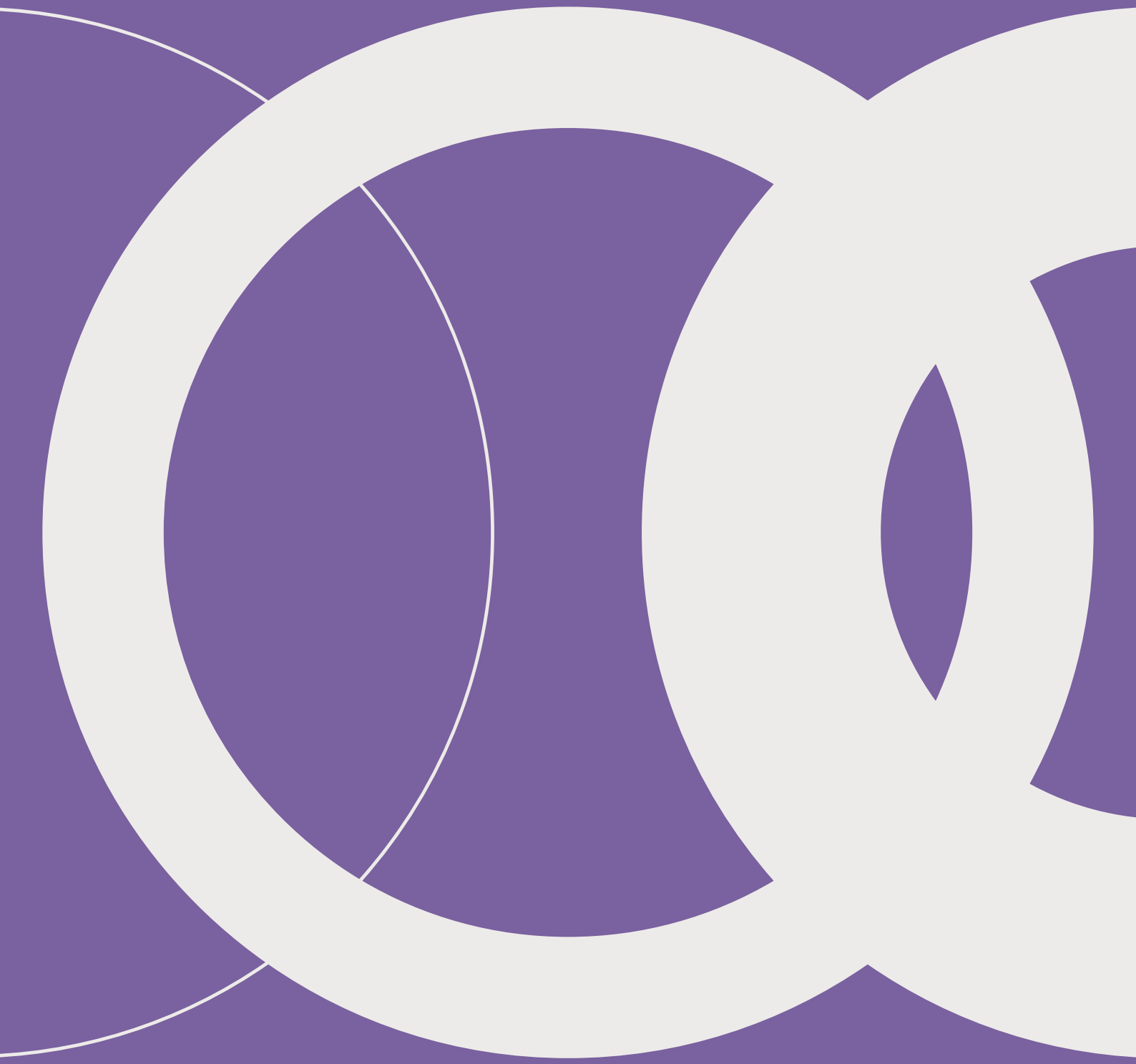
139 **Factores económicos**

143 **Gráficos generales**

149 **Convenios con instituciones**

157 **Agradecimientos**

Presentación



Es un placer presentaros la memoria del año.

Los cambios vividos son tantos, que la percepción del tiempo queda alterada en el recuerdo. Nos hemos reinventado, adaptado, conectado... la resiliencia ha sido compañera de viaje. Un año complejo, con la pandemia todavía muy presente, y con una crisis social y económica derivada de esta coyuntura.

La alegría de la vuelta a la presencialidad nos proporcionó un solplo de aire. Salir de detrás de las pantallas y reencontrarnos, con todas las medidas de seguridad necesarias, supuso un gran beneficio emocional para todo el mundo. Este bienestar y alegría se manifestaron, especialmente, en nuestras personas usuarias. Reencontrarse, sin pantallas, en las salidas de ocio, en los cursos y los talleres, en los encuentros de familias... ha sido muy emocionante.

Los cambios en la manera de trabajar, iniciados en 2020, nos han abierto y facilidado nuevas vías de atención y de intervención, y son, hoy en día, una alternativa implementada en nuestras líneas de actuación. Tanto nuestra sede en la calle Borrell, como el espacio de la calle Llançà, están dotados de equipos para permitir actividades presenciales, virtuales o en formato mixto.

De nuestra actividad anual, quiero destacar que durante 2021 hemos dado atención a 2.228 personas y sus familias. El Centro Médico Barcelona Down ha efectuado, pues, 2.228 visitas, y cuenta con 3.276 historias clínicas. Además, ¡hemos dado la bienvenida a 18 bebés!

El Servicio de Seguimiento en la Etapa Escolar, uno de los más afectados por la pandemia, ha llevado a cabo una transformación profunda fruto de la reflexión y el análisis. El resultado de esta evolución es el Servicio de Inclusión Escolar, con un Programa de apoyo a la inclusión escolar que tiene como objetivo conseguir la inclusión del alumnado en situación de discapacidad intelectual, compartiendo experiencia y destreza con los centros educativos.

Este año también hemos puesto en marcha un nuevo proyecto innovador: «La Inclusivadora». Constituida por un coworking y un fablab inclusivos, cuenta con un programa de formación y mentoría de proyectos de emprendimiento a fin de fomentar iniciativas de autoempleo y realización de proyectos personales. «La Inclusivadora» participó en el Biz Barcelona, el salón para emprendedores, autónomos, pymes y startups.

En línea con el fomento de las iniciativas personales, hay que destacar que la actividad del Servicio de Promoción Ciudadana —estructurado en cuatro vías fundamentales: Èxit21, la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta (ADHMT) y Promoción de Talentos— es imparable. Cada vez son más las acciones de concienciación, formación y participación en la sociedad que se llevan a cabo. La reelección de Montserrat Vilarrasa, miembro del ADHMT, como vocal en el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, o la presentación del libro La Barcelona que et falta, escrito por Jordi Riu, redactor de Èxit21, son una buena muestra de ello.

La participación de las personas en situación de discapacidad y de sus familias es imprescindible para avanzar juntos. Por segundo año consecutivo, desde el Área de gestión del conocimiento, se han llevado a cabo grupos focales para evaluar y detectar necesidades formativas y abrir más caminos profesionales.

De nuestro calendario de actividades hemos podido mantener, gracias al formato digital, la entrega del Premio Josep Maria Jarque, ¡y la felicitación personalizada de Papá Noel a los más pequeños de la Fundación!

El modelo de atención médica del Centro Médico Barcelona Down continúa ampliándose gracias a los convenios con el Hospital de la Vall d'Hebrón y el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Hay que destacar que este último ha ampliado su ámbito de actuación y que en 2022 se llevará a cabo su presentación oficial.

Siguiendo en clave de futuro, en 2022 celebraremos nuestras XIX Jornadas Internacionales, que se centrarán en la innovación puesto que creemos firmemente en la creación de nuevas oportunidades.

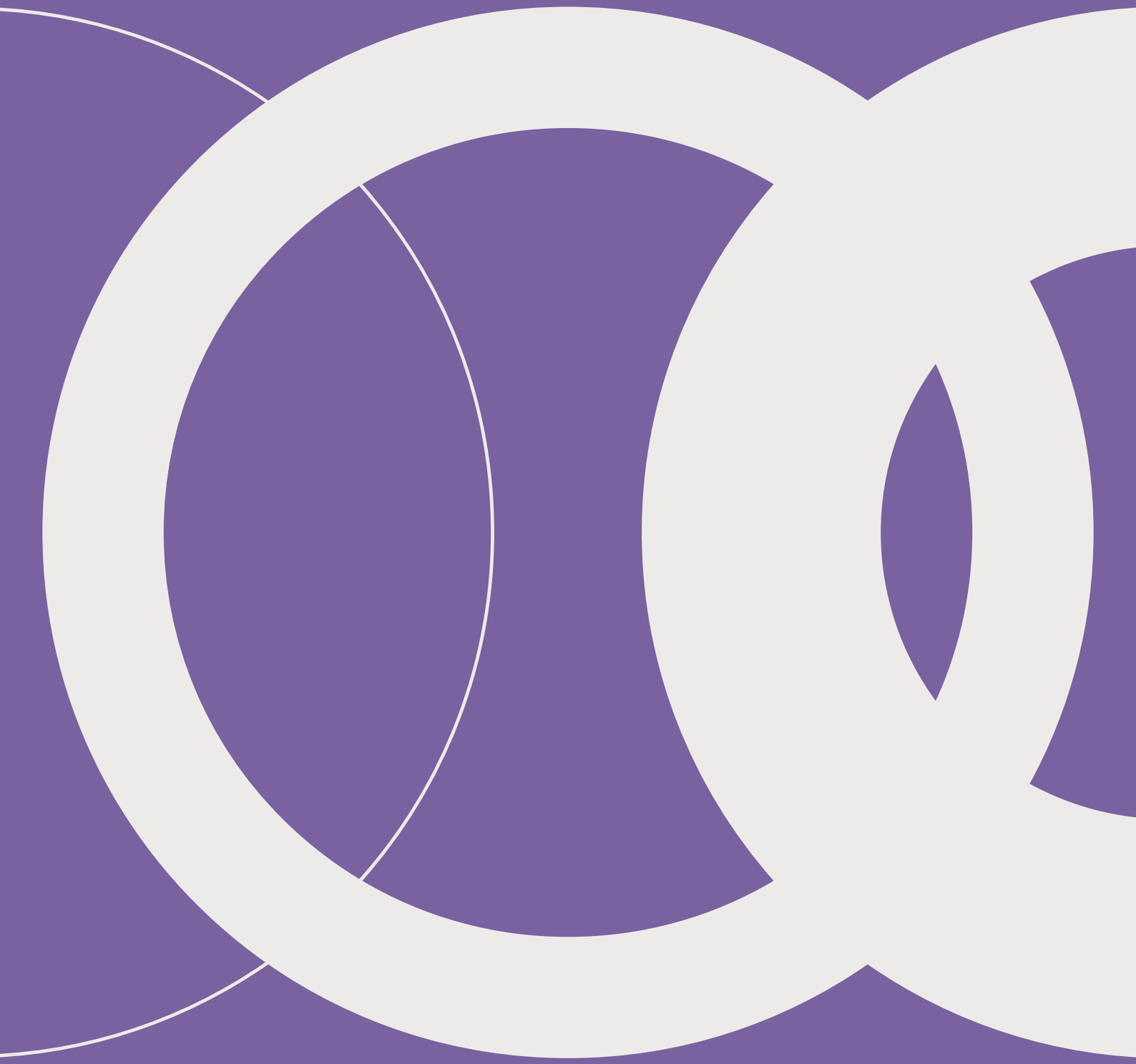
Mi sincero agradecimiento a los voluntarios, los socios, las empresas colaboradoras y las instituciones que nos acompañáis y contribuís a hacer posible una sociedad de iguales, en derechos y consideraciones.

Gracias a las personas con síndrome Down, o en otras situaciones de discapacidad intelectual, a sus familias y al equipo de la Fundació Catalana Síndrome de Down.

Entre todos construimos, como nos recuerda la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta, un mundo más justo.

Katy Trias Trueta
Directora general

Quiénes somos + Patronato



La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que fue constituida el 30 de marzo de 1984 y declarada de utilidad pública el 24 de octubre del mismo año. Está inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Cataluña con el núm. 61.

La Fundación nació como iniciativa de un grupo de padres y profesionales con el objetivo de profundizar sobre el síndrome de Down (SD) a través de la investigación y la experiencia práctica en los campos de la pedagogía, la psicología, la medicina y el área social. Ha contado desde sus inicios, cuando se ha considerado necesario, con la valiosa aportación y participación directa de los científicos internacionales más prestigiosos relacionados con temas que afectan el síndrome de Down.

El equipo técnico está formado por profesionales de la psicología, pedagogía y medicina y cuenta con un grupo de asesores científicos. El carácter pionero de la Fundación, la convierte en punto de referencia consultado por entidades públicas y privadas de dentro y fuera de España. El espíritu que quiere transmitir la FCSD es que las personas con síndrome de Down tienen unas capacidades inherentes y el derecho a recibir los recursos adecuados a sus necesidades individuales con el fin de optimizar su desarrollo.

Visión

Un mundo más justo en el que todas las personas participen y convivan en igualdad de condiciones en la sociedad, como ciudadanos de pleno derecho y en armonía con la naturaleza.

Misión

Promover y proteger el respeto de la dignidad inherente y la igualdad de derechos, de libertades y de oportunidades para todas las personas con síndrome de Down o en otras situaciones de discapacidad intelectual.

Nuestros valores

Derechos humanos:
La FCSD trabaja por el cumplimiento del propósito, los principios generales y los diferentes artículos de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, la Convención).

Sostenibilidad:
La FCSD trabaja para garantizar un crecimiento que asegure las necesidades del presente sin comprometer la satisfacción de las del futuro, tanto a nivel económico como de preservación del entorno.

Innovación e investigación:
La FCSD lleva a cabo acciones en materia de investigación dirigidas a alcanzar nuevos conocimientos y a realizar un análisis riguroso del contexto de la entidad para avanzar en la mejora continua de sus servicios.

Excelencia:
La FCSD trabaja para conseguir la mejora continua en cuanto a satisfacción y fidelización de nuestras partes interesadas, minimizando, al mismo tiempo, los riesgos asociados a nuestros servicios.

Compliance y transparencia:
La FCSD se compromete a cumplir los requisitos de nuestros clientes, los legales aplicables y otros requisitos suscritos fomentando la máxima transparencia.

Principios

1. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
2. La no discriminación.
3. La participación y la inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas en situación de discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
5. La igualdad de oportunidades.
6. La accesibilidad cognitiva.
7. La igualdad entre el hombre y la mujer.
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños en situación de discapacidad y su derecho a preservar la identidad propia.
9. Sostenibilidad financiera y respeto por el medio ambiente.
10. Cumplimiento normativo y aplicación de la Declaración de los Derechos Humanos, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y la Agenda 2030.
11. Mejora continua.
12. Solidaridad (voluntariado, responsabilidad ciudadana, etc.).

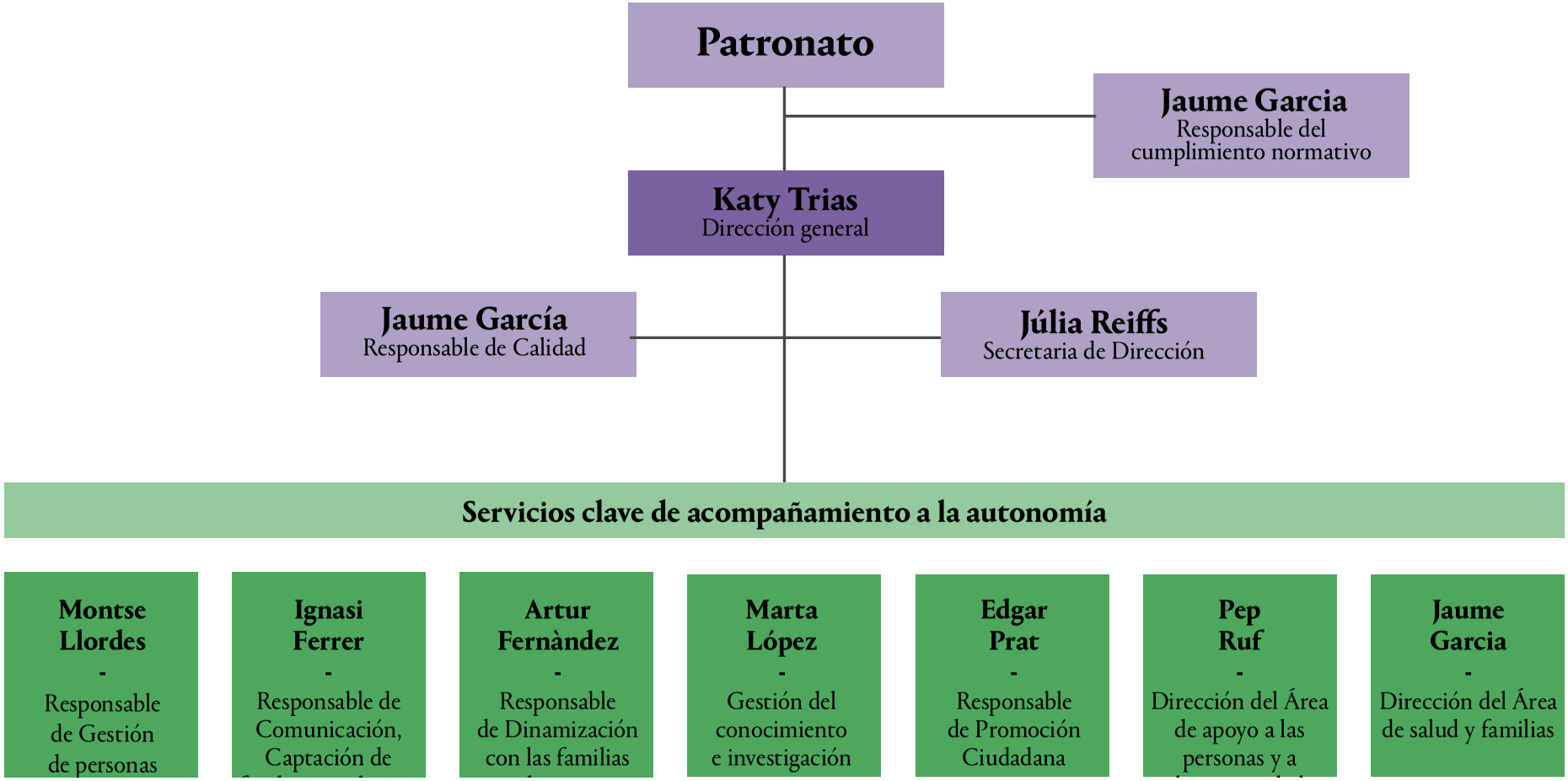
Nuestros objetivos

- Creación, ampliación y mejora de los servicios que en cada momento se consideren relevantes para cubrir las necesidades que surjan.
- Ser un órgano permanente de estudio, investigación y formación en los ámbitos biomédico, psicológico, pedagógico y social.
- Desplegar cualquier iniciativa o actividad relacionada con los objetivos anteriores, que responda a las necesidades sociales, personales y familiares de las personas con síndrome de Down y en otras situaciones de discapacidad.
- Desplegar cualquier iniciativa o actividad relacionada con los anteriores objetivos, que responda a las necesidades sociales, personales y familiares de las personas con síndrome de Down, en otras situaciones de discapacidad.

Patronato

Katy Trias	Presidencia
Antoni Trias	Vicepresidencia
Carmen Buxeres	Tesorería
Cristina Esteve	Secretaria (hasta junio)
Rosa Gálvez	Secretaria (desde junio)
Ramon Aznar	Vocal
Casimir de Dalmau	Vocal
Joan Roca	Vocal
Mònica Terribas	Vocal
Miquel Vilardell	Vocal
SAR Princesa Alexía	Vocal

Organigrama


Patronato
Jaume Garcia
Responsable del cumplimiento normativo
Katy Trias
Dirección general
Jaume García
Responsable de Calidad
Júlia Reiffs
Secretaria de Dirección
Servicios clave de acompañamiento a la autonomía
Montse Llordes
-
Responsable de Gestión de personas
Ignasi Ferrer
-
Responsable de Comunicación, Captación de
Artur Fernàndez
-
Responsable de Dinamización con las familias
Marta López
-
Gestión del conocimiento e investigación
Edgar Prat
-
Responsable de Promoción Ciudadana
Pep Ruf
-
Dirección del Área de apoyo a las personas y a
Jaume Garcia
-
Dirección del Área de salud y familias

Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de la Fundació Catalana Síndrome de Down (CDIAT FCSD) atiende a familias con niños de hasta seis años de edad que presentan algún trastorno en su desarrollo o que están en riesgo presentarlo.
Se constituyó en la FCSD como servicio de atención temprana el año 1984 y, desde 1998, forma parte del Programa Sectorial de Atención Precoz del Departament de Drets Socials de la Generalitat de Cataluña, y su ámbito de actuación abarca los barrios de L'Esquerra de l'Eixample – Sant Antoni, Sant Gervasi – Galvany, Sant Gervasi – La Bonanova, Les Tres Torres y El Putxet i el Farró, de Barcelona.
El CDIAT FCSD tiene, como hecho diferencial, un modelo asistencial basado en:

- Un equipo multidisciplinario con funcionamiento interdisciplinario en el que todos los casos pasan por reunión de equipo al finalizar el proceso diagnóstico, el tratamiento o la baja.
- La familia como eje central de nuestra intervención, donde los referentes parentales participan en todas las intervenciones y se trabaja para su capacitación en el reajuste de las funciones parentales.
- La máxima transparencia, de modo que se entregan informes al finalizar cada proceso de atención y se lleva a cabo una actualización constante del papel del CDIAT y de la familia.
- La intervención focalizada en los objetivos terapéuticos, cuya consecución es revisada periódicamente.
- Las formaciones grupales estratégicas en apego, capacidad reflexiva y alianza terapéutica.
- La eficiencia en la gestión (máxima atención con los mínimos recursos), que comporta un acceso al Servicio sin lista de espera y sin criterios restrictivos de edad en la atención.

El CDIAT FCSD forma parte de la Unió Catalana de Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (UCCAP) y de la Xarxa de CDIAT de Barcelona.

Objetivo principal

Ofrecer a los niños que presentan trastornos del desarrollo, o tienen riesgo de sufrirlos, y a sus familias, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, y así posibilitar de la manera más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como favorecer su crecimiento y su autonomía personal..

Metodología

La atención que ofrece el CDIAT FCSD es global ya que acompaña al niño (diagnóstico, tratamiento o apoyo), a su familia y a su entorno, con el fin de proporcionarles el apoyo adecuado para favorecer el crecimiento y la autonomía personal del niño.

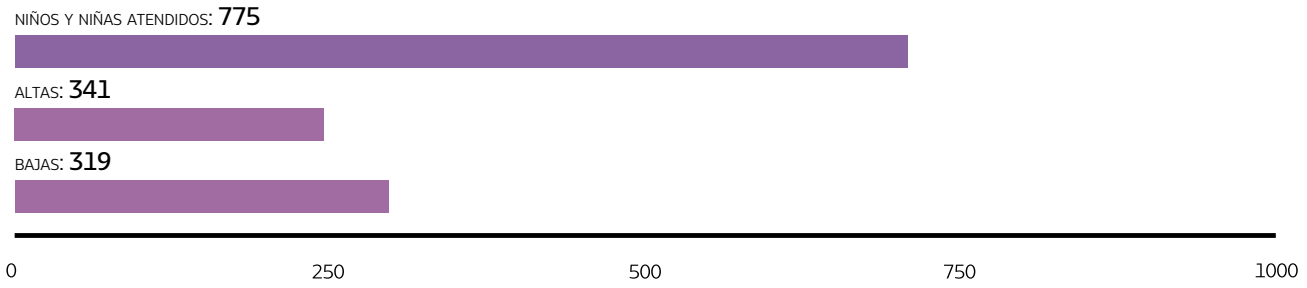
La prestación del servicio se lleva a cabo desde el CDIAT FCSD mediante las siguientes actuaciones:

- La prevención, la detección, el diagnóstico y el abordaje terapéutico de los trastornos del desarrollo del niño en proceso de crecimiento, de cualquier etiología.
- El apoyo y el acompañamiento a la familia en cuanto a la crianza, es decir, en el cuidado que hay que tener para el desarrollo integral del niño (entrevistas con los padres y las madres, grupos de padres y madres, etc.).
- La prevención de situaciones de riesgo por antecedentes personales o familiares.
- Para garantizar este enfoque global se ofrecen, según la necesidad, las siguientes atenciones: psicológica, logopédica, fisioterapéutica, neuropediátrica, terapia acuática y ocupacional, grupos de comunicación y lenguaje y grupos de parentalidad reflexiva.
- Todas estas actividades se llevan a cabo en la sede del CDIAT, salvo la terapia acuática, que se desarrolla en espacios cedidos por ONCE Catalunya, gracias a un convenio de colaboración, y la terapia ocupacional, que se lleva a cabo en los entornos naturales de los niños.

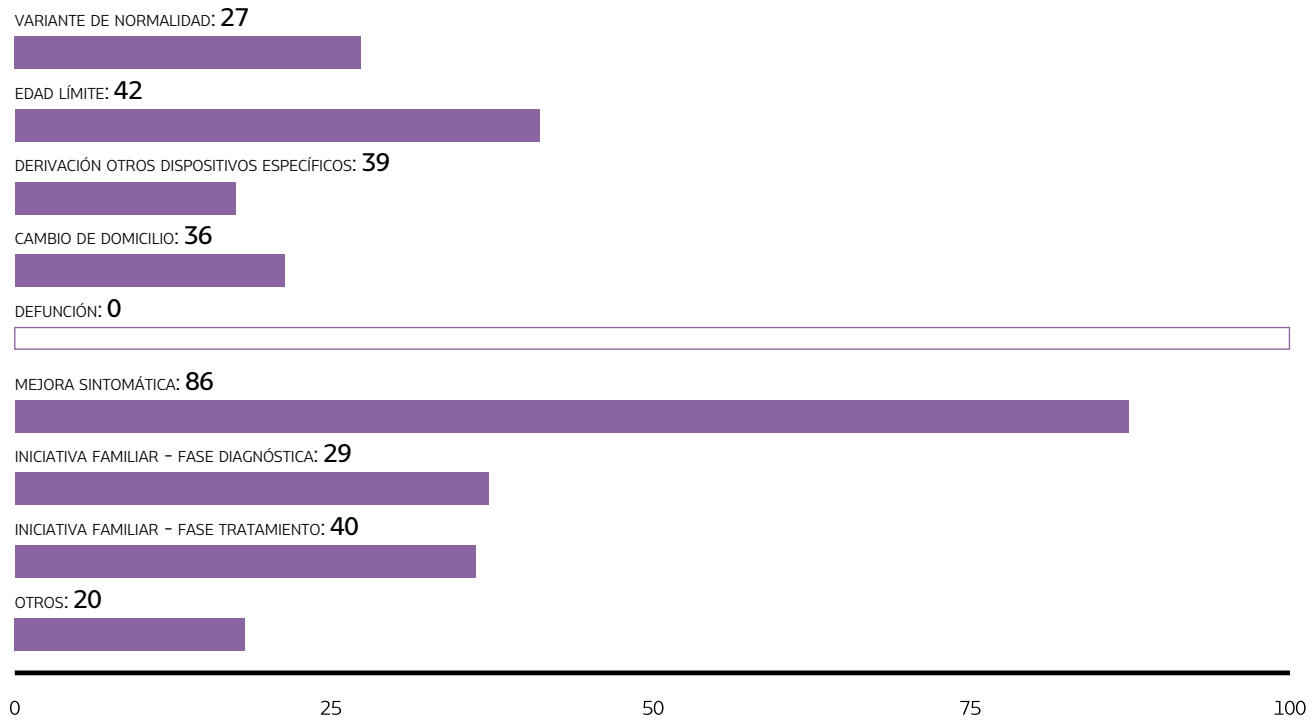
Datos

a. Datos de los niños atendidos
b. Actividades de prevención y detección con profesionales
c. Actividades de coordinación con profesionales

Evolución del número de niños y niñas atendidos

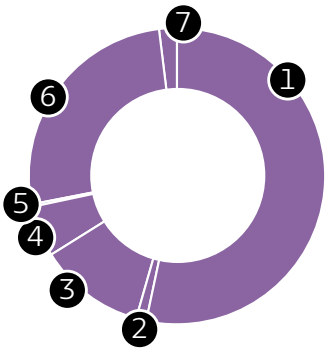


Motivo de las bajas

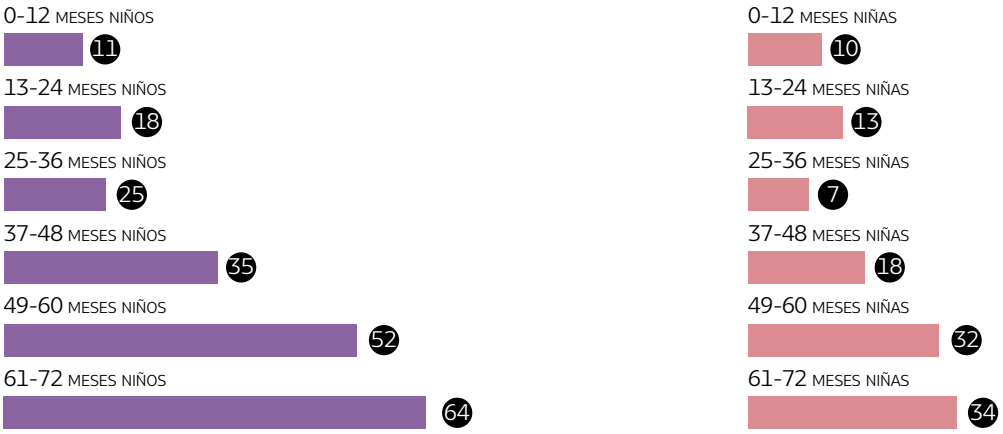


Derivación de las bajas

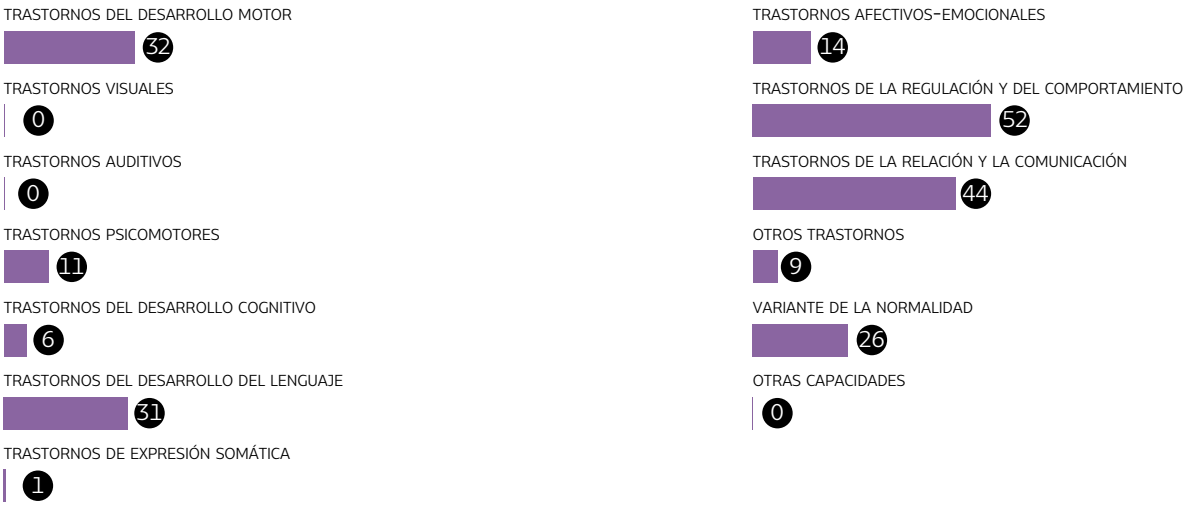
1.	ALTA - SIN DERIVACIÓN	171
2.	CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL	3
3.	CSMIJ	37
4.	ESCUELA ORDINARIA	18
5.	CREDA	1
6.	OTROS DISPOSITIVOS PÚBLICOS	83
7.	OTROS DISPOSITIVOS PRIVADOS	6



Distribución de las bajas según edad y sexo



Distribución según diagnóstico principal



* Se contabilizan los cambios de diagnóstico efectuados en las revisiones del plan terapéutico.

Distribución según escolarización

Escolarizados	345
No escolarizados	430

b. Actividades de prevención y detección con profesionales

Una de las funciones del CDIAT es la prevención y promoción de la salud basada en la detección de cualquier alteración del desarrollo global de la población infantil. Dirigida a diferentes ámbitos (sanitario, escolar y social), se lleva a cabo con la finalidad de detectar los síntomas de forma precoz para evitar la estructuración patológica. Asimismo, se asesora a los profesionales de los diferentes ámbitos en todos aquellos aspectos del desarrollo infantil que necesiten.

Actividades de prevención y detección llevadas a cabo

Ámbito de la salud	18
Ámbito de la enseñanza	6
Total	**24**

c. Actividades de coordinación con profesionales

Otra función del CDIAT es la coordinación con los ámbitos sanitario, educativo y social que intervienen en los diferentes casos a efectos de complementar la información y establecer los objetivos para trabajar conjuntamente.

Actividades de coordinación llevadas a cabo

Ámbito de la salud	85
Ámbito de la enseñanza	365
Ámbito de los servicios sociales	53
Total	**503**

Servicio de Inclusión Escolar

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Inclusión Escolar (SIE) tiene la misión de contribuir a la implementación de unos sistemas educativos inclusivos de calidad para los alumnos en situación de discapacidad intelectual como el síndrome de Down.
El Servicio forma parte de Down Catalunya, la Plataforma Ciutadana per l'Escola Inclusiva y de la Red Nacional de Educación de Down España.

Objetivos

Objetivo general

- Favorecer sistemas educativos inclusivos de calidad para el alumnado en situación de discapacidad intelectual, como el síndrome de Down.

Objetivos específicos

- Activar la capacidad de mentalización de los diferentes agentes de la comunidad educativa.
- Asesorar, formar, orientar y trabajar conjuntamente con los equipos profesionales del ámbito de la educación para favorecer la implementación de sistemas educativos inclusivos de calidad.
- Generar opinión e impulsar la concienciación en los medios de comunicación.

Metodología

El Servicio ofrece el Programa de Apoyo a la Inclusión Escolar, PSIE (por sus siglas en catalán), que surgió de la necesidad de contribuir en la inclusión escolar del alumnado con síndrome de Down y otras alteraciones asociadas, y de poner nuestro conocimiento al servicio de las personas y de los equipos profesionales del ámbito educativo, ofreciendo actividades de formación, concienciación, asesoramiento y trabajo conjunto.
El PSIE es un programa que está diseñado en formato telemático y que facilita, por lo tanto, que pueda ser más accesible y extensivo. Está formado por cuatro ejes principales:

- Formación en mentalización
- Learnability (cápsulas de conocimiento sobre la SD)
- Asesoramiento
- Concienciación

El programa se basa en la activación de la capacidad de mentalización de las personas y las profesionales en su acción educativa relacional, con niños en situación de discapacidad intelectual, como el síndrome de Down.
Durante el año 2021, hemos llevado a cabo conjuntamente con la escuela La Font (Manresa) la prueba piloto del PSIE, un programa que tiene el objetivo de conseguir la inclusión del alumnado en situación de discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, compartiendo la experiencia y la destreza de cada entidad. Hemos querido poner en valor el trabajo conjunto con la escuela La Font, ya que los/as especialistas en inclusión son todos/as los profesionales que forman parte del día a día de la escuela ordinaria. Son ellos y ellas quienes tienen la gran responsabilidad y la visión de futuro de entender la diferencia como un aspecto que no sólo afecta a niños con síndrome de Down u otras situaciones de discapacidad, sino que nos concierne a cada uno de nosotros/as y de los niños/as, porque es lo que nos hace ser únicos. El objetivo de esta formación no ha sido concienciar exclusivamente al docente de referencia de aquel niño/a, como se ha hecho hasta ahora, sino construir juntos una formación dirigida a todo el equipo profesional que, por poco contacto que tenga con el niño/a, incide en la adquisición de sus aprendizajes y desarrollo personal. Cuando nos referimos al equipo profesional del ámbito educativo, nos referimos a toda la comunidad escolar (conserje, personal de limpieza y de comedor, maestros tutores, especialistas, dirección, entre otros).
Por lo tanto, no podemos hablar de una formación tan solo teórica, sino básicamente experiencial y trabajada de manera conjunta a partir de la gran experiencia en inclusión de la escuela La Font, que ha buscado como objetivo activar la capacidad de mentalización y reflexión de las personas y el equipo profesional teniendo en cuenta los aspectos emocionales y cognitivos implicados en las interacciones.

