

MEMÒRIA 2018

Premis Fundación Avedis Donabedian 2018 - Premi Hospital Plató a la Qualitat en institucions sanitàries al nostre projecte d'integració social de les persones en risc d'exclusió

XXXI Premi de Civisme Jaume Ciurana 2017, 2n premi a l'actuació cívica juvenil en la modalitat a favor de les persones

Premiat pel Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya amb motiu de "La Mercè 2016", per reconèixer públicament la nostra col·laboració, dedicació i compromís a l'àmbit de l'execució penal a la comunitat i de justícia juvenil

Premi a la 2a Edició dels Premis Córrer per Compromís 2016 de l'Ajuntament de Barcelona

Menció Honorífica 2013 Premi Civisme a Accions Cíviques en la modalitat "En favor de les persones"

Premio Territorios Solidarios 2011 Projecte "Respir Mutu"

Premio Integra BBVA 2010 Projecte pilot de treball amb suport en l'àmbit de la docència"

Premi Voluntariat 2007. Projecte "Captació, formació, seguiment i fidelització del voluntariat"

Premi Voluntariat 2006. Fundació Ashekor

F U N D A C I Ó
C A T A L A N A
P E R A L A
P A R À L I S I
C E R E B R A L



© Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral

C/ Lull, 163. Barcelona 08005
<https://fcpc.cat> info@fcpc.cat 93.313.36.66

Què fem?

Acompanyem a les persones amb paràlisi cerebral perquè **se sentin** i arribin a ser **autònomes**.

Com ho fem?

Partint de **l'acceptació de la pròpia diferència**, creem un entorn educatiu, cultural i d'oci pels seus **projectes de vida**.

Per què ho fem?

Perquè tenim la convicció sincera que **totes les persones**, també les que tenen paràlisi cerebral, **fan societat i hi aporten tant o més que no en reben**.

Som una petita - gran entitat que **veiem i vivim la discapacitat** d'una **forma positiva, atrevida, valenta i càlida**.

DADES DE CONTACTE

Nom.	Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral (FCPC)
CIF.	G – 61.482.659
Cens DTASF.	SO – 04692
Ent.Priv.Iniciativa Social.	EO – 3240
Registre Grup Interès.	1.082
Domicili.	Carrer Llull 163. Barcelona 08005
Telèfon.	630.95.95.08 – 93.313.36.66
Correu electrònic.	info@fcpc.cat
Representant legal.	Arantzazu de Olaortua i Ugalde
DNI.	46.301.010 – D

Premis.

2018. Fundació Avedis Donabedian a la Qualitat. Premi Hospital Plató a un projecte d'integració social de les persones en risc d'exclusió.

2017. 2n. Premi Civisme Jaume Ciurana. Lliurat pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies.

2016. Reconeixement públic del Departament de Justícia per la nostra col·laboració, dedicació i compromís a l'àmbit de l'execució penal a la comunitat de justícia juvenil.

2013. Menció Honorífica del Premi Civisme a Accions Cíviques en la modalitat "En favor de les persones".

2011. Premio Territorios Solidarios BBVA. Projecte "Respir Mutu"

2010. Premio Integra BBVA 2010. "Projecte pilot de treball amb suport en l'àmbit de la docència".

2007. Premi Nacional de Voluntariat 2007. Atorgat per la Direcció General d'Acció Cívica i Comunitària d'àmbit nacional pel seu projecte "Captació, formació, seguiment i fidelització del voluntariat".

2006. Premi Voluntariat. Fundació Ashekor.

Què ens inspira a l'acció

La FCPC és una entitat d'atenció integral a l'entorn personal i social de la persona afectada de paràlisi cerebral.

Veiem a la persona afectada com a ésser únic i irrepetible i per això oferim una atenció basada en la filosofia d'atenció comunitària **centrada en la persona** de forma **individualitzada** i assequible a la seva capacitat econòmica.

Perquè **creiem en el talent** de les persones amb paràlisi cerebral i creiem que es poden convertir en actius de la nostra societat, aportant-hi valor, riquesa i diversitat.

Orígens

La Fundació Privada Catalana per a la Paràlisi Cerebral va ser creada l'any 1996 per un grup de pares i mares de persones afectades de paràlisi cerebral preocupades pel futur dels seus fills i d'altres persones en la seva mateixa situació, així com de la societat que en la qual han de desenvolupar el seu projecte vital.

A dia d'avui, més del 75% del Patronat encara està format per persones que tenen o han tingut fills i filles afectades de paràlisi cerebral.

Els patrons a dia d'avui són 5 dels 9 pares de persones adultes afectades de paràlisi cerebral. Altres 2 patrons van tenir una filla que va morir amb 13 anys. Només 2 dels membres del patronat no tenen cap familiar directe però sí tenen coneixement de la realitat de les necessitats de primera mà del col·lectiu.

Missió, visió i valors

Missió. Treballar amb les persones amb paràlisi cerebral, posant les seves capacitats en valor, dotant-los d'una major autonomia personal i incrementant la seva qualitat de vida, oferint-los programes de recolzament adaptats a les seves necessitats i a les seves famílies, per contribuir així a l'acompliment del seu projecte vital i convertir la FCPC en una eina útil per a donar dignitat a les persones amb paràlisi cerebral, des d'una actitud positiva i reivindicativa de les capacitats, cercant l'acceptació natural de la diferència i la normalització de vida.

Visió. Volem lluitar contra l'estigmatització social de la diferència i en defensa del que és la base del nostre sistema de drets i llibertats: el respecte per tot ésser humà. També lluitem contra l'aïllament social, la infravaloració de les persones amb discapacitat i la limitació que en fa la societat.

Els **valors** que impulsem des de la nostra entitat són:

- **Vitalitat i passió.**
- **Perseverança, resiliència i humanitat.**
- **Transparència i excel·lència** en tot el que fem.
- **Adaptabilitat** i practicitat. (Solution provider) Serveis de resposta **a la realitat**, útils i necessaris.
- **Respecte.** Considerem que totes les persones són ciutadans de ple dret. I això vol dir que cal, sense excepció, respectar-ne els drets i exigir-los les obligacions.

El nostre **àmbit d'actuació** efectiu és primordialment centrat en l'àrea de Barcelona per la seva gran concentració de persones amb paràlisi cerebral però l'àmbit establert als nostres estatuts és autonòmic, no descartant realitzar actuacions a nivell internacional.

Els serveis s'ofereixen a tota la comunitat de persones afectades de paràlisi cerebral i discapacitats físiques afins i, la majoria, són serveis que no presten altres entitats del sector o que no es presten de forma tan completa.

Els nostres són projectes centrats en la necessitat expressada per les persones afectades de paràlisi cerebral i solen ser complementàries a les mínimes prestades pels serveis socials bàsics concertats.

Equip gestor i multidisciplinar

Presidenta. Arantzazu de Olaortua. Mare d'una persona afectada de 44 anys. Ha impulsat la creació de 4 entitats de PC: CIRSI associació de pares de NADIS, el Club Esportiu Esbonat i Amistat Barcelona, la Federació Catalana Esportiva de Paràlisi Cerebral i la mateixa Fundació. Assisteix diàriament a l'entitat i supervisa personalment els programes, principalment, els d'atenció directa.

Secretari. Oriol Izquierdo. Pare d'una jove afectada de paràlisi cerebral traspassada l'any 2004. Professor Universitari (Blanquerna) amb experiència en la gestió pública cultural (Ex-Dtor. Institució de les Lletres Catalanes) i en l'exercici autònom com a comerciant. Supervisa setmanalment el funcionament i la vida de l'entitat i es manté al corrent de totes les activitats que es realitzen i assisteix a actes i reunions formals en nom de l'entitat.

Directora FCPC. Esther Jolonch. Germana d'una persona afectada. Llicenciada en Dret. Màster en Dret Tributari per la UB. Post-grau de Comunicació en Acció Social per la UPF. Amb més de 20 anys de dedicació al 3r Sector. Anteriorment assessora jurídica de Fundesplai. Formadora en l'àmbit de dret associatiu.

Directora de la Llar Residència. Emma Gomà. Grau en Psicologia, formació especialitzada en teràpia sistèmica, coaching i educació emocional.

Cap de Projectes. Crijalva Rodrigues Cruz. Professorat d'Educació Física, postgrau en Anatomia Humana ,especialitzada en Educació Especial.

Projectes en marxa

Tots els nostres serveis són oberts a persones de qualsevol entitat i procedència



RESULTATS OBTINGUTS EN XIFRES.

ACTIVITATS	PARTICIPANTS	JORNADES / ACCIONS	HORES ANUALS
Llar Residència Lull 163	24	365	8.760
VISC! Faig la meva vida	5	92	138
Respir Mutu - M'acompanyes?	18	160	800
Respir Mutu Altres	15	9	162
Temps per tu	10	18	90
Intercanvis Internacionals	19	7	168
Viu l'Estiu	18	20	100
Taller de pintura	11	91	273
Taller de música	10	38	76
EyeHarp	5	15	30
SAD	16	280	3.273
Porta a porta	32	275	930
Grups d'Ajuda Mútua	18	18	70
Contra el Maltractament	40	4	20
Voluntariat Hores	59	268	7.441
Activitats per voluntariat	76	7	47
Serveis Educatius	858	27	63
Igual és igual	597	12	18
TOTALS	1.831	1.706	22.459

Hem col·laborat i treballat en xarxa amb les següents entitats:

FEDERACIONS de les que formem part de forma directa o indirecta:

- Cocemfe Catalunya
- Cocemfe Barcelona
- Fundesplai
- COCARMÍ
- Taula del 3r Sector

CONVENIS DE COL-LABORACIÓ.

Convenis marc de pràctiques laborals

- **Aomicat.** Associació de Dones Migrants de Catalunya. Pràctiques de formació d'atenció a persones dependents.
- **Fundació Friends.** Asperger. Pràctiques prelaborals.
- **BAMOS** (Barcelona Mobility Services). Erasmus+. Pràctiques d'infermeria.
- **Jesuïtes Sarrià Sant Ignasi.** CFGS. Tècnic/a Superior en Integració Social.
- **Jesuïtes El Clot.** CFGS. Tècnic/a Superior en Laboratori clínic i biomèdic.
- **Creu Roja de l'Hospitalet.**
- **NABIBB** – (Nationale Agentur beim Bundesinstitut für Berufsbildung) (Pràctiques no laborals en Treball Social). Alemanya
- **Fundesplai.** Diversos perfils.

Convenis de cessió d'espais per a activitats.

- CCM El Born

Convenis pel treball en xarxa.

- **Fundación Prevent.** Per a coliderar el projecte Igual és Igual a les escoles.
- **CIPAIS.** Per a coliderar el projecte SPAD. Suport a l'Autonomia Personal i la Dependència.
- **Fundación Phonos – UPC.** Per a la implementació del projecte Eyeharp.
- **FC Barcelona i Fundació Masia Solidària.** Per a la formació en valors dels esportistes de la Masia del Barça.
- **TraineeUp.** Per a l'organització d'intercanvis internacionals Erasmus+
- **ClapHands.** Cultura i discapacitat, per les reals oportunitats professionals. Erasmus+.
- **Associació de Dones No Estàndard.** Àmbit de dona i lluita contra el maltractament.
- **Artistas Diversos.** Promoció d'artistes amb discapacitat.