Datos

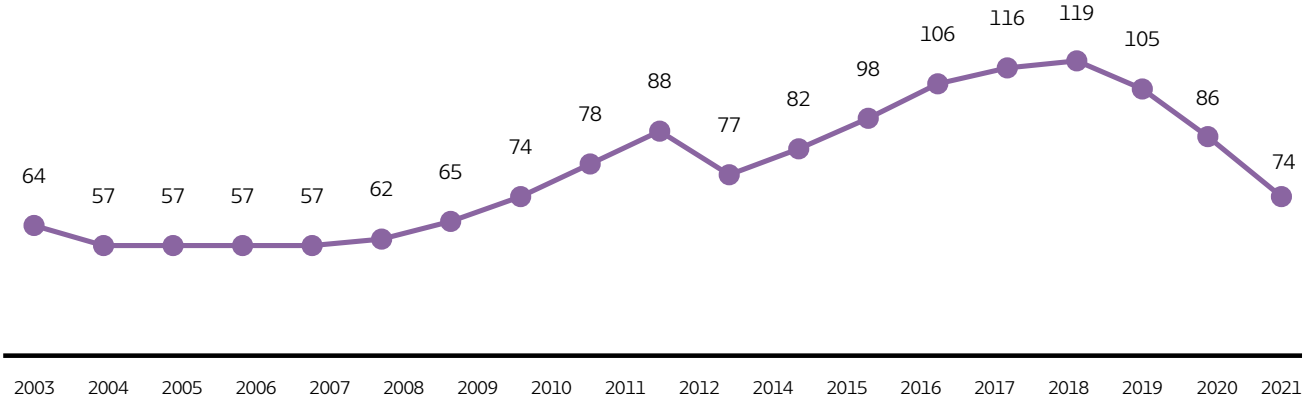
a. Personas atendidas
b. Información, orientación y asesoramiento a las familias
c. Información, orientación y asesoramiento a profesionales
d. Información, orientación y asesoramiento a estudiantes
e. Formación PSIE

Personas atendidas durante el año _____ **74**

a. Personas atendidas

Aunque el Servicio ha trabajado por curso escolar, los datos corresponden a años naturales.

Evolución del número de personas atendidas



Distribución según tipo de intervención de los usuarios en las actividades del servicio

TIPO DE INTERVENCIÓN	NÚMERO DE PERSONAS
Información, orientación y asesoramiento a las familias	14
Información, orientación y asesoramiento a profesionales	11
Información, orientación y asesoramiento a estudiantes	18
Formación PSIE	31
TOTAL	**74**

b. Información, orientación y asesoramiento a las familias

Se trata de apoyar a las familias que buscan una orientación y una segunda opinión, sobre todo en momentos de especial dificultad como pueden ser el paso de la Educación Infantil a Primaria o de Primaria a Secundaria, el momento en que el niño/a toma conciencia de su discapacidad, el paso a la adolescencia o la finalización de la escolarización obligatoria. El contexto generado por la COVID-19 hizo que estas acciones se trasladaran a formato telemático.

A lo largo de 2021, el número de familias atendidas y el tipo de intervención presentados han sido los siguientes:

TIPO DE INTERVENCIÓN	NÚMERO DE PERSONAS
Información, orientación y asesoramiento	14
TOTAL	**14**

c. Información, orientación y asesoramiento a profesionales

Las demandas que la sociedad dirige a los equipos docentes son múltiples y variadas. La inclusión del alumnado en situación de discapacidad intelectual, como el síndrome de Down, plantea a estos equipos angustias y dudas sobre la función a llevar a cabo.

El profesorado, al igual que la familia (en los primeros tiempos) se cuestiona sobre sus propias capacidades: ¿sabré ser maestro/a de este alumnado? sabré ser yo profesor/a de un alumno/a con síndrome de Down?», como si los recursos que como profesor/a se tienen desaparecieran ante este alumnado en concreto, dejando de creer en ellos mismos y olvidando todos los esfuerzos dedicados a una escolaridad inclusiva. Construir conjuntamente y trabajar juntos puede aportar una mejora en la inclusión y un avance para dar respuesta a las necesidades de los niños y, sobre todo, a sus derechos.

Desde el Servicio respondemos todas las consultas que los profesionales nos dirigen en esta materia. El contexto generado por la COVID-19 hizo que estas acciones se trasladaran a formato telemático.

TIPO DE INTERVENCIÓN	NÚMERO DE PERSONAS
Información, orientación y asesoramiento	11
TOTAL	11

d. Información, orientación y asesoramiento a estudiantes

Con el objetivo de acercar la realidad de las personas con síndrome de Down a la población juvenil de Cataluña, desde el Servicio respondemos todas las consultas que los estudiantes nos dirigen en esta materia, y les invitamos a presentarse al Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque que organiza FCSD.

El contexto generado por la COVID-19 hizo que estas acciones se trasladaran a formato telemático.

TIPO DE INTERVENCIÓN	NÚMERO DE PERSONAS
Información, orientación y asesoramiento	18
TOTAL	18

e. Formación PSIE

Durante el año 2021, hemos llevado a cabo, juntamente con la escuela La Font, la prueba piloto del PSIE.

Con la formación hemos pretendido:

- Ayudar a que la capacidad reflexiva se integre más y mejor en las oportunidades interactivas y sobre todo en las interacciones conflictivas.
- Generar oportunidades y espacios de reflexión conjunta.
- Acompañar, asesorar, y concienciar conjuntamente para favorecer la inclusión de niños/as en situación de discapacidad, como el síndrome de Down.

TIPO DE INTERVENCIÓN	NÚMERO DE PERSONAS
FORMACIÓN PSIE	31
TOTAL	31

Servicio de Formación de Adultos

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Formación de Adultos, desde el año 1988, ofrece a las personas con SD, o en otras situaciones de discapacidad intelectual, mayores de 16 años, la posibilidad de acceder a una oferta formativa estructurada en una serie de cursos y talleres. Su finalidad es que las personas usuarias, las familias y la sociedad en general dispongan de herramientas que les permitan adquirir conocimientos y desarrollar habilidades y competencias para el fomento de la autonomía (personal y social) y la salud (física y mental) en todos los ámbitos y las etapas de la vida.

El Área de Gestión del Conocimiento coordina, con los técnicos y docentes de los servicios, la actualización y articulación de estas formaciones, diseñando un itinerario coherente con la misión de la FCSD y con la actividad formativa que, paralelamente, se ofrece a familias, profesionales y personas voluntarias.

A raíz de la pandemia de la COVID-19, la FCSD ha adaptado espacios, contenidos, materiales, actividades y metodologías a un formato mixto que permitiese garantizar la continuidad de las actividades formativas, presencial o telemáticamente, en función de la evolución de la situación sanitaria. Esta adaptación se acompaña en todo momento de una intensificación de la acción tutorial del alumnado.

La FCSD ha ampliado los recursos tecnológicos necesarios para luchar contra la brecha digital que afecta a algunas personas usuarias.

Objetivos

- Orientar, de manera personalizada, a través de la gestión de caso, sobre aquellas formaciones que favorezcan el conocimiento del mundo, la socialización y la plena inclusión.
- Promover la adquisición de habilidades de autonomía personal y social.
- Trabajar en red con servicios de la FCSD y/o ajenos para atender las necesidades de las personas de manera integral.

Metodología

Favorecemos, prioritariamente, el desarrollo de habilidades adaptativas (conceptuales, sociales y prácticas) que mejoren la autonomía personal y social, alternando objetivos, actividades y contenidos de tipo teórico y práctico, que tengan un carácter funcional y mejoren la calidad de vida de la persona.

Siempre que sea posible, se desarrollan actividades en contextos comunitarios para generalizar y naturalizar los aprendizajes. Muchos cursos y talleres tienen un carácter inclusivo, gracias a la colaboración de personas voluntarias que participan en calidad de alumnos.

Partimos de una planificación general que se personaliza en función del estilo de aprendizaje y de las necesidades de cada alumno. Este seguimiento personalizado se coordina mediante su plan de atención personal (PAP), un instrumento transversal compartido por todos los servicios de la FCSD en los que participa la persona.

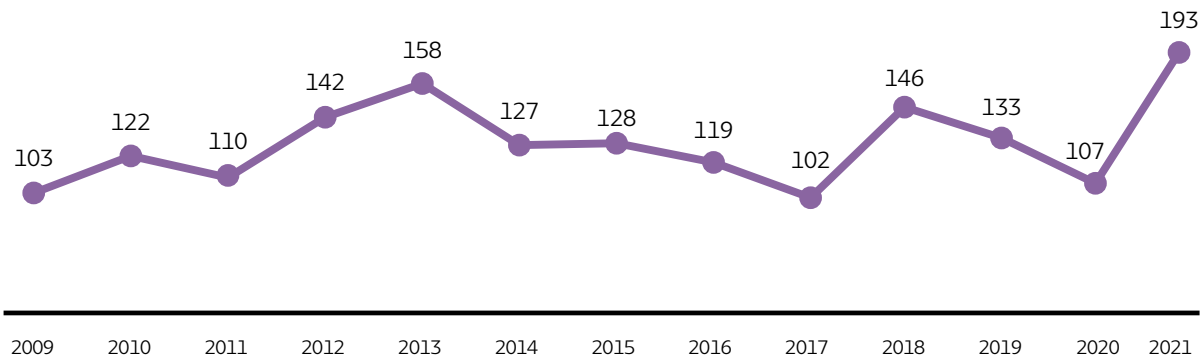
Otras estrategias metodológicas utilizadas incluyen el aprendizaje cooperativo, la flexibilización de agrupamientos por actividades o el trabajo por proyectos.

Datos

a. Personas atendidas
b. Cursos y talleres
c. Información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales

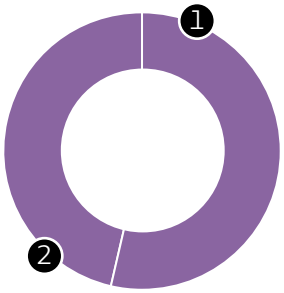
Personas atendidas durante el año _____ **193**

Evolución del número de personas atendidas



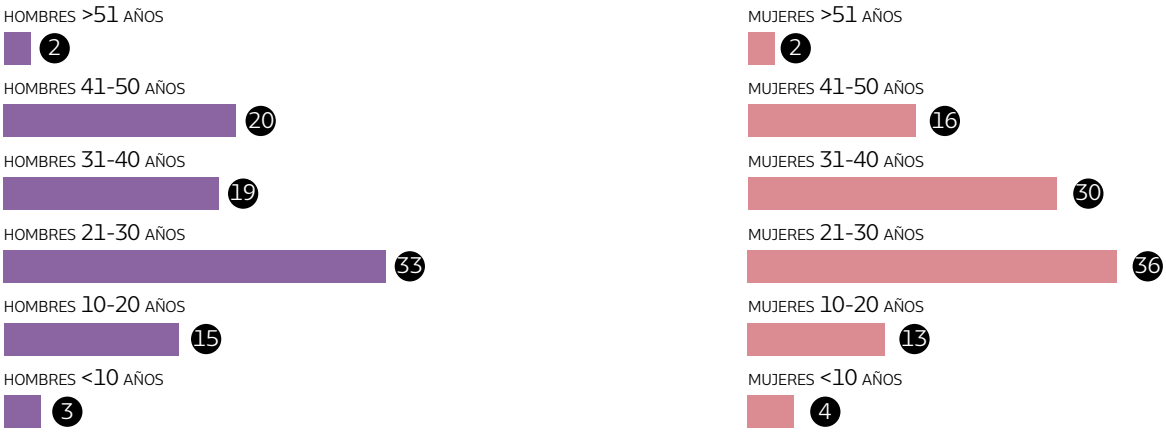
Distribución según las actividades realizadas

1. PERSONAS ATENDIDAS **193**
2. ACTIVIDADES REALIZADAS **167**



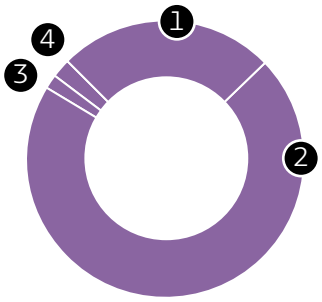
Altas y bajas

Distribución según edad y sexo



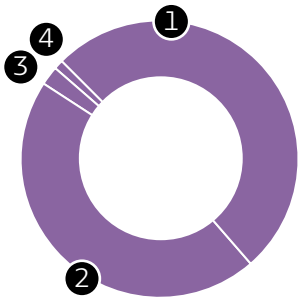
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	49
2.	SÍNDROME DE DOWN	137
3.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL	3
4.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA	4



Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	99
2.	BARCELONA PROVINCIA	88
3.	RESTO DE CATALUNYA	4
4.	FUERA DE CATALUNYA	2



b. Cursos y talleres

A lo largo de 2021, las personas atendidas por el Servicio han realizado los siguientes cursos y talleres:

CURSO/TALLER	PARTICIPANTES
AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD (2 GRUPOS)	27
INGLÉS (TARDE)	13
AULA DE FORMACIÓN DE ADULTOS (AFA)	11
BAILE MODERNO	15
BAILE DE SALÓN	10
CINEFÓRUM	11
DERECHOS HUMANOS	8
ESPACIO DE ARTE (MAÑANA Y TARDE)	18
TEATRO (DOS GRUPOS)	24
SOMOS JÓVENES, ¿Y... ?	9
ESPACIO DE ENCUENTRO ENTRE IGUALES (6-8 AÑOS)	4
CURSO DE FABRICACIÓN DIGITAL 2D Y 3D	7
COMPETENCIAS DIGITALES	10
TOTAL	167

Espacio de arte

El Espacio de arte tiene como objetivo descubrir y poner en práctica las habilidades necesarias para el crecimiento personal y el desarrollo social de la persona como miembro activo y autónomo en la comunidad. El acompañamiento y la promoción del proceso creativo de cada persona se realiza de un modo personalizado con el máximo respeto a sus intereses, ritmo y manera de hacer.

c. Información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales

La Fundación ha atendido a todas aquellas personas que se han dirigido a ella para recibir información y/o asesoramiento sobre distintos aspectos relacionados con el Servicio, del que también se hace una labor de promoción y difusión.

CONSULTAS DE PERSONAS INTERESADAS	6
CONSULTAS DE FAMILIAS Y/O REPRESENTANTES LEGALES	15
CONSULTAS DE PROFESIONALES	4
CONSULTAS DE ESTUDIANTES	2
TOTAL	**27**

Servicio de Ocio «Quedamos»

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Ocio inclusivo «Quedamos» fue creado en 1988, para garantizar el derecho al ocio en la comunidad para personas en situación de discapacidad intelectual. Entendemos por tiempo libre aquel que queda fuera de las obligaciones y que cada cual decide libremente a qué dedicarlo. El Servicio se organiza en diferentes programas (IncluCívic, Actividades entre amigos y amigas, Turismo y Actividades formativas) que dan la respuesta más diversa, integral y enriquecedora posible en función de la edad, los intereses y la disponibilidad de las personas participantes, así como de la tipología de las actividades.

En 2021 se han reiniciado las actividades de los programas Turismo (viajes) e IncluCívic (mediación con recursos comunitarios), que tuvieron que suspenderse a causa de la pandemia de la COVID-19. El resto de las actividades (Grupos de amigos y amigas y cursos) se mantienen en formato mixto (presencial y telemático) para mantener un acompañamiento personalizado y facilitar la participación, en función de la situación y las medidas de seguridad previstas por las autoridades sanitarias en cada momento, y el plan de contingencia de la FCSD.

El Servicio de Ocio «Quedamos» forma parte de la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI, por sus siglas en catalán) del Acuerdo Ciudadano por una Barcelona Inclusiva, del Ayuntamiento de Barcelona, y del grupo de trabajo de responsables de ocio de la provincia de Barcelona de la entidad Discapacidad Intelectual de Catalunya (DINCAT).

Objetivos

- Disfrutar de un tiempo libre de calidad.
- Fomentar la autodeterminación y potenciar los gustos e intereses propios.
- Ofrecer aquellas formaciones que favorezcan la máxima socialización y autonomía.
- Mediar con los recursos de la comunidad para hacerlos más accesibles.
- Promover oportunidades diversas para compartir experiencias, formarse, viajar y hacer amistades.

Metodología

La intervención de los profesionales del servicio parte de la demanda de la persona. En una primera entrevista se identifican las necesidades de apoyo, disponibilidad horaria, preferencias y gustos, etc. A continuación, acordamos conjuntamente el plan de ocio personal, donde las acciones se centran en la persona, sus intereses y características personales, siempre con una orientación inclusiva y comunitaria.

Los participantes planifican sus actividades (incluyendo los viajes), en reuniones de preparación donde deciden todos los detalles. Este proceso de organización incluye el apoyo de un profesional que facilita la toma de decisiones, los acuerdos y las acciones a planificar.

La colaboración de las personas voluntarias resulta imprescindible en el espacio de ocio como recurso normalizador e inclusivo de las actividades que se realizan. Habitualmente, la situación de discapacidad intelectual va asociada a una red relacional limitada a la familia, los profesionales y pocos referentes naturales. La participación de personas voluntarias, altamente valorada por las personas usuarias, rompe esta barrera y se convierten en un igual que comparte su tiempo con ellos por voluntad propia.

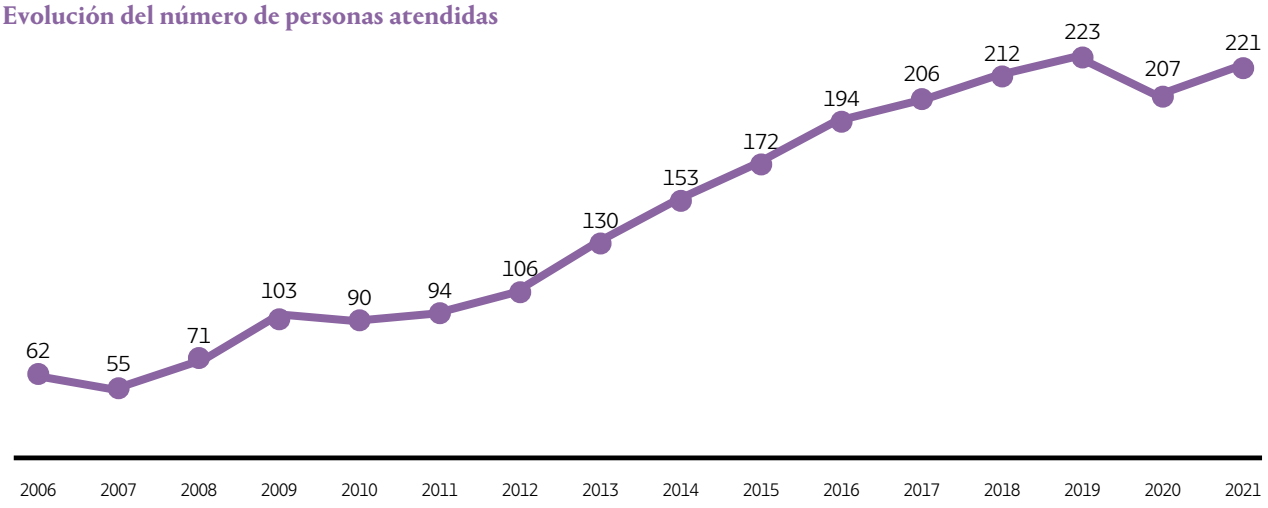
Datos

a. Personas atendidas
b. Programas del servicio
c. Información, orientación y asesoramiento a personas interesadas, familiares y profesionales

Personas atendidas durante el año _____ **221**

a. Personas atendidas

Evolución del número de personas atendidas



Distribución según áreas del servicio y actividades realizadas

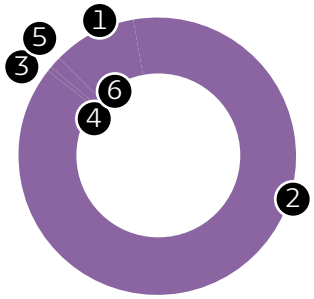
PROGRAMAS DEL SERVICIO	PERSONAS ATENDIDAS POR PROGRAMAS	ACTIVIDADES REALZIADAS
INCLUCÍVIC (mediación con recursos comunitarios)	2	3 actividades anuales
ACTIVIDADES ENTRE AMIGOS	221	646 salidas de fin de semana (virtuales + presenciales)
TURISMO	70	6 viajes
ACTIVIDADES FORMATIVAS	106	6 cursos de enero a junio 8 cursos de septiembre a diciembre
TOTAL	**399**	**669**

Altas y bajas

Distribución según edad y sexo de las personas atendidas

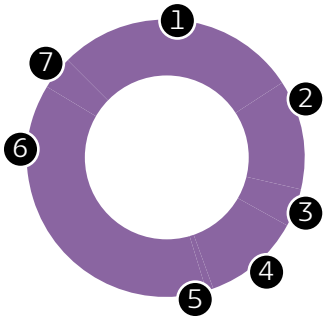
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	22
2.	SÍNDROME DE DOWN	195
3.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL SENSORIAL	0
4.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL	1
5.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA	3
6.	DISCAPACIDAD FÍSICA	0



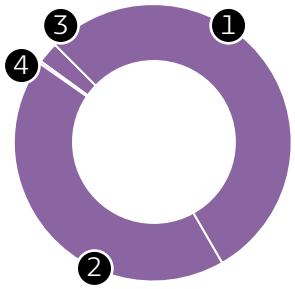
Distribución según actividad básica

1.	TRABAJO PROTEGIDO	63
2.	ESCUELA EDUCACIÓN ESPECIAL	28
3.	ESCUELA ORDINARIA	10
4.	FORMACIÓN ESPECÍFICA ADAPTADA	25
5.	FORMACIÓN PROFESIONAL ADAPTADA	2
6.	INTEGRACIÓN LABORAL	85
7.	SIN EMPLEO	8



Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	120
2.	BARCELONA PROVINCIA	95
3.	FUERA DE CATALUNYA	1
4.	RESTO DE CATALUNYA	5



b. Programas del servicio

Programa IncluCívic (mediación con recursos comunitarios)

Orientación y mediación para que las personas en situación de discapacidad intelectual puedan acceder a la oferta sociocultural de la comunidad, en igualdad de oportunidades que el resto de ciudadanos. También ofrece información y orientación al personal de los equipamientos.

En 2021 hemos colaborado con: Club Social Can Gelabert, Fundació Hope & Help, Club Atletisme Nou Barris y Centre Cívic Joan Oliver Pere Quart.

Programa Actividades entre amigos

Actividades de fin de semana en pequeños grupos (actualmente, dieciocho) organizados en función de la edad, los intereses y la motivación. Las actividades que llevan a cabo son de carácter recreativo, deportivo o cultural. Son planificadas y organizadas previamente por las mismas personas usuarias. El proceso se lleva a cabo con el apoyo de profesionales y la participación de personas voluntarias.

Este año, a causa de la COVID-19, mantenemos muchas actividades virtuales, alternadas con las actividades presenciales.

Actividades virtuales de fin de semana: **249**
Actividades presenciales de fin de semana: **397**

Programa Turismo

Planificación y realización de viajes de corta o media duración en fechas señaladas: periodos vacacionales, fines de semana y festivos, a lo largo del año.

A causa de la situación sanitaria, el segundo semestre de este año pudimos reiniciar progresivamente la organización de viajes. Se han llevado a cabo seis viajes: tres en verano, dos en Navidad, uno para Fin de año, y nueve reuniones de planificación y seguimiento.

Participantes en el programa Turismo: 70

Programa Actividades formativas

Cursos y talleres para personas en situación de discapacidad intelectual, con la finalidad de que puedan desarrollar competencias y habilidades de autonomía personal y social. El Área de Gestión del Conocimiento coordina la articulación de estas formaciones con todos los servicios, en un itinerario coherente con la misión de la FCSD.

Actualmente, el servicio ofrece cursos de:

- **Desplazamientos y manejo de dinero:** permite adquirir habilidades para una movilidad autónoma y el uso de los transportes.
- **Teatro:** aprendizaje de técnicas de improvisación teatral, con un carácter formativo, vivencial y lúdico.
- **Baile (moderno y salón):** talleres de baile con un carácter lúdico.
- **Cinefórum:** visionado de películas propuestas por los participantes y debate posterior.
- **Espacio de arte (mañana y tarde):** formación, experimentación y creación artística con una orientación comunitaria vinculada a espacios culturales.
- **Somos jóvenes, ¿y... ?:** espacio de encuentro para jóvenes de 13 a 20 años que tiene el objetivo de compartir la experiencia de iniciar la transición hacia la vida adulta, redescubriéndonos a nosotros mismos y el mundo que nos rodea.
- **Espacio de encuentro entre iguales de 6 a 8 años:** espacio de encuentro para niños con síndrome de Down donde pueden aprender, explorar y crecer a través del juego y la relación entre iguales a través de diferentes actividades lúdicas.

Participantes en actividades formativas de enero a junio _____ **44**
Participantes en actividades formativas de setiembre a diciembre _____ **62**

c. Información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales

CONSULTAS DE PERSONAS INTERESADAS	13
CONSULTAS DE FAMILIAS Y/O REPRESENTANTES LEGALES	36
CONSULTAS DE PROFESIONALES	6
CONSULTAS DE ESTUDIANTES	9
TOTAL	**64**

Servicio de Inclusión Laboral «Colabora»

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

«Colabora» es un servicio de inclusión laboral en la empresa ordinaria para personas en situación de discapacidad intelectual. Iniciado en el año 1996 a partir de un programa Horizon, el Servicio realiza actividades de orientación, valoración, formación y seguimiento a las personas trabajadoras, a sus familias y/o sus representantes legales en todo lo relativo al proceso de inclusión en la empresa ordinaria.

El trabajo es un medio que permite desarrollar un rol activo y es la vía de acceso al mundo de los adultos, facilita que las personas elaboren su propia identidad y construyan, así, su proyecto de futuro.

Este año hemos actualizado algunas formaciones técnico-profesionales para ampliar el abanico de posibilidades laborales. Hemos realizado actividades de difusión y/o asesoramiento sobre convocatorias de acceso a la función pública de varias administraciones (Generalitat de Cataluña y Ayuntamiento de Barcelona) a las que pueden acceder las personas usuarias de nuestro Servicio. A pesar de la pandemia de la COVID-19, el Servicio ha mantenido el acompañamiento a las personas usuarias, a las empresas y a otros agentes implicados, ya sea en formato presencial y/o telemático, con la finalidad de ofrecer seguimiento y orientación ante las incidencias que hayan podido surgir (adopción de medidas de seguridad, estado de salud físico y emocional, ERTE, bajas médicas o permisos laborales, etc.).

Este año hemos puesto en marcha el proyecto de «La Inclusivadora» que consiste en la creación de un coworking y un fablab inclusivos, con un programa de formación y mentoría de proyectos de emprendimiento para personas en situación de discapacidad intelectual. Este proyecto realiza acciones que hagan posible estas iniciativas de autoocupación para que las personas consigan sus proyectos personales.

El Servicio forma parte de la junta directiva de ACTAS (Associació Catalana de Treball amb Suport), de AESE (Asociación Española de Empleo con Apoyo), de la Red Nacional de Empleo con Apoyo (Down España), de la Red de Inclusión Laboral de Barcelona (XIB, por su sigla en catalán) y el Programa Incorpora de la Obra Social "la Caixa".

Objetivos

- Facilitar la búsqueda de trabajo mediante la orientación y la formación teórica y práctica.
- Tratar de manera global la inclusión laboral de las personas.
- Acompañar los procesos de emprendimiento y potenciación de talentos.

Metodología

El Servicio ofrece un itinerario sociolaboral que consta de diferentes módulos formativos, una bolsa de trabajo y la búsqueda de puestos de trabajo que surgen de las tareas de prospección del Servicio.

Se utiliza una metodología de mediación que favorece la colaboración de los compañeros de trabajo y de los superiores directos, que se convierten en los principales apoyos naturales de la persona ocupada. La función de los profesionales consiste en optimizar una relación que permita crear modelos positivos y favorecer una interacción para facilitar la inclusión.

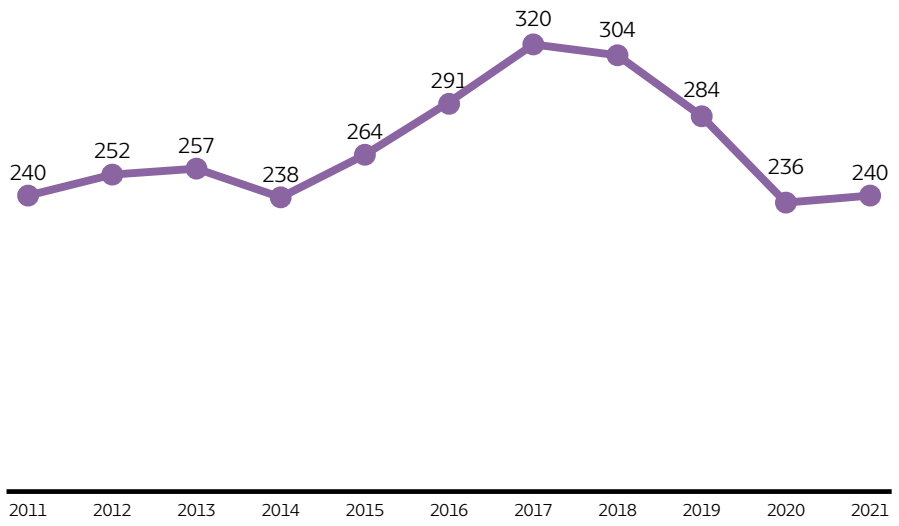
Datos

a. Personas atendidas
b. Información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales
c. Programas (módulos del itinerario sociolaboral)
- Formaciones laborales y tecnicoprofessionals (cursos)
- Bolsa de Trabajo
- Seguimiento de personas con contrato
- Convenio sociolaboral

d. «La Inclusivadora« (*Coworking-Fablab*, Emprendimiento)

Personas atendidas durante el año _____ **240**

Evolución del número de persones atendidas



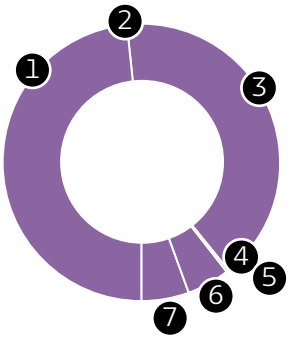
Altas i bajas

El número de personas atendidas por concepto es absoluto: hay casos de personas que se han dado de alta y de baja en un mismo periodo.

Distribución según edad y sexo

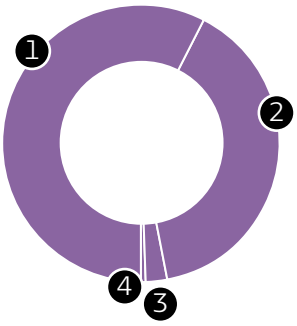
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL:	117
2.	TRASTORNO MENTAL:	0
3.	SÍNDROME DE DOWN:	98
4.	EN ESTUDIO:	0
5.	DISCAPACIDAD SENSORIAL:	0
6.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL:	13
7.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA:	12



Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	138
2.	BARCELONA PROVINCIA	95
3.	RESTO DE CATALUNYA	6
4.	FUERA DE CATALUNYA	1



b. Información, orientación y asesoramiento a familiares y profesionales

CONSULTAS DE PERSONAS INTERESADAS	29
CONSULTAS DE FAMILIAS Y/O REPRESENTANTES LEGALES	8
CONSULTAS DE PROFESIONALES	3
CONSULTAS DE ESTUDIANTES	3
TOTAL	**43**

Formaciones laborales y técnico-profesionales (cursos): 161 alumnos/as, con 228 inscripciones

- Curso de Formación Continuada (FC): propuesta formativa para jóvenes que finalizan la etapa escolar. Han participado 13 alumnos/as.
- Curso de Iniciación al Trabajo (CIT): propuesta formativa para personas que quieren acceder a un entorno laboral ordinario. Han participado 21 alumnos/as.
- Actívate Hacia el Trabajo (CAT): propuesta formativa para personas que quieren acceder a un entorno laboral ordinario, donde se combinan sesiones teóricas y sesiones prácticas en empresas. Han participado 11 alumnos/as.
- Curso de Auxiliar de Oficina (en colaboración con la Universidad Pompeu Fabra): Formación tecnicoprofesional donde se hace una preparación introductoria a las tareas que realiza una persona como auxiliar de oficina. Han participado 30 alumnos/as.
- Curso «Triunfa en tu entrevista» (colaboración con la Fundación Quiero Trabajo): formación tecnicoprofesional donde se hace una preparación intensa para poder afrontar con éxito las entrevistas de trabajo. Cuenta con la colaboración de profesionales voluntarios vinculados a la Fundación Quiero Trabajo. Han participado 11 alumnos/as.
- Curso Inteligencia emocional para la ocupabilidad (colaboración con la Fundación Quiero Trabajo): formación tecnicoprofesional donde se hace una inmersión intensiva en la gestión de las propias emociones para poder afrontar con éxito los retos que surgirán en la etapa laboral. Cuenta con la colaboración de profesionales voluntarios vinculados a la Fundación Quiero Trabajo. Han participado 14 alumnos/as.
- El Club del trabajo: espacio de acompañamiento y formación para personas que, por circunstancias personales variadas, han salido del circuito laboral y requieren un reciclaje formativo y de apoyo a medida para acceder de nuevo al mercado laboral. Han recibido apoyo en este espacio más de 50 alumnos/as.
- Fabricación digital en 2D y 3D, en esta actividad hemos introducido a los usuarios del Servicio en el uso de tecnologías de impresión digital en formato 2D, vinilos, estampación, etc., y en formato 3D, a través de las impresoras 3D que forman parte del equipamiento del Fablab de la FCSD. Han participado en esta primera formación 7 alumnos/as.
- Taller de cocreación digital con BAU: actividad de reciente creación que tiene como objetivo la inclusión de las personas en situación de discapacidad intelectual en entornos universitarios y, por otra parte, su participación en procesos de creación utilizando elementos tecnológicos de última generación. Han participado 4 alumnas de la FCSD y 12 alumnos/as de BAU Centro Universitario de Artes y Diseño de Barcelona.
- Curso de Auxiliar de Monitor Deportivo (en colaboración con la Asociación Deportiva Ciutat Vella): ha sido anulado debido a las circunstancias derivadas de la pandemia de la COVID-19.
- Curso de Auxiliar de Servicios (en colaboración con la Universidad de Barcelona): ha sido anulado debido a las circunstancias derivadas de la pandemia de la COVID-19

Estas formaciones se complementan con el resto de los cursos del itinerario formativo de la FCSD, que permiten desarrollar las habilidades de autonomía personal y social para un proyecto de vida autónoma y una plena inclusión social.

Formación en situación _____ 8 alumnos/as

Bolsa de trabajo: 58 personas usuarias

En la bolsa de trabajo participan aquellas personas usuarias que han finalizado su relación laboral con la empresa que las había contratado, o bien han finalizado alguna de las formaciones que se les ha ofrecido desde el Servicio, por lo que se encuentran en espera de que su candidatura encaje con alguna de las ofertas que llegan al mismo.

Seguimiento de las personas con contrato: 158 personas usuarias

El Servicio realiza un seguimiento a las personas con contrato laboral para apoyar su proceso de inclusión. Este seguimiento se efectúa mediante visitas a las empresas y a través de las entrevistas que el profesional realiza con las personas contratadas y sus referentes, en función de las diferentes intensidades de seguimiento previstas.

Convenio sociolaboral con la Generalitat de Cataluña: 9 personas usuarias

Este convenio, vigente desde el año 2000, responde a una iniciativa de la FCSD para favorecer la inclusión sociolaboral de personas en situación de discapacidad intelectual con un grado de DI reconocido superior al 65%.