Xarxes a les que ens hem adherit i hi participem.

- **XAVI. Xarxa d'Accessibilitat i Vida Independent.** Formem part del Consell Impulsor.
- **Consell Nacional de Dones de Catalunya.** Membres convidades.
- **Acord Ciutadà** per una Barcelona Inclusiva
- **Acord Ciutadà** per una Barcelona lliure de violència vers les dones.
- **Xarxa Barcelona Resilient**
- **Xarxa pel Suport a Famílies Cuidadores**
- **Xarxa de Cultura per a la Inclusió Social**
- **Xarxa d'Empreses NUST** (Nous Usos Socials del Temps)
- **Economia Circular.** Estem tramitant la nostra entrada.

Patrocini.

- **Laboratoris Uriach.** Beca per a la formació de dues tècniques de l'entitat en un Postgrau de Màrqueting i Acció Social.
- **Slàstik.** Campanya a Xarxes Socials.
- **Fundación Ramón Molinas.** Col·laboració econòmica en el projecte "Visc! Faig la meva vida!"
- **Pressing.** Col·laborant amb la impressió de calendaris de la FCPC.

Igualment **TREBALLEM EN XARXA** amb les entitats següents:

Administració Pública.

- Departament de Justícia. Generalitat de Catalunya.
- Diputació de Barcelona.
- Ajuntament de Barcelona.
- Districte de Sant Martí. Ajuntament de Barcelona.
- Ajuntament de Barberà del Vallès.
- Ajuntament de Rubí.

Coordinació i col·laboracions puntuals amb **altres entitats de persones amb discapacitat.**

- Unitat d'Estimulació Neurològica
- CO Sínia
- Llars de l'Amistat Chesire
- Estímia
- Aspace
- Esclat
- Fundación Adapta2
- AFANOC
- Amputats Sant Jordi
- Artistes Diversos

Altres entitats del sector social.

- Fundació Josep Santacreu
- Fundació Roure

- Fundació Pere Tarrés
- Fundació Collserola.
- SCI. Servei Civil Internacional
- Impact Trip – Impact Team
- Mi aportación
- Fundació Hospital de Nens de Barcelona
- Escola L’Arenal de Llevant
- Escola Tretzevents
- AEI Raval. (Bcn)
- Agrupament Escolta i Guia de Gavà
- Banc d’Aliments. Participació Gran Recapte 2018.

Xerrades a centres educatius i formatius.

- Escola Assís Premià (Premià de Mar)
- Escola Jesús i Maria (Sant Andreu-Bcn)
- Blanquerna. (Bcn)
- Escola Bressol L’Aliança (Poblenou)
- Escola Frederic Mistral – Tècnic Eulàlia. (Bcn)
- Femarec (Bcn)
- Fundació ARED (BCn)
- CEIP L’Arenal de Llevant (Bcn)
- Escola Voramar (Bcn)
- Jesuïtes Sarrià – Sant Ignasi. (Bcn)
- Jesuïtes del Clot (Bcn)
- Viaró Global School
- Escola Avenç (St.Cugat)
- Ramon Fuster (Bellaterra)
- Sagrat Cor de Diputació (Bcn)
- IES Ribot i Serra (Sabadell)

SEGUIMENT A XARXES.



3.890

+ 111
(al 2018)



742

+ 58
(al 2018)



445

+ 322
(al 2018)

De cada projecte se'n dóna: Nom, descripció, mercat, evolució prevista del mercat, estudi de la competència i preu dels serveis.

Llar Residència

Servei únic a Barcelona, de caràcter obert i inclusiu, per a persones afectades de paràlisi cerebral amb suport extens i generalitzat com a substitutiu de la seva llar però mantenint l'activitat de centre ocupacional o centre especial de treball.

Dóna servei als residents en aquells moments en què no es troben fent l'activitat ordinària de centre o quan no tenen altres activitats programades. Inclou diverses activitats complementàries com un Club Social diumenges a la tarda i activitats durant els períodes vacacionals per a les persones sense família i sense recursos.

Mercat. Els nostres residents són persones que compleixen els requisits establerts amb l'Administració i que consten com a demandants d'aquest servei als registres de la delegació territorial del Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. És l'Administració qui valora la idoneïtat de la persona que ha d'accedir al servei.

Evolució prevista. Cada cop són més persones les que veuen com a necessari un estadi residencial intermedi entre el domicili parental i la residència de 24 hores. Creiem que el mercat augmentarà, de fet, tenim llista d'espera.

Competència. La nostra és la **única** llar residència per a persones afectades de paràlisi cerebral que existeix a Catalunya i, per tant, no tenim competència directa en aquest servei. Sí que existeix oferta en centres de dia, que complementen el nostre servei i residències 24 hores que ofereixen un servei completament estàndard de residència, diferent de les ofertes en l'àmbit de la promoció de vida independent.

Preu. El preu del servei d'acollida residencial el marca l'Administració segons la Cartera de Serveis Socials i el copagament de cada família també l'estableix la mateixa Administració de la Generalitat de Catalunya.

Els preus dels serveis complementaris (farmàcia, i altres) es facturen a nom del resident per part del professional i la FCPC simplement es rescabala de la despesa feta prèviament.

Atenció Integral a la persona i a la família

Conjunt de programes de suport que donen un ampli servei a persones afectades i famílies.

Entre d'altres programes inclou:

- **Servei d'Atenció Domiciliària i a la persona.** Servei de suport personal per a les tasques de la vida diària, dins i fora del domicili. (Suport només de professionals).
- **Transport Porta a Porta.** Acompanyament en transport adaptat per a facilitar l'accés a activitats de la vida diària. (Suport només de professionals).
- **Respir Mutu.** Activitats de lleure no dirigit de promoció de l'autonomia personal i el gaudi del temps lliure. Inclou sortides d'un dia i de cap de setmana. 6 jornades d'activitat. (Suport de professionals i voluntariat).
- **M'Acompanyes?** Activitat de dissabtes tarda per a la promoció de l'autonomia personal a través de la tria del lleure. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Temps per tu.** Activitat de dissabtes tarda cada 15 dies que compta amb el recolzament de l'Ajuntament de Barcelona per afavorir el lleure i a l'hora, el respir familiar. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Taller de pintura.** Activitat de creixement personal i apoderament a través de l'art com a vehicle d'expressió dels sentiments així com una forma d'ocupació i de professió. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Taller de música.** Activitat de creixement personal i apoderament a través de la música i el cant com a vehicle d'expressió dels sentiments així com una forma d'ocupació i de professió. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Viu l'Estiu.** Activitats lúdiques durant el mes d'agost per a donar cobertura a aquelles persones que no han pogut marxar de vacances amb família o amics. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Intercanvis Internacionals.** Activitat de 7 dies de durada que suposa una convivència entre persones amb discapacitat amb persones sense discapacitat en la recerca d'un coneixement recíproc sota la cultura de la pau i l'acceptació de l'altre. (Suport de professionals i voluntariat).
- **Grups d'Ajuda Mútua.** Adreçats a dones cuidadores de persones en situació de dependència amb el guiatge d'una psicòloga encaminat a la descàrrega emocional i a l'apoderament de les dones cuidadores. (Suport només de professionals).
- **Prevenió de maltractaments.** Difusió, prevenció i tractament de situacions de maltractament que es puguin produir en l'entorn directe de les persones beneficiàries. (Suport només de professionals).
- **VISC! Faig la meva vida. Programa d'apoderament i creixement personal. Projecte pilot innovador,** emmarcat dins de l'**Atenció Comunitària Centrada en la Persona** a fi de promoure el creixement i desenvolupament personal de les persones adultes, per tal que guanyin seguretat personal en el dia a dia, a partir d'activitats de lleure desenvolupades en el seu entorn habitual.

Derivació. Les derivacions provenen de:

- Serveis Socials
- Treballadores socials de centres residencials i de dia
- Boca – Orella

Els ingressos de les activitats són subvencions públiques i privades i copagament de les persones usuàries.

Mercat. Són persones que compleixen els requisits establerts i que es posen en contacte amb la nostra entitat per a mostrar el seu interès. Hi accedeixen en funció de la disponibilitat de places. De fet, hi ha una important demanda, doncs hi ha pocs serveis especialitzats i, els que hi ha, solen estar saturats.

Evolució prevista. Amb els avenços mèdics el nombre de persones afectades de paràlisi cerebral i discapacitats físiques afins va en augment, amb una necessitat de suports cada cop més creixent i amb una consciència d'especialització de serveis que ens fa cada dia més necessaris i, a més, cada cop anem més cap a serveis de promoció de l'autonomia personal.

Competència.

- **Servei d'Atenció Domiciliària i a la persona.** Que en tinguem notícies som l'únic servei especialitzat en paràlisi cerebral.
- **Transport Porta a Porta.** Algunes entitats tenen furgonetes per a transports de la pròpia entitat. La nostra ofereix de forma oberta el transport a persones que, pel que sigui, no entren en els criteris de transport porta a porta de l'Ajuntament de Barcelona, per tant, el que fem és complementar el servei públic, al qual no fem competència directa.
- **Respir Mutu.** Hi ha diverses entitats que ofereixen lleure als seus usuaris però no admeten usuaris externs. Altres sí. Els preus són similars si estan subvencionats i més cars si no ho estan.
- **M'Acompanyes?** No coneixem cap iniciativa en paràlisi cerebral que ofereixi un servei de tantes hores anuals i amb acompanyament individualitzat per part de voluntaris.
- **Temps per tu.** És un servei que ens contracten des de l'Ajuntament de Barcelona. Hi ha altres entitats contractades per l'Ajuntament de Barcelona com a servei de Temps per tu, però som l'únic adreçat exclusivament a persones amb paràlisi cerebral.
- **Taller de pintura.** Hi ha altres espais dedicats a l'art per a persones amb discapacitat, però som l'únic adreçat exclusivament a persones amb paràlisi cerebral.

- **Taller de música.** Hi ha altres entitats que ofereixen tallers de música i música-teràpia per a persones amb discapacitat i, específicament en paràlisi cerebral, però som els únics que ho oferim fora de l'horari de centre de dia i obert a persones de qualsevol entitat de procedència.
- **Viu l'Estiu.** Hi ha altres espais dedicats a activitats d'estiu, però, fins a on sabem, som l'únic adreçat a persones amb paràlisi cerebral i no vinculat a cap servei escolar, ni de centre de dia.
- **Intercanvis Internacionals.** La nostra activitat és única en el seu plantejament i no coneixem cap altra que faci una activitat similar.
- **Grups d'Ajuda Mútua.** Aquest servei d'apoderament de dones cuidadores és únic perquè:
 - No va adreçat a dones d'un sol servei o centre específic.
 - Agrupa dones cuidadores diverses i d'entitats diverses.
 - Genera un funcionament propi del grup que s'organitza de forma bastant autònoma i no només circumscrita a les activitats programades.
- **Prevenió de maltractaments.** No coneixem cap altra entitat amb la vocació d'especialització en paràlisi cerebral i la voluntat d'arribar, a l'hora al màxim de població en general per a sensibilitzar sobre aquesta dura realitat.