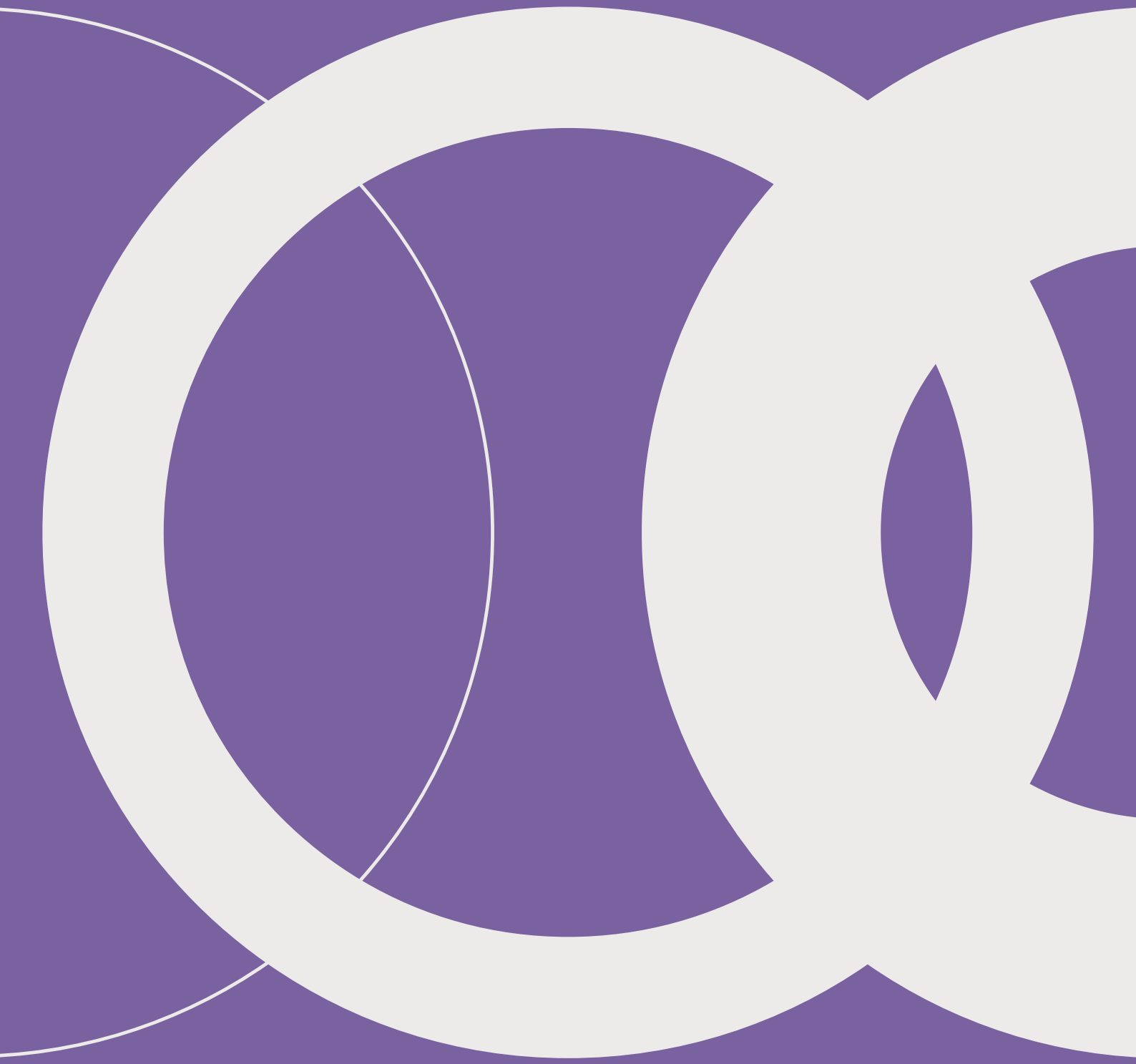
El objetivo principal es demostrar que, aunque son personas valoradas como usuarios de centros ocupacionales, pueden trabajar en ambientes inclusivos como puede ser la Administración pública.

d. «La Inclusivadora»

a. *Coworking-Fablab*
Espacios de trabajo y de creación digital inclusivos, que ofrecen actividades formativas, sociales, de asesoramiento y acompañamiento.

b. Emprendimiento
Programa de formación por competencias para el emprendimiento, el asesoramiento, la mentoría y el acompañamiento a proyectos personales de autoocupación.

Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa»



La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Apoyo a la Vida Independiente «Me voy a casa» tiene como finalidad que las personas con SD, u otras DI, puedan decidir dónde, cómo y con quién vivir.

Creado el año 2000 como experiencia pionera en el Estado español, el Servicio se acreditó en 2002 en el Programa de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar del Departamento de Derechos Sociales y fue inscrito en el Servicio de Inspección y Registro.

El Servicio promueve actividades para fomentar las relaciones interpersonales, la participación comunitaria y la difusión de la realidad de las personas con SD u otras DI. Personas usuarias y el equipo de profesionales del Servicio participan en diferentes actividades y grupos de trabajo como Èxit21, la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta, el grupo motor de la Red de Viviendas de Inclusión (XHIB), la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI), el grupo de trabajo del Servicio de Acompañamiento a la Vida Independiente (SAVI) y el de Asistencia Personal de Dincat, el grupo de expertos de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), la coordinación de la Red Nacional de Vida Independiente de Down España, entre otros.

Desde el Servicio, hemos colaborado en diferentes investigaciones universitarias abiertas por la Universitat Oberta de Catalunya y la Universidad de Girona.

Durante este año hemos actualizado el Plan de Contingencia para adaptarnos a la evolución de la pandemia por la COVID-19, garantizando en todo momento, la atención continuada con todas las medidas de seguridad y equipos de protección necesarios. La atención telemática se ha establecido como una modalidad más de la prestación de apoyos a los domicilios.

Objetivos

- Ofrecer el apoyo necesario para que la persona asuma el cuidado de sí misma, la gestión de su hogar y el acceso a la comunidad.
- Proporcionar los apoyos individuales para favorecer las decisiones y las elecciones propias.
- Establecer la implicación de personas de confianza: familia, tutores o amigos, que se integren en el Círculo de relaciones, y del máximo de referentes naturales de los entornos de la persona.

Metodología

En cada solicitud se recoge y valora la demanda de la persona interesada con todas sus necesidades expresadas con la confirmación del acuerdo con su entorno. El proceso de apoyo se estructura en el plan de atención personal, que recoge todas las demandas referidas a habilidades adaptativas, aspectos psicológicos y emocionales, aspectos físicos y de salud, o del entorno.

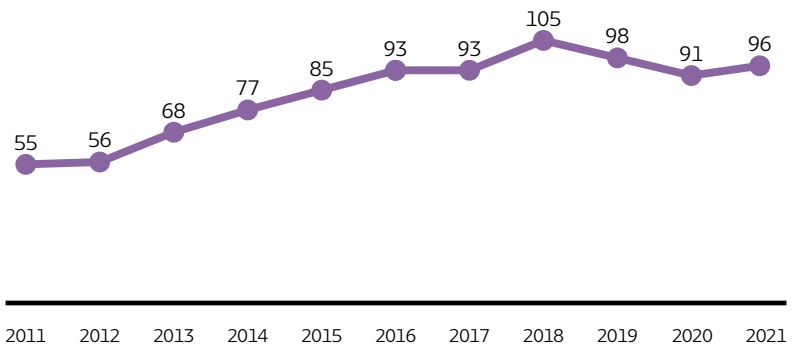
Toda la planificación y el seguimiento del proyecto vital, se articula a través de las reuniones de su Círculo de relaciones, espacio principal dónde la persona toma las decisiones y su red de apoyo natural y formal se organiza para respaldar su proyecto vital.

Datos

a. Personas atendidas
b. Programas
c. Información, orientación y asesoramiento

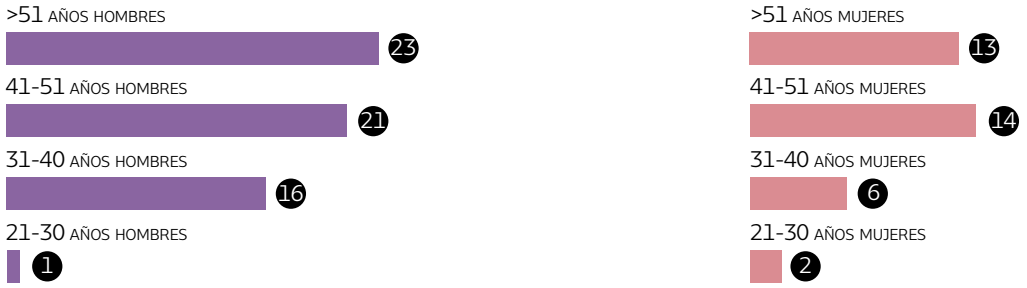
Personas atendidas durante el año _____ **96**

Evolución del número de personas atendidas



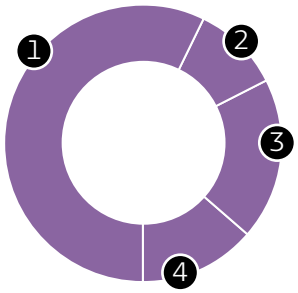
Altas y bajas

Distribución según edad y sexo de las personas atendidas



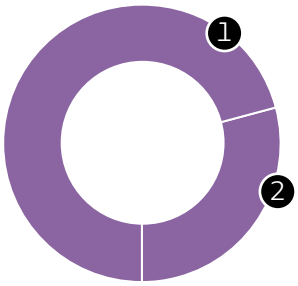
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	55
2.	SÍNDROME DE DOWN	10
3.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL	18
4.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA	13



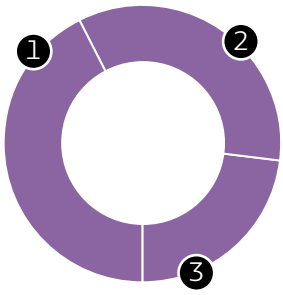
Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	68
2.	BARCELONA PROVINCIA	28



Distribució según actividad básica

1.	TRABAJO PROTEGIDO	41
2.	INTEGRACIÓN LABORAL	33
3.	SIN EMPLEO	22



b. Programas

Proyecto ÈXIT

Desde el año 2009, la FCSD gestiona siete viviendas de cesión municipal que se ofrecen a personas usuarias en riesgo de exclusión residencial; estas viviendas están inscritas en la Red de Viviendas de Inclusión del Ayuntamiento de Barcelona (XHIB) y en la Agència de l'Habitatge de Cataluña.

Actividades formativas (cursos)

El Servicio ofrece diferentes cursos para personas en situación de DI con la finalidad de que puedan desarrollar competencias y habilidades de autonomía personal y social. El Área de Gestión del Conocimiento coordina con todos los servicios la articulación de estas formaciones en un itinerario coherente con la misión de la FCSD.

Actualmente, el Servicio ofrece cursos de:

- **Taller de cocina:** permite asentar habilidades básicas para planificar y preparar comidas.
- **Cuida tu salud y la de tu hogar:** proporciona habilidades para el cuidado personal y para llevar a cabo las tareas domésticas básicas.

c. Información, orientación y asesoramiento

Entrevistas y reuniones de orientación y asesoramiento a profesionales y/o familiares.

CONSULTAS DE PERSONES USUARIAS	0
CONSULTAS DE FAMILIAS Y/O REPRESENTANTES LEGALES	16
CONSULTAS DE PROFESIONALES	16
CONSULTAS DE ESTUDIANTES	7
TOTAL	**39**

Generalmente, las consultas hacen referencia a diversos aspectos relativos al Servicio: información sobre su finalidad y funcionamiento; demandas de valoración de casos concretos; estudios de viabilidad de un proyecto personal o familiar de vida autónoma; valoraciones conjuntas de posibles colaboraciones con otras entidades y/o profesionales, y estudios de derivaciones de otras entidades y/o profesionales. Asimismo, se han atendido solicitudes de información sobre las ayudas y vías de acceso a la vivienda.

Servicio de Promoción Ciudadana

La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Promoción Ciudadana responde al interés mutuo por trabajar de manera conjunta con las personas usuarias. Concretamente, responde a la demanda de las personas con SD, o en otras situaciones de discapacidad intelectual, de hacer oír su voz; de hacer valer sus derechos y reivindicaciones; de acceder en igualdad de oportunidades a los entornos de toma de decisiones y de representación ciudadana, así como de proyectar sus talentos.

Se consolida como servicio en 2019, a partir de la unión de experiencias positivas de participación: la revista digital Èxit21 (2011); los grupos de autogestores (2011), reconvertidos en Cursos de Derechos Humanos (2013) y la consecuente constitución de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta (ADHMT, 2015); la primera iniciativa de representación ciudadana en las instituciones (vocalía de Montserrat Vilarrasa en el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad —IMPD, 2016-2019—), y la primera actuación vinculada a la promoción del talento (con la publicación del libro de Andy Trias, Ignorando el SD. Memorias y reflexiones, 2018).

Actualmente, y a raíz de las experiencias anteriores, el Servicio se estructura en cuatro vías fundamentales: Èxit21, ADHMT, Representación Ciudadana y Promoción de Talentos.

Entre las actividades más destacables de este Servicio durante 2021, y enmarcadas en cada una de las vías anteriores, figuran la adaptación del libro de estilo y el código deontológico a fácil lectura (Èxit21); la participación en la Red de Autogestores de Dincat y las formaciones sobre derechos humanos a los trabajadores de la FCSD y a diferentes grupos de autogestores de Down Catalunya (ADHMT); la reelección de Montserrat Vilarrasa como vocal en el IMPD, y la labor de Jordi Riu como representante del Servicio de Vida Independiente en la Red de Accesibilidad y Vida Independiente, XAVI (Representación Ciudadana), así como el estreno de la colección editorial #Talents, con la publicación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu (Promoción de Talentos).

Durante 2021, debido a la pandemia por COVID-19, la actividad se ha llevado a cabo en formato mixto (presencial y de forma telemática).

Por otro lado, el Servicio colabora con social.cat; el Periódico de la Discapacidad; Rromani Pativ; la organización ONU Mujeres; la Oficina del Secretariado General de Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad; la Red de autogestores de Dincat; Down Catalunya; el Consejo Rector del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, y la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI).

Objetivos

- Ofrecer vías a las personas en situación de discapacidad intelectual para garantizar la libertad de expresión y reivindicar los derechos humanos y la Convención.
- Fomentar la accesibilidad cognitiva y la participación de las personas en situación de discapacidad intelectual en los diferentes entornos de toma de decisiones y de representación ciudadana.
- Promocionar talentos para que personas en situación de discapacidad se conviertan en referentes de su colectivo.

Metodología

El Servicio se organiza mediante espacios autogestionados que conllevan reuniones, tutorías individuales y otras actuaciones de incidencia en el entorno. La dinamización, la coordinación y el seguimiento son llevadas a cabo por profesionales específicos, personal de apoyo y personas voluntarias. A este respecto, se trabaja mediante la figura del asistente cognitivo, que acompaña, orienta y vela por el respeto de los derechos de la persona. La actuación del Servicio se fundamenta en el artículo 8 de la Convención: toma de conciencia.

Datos

a. Datos e impacto
b. Vías de incidencia

Miembros por vías de incidencia y sexo

Vías de incidencia	MIEMBROS (MUJERES Y HOMBRES
ÈXIT21	11 miembros (4 mujeres + 7 hombres)
ADHMT	13 miembros (8 mujeres + 5 hombres)
REPRESENTACIÓN CIUDADANA	4 miembros (3 mujeres + 1 hombre)
PROMOCIÓN DE TALENTOS	6 miembros (3 mujeres + 3 hombres)

Evolución del impacto de Èxit21

	2019	2020	2021
ARTÍCULOS PUBLICADOS	199	173	206
ENTREVISTAS REALIZADAS	3	18	9
VISITAS A LA PÁGINA WEB DE ÈXIT21	13.896	18.239	10.880

Otros datos de Èxit21:

- Reuniones del equipo de redacción: 39
- Reuniones de trabajo: 12
- Tutorías individuales: 44
- Asistencia de invitados a los consejos de redacción: 11

Evolución del impacto de la Asamblea DHMT

	2019	2020	2021
CONFERENCIAS EN ESCUELAS PARA LA CAMPAÑA "EN EL DÍA A DÍA, COM TÚ"	2	0	1
CONFERENCIAS INTERNAS Y EXTERNAS	15	6	8
ASESORAMIENTOS	0	13	14
OTRAS COLABORACIONES	4	8	4
PARTICIPACIÓN EN MEDIOS	12	8	14

Otros datos de la ADHMT:

- Reuniones de membresía: 38
- Reuniones de trabajo: 33
- Tutorías individuales: 17
- Acogidas: 11
- Formaciones impartidas: 5
- Formaciones recibidas: 2

Evolución del impacto de Representación Ciudadana

	2019	2020	2021
REUNIONES IMPD	8	3	12
REUNIONES XAVI	-	-	2
PONENCIAS	6	7	7
PARTICIPACIÓN EN MEDIOS	19	15	19

Otros datoos de Representación Ciudadana:

• Tutorías individuales: 12

Evolución impacto Promoción de Talentos

	2019	2020	2021
PRESENTACIONES	4	3	2
PARTICIPACIÓN EN MEDIOS	0	1	7

Otros datos de Promoción de Talentos:

• Tutorías individuales: 56

• Publicaciones: 2

b. Vías de incidencia

b.1 Èxit21

Creada en 2011, y bajo el lema «La mirada que te falta», la revista digital Èxit21 (www.exit21.org), es una de las vías de comunicación fundamentales de la FCSD.

Responde a la demanda de las personas en situación de discapacidad intelectual de hacerse un hueco en el mundo de los medios de comunicación, para compartir opiniones, pensamientos e inquietudes desde sus puntos de vista.

Èxit21 es un medio de comunicación inclusivo autogestionado por personas en situación de discapacidad intelectual. Su objetivo es darles acceso a las tecnologías de la información y la comunicación, para hacer del derecho a la libertad de expresión una realidad. Cuenta con un profesional externo, con formación en periodismo, que ejerce el cargo de jefe de redacción, y también con personal de apoyo que asesora y orienta a los redactores.

En 2021, los miembros del equipo de redacción de Èxit21 han sido: Clara Hervás, Andy Trias, Beatriz Ruiz, Gerard Ruiz, Francisco Marín, Quim Martí, Jordi Riu, Montse Vilarrasa, Lluc Valls, Diego Ariel Ortega, Jordi Amorós y Odile Fernández.

El personal de apoyo está formado por Francisco Ponsa, Edgar Prat, Katy Trias, Berta Puig, Lucila Pizarro, Edu Mató, Eli Bailén, María Ortigosa y Evelyn Blázquez.

Además de realizar artículos y entrevistas sobre diferentes temas de actualidad, Èxit21 vela por el uso de un lenguaje respetuoso en los medios de comunicación mediante su libro de estilo. Este comprende una serie de recomendaciones dirigidas a los profesionales de la comunicación sobre cómo informar de la discapacidad intelectual de manera inclusiva.

Código deontológico y libro de estilo en lectura fácil

Una de las novedades de 2021 ha sido la adaptación a lectura fácil del código deontológico de la profesión periodística y del libro de estilo de Èxit21, con el objetivo de universalizar la recepción de estos textos. Ambas adaptaciones se han realizado con la participación activa de los redactores de Èxit21.

Actividad periodística

Durante 2021, Èxit21 ha publicado 206 artículos sobre diferentes temas: deportes, cultura, teatro, música, poesía, sociedad y derechos, entre otros. Conviene destacar, por su carácter único, la difusión que la revista lleva a cabo en relación con la actividad de Montserrat Vilarrasa en el Consejo Rector del IMPD.

Además de los artículos, también se han publicado nueve entrevistas. Las personas entrevistadas han sido Jordi Riu, Vero Cendoya, Reyes Alcoverro, Josep Barba, Laura Rosel, Aunque Muñoz, Lupe Hurtado, Carme Riu y Odile Fernández.

b.2 Asamblea DHMT (ADHMT)

Se origina con los grupos de autogestores creados en 2011, reconvertidos en alumnos de los Cursos de Derechos Humanos que la FCSD inició en 2013.

La Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta (en adelante, ADHMT) fue creada en 2015 por los alumnos de los Cursos de Derechos Humanos como una vía para reivindicar sus derechos. El nombre completo fue adoptado en homenaje a Montserrat Trueta i Laguna, fundadora de la FCSD y firme defensora de los derechos humanos.

La ADHMT es una vía de reivindicación e incidencia en el entorno autogestionada por personas en situación de discapacidad intelectual. El objetivo principal es situar a las personas en situación de discapacidad intelectual al frente de la lucha por sus derechos. La finalidad última, definida por los miembros fundadores, es «hacer un mundo más justo». Cuenta con el profesor de derechos humanos de la FCSD como profesional responsable, así como con personal de apoyo.

En 2021, los miembros de la ADHMT (y los cargos correspondientes) han sido los siguientes: Gerard Ruiz (presidente); Jordi Illa (vicepresidente); Clara Hervás e Irene Pérez (secretarias); Marina Alcaide, Quim Martí y Jordi Duaso (responsables de actas y documentación); Ana Rodríguez y Noelia Arias (responsables de la agenda y las fiestas); Jordina Amorós, Andy Trias y Montserrat Vilarrasa (responsables de repercusión mediática), y Liceth Cedeño (responsable de informática).

ADHMT
ASSEMBLEA
DRETS HUMANS
MONTSERRAT TRUETA

El personal de apoyo de la Asamblea lo han formado María Ortigosa, Eli Bailén, Lucila Pizarro, Artur Fernández, Montse Ollés y Edgar Prat. Cabe agradecer que se ha contado con una persona voluntaria: Roberto Grassi.

Las principales vías de incidencia de la ADHMT se materializan en la campaña para escuelas «En el día a día, como tú»; en conferencias internas y externas; asesoramientos; participación en medios de comunicación, y formación recibida. En 2021, estas vías de incidencia han incorporado, como novedad, la asistencia de los nuevos trabajadores de la FCSD a una reunión de la ADHMT, como parte del manual de acogida. Asimismo, los componentes de la Asamblea han empezado a formar a trabajadores de la FCSD y a grupos de autogestores de otras entidades. Toda su labor se recoge en los libros de actas de las reuniones semanales.

«En día a día, como tú»: 1

«En el día a día, como tú» es una campaña de la ADHMT para la concienciación en relación a la Convención, dirigida a centros educativos. Cabe destacar que gracias al formato telemático se ha podido impartir una charla para tres clases de forma simultánea.

Concretamente, la charla llevada a cabo fue:

- Instituto IE Costa Llobera. Organización: FCSD. 22 de marzo de 2021. Ponentes: Liceth Cedeño; Marina Alcaide; Edgar Prat. Asistentes: 60 personas (tres grupos de ESO)

Destacamos la estrecha colaboración con el Servicio de Inclusión Escolar en la prospección de escuelas y vías de financiación para el proyecto.

Conferencias y charlas*: 8

En este apartado se incluyen las conferencias y charlas de concienciación que los miembros de la ADHMT realizan. Se ofrecen, de forma interna, en actos institucionales que organiza la FCSD y para diferentes servicios, así como para actos y eventos externos a la FCSD, bajo demanda.

Este año destacamos la participación de miembros de la ADHT en tres webinarios «Lo que hay que saber» (uno de los cuales, la conferencia de clausura de los Cursos de Derechos Humanos), y en la entrega del premio Josep Maria Jarque. Son de destacar, asimismo, las charlas para el grupo «Somos jóvenes, ¿y...?» y para un grupo de padres y madres del Servicio de Atención a Familias (SAF). Como demanda externa, cabe destacar la conferencia presencial para un grupo de estudiantes de la Universidad de Groninga, en el Hospital de Sant Pau.

Captura de pantalla del webinario de clausura de los Cursos de Derechos Humanos y la Asamblea 2020-2021.

Foto de los miembros de la ADHMT con estudiantes y profesores de la Universidad de Groninga.

*El detalle de estas intervenciones se encuentra en el apartado Actividad científica y de concienciación de esta memoria. Concretamente, en el punto b) «Lo que hay que saber», y en el punto c) Docencia: Conferencias organizadas por la Asamblea DHMT. La participación en la entrega del Premio Josep Maria Jarque se encuentra en el punto f) Premios.

Asesoramientos: 14

La ADHMT es un órgano consultivo de la FCSD que opera tanto a escala interna como externa. Hemos decidido separar los asesoramientos del resto de colaboraciones por considerarlo una vía de incidencia consolidada de la ADHMT.

Concretamente, han sido los siguientes:

- Asesoramiento al Plan de Derechos Humanos de Cataluña. 26 de enero de 2021
- Asesoramiento a la empresa Lambdaloopers y a la FCSD para el diseño de la web de la Asamblea. 23 de febrero de 2021
- Asesoramiento a la empresa Lambdaloopers y a la FCSD para el diseño de la web de la FCSD. 9 de marzo de 2021
- Asesoramiento a la empresa Lambdaloopers y a la FCSD para el diseño de la web de la FCSD. 16 de marzo de 2021
- Asesoramiento a la FCSD sobre la futura formación de la entidad. 23 de marzo de 2021
- Asesoramiento al Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona. 1 de junio de 2021
- Asesoramiento en el Plan estratégico de la FCSD. 15 de junio de 2021

Destacamos aparte los asesoramientos a estudiantes en proceso de realización del trabajo de investigación (actividad llevada a cabo en colaboración con el Servicio de Inclusión Escolar). Concretamente han sido los siguientes:

- Asesoramiento a las estudiantes Ainhize Oruesagasti, Ixone Alberdi, Jone Ansorregi y Amaia Agirrezabal, de la escuela Ondarroa BHI, de Ondarroa, País Vasco. 19 de enero de 2021
- Asesoramiento a Carlota González, de la Escuela Jesuitas Caspe – Sagrado Corazón de Jesús, de Barcelona. 16 de marzo de 2021
- Asesoramiento a Judit Espejo, del Instituto Badia del Vallès, de Badia del Vallès. 13 de abril de 2021
- Asesoramiento a Anna Beherens, del Instituto Jaume Balmes, de Barcelona. 29 de junio de 2021

• Asesoramiento a Miriam Aguayo, del Instituto Torre Vicens, de Lleida. 19 de octubre de 2021

• Asesoramiento a Natalia Tomé, del Instituto Can Vilumara, de L'Hospitalet de Llobregat. 26 de octubre de 2021

• Asesoramiento a Emma Pujolà, del Instituto Lluís de Peguera, de Manresa. 9 de noviembre de 2021

Grupos de trabajo y otras colaboraciones: 4

Foto de los miembros de la ADHMT con Jana Arimany y Blanca Cegarra, del Institut Guttmann.

• Reunión con miembros de ESADE. Reunión telemática. 21 de abril de 2021

• Jornada de Participación de Dincat 2021. Centro Cívico Vil·la Urània. 11 de diciembre de 2021

• Reunión con Jana Arimany y Blanca Cegarra, del Institut Guttmann, para colaborar en el proyecto «Participa. FCSD. 23 de noviembre de 2021

• Filmación de vídeos por el proyecto «Participa, del Institut Guttmann. Sede del Institut Guttman. 18 de diciembre de 2021

Participación en los medios de comunicación: 14

Participación, publicación y difusión de la ADHMT en los medios.

• Escritos en Èxit21 sobre la ADHMT: 14

Acogidas: 11

Se trata de acogidas a nuevos trabajadores y colaboradores de la FCSD. Se acoge a la persona en una de las reuniones de la ADHMT para explicarle el proyecto y enseñarle cómo funciona.

Concretamente, las personas acogidas han sido las siguientes:

Servicios de Ocio y Apoyo en el hogar:

• Evelyn Blázquez. 2 de febrero de 2021

• Iker Ferdaous. 9 de febrero de 2021

• Luisa Vargas. 16 de febrero de 2021

• Marina Salvador. 23 de febrero de 2021

• Georgina Rivas. 2 de marzo de 2021

• Martina Cuadrillero. 9 de marzo de 2021

• Julia Remedios. 23 de marzo de 2021

• Blu Van Lerssel. 6 de abril de 2021

• Sonia Guash. 4 de mayo de 2021

Otros servicios:

• Eva Gálvez, psicóloga de la FCSD. 13 de abril de 2021

• Gery Dimitrova, trabajadora social FCSD. 15 de octubre de 2021

Formación impartida: 5

Se trata de formación sobre los derechos humanos y la CDPD impartida por los miembros de la ADHMT. Se ha realizado a los trabajadores de la FCSD y a grupos de autogestores miembros de la Federació Down Catalunya.

Concretamente, han sido las siguientes:

Para trabajadores de la FCSD:

- Formación transversal en derechos humanos a formadores. 16 de junio de 2021. Formadores: Gerard Ruiz; Montse Vilarrasa; Edgar Prat; Montse Ollés.

Para los grupos de autogestores de Down Catalunya:

- Autogestores Down Tarragona. 9 de febrero de 2021. Ponentes: Andy Trias; Edgar Prat. Asistentes: 10
- Autogestores Down Lleida. 17 de febrero de 2021. Ponentes: Gerard Ruiz; Clara Hervás; Edgar Prat. Asistentes: 16
- Autogestores Andy Down Sabadell. 15 de marzo de 2021. Ponentes: Jordina Amorós; Jordi Illa; Edgar Prat. Asistentes: 10
- Autogestores Andy Down Sabadell. 18 de marzo de 2021. Ponentes: Noelia Arias; Liceth Cedeño. Asistentes: 24

Formación recibida: 2

Se trata de formación que reciben los miembros de la ADHMT para actualizar su conocimiento sobre derechos humanos.

El detalle de estas intervenciones se encuentra en el apartado Recursos Humanos de esta memoria. Concretamente, en «Formación permanente».

Reuniones: 88

En este apartado se recogen las reuniones de miembros en las que se toman decisiones; las reuniones del Espacio de trabajo, donde se trabaja sobre las decisiones tomadas, y las tutorías individuales con un profesional y uno o más miembros de la ADHMT para trabajar temas acordados en las reuniones de miembros y que no se resuelven en el Espacio de trabajo.

- Reuniones de miembros: 38 (martes de 16.30 a 18.00 h)
- Espacio de trabajo: 33 (martes de 18.00 a 19.00 h)
- Tutorías individuales: 17 (de carácter puntual)

b3. Representación Ciudadana (#ActivismeFCSD)

Representación Ciudadana tiene como objetivo fomentar la «participación en la vida política y pública» (artículo 29 de la Convención), para lo que se trabaja mediante la figura del asistente cognitivo, definida en la metodología.

Responde a la demanda de las personas en situación de DI de formar parte y participar, en igualdad de oportunidades, en espacios de toma de decisiones sobre la ciudadanía. Igualmente, responde, a su vez, a la necesidad de estos espacios de contar con el juicio y la opinión de estas personas.

Nace con la iniciativa de Montserrat Vilarrasa, miembro del ADHMT, de presentarse como vocal por la discapacidad intelectual en el Consejo Rector del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), cargo público que desempeña desde 2016.

En 2021 han participado en esta vía de incidencia Montserrat Vilarrasa, Clara Hervás, Irene Pérez, y Jordi Riu. Los profesionales que han trabajado en ella han sido: Edgar Prat y Sergi Torrent.

La principal incidencia de Representación Ciudadana comporta la Vocalía en el IMPD; la representación en la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI); la colaboración con Naciones Unidas, y conferencias e intervenciones en medios de comunicación a raíz de estas tareas.

Vocalía en el Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD): 12

Desde 2016 Montserrat Vilarrasa es vocal por la discapacidad intelectual en el Consejo Rector del IMPD. En junio de 2021 se celebraron elecciones, y Montserrat Vilarrasa volvió a ser elegida vocal por la Discapacidad intelectual. Cabe destacar que en esta segunda legislatura ha habido otros candidatos, lo que es un éxito para Montserrat Vilarrasa, quien abrió la puerta del Consejo Rector a las personas en situación de discapacidad intelectual. Concretamente, ganó con 56 votos, seguida por Carles Mariné (39 votos), Carmen Piquer (23 votos) y Miquel Serra (22 votos). Clara Hervás e Irene Pérez, miembros del ADHMT, son vocales suplentes en la candidatura de Montserrat Vilarrasa.

Foto de Montserrat Vilarrasa con Jordi Tudela (nuevo gerente del IMPD), el regidor Joan Ramón Riera y el resto de vocales del IMPD.

Concretamente destacamos las siguientes actuaciones:

- Reunión de accesibilidad cognitiva con el gerente Ramón Lamiel para preparar la siguiente reunión de la Comisión Ejecutiva. 12 de enero de 2021
- Reunión ejecutiva sobre las elecciones. 15 de enero de 2021
- Reunión de accesibilidad cognitiva con el gerente Ramón Lamiel para preparar la siguiente reunión de la Comisión Ejecutiva. 18 de marzo de 2021
- Última reunión del mandato 2016-2020 para la aprobación de las cuentas anuales. 18 de marzo de 2021
- Reunión para preparar las campañas del IMPD. 25 de marzo de 2021
- Jornada de interventores en el IMPD. 18 de junio de 2021
- Presentación de resultados las elecciones 2021. 21 de junio de 2021
- 1ª reunión del nuevo mandato del IMPD para la presentación de nuevos vocales y del nuevo gerente, Jordi Tudela. 19 de septiembre de 2021
- Reunión estratégica con la directora de la FCSD, Katy Trias, y el nuevo gerente del IMPD, Jordi Tudela. 13 de octubre de 2021
- Reunión informativa previa al Consejo Rector. 18 de octubre de 2021
- Convocatoria del Consejo Rector para los presupuestos 2022. 20 de octubre de 2021
- Reunión informativa sobre el origen, la trayectoria y la organización del IMPD. 25 de noviembre de 2021

Hay que destacar también que, en colaboración con Èxit21, se ha entrevistado a todos los vocales del IMPD de la candidatura 2016-2020. También se ha realizado un vídeo recopilatorio con las opiniones de todos los entrevistados sobre Montserrat Vilarrasa. Este material audiovisual se encuentra disponible en el canal de Youtube de la FCSD.

Representación en la XAVI: 2

Desde el año 2019, Jordi Riu es representante del Servicio de Vida Independiente en la Red de Accesibilidad y Vida Independiente (XAVI). Como apoyo a las reuniones, le acompaña Sergi Torrent del mismo Servicio.

Durante 2021 ha participado en las siguientes reuniones.

- Reunión de la XAVI. 15 de abril de 2021
- Reunión de preparación del Encuentro anual de la XAVI. 4 de octubre de 2021

Colaboración con Naciones Unidas: 3

Se trata de la relación profesional establecida entre Montserrat Vilarrasa y María Soledad Cisternas Reyes (enviada especial del secretario general de Naciones Unidas para la Accesibilidad y la Discapacidad) a raíz de la labor de redacción, firma y difusión de la Declaración de mujeres con discapacidad en posiciones de liderazgo político y público: hacia Pekín +25.

Foto de Montserrat Vilarrasa en el Annual report SG. ONU 2020. Páginas 16 y 17. (Este reporte llegó a la FCSD en 2021.)

Concretamente, es de destacar:

- Difusión de la Declaración de mujeres con discapacidad en cargos de liderazgo político y público: Proyección hacia Pekín +25.
- Difusión del reporte anual del Secretariado General de Naciones Unidas de 2020, donde consta la trayectoria de Montserrat Vilarrasa.
- Documento de iniciativas de Montserrat Vilarrasa para un dossier encargo de María Soledad Cisternas Reyes.

Conferencias*: 7

Se trata de las conferencias y charlas que lleva a cabo Montserrat Vilarrasa en calidad de activista.

*El detalle de estas intervenciones se encuentra en el apartado Actividad científica y de concienciación de esta memoria, concretamente en el punto b) Docencia. Conferencias en las que ha participado Montserrat Vilarrasa, en calidad de activista.

Foto de una ponencia de Montserrat Vilarrasa. Candidatura IMPD 2021.

Participación en los medios de comunicación: 19

Este apartado se refiere a las participaciones en los medios en los que se realiza la supervisión de la garantía de los derechos humanos y el cumplimiento del libro de estilo de Èxit21. Todas las participaciones en los medios se han centrado en la labor de Montserrat Vilarrasa como representante en el IMPD. Queremos expresar nuestro agradecimiento a los siguientes medios por hacerse eco de su labor: Ràdio 4; Radio Lavapiés; La Vanguardia, y especialmente, al equipo de redacción de Èxit21.

Las participaciones en los medios han sido, concretamente:

Medios generalistas: 5

- Informativos de Ràdio 4. 13 de febrero de 2021. Olga Rodríguez
- Programa «Són 4 dies" de Ràdio 4. 5 de marzo de 2021. Olga Rodríguez
- Programa «Món Apart» de Ràdio 4. 21 de marzo de 2021. Olga Rodríguez
- Radio Lavapiés. 19 de abril de 2021. Carlos Urueña Marqués
- La Vanguardia. 1 de octubre de 2021. Domingo Marchena

Artículos publicados en Èxit21 al respecto: 12

Entrevistas a vocales del IMPD publicadas en Èxit21: 2

• Encarna Muñoz

• Carme Riu

b.4. Promoción de Talentos (#TalentsFCSD)

Promoción de Talentos es una línea de trabajo que tiene como objetivo captar y ayudar a promocionar talentos con la finalidad de crear referentes. Responde a la necesidad de dar oportunidades que permitan sacar adelante proyectos creativos de emprendimiento, así como visibilizar los talentos de las personas con SD o en situación de DI. Con este propósito hemos creado la etiqueta #TalentsFCSD.

Esta línea se inicia en 2018 a partir de la publicación, por parte de la FCSD, del libro Ignorando la SD. Memorias y reflexiones, de Andy Trias, y de la necesidad de difundirlo. Cabe mencionar que el libro fue autofinanciado por el propio autor, quien, además, hace donación de la recaudación completa a la FCSD.

Foto de una ponencia de Montserrat Vilarrasa. Candidatura IMPD 2021.

La principal incidencia de la Promoción de Talentos comporta: nuevas iniciativas; publicaciones; presentaciones; participación en medios, y otras formas de promoción y difusión.

En 2021 han participado en esta vía de incidencia Andy Trias, Jordi Riu, Jordina Amorós, Francisco Marín, Bea Ruiz y Sonia Ripoll. El personal responsable del proyecto ha sido Lucila Pizarro y Edgar Prat.

Nuevas iniciativas: 5

En este apartado se recogen proyectos que ya están en marcha, pero no terminados aún.

Durante 2021 se han trabajado las siguientes iniciativas:

• Andy Trias. Libro: Memorias y reflexiones, volumen 2.

• Francisco Marín. Novela: Donde nace el amor

• Bea Ruiz. Antología poética

• Jordina Amorós. Libro: Dos camins i un nou projecte

• Sonia Ripoll. Libro: Convivencia con amigos

Publicaciones: 2

Colección #Talents: La Barcelona que et falta, de Jordi Riu

A lo largo del año 2021 se ha creado colección editorial #Talents con el objetivo de publicar libros de personas usuarias de la FCSD.

La colección se ha iniciado con la publicación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu.

Fecha de publicación: enero de 2021

Editorial: FCSD

Imagen de la portada del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu.
Minorías, de Desirée Bela-Lobedde.

Destacamos también la publicación del libro Mínorias, de Désirée Bela Lobedde, uno de cuyos capítulos se llama «Montse» y trata sobre la experiencia de Montserrat Vilarrasa. El capítulo fue escrito conjuntamente por Desirée Bela-Lobedde y Montserrat Vilarrasa.

Fecha de publicación: 11 de marzo de 2021

Editorial: Plan B

Imagen de la portada del libro Minorias, de Desirée Bela-Lobedde; y foto de Montserrat Vilarrasa con el libro.

Presentaciones*: 2

Foto de Lluis Permanyer, Jordi Riu y Bea Ruiz en la presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu.

En este apartado se recogen las presentaciones de proyectos de Promoción de Talentos en general (en actos organizados por la FCSD o por otras entidades).

Este año se ha realizado una charla sobre la promoción de talentos, con Andy Trias, Jordi Riu y Edgar Prat, y la presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu.

*El detalle de estas intervenciones se encuentra en el apartado Actividad científica y de concienciación (letra a) y en el apartado Actividades socioculturales, respectivamente, de esta memoria

Participación en medios de comunicación: 7

Queremos mostrar nuestro agradecimiento a los medios de comunicación que durante 2021 han difundido la línea #Talents: Radio Lavapiés, RAC1, Ràdio Ciutat de Tarragona y Radio Bonanova.

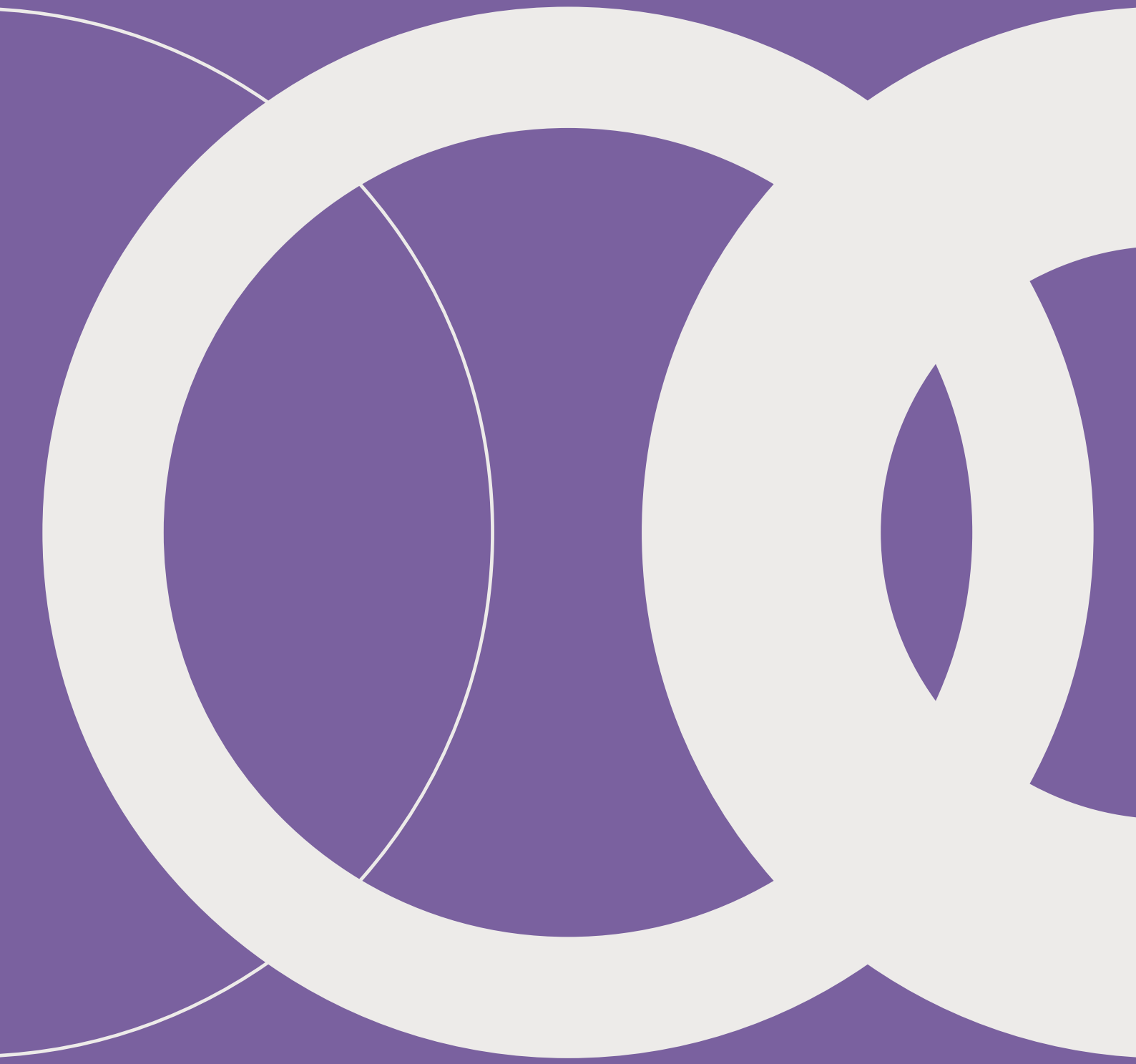
Entrevistas a Andy Trias sobre su libro Ignorando la SD. Memorias y reflexiones: 4

- Radio Lavapiés. 14 de marzo de 2021
- Informativos RAC1. 19 de marzo de 2021
- Ràdio Ciutat de Tarragona. 1 de abril de 2021
- Radio Bonanova. 21 de abril de 2021

Artículos publicados en Èxit21 sobre Promoción de Talentos: 3

- «Una década de periodismo inclusivo», Francisco Marín, 30 de diciembre de 2021
- «Riu y Permanyer nos descubren Barcelona», Francisco Marín, 26 de octubre de 2021
- «La conferencia que faltaba para no ignorar», Jordi Riu, 5 de mayo de 2021

Servicio de Atención a las Familias (SAF)



La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Atención a las Familias (SAF) tiene la finalidad de acompañar a las familias de personas con síndrome de Down, o en otras situaciones de discapacidad intelectual. Desde una perspectiva global, fomenta su bienestar y calidad de vida mediante la orientación, la información sobre recursos propios y externos y la promoción de programas y actividades de apoyo.

El Servicio atiende a la familia individualmente y/o en grupos organizados según la edad del familiar y el momento evolutivo de éste, ya que las situaciones emocionales, así como las necesidades de información, son diferentes en cada etapa de la vida. Desde el punto de vista comunitario, la atención se proporciona organizando actos y encuentros colectivos.

Este año, el SAF ha realizado gran parte de su atención directa en formato presencial gracias a la relajación de las medidas sanitarias. Algunas actividades han seguido en formato telemático, sobre todo a petición de las familias participantes.

Un año más, hemos seguido ampliando el grupo de padres y madres de recién nacidos y hemos dado la bienvenida a dieciocho bebés y a sus familias. Los Espacios familiares, creados para dar respuesta a las necesidades de familias con niños de hasta 6 años, y el Proyecto de atención hospitalaria también han seguido en funcionamiento, aunque no se han realizado visitas presenciales en los hospitales, sino que toda la acción se ha llevado a cabo telemáticamente.

Por lo que se refiere al Plan integral de desarrollo infantil (PIDI), hemos seguido trabajando para consolidarlo como herramienta de seguimiento de la evolución global de los niños con SD de hasta 6 años.

El SAF forma parte de la Comisión de Familias de Dincat (Discapacidad Intelectual de Cataluña), y de la Comisión de apoyo a las familias del Acuerdo Ciudadano por una Barcelona Inclusiva.

Objetivos

- Ofrecer el apoyo y asesoramiento que cada familia necesita, mediante la atención individual y/o grupal, para empoderarlas en su rol.
- Ofrecer a las familias un referente institucional más allá del Servicio concreto que atiende a su familiar dentro de la Fundación.
- Dar una atención transversal a todas las personas de todos los servicios, independientemente de la edad, de las circunstancias personales y del tipo de discapacidad.
- Llevar a cabo la acogida institucional de todas las familias con hijos o hijas de hasta 8 años.

Metodología

El Servicio sigue un procedimiento que pretende poner el énfasis en la satisfacción y el bienestar de las personas, basándose en una atención y un seguimiento individualizados a partir del desarrollo de sistemas efectivos de coordinación con otros profesionales, tanto de la Fundación como de otros servicios y/o entidades.

El Servicio divide su acción en dos grandes ámbitos: el relativo a las tareas propias del trabajo social —llevado a cabo por las trabajadoras sociales del Servicio—, y el de atención, acompañamiento, formación, apoyo y realización de actividades para las familias, capitaneado por la responsable del Servicio con el apoyo de un equipo multidisciplinar de profesionales de los diferentes servicios de la FCSD (como el Centro Médico Barcelona Down o el Servicio de Atención Terapéutica).

Datos

a. Acogida institucional
b. Atención grupal
c. Proyecto de atención hospitalaria
d. Programa integral de desarrollo infantil (PIDI)
e. Organización de actividades

Personas atendidas durante el año _____ 427 (unidades familiares únicas)

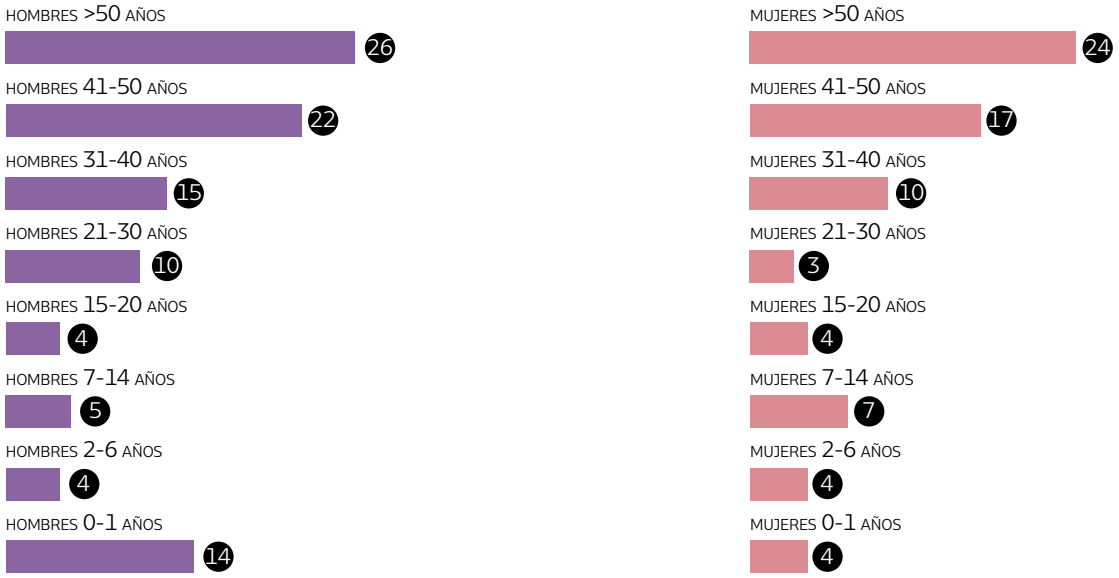
a. Acogida institucional

El Plan de acogida institucional se dirige a todas las familias que vienen por primera vez a la Fundación. Es un protocolo de atención individualizado en el que se informa de la labor de la entidad, de su misión y visión, y de sus distintos ámbitos de actuación, a la vez que recoge la demanda o demandas de las familias y se las orienta hacia los recursos más adecuados.

El SAF realiza la acogida de todas las familias con niños de hasta 8 años que contactan con la Fundación por primera vez. Posteriormente, éstas son derivadas al servicio o actividades que corresponda.

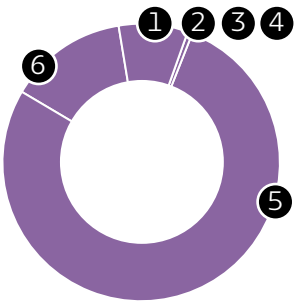
El resto de las familias nuevas con hijos de 9 años o más, son atendidas por el SAF sólo en aquellos casos en los que no tienen una demanda concreta de atención, sino que solicitan conocer el funcionamiento y los servicios de la Fundación en general. También son atendidas por el SAF las familias que presentan una solicitud de intervención social, o si alguno de los otros servicios de la Fundación considera necesario realizar su derivación.

Distribución según edad y sexo de la persona en situación de DI



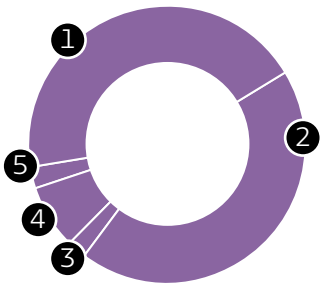
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	14
2.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA	1
3.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL	0
4.	DISCAPACIDAD FÍSICA	0
5.	SÍNDROME DE DOWN	134
6.	SIN DISCAPACIDAD	24

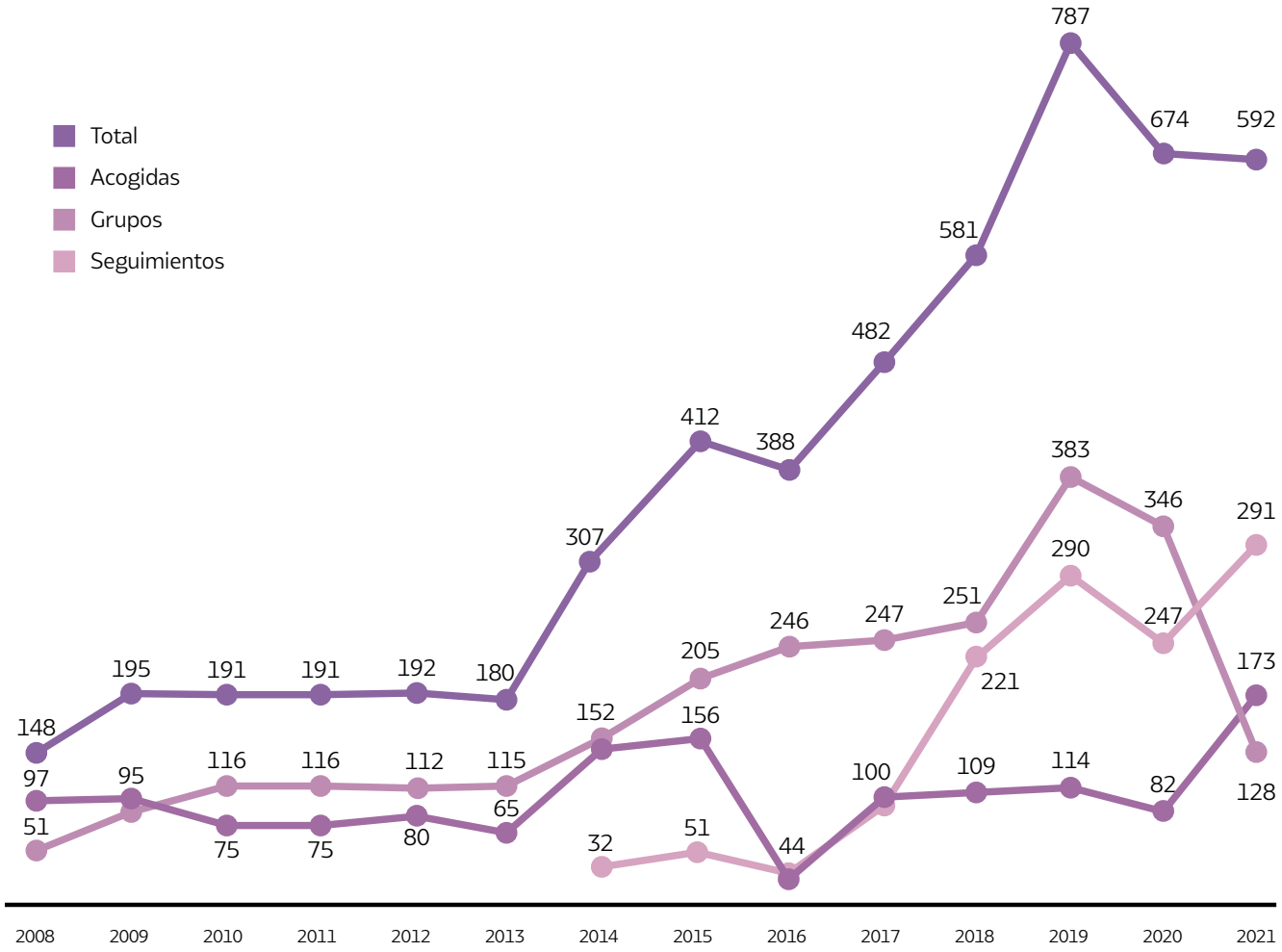


Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	76
2.	BARCELONA PROVINCIA	76
3.	FUERA DE CATALUNYA	4
4.	RESTO DE CATALUNYA	13
5.	OTROS	4



Evolución según tipología de intervenciones y familias participantes



b. Atención grupal

El Servicio dedica una especial atención al trabajo grupal como modelo de intervención, ya que favorece el intercambio de experiencias e información, el apoyo emocional y la vinculación a un grupo de pertenencia. Por eso, trabaja y pone en marcha diferentes iniciativas dirigidas a grupos de población específicos, basadas en el acompañamiento del profesional como motor de diálogo e intercambio entre los participantes.

Durante el 2021 han sido atendidos doce grupos de familiares de personas con SD u otras situaciones de discapacidad intelectual (padres, madres y otros cuidadores profesionales o no profesionales).

Por un lado, hemos organizado tres grupos de apoyo y ayuda mutua. Son espacios de encuentro y reflexión entre familiares, acompañados por una profesional del Servicio. La periodicidad de los encuentros la establece cada grupo, de acuerdo con las profesionales del Servicio, en función de sus necesidades.

- **Grupo 1**: integrado por familiares de personas adultas con SD u otras situaciones de discapacidad intelectual. Grupo formado por nueve participantes.
- **Grupo 2:** integrado por familiares y cuidadores de personas con SD y enfermedad de Alzheimer. Grupo formado por 23 participantes.
- **Grupo 3:** integrado por las familias de los niños inscritos en la actividad de juego «Jugamos y crecemos juntos». Grupo formado por seis unidades familiares.

Por otro, hemos llevado a cabo cinco espacios de juego y relación, destinados a familias con niños de hasta 5 años. Se trata de espacios de encuentro que tienen por objetivo ofrecer un entorno lúdico donde padres e hijos puedan participar en actividades de juego con juguetes adecuados a la edad de los niños y las niñas, donde se estimulen las capacidades de relación, el descubrimiento y la experimentación. A su vez, se pretende que los padres y las madres puedan resolver dudas sobre el desarrollo de sus hijos e hijas y recibir información de aspectos relacionados con la crianza y la educación.

Estos cinco grupos organizados durante el año 2021 cubrían necesidades evolutivas diferentes. Hay que tener en cuenta que una misma familia puede haber participado en más de un grupo a lo largo del mismo año, ya que los niños cambian de grupo según su momento evolutivo.

• **Grupo 1, Espacio bebé:** integrado por familias con niños de hasta 8 meses aproximadamente (formado por 19 familias).

• **Grupo 2, Espacio familiar de juego – No andadores:** integrado por familias con niños con edades comprendidas entre 9 meses y 2 años (formado por tres familias). Actividad realizada de enero a julio de 2021.

• **Grupo 3, Espacio familiar de juego – Andadores:** integrado por familias con niños de entre 2 y 5 años (formado por cinco familias). Actividad realizada de enero a julio de 2021.

• **Grupo 4, Jugamos y crecemos en familia:** integrado por familias con niños de 1 a 3 años (formado por ocho familias). Actividad iniciada en septiembre de 2021.

• **Grupo 5, Jugamos y crecemos juntos:** integrado por niños de 3 a 5 años de edad (formado por seis participantes). Actividad iniciada en septiembre de 2021.

Finalmente, durante el 2021 han funcionado cuatro grupos de WhatsApp (activos en estos momentos) en los que han participado familias de niños con SD de hasta 9 años:

• **Grupo 1:** integrado por padres y madres de niños de 0 a 2 años (formado por 25 familias).

• **Grupo 2:** integrado por padres y madres de niños de entre 2 y 5 años (formado por 29 familias).

• **Grupo 3:** integrado por padres y madres de niños de entre 5 y 7 años (formado por 27 familias).

• **Grupo 4:** integrado por padres y madres de niños de entre 7 y 9 años (formado por 38 familias).

c. Proyecto de atención hospitalaria

Con todos sus años de experiencia, la FCSD ha captado la necesidad de padres y madres de sentirse más acogidos y aconsejados por los profesionales sanitarios a la hora de recibir el diagnóstico de un hijo con SD.

Por este motivo, seguimos trabajando en un proyecto de concienciación dirigido a pediatras y personal de enfermería de los hospitales materno-infantiles de Barcelona y sus alrededores. Estos profesionales son quienes, posiblemente, tendrán uno de los primeros contactos directos con los futuros padres y madres de niños con SD.

El objetivo es que puedan informarles del diagnóstico de la mejor manera posible y puedan ofrecerles la posibilidad de ser visitados por un profesional de la FCSD que les acoja, oriente, asesore y ofrezca apoyo emocional.

Este proyecto se lleva a cabo junto con el Centro Médico Barcelona Down y con el apoyo de la Dirección de servicios y la Dirección general de la Fundación.

El material que se ofrece al personal sanitario es el tríptico informativo y de asesoramiento «El bebé con síndrome de Down», que incluye una serie de recomendaciones para tener en cuenta a la hora de dar un diagnóstico no esperado. Por otra parte, a las familias se entrega el folleto «¡Felicidades por la llegada al mundo de vuestro bebé!», en el que se da respuesta a las preguntas más frecuentes que se plantean padres y madres después de conocer el diagnóstico de un hijo con SD. Además, la FCSD también proporciona a las familias el libro Tu bebé con síndrome de Down, donde, entre otras informaciones, se recogen experiencias de diferentes padres y madres de niños con SD y testimonios de personas adultas con SD.

Objetivos del proyecto

Respecto al personal sanitario:

• Proporcionar herramientas que ayuden a los profesionales sanitarios a comunicar un diagnóstico de SD.

• Asesorar al personal sanitario para que pueda dar apoyo a los nuevos padres de bebés con SD.

Respecto a los nuevos padres:

• Ofrecerles apoyo para afrontar satisfactoriamente su nueva etapa como padres de un bebé con SD.

Por causa de la situación sanitaria, este 2021 no hemos podido visitar ningún hospital. Sin embargo, hemos recibido llamadas de hospitales como el Hospital Germans Trias i Pujol, el Hospital Sant Pau, La Maternidad y el Hospital Vall d'Hebron, que se han puesto en contacto con la Fundación para derivar familias de bebés.

d. Plan Integral de desarrollo infantil

En 2021 ha seguido activo el PIDI, creado en 2018, con el objetivo de realizar el seguimiento de la evolución global de los niños con SD de hasta 6 años, acompañando a las familias y detectando precozmente las señales de alarma de posibles trastornos del desarrollo. Por tanto, este plan posee un carácter preventivo, a la vez que representa un punto de apoyo para las familias de niños con SD.

Además, se trata de un plan que complementa el circuito normalizado de atención a la infancia en Cataluña porque permite que los profesionales de la administración pública, y también los privados que atienden a estos niños, puedan coordinarse con los profesionales de la FCSD, que, con su experiencia, pueden ayudarles a incorporar una mirada más sensible frente a esta alteración genética.

Las áreas de actuación que prevé el plan son dos:

• Área de desarrollo: cognitivo y emocional, motriz, comunicativo y del lenguaje, atendida desde el Servicio de Atención Terapéutica.

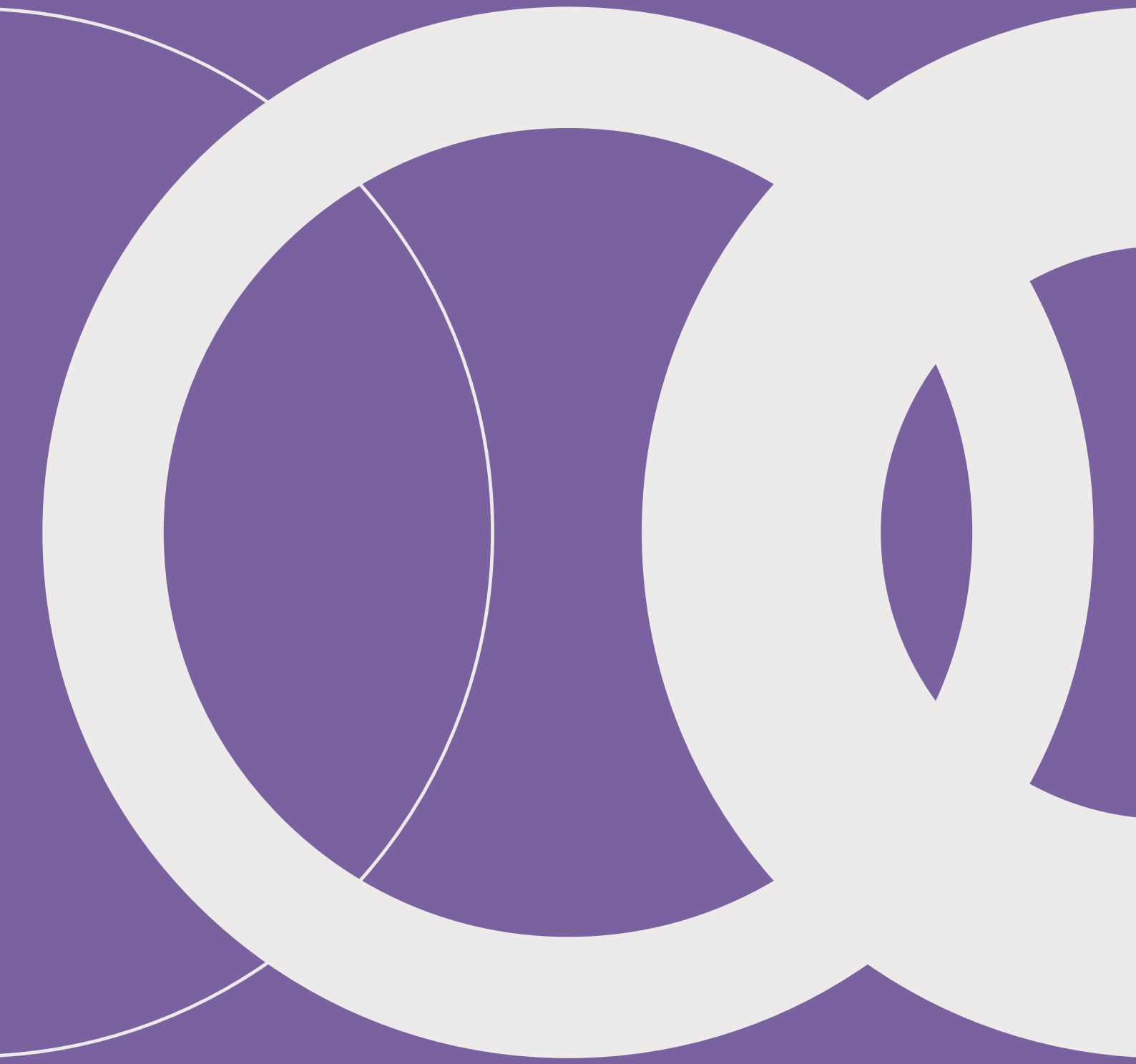
• Actividades de apoyo ofrecidas por el propio SAF.

El plan establece cuáles son las visitas de control recomendadas según la edad del niño, y qué servicios de apoyo tienen a su alcance en cada momento.

e. Organización de actividades

Otra de las funciones del Servicio consiste en la organización de actividades puntuales de carácter lúdico dirigidas a las familias. Estas actividades se incluyen en el apartado de Actividades socioculturales de esta memoria.

Servicio de Atención Terapéutica (SAT)



La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Servicio de Atención Terapéutica fue creado en 2005 para atender y dar respuesta a demandas de atención psicológica, fisioterapéutica, psicopedagógica y logopédica. Está dirigido a personas con síndrome de Down, o en otras situaciones de discapacidad intelectual, de todas las edades, y a sus familias. El Servicio está compuesto por un equipo multidisciplinar de profesionales especializados.

El objetivo principal del SAT es la promoción de los recursos de la persona para vivir con la mayor plenitud posible, desarrollando los aspectos más sanos y aprendiendo a afrontar las dificultades, los fracasos y los retos que plantea la vida. Para ello se trabajan tanto la salud mental como la estimulación y las habilidades cognitivas y comunicativas y los diferentes aspectos del desarrollo, abordando, no sólo la vertiente clínica (enfermedad), sino también la educativa y la preventiva.

Este año, el Servicio ha sufrido drásticamente las consecuencias que ha comportado la pandemia, ya que muchas de las personas atendidas se han visto afectadas por la dificultad de ser tratadas en línea. Así, a lo largo del año, todas aquellas personas que se han podido adaptar al funcionamiento telemático han sido atendidas por esta vía, aunque en algunos casos excepcionales se ha recuperado la atención presencial.

Objetivos

- Detección, diagnóstico y tratamiento de trastornos mentales, del deterioro cognitivo, la comunicación y el lenguaje y los problemas del desarrollo motor.
- Acogida, asesoramiento y apoyo a las familias y a los referentes naturales.
- Atención, información y asesoramiento a los profesionales.
- Interconsulta y trabajo en red con los diferentes profesionales que atienden a la persona usuaria para conseguir una atención integral.
- Formación, docencia, investigación y publicaciones.

Metodología

Para la valoración diagnóstica, cada profesional utiliza las herramientas necesarias (entrevistas clínicas, test, exploración física, etc.) de acuerdo con su especialidad y objetivos.

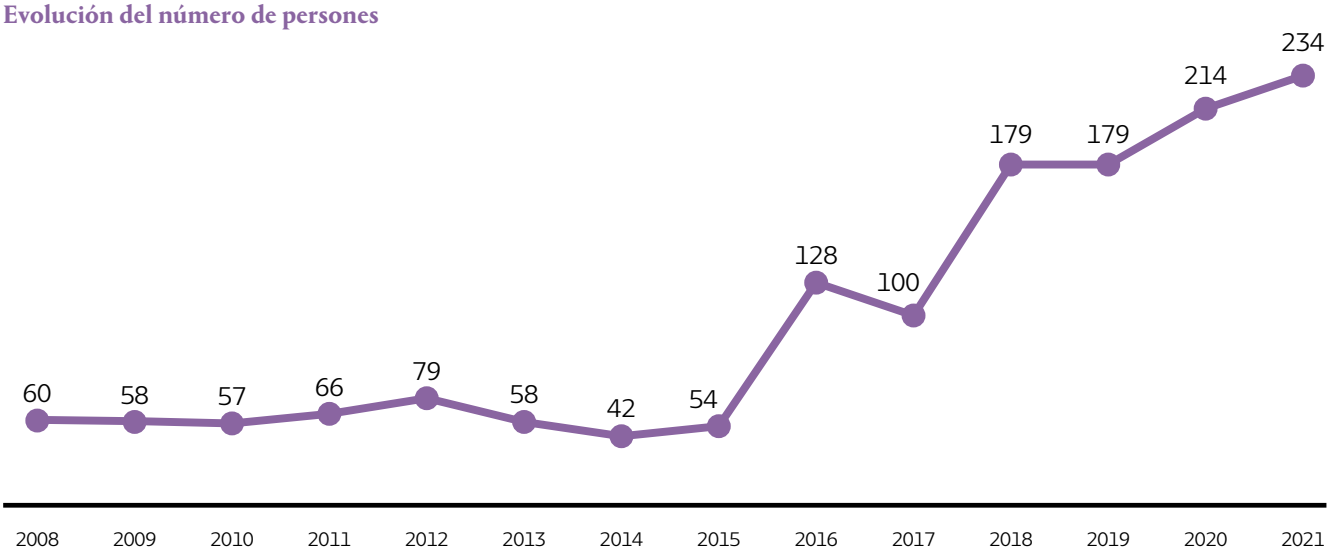
La intervención terapéutica se lleva a cabo de manera individual o en grupo, según las necesidades.