Preus dels serveis.

- **Servei d'Atenció Domiciliària i a la persona.** Els preus s'han establert en base a la competència directa i les subvencions són per a rebaixar el cost final per als usuaris.
- **Transport Porta a Porta.** Els preus s'han establert en base a la competència directa i les subvencions són per a rebaixar el cost final per als usuaris.
- **Respir Mutu.** Els usuaris paguen una quota mensual de 15 € per pertànyer al programa i, a més, assumeixen el cost de l'activitat pròpia i de la persona voluntària acompanyant. L'entitat, amb les subvencions, assumeix el cost de les hores d'organització i del personal de la FCPC que hi assisteix, acull i forma el voluntariat i proporciona beques.
- **M'Acompanyes?** Els usuaris paguen una quota mensual de 15 € per pertànyer al programa i assumeixen el cost de l'activitat pròpia i de la persona voluntària acompanyant. L'entitat, amb les subvencions, assumeix el cost de les hores d'organització i del personal de la FCPC que hi assisteix, acull i forma el voluntariat i proporciona beques.

- **Temps per tu.** Per ser un programa contractat directament per l'Ajuntament de Barcelona, els usuaris, derivats de serveis socials, no paguen cap mena de quota ni tampoc assumeixen cap cost per les activitats. L'entitat sufraga el personal, les activitats i les consumicions i costos de la participació de persones voluntàries amb l'ingrés de l'Ajuntament.
- **Taller de pintura.** Els usuaris paguen una quota mensual de 25 €. L'entitat, amb les subvencions, assumeix el cost de les hores d'organització, recerca de nous usuaris i del personal de la FCPC que hi assisteix; cerca, acull i forma el voluntariat i proporciona beques.
- **Taller de música.** Els usuaris paguen una quota mensual de 25 €. L'entitat, amb les subvencions, assumeix el cost de les hores d'organització, recerca de nous usuaris i del personal de la FCPC que hi assisteix, acull i forma el voluntariat i proporciona beques.
- **Viu l'Estiu.** Els usuaris paguen 5 € per cada dia d'activitat els mesos d'agost i primera quinzena de setembre.
- **Intercanvis Internacionals.** Els usuaris assumeixen el cost de l'activitat pròpia i de la persona acompanyant sense discapacitat. L'entitat, amb les subvencions, assumeix el cost de les hores d'organització i del personal de la FCPC que hi assisteix i proporciona beques.
- **Grups d'Ajuda Mútua.** Les participants paguen una quota simbòlica de 30 €/any. L'entitat, amb les subvencions, assumeix una part del cost de l'activitat, el cost de les hores d'organització i recerca de nous usuaris.
- **Prevenió de maltractaments.** Genera activitats divulgatives gratuïtes sufragades amb subvencions.

Sensibilització a la societat

- **Serveis Educatius.** Xerrades i tallers per a centres educatius de tota mena d'ensenyaments per a treballar la discapacitat, els Drets Humans i l'acceptació de la diferència com a valors.
- **Iguals a l'escola – Iguals a la feina.** Programa co-liderat amb Fundació Prevent que consisteix en oferir conferències a centres educatius per a treballar la discapacitat en l'entorn laboral i l'acceptació de la normalitat que ha de suposar treballar amb persones amb capacitats diferents.
- **Mostres de Capacitats.** Participació en activitats d'exhibició, subhasta, venda o tallers dedicats a mostrar les capacitats de les persones amb paràlisi cerebral: La Mercè, Sant Jordi, jornada solidària de l'Il·lustre Col·legi d'Advocats de Barcelona, diversos concursos artístics en col·laboració amb Artistas Diversos, Provital i Fundació SETBA, etc.

Mercat. Els nostres clients objectius són alumnes de centres formatius de Barcelona i rodalies que mostren el seu interès en la nostra activitat.

Evolució prevista. A nivell educatiu cada cop és valora més el learning by doing i l'experiència vivencial com a font d'aprenentatge. El nostre projecte va en aquesta línia i, per tant, té perspectives de projecció positiva.

Competència. Sabem que hi ha diverses entitats que realitzen activitats de sensibilització com a activitats de centre ocupacional. En el nostre cas, no queden incloses en aquest perfil, ja que es remunera a la persona amb discapacitat que les lidera i, a més, es cerca la col·laboració amb altres entitats dedicades a la discapacitat. També serveix de font de voluntariat i col·laboració en xarxa amb centres educatius.

Preus de les accions de sensibilització a la societat.

- **Serveis Educatius.** Es cobra a 90 € cada sessió de 2 hores.
- **Iguals a l'escola – Iguals a la feina.** Genera activitats divulgatives gratuïtes sufragades amb subvencions.
- **Mostres de Capacitats.** Genera activitats divulgatives gratuïtes sufragades amb subvencions.

Voluntariat

Programa que inclou accions de captació, formació, seguiment i fidelització del voluntariat

Mercat. Ens adrecem a persones a partir dels 14 anys que mostren la seva voluntat de realitzar tasques de voluntariat i tenen les capacitats físiques i psíquiques necessàries per a complir amb la tasca encomanada i la disponibilitat per a fer-ho.

Evolució prevista. El servei comunitari als centres formatius desperta en els joves una inquietud cívica i compromesa per ajudar els altres i construir així una societat més justa i cohesionada i, segons un estudi del Departament d'Ensenyament, el 98% dels instituts enquestats han observat una millora de les actituds dels alumnes que ho han experimentat, per tant, és una activitat a l'alça.

Competència. Altres entitats compten amb voluntariat que són personal laboral que dedica el seu temps lliure. En el nostre cas, comptem amb 52 persones únicament voluntàries de l'entitat de 14 a 56 anys. A més, el nostre projecte de "Captació, Formació, Seguiment i Fidelització de Voluntariat" ha rebut diversos premis. La durada mitjana dels voluntaris a la nostra entitat és de 4 anys en freqüència setmanal.

Preus. Per principis, l'acció del voluntariat no ha de ser gravosa en cap cas però tampoc retribuïda, és per això que els voluntaris no han de pagar res per a fer les activitats. Tanmateix, quan participen de les activitats formatives se'ls ofereix per un preu simbòlic de 10 € cada acció formativa, ja sigui el curs bàsic com l'avançat. La resta del cost de les activitats s'assumeix amb subvencions.

Atenció Integral a la persona i a la família

Des de l'any 1999 la Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral treballa, entre d'altres objectius, per a la integració social i la normalització de vida a través del lleure de les persones afectades de paràlisi cerebral que es troben en risc d'exclusió social.

Les persones amb Paràlisi Cerebral plantegen, a més dels drets comuns al conjunt de la població, un seguit de necessitats, demandes específiques i problemàtiques per aconseguir l'objectiu de la igualtat.

El Programa que us presentem, té com a finalitat facilitar l'atenció al usuari afectat de paràlisi cerebral i assegurar la igualtat d'oportunitats, millorar la interacció amb l'entorn mitjançant la realització d'activitats personals, laborals i socials, basant-nos en: aptituds intel·lectuals; nivell d'adaptació (conceptual, pràctica i social); participació, interacció i rol social; salut (física, mental i etiologia) i context social (ambient, cultura i oportunitats).

El programa pretén treballar:

- La seva habilitació social. És a dir, la realització d'una activitat que els permeti desenvolupar habilitats, hàbits i destreses laborals etc.
- La formació en habilitats, hàbits i destreses per a la convivència social, així com l'orientació als usuaris cap a la utilització dels recursos comunitaris necessaris per al seu desenvolupament i relació social.
- El desenvolupament i la potenciació de la seva autonomia personal, autoestima i equilibri emocional.

Aquest projecte és, a més, una proposta de coordinació entre els diferents programes de la nostra Fundació, en què l'esmentada coordinació serà transversal. Des de la Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral¹ plantegem un nou model basat en Programes d'Atenció Integral, a raó de diferents motius:

- S'ha produït un canvi essencial en el concepte de discapacitat des dels anys 90, considerant al discapacitat com a una persona que té unes mancances en la interacció amb l'ambient que l'envolta, i que aquestes mancances poden no ser-ho en altre moment, espai o amb els suports adients i per tant requereix una atenció integral i no per àrees.
- Hem entès que hem de deixar d'oferir serveis per a persones amb paràlisi cerebral per passar a ser un mitjà, i donar pas a la persona com a eix central i vertebrador de qualsevol acció. La persona ha de ésser subjecte d'inclusió a la comunitat, i aquesta ha de oferir igualtat d'oportunitats per a tothom. L'objectiu és millorar la qualitat de vida de les persones i del seu entorn.
- Hem passat d'un model mèdic i laboral a un model d'intervenció social. El model d'intervenció social pretén que, a partir d'una avaluació, tenint en compte les dimensions de la persona, segons diu la OMS - CIF (Organització Mundial de la Salut), marcar uns objectius personals que condueixin a una millor interacció amb allò que l'envolta.

Es fa imprescindible el plantejament de solucions amb qualitat, que donin una resposta integral, mitjançant un suport adient i el recolzament suficient per aconseguir els objectius plantejats.

Les normes uniformes sobre la igualtat d'oportunitats per a les persones amb discapacitat, suposen una nova forma d'enfocar la discapacitat. La persona amb discapacitat ha de tenir les mateixes oportunitats que la resta de la població, tenir la llibertat de fer, de la seva vida, el seu propi projecte. Ha de poder decidir què vol fer, quan, on i amb qui vol fer-ho, per la qual cosa cal que els entorns siguin accessibles en la seva globalitat.

Cal posar èmfasi en la igualtat d'oportunitats i de participació, independentment de l'indret on un visqui i del grau d'autonomia de la persona i, per tant, de l'ajuda que requereixi per dur a terme la seva opció. Aquesta concepció ha d'anar acompanyada d'actituds, de serveis encaminats a fer real la igualtat de participació de les persones amb discapacitat i, per consegüent, dirigits a donar suport a la decisió individual més que a crear models d'atenció limitant les opcions de la persona. Això suposa disposar dels recursos adequats, definir situacions socials i fixar el quadre de prioritats. Aquesta definició cal que tingui en compte, necessàriament, els escenaris de la participació social, la garantia dels drets, la qualitat de vida, l'assistència personal, les prestacions econòmiques i l'accessibilitat, com a pilars de la igualtat d'oportunitats.

Pretenem afavorir la creació d'activitats i programes, que possibilitin el seu creixement personal. Incloem la participació activa de les persones amb paràlisi cerebral.

Finalitats.

Les finalitats **principals** són: (...)

La **promoció de l'autonomia personal i la rehabilitació**. El programa pretén donar recolzament a les persones afectades de paràlisi cerebral i discapacitat afins, per aconseguir el màxim aprofitament de les seves capacitats físiques, intel·lectuals i relacionals per assolir un més alt grau d'independència, tant dins de les activitats del programa, com després a la tornada a la seva vida diària.

En relació a la promoció de **l'emancipació de les persones afectades de paràlisi cerebral** pretenem que els nostres usuaris arribin a dur una vida el màxim de normalitzada possible i treballar per accedir al màxim grau d'integració social i laboral.