Datos

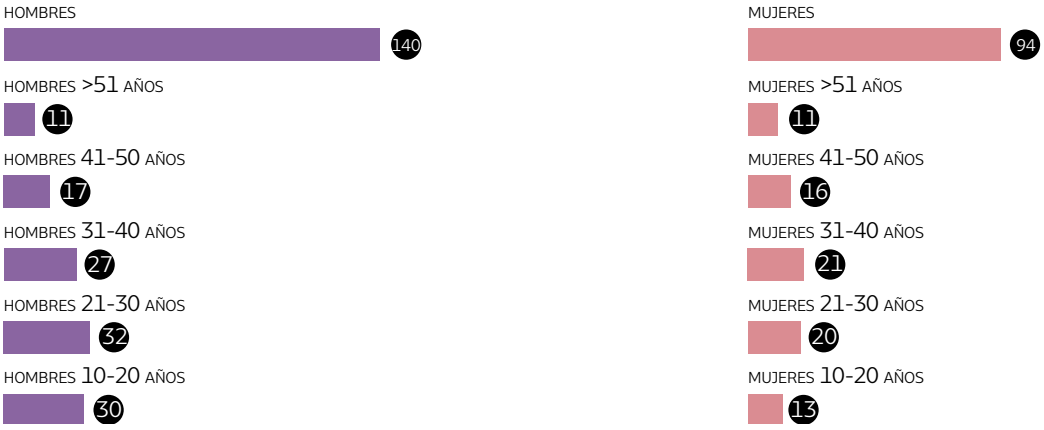
a. Personas atendidas
b. Salud mental
c. Estimulación cognitiva
d. Lenguaje
e. Fisioterapia
f. Información, orientación y asesoramiento a familias y profesionales

Visitas realizadas durante el año _____ **825**
Personas atendidas durante el año _____ **234**

Evolución del número de persones

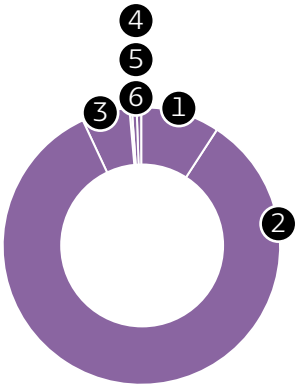


Distribución según edad y sexo



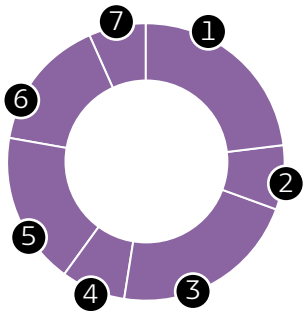
Distribución según perfil etiológico

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	22
2.	SÍNDROME DE DOWN	196
3.	SIN DISCAPACIDAD	13
4.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y TRASTORNO MENTAL	1
5.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y FÍSICA	1
6.	SIN DIAGNÓSTICO	1



Distribución según actividad básica

1.	TRABAJO PROTEGIDO	54
2.	ESCUELA EDUCACIÓN ESPECIAL	18
3.	ESCUELA ORDINARIA	51
4.	FORMACIÓN ESPECÍFICA	18
5.	INTEGRACIÓN LABORAL	41
6.	SIN OCUPACIÓN	37
7.	OTROS	15

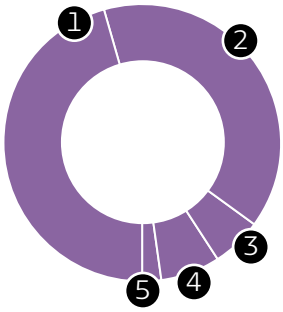


Distribución según tipo de intervención

TIPO DE INTERVENCIÓN	PERSONAS ATENDIDAS
ESTIMULACIÓN COGNITIVA	43
FISIOTERAPIA	3
LOGOPEDIA	19
PSICOLOGÍA	164
OTROS	7
OTRAS ACTIVIDADES GRUPALES	39
TOTAL	**275**

Distribución según zona de residencia

1.	BARCELONA CIUDAD	107
2.	BARCELONA PROVINCIA	92
3.	FUERA DE CATALUÑA	16
4.	RESTO DE CATALUÑA	14
5.	OTRAS	5



b. Salud mental

El SAT interviene en la detección y el tratamiento de los problemas relacionados con la salud mental y el bienestar emocional de las personas interesadas mediante varias actuaciones:

- Consultas puntuales
- Asesoramiento
- Diagnóstico
- Segundas opiniones
- Seguimiento
- Tratamiento
- Apoyo familiar

El tratamiento se lleva a cabo en las siguientes modalidades:

- Psicoterapia individual (breve o de larga duración).
- Psicoterapia de grupo: con el objetivo de identificar y gestionar las emociones.
- Grupo de habilidades personales: con el objetivo de facilitar la percepción de las emociones y el uso de los diferentes tipos de pensamiento, mejorar la resolución de conflictos y de situaciones cotidianas.

Personas atendidas individualmente

PERSONAS ATENDIDAS	93
VISITAS EFECTUADAS	556

c. Estimulación cognitiva

Los talleres de estimulación cognitiva tienen un doble objetivo. Por un lado, son un estímulo intelectual preventivo para personas con SD adultas sin síntomas de deterioro cognitivo; por otro, tienen una funcionalidad de mantenimiento y preservación de las capacidades cognitivas cuando se inicia el deterioro.

Paralelamente, la Fundación ha elaborado unos cuadernos de psicoestimulación pensados para personas con dificultades cognitivas; se puede acceder a ellos desde dispositivos informáticos.

Asimismo, también cuenta con el programa informático Smartbrain, diseñado para ser utilizado como herramienta terapéutica. Se compone de ejercicios creados para trabajar las diferentes capacidades cognitivas como la orientación, la memoria, la atención, el lenguaje, las funciones ejecutivas, etc. La plataforma permite elegir las tareas más convenientes para cada persona en función de su rendimiento cognitivo basal y de su desarrollo a medida que se va trabajando.

Los talleres de estimulación cognitiva están dirigidos a personas adultas con SD, con y sin síntomas de deterioro cognitivo. Cabe destacar que estos talleres se adaptan a diferentes grados de discapacidad intelectual (leve, moderado y grave).

Personas atendidas en los talleres de estimulación cognitiva

PERSONAS ATENDIDAS PRESENCIALMENTE	**25**
PERSONAS ATENDIDAS EN LÍNEA	**18**
SESIONES PRESENCIALES EFECTUADAS	**141**

d. Lenguaje

El servicio atiende las patologías del lenguaje en niños y adultos con SD u otras situaciones de DI mediante:

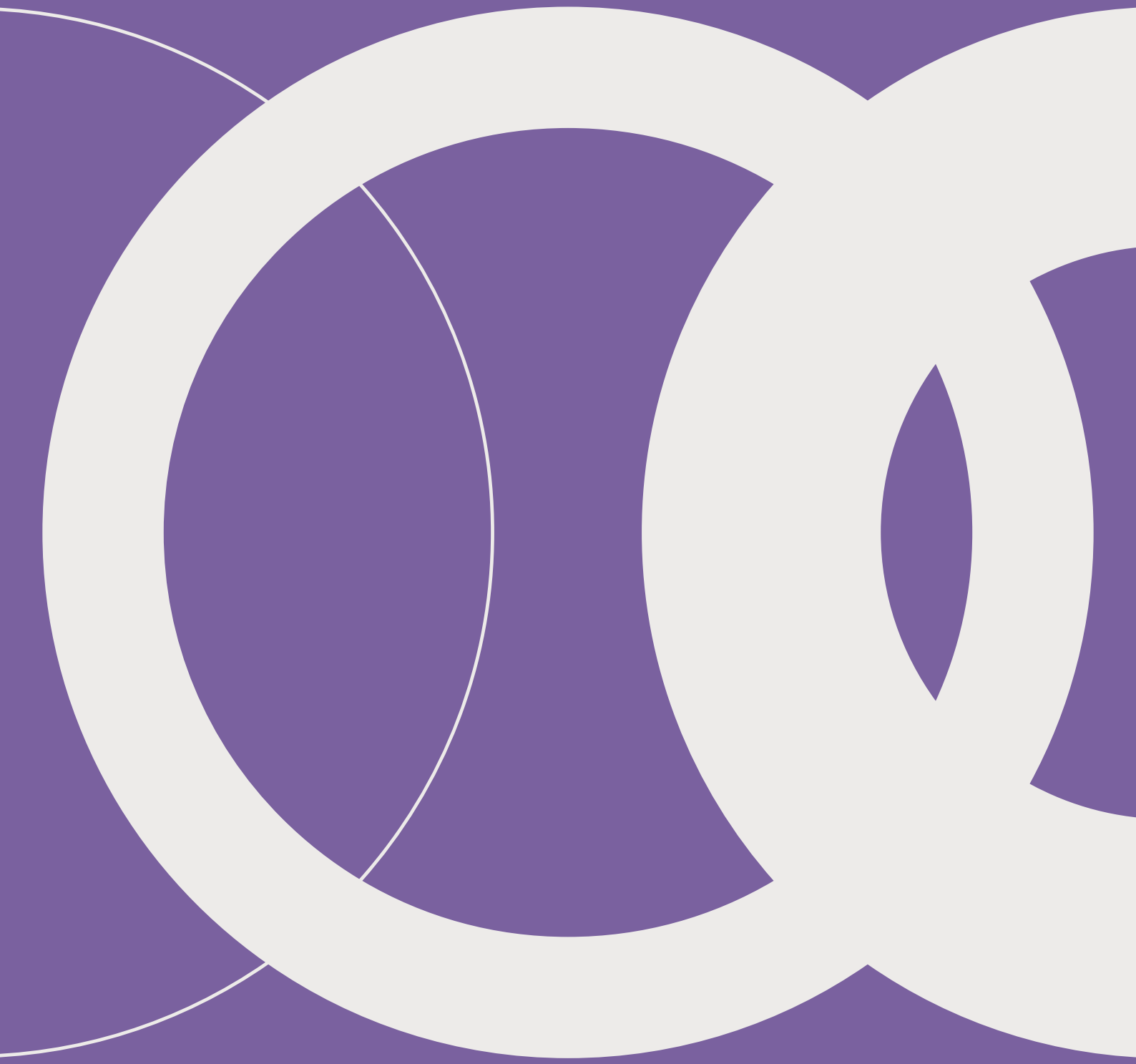
- Consultas puntuales
- Asesoramiento
- Diagnóstico
- Seguimiento
- Tratamiento

La atención logopédica se lleva a cabo en la modalidad de tratamiento individual y en grupo para trabajar las habilidades comunicativas y favorecer la comunicación.

Logopedia individual

PERSONAS ATENDIDAS	23
VISITAS EFECTUADAS	263

Centro Médico Barcelona Down (CMBD)



La FCSD es conforme a la norma del sistema de gestión de calidad ISO 9001: 2015 con fecha inicial de certificación del 14 de marzo de 2014 y con número de certificación 214698-2017-AQ-IBE-ENAC.

El Centro Médico Barcelona Down (CMBD) es un centro especializado en el estudio y la medicina preventiva de las personas con SD creado en 1987 con el apoyo del Departament de Salut de la Generalitat de Cataluña. Su objetivo principal es velar por el estado de salud de las personas para que tengan la oportunidad de alcanzar sus máximas capacidades y disfrutar de la mejor calidad de vida posible.

El modelo de atención del CMBD se basa en la aplicación del Programa de salud, un programa preventivo y de detección precoz de las patologías más frecuentes en las personas con SD. Elaborado en 1986, a partir de una adaptación del Down Syndrome Checklist, de M. Coleman y P. T. Rogers, este programa se revisa de manera periódica.

El Programa de Salud preventivo, las tablas de crecimiento adaptadas a la población con SD, las investigaciones sobre el SD y la enfermedad de Alzheimer (EA) y la experiencia acumulada a lo largo de los años, constituyen, sin duda, las aportaciones más importantes del CMBD.

La tarea asistencial, de investigación y docencia del CMBD, uno de los mayores centros del mundo, lo sitúa como referente a nivel catalán, estatal e internacional.

El CMBD está organizado en dos áreas: Área pediátrica (hasta los 17 años) y Área de adultos (a partir de los 17 años). Está formado por un grupo coordinado de profesionales (médicos generalistas y especialistas, dietista, genetista, psicólogos y neuropsicólogos) que cubren la mayoría de las patologías más frecuentes en el SD en todas las etapas de la vida.

El CMBD tiene firmados convenios de colaboración con dos de los hospitales de referencia de Barcelona como son el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (HSCSP) y el Hospital de la Vall d'Hebron, lo cual le permite ampliar su modelo de atención médica.

En noviembre de 2021, la FCSD y el HSCSP firmaron un nuevo convenio de colaboración que facilita aún más el acceso de las personas con SD a una atención médica especializada, combinando, de un modo más efectivo, la medicina primaria preventiva junto con la medicina terciaria derivada por el CMBD. Estas alianzas favorecen el recambio generacional y el uso de las nuevas tecnologías para poder llegar a todo el territorio.

A raíz de la crisis sanitaria producida por la pandemia de la COVID-19, se han promovido las visitas telemáticas, tanto en la atención a las personas usuarias y sus referentes naturales, como en las coordinaciones con los profesionales de otros ámbitos. No obstante, según las especialidades, la atención ha sido mixta.

Objetivos

- Prestar asistencia exclusiva a las personas con SD con la finalidad de prevenir los problemas médicos que con mayor probabilidad pueden tener.
- Desarrollar la investigación clínica que permita crear evidencias para conocer mejor las patologías más frecuentes del SD a efectos de mejorar la calidad asistencial y la calidad de vida de las personas.
- Ejercer la docencia, destinada a las familias, los médicos, los educadores y otros profesionales que tienen contacto directo con las personas con SD, siendo su función la difusión médica de forma general o especializada.

A tal efecto, el CMBD dispone de programas de salud preventivos integrales y específicos para niños y adultos sanos con SD; es decir, el CMBD es el responsable de la medicina primaria preventiva para todas las personas sanas con SD.

Metodología

Se contempla a la persona de una manera global y se tratan tanto los aspectos orgánicos como los psicológicos para garantizar su mejor desarrollo.

Datos

a. Asistencia
b. Investigación

Visitas efectuadas en 2021	**3.018**
Número de usuarios únicos atendidos en 2021	**881**
Número de historias clínicas	**3276**

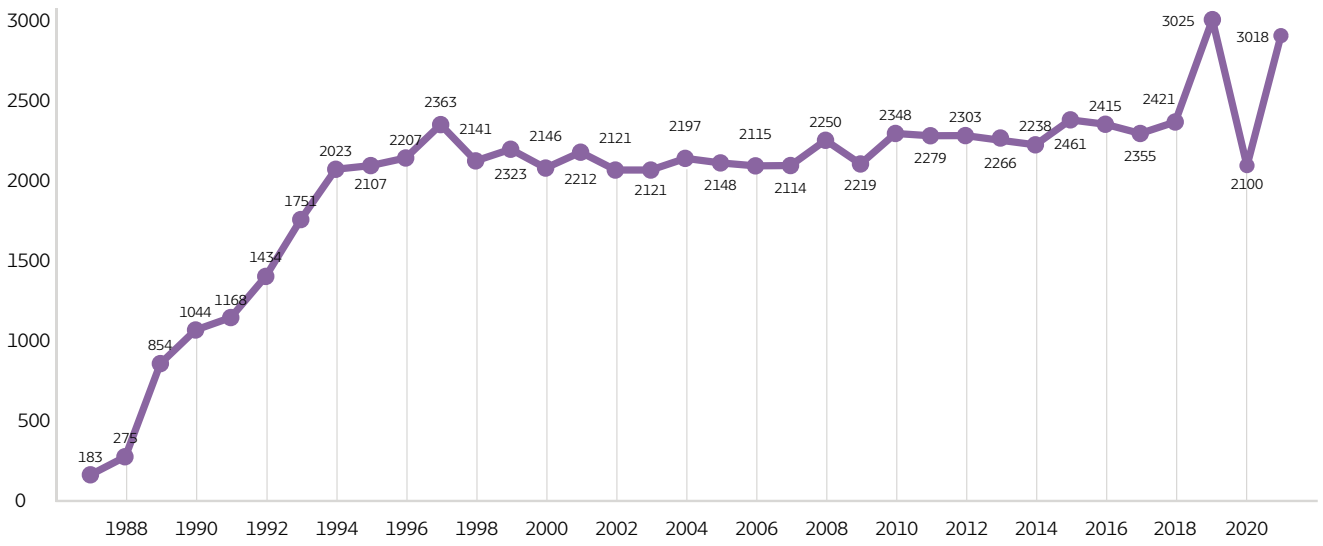
a. Asistencia

Como centro responsable de la medicina primaria preventiva, el CMBD cuenta con las especialidades médicas siguientes: cardiología (infantil y de adultos), dermatología, endocrinología, estomatología y odontología (infantil y de adultos), geriatría, ginecología, medicina interna, neurología (infantil y de adultos), oftalmología (infantil y de adultos), otorrinolaringología, pediatría, psiquiatría y traumatología. Disponemos, además, del apoyo de especialistas en dietética y nutrición, genética, psicología clínica, neuropsicología, así como de asistentes sociales y personal administrativo.

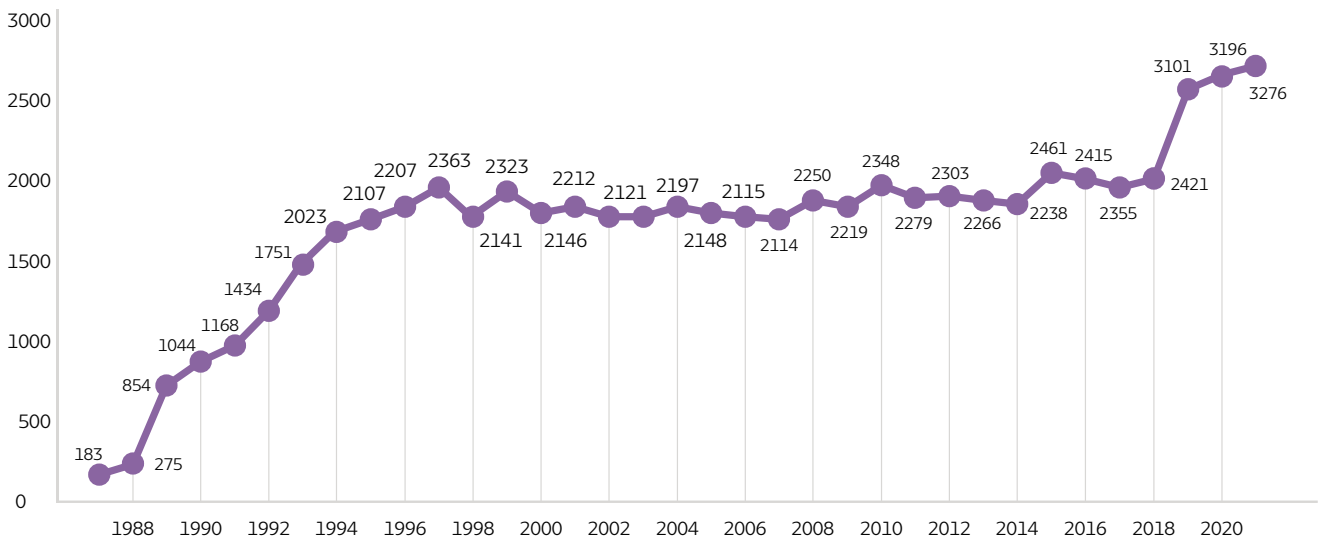
El CMBD atiende a la persona a lo largo de toda su etapa vital. Para ello, cuenta con la colaboración de diferentes hospitales de gran prestigio como el Hospital de la Vall d'Hebron, para el Área pediátrica, y el HSCSP, para el área de adultos. Esta última colaboración fue fruto, en el año 2014, de la integración del Servicio de Neurología de dicho hospital y la Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer del CMBD (creada en 2012), que, en la actualidad, es un centro de reputación internacional, líder en prevención e investigación. Esta colaboración se amplió en 2019 con los especialistas en medicina interna y medicina familiar y comunitaria del Servicio de Urgencias. Dicho equipo de especialistas es experto en el control de la salud y el manejo de los procesos agudos y crónicos que puedan aparecer.

Este año, el CMBD ha efectuado 3.018 visitas, cifra que confirma la sostenibilidad de la actividad.

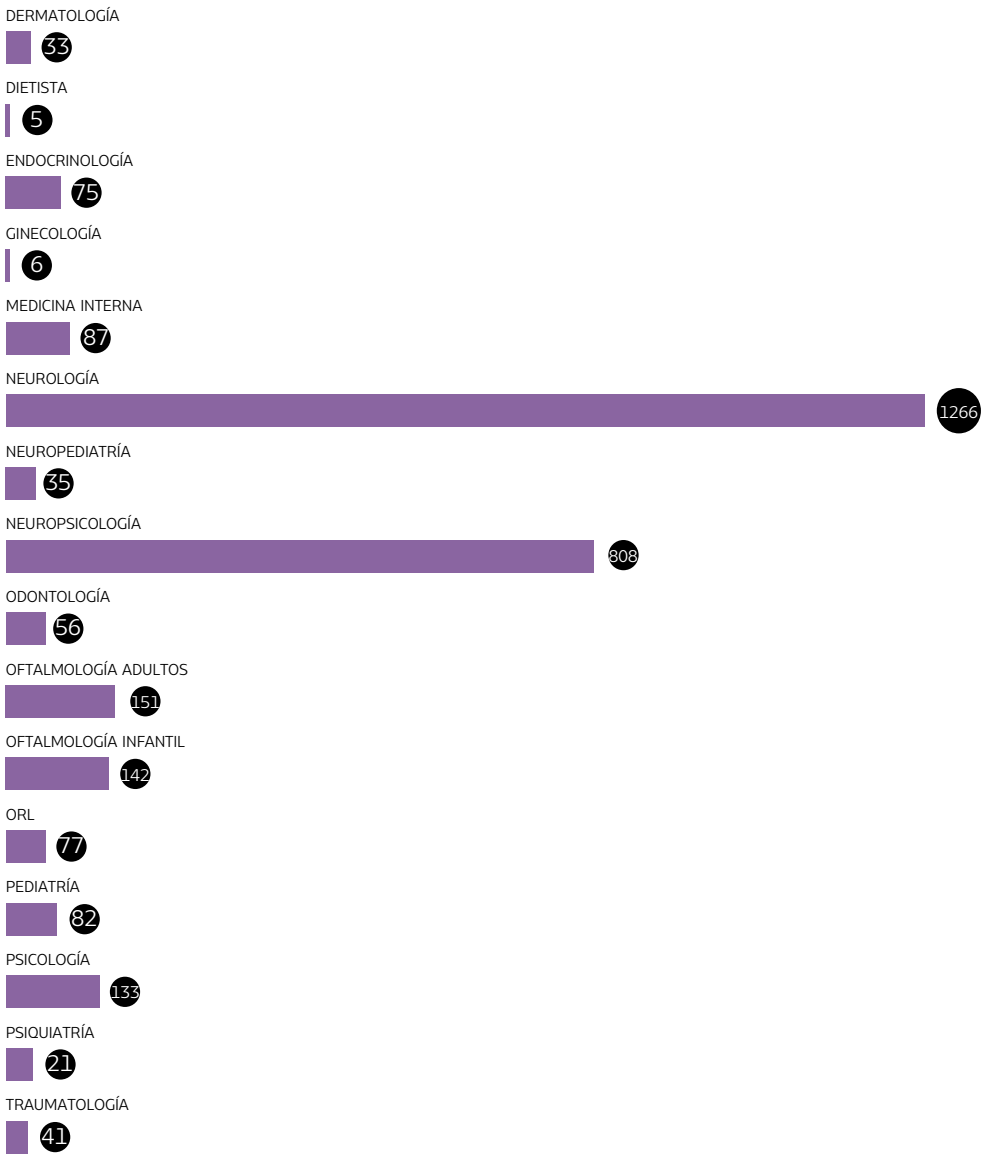
Evolución del número de visitas



Evolución del número de historias clínicas



Visitas realizadas por especialidad



a.1. Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

AA causa del aumento de la esperanza de vida de las personas con SD, una de las preocupaciones que existe actualmente es proporcionar una asistencia médica eficiente en todas las patologías relacionadas con la edad, como es la enfermedad de Alzheimer, ya que los adultos con SD son una población con más riesgo de padecerla.

Para dar respuesta a esta realidad, en 2012, el CMBD creó la Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer, cuyos objetivos son los siguientes:

• Prestar apoyo médico y social tanto a las personas ya afectadas por la enfermedad de Alzheimer como a sus cuidadores.

• Conocer el estado cognitivo de todos los adultos con SD mayores de 18 años, como base del diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.

• Crear un censo con las personas adultas con SD y enfermedad de Alzheimer.

En el año 2014 se firmó un convenio con el Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau para la integración funcional de la Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer. Esta integración funcional se consolidó en 2016, con el CMBD como responsable de la medicina primaria preventiva, y el Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de la medicina terciaria derivada desde el CMBD.

La actividad científica de la Unidad y sus diversas publicaciones figuran en el apartado correspondiente de esta memoria.

El CMBD forma parte del comité de dirección clínica (Clinical Committee) de la T21 Research Society. Dentro de esta organización, se está trabajando en la armonización de protocolos de evaluación de diferentes enfermedades y, en concreto, en la enfermedad de Alzheimer, principal problema de salud de las personas adultas con síndrome de Down.

a.2. Unidad de medicina interna familiar y comunitaria

En el marco del convenio institucional entre la FCSD y el HSCSP, y desde abril de 2019, un grupo de facultativos especialistas del Servicio de Urgencias del HSCSP desarrollan tareas de asistencia preventiva en la sede de la FCSD con una periodicidad bisemanal. A lo largo de 2018 desarrollaron el Programa Integral de Salud para Adultos con síndrome de Down (PISA-SD), complementando así el Programa de Salud Preventivo del CMBD.

El PISA-SD fue galardonado en la catorceava edición de los premios Best in Class 2019 como «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 Proceso de atención urgente del HSCSP ha proporcionado los circuitos intra y extrahospitalarios necesarios para completar el plan: comunicación a través de estación clínica de trabajo, consultas en determinados ámbitos hospitalarios necesarios y no disponibles en el ámbito público hasta el momento.

Los objetivos que se plantean son:

• Velar por la salud y el bienestar de las personas con SD, a través del Programa de salud preventivo del CMBD y del desarrollo del Plan integral de salud para adultos con SD, y su difusión.

• Crear nuevos circuitos de ámbito público entre la FCSD y el HSCSP y ampliar el conocimiento sobre los cambios fisiológicos en la vida adulta relacionados con la trisomía.

a.3. COVID-19 y síndrome de Down

Desafortunadamente, el COVID-19 ha afectado también al colectivo de persones con SD, considerado como grupo de riesgo y con un peligro significativo de sufrir complicaciones graves y/o de mortalidad a partir de los 40 años de edad.

Durante el 2021, la Fundación ha seguido con el registro de control de los usuarios adultos atendidos en el CMBD, iniciado en 2020, para conocer el alcance de los contagios y las defunciones por complicaciones de la enfermedad. Así, se han registrado un total de 46 casos durante el 2021 con una media de edad de 46,87 años, y distribuidos entre 19 mujeres y 27 hombres. Algunas de estas personas han requerido hospitalización (17 casos) y la mayoría de los casos han sufrido síntomas. Se han producido un total de 3 defunciones.

Casos COVID-19 (2021)

b. Investigación

A lo largo del 2021, la investigación clínica relacionada con el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer se ha afianzado. Asimismo, se han establecido colaboraciones puntuales con otras instituciones públicas y privadas para la realización de proyectos conjuntos, con el propósito de lograr un mejor conocimiento de los problemas médicos; este año destacan los relacionados con la COVID-19, entre otros.

La actividad científica y las diversas publicaciones con ella relacionadas figuran en el apartado correspondiente de esta memoria.

Biblioteca · Centro de Documentación
Begoña Raventós (CDBR)

El CDBR fue constituido el año 1985 y consta de un fondo documental especializado en el ámbito de las discapacidades y especialmente en el síndrome de Down. En él se puede consultar documentación en formato impreso y audiovisual, así como información en línea.

La consulta en sala es de libre acceso y ofrece también servicios típicos de centro de documentación como préstamo a profesionales, búsquedas bibliográficas o consulta en bases de datos.

En 2021, la situación provocada por la pandemia de la COVID-19 paralizó la demanda de servicios, aunque se ha podido continuar con la reestructuración del fondo.

Objetivos

- Ofrecer a los profesionales, los estudiantes, las familias de personas con SD u otras DI y a toda persona interesada, la información que se edita en cualquier parte del mundo sobre esta temática, ya sea impresa, en soporte audiovisual o en línea.
- Disponer de un fondo especializado para apoyar la investigación y el trabajo cotidiano de los profesionales.
- Facilitar la formación de estudiantes y profesionales y proporcionar material para los cursos que organiza la Fundación (Aula abierta, seminarios, conferencias, etc.).

Datos

a. Procesamiento técnico del fondo
b. Inventario del fondo

a. Procesamiento técnico del fondo

Durante el año 2021 se ha dado continuidad a las labores siguientes:

- Monografías
- Publicaciones periódicas
- Literatura gris y otros materiales
- Bases de datos y catálogos colectivos

b. Inventario del fondo

Al cierre de 2021, el fondo del Centro de Documentación contaba con más de 5.000 monografías especializadas (libros y DVD) y una cincuentena de suscripciones a revistas en el ámbito del síndrome de Down y la discapacidad.

Actividad científica y de concienciación

a. «Lo que hay que saber»

«Lo que hay que saber» es un amplio programa formativo (estructurado en diferentes sesiones a lo largo del año) dirigido a familias, profesionales y voluntarios, sobre temas relacionados con la salud, el desarrollo físico y emocional, los aprendizajes escolares, la transición a la vida adulta, la inclusión laboral, el envejecimiento, y otras cuestiones de interés.

La finalidad de este programa formativo es orientar y acompañar a las familias y proporcionar herramientas a profesionales y voluntarios para que todos juntos podamos acompañar los proyectos de vida autónoma de las personas en situación de discapacidad intelectual, haciendo posible su inclusión social.

La situación creada por la pandemia de la COVID-19 nos obligó a adaptar estas sesiones a un formato virtual (webinarios), circunstancia que ha ampliado su audiencia al resto de España y Latinoamérica.

Durante el año 2021 se han realizado las siguientes sesiones:

- **27/1/2021.** La escolarización de los niños con síndrome de Down: transiciones a lo largo de las diferentes etapas. Ponente: Dolors Torres; sesión moderada por Artur Fernández (SIE).
- **10/2/2021.** Sexoafectividad en personas con discapacidad intelectual. Ponente: Beatriz Garvía; sesión moderada por Natàlia Cuenca (CMBD).
- **24/02/2021.** Inclusión laboral: estrategias para las empresas. Ponentes: Maria Martínez, Irene Pérez (ADHMT) y Edgar Prat (SPC), moderadas por Pep Ruf (ASPIC).
- **17/3/2021.** Mecanismos de protección legal para la persona con discapacidad intelectual. Ponente: Genís Boadella; sesión moderada por Pep Ruf (ASPIC).
- **14/4/2021.** El envejecimiento de la persona con síndrome de Down. Ponentes: Bessy Benejam y Núria Ferrer; sesión moderada por Natàlia Cuenca (CMBD).
- **28/4/2021.** Promoción de los «Talentos» de las personas en situación de discapacidad intelectual. Ponentes: Andy Trias y Jordi Riu, (ADHMT y Èxit21); sesión moderada por Edgar Prat (SPC).
- **12/5/2021.** Salud mental y bienestar emocional. Ponente: Beatriz Garvía; sesión moderada por Natàlia Cuenca (CMDB).
- **19/5/2021.** Mindfulness. Ponente: Catalina Ramón; sesión moderada por Eva Gálvez (SAT).
- **9/6/2021.** Conferencia sobre derechos humanos: cierre anual de los cursos DH y ADHMT. Ponentes: Miriam Aguilar, Marina Alcaide, Jordina Amorós, Noelia Arias, Laura Boada, Liceth Cedeño, Carlos García, Clara Hervàs, Jordi Illa, Raul Martínez, Noel Naranjo, Irene Pérez, Ana Rodríguez, Natalia Royo, Stephany Sardinha, Gerard Ruiz, Andy Trias y Montse Vilarrasa; sesión moderada por Edgar Prat y Lucila Pizarro (ADHMT y SPC).
- **29/9/2021.** Tecnologías digitales accesibles. Ponente: Dra. Mireia Ribera; sesión moderada por Artur Fernàndez (SIE).
- **27/10/2021.** Las preguntas de Delfina, un cuento sobre el síndrome de Down y la inclusión. Ponente: Marisa Aguirre; sesión moderada por Bea Ruiz (Èxit21 y SPC).
- **17/11/2021.** Situaciones de duelo en el entorno familiar. Ponentes: Eva Gálvez y Núria Ruiz; sesión moderada por Marina Alcaide (ADHMT).
- **24/11/2021.** Proyectos de emprendimiento. Ponentes: Leandro López y Marc Badia; sesión moderada por Marc Badia (SIL).
- **15/12/2021.** FAQs: Guía para facilitar la comprensión de los cambios en las leyes relacionadas con el apoyo al ejercicio de la capacidad jurídica y son de aplicación en Cataluña. Ponente: Genís Boadella; sesión moderada por Núria Ferrer (SAF).

b. Docencia

I. Cursos y seminarios. Formación profesional especializada

Aula abierta. Curso de formación básica
El Servicio de Acompañamiento en el Desarrollo Infantil y Juvenil de la FCSD organiza anualmente Aula abierta, un curso para formar profesionales sobre las necesidades del niño o el adolescente con SD dentro del marco escolar ordinario.

Se trata de un curso dirigido a maestros, psicólogos, pedagogos, logopedas y otros profesionales de la educación.

Duración: de enero a junio de 2021, con una frecuencia quincenal (dos horas). Este curso pasó de formato presencial a virtual debido a las circunstancias del confinamiento.
Asistencia: 13 participantes
Docentes: Elvira Barrios, Núria Ferrer, Enriqueta Garriga, Beatriz Garvía, Esther Parrull y Claudia Serramià
Coordinador: Artur Fernández

Curso Dificultades en el desarrollo del lenguaje de 0 a 4 años. Evaluación e intervención
Organizado por Centre Universitari de Diagnòstic i Atenció Primerenca (CUDAP) y dirigido a profesionales.
Aula Virtual Valencia, 21 de mayo de 2121
Asistencia: 19 participantes
Docente: Marta Moreno

Curso Formación en estimulación cognitiva
Organizado por CIPO. Dirigido a profesionales.
Sabadell, 14 de mayo de 2021
Asistencia: 6 participantes
Docente: Eva Gálvez

II. Conferencias y charlas

Como consecuencia de la situación provocada por la COVID-19, el ciclo de conferencias organizadas por la FCSD se incorporó a la oferta del ciclo formativo «Lo que hay que saber», adaptado al formato virtual (webinarios).

2.a. Conferencias y charlas solicitadas por otras entidades

La atención pedagógica a las personas con síndrome de Down
Organizada por la Universidad Fontys de Ciencias Aplicadas.
A cargo de Artur Fernández y Pep Ruf. Dirigida a estudiantes.
Países Bajos, 28 de abril de 2021
Asistencia: 50 participantes

Como estimular el lenguaje de nuestros hijos en edad preescolar
Organizada por la Escuela Maristas La Immaculada.
A cargo de Natalia Cuenca y Marta Moreno. Dirigida a familias.
Barcelona. 7 de mayo de 2021
Asistencia: 18 participantes

La orientación psicopedagógica a los niños con síndrome de Down en la escuela Organizada por la Universitat de Barcelona.
Prácticum de Educación Social.
A cargo de Artur Fernández. Dirigida a estudiantes.
Barcelona. 17 de mayo de 2021
Asistencia: 50 participantes

Vida independiente para personas con SD
Organizada por la Clínica Down México.
A cargo de Pep Ruf. Dirigida a familias y profesionales.
Virtual, 20 de septiembre de 2021
Asistencia: 640 participantes

Inclusión Laboral
Organizada por la Fundación Quiero Trabajo.
A cargo de Marc Badia, Bea Ruiz y Gerard Ruiz. Dirigida a familias y estudiantes.
Virtual, 23 de septiembre de 2021
Asistencia: 50 participantes

Presentación de «La Inclusivadora»
Organizada por Cowocat.
A cargo de Saúl Sanz y Andreu Trias. Dirigida a profesionales.
Barcelona, 11 de noviembre de 2021
Asistencia: 12 participantes

Mapa de experiencias «Creando nuevos modelos de intervención»
Organizada por Down España.
A cargo de Pep Ruf. Dirigida a profesionales.
Madrid, 15 de noviembre de 2021
Asistencia: 50 participantes
Participación en la Mesa Altaveu DINCAT Vida independiente
Organizada per Dincat.
A cargo de Catalina Ramon. Dirigida a familias, profesionales y estudiantes
Virtual, 30 de noviembre de 2021
Asistencia: 60 participantes

El papel de las familias en el impulso de la vida independiente.
Organizada por Down España.
A cargo de Pep Ruf. Dirigida a familias.
Sevilla, 5 de diciembre de 2021
Asistencia: 120 participantes

La opinión de las personas con síndrome de Down
Organizada por Down España.
A cargo de Pep Ruf. Dirigida personas con síndrome de Down.
Sevilla, 6 de diciembre de 2021
Asistencia: 35 participantes

El Servicio de Acompañamiento a la Vida Independiente «Me voy a casa». Oportunidades y retos del ejercicio de la autonomía.
Organizada por la Plataforma Ciutadana del Garraf para una empresa inclusiva.
A cargo de Jordi Riu y Pep Ruf. Dirigida a familias, profesionales y estudiantes.
Virtual, 13 de diciembre de 2021
Asistencia: 12 participantes

2.b. Conferencias y charlas organizadas por el Servicio de Promoción Ciudadana
2.b.1 Organizadas por la Asamblea DHMT

Charla para el grupo «Somos jóvenes, ¿y... ?»
Organizada por FCSD.
A cargo de Clara Hervàs, Gerard Ruiz, Lucila Pizarro y Artur Fernández.
FCSD, 7 de octubre de 2021
Asistencia: 10 participantes.