Fomentar la capacitat de decisió. Treballem perquè integrin l'hàbit de prendre decisions per si mateixos, d'aquesta manera comprendran que la seva opinió s'ha de tenir en compte i els ajudarà a recuperar la seva autoestima que, en moltes ocasions, no s'ha desenvolupat degut a que estan acostumats a que decideixin per ells: a l'escola d'educació especial els seus mestres, al centres de especials els monitors, a casa els seus pares, tutors o cuidadors, etc.

Donat que són un col·lectiu es troben en especial situació de vulnerabilitat, es **treballa per fomentar l'exercici dels seus drets de ciutadania** i fer que gaudeixin dels recursos socials com a dret subjectiu. Tota persona ha de tenir suficient autonomia i llibertat per poder participar a la societat en la qual viu.

En relació **al suport a la persona afectada de paràlisi cerebral** pretenem assolir el màxim nivell de **creixement, realització personal i qualitat de vida**, mitjançant un oci actiu i les relacions interpersonals, ampliant les seves xarxes socials i millorant, així, la seva autoestima i el seu sentiment de ser útil.

En relació **a suport a la família**, pretenem donar els espais necessaris pel **respir familiar** de forma diària i també en caps de setmana que ajuda a afavorir la **conciliació de la vida familiar i laboral** i compartir la tasca de cuidar i **descarregar temporalment de la sobrecàrrega derivada de la situació de dependència**. És un objectiu bàsic atendre no només a les necessitats de les persones dependents sinó també a les necessitats de les seves famílies i cuidadors, creiem que en benefici de tots ells, ajudant a superar situacions d'esgotament físic, emocional i relacional d'ambdues parts implicades.

La capacitat dels familiars per atendre als parents discapacitats es va reduint amb el temps: els pares van envellint i cada cop més les dones, mares cuidadores, tenen més necessitat d'accedir al món laboral i no poden donar l'atenció 24 hores.

El nostre programa valora el paper del voluntariat per donar oportunitats a aquelles famílies que no compten amb recursos econòmics suficients per pagar tot el recolzament addicional que necessiten i també perquè és tan gran el volum d'hores que s'ofereix, que seria impossible donar-ho només amb personal remunerat.

I en relació **a la societat**, pretenem aconseguir el màxim grau de reconeixement de la tasca de voluntariat i de relació amb altres persones sense discapacitat amb la finalitat d'arribar a la seva **inclusió social i normalització de vida**.

Suport del Voluntariat.

Com ja hem assenyalat anteriorment, per fer realitat totes aquestes activitats, la FCPC compta des del principi amb la col·laboració de persones voluntàries que treballen de forma altruista i generosa en benefici de les persones afectades de paràlisi cerebral.

Des de la FCPC, considerem que hi ha determinades tasques d'acompanyament i de relació, que l'Administració i els professionals no poden ni han de cobrir, per contra, pensem que ha de ser el **voluntariat social** qui cobreixi aquestes necessitats de socialització de les persones beneficiàries de la Fundació, deixant aquest espai en mans de la solidaritat i donant a les persones voluntàries aquesta opció de vida.

Igualment, la nostra entitat sempre ha considerat molt necessària la formació i el contacte amb els voluntaris, per això, la FCPC organitza semestralment cursos de Formació al Voluntariat en l'atenció de persones afectades de paràlisi cerebral, convertint-se en una garantia de qualitat pels beneficiaris, per les seves famílies i per a ells mateixos.

Apostem per una formació específica i de qualitat, alhora que busquem que els voluntaris treballin en les millors condicions possibles i treguin profit del treball en equip aprenent a optimitzar i millorar les seves qualitats personals i grupals.

Detecció de necessitats.

Des de la seva infància, les persones amb aquesta severa discapacitat han de seguir programes especials d'estimulació precoç, logopèdia i fisioteràpia, que els allunyen de l'ambient normalitzat de l'escola i els resten temps d'estudi i aprenentatge de les matèries que altres nens aprenen diàriament.

Aquest fet suposa, des del començament, una manca de contacte amb persones que no pateixen cap discapacitat. En conseqüència, la socialització de les persones afectades de paràlisi cerebral s'ha vingut produint en un entorn que no és l'habitual de la resta de la societat.

Aquesta situació s'allarga en el temps i, en la joventut i l'etapa adulta, les persones afectades de paràlisi cerebral, que ja no han pogut seguir una escolarització normalitzada, no s'integren a l'ensenyament reglat. Són pocs els privilegiats que poden arribar a la universitat.

La immensa majoria cremen etapes en centres especials de treball i centres de teràpia ocupacional. Els menys afortunats queden a casa patint una clara manca d'estimulació que duu a situacions d'estrès i depressió.

Quant a la seva **integració laboral**, és percentualment molt baixa en un entorn de treball normalitzat, ja que els problemes que se'ls plantegen no són en referència a les tasques pròpies del lloc de treball sinó per la manca adaptació de l'entorn i en relació a cobrir les necessitats del treballador afectat de paràlisi cerebral. És molt difícil trobar un lloc de treball normalitzat on un company de treball pugui ajudar en tasques tan íntimes i imprescindibles com anar al WC, beure o menjar, etc.

En l'**àmbit del lleure**, aquestes persones disposen de molt poques possibilitats de tenir amics fora dels àmbits d'escola o centre, ja que les persones afectades de paràlisi cerebral no tenen opcions reals per fer vida social. Així doncs la seva vida social es redueix a les activitats setmanals de centre i a les seves relacions en l'entorn familiar o residència.

En molts casos, les greus limitacions físiques que acompanyen aquest trastorn, i que sovint afecten a la parla, suposen una **greu barrera a l'hora de comunicar-se** i integrar-se en la societat. Per això ens trobem amb persones intel·ligents i sensibles que arriben a una edat adulta sense haver desenvolupat habilitats socials que són importants per a la seva relació amb la resta de la gent.

En alguns casos, són persones sobreprotegides i no educades en les normes socials bàsiques, amb comportaments llargament consentits, que en una relació social estàndard no es produirien: parlar molt fort, mostrar poc respecte per l'espai vital dels altres, actuacions poc assertives com ara no escoltar, reclamar més atenció de la que necessiten, no utilitzar les fórmules de cortesia habituals, no tenir l'hàbit de demanar les coses "si us plau", etc.

La sobreprotecció que assenyalàvem anteriorment sol donar-se per part dels cuidadors habituals i es converteix en una acció que limita extremadament la persona afectada de paràlisi cerebral. Els cuidadors acaben suplint les capacitats de les persones amb discapacitat, capacitats que, en molts casos, queden adormides per falta d'ús.

A més, per falta de pràctica i de confiança en si mateixos, tenen serioses dificultats per moure's amb independència en activitats ordinàries com podrien ser: anar al cinema, anar a comprar, demanar tanda, encarregar el menjar en un restaurant,

programar una sortida, etc.

El que també els limita molt, a l'hora de ser prou autònoms per sortir pel seu compte, és haver de demanar a algú que els acompanyi a fer alguna activitat que ja hagin programat prèviament.

Donat tots els arguments exposats anteriorment, exposem les necessitats detectades per la FCPC:

- **Necessitat de treballar la seva independència i autonomia personal.** Els usuaris afectats de paràlisi cerebral del programa són persones molt dependents i sovint sobre protegides pels seus cuidadors. Necessiten tenir un espai de confiança en sí mateixos a on desenvolupar plenament totes les seves capacitats físiques, intel·lectuals i relacionals.
- **Necessitat d'emancipació:** La sobreprotecció i la limitació física i social també els ha dut a ser persones amb molt baixa capacitat d'emancipació: fer-se responsables de la seva vida, buscar formes de treballar, formar-se, poder tenir relacions de parella, etc. Necessiten emancipar-se al màxim per ser persones adultes i plenes.
- **Necessitat d'entrenar la capacitat de decidir.** Són persones que no estan acostumades a prendre decisions personals per elles mateixes.

Durant el dia fan activitats establertes i molt marcades per un horari concret: a casa, els pares decideixen sovint el què convé més a la família; a la residència hi ha unes pautes establertes i no negociables, etc. Quan els arriba un moment de decisió sobre la seva vida: entrar a una residència, demanar canvi de serveis, etc... no poden prendre decisions adequadament perquè no tenen entrenada aquesta capacitat.

Amb el programa Respir Mutu les persones que hi participen tenen la possibilitat de gestionar el seu temps de lleure, decidint a on volen anar i comptant amb el suport dels voluntaris que els acompanyen.

L'equip de voluntaris i l'organització del programa treballen la manera de fomentar l'autonomia dels usuaris i per aconseguir que es facin responsables del seu temps de lleure, decidint què volen fer a cada activitat.

- **Necessitat d'exercir els seus drets de ciutadania.** Són persones tan tutelades que sovint no estan acostumades a reclamar allò que per dret els correspon. El programa pretén cobrir aquesta carència d'informació, formació i habilitat i fomentar el sentiment de pertinença a una comunitat i la necessitat d'exercir els seus drets ciutadans, entre ells el d'associació.
- **Necessitat de créixer i realitzar-se com a persones i tenir una bona qualitat de vida.** Molts cops són persones que senten cobertes les seves necessitats físiques i assistencials però no la seva realització com a persones, sentir-se protagonistes de la seva pròpia existència i créixer, a través del lleure, com a persones. El nostre programa pretén donar també cobertura a aquesta necessitat.
- **Necessitat d'ocupar el seu temps de lleure.** A les persones amb greus discapacitats físiques els queda molt de temps sense ocupar i necessiten activitats que els ocupin per sentir-se útils i vius.

Les persones beneficiàries d'aquest projecte tenen unes activitats diàries establertes amb uns horaris rigorosament pautats: llevar-se al matí, agafar el transport adaptat, arribar a l'escola, centre especial o taller ocupacional, dinar, sortir del centre, anar amb el transport adaptat i tornar a casa o a la residència a on es continua la rutina de sopar i anar a dormir.

Ara bé, arriba el cap de setmana o els dies festius, quan els centres i escoles romanen tancats, i aquestes persones es queden a casa sense fer res. Necessiten d'una tercera persona per fer qualsevol cosa i la majoria de pares ja són grans per seguir el ritme d'una persona jove que, a més, necessita ajuda per a tot.

- **Necessitat de tenir una vida activa i saludable.** Totes les activitats proposades suposen desplaçament físic i relacions personals. Això implica activitat física i mental que evita situacions d'atròfia, anquilosament, aïllament, amb una activitat que genera persones més sanes físicament i mentalment més actives.
- **Necessitat de donar un respir als usuaris del programa (persones afectades de paràlisi cerebral i familiars cuidadors).** Fins ara, han estat les famílies, i en especial les dones, les que tradicionalment han assumit la cura dels afectats de paràlisi cerebral dependents, constituint el que es coneix com "suport informal".

Hi ha un gran nombre de dones que no han pogut accedir al mercat laboral i s'han dedicat a fer-se càrrec dels seus familiars dependents. Aquestes dones cuidadores es van fent grans i pateixen d'esgotament tant físic com emocional, conseqüència d'haver passat la vida pendent d'una persona les 24 hores amb la vida condicionada i sense dedicar-se temps a si mateixa.

Ara bé, s'estan produint canvis en el model de família i les dones cada vegada més s'incorporen al món laboral amb la conseqüent reducció del patrimoni d'ajuda informal.

La continuïtat i no interrupció en l'atenció i la cura, sovint, duu a situacions d'esgotament relacional entre cuidador i persona atesa. El respir que nosaltres proposem, fins a un màxim de l'equivalent en hores a més de 40 dies d'activitat, suposa descongestionar aquesta relació i evitar que s'arribi a situacions de crisi difícils de reconduir i derivades de la manca de descans en l'atenció.

Durant el temps de les activitats de Respir Mutu, els usuaris afectats de paràlisi cerebral i les seves famílies, disposen d'un temps per gaudir de manera independent. A més, les famílies cuidadores tenen la confiança de que estaran ben atesos amb un equip professional i voluntari format per la FCPC.

- **Necessitat de mantenir i ampliar les seves relacions socials.** El seu àmbit de relació en la majoria dels casos es limita a l'àmbit familiar i al de l'escola, taller o centre.

Amb les activitats del programa Respir Mutu tenen un nou àmbit de relació diferent que els dona noves coneixences de persones amb discapacitat, voluntaris i persones amb les que ens relacionen durant l'activitat. Aquestes noves relacions creen uns vincles emocionals que es van enfortint al llarg de tot l'any arribant a convertir-se en llaços d'amistat i companyonia.

A més, ha quedat constatat, que unes relacions més àmplies i satisfactòries fan de la persona en risc de marginació social, una persona més optimista,

agraïda i amb ganes d'experimentar i compartir la vida que se li ha donat l'oportunitat de viure.

- **Necessitat de fomentar normes de conducta socialment acceptades.** Donat que els usuaris del Programa tenen uns cercles de convivència molt tancats, només es relacionen amb altres persones del seu centre, taller o familiars, tenen una manera d'actuar que pot cridar l'atenció per no ser les socialment admeses: excés de contacte físic, normes a la taula, etc.

Les activitats del programa es desenvolupen assistint a locals públics de les ciutats de Barcelona, o visitant poblacions d'interès cultural, i es practica amb la tasca pedagògica de l'equip de voluntaris, fomentant entre els usuaris comportaments socialment acceptats, intentant apropar-nos a la plena integració de les persones afectades de paràlisi cerebral.

BENEFICIARIS

Segons l'Article 3 dels seus Estatuts, seran beneficiaris de la Fundació les persones afectades de paràlisi cerebral i altres discapacitats afins, ja siguin infants, joves, adults o ancians.

a) Característiques dels beneficiaris. Directes i indirectes.

Les persones afectades de paràlisi cerebral han patit una lesió accidental al cervell o cerebel que s'ha produït durant la gestació (malaltia de l'embrió o fetus), en el moment del part (manca d'oxigen o un altre patiment fetal) o durant els tres primers anys de vida (infeccions com meningitis, encefalitis, xarampió, etc.) i que comporten, en major o menor grau, discapacitats físiques, psíquiques i sensorials.

b) La paràlisi cerebral és una plurideficiència que presenta trastorns i dèficits motrius d'origen encefàlic.

Els trastorns més específics són la pertorbació del to muscular, la postura i el moviment, afegint, en alguns casos, una patologia neuropsíquica.

Cada cas és diferent: depèn de les funcions cerebrals afectades i la intensitat en l'alteració: el tipus, la localització, l'amplitud i la difusió de la lesió neurològica i el nivell de maduració anatòmica en què es troba l'encèfal quan es produeix la lesió.

A partir d'aquesta afecció, **no degenerativa**, hi ha una evolució diferent de la persona depenent del grau d'estimulació que rebí.

Hi ha un alt percentatge de persones greument afectades en la seva motricitat, fet que les fa susceptibles d'utilitzar adaptacions específiques per poder disminuir el seu grau de dependència i augmentar el seu grau d'autonomia.

Els hàbits higiènics, el transport, el menjar, el vestir, ficar-se en una piscina, demanar un producte en un comerç i moltes més activitats que totes les persones realitzen amb facilitat en la seva vida diària es converteixen en reptes per a aquestes persones.

Pel que fa referència a les seves **dificultats físiques**:

- La majoria es desplaça en cadira de rodes. Alguns en cadira elèctrica però molts en cadira manual, i per tant, necessiten una persona que les acompanyi.
- La majoria necessita ajuda de terceres persones per realitzar les activitats de la vida diària: aixecar-se al matí, menjar, beure, anar al bany, desplaçar-se amb la cadira de rodes, passar de la cadira a un altre seient, etc.
- Molts d'ells tenen problemes físics per comunicar-se. Tenen dificultats per articular paraules, o bé no poden parlar, o bé no se'ls entén; necessiten un comunicador visual per poder demanar allò que necessiten o volen.

Plurideficiències. En alguns casos hi ha persones que pateixen discapacitats físiques associades, psíquiques i / o sensorials, fet que les limita encara més en les seves habilitats.

- Manca d'autonomia individual per realitzar qualsevol activitat.
- Manca de to muscular i força física a causa de les llargues hores d'immobilitat a la cadira de rodes.
- Malalties diverses i atrofies musculars i articulars derivades també de la manca de mobilització i de la inactivitat física.

En relació a les dificultats socials i familiar, trobem diverses dificultats:

Manca d'independència d'habitatge. La majoria d'ells viuen en família, residència o pisos tutelats, i cap d'ells pot fer-ho de forma independent.

Situacions familiars difícils. En l'àmbit de les limitacions físiques, psíquiques, sensorials, es troba un alt percentatge de famílies desestructurades, amb situacions personals negatives: manca de recursos econòmics, marginació, desinterès, incomprensió, inadaptació i fins i tot violència, física o psicològica, que no faciliten la integració dels seus membres amb discapacitat.

A més, tot i gaudir d'una situació socioeconòmica acceptable, la família de la persona afectada pot reaccionar davant la discapacitat de diverses maneres: acceptació de la realitat i treball en benefici de la persona afectada, en altres casos es produeix l'abandonament, la negació de la problemàtica i la manca de capacitat per gestionar la situació.

Manca d'integració laboral. Les adaptacions del lloc de treball que es donen des de l'empresa ordinària no poden ser mai suficients perquè aquestes persones puguin desenvolupar el seu treball de forma normalitzada. No hi ha espais laborals que responguin plenament a les seves grans necessitats físiques de suport en la vida diària i, en el pla laboral, a les seves dificultats de baixa formació i altres associada a la seva realitat.

Manca de capacitat de decisió. La sobreprotecció que moltes d'aquestes persones han patit al llarg de la seva vida els suposa una gran barrera per ser capaços de prendre les seves pròpies decisions.

Manca de relacions socials. Per la seva limitació en activitats, la gran quantitat de visites mèdiques, tractaments, ingressos hospitalaris, i per la seva reclusió en família o centres residencials, aquestes persones no tenen l'oportunitat de conèixer altres persones no relacionades amb el seu entorn d'activitats programades i, per tant, el seu cercle de relacions es limita al dels seus familiars i dels professionals que els atenen.

Pel que fa a les **conseqüències psíquiques o psicològiques d'aquestes dificultats físiques, socials i familiars**, entre d'altres podem trobar:

- Sentiments de sofriment i frustració davant una societat que no els reconeix i que no els dóna oportunitats de demostrar quant valen.
- Problemes greus d'autoestima: Se senten persones vulnerables, insegures, indefenses, infravalorades.
- Se senten soles.
- Tenen vergonya de la seva situació.
- No se senten realitzades com a persones pel fet que no realitzen cap tasca que els faci sentir persones vàlides.
- Es consideren inútils a la societat: no tenen treball, no creen riquesa, no obtenen cap tipus de reconeixement social.
- Se senten exclosos i marginats de la societat ja que no tenen oportunitat d'integració a través d'una tasca que sigui de reconeguda utilitat.
- A més tenen un fort sentiment de culpabilitat davant la situació que la seva discapacitat crea en la família per la seva forta dependència.
- Moltes vegades se senten culpables d'altres situacions que es puguin donar en la família: separacions, divorcis, discussions, etc.
- Molt sovint generen quadres de depressió o agressivitat.

A causa d'aquesta situació llargament mantinguda en el temps entren en un cercle viciós que cada vegada els enfonsa més i del qual difícilment sortiran per si mateixos.

El principi de la igualtat de drets entre persones amb discapacitat i sense, significa que les necessitats de tot individu són de la mateixa importància, que aquestes necessitats han de constituir la base de la planificació social i que tots els recursos han d'utilitzar-se de manera que garanteixin una oportunitat igual de participació a cada individu. Totes les polítiques relatives a la discapacitat han d'assegurar l'accés de les persones amb discapacitat a tots els serveis de la comunitat.

De les persones amb discapacitat s'ha d'esperar que desenvolupin el seu paper a la societat i compleixin les seves obligacions com a adults. La imatge de les persones amb discapacitat depèn d'actituds socials basades en factors diferents, que poden constituir la major barrera a la participació i a la igualtat. És necessari centrar-se sobre la capacitat de les persones amb discapacitat i no en les seves limitacions.

Per assolir els objectius d'igualtat i plena participació no són suficients les mesures de rehabilitació orientades cap a l'individu amb dificultats. L'experiència ha demostrat que és, en gran part, el medi el que determina l'efecte d'una deficiència o discapacitat sobre la vida diària d'una persona. Una persona es veu abocada a la discapacitat quan se li neguen les oportunitats de què disposa en general la comunitat i que són necessàries per als aspectes fonamentals de la vida, inclosa la vida familiar, l'educació, el treball, l'habitatge, la seguretat econòmica i personal, la participació en grups socials i polítics, les activitats religioses, les relacions afectives i sexuals, l'accés a instal·lacions públiques, la llibertat de moviments i l'estil general de vida diària.

Les persones amb discapacitat són membres de la societat, però sovint es troben aïllades de la resta de la ciutadania a causa del gran ventall de barreres (físiques, institucionals, culturals i psicològiques) que limiten la seva integració social quotidiana.

L'increment de la qualitat de vida es basa especialment en la participació activa de la persona amb discapacitat en la presa de decisions sobre la seva vida. Així pren valor de finalitat i tota pràctica s'ha d'orientar a la millora de la qualitat de vida, ja sigui de forma directa en la relació amb els usuaris, o de manera indirecta en la creació de les condicions i de l'ambient adequat per tal que es puguin donar una fructífera relació i els suports directes que necessita cada persona.

Des de l'inici d'activitat de la FCPC l'any 1996, els beneficiaris de les nostres activitats han estat persones afectades de paràlisi cerebral, així com les seves famílies.

Els usuaris i beneficiaris de la FCPC són directa i indirectament les persones afectades de paràlisi cerebral i les seves famílies de tot Catalunya.

També es poden considerar beneficiaris directes els voluntaris i professionals que reben formació, així com els infants, joves i adults destinataris de les accions de sensibilització i difusió.

FINALITATS

El nostre projecte estableix tres línies d'actuació bàsiques per a la promoció de les persones amb paràlisi cerebral:

- En l'àmbit personal, garantir l'exercici dels drets que permetin la igualtat d'oportunitats.
- En l'àmbit social, impulsar una presència més activa i una major participació en la vida econòmica i social.
- En l'àmbit físic, modificar els entorns per tal de fer-los accessibles.