Conferencia para los estudiantes de la Universidad de Groninga
Organizada por FCSD.
A cargo de Quim Martí, Edgar Prat, Gerard Ruiz y Montserrat Vilarrasa
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. 5 de noviembre de 2021
Asistencia: 60 participantes

Webinario para las madres y los padres del Servicio de Atención a Familias
Organizada por FCSD.
A cargo de Noelia Arias, Marina Alcaide, Edgar Prat y Montserrat Vilarrasa.
FCSD. 1 de diciembre de 2021.
Asistencia: 13 participantes

2.b.2 Conferencias donde ha participado Montserrat Vilarrasa en calidad de activista

- Altavoz Dincat dona i discapacitat intel·lectual. Organizado por DINCAT (virtual). 5 de marzo de 2021.
- Conferencia en el acto de presentación de las candidaturas del IMPD de 2021. Organizada por IMPD (virtual). 22 de marzo de 2021.
- Jornadas de presentación del Plan «Escoles lliures de Violència». Organizadas por el Departament d'Educació de la Generalitat de Cataluña (virtual). 9 de abril de 2021.
- Conferencia de campaña para las elecciones al IMPD de 2021. Organizada por IMPD (virtual). 28 de abril de 2021.
- Encuentro estatal de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo «El poder de las personas». Organizada por Plena Inclusión (virtual). 24 septiembre de 2021.
- Conferencia en la entrega de los Premios Trifermed Awards. Organizada por Trifermed Awards. Auditorio AXA Barcelona. 29 septiembre de 2021.
- Participación en el acto del IMPD para presentar la estrategia de Barcelona para la accesibilidad. Organizada por IMPD. Ayuntamiento de Barcelona. 2 de diciembre de 2021.

2.b.3 Conferencias organizadas por #TalentsFCSD

- Presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu. Ponentes: Jordi Riu y Lluís Permanyer. Sesión moderada por Beatriz Ruiz, poeta y miembro de Èxit21. Col·legi de Periodistes de Catalunya. 20 de octubre de 2021.

c. Prácticums

En el marco de los convenios de colaboración firmados con diferentes centros, han sido atendidos los estudiantes siguientes:

CENTRO	ALUMNOS ATENDIDOS
INSTITUTO MIQUEL TARRADELL	Mari Yerashova Samsonova
INSTITUTO SALVADOR SEGUI	Maria Hurtado
UOC	Montserrat Ollés
UOC	Alejandro Torres
INSTITUTO SALVADOR SEGUI	Laura Barredo
TOTAL	5

d. Publicaciones e investigación

Por lo que respecta al ámbito de la investigación, los proyectos que la Fundación tiene en marcha son los que siguen:

1. Ámbito de investigación:

Adultos: neurología y neuropsicología. Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

Estudio sobre la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down (Proyecto propio. Continuación de años anteriores)

Se considera que los adultos con síndrome de Down tienen más riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer de inicio presenil respecto a la población general debido a la presencia del gen de la proteína precursora de amiloide en el cromosoma 21 y al aumento de la esperanza de vida.

Para realizar un buen diagnóstico es necesario conocer el estado neurológico y neuropsicológico previo a dicho diagnóstico. Con el objetivo de ofrecer una exploración neurológica y neuropsicológica periódica a todas las personas adultas con síndrome de Down, y apoyar este estudio, en 2012 se creó, en el CMBD, la Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer.

El núcleo de esta unidad está formado por cinco neurólogos (Dr. J. Fortea, responsable de la Unidad, Dra. S. Fernández, Dra. M. Carmona, Dra. I. Barroeta y Dra. M. Altuna), tres neuropsicólogas (B. Benejam, L. Videla y S. Valldeneu) y una trabajadora social (Núria Ferrer).

El objetivo de este estudio es conocer el estado neurológico y neuropsicológico de las personas adultas con síndrome de Down y su evolución como base del diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.

Este proyecto se realiza con la colaboración del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona.

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

2. Ayudas para la investigación de la Unidad de síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer

- National Institute of Aging. Proyecto: R21 AG056974-01. Consultor: Dr. Fortea. «Biological correlates of Alzheimer in Down Syndrome».

- Brain Health Institute & Alzheimer Association. Coordinadora: Dra. Carmona-Iragui. «Domiciliary Alzheimer Visiting in Down Syndrome».

- National Institute of Health. Proyecto: R01 AG056850-01A1. Proyecto colaborativo, coordinador local: Dr. Fortea. «The Role of Inflammation and NGF Dysfunction in the Evolution of Alzheimer Disease Pathology in Down Syndrome».

- National Institute of Aging. Proyecto: R01AG061566. Investigadora principal: Ann-Charlotte Granholm-Bentley, Margittai, Mufson. Consultor: Juan Fortea. «Exosomal Tau Pathology in Down Syndrome».

- National Institute of Health. Proyecto: 1R61AG066543 – 01. Investigador principal: M. Rafii. «Clinical Trials to Prevent Alzheimer's Disease in Down Syndrome».

- Jérôme Lejeune Fondation. Investigadora 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. Proyecto: 1941. Investigadora 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. Proyecto: 3RF1AG056850-NOT-OD-20-129. Investigadores principales: 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).

- Ministerio de Economía y Competitividad – Juan de la Cierva. Proyecto: IJCI-2017-32609. Investigador principal: Juan Fortea. «Neuroimagen multimodal para estudiar los mecanismos fisiopatológicos de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas».

- Instituto de Salud Carlos III. Proyecto: PI20/00836. Investigadora principal: Sandra Giménez. «Síndrome de apnea-hipopnea del sueño y síndrome de Down. Estudio multimodal del sueño y cognición, biomarcadores plasmáticos y de líquido cefalorraquídeo de enfermedad de Alzheimer y resonancia magnética craneal».

- Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno. Proyecto: IIBSP-DOW-2020-151. Investigador principal: Juan Fortea. «Electroencefalograma de sueño y vigilia en la epilepsia asociada a enfermedad de Alzheimer en síndrome Down».

- Jérôme Lejeune Foundation. Proyecto: nº 1913 (Cycle 2019B). Investigadora principal: M. Carmona Iragui. «Inflammatory biomarkers along the Alzheimer's disease continuum in Down Syndrome».

- Bright Focus Foundation. Proyecto: CA2018010. Investigadora principal: Ann-Charlotte Granholm. Colaborador: Juan Fortea. «International Brain Bank for Down síndrome – Related Alzheimer's disease».

- Jerôme Lejeune Foundation. Proyecto: JLF1801. Investigadora principal: Sandra Giménez. «The impact of Alzheimer's disease on sleep in adults with Down Syndrome».

- Global Brain Health Institute & Alzheimer Association. Pilot Project Award. Proyecto: GBHI_ALZ-18-543740. Investigadora principal: María Carmona-Iragui. «Domiciliary Alzheimer Visiting in Down Syndrome».

3. Producción y actividad científica derivada de los proyectos anteriores a lo largo de 2021

Durante el 2021, la actividad de la Unidad Alzheimer Down ha sido la siguiente:

3.1 Publicaciones científicas

- Illouz, T.; Biragyn, A.; Frenkel-Morgenstern, M.; Weissberg, O.; Gorohovski, A.; Merzon, E.; Green, I.; Iulita, F.; Flores-Aguilar, L.; Dierssen, M.; De Toma, I.; Lifshitz, H.; Antonarakis, S. E.; Yu, E.; Herault, Y.; Potier, M. C.; Botté, A.; Roper, R.; Sredni, B.; Sarid, R.; London, J.; Mobley, W.; Strydom, A.; Okun, E. «Specific Susceptibility to COVID-19 in Adults with Down Syndrome» – Neuromolecular Med 2021 Mar 4;1-11. doi: 10.1007/s12017-021-08651-5. Online ahead of print. -PMID: 33660221 PMCID: PMC7929736.
- Aschenbrenner, A. J.; Baksh, R. A.; Benejam, B.; Beresford-Webb, J. A.; Coppus, A.; Fortea, J.; Handen, B. L.; Hartley, S.; Head, E.; Jaeger, J.; Levin, J.; Loosli, S. V.; Rebillat, A.; Sacco, S.; Schmitt, F. A.; Thurlow, K. E.; Zaman, S.; Hassenstab, J.; Strydom, A. (2021). «Markers of early changes in cognition across cohorts of adults with Down syndrome at risk of Alzheimer's disease». Alzheimers Dement (Amst) 2021 May 2;13(1):e12184. doi: 10.1002/dad2.12184. eCollection 2021.-PMID: 33969175 PMCID: PMC8088591.

- Hüls, A.; Costa, A. C. S.; Dierssen, M.; Baksh, R. A.; Bargagna, S.; Baumer, N. T.; Brandão, A. C.; Carfi, A.; Carmona-Iragui, M.; Chicoine, B. A.; Ghosh, S.; Lakhanpaul, M.; Manso, C.; Mayer, M. A.; Ortega, M. C.; Real de Asua, D.; Rebillat, A. S.; Russell, L. A.; Sgandurra, G.; Valentini, D.; Sherman, S. L.; Strydom, A; T21RS COVID-19 Initiative. «Medical vulnerability of individuals with Down syndrome to severe COVID-19-data from the Trisomy 21 Research Society and the UK ISARIC4C survey». PMID: 33644721 PMCID: PMC7897934 DOI: 10.1016/j.eclinm.2021.100769.

- Dekker, A. D.; Ulgiati, A. M.; Groen, H.; Boxelaar, V. A.; Sacco, S.; Falquero, S.; Carfi, A.; di Paola, A.; Benejam, B.; Valldeneu, S.; Fopma, R.; Oosterik, M.; Hermelink, M.; Beugelsdijk, G.; Schippers, M.; Henstra, H.; Scholten-Kuiper, M.; Willink-Vos, J.; de Ruiter, L.; Willems, L.; Loonstra-de Jong, A.; Coppus, A. M. W.; Tollenaere, M.; Fortea, J.; Onder, G.; Rebillat, A. S.; Van Dam, D.; De Deyn, P. P. «The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation». J Alzheimers Dis. 2021 Jul 19. doi: 10.3233/JAD-219007-PMID: 34308929.

- Illouz, T.; Biragyn, A.; Frenkel-Morgenstern, M.; Weissberg, O.; Gorohovski, A.; Merzon, E.; Green, I.; Iulita, F.; Flores-Aguilar, L.; Dierssen, M.; De Toma, I.; Lifshitz, H.; Antonarakis, S. E.; Yu, E.; Herault, Y.; Potier, M. C.; Botté, A.; Roper, R.; Sredni, B.; Sarid, R.; London, J.; Mobley, W.; Strydom, A.; Okun, E. Correction to: «Specific Susceptibility to COVID-19 in Adults with Down Syndrome». Neuromolecular Med 2021 May 4;1-2. doi: 10.1007/s12017-021-08657-z. Online ahead of print-PMID: 33948879 PMCID: PMC8096136.

- Illouz, T.; Biragyn, A.; Iulita, M. F.; Flores-Aguilar, L.; Dierssen, M.; De Toma, I.; Antonarakis, S. E.; Yu, E.; Herault, Y.; Potier, M. C.; Botté, A.; Roper, R.; Sredni, B.; London, J.; Mobley, W.; Strydom, A.; Okun, E. «Immune Dysregulation and the Increased Risk of Complications and Mortality Following Respiratory Tract Infections in Adults With Down Syndrome». Front. Immunol., 25 June 2021- PMID: 34248930 PMCID: PMC8267813 DOI: 10.3389/fimmu.2021.621440.

- Lleó, A.; Carmona-Iragui, M.; Videla, L.; Fernández, S.; Benejam, B.; Pegueroles, J.; Barroeta, I.; Altuna, M.; Valldeneu, S.; Xiao, M. F.; Xu, D.; Núñez-Llaves, R.; Querol-Vilaseca, M.; Sirisi, S.; Bejanin, A.; Iulita, M. F.; Clarimón, J.; Blesa, R.; Worley, P.; Alcolea, D.; Fortea, J.; Belbin, O. «VAMP-2 is a surrogate cerebrospinal fluid marker of Alzheimer-related cognitive impairment in adults with Down syndrome». Alzheimers Res Ther 2021 Jun 28;13(1):119-PMID: 34183050 DOI: 10.1186/s13195-021-00861-0.

- Bejanin, A.; Iulita, M. F.; Vilaplana, E.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Altuna, M.; Pegueroles, J.; Montal, V.; Valldeneu, S.; Giménez, S.; González-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Padilla, C.; Aranha, MR.; Estellés, T.; Illán-Gala, I.; Belbin, O.; Camacho, V.; Wilson, L. R.; Annus, T.; Osorio, R. S.; Videla, S.; Lehmann, S.; Holland, A. J.; Zetterberg, H.; Blennow, K.; Alcolea, D.; Clarimon, J.; Zaman, S. H.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Association of Apolipoprotein E ε4 Allele With Clinical and Multimodal Biomarker Changes of Alzheimer Disease in Adults With Down Syndrome». JAMA Neurol. 2021 Jul 6.- PMID: 34228042 DOI: 10.1001/jamaneurol.2021.

- Giménez, S.; Altuna, M.; Blessing, E.; Osorio, R. M.; Fortea, J. «Sleep Disorders in Adults with Down Syndrome». J Clin Med 2021 Jul 6;10(14):3012. doi: 10.3390/jcm10143012.https://doi.org/10.3390/jcm10143012-PMID: 34300177.

- Altuna, M.; Giménez, S.; Fortea, J. «Epilepsy in Down Syndrome: A Highly Prevalent Comorbidity». J Clin Med. 2021 Jun 24;10(13):2776. doi: 10.3390/jcm10132776.-PMID: 34202784.

- Lleó A.; Zetterberg, H.; Pegueroles, J.; Karikari, T. K.; Carmona-Iragui, M.; Ashton, N. J.; Montal, V.; Barroeta, I.; Lantero-Rodríguez, J.; Videla, L.; Altuna, M.; Benejam, B.; Fernández, S.; Valldeneu, S.; Garzón, D.; Bejanin, A.; Iulita, M. F.; Camacho, V.; Medrano-Martorell, S.; Belbin, O.; Clarimon, J.; Lehmann, S.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Blennow, K.; Fortea, J. «Phosphorylated tau181 in plasma as a potential biomarker for Alzheimer's disease in adults with Down Syndrome». Nat Commun 2021 Jul 14;12(1):4304-PMID: 34262030 DOI: 10.1038/s41467-021-24319-x.

- Hendrix, J. A.; Amon, A.; Abbeduto, L.; Agiovlasitis, S.; Alsaied, T.; Anderson, H. A.; Bain L. J.; Baumer, N.; Bhattacharyya, A.; Bogunovic, D.; Botteron, K. N.; Capone, G.; Chandan, P.; Chase, I.; Chicoine, B.; Cieuta-Walti, C.; DeRuisseau, L. R.; Durand, S.; Esbensen, A.; Fortea, J.; Giménez, S.; Granholm, A. C.; Hahn, L. J.; Head, E.; Hillerstrom, H.; Jacola, L. M.; Janicki, M. P.; Jasien, J. M.; Kamer, A. R.; Kent, R. D.; Khor, B.; Lawrence, J. B.; Lemonnier, C.; Lewanda, A. F.; Mobley, W.; Moore, P. E.; Nelson, L. P.; Oreskovic, N. M.; Osorio, R. S.; Patterson, D.; Rasmussen, S. A.; Reeves, R. H.; Roizen, N.; Santoro, S.; Sherman, S. L.; Talib, N.; Tapia, I. E.; Walsh, K. M.; Warren, S. F.; White, A. N.; Wong, G. W.; Yi, J. S. «Opportunities, barriers, and recommendations in down syndrome research». Transl Sci Rare Dis 2021;5(3-4):99-129. doi: 10.3233/trd-200090. Epub 2021 Apr 15- PMID: 34268067 PMCID: PMC8279178.

- Carmona-Iragui, M.; Alcolea, D.; Barroeta, I.; Videla, L.; Muñoz, L.; Van Pelt, K. L.; Schmitt, F. A.; Lightner, D. D.; Koehl, L. M.; Jicha, G.; Sacco, S.; Mircher, C.; Pape, S. E.; Hithersay, R.; Clare, I. C. H.; Holland, A. J.; Nübling, G.; Levin, J.; Zaman, S. H.; Strydom, A.; Rebillat, A. S.; Head, E.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Diagnostic and prognostic performance and longitudinal changes in plasma neurofilament light chain concentrations in adults with Down syndrome: a cohort study». Lancet Neurol, 2021 Aug;20(8):605-614. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00129-0-PMID: 34302785 DOI: 10.1016/S1474-4422(21)00129-0.

- Montal, V.; Barroeta, I.; Bejanin, A.; Pegueroles, J.; Carmona-Iragui, M.; Altuna, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Fernández, S.; Padilla, C.; Aranha, M.; Iulita, F.; Vidal-Piñeiro, D.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J.; Down Alzheimer Barcelona Neuroimaging Initiative. «Metabolite signature of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome». Ann Neurol 2021 Jul 26. doi: 10.1002/ana.26178. Online ahead of print-PMID: 34309066.

- Real de Asua, D.; Mayer, M. A.; Ortega, M. C.; Borrel, J. M.; Bermejo, T. J.; González-Lamuño, D.; Manso, C.; Moldenhauer, F.; Carmona-Iragui, M.; Hüls, A.; Sherman, S. L.; Strydom, A.; de la Torre, R.; Dierssen, M. «Comparison of COVID-19 and Non-COVID-19 Pneumonia in Down Syndrome». J Clin Med. 2021 Aug 23;10(16):3748. doi: 10.3390/jcm10163748.PMID: 34442043.

- Dierssen, M.; Herault, Y.; Helguera, P.; Martínez de Lagran, M.; Vazquez, A.; Christian, B.; Carmona-Iragui, M.; Wiseman, F.; Mobley, W.; Fisher, EMC.; Brault, V.; Esbensen, A.; Jacola, L. M.; Potier, M. C.; Hamlett, E. D.; Abbeduto, L.; del Hoyo Soriano, L.; Busciglio, J.; Iulita, M. F.; Crispino, J.; Malinge, S.; Barone, E.; Perluigi, M.; Costanzo, F.; Delabar, J. M.; Bartesaghi, R.; Dekker, A. D.; de Deyn, P.; Fortea Ormaechea, J.; Shaw, P. A.; Haydar, T. F.; Sherman, S. L.; Strydom, A.; Bhattacharyya, A. «Building the Future Therapies for Down Syndrome: The Third International Conference of the T21 Research Society». Mol Syndromol. 2021 Jul;12(4):202-218. doi: 10.1159/000514437. Epub 2021 May 20. PMID: 34421499.

- Ledreux, A.; Thomas, S.; Hamlett, E. D.; Trautman, C.; Gilmore, A.; Rickman Hager, E.; Paredes, D. A.; Margittai, M.; Fortea, J.; Granholm, A. C. «Small Neuron-Derived Extracellular Vesicles from Individuals with Down Syndrome Propagate Tau Pathology in the Wildtype Mouse Brain». J Clin Med. 2021 Aug 31;10(17):3931. doi: 10.3390/jcm10173931. PMID: 34501378.

- Fortea, J.; Zaman, S. H.; Hartley, S.; Rafii, M. S.; Head, E.; Carmona-Iragui, M. «Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia». M. Lancet Neurol. 2021 Nov;20(11):930-942. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00245-3. PMID: 34687637 Review.

- Iulita, M. F.; Granholm, A. C.; Carmona-Iragui, M.; Hamlett, E.; Fortea, J.; Ledreux, A. «Fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome: current status and novel trends» (book chapter). Book: The Neurobiology of Aging and Alzheimer's disease in Down syndrome; Editors: Elizabeth Head and Ira Lott. In press.

3.2 Artículos en revisión o preparación

3.3. Comunicaciones en congresos

a) Comunicaciones orales

- Iulita, M. F.; Bejanin, A.; Vilaplana, E.; Carmona Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Altuna, M.; Pegueroles, J.; Montal, V.; Valldeneu, S.; Gimenez, S.; Gonzalez-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Estelles, T.; Illan-Gala, I.; Belbin, O.; Valle Tamayo, N.; Camacho, V.; Wilson, L. R.; Annus, T.; Osorio, R. S.; Videla, S.; Lehmann, S.; Holland, A. J.; Alcolea, D.; Clarimon, J.; Zaman, S. H.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Effect of biological sex on clinical, biochemical and neuroimaging biomarkers of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study». AD/PD: Alzheimer's & Parkinson's Diseases Conference. Barcelona, 9-14 de marzo de 2021.

- Iulita, M. F.; Bejanin, A.; Vilaplana, E.; Carmona Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Altuna, M.; Pegueroles, J.; Montal, V.; Valldeneu, S.; Gimenez, S.; Gonzalez-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Estelles, T.; Illan-Gala, I.; Belbin, O.; Valle Tamayo, N.; Camacho, V.; Wilson, L. R.; Annus, T.; Osorio, R. S.; Videla, S.; Lehmann, S.; Holland, A. J.; Alcolea, D.; Clarimon J.; Zaman S. H.; Blesa R.; Lleo A.; Fortea J. «Effect of biological sex on clinical, biochemical and neuroimaging biomarkers of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study». AD/PD Meeting, marzo del 2021.

- Videla L.; Benejam, B.; Pegueroles, J.; Bejanin, A.; Carmona-Iragui, M.; Fernández, S.; Barroeta, I.; Altuna, M.; Valldeneu, S.; Iulita, F.; Garzón, D.; Videla, S.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Progression along the Alzheimer disease continuum and longitudinal cognitive decline in adults with Down syndrome». AD/PD: Alzheimer's & Parkinson's Diseases Conference. Barcelona, 9-14 de marzo de 2021.

- Carmona-Iragui, M.; Videla, L.; Benejam, B.; Valldeneu, S.; Barroeta, I.; Altuna, M.; Fernández, S.; Garzón, D.; Padilla, C.; Iulita, M. F.; Bejanin, A.; Alcolea, D.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Neuropsychological correlates of plasma NfL in adults with Down síndrome». Oral communication as a Featured Research Session. Alzheimer's Association 2021, format híbrid (virtual-Denver, EUA), 26-31 de julio de 2021.

- Aranha, M. R.; Bejanin, A.; Montal, V.; Pegueroles, J.; Carmona-Iragui, M.; Videla, L.; Benejam, B.; Valldeneu, S.; Barroeta, I.; Altuna, M.; Fernández, S.; Garzón, D.; Padilla, C.; Iulita, M. F.; Alcolea, D.; González, S.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Cortical microinfarcts along the Alzheimer's disease continuum in adults with Down syndrome». Oral communication. Alzheimer's Association 2021, format híbrid (virtual-Denver, EUA), 26-31 de julio de 2021.

- Iulita, M. F.; Bejanin, A.; Vilaplana, E.; Carmona-Iragui, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Altuna, M.; Pegueroles, J.; Montal, V.; Valldeneu, S.; Giménez, S.; González-Ortiz, S.; Muñoz, L.; Padilla, C.; Aranha, M. R.; Estellés, T.; Illán-Gala, I.; Belbin, O.; Valle Tamayo, N.; Valle Camacho, L. R. W.; Annus, T.; Osorio, R.; Videla, S.; Lehmann, S.; Holland, A. J.; Zetterberg, H.; Blennow, K.; Alcolea, D.; Clarimon, J.; Zaman, S. H.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «A multimodal study on the effect of sex on Alzheimer's disease clinical and biomarker changes in adults with Down syndrome». Oral communication. Alzheimer's Association 2021, format híbrid (virtual-Denver, EUA), 26-31 de julio de 2021.

b) Posters científicos

- Altuna, M.; Videla, L.; Barroeta, I.; Fernández, S.; Benejam, B.; Padilla, C.; Carmona, M.; Pegueroles, J.; Garzón, D.; Iulita, M. F.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Progressive worsening of balance, gait and motor coordination along the Alzheimer's disease continuum in Down syndrome». 4th International Conference. 21 Trisomy Research Society. Formato virtual. 8-10 de junio.

- Altuna, M.; Fernández, S.; Carmona-Iragui, M.; Barroeta, I.; Simon-Talero, M.; Benejam, B.; Videla, L.; Valldeneu, S.; Pegueroles, J.; Illán-Gala, I.; Garzón, D.; Escola, C.; Gimenez, S.; Gironell, A.; Estellés, T.; Iulita, M. F.; Padilla, C.; Blesa, R.; Lleó, A.; Fortea, J. «Late onset epileptic seizures in adults with Down Syndrome are linked to Alzheimer's Disease». Poster communication. Alzheimer's Association 2021, formato híbrido (virtual-Denver, EUA), 26-31 de julio de 2021.

- Iulita, M. F.; Garzon, D.; Bejanin, A.; Valle Tamayo, N.; Videla, L.; Altuna, M.; Valldeneu, S.; Barroeta, I.; Benejam, B.; Fernández, S.; Padilla, C.; Carmona-Iragui, M.; Blesa, R.; Lleó, A.; Juan Fortea. «Alzheimer's disease clinical onset and age at death in people with Down syndrome: a systematic review and population-based study Poster communication. Alzheimer's Association 2021, formato híbrido (virtual-Denver, EUA), 26-31 de julio de 2021.

- Altuna, M.; Sierra, A.; Ribosa-Nogué, R.; Boronat, S.; Giménez, S.; Fortea, J. «Prevalencia de epilepsia en población adulta con síndrome de Down y su relación con la enfermedad de Alzheimer». VII Congreso de la Sociedad Española de Epilepsia. Presencial. Santander, Cantabria, España. 21-23 de octubre de 2021.

c) Invitaciones y charlas

- «Biochemical biomarkers and natural history of Down syndrome associated Alzheimer's disease». Juan Fortea. Global Down Syndrome Forum (evento virtual), 16 /3/2021.

- «Crisis epilépticas de inicio tardo en síndrome de Down y su relación con la enfermedad de Alzheimer». Miren Altuna (ponente invitada). Centro de Investigación Médica Aplicada de la Clínica Universitaria de Navarra (charla en línea), Pamplona, 5/2/2021.

- «Epilepsia y otras comorbilidades en contexto de enfermedad de Alzheimer en síndrome de Down». Miren Altuna, para el Servicio de Neurología del Complejo Hospitalario de Navarra (charla en línea), 1/10/2021.

- «Demencia en el síndrome de Down. Programa DABNI. Hospital de Sant Pau» (Curso de residentes en demencias neurodegenerativas de la SEN 2021). Juan Fortea. Hospital de Sant Pau – Barcelona, 25-26/10/2021.

- «Abordaje de la patología neurológica en el síndrome de Down» (Seminario de la Unidad de Memoria para residentes). Miren Altuna. Hospital Santa Creu i Sant Pau, 8/11/2021.

e. Premios

XXI Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque sobre la Persona con Síndrome de Down

Este año, el Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque sobre la Persona con Síndrome de Down, dirigido a los estudiantes de bachillerato que optan por tratar este tema en el trabajo de investigación, ha llegado a su vigesimoprimera edición.

La estudiante Júlia Puig Peixó, del Instituto Jaume Balmes de Barcelona, fue la ganadora del concurso con el trabajo «La síndrome de Down. Una anàlisi de com la societat viu la diferència», tutorizado por la profesora Pietat Horta i Garriga. Además de Júlia Puig y de Pietat Horta, el acto de entrega del premio conto con la presencia de Artur Fernández, coordinador del Servicio de Inclusión Escolar; Carol Stok, asesora del Servei d'Inclusió escolar; Edgar Prat, coordinador del Servicio de Promoción Ciudadana; Ignasi Puigdellívol, presidente del jurado y catedrático de Didáctica de la Universitat de Barcelona; Irene Pérez, en representación de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta; Katy Trias, directora general de la FCSD; Maite Aymerich, directora general de Currículum y Personalización de la Generalitat de Cataluña; Montserrat Martínez, viuda de Josep Maria Jarque, y Quim Martí, en nombre de Èxit21.

f. Comunicación

El Departamento de Comunicación de la FCSD se encarga de difundir la actividad de la entidad. Asimismo, se ocupa de situar la Fundación como referente en relación con la SD y la DI en general, y de llevar a cabo campañas para la concienciación de la sociedad.

La situación causada por la pandemia de la COVID-19 ha marcado buena parte de las políticas de comunicación de la entidad. En este sentido, se ha habilitado un apartado web con contenido específico como resúmenes generales, recomendaciones útiles, consideraciones sobre el impacto emocional en los niños y jóvenes con SD y otras noticias de interés.

Novedades
Las principales novedades del Departamento de Comunicación durante este 2021 han sido:

- Estreno de la nueva web de la FCSD
- Publicación de los vídeos «En el día a día, como tú», realizados por la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta y con el apoyo de la Fundació "la Caixa", para concienciar sobre cómo quieren ser tratadas las personas en situación de discapacidad intelectual.
- Creación de la campaña «Sube al 21» para celebrar el año 2021, Año internacional de las persones con síndrome de Down.

Web
La página web de la Fundación (www.fcsd.org) es su principal herramienta de comunicación corporativa. En ella se publican las principales informaciones de la entidad: actualidad, formación, publicaciones, datos institucionales, etc. En 2021, las métricas de la web fueron:

- Visitas: 39.717
- Usuarios: 11.236

Las páginas más visitadas fueron:
- Home: 7.394 visitas
- Formación: 2.342 visitas
- Formación para usuarios: 2.190 visitas
- Quiénes somos: 1.268 visitas
- Aula abierta: 1.086 visitas
- ¿Qué hacemos?: 877 visitas
- Formación para familias, profesionales y voluntarios: 557 visitas

Redes sociales
Todos los perfiles de la Fundación en las redes sociales han crecido en número de seguidores y se han consolidado como un espacio adecuado para ofrecer información general y facilitar recursos tanto internos como externos.

Actualmente, la Fundación tiene activos estos perfiles de redes sociales:
- Instagram
- Facebook
- Twitter
- Linkedin
- Youtube

La red con un mayor crecimiento durante 2021 ha sido Youtube, que pasó de 1.281 seguidores, en diciembre de 2020, a 1.810 a finales de 2021 (529 seguidores nuevos).

RED SOCIAL	NÚMERO DE SEGUIDORES
FACEBOOK	3.600
TWITTER	2.805
INSTAGRAM	2.223
YOUTUBE	1.810
LINKEDIN	1.489

Presencia en los medios

Durante 2021, la FCSD ha generado un total de 51 impactos mediáticos. A continuación, os ofrecemos una selección de nuestra presencia en los medios de comunicación.

Diari de la
DisCapacitat

DISCAPACITAT · TERCER SECTOR SOCIAL · CULTURA · ESPORT ADAPTAT · OPINIÓ

Inclusió Social

Més de 200 persones amb discapacitat intel·lectual han aconseguit fer vida independent gràcies al servei de la FCSD

Aquest servei pioner a l'Estat espanyol comptava 20 anys

Compartir

El dret a la vida independent de les persones amb discapacitat intel·lectual ha estat sempre una prioritat de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), i per aquest motiu ara fa 20 anys va posar en marxa un **Servei de Vida Independent**, pioner a l'Estat espanyol, que ha aconseguit que més de 200 persones usuàries hagin pogut donar aquest pas tan important a les seves vides.

La FCSD va crear aquest servei –inspirat en el programa de vida independent de **Jay Klein** als Estats Units- fins i tot abans de la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat de les Nacions Unides, l'any 2006, que recomeni aquest dret en el seu article 19.

Diari de la discapacitat
11/1/2021
«Más de 200 personas con discapacidad intelectual han logrado hacer vida independiente gracias al servicio de la FCSD»

Diari de la
DisCapacitat

DISCAPACITAT · TERCER SECTOR SOCIAL · CULTURA · ESPORT ADAPTAT · OPINIÓ

Inclusió Social

La Fundació Catalana Síndrome de Down crea la xarxa "Amics d'Èxit" a favor del periodisme inclusiu

Comptà amb periodistes de renom i professionals de la comunicació en l'àmbit del tercer sector social

Compartir

La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), a través del seu projecte comunicatiu Exit21, ha creat una xarxa de professionals de la comunicació compromesos amb els postulats del periodisme inclusiu i amb perspectiva de drets humans que reivindica Exit21.

Diari de la discapacitat
27/1/2021
«La FCSD crea la red «Amics d'Èxit» en favor del periodismo inclusivo»

14 F

La Fundació Catalana Síndrome de Down reivindica un 14-F accessible per a persones amb discapacitat intel·lectual

AGENCIAS

Escuchar este artículo ahora

Suscríbete para escuchar

ACN Barcelona.-La Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), a través de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT), ha llançat una campanya destinada a reivindicar l'accessibilitat del dret a vot de les persones en situació de discapacitat intel·lectual per tal de garantir plenament el seu dret a la participació política i pública, reconegut a l'article 29 de la Convenció sobre els Drets de les persones amb discapacitat de les Nacions Unides. Es tracta d'una sèrie de vídeos per conscienciar sobre com volen ser tractades les persones en situació de discapacitat intel·lectual. L'entitat denuncia deficiències en la informació sobre el funcionament electoral o el vot per correu en temps de pandèmia.

La Vanguardia
27/2/2021
«La Fundació Catalana Síndrome de Down reivindica un 14-F accesible para las personas con discapacidad intelectual»

Per un futur millor

Diversitat funcional | Catalunya

Dimarts, 16 de febrer de 2021 | 09:45 h

Montse Vilarrasa

Redactora d'Exit21, el primer bloc gestionat per persones en situació de discapacitat de la Fundació Catalana Síndrome de Down i i membre de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta també de la FCSD.

Segueix-nos a xarxes per estar al corrent de les últimes novetats

Al 2016, em vaig presentar a les eleccions al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD) perquè volia fer sentir la veu de les persones en situació de discapacitat intel·lectual. Em vaig presentar a través de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD).

Vam preparar un programa electoral que defensava l'escola ordinària, la inclusió laboral amb un sou digne, la vida independent, el dret a vot i la lluita contra la discriminació de les persones en situació de discapacitat intel·lectual.

També volíem conscienciar els mitjans de comunicació i la societat en general sobre l'ús d'un llenguatge respectuós a l'hora d'informar sobre la discapacitat intel·lectual. No estem malalts ni afectats, ni patim la síndrome de Down (SD). Som persones com qualsevol altre. En aquest sentit, vull destacar el llibre d'estil d'Exit21 que ajuda a informar de formar respectuosa.

Finalment, vaig ser escollida vocal representant de les persones en situació de discapacitat intel·lectual amb 135 vots. Vaig ser la primera persona en situació de discapacitat intel·lectual en ocupar aquest càrrec. Abans era un familiar de persones amb discapacitat.

Social.cat
16/2/2021
«Per un futur millor», artículo de opinión de Montserrat Vilarrasa

TV3
3/3/2021
«Un chico con síndrome de Down de Blanes ha realizado un curso de formación de bibliotecario y trabaja en la biblioteca comarcal»

Diari de la
DisCapacitat

DISCAPACITAT · TERCER SECTOR SOCIAL · CULTURA · ESPORT ADAPTAT · OPINIÓ

Drets

La FCSD impulsa un manifest per reivindicar la dignitat i la igualtat de les dones amb síndrome de Down

Elaborat des de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta

REDACCIÓ/FONTS 5 de març de 2021

Compartir

L'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) ha impulsat un manifest en motiu del 8 de març, Dia Internacional de les Dones, per reivindicar la dignitat i la igualtat de les dones amb síndrome de Down i altres situacions de discapacitat intel·lectual i fer front a la doble discriminació que pateixen: ser dona i estar en situació de discapacitat.