Per assolir aquests objectius, cal basar-se en els principis següents:

Garantia dels drets

L'atenció al col·lectiu s'ha de garantir mitjançant actuacions per afavorir la integració social que reconeguin el dret de les persones amb PC a ser ateses en les seves peculiaritats. Es posarà un èmfasi, especial en la garantia dels drets i les llibertats individuals de les persones amb paràlisi cerebral i en la seva protecció.

Protecció de les dependències

Tenim la voluntat d'arribar a cercar un sistema de protecció universal, solidari i equitatiu que eviti desigualtats i que permeti afrontar la diferència amb dignitat. Caldrà ajudar a estudiar amb les nostres dades sobre el terreny, sobre com atendre la població que genera dependències durant tot el cicle vital de la persona, des del naixement fins a la mort.

Autonomia personal

Per sobre d'estratègies que prioritzen la protecció generadora de dependència i passivitat, volem promoure l'autonomia de les persones amb paràlisi cerebral, mitjançant una major participació en la vida social, amb accions que desenvolupin l'autonomia personal i un creixent protagonisme individual i col·lectiu en la resolució dels seus problemes.

Qualitat de vida

Qualitat de vida significa autosatisfacció de la persona amb PC amb les seves condicions de vida a la llar, a l'escola, al treball i a la societat.

La millor eficàcia dels recursos comporta la major satisfacció dels usuaris.

D'aquesta manera, els objectius han de recollir els seus desigs i els serveis han de fer més èmfasi en la seva satisfacció. L'organització dels recursos ha de garantir l'atenció de cada tipus de necessitat i el benestar global de les persones.

Igualtat d'oportunitats

Les persones amb paràlisi cerebral han de tenir les mateixes possibilitats que la resta de la població per accedir i gaudir dels béns o recursos de la societat.

Els desavantatges, a l'hora de participar en igualtat de condicions en la vida social i econòmica, poden ser atribuïts tant a les seves condicions personals associades a la paràlisi cerebral, com als obstacles socioambientals amb què, a diferència d'altres persones, s'han d'enfrontar. L'equiparació d'oportunitats tracta de restablir l'equitat mitjançant suports complementaris i procurant l'eliminació d'aquells obstacles limitants o excloents.

Integració i normalització

Les persones amb paràlisi cerebral són, com la resta de ciutadans, membres de la col·lectivitat. Una integració social normalitzada significa que han de viure, estudiar, treballar i divertir-se en els mateixos llocs on ho fa la resta de persones de la seva comunitat i dels seus grups d'edat. Per a l'acompliment d'aquest principi, han de rebre els suports necessaris, dins els recursos ordinaris, que atenguin les necessitats especials mitjançant el desenvolupament d'activitats pensades per a tothom.

Eixos fonamentals

Autonomia personal

Les condicions essencials del concepte d'autonomia personal són:

- **Elecció.** La persona amb paràlisi cerebral ha de poder escollir entre les possibilitats realistes per encaminar la seva vida com qualsevol altra persona.
- **Localització.** La persona amb paràlisi cerebral ha de tenir la possibilitat de viure a prop de la seva família i/o amics i, al mateix temps, tenir accés als mitjans de transport, establiments comercials i possibilitats de treball.
- **Decisió.** Actualment, les persones amb paràlisi cerebral han de fer allò que l'Administració marca. Es comença a sentir el desig de controlar les

pròpies finances i poder «comprar» els serveis que cadascú necessiti i decideixi.

- **Orientació.** Les entitats del teixit associatiu, associacions legals i voluntàries haurien d'orientar i defensar les persones amb paràlisi cerebral i ajudar-les a fer valer els seus drets legals per aconseguir una vida independent.
- **Autodeterminació.** Si les persones amb paràlisi cerebral no són motivades correctament cap a una vida independent mitjançant una formació tècnica i pràctica, és difícil aconseguir-la.
- **Economia.** Un dels principals problemes que frena la integració i la vida independent és l'econòmic. Els recursos econòmics haurien de permetre la vida independent i es garanteixen garantint i facilitant el seu dret al treball en igualtat de condicions.
- **Pressió.** Les persones amb paràlisi cerebral han d'estar organitzades per oferir una pressió clara per aconseguir els subsidis necessaris que garanteixin la seva equiparació a la resta de ciutadans, cobrin les seves necessitats bàsiques que suposen un cost més alt que a la resta de la població.

Qualitat de vida

Per tenir qualitat de vida, els homes i dones necessitem primer tenir vida pròpia. Malgrat això tan evident, quan es parla de persones amb paràlisi cerebral, especialment si la gravetat de l'afectació és alta, sovint tenen molt més pes les circumstàncies d'higiene i alimentació, de cura de la salut, d'afecte i, potser d'esbarjo, que les d'autogovern, responsabilitat i grau de llibertat en les eleccions que afecten la mateixa persona.

Una situació de qualitat de vida és aquella que permet que la persona desenvolupi el seu projecte personal amb l'esforç necessari per sentir el seu mèrit i amb les condicions suficients per fer-lo possible.

El increment de la qualitat de vida es basa especialment en la **participació activa** de la persona amb paràlisi cerebral **en la presa de decisions sobre la seva vida**. Així, pren valor de finalitat, i tota pràctica s'ha d'orientar a la millora de la qualitat de vida, ja sigui de forma directa en la relació amb els usuaris, o de manera indirecta en la creació de les condicions i de l'ambient adequats, perquè es doni una fructífera relació i els suports directes que necessita cada persona.

El model que seguim com a base, proposat per R. Schalock, planteja vuit dimensions centrals que constitueixen una vida de qualitat: benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets.

Igualtat d'oportunitats

L'equiparació de la persones en situació de desavantatge, tant per raó de edat, sexe, competència física o funcionament intel·lectual, és un deure de la comunitat que ha decidit incloure's en el context de l'estat de benestar. Mesures de compensació, econòmiques, tècniques i d'altres tipus, incloent-hi els serveis socials, haurien de ser posades a disposició de la persones amb paràlisi cerebral amb aquesta finalitat.

La necessitat de prestacions econòmiques o de serveis és inversament proporcional al grau d'autonomia de la persona, per això és important no oblidar els factors de potenciació de l'autonomia, ni tampoc que aquesta té sentit si la persona té independència, és a dir, si pot escollir.

Les condicions següents són aquelles que donen autonomia a les persones:

- **Motivació.** Convenciment que les decisions tenen un efecte sobre la realitat de la pròpia vida.
- **Tenir informació.** La informació que li permet valorar el risc, l'esforç i les conseqüències de les seves decisions.
- **Estar il·lusionat.** El component emotiu és bàsic per donar força i convicció.

La relació que estableixen les persones amb discapacitats amb el lleure no depèn únicament de les seves limitacions físiques, sinó que guarda una estreta relació amb els recursos de què disposa la persona per a dur a terme el seu projecte de lleure. És a dir:

- **Capacitats de lleure.** Conèixer recursos i decidir d'acord amb els seus desigs més íntims.
- **Recursos humans.** Amics amb qui sortir i fruit junts d'experiències de lleure.
- **Ventall de relacions socials** o capacitats d'establir-ne de noves.
- **Autonomia** amb relació **a les dificultats físiques** i/o a la necessitat d'ajut d'una tercera persona.
- **Recursos econòmics** necessaris per fer front a les despeses.

Els dos primers punts tenen un pes determinat en la participació activa de les persones amb paràlisi cerebral en activitats de lleure ordinàries. Si una persona no sap quins són els seus desigs i no té la capacitat d'establir relacions afectives amb els altres, difícilment participarà d'activitats integrades i «optarà» per activitats específiques o per l'aïllament social.

La millora de l'autoestima, l'acceptació de la pròpia diferència, la pèrdua de la por al rebuig, la capacitat d'assumir els factors de risc (intrínsecs a les relacions humanes), l'actitud davant d'experiències no satisfactòries..., són elements decisius per fer oscil·lar la balança en un sentit o en un altre: la segregació i l'aïllament o la integració.

Malgrat les dificultats existents a l'hora de fer efectiva la integració, es constata una «relativa facilitat» en l'etapa infantil. Aproximadament, fins als 14 anys.

A partir dels 14/16 anys comença a reduir-se aquests tipus d'activitats i pràcticament desapareixen a partir dels 21 anys, quan les persones no necessiten ser dirigides per gaudir del seu temps de lleure. Moltes persones amb discapacitat, malgrat que en la infància hagin participat en activitats integrades, si no tenen un cercle d'amics, es veuen abocades a utilitzar en l'etapa adulta els recursos d'oci segregats.

La forma de participar d'activitats segregades acostuma a produir-se mitjançant la seva vinculació a entitats específiques. Poden agrupar-se per malalties, ideari, territori..., o bé aquelles que organitzen activitats a persones ateses en el seu servei (residencial, ocupacional...). És habitual que aquestes entitats funcionin com a dinamitzadores, animant les persones vinculades a l'entitat a participar.

No obstant això, les dificultats per a accedir als equipaments ordinaris (esportius, culturals o turístics), per manca d'accessibilitat i de transport adaptat, constitueixen handicaps encara pendents de solució.

Amb les dades facilitades per la Generalitat de Catalunya, podem mostrar que d'un total de 2.453 persones afectades de paràlisi cerebral, en edats compreses entre els 16 i els 65 anys, estan vivint a Catalunya; 2.054 estan censades a la província de Barcelona i 936 d'aquestes persones viuen a la comarca del Barcelonès.

Destacar com a dada rellevant, el gran volum de persones, potencials usuaris d'aquest programa. Els graus de discapacitat de les persones afectades de paràlisi cerebral majors de 18 anys i a la comarca del Barcelonès, zona d'influència actual de la FCPC, posen en relleu la gran afectació que suposa aquesta discapacitat, bàsicament, a nivell físic.

Explicitar que, actualment, la FCPC està donant servei, majoritàriament a la franja més àmplia de persones afectades de paràlisi cerebral, les persones de 31 a 45 anys i també les de més de 45 anys.

RESULTATS OBTINGUTS

En línia general, el nostre programa ha plantejat grans reptes per a les persones amb paràlisi cerebral durant l'any 2018:

- En l'àmbit personal, garantir l'exercici dels drets que permetin la igualtat d'oportunitats.
- En l'àmbit social, impulsar una presència més activa i una major participació en la vida econòmica i social de les persones amb paràlisi cerebral física. Promoure la defensa i l'exercici dels drets d'aquestes persones.
- Fomentar l'autonomia de les persones amb paràlisi cerebral física, amb les corresponents modificacions de l'entorn.
- Modificar els entorns per tal d'adaptar-los a les especificitats d'aquests ciutadans i ciutadanes.

El nostre projecte, ha atès integralment a les persones afectades de paràlisi cerebral a través de l'articulació d'actors, serveis i recursos per promoure el desenvolupament humà i contribuir amb l'exercici dels seus drets i els seus deures, amb un enfocament diferencial, de coresponsabilitat i durant tot el seu recorregut vital.

Com a objectius específics obtinguts trobem els següents:

- Descongestió i descàrrega dins les relacions família amb la persona dependent. A través de l'activitat "M'acompanyes?"
- Ampliar les seves xarxes socials. A través del "Curs de dibuix adaptat".
- Fomentar la capacitat de decisió. A través del "M'acompanyes?" i el programa "Visc! Faig la meva vida!".
- Promocionar les capacitats físiques, intel·lectuals i relacionals dels beneficiaris. A través del "M'acompanyes?"
- Donar visibilitat al col·lectiu i fomentar la igualtat d'oportunitats. A través

del "M'acompanyes?" i els "Serveis Educatius" i la difusió del vídeo promocional de Fundación Prevent en què la FCPC va participar en la seva realització.

- Fomentar la participació en Grups d'Ajuda Mútua de dones afectades de paràlisi cerebral i dones que exerceixen el rol de persones cuidadores. A través dels Grups d'Ajuda Mutua (GAM).
- Activitats de Foment del Creixement Personal. A través del "M'acompanyes?", el "Curs de dibuix adaptat", "Mostra de Capacitats", "Curs de Música", i el "Visc! Faig la meva vida!".
- Culturitxació i el foment de la capacitat creativa, així com la participació a xarxes i fòrums per l'intercanvi entre persones amb diverses problemàtiques. Potenciació de la creació cultural de les dones. A través del "Curs de dibuix adaptat" "Curs de Música" i la "Mostra de Capacitats". També gràcies als Grups d'Ajuda Mútua (GAM).
- Afavorir l'autoestima i el creixement personal de les usuàries a través de la potenciació de les seves creacions artístiques, sota qualsevol format. A través del "Curs de dibuix adaptat", "Curs de Música" i la "Mostra de Capacitats".
- Fomentar les habilitats socials. A través del "M'acompanyes?".
- Ampliar les seves xarxes socials. A través del "M'acompanyes?", "Curs de Música", i el "Curs de dibuix adaptat".
- Promocionar l'autonomia personal i l'emancipació de l'entorn assistencial. A través de totes les activitats organitzades per la FCPC.

ACTIVITATS REALITZADES

El programa s'ha implementat duent a terme la realització de diverses accions emmarcades en projectes transversals que promouen el desenvolupament dels objectius plantejats:

Atendre integralment a les persones afectades de paràlisi cerebral severa, les seves famílies i les persones cuidadores, a través del treball comunitari i a l'articulació d'actors, serveis i recursos per promoure el desenvolupament humà i contribuir amb l'exercici dels seus drets i els seus deures, amb un enfocament diferencial, de coresponsabilitat i durant tot el seu recorregut vital.

LLAR RESIDÈNCIA – LLULL 163

La nostra entitat va engegar al 2014 un servei de Llar Residència per a persones afectades de paràlisi cerebral que pretén fer la funció del domicili familiar al qual ja no poden viure les persones que atenem.

Els motius pels quals no poden romandre al domicili són diversos:

- Edat dels progenitors i principals cuidadors.
- Absència o mort dels progenitors i principals cuidadors.
- Voluntat de viure fora del domicili familiar.
- Impossibilitat de ser usuària d'altres serveis com pisos assistits.
- Altres.

La condició per accedir al servei és tenir adjudicat un servei de centre ocupacional o especial de treball.

La nostra Llar ofereix servei a la persona només en aquelles franges no cobertes per centres ocupacionals o especials de treball o per altres activitats lúdiques o de creixement.

La nostra filosofia de treball comunitari centrat en la persona ens duu a fomentar al màxim la seva autonomia individual, adequar els suports a aquelles activitats que la persona no pot fer per sí mateixa i treballar perquè la persona arribi al màxim desenvolupament de les seves capacitats i a la màxima realització del seu projecte de vida i per això incloem diverses activitats comunitàries en la vida diària.

Activitats	Hores d'atenció	Persones ateses	Jornades	Hores
Suport nocturn	6	24	365	52.560,00
Suport matinal dies laborables	3	24	215	15.480,00
Suport matinal dies festius	10	24	126	30.240,00
Suport de tarda laborables	7	24	215	36.120,00
Suport de tarda dies festius	8	24	126	24.192,00
Cobertures per horaris/ calendaris de centre de dia				984,00
TOTALS HORES ANUALS (*)				159.576,00

(*) Una mitjana de 6.649 hores anuals per persona.



VISC! FAIG LA MEVA VIDA.

És un projecte pilot innovador, emmarcat dins de l'Atenció Comunitària Centrada en la Persona a fi de promoure el creixement i desenvolupament personal de les persones adultes, majors de 18 anys per tal que guanyin seguretat personal en el dia a dia, a partir d'activitats de lleure desenvolupades en el seu entorn habitual.

El nostre objectiu no és només apoderar i capacitar a les persones amb paràlisi cerebral, sinó també a les seves famílies.



Els volem fer conscients de les capacitats que tenen o poden adquirir els seus familiars, amb PC, i així reforcem el procés d'autonomia que cal atorgar-los, desvinculant-los, poc a poc, del rol de "cuidador", suport i dependència que han generat al llarg del temps, com a conseqüència de la discapacitat que presenten.

Els objectius generals del projecte són:

- ⦿ Assolir un major nivell d'autonomia, treballant de forma individual amb ells, a través de voluntaris que fan possible que ells gaudeixin del seu temps de lleure.
- ⦿ Donar una major llibertat de moviment i tranquil·litat a les famílies, perquè de cara a futur sàpiguen que gaudiran d'una vida plena i d'un lleure sa i conscient, quan els pares ja no els puguin acompanyar.
- ⦿ Des de l'apoderament de la persona i la consciència de la seva capacitat d'autonomia, treballem per prevenir i, en el seu cas detectar, casos d'abús i maltractament.

Els objectius específics del projecte són:

- Apoderar a la persona afectada amb Paràlisi Cerebral.
- Promoure el creixement i desenvolupament personal i social de la persona amb PC.
- Enfortir la presa de decisions i autogestió de la persona amb PC, atorgant-li més autonomia.
- Proporcionar llibertat i independència en el lleure de cada persona amb PC, tot i la seva condició de dependència. (Llibertat intel·lectual i volitiva)
- Dotar de confiança, a les famílies de persones afectades, sobre la millora en l'autonomia que aquests adquireixen i la importància per a la seva salut física, psicològica i la protecció que representa davant d'abusos i maltractaments.

5 usuaris han gaudit de 92 jornades d'acompanyament amb un total de 138 hores de servei directe de voluntariat, més les 15 hores per usuari de treball individual per a assolir els resultats d'autonomia cercats i les hores de cerca i formació de voluntariat que han estat unes 35, ens dona una suma de **248 hores**.

No es computen les hores que s'ha assolit que els usuaris del Visc han optat per anar a projectes de la FCPC perquè ja estan computats en aquells programes.

RESPIR MUTU – M'ACOMPANYES?

El projecte "M'acompanyes?" ofereix des de l'any 2000 una activitat de lleure no dirigit i individualitzada o en grups reduïts cada dissabte de l'any, excepte èpoques de vacances.

La mitjana d'assistents és de 15-17 usuaris per jornada amb una assistència d'entre 7 i 10 voluntaris per jornada.

Les activitats que es realitzen són aquelles que proposen els usuaris i altres que es cerquen en la rica oferta de lleure de Barcelona en l'àmbit de la cultura en general: visites a exposicions, festes populars, cinema, activitats d'Apropa Cultura, discoteca, etc.



Les activitats realitzades l'any 2018 són:

DATA	ACTIVITAT	HORES	USUARI@S	VOLUNTARI@S
20/01/2018	Planificació conjunta del Curs Casa Elizalde	5	12	9
20/01/2018	Museo de diseny Exposició Circ de Soleil	5	12	10
03/02/2018	Casa Elizalde , Palau Robert - 3 grups	5	12	7
10/02/2018	Carnestoltes a Poblenou	5	11	9
17/02/2018	La Sedeta, Any Nou Xinès	5	15	8
24/02/2018	Visita Museo del Barça	5	11	6
03/03/2018	Casa Elizalde Passeig - 3 grups	5	10	3
10/03/2018	Cosmo Caixa	5	8	9
17/0/2018	Diagonal Mar , Cine	5	22	9
07/04/2018	Casa Elizalde Passeig - 3 grups	5	7	11
14/04/2018	Discoteca, Sala Arenas	5	12	5
15/04/2018	Feria de Abril	5	11	3
21/04/2018	Casa Elizalde Passeig - 2 grups	5	12	6
28/04/2018	Casa Elizalde Celebrem Aniversaris	5	9	4
06/05/2018	Diagonal Mar , Cinema	5	6	2
13/05/2018	Cursa l'Arenal de Llevant	5	9	2
26/05/2018	Moll de la Fusta , Festival Japonès, 4 grups	5	13	6
02/06/2018	Fira Modernista	5	11	5
09/06/2018	Parc de la Ciutatella , Fira del Cinema, 4 grups	5	14	8
16/06/2018	Primavera Talent	5	12	17
23/06/2018	Revetlla de Sant Joan	5	13	3
30/06/2018	De gelats al Passeig Marítim	5	9	12
15/09/2018	Inici de Curs/ Festa del Poblenou	5	10	7
22/09/2018	Festa de la Mercè Plaça Catalunya	5	12	8
29/09/2018	Jazz Food Moll de la Fusta	5	12	5
06/10/2018	Discoteca Sala Arenas	5	12	10
20/10/2018	Casa Elizalde (Vídeo Primavera Talent, fotos de Viu l'Estiu)	5	14	4
03/11/2018	Cinema a Gran Via 2	5	9	5
10/11/2018	Casa Elizalde	5	13	3
17/11/2018	Art Irreductible a La Model	5	14	14
24/11/2018	Body Human al Centre Comercial Las Arenas	5	12	11
01/12/2018	Gran Recapte de Aliments/ Dia Internacional de la Discapacitat	5	7	7
15/12/2018	Sopar de Nadal	5	16	12
TOTALS		165		



**RESPIR MUTU –
ACTIVITATS D’UN DIA,
CAPS DE SETMANA
I VACANCES**

Durant l’any es fan diverses sortides de la ciutat de durada des d’un dia a diversos.

Amb aquestes activitats, a banda d’un lleure inclusiu, es volen treballar les habilitats socials i de gestió de la pròpia vida que tenen les persones usuàries.

Aquesta feina és possible gràcies a la participació de persones voluntàries per a dur-les a terme.

Les sortides d’enguany han estat:

DATA	ACTIVITAT	HORES	USUARI@S	VOLUNTARI@S
26-27-28/01/2018	Esquiada a la Molina	54	14	14
19-20-21/05/2018	Sortida a la Hípica	54	12	12
12-13-14/10/2018	PortAventura	54	15	15



TEMPS PER TU

Des de l'any 2015, la nostra entitat gestiona un dels punts de programa Temps per Tu de l'Ajuntament de Barcelona.

Tenim 10 famílies inscrites durant 2018 amb una mitjana de 6-7 persones quinzenalment, arribant en algunes activitats fins a 9 persones en una jornada.

18 dies anuals, 90 hores d'activitat.