MANIFEST DE LES DONES AMB SÍNDROME DE DOWN DE L'ASSEMBLEA DHMT

Quatre dones membres de l'ADHMT, **Montserrat Vilarrasa, Clara Hervás, Jordina Amorós i Marina Alcaide**, han impulsat un manifest que reivindica que totes les dones han de *"tenir els mateixos drets i llibertats que els altres éssers humans"*. Les impulsoores del manifest consideren que la discapacitat *"no pot ser una barrera per defensar i exercir els nostres drets com a persones i mostrar el que som capaços de fer, perquè podem i volem fer moltes coses"*.

Diari de la discapacitat
5/3/2021
«La FCSD impulsa un manifiesto para reivindicar la dignidad y la igualdad de las mujeres con síndrome de Down»

La hora de la vacunación de los enfermos crónicos más vulnerables

Los pacientes en quimioterapia, trasplantados, en diálisis o con síndrome de Down mayores de 40 años son los nuevos grupos priorizados por su alto riesgo de mortalidad por covid

El País
15/3/2021
«La hora de la vacunación de los enfermos crónicos más vulnerables»

social.cat
El diari digital de l'acció social a Catalunya

Presenta'l als Premis Sonor!

La Fundació Catalana Síndrome de Down celebra l'eliminació del terme "disminuït" de la Constitució espanyola

L'entitat demana que la reforma vagi més enllà i s'acompanyi d'una aposta real "per a la plena inclusió de les persones amb discapacitat"

Social.cat
13/5/2021
«La FCSD celebra la sustitución del término 'disminuido' por la expresión 'persona con discapacidad' en la Constitución española»

La Vanguardia
13/5/2021
¿Por qué no debes decir 'disminuido'?

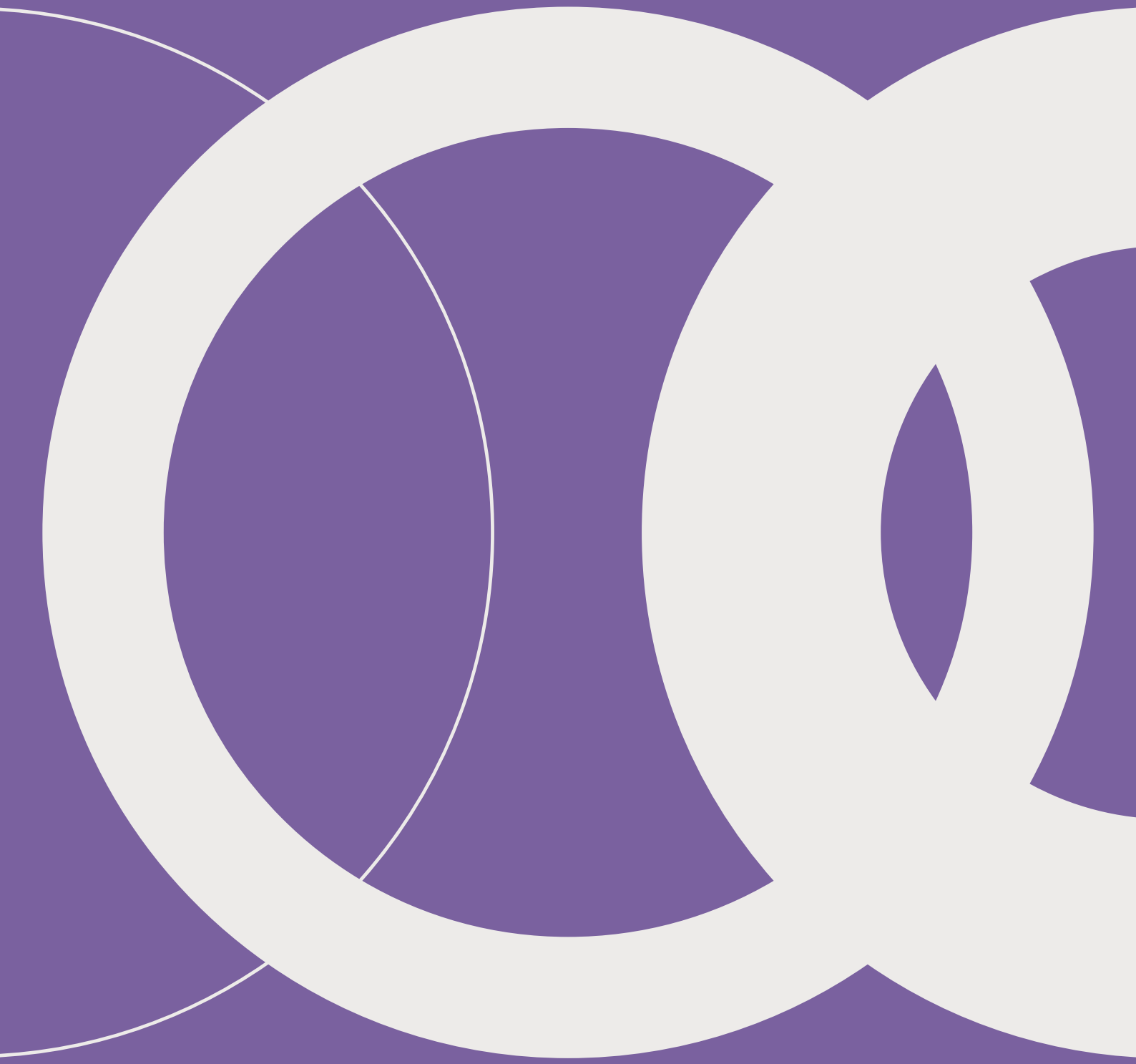
Feedback Today
26/5/2021
«La sociedad debe crecer a partir de la diversidad y no de la perfección», entrevista a Katy Trias

El Periódico
21/6/2021
«Discapacitados y longevos: la ecuación ignorada»

Diari de la discapacitat
24/11/2021
«La FCSD crea la 'Inclusivadora', un espacio de emprendimiento y coworking inclusivo para personas con discapacidad intelectual»

Diari de l'educació
9/12/2021
«Estamos vulnerando el derecho de las personas con discapacidad a la vida independiente», entrevista a Pep Ruf

Actividades socioculturales



En este capítulo precisamos las actividades sociales, culturales e institucionales que organiza la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) para las personas, sus familias y los colaboradores.

A pesar de las restricciones por la pandemia de la COVID-19, la FCSD ha hecho todo lo posible para mantener su actividad.

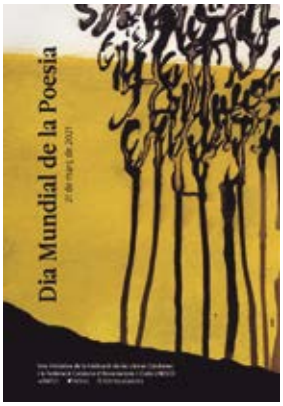
Objetivos

- Promocionar a la persona con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.
- Concienciar a la sociedad.
- Proporcionar espacios lúdicos y de encuentro para las familias.
- Dar a conocer patrocinios y patrocinadores.
- Informar sobre visitas oficiales.
- Comunicar premios y galardones.

Actividades

a) Día Mundial de la poesía 2021
b) Inicio de la campaña «Sube al 21»
c) Entrega de diplomas de la 4ª y 5ª edición de cursos de Auxiliar de Oficina, Auxiliar de Producción de Programas de Radio y de Auxiliar de Museos
d) Inauguración de la exposición «Magistrals», en la ciudad de Vic
e) Entrega del premio Trifermed Awards a la FCSD por su impacto social
f) Presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu
g) Participación de «La Inclusivadora» en el Biz Barcelona
h) Jornada de puertas abiertas para conocer «La Inclusivadora»
i) XXI edición del Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque

a. Día Mundial de la poesía 2021



El 21 de marzo es el Día Mundial del Síndrome de Down y también es el Día Mundial de la poesía. La FCSD participó por undécima vez en el acto central organizado por la Institució de les Lletres Catalanes en Barcelona. Odile Fernández, usuaria de la FCSD, leyó el poema No em despulleu, de Felícia Fuster.

La ceremonia se desarrolló en el Centre d'Arts Santa Mònica, de Barcelona, a pesar de que algunas lecturas de poemas, como la de Odile Fernández, se proyectaron en vídeo debido a las restricciones por la COVID-19. La participación de una persona con síndrome de Down en este acto es un ejemplo de inclusión y participación.

b. Inicio de la campaña «Sube al 21»

Desde el año 2011, el día 21 de marzo es el Día Mundial del Síndrome de Down. A esto hay que añadir que el 2021 fue el Año Internacional del Síndrome de Down, con lo que el Día SD del 2021 fue el 21/3/21 del siglo XXI, una conjunción que pasa cada mil años. Para celebrarlo, la FCSD inició una campaña anual llamada «Sube al 21»; una campaña con siete paradas que representaban siete valores positivos relacionados con distintas acciones asociadas para darles visibilidad. A lo largo de la campaña se colaboró con distintas entidades como la Federación Catalana de Yoga, con quienes se realizó una clase para la parada de la calma; y con diferentes servicios internos como el Servicio de Ocio, que montó una coreografía para la parada de la Alegría.

La idea de fondo de la campaña era que las persones con SD no tienen que adaptarse al ritmo vertiginoso de la modernidad, sino que la población tiene que abrazar las cualidades positivas que tienen las persones con un cromosoma de más.

c. Entrega de diplomas de la 4ª y 5ª edición de cursos de Auxiliar de Oficina, Auxiliar de Producción de Programas de Radio y de Auxiliar de Museos

El día 30 de junio se llevó a cabo la entrega de diplomas a los 47 estudiantes de la cuarta y quinta promoción de los cursos de Auxiliar de Oficina, Radio y Museos impartidos por la FCSD en colaboración con la Universitat Pompeu Fabra (UPF).

El acto se desarrolló en el campus de Ciutadella de la UPF y estuvo presidido por Ester Oliveras, vicerrectora de Compromiso Social y Sostenibilidad de la UPF, y Katy Trias, directora general de la FCSD.

d. Inauguración de la exposición «Magistrals», en la ciudad de Vic

El 22 de julio se inauguró en Vic la exposición «Magistrals», marcando el inicio de su itinerancia por toda Cataluña. La exposición está organizada por la Fundación Setba y en ella participan dos artistas del Espacio de arte de la FCSD, Rubén Izquierdo y Erik Nitsch, premiados en distintas ediciones de los Premios Setba.

«Magistrals» es una exposición fotográfica que muestra la trayectoria de los diez años del Premio Setba, un certamen de pintura destinado a artistas en situación de discapacidad intelectual.

e. Entrega del premio Trifermed Awards a la FCSD por su impacto social

El 28 de septiembre se celebró la entrega de los premios Trifermed Awards en el auditorio AXA de Barcelona. El acto, con más de 300 asistentes y organizado por la entidad internacional Trifermed, tenía el objetivo de reconocer a las personas y organizaciones que contribuyen a la mejora de la calidad de la salud de la sociedad.

En la quinta edición del certamen, la FCSD fue premiada en la categoría Fundaciones. En el acto de entrega del premio, y en representación de la Fundación, participaron Katy Trias, directora general de la FCSD, y Montserrat Vilarrassa, activista y miembro de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta.

f. Presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu

El miércoles 20 de octubre de 2021 se celebró, en la sala de actos del Colegio de Periodistas de Barcelona, la presentación del libro La Barcelona que et falta, de Jordi Riu, redactor de Èxit21, la revista digital de la FCSD. El libro es el primer título de «#Talents», una colección que promueve las capacidades de las personas en situación de discapacidad intelectual.

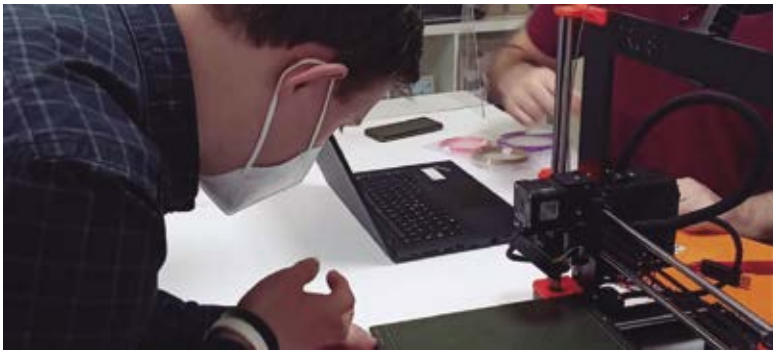
La Barcelona que et falta es una selección de artículos publicados en Èxit21 que explican curiosidades sobre Barcelona desconocidas por la población general. Lluís Permanyer, periodista considerado cronista de Barcelona, ha sido quien ha prologado el libro, y destaca las cualidades del autor: «Creo que Jordi Riu reúne las condiciones que tienen que acompañar la tarea de un cronista que quiera ser respetado.»

La presentación contó con Permanyer como invitado especial, y con Beatriz Ruiz, como moderadora de la presentación.

g. Participación de «La Inclusivadora» en el Biz Barcelona

El 9 de noviembre se celebró en Barcelona el Biz Barcelona, el salón para las personas emprendedoras, autónomas, pimes y startups.
Andy Trias y Saül Sanz fueron los encargados de presentar nuestro proyecto de emprendimiento inclusivo, «La Inclusivadora». Lo hicieron acompañados de Cowocat, la Asociación Coworking de Catalunya.

h. Jornada de puertas abiertas para conocer «La Inclusivadora»



El 3 de diciembre, la FCSD abrió su espacio Inspira't, en la calle Llançà, 54, de Barcelona, para dar a conocer el coworking y parte del Fablab que forman parte de «La Inclusivadora», el nuevo espacio de emprendimiento y coworking inclusivo de la Fundación.

«La Inclusivadora» es un espacio creado con el objetivo de potenciar la inclusión, la innovación y el emprendimiento entre personas usuarias de la entidad y cualquier persona que quiera sacar adelante un proyecto de emprendimiento que contemple los valores de la inclusión. Cuenta con un espacio de coworking y fablab con tecnología de última generación.

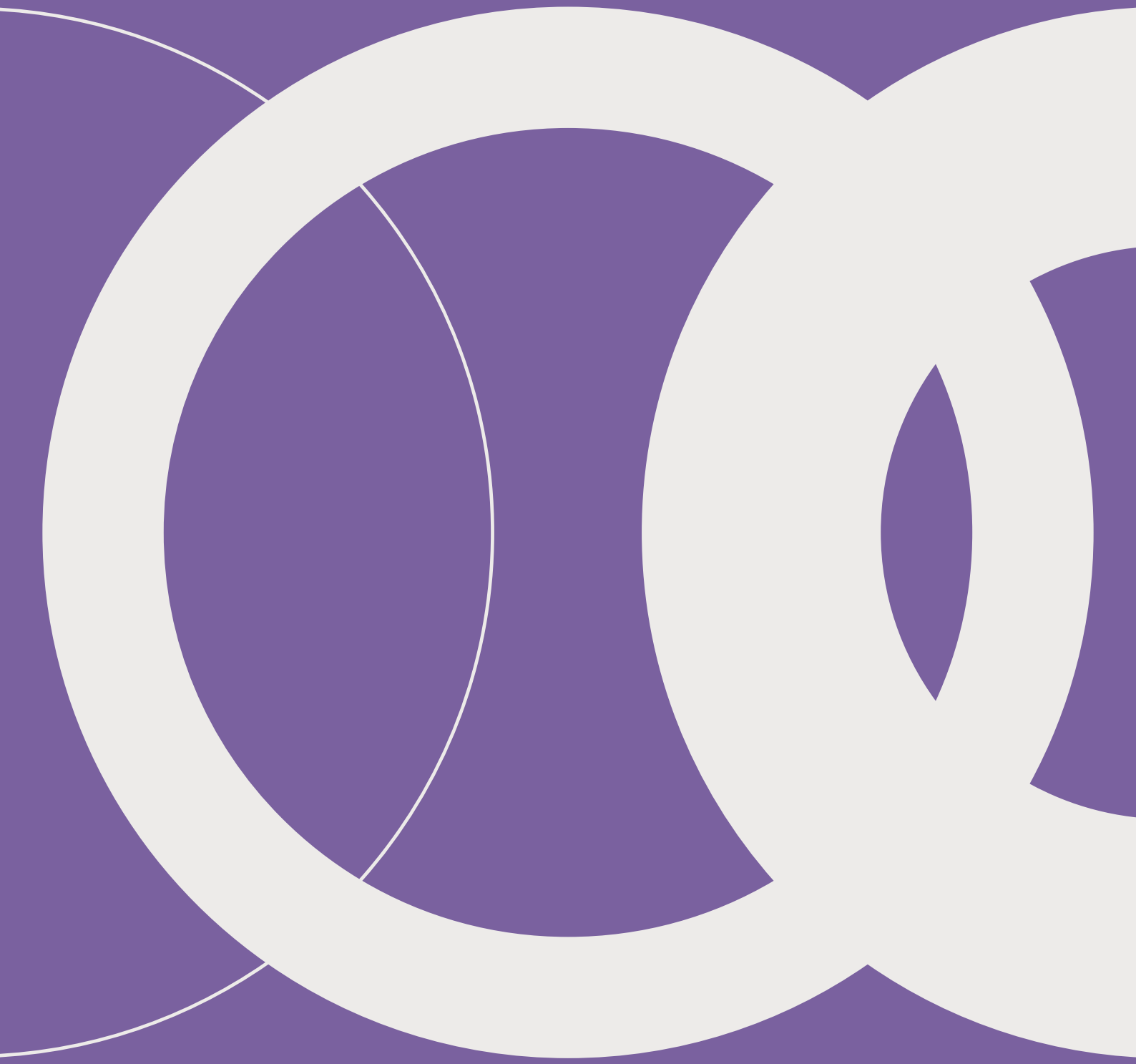
i. XXI edición del Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque sobre la persona con síndrome de Down

Júlia Puig Peixó, alumna del Institut Jaume Balmes de Barcelona, fue la ganadora del XXI Concurso Trabajo de Investigación Josep Maria Jarque sobre la persona con síndrome de Down, organizado por la FCSD y dirigido a estudiantes de bachillerato que opten por tratar este tema en su trabajo de investigación.

El trabajo de Puig, bajo la tutoría de Pietat Horta i Garriga y titulado «El síndrome de Down. Un análisis de cómo la sociedad vive la diferencia» versaba sobre la aceptación social del síndrome de Down y de cómo la sociedad vive la diversidad y la diferencia.

El acto de entrega del premio se llevó a cabo telemáticamente debido a la pandemia de la COVID-19. El catedrático de Didáctica de la Universitat de Barcelona, Ignasi Puigdellívol, actuando como presidente del jurado, destacó la buena síntesis del trabajo sobre los aspectos fisiológicos que afectan al SD y la reflexión posterior sobre la aportación de la escuela inclusiva.

Recursos humanos



a. Equipo directivo
b. Equipo médico
c. Equipo técnico
d. Promoción ciudadana
e. Colaboradores voluntarios
f. Formación permanente
g. Sostenibilidad

a. Equipo directivo

Dirección general	**Katy Trias Trueta**
Dirección financiera	**Ester Franquet**
Dirección del Área de apoyo a las personas y a la comunidad	**Pep Ruf**
Dirección del Área de salud y familia	**Jaume García**
Dirección del Área de Comunicación, fundraising y márquetin	**Ignasi Ferrer** (desde septiembre)
Responsable de Promoción Ciudadana	**Edgar Prat**
Responsable de Gestión de Personas	**Montse Llordes**

b. Equipo médico

Centro Médico Barcelona Down

Colaboradores seniors

Dr. Agustí Serés, genetista
Dr. Ángel Garnacho, internista
Dr. Josep M. Corretger, pediatra
Dr. Jaume Casaldàliga, cardiólogo
Dr. Josep Barba, psiquiatra

Miembros del equipo

Dra. Alba Vilas, genetista
Dra. Eva Gil, internista
Bessy Benejam, neuropsicóloga
Dra. Isabel Barroeta, neuróloga
Dra. María Carmona, neuróloga (adultos)
Dr. Josep Cararach, ginecólogo
Dr. Joan Domènech, otorrinolaringólogo
Natalia Egea, dietista
Dra. Susana Fernández, neuróloga (adultos)
Dr. Joan Ferrando, dermatólogo
Dra. Cristina Farriols, geriatra
Dra. Alícia Galán, oftalmóloga
Beatriz Garvía, psicóloga clínica
Dra. Federica Guarino, pediatra
Dra. M. Àngela Mayoral, odontóloga y ortodoncista
Dr. Antoni Montiel, internista
Dr. Xavier Puig Galy, oftalmología (adultos)
Dra. Victoria Rello, pediatra
Dr. Enric Sagarra Busquets, endocrinólogo
Dra. Montse Serés, médico de familia
Dra. Sara Simón Castellví, oftalmología (adultos)
Dr. Ferran Torner Rubies, traumatólogo
Dr. Juan Fortea, neurólogo
Laura Videla, neuropsicóloga
Eva Gálvez, psicóloga clínica
Gemma Vidal, psicóloga clínica

c. Equipo técnico

Coordinadores de Servicio

CDIAT	**Jaume García**, trabajador social
Dirección clínica y atención a familias	**Marta Golanó**, psicóloga clínica hasta septiembre)
Promoción de la salud	**Natalia Cuenca**, psicóloga y enfermera
Atención a las familias	**Núria Ferrer**, trabajadora social
Servicio de Inclusión Escolar	**Artur Fernández**, maestro y psicopedagogo
Inclusión Laboral «Colabora»	**Marc Badia**, psicólogo
Ocio inclusivo	**Núria Bosch**, educadora social
Servicio de Vida Independiente	**Catalina Ramon**, educadora social
	Sergi Torrent, educador social
Asemblea DH Montserrat Trueta	**Edgar Prat,** diplomado en Ciencias Empresariales
Eventos	**Júlia Reiffs**
Èxit21	**Francesc Ponsa**
Calidad	**Jaume García**
Compliance	**Jaume García**
Unidad Alzheimer-Down	**Dr. Juan Fortea**

Miembros del equipo

Núria Aragonés, técnica del Servicio de Inclusión laboral
Elisabet Bailén, personal de apoyo del Servicio de Formación y de Inclusión Laboral
Judith Barja, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Anna Baró, neuropediatra del CDIAT (hasta mayo)
Eva Barrenechea, profesora de pintura del Espacio de arte
Bessy Benejam Paul, terapeuta del CMBD y el SAT
Evelyn Blázquez, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Mercè Borniquel, personal de apoyo de los Grupos de amigos (hasta noviembre)
Natàlia Buzunariz, terapeuta del CDIAT, el CMBD y el SAT
Maria Cedran, técnica del Servicio de Inclusión Laboral (hasta enero)
Sheila Cierco, terapeuta del SAT, el CMBD y el CDIAT
Marta Crespi, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Martina Cuadrillero, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Andrea de la Fuente, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente (hasta septiembre)
Gergana Dimitrova, terapeuta del SAT y el CDIAT
Lucia Dougherty, neuropediatría del CDIAT (hasta mayo)
Núria Enrich, terapeuta del CDIAT (desde abril)
Mònica Estévez, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Iker Ferdaous, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Adrián Fernández, personal de apoyo de los Grupos de amigos (hasta octubre)
Cristina Gallart, terapeuta del CDIAT
Eva Maria Gàlvez, terapeuta del CDIAT, el SAT y el CMBD (desde abril)
Patricia Gómez, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Ariadna Granell, personal de apoyo de los Grupos de amigos (des de octubre)
Ion Gràcia Soro, profesor auxiliar de los servicios de apoyo al Servicio de Inclusión Laboral
Laura Gual, profesora de pintura del Espacio de arte
Sergi Guasch, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Laura Hidalgo, terapeuta del Espacio Familiar y apoyo de los Grupos de amigos
Andrea Hermo, terapeuta del SAT y el CDIAT
Cristina Iturriaga, terapeuta del CDIAT (desde junio)
Inés Jover, terapeuta del CDIAT
Noemí Laorden, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Núria Llopis, técnica del Servicio de Inclusión Laboral
Maite López, profesora de teatro i cinefórum (hasta marzo)
Laia López, personal de apoyo de teatro
Marc Marín, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Ana Martínez, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Cristina Martínez, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Mireia Martínez, terapeuta del CDIAT
Maria Martínez, técnica de inclusión laboral
Xènia Martínez, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Clara Masdeu, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Lara Morales, personal de apoyo del Servicio de Inclusión Laboral (hasta abril)
Marta Moreno, terapeuta del CDIAT (desde enero)
Sandra Muñoz, personal de apoyo de los Grupos de amigos (desde octubre)
Olga Núñez Ferrer, profesor independiente del Servicio de Atención a las Familias
Ángeles Ortega, profesora del Curso de Auxiliar de Servicios
M. Carmen Ortigosa, personal de apoyo del Servicio de Acompañamiento al Desarrollo Infantil y Juvenil, cursos y talleres, del Espacio de arte
Elena Picanyol, terapeuta del CDIAT
Lucila Pizarro Rivero, personal de apoyo de los Grupos de amigos y Promoción Ciudadana
Francesc Ponsa, profesor del Curso de Auxiliar de Producción de Programes de Radio
Edgar Prat, profesor de derechos humanos
Júlia Reiffs, profesora de teatro
Julia Remedios, personal de apoyo de los Grupos de amigos

Roser Reyes, terapeuta del CDIAT
Anna Ribera, personal de apoyo del Espacio de arte y del Servicio de Inclusión Laboral
Georgina Rivas, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Esther Romero, terapeuta del CDIAT
Isabel Rosales, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Margarita Roura, terapeuta del CDIAT (hasta junio)
Marina Salvador, terapeuta atención grupal (desde enero)
Laia Sans, terapeuta del CDIAT
Cristina Sànchez, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Raquel Segura, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
Mireia Serra, personal de apoyo de atención grupal (desde mayo)
Claudia Serramià, terapeuta del CDIAT
Cristina Serrano, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente
German Soriano, personal de apoyo del Servicio de Ocio (desde octubre)
Carolina Stok, terapeuta CDIAT y SIE
M. Dolors Torres, terapeuta del CDIAT
Blu Van Ierssel, personal de apoyo de los Grupos de amigos (hasta octubre)
Carlota Valls, terapeuta del CDIAT
Luisa Vargas, personal de apoyo del Servicio de Vida Independiente y del Servicio de Ocio
Gemma Vidal, terapeuta del CDIAT y el SAT
Mireia Vidal, personal de apoyo de los Grupos de amigos
Laura Videla, terapeuta del Servicio de Atención Terapéutica
Maria Vila, terapeuta del CDIAT
Ona Vilar, personal de apoyo de los Grupos de Amigos (hasta diciembre)
Laia Vinent, técnica del Servicio de Inclusión Laboral

Administración	**Olga Fresno,** recepcionista (desde marzo) **Rafael García,** administrativo de apoyo **Àlex Ginesta,** gestor de subvenciones **Marga Miró,** recepcionista **Yolanda Ramírez,** técnica contable **Raquel Pérez,** técnica administrativa (desde enero)
Otro personal administrativo	**Júlia Reiffs,** secretaria de dirección **Gemma Serrano,** recepcionista (hasta marzo), secretaria del Servicio de Formación y del Servicio Colabora (des de abril)
Comunicación y fundraising	**Giordano Bruno Mayol,** producción gráfica y web **Francesc Ponsa,** jefe de redacción de Èxit21 **Edgar Prat,** colaborador de Èxit21 **Berta Puig,** gestora de comunidades (hasta octubre) **Julia Reiffs,** comunicación interna **Carla Serra,** técnica de captación de fondos **Victoria Blactot,** gestora de comunidades (desde octubre)

d. Promoción ciudadana

Miembros del equipo	**Montse Ollés** (desde septiembre) **Lucila Pizarro** **Artur Fernández** **Edgar Prat**
Asamblea DH Montserrat Trueta	**Gerard Ruiz,** presidente **Jordi Illa,** vicepresidente **Clara Hervás,** secretaría **Irene Pérez,** secretaría **Liceth Cedeño,** responsable informática **Andy Trias,** responsable de repercusión mediática **Jordina Amorós,** responsable de repercusión mediática **Marina Alcaide,** responsable de actos y documentación **Quim Martí,** responsable de actos y documentación **Jordi Duaso,** responsable de actos y documentación **Ana Rodríguez,** responsable de agendas y fiestas **Montserrat Vilarrasa,** vocal del IMPD **Noelia Arias,** responsable de agendas y fiestas
Èxit21	**Katy Trias** **Francesc Ponsa** **Clara Hervás** **Andy Trias** **Beatriz Ruiz** **Gerard Ruiz** **Jordi Amoròs** **Odile Fernàndez** **Francisco Marín** **Quim Martí** **Jordi Riu** **Montse Vilarrasa** **Lluc Valls** **Diego A. Ortega** **Edgar Prat** **Berta Puig** **Edu Mató**

e. Colaboradores voluntarios

Marina Alcaide Herrero (desde mayo)
Jordina Amorós Redrado (desde mayo)
Jasmin Angela Apestegui Muñoz
Andrea Aragall Servitje
Rut Arumí Linares
Alfredo Astocondor Peñarrieta
Ainoa Benaiges Forés (hasta febrero)
Paula Bosqued Berard
Ana Caelles Solé
Núria Calvet
Judit Canela Casas
Miguel Cano Garcia (desde octubre)
Laia Capafons Fernández
Magda Cárceles Cerdà (hasta septiembre)
Manuel Castro Jordana (desde junio)
Laia Colom Guerra
Alba Daix Martín (de mayo a noviembre)
Marta Delgado Pastor
Maite Ferré Hernández
Martín Flores Roldán (desde octubre)
Maria Fresquet Álvarez
Eva Fuentes Duch
Marina Gómez Sánchez (hasta febrero)
Felipe Gonzalez Del Moral (hasta marzo)
Roberto Grassi Moreno
Núria Hernández Muñoz (hasta febrero)
Carmen Liliana Jung (desde noviembre)
Timothy Mitchell Karin Verhelst (hasta febrero)
Mario López Arroyo (hasta febrero)
Marcela Maquera Atahuallpa (hasta junio)
Joaquim Martí Alís
Gabriela Martínez De La Rocha
Adolf Martínez Río
Maria Martínez Carreras
Carles Masdeu Najar
Ot Masdeu Cots
Judit Mercadé Ravell
Núria Millan Carreras
Anna Miró Mauri
Carla Monge Lacasta (desde noviembre)
Bindu Nagarolli Joseph
Edgar Núñez Sepúlveda (hasta febrero)
Nerea Pérez Rodríguez (hasta febrero)
Álvaro Pielhoo García (desde junio)
Pascal Marie Pierre Denoize (de junio a septiembre)
Ornella Pinzan Hernández (hasta febrero)
Andrea Aragall Servitje
Lucila Pizarro Rivero
Katherine Quintero Martínez (hasta febrero)
Janet del Carmen Ramírez Urcuyo
Gisela Randolph Benetka
Mariona Regany Closa (hasta febrero)
Anna Ribera Forns (hasta febrero)
Rafael Roca Baulies
Raffaele Riverso Rivero (desde junio)
Laura Romero Padilla
Gerard Ruiz Valls (desde mayo)
Lilian Sandoval de Cordovez
María Santos Pacho (hasta febrero)

Katia Nereida Scheeff Núñez (hasta febrero)
Lucia Serena Cortés
David Suriñach Fernández (de febrero a agosto)
Ona Tanganelli Fransi
Rosa Tayà Santaeugènia
Andreu Trias Treueta (desde mayo)
Jonathan Marcelo Vallejo Yépez (hasta febrero)
Ainhoa Vigil Quero (hasta octubre)
Laia Vilar Barrio
Montserrat Vilarrasa Monclús (desde mayo)
Ignacio Viñas Romero

Personal externo

Asesoría jurídica

Anna Rovira, Pinyol Advocats

La FCSD cuenta con la colaboración de la letrada Sra. Anna Rovira, del equipo profesional del bufete Pinyol Abogados, para asesorar en materia jurídica a familias y otras personas interesadas. Los temas objeto de consulta han versado principalmente sobre medidas de protección legal de las personas con discapacidad, cuestiones referidas a disposiciones testamentarias o la figura legal del patrimonio protegido.

f. Formación permanente

La Fundación vela por la formación permanente de su equipo humano y de los miembros de la Asamblea DHMT.

f.1 Formación recibida por el equipo humano de la FCSD

XI Congrés Interdisciplinari d'Atenció Precoç i Desenvolupament Infantil. UCCAP, ACAP Y GAT. En línea, del 20/11/2020 al 27/5/2021. Asisten: Jaume Garcia y Marta Moreno.

Curso «Evaluar la parentalidad a través de la Escala Piccolo: su uso para evaluar y promover el desarrollo desde un enfoque centrado en la familia». Equipo SIDI. Del 12/1/2021 al 18/3/2021. Asiste: Natalia Buzunariz.

Curso «Llenguatge i prematuritat». ACAP. En línea, 12/1/2021. Asiste: Marta Moreno.

Curso «Apraxia del habla infantil – AHÍ». Multi therapies / Idea Capacitaciones. En línea, 23/1/2021. Asiste: Sheila Cierco.

Curso «Videointervenció». En línea, 29/1/2021, 26/3/2021, 28/5/2021 y 9/7/2021. Asisten: Natàlia Buzunariz, Cristina Gallart, Andrea Hermo, Mireia Martínez, Marta Moreno, Esther Romero, Laia Sanz, Clàudia Serramià, Carlota Valls y Maria Vila.

Curso «Iniciativas y campañas integrales en RRSS y captación de fondos». Organizada por Asociación Española de Fundraising. En línea, 3/2/2021. Asisten: Berta Puig, Lucila Pizarro y Carla Serra.

Curso «Lenguaje natural asistido. Implementación de CAA a través de un comunicador dinámico ante necesidades complejas de comunicación». AELFA-IF. En línea, del 6/2/2021 al 13/2/2021. Asiste: Sheila Cierco.

Conferencia «Evidències i clínica en el diagnòstic diferencial del TDL i el TEA en atenció primerenca». FETB. En línea, 9/2/2021. Asiste: Marta Moreno.

Curso «Pràctiques Centrades en la família». Del 9/2/2021 al 16/2/2021. Asiste: Natalia Cuenca.

Curso «Diafàgia pediàtrica». ACAP. En línea, 10 y 17/2/2021. Asisten: Marta Moreno y Clàudia Serramià.

Curso «Riesgos generales de la empresa y específicos del lugar de trabajo». En línea, 17/2/2021. Asisten: Lara Morales, Raquel Pérez, Marina Salvador y Carla Serra.

Conferencia «Comunicación Aumentativa Asistida». BJ Adaptaciones. Telemática, 18/2/2021. Asiste. Claudia Serramià.

Curso de Excel avanzado. Telemático. 25/2/2021. Asisten: Núria Aragonés, Elisabet Bailén, Núria Bosch, Natalia Cuenca, Artur Fernández, Núria Ferrer, Nuria Llopis, Maria Martinez, Lara Morales, Maria Ortigosa, Edgar Prat, Catalina Ramon, Anna Ribera, Pep Ruf, Sergi Torrent y Laia Vinent.

Curso «Tipus d'aferrament». Telemático, 26/2/2021 y 30/4/2021. Asisten: Natàlia Buzunariz, Cristina Gallart, Andrea Hermo, Inés Jover, Mireia Martínez, Marta Moreno, Esther Romero, Laia Sanz, Clàudia Serramià, Carlota Valls y Maria Vila.

Curso de acreditació clínica «Autism diagnostic observational Schedule». Hospital Universitari Mútua de Terrassa. En línea, 1/3/2021. Asiste: Eva Gálvez.

Postgrau «Teràpia Racional Emotiva Conductual». Institut RET. Albert Ellis Institute. Semipresencial, de marzo a junio del 2021. Asiste: Eva Gálvez.

Curso «Trastorno del Desarrollo del Lenguaje (TDL)». Hospital Sant Joan de Déu / UTAE. En línea, de marzo a junio del 2021. Asiste: Sheila Cierco.

Curso «Escala Piccolo». ACAP. Telemático, 2, 9 y 16/3/2021. Asiste: Marta Moreno.

Curso «Diseño de sesiones virtuales: Elaboración de materiales digitales y fomento de metodologías activas». Down España. Telemático, del 15/3/2021 al 20/6/2021. Asiste: Carol Stok.

Curso «Experto en formación bonificada». AformaE. Vitual, del 5 al 22/4/2021. Asiste: Gemma Serrano.

Taller «Protocols per prevenir i abordar les situacions d'assejtjament sexual i per raó de sexe». PIMEC. Virtual, 16/4/2021. Asiste: Montse Llordes.

Curso «Planificació 2021 de la formació ocupacional i contínua». PIMEC. Virtual, 27/4/2021. Asiste: Marc Badia.

Curso «Intervención temprana en habilidades léxico-semánticas y narrativas». ACAP. Virtual, 29/4/2021. Asiste: Marta Moreno.

1a Jornada «Salut mental i discapacitat intel·lectual». Fundació Granés. En línea, 14/5/2021. Asiste: Dolors Torres.

«Curs de tècniques de redacció en lectura fàcil». Associació Lectura Fàcil. En línea, del 11/5/2021 al 10/6/2021. Asisten: Nuria Bosch, Natalia Cuenca, Artur Fernández, Bruno Mayol, Montse Ollés, Berta PuIg, Francesc Ponsa, Lucila Pizarro, Edgar Prat, Catalina Ramon, Julia Reiffs, Carla Serra, Carol Stok, Katy Trias y Laia Vinent.

Curso «Responsable en Prevenció de Blanqueig de Capitals». Formación Jurídica S&Y, SL. Del 11/6/2021 al 12/7/2021. Asiste: Alex Ginesta.

21CUPROEXTA179-1 Curs «Soporte en procesos de duelo». Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. Webinar, 14/6/2021. Asiste: Bessy Benejam.

Formación transversal para formadores. FCSD. Del 16/6/2021 al 20/7/2021. Asisten: Núria Aragonés, Elisabet Bailén, Eva Barrenechea, Natalia Cuenca, Artur Fernández, Núria Ferrer, Eva Gálvez, Montse Llordes, Lucila Pizarro, Francesc Ponsa, Edgar Prat, Berta Puig, Catalina Ramon, Júlia Reiffs, Josep Ruf, Carla Serra, Claudia Serramià, Carol Stok, Katy Trias y Laia Vinent.

Curso «Suport a les persones amb DID en l'accés a la justicia». DINCAT. del 15/6/2021 al 18/7/2021. Asiste: Núria Ferrer.

Acreditación clínica «Autism Diagnostic Interview Revised». Hospital Universitari Mútua de Terrassa. En línea, 1/7/2021. Asiste: Eva Gálvez.

Acreditación «Advanced practicum training TREC». Institut TREC. Albert Ellis Institute. Presencial, 1/7/2021. Asiste: Eva Gálvez.

Curso «Uso de la pantalla táctil». Coworking-FCSD. Barcelona, 1/7/2021. Asisten: Marc Badia, Maria Ortigosa, Raquel Pérez, Anna Ribera, Pep Ruf, Saul Sanz y Gemma Serrano.

Curso «Innovación en la colaboración. Estrategias y claves de éxito». Asociación Española de Fundaciones (AEF). Virtual, 23/9/2021. Asiste: Carla Serra.

Conferencia «El suport a l'emprenedoria per a persones amb discapacitat: l'experència del programa Powernauts». DIXIT Girona Centre de Documentació de Serveis Socials Marià Casadevall. En línea, 28/9/2021. Asiste: Saul Sanz.

Curso «Evaluación y diagnóstico infanto-juvenil». Tea Ediciones. En línea, de octubre a diciembre de 2021. Asiste: Eva Gálvez.

Curso «Estrategias digitales de captación de fondos en las Fundaciones». Asociación Española de Fundaciones (AEF), 14/10/2021. Asiste: Carla Serra.

Curso «Innovació en els processos de selecció». Ecom. 14/10/2021. Asisten: Núria Llopis y Maria Martinez.

Curso «Soporte en el proceso de duelo». Hospital Sant Joan de Déu. Del 18/10/2021 al 8/11/2021. Asisten: Bessy Benejam y Núria Ferrer.

Curso «Detecció i diagnòstic del trastorn de l'espectre autista en atenció precoç». InforTEa. En línea, de noviembre a diciembre de 2021. Asiste: Eva Gálvez.

Curso «Avances en Neuropediatría» (34ª edición). Hospital Sant Joan de Déu. En línea, 11 y 12/11/2021. Asiste: Cristina Iturriaga.

Curso «Donacions, patrocinis i convenis de col·laboració: avantatges per a la teva fundació» (2a edición). Coordinadora Catalana de Fundacions. En línea, 15/11/2021. Asisten: Ester Franquet y Carla Serra.

Curso «ISO 9001:2015, Auditorías internas de calidad según requisitos ISO 19011:2018». INGECAL. Virtual, 16/11/2021 al 18/11/2021. Asisten: Jaume Garcia, Montse Llordes y Sergi Torrent.

Curso «Mentalització parental – Grups de parentalitat reflexiva. FCSD. Telemático. 10 h. 1/12/2021 al 19/1/2022. Asisten: Gery Dimitrova, Cristina Gallart y Eva Gálvez.

f.2 Formación recibida por los miembros de la ADHMT

La reforma del Codi Civil sobre discapacitat». Formadora: Montse Ollés. Organiza: FCSD. Telemática. 16/3/2021.

«La llei d'eutanàsia, el CERMI i el Defensor del Poble». Formadora: Montse Ollés. Organiza: FCSD. Telemática. 4/5/2021.

g. Sostenibilidad

Más allá de la misión y los objetivos propios, la Fundación se alinea con los principios de sostenibilidad social, excelencia, cumplimiento y transparencia.

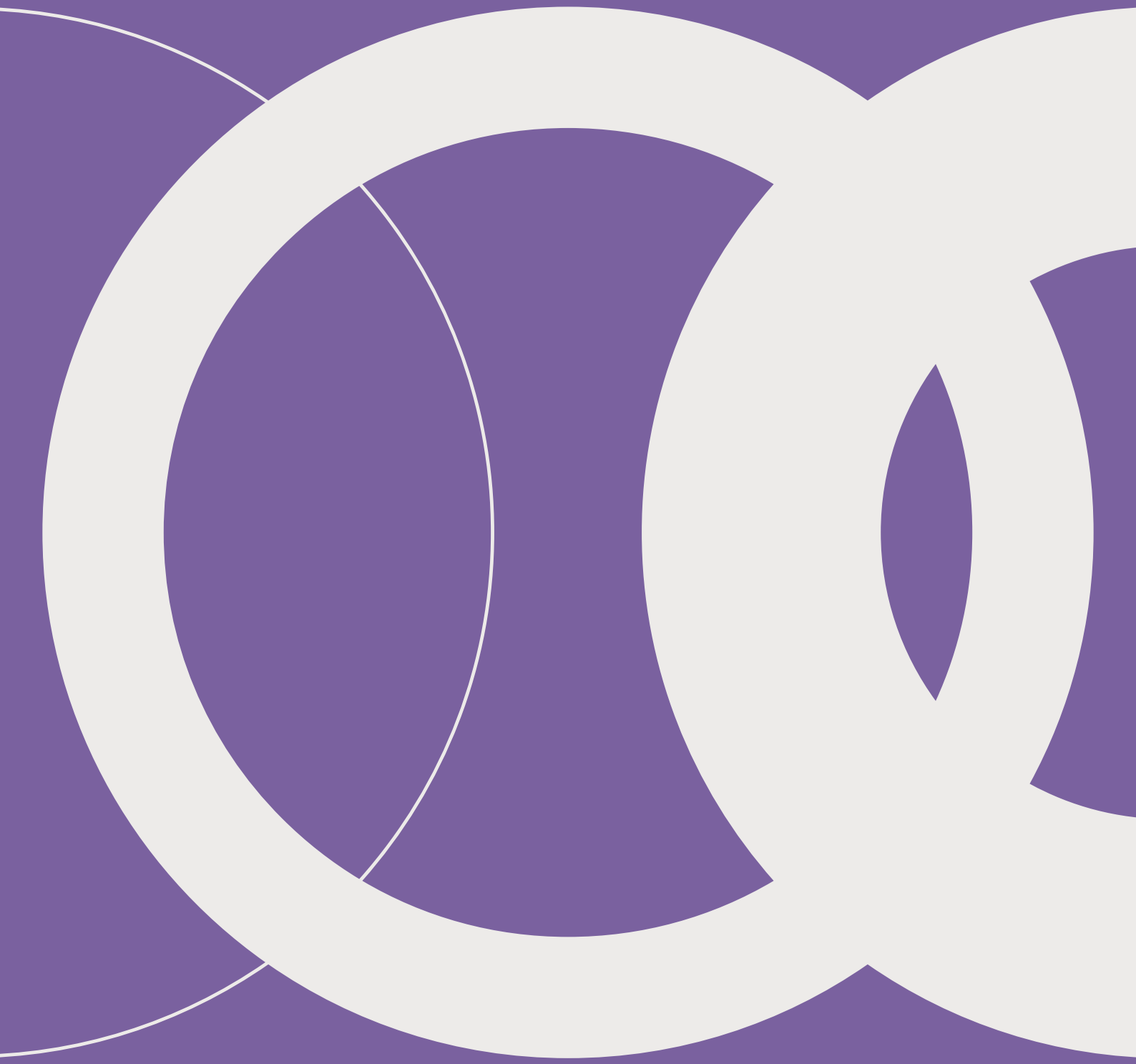
Como entidad preocupada por las inquietudes de la ciudadanía en general, la Fundación defiende una sociedad más justa e igualitaria para todos, sin exclusión ni discriminación; asimismo, la entidad se orienta al cumplimiento del propósito de los derechos humanos, de sus principios generales y de los distintos artículos de la Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Entendemos que la violencia en el trabajo, física o verbal, y cualquier clase de acoso suponen un atentado contra la dignidad y la integridad moral o física de nuestro equipo y de todas aquellas personas con las que nos relacionamos profesionalmente.

La Fundación está comprometida a regular y velar por la prevención y la actuación en caso de violencia, acoso moral, acoso sexual y/o acoso por razón de sexo en el puesto de trabajo. Asimismo, la entidad ha creado un canal de denuncia frente a estas situaciones de riesgo, que mantiene el anonimato y el respeto por la persona. También se ha dotado de un comité especializado en abusos sexuales y por razón de sexo, un recurso dirigido a proteger tanto a nuestro equipo interno como a las personas usuarias de la FCSD y a su entorno.

La Fundación también apoya y contribuye, en la medida de lo posible, a implementar aquellas soluciones que fomentan la mejora de la calidad de vida de la ciudadanía en general, y aquellas que minimizan los impactos que degradan nuestro medio y nuestros recursos.

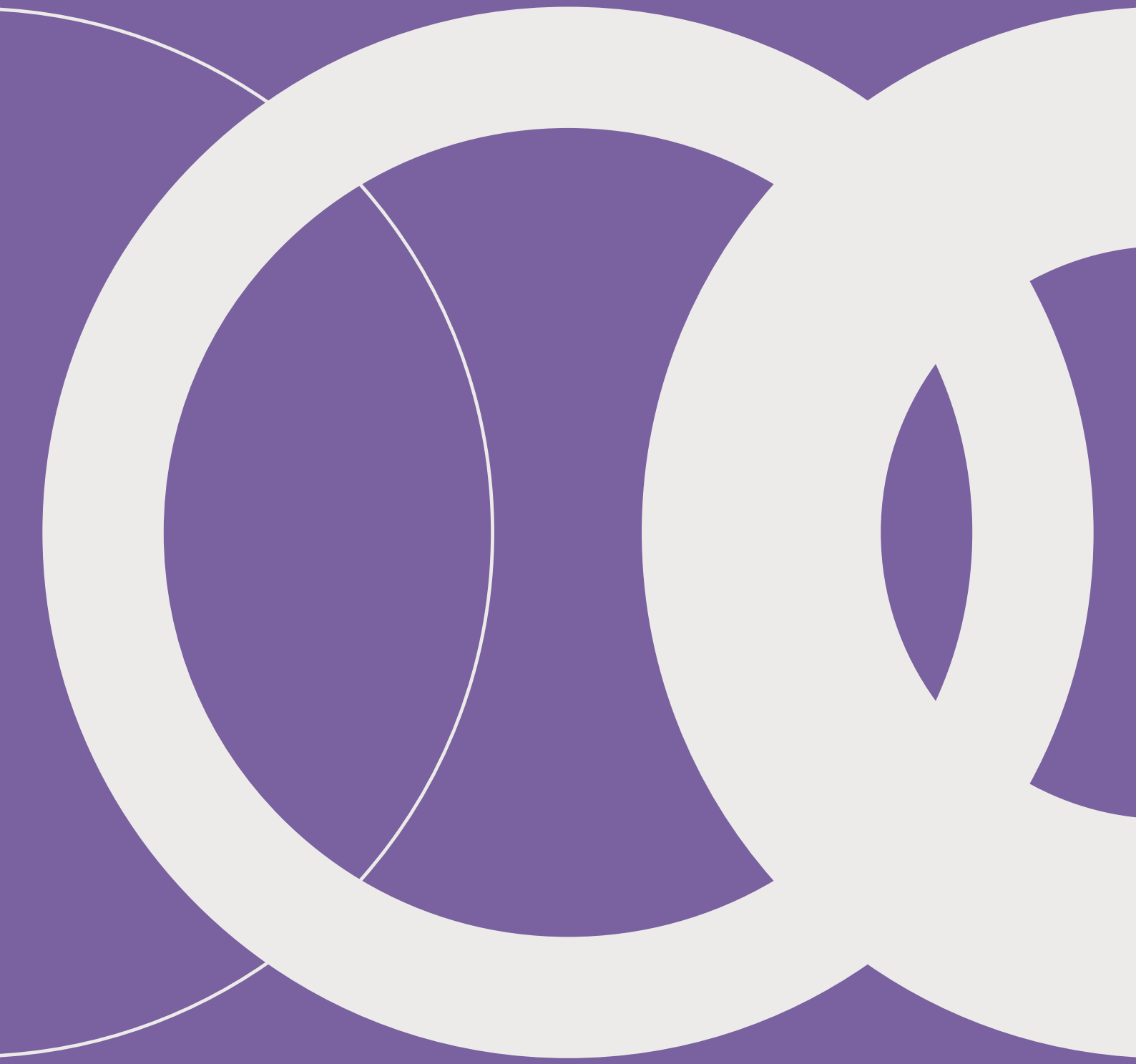
Factores económicos



Cuenta de pérdidas y ganancias	2021	2020
Ingresos de explotación	**3.200.515**	**3.734.774**
Subvenciones y donativos	2.901.769	3.330.134
Actividades y prestaciones de servicios	298.746	404.641
Gastos de explotación	**3.204.159**	**3.453.125**
Personal	2.595.191	2.822.827
Servicios externos, suministros y otros	520.809	548.298
Tributos	88.160	82.001
Subvenciones oficiales de capital	**147.984**	**124.565**
Amortizaciones	**120.311**	**94.827**
Resultado de la explotación	**24.0298**	**311.388**
Ingresos financieros	228.691	145.030
Gastos financieros	4.748	63.878
Resultados financieros	223.943	81.152
Resultado de las actividades ordinarias	247.972	392.540
Resultados extraordinarios	6.017	0
Resultado	**253.989**	**392.540**

Balance de situación	2021	2020
Activo no corriente	4.289.302	4.421.703
Activo corriente	3.984.518	3.815.818
Total activo	**8.273.820**	**8.237.521**
Patrimonio neto	7.247.751	7.043.861
Pasivo no corriente	308.528	332.563
Pasivo corriente	717.542	861.097
Total pasivo	**8.273.820**	**8.237.521**

Graficos generales



a. Datos de los servicios

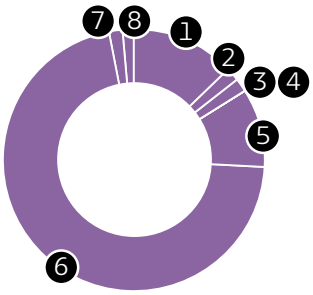
Número de personas, contabilizando el uso de más de un servicio: 3.006

SERVICIOS	PERSONAS
SIL	240
SAF	372
CMBD	875
CDIAT	775
SVI:	96
OCIO INCLUSIVO:	221
SFA:	192
SAT:	235
TOTAL	**3006**

	PERSONAS
1 SERVICIO	1712
2 SERVICIOS	313
3 SERVICIOS	125
4 SERVICIOS	35
> 4 SERVICIOS:	43
TOTAL	**2228**

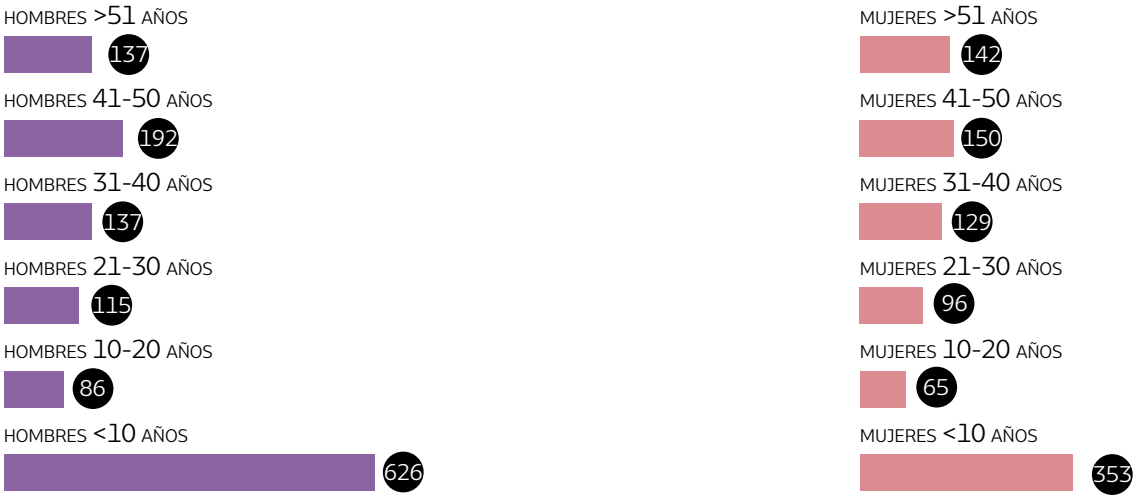
Personas atendidas según su perfil etiológico*:

1.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL	218
2.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL + DISCAPACIDAD FÍSICA	26
3.	DISCAPACIDAD INTELECTUAL + TRANSTORNO MENTAL	28
4.	DISCAPACIDAD SENSORIAL	1
5.	EN ESTUDIO	165
6.	SÍNDROME DE DOWN	1193
7.	TRANSTORNO MENTAL	26
8.	DISCAPACIDAD FÍSICA	0
9.	SIN DIAGNÓSTICO	22



*La suma total de los diagnósticos es superior a la suma de personas usuarias ya que algunas de ellas pueden tener varios diagnósticos a lo largo del tiempo.

Personas atendidas según edad y sexo:

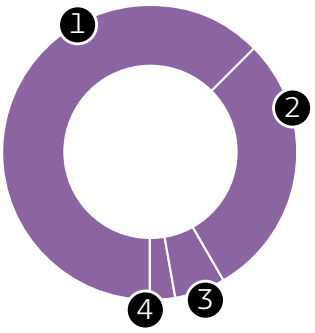


Visitas realizadas por especialidad en el Centro Médico Barcelona Down

TIPO DE VISITA	PERSONAS ATENDIDAS
DERMATOLOGÍA	43
DIETISTA	3
ENDOCRINOLOGÍA	19
GINECOLOGÍA	164
MEDICINA INTERNA	7
NEUROPEDIATRÍA	39
NEUROPSICOLOGÍA	43
ODONTOLOGÍA	3
OFTALMOLOGÍA ADULTOS	19
OFTALMOLOGÍA INFANTIL	164
ORL	7
PEDIATRÍA	39
PSICOLOGÍA	19
PSIQUIATRÍA	164
TRAUMATOLOGÍA	7
TOTAL	**275**

Personas atendidas según el lugar de residencia:

1. BARCELONA CIUDAD 1398
2. BARCELONA PROVINCIA 650
3. RESTO DE CATALUÑA 121
4. FUERADE CATALUÑA 59



b. Datos de las actividades de formación, información y asesoramiento a familiares y profesionales.

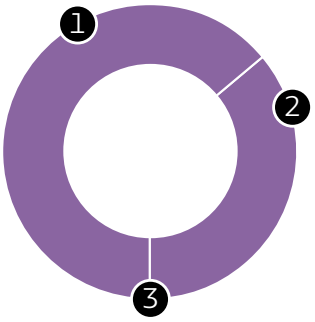
Profesionales y familiares que han recibido formación: 1398

TIPO DE VISITA	ACTIVIDADES	PARTICIPANTES
CURSOS Y SEMINARIOS PARA FAMILIAS	0	0
CURSOS Y SEMINARIOS PARA PROFESIONALES	3	38
CURSOS PARA ESTUDIANTES	0	0
CONFERENCIAS PARA FAMILIAS	22	801
CONFERENCIAS PARA PROFESIONALES	7	459
CONFERENCIAS PARA ESTUDIANTES	7	183
TOTAL	39	1481

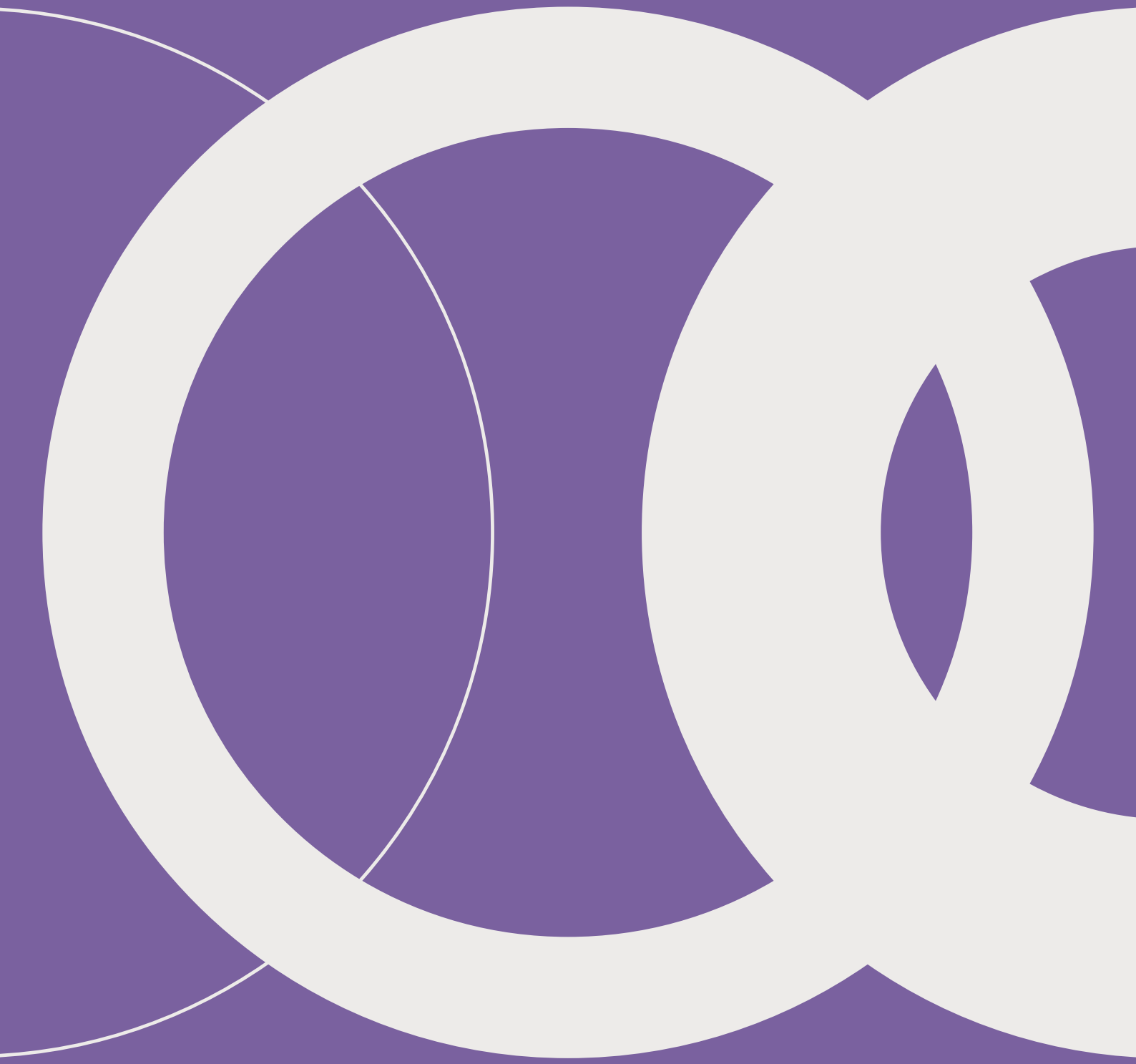
En muchas de estas conferencias y formaciones han participado miembros de la Asamblea de Derechos Humanos Montserrat Trueta.

Personas que han recibido formación y asesoramiento especializado desde cada Servicio:

1. FAMILIAS Y PERSONAS INTERESADAS 48
2. PROFESIONALES Y ESTUDIANTES 27
3. VOLUNTARIOS 0



Convenios con instituciones



Generalitat de Cataluña

Departament de Salut
Para la realización de los servicios de atención integral para la población con síndrome de Down. Desarrollados en el Centro Médico Barcelona Down.
Fecha del procedimiento negociado: 2/11/2015. Prorrogado el 14/2/2020.

Departament de Drets Socials
Para la realización del Servicio de Atención Temprana dentro del ámbito territorial de los barrios de la Esquerra de l'Eixample, Sant Antoni, Sant Gervasi – Galvany, Sant Gervasi –Bonanova, TresTorres y Putxet-Farró, en Barcelona.
Fecha del procedimiento negociado: del 1/1/2021 al 31/12/2021.

Administración de la Generalitat de Cataluña
Para la colaboración en la realización de un programa de integración sociolaboral en espacios laborales ordinarios dependientes de la Generalitat de Cataluña.
Fecha del convenio: 4/12/2019

Parlament de Cataluña

Para establecer las pautas de colaboración para el programa de inserción laboral de personas con síndrome de Down e incrementar el número de contractos.
Fecha del convenio: 26/3/2007

Ayuntamiento de Barcelona

Para la cesión de dos viviendas en el distrito de Sarrià – Sant Gervasi para el programa de Vida Independiente.
Fecha del convenio: 7/6/2007

Patronat Municipal de l'Habitatge de Barcelona, para la cesión temporal de viviendas.
Fecha del convenio: 29/6/2011

Convenios para la realización de prácticas de estudiantes

Universitat de Barcelona

Facultad de Psicología
Fecha del convenio: 13/12/2005

Facultad de Pedagogía
Fecha del convenio: 18/9/2006. Renovación: 9/10/2017
Convenio trabajos de final de grado: 11/2/2013

Máster en Clínica Psicoanalítica con Niños y Adolescentes
Fecha del convenio: 06/3/2013

Grado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (INEFC)
Fecha del convenio: 27/6/2016

Universitat Autònoma de Barcelona

Facultad de Psicología
Fecha del convenio: 31/10/2012

Máster en Danza Movimiento Terapia
Fecha del convenio: 14/1/2008

Escuela de Patología del Lenguaje
Fecha del convenio: 6/3/2015

Universitat Oberta de Catalunya

Estudios de Psicología y Ciencias de la Educación, de Psicopedagogía y de Educación Social
Fecha del convenio: 26/1/2004 y 21/10/2013

Universitat Ramon Llull

Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte – Blanquerna
Fecha del convenio: 23/3/2004

Fundació Pere Tarrés

Escuelas Universitarias de Trabajo Social y Educación Social
Fecha del convenio: 17/3/2003

Instituto Superior de Estudios Psicológicos

Fecha del convenio: 2/3/2010

Programa UPC de voluntariado TIC

Fecha del convenio : 02/12/2015

Fundació Universitat Pompeu Fabra

Facultad de Comunicación
Fecha del convenio : 02/02/2015

UNIR. Universidad Internacional de la Rioja

Fecha del convenio: 01/09/2015

UNED. Universidad Nacional de Educación a Distancia

Fecha del convenio: 08/04/2015

Instituto del Teatro

Estudios de Arte Dramático, Danza y Técnicas de las Artes del Espectáculo
Fecha del convenio: 22/11/2013

Colaboración empresarial Programa Incorpora - Obra Social "La Caixa"

Convenio para la integración laboral de personas con discapacidad intelectual.
Fecha de la colaboración empresarial: del 1/1/2021 al 31/12/2021

Colaboración empresarial Programa Catalunya 2020 – Obra social "la Caixa"

Para «La Inclusivadora», para el fomento de los proyectos de emprendimiento de personas con discapacidad intelectual.
Fecha de la colaboración empresarial: 24/3/2021. Del 11/3/2021 al 11/3/2022

Colaboración empresarial programa d'Autonomia i atenció a l'envelliment 2021 – Obra social "la Caixa"

Fecha de la colaboración empresarial: 1/7/2021. Del 1/7/2021 al 30/9/2022

Convenio con Tick Translations, SL

Para la colaboración en la traducción de entrevistas para la web de Èxit21.
Fecha del convenio: 23/3/2015

Convenio con la Fundació Josep Botet

Para sufragar los gastos del sistema de videoconferencia de la FCSD.
Fecha del convenio: del 1/9/2020 al 30/6/2021

Convenio con la asociación social Forma21

Para la creación de un hub de conocimiento conjunto que permita la mejora cualitativa de la intervención social, a partir de iniciativas y servicios de fomento de la mejora de la vida de las personas con discapacidad intelectual.
Fecha del convenio: 20/7/2018

Colaboración empresarial con la Fundació Institut de Reinserció Social IReS

Para ayudar a las personas que se encuentren en un proceso de adopción de un/a niño/a con síndrome de Down.
Fecha de la colaboración empresarial: 10/10/2018

Convenio con la Fundació Siqué

Para el desarrollo de iniciativas y servicios para la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.
Fecha del convenio: 11/02/2015

Colaboración empresarial con la Fundació Institut de Recerca Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Para la colaboración en la investigación de nuevos biomarcadores en el síndrome de Down, así como la realización de ensayos clínicos. Fecha de la colaboración empresarial: 6/02/2014

Colaboración empresarial con la Fundació de Gestió Sanitària de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Para la integración funcional de la Unidad de Síndrome de Down y Alzheimer dela FCSD, con el servicio de Neurología de la FGSHSCSP.
Fecha de la colaboración empresarial: 02/12/2014

Colaboración empresarial con Akros-Interdidak, SL

Para la colaboración mediante descuentos para los socios de la Fundació Catalana Síndrome de Down para la adquisición de juegos educativos especializados.
Fecha de la colaboración empresarial: 9/2/2017. Del 9/2/2017 al 8/2/2021

Colaboración empresarial con Mercado Negro

Para la colaboración en la grabación de un videoclip musical con una letra centrada en el síndrome de Down.
Fecha de la colaboración empresarial: 1/12/2019

Convenio con el Banco Bilbao Vizcaya Argentaria, SA

Para la colaboración en la realización de un programa de prácticas formativas en diferentes sucursales de la entidad para personas usuarias de la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha del convenio: 18/1/2017

Convenio con la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte – Blanquerna, de la Universitat Ramon Llull

Para la colaboración que permita realizar acciones conjuntas en el ámbito de la docencia y de la investigación.
Fecha del convenio: 1/6/2017

Convenio con el Col·legi Oficial d'Òptics i Òptiques Optometristes de Catalunya

Para la colaboración en el fomento del desarrollo de la profesión y velar para que la actividad profesional ofrezca las garantías de calidad y competencia.
Fecha del convenio: 10/7/2017

Convenio con Ad Salutem Institute for Healthy Sleep, SL

Para la colaboración en el intercambio de conocimientos y cooperación en proyectos de interés común.
Fecha del convenio: 8/01/2018

Convenio con el Museu Nacional d'Art de Catalunya y Magma Cultura, SL

Para la colaboración en la realización de un programa de prácticas formativas de la entidad para personas usuarias de la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha del convenio: 1/8/2019. Del 1/8/2019 al 31/7/2021

Convenio con la Fundación ONCE en el marco del PIR 2019

Para la colaboración en la realización de un programa de inversiones de capital para la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: 4/12/2019. Del 9/9/2019 al 31/8/2021

Convenio con la Fundación ONCE en el marco del PIR 2020

Para la colaboración en la realización de un programa de inversiones de capital para la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: 22/7/2020. Del 1/9/2020 al 1/9/2021

Convenio con Cementos Molins, S. L.

Para la colaboración en la realización del programa de itinerarios formativos para personas usuarias de la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: del 1/1/2021 al 31/12/2021

Colaboración empresarial con Bababu Aslu, S.L.

Para la colaboración en la realización del programa de atención a familias para personas usuarias de la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: del 18/12/2020 al 17/12/2021

Colaboración empresarial con Cottage Textil, S.A.

Para la colaboración con la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: del 1/3/2021 al 28/2/2022

Colaboración empresarial con Stuart Delivery, S. L. U.

Para la colaboración con la Fundació Catalana Síndrome de Down.
Fecha de convenio: del 1/1/2021 al 31/12/2021

Agradecimientos

La Fundació Catalana Síndrome de Down quiere mostrar su agradecimiento:

A las administraciones, entidades, empresas y todas las personas que han colaborado, económicamente:

Agència de l'Habitatge de Catalunya
Ajuntament de Barcelona
Audria
Banc Sabadell
Cementos Molins
Diputació de Barcelona
Down Catalunya
Fundació Antoni Serra Santamans
Fundació Josep Botet
Fundació Privada Mir Puig
Fundació Sert per a la rehabilitació de nens amb discapacitat
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
Margarita Cuerda
NIH
Fundació Obra Social "la Caixa" – Incorpora
Vifor Pharma
Vueling

A las entidades, las empresas y las personas colaboradoras:

Agenda Esport
Akros Educational
All Verd Càtering
Amazon
Apropa Cultura
Arsmedia
Bababu
BAU Centre Universitari de Disseny
Bebé Dué
Casa del Mig (Punt Multimèdia Sants-Montjuïc)
Casal Gent Gran de Vic Mn. Josep Guiteras
Centre Cívic Cotxeres Borrell
Centre Cívic Espai Golferichs
Centre Cívic La Sedeta
Centre Cívic Pati Llimona
Centre Cívic Pere IV
Centre Cívic Urgell
Club d'escacs Peona i Peó
Col·legi de Periodistes de Barcelona
Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones
amb Discapacitat ONU
Diari de la Discapacitat
Districte Sarrià – Sant Gervasi
DKV
Down Catalunya
Down España
Enriqueta Garriga Ferriol
Escola La Font
Escola La Maquinista
Fundació Josep Santacreu
Fundació SETBA
Grup Promentrada
Grupo Tragaluz
Guàrdia Urbana Barcelona
Hospital de Bellvitge
Hospital Clínic de Barcelona
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Hospital de la Vall d'Hebron
Hospital del Mar
Hospital Sant Joan de Déu
Ignasi Puigdellívol Aguadé
Indoor Padel Bages
Institució de les Lletres Catalanes
Institut Català de la Salut
Institut Jaume Balmes

Institut Municipal d'Educació de Barcelona
Institut Sant Joan
ITES (Escola Tècnica de Cicles Formatius d'Imatge i So)
Jordi Garre Clasca
Jorigu
Llibreria Al·lots
Luis Leonardo
Maria Soledad Cisternas Reyes
Mercat Municipal de la Boqueria
Miquel Simó
Mireia Riera
ONCE Catalunya
ONU Dones
Patronat Municipal de l'Habitatge
Permondo
Plataforma Escola Inclusiva
Roex Barcelona
Secretaría General de Naciones Unidas
sobre Accesibilidad y Discapacidad
Social.cat
Torraspapel
Travelfast
Universitat de Girona
Universitat de Barcelona
Universitat Pompeu Fabra
Vavava

Y especialmente a:

Generalitat de Catalunya

Departament de la Presidència
Departament de Drets Socials i Famílies
Departament d'Educació
Departament de Salut
Departament d'Empresa i Coneixement

Ajuntament de Barcelona

Empresas comprometidas con la inserción laboral

Socios colaboradores

Voluntarios

FCSD...

Fundació Catalana Síndrome de Down

¡SÍGUENOS!