DATA	ACTIVITAT	HORES	USUARI@S	VOLUNTARI@S	PERSONAL
13/01/2018	Museu de les Cultures del món	5	6	1	3
27/01/2018	Pel·lícula i a la FCPC	5	2		3
10/02/2018	Carnestoltes al Sarauoke	5	6	1	3
24/02/2018	Centre de la imatge de Virreina	5	6	4	3
10/03/2018	Discoteca a Sala Arena	5	8	3	3
07/04/2018	Museu Joan Miró	5	4	1	3
21/04/2018	Primavera de la Sagrera	5	7	1	3
12/05/2018	Cosmocaixa	5	8	5	3
26/05/2018	Zoo de Barcelona	5	9	5	3
02/06/2018	Mercat nou de Poblenou	5	6	2	3
16/06/2018	Dinar a Mc Donalds de la Vila Olímpica	5	5	1	3
06/10/2018	Museu Nacional d'Art de Catalunya, Gala de Dalí	5	8	3	3
20/10/2018	Visita a l'exposició a l'antiga Model	5	6	1	3
03/11/2018	Museu Picasso	5	7	2	3
17/11/2018	Centre Cívic La Sagrera	5	9	1	3
01/12/2018	Espectacle de dansa "Sagrerenç."	5	8	1	3
15/12/2018	Sopar de Nadal	4	8	3	3
TOTAL		84			



INTERCANVIS INTERNACIONALS

Aquest any 2018 s'ha realitzat l'activitat d'intercanvi internacional al mes d'agost, del 13 al 19 d'agost a la Casa de Colònies de Sant Carles de La Ràpita (Tarragona).

Hi han participat 19 persones: 2 coordinadores, 8 participants afectades de paràlisi cerebral i 7 participants sense discapacitat.

La convivència és de 24 hores al dia i s'han realitzat conjuntament tota una sèrie d'activitats encaminades a aconseguir, d'una forma o una altra, la normalització de vida de les persones afectades de paràlisi cerebral i la promoció de l'esport adaptat com a eina universal de relació.

Durant els intercanvis, les persones sense cap tipus de discapacitat s'han ocupat de cobrir totes les necessitats que les persones amb paràlisi cerebral han pogut tenir a conseqüència de la realitat de la seva discapacitat. Les persones sense discapacitat s'han fet càrrec durant tot l'intercanvi de les tasques de dutxar, vestir, dur al bany, donar el menjar, etc... dels participants afectats de paràlisi cerebral.

Les persones afectades de paràlisi cerebral han fet l'esforç de comunicar-se amb gent nova i ensenyar-los tot allò que té a veure amb les seves necessitats i realitat com a discapacitats: dir-los com necessiten que se'ls ajudi, dir per a què no necessiten ajuda, ensenyar-los els reglaments esportius per a poder compartir el joc, parlar-los de la seva vida diària, etc.

Al mateix temps, els usuaris sense cap tipus de discapacitat han participat activament de les activitats programades. D'aquesta forma, i a efectes pràctics, es respecta escrupolosament la filosofia de la FCPC de considerar que no hi ha usuaris i voluntaris, sinó participants *amb* paràlisi cerebral i participants *sense* discapacitat.

S'han potenciat les capacitats i l'autonomia personal dels individus, però sempre considerant-los part d'un grup i situant-los dintre d'aquest. L'objectiu obtingut és que tothom, discapacitat o no, convisqui, conegui, es relacioni, interactui i, en definitiva, aprengui de tothom, per tal d'assolir una educació efectiva en la diversitat i la interculturalitat.



Pel que fa a la **normalització de vida**, els resultats obtinguts són:

- La consciència de que les persones amb discapacitat no són tan diferents de les persones sense discapacitat.
- Un millor coneixement de la realitat de les persones amb paràlisi cerebral.
- Convèncer als participants de la necessitat de la normalització de vida.
- Crear vincles que s'allarguin en el temps entre els participants i també amb els responsables.
- La superació, dia a dia, dels tabús i prejudicis sobre els demés i en especial sobre les persones amb paràlisi cerebral.
- Un major autoconeixement dels participants encaminat al seu creixement personal.

Pel que fa a l'**educació en la diversitat i la diferència**, els resultats obtinguts:

- Que els participants coneguin les diferents realitats dels participants.
- Obtenir noves idees i pensaments dels participants.

Pel que fa a la **interculturalitat**, els resultats obtinguts són:

- Que els participants donin a conèixer la seva cultura a la resta de participants.
- Que els participants obtinguin nous coneixements sobre la cultura i la societat dels demés participants.
- Que coneguin els sistemes de comunicació augmentativa i sàpiguen utilitzar-los.

Pel que fa a l'**educació en la solidaritat**, els resultats obtinguts són:

- Aconseguir un sentiment de solidaritat encaminat a l'acció.

Pel que fa a aconseguir **noves generacions per una societat més conscient i compromesa i amb capacitat d'acció i organització**, els resultats obtinguts són:

- Aconseguir persones més conscients dels valors vigents de la societat actual.
- Obtenir propostes concretes de participació a la societat.
- Difondre iniciatives que s'estan realitzant a Catalunya i als altres països participants.
- Difondre l'activitat als mitjans de comunicació.

Pel que fa a **conèixer i aprofitar l'entorn natural i cultural**, els resultats obtinguts són:

- Que es conegui una part de l'entorn natural i cultural dels llocs d'intercanvi.
- Un major aprofitament dels recursos oferts a tots els participants al seu lloc d'origen.



Pel que fa a les **persones afectades de paràlisi cerebral**, els resultats obtinguts són:

- Donar cobertura al màxim de persones amb paràlisi cerebral que sol·licitin places.
- Que es produeixi una convivència i ajuda mútua entre els joves amb paràlisi cerebral i els joves sense discapacitat.
- Que les persones afectades de paràlisi cerebral aprenguin a fer el màxim de coses per sí mateixos.
- Que les persones afectades de paràlisi cerebral aprenguin a demanar ajuda per allò que no poden fer sols.
- Que les persones afectades de paràlisi cerebral trenquin les barreres de comunicacions amb persones noves.
- Que tots els participants es comuniquin tots amb tots.



VIU L'ESTIU! – ACTIVITATS D'ESTIU

La FCPC va organitzar durant el mes d'agost, una sèrie d'activitats realitzades entre setmana, de caire lúdic i cultural, a fi de que les persones afectades de paràlisi cerebral que no marxen de vacances fora de Barcelona, passin un estiu amb activitats i de qualitat.

La inscripció es va realitzar de manera independent per a cada una de els activitats, i va tenir un cost simbòlic de 5,00 euros/dia.

Han participat un total de 18 usuaris afectats de paràlisi cerebral entre totes les activitats:

DATA	ACTIVITAT
30/07/2018	Taller de pancarta amb taps – Reciclatge
31/07/2018	Platja Nova Icària
01/08/2018	Visita al Laberint d'Horta
02/08/2018	Platja Nova Icària
03/08/2018	Taller de pancarta amb taps – Reciclatge
06/08/2018	Taller de textures
07/08/2018	Platja Nova Icària
08/08/2018	Visita a l'Aquàrium
09/08/2018	Platja Nova Icària
10/08/2018	Taller de textures
20/08/2018	Taller de Dansa
21/08/2018	Platja Nova Icària
22/08/2018	Visita al museu de Badalona
23/08/2018	Platja Nova Icària
24/08/2018	Cinema
27/08/2018	Taller Xerrada de Sexoafectivitat
28/08/2018	Platja Nova Icària
29/08/2018	Visita al Museu d'Art Contemporani de Barcelona
30/08/2018	Platja Nova Icària
31/08/2018	Festa de cloenda



TALLER DE PINTURA ADAPTADA

El taller de pintura adaptada es realitza els dimarts i dijous de 17:30 a 20:30 h a l'aula de la Llar Residència Lull 163. Són un total de **11 usuaris** 7 usuaris dimarts i 4 usuaris dijous. L'activitat s'ha realitzat **91 dies** amb un total de **273 hores l'any**.

Alguns dels usuaris del taller són residents i altres són usuaris d'altres activitats i projectes de la Fundació, que viuen amb els pares o bé a altres residències i que es desplacen fins a les nostres instal·lacions en taxi, cotxe particular o bé fan servir el nostre servei de transport adaptat porta a porta.

La professora del curs, és llicenciada en Belles Arts i adapta les classes a les persones afectades de paràlisi cerebral que les reben.

El curs 2018 s'ha treballat de la següent manera:

GENER	Geometria: quadrat, triangle, circumferència (ús del compàs) i plantilles.
FEBRER	Obres Concurs/Animals Domèstics
MARÇ	Animals salvatges i Pancarta dia de la Dona
ABRIL	Les flors. Visita al Museu Picasso
MAIG	Tècniques d'experimentació: Tinta Xina i Slime
JUNY	Cos humà (fem servir un ninot) Amb l'arribada del bon temps, dediquem una sessió amb cada grup per anar a pintar vora mar. Utilitzem petits tablex entelats com a suport per fer paisatges marítims i aprofitant que estem a l'aire lliure i no hi ha perill d'intoxicació pels vapors dels productes de neteja i la pintura mateixa, utilitzem una de les tècniques més complexes com és la pintura al oli.



SETEMBRE	Breu introducció a la biografia de Joan Miró. Les formes a l'obra de Joan Miró. Tria del color preferit del dia per treballar
OCTUBRE	Treball sobre el color blau. Breu introducció a la biografia d'Antoni Tàpies, treballar amb mescles de color, cola blanca i serradures. Experimentar amb textures. Introducció en la història del color vermell, els seus significats i la seva producció. Treball del simbolisme a l'obra d'Antoni Tàpies. Exemple: La creu. Breu introducció a la biografia i obra d'Henri Toulouse - Lautrec Història del groc i el seu llenguatge simbòlic
NOVEMBRE	Preparació Concurs de Nadal Breu introducció a la biografia de Paul Klee, treball de les tècniques artístiques que utilitzava. Proposar com a tècnica explorar durant la sessió la construcció geomètrica. Introducció a la vida i art d'Antoni Gaudí Reflexions sobre llum i la forma
DESEMBRE	Crear en equip l'arbre de Nadal que s'exposarà a l'edifici de Lull Triar junts colors per a treballar la temàtica del Nadal.

A banda de les sessions de taller de dimarts i dijous, s'han realitzat les següents visites:

17/04/2018	Museu Picasso
24/05/2018	Caixa Fòrum
22/09/2018	Taller de Pintura Adaptada. Festes de La Mercè



Els resultats obtinguts del taller de pintura són:

- La creació d'un espai de comunicació mitjançant l'art, a on les participants aprenen i/o milloren diferents tècniques de dibuix i pintura.
- Facilitar un espai relaxat a on l'aprenentatge ve donat segons les capacitats i necessitats de cada persona.
- Buscar el perfil artístic de cada persona i conduir-la cap el seu procés creatiu.
- Incrementar la seva autoestima.
- Fomentar la socialització de les persones afectades de paràlisi cerebral la resta de la societat.
- Treballar el seu "jo" a través de l'expressió artística.

Tot aquest treball queda cohesionat sota el paraigua del **"COL-LECTIU D'ARTISTES FRADOGO ART"** conformat per tots els alumnes del curs de dibuix i que cerca la promoció del col·lectiu i el seu creixement artístic i reconeixement social.

TALLER DE MÚSICA

La música – teràpia és l'ús especialitzat de l'energia de la vibració, del moviment, i de l'energia personal.

Aquest taller de musico teràpia o taller de música, inicia la seva activitat al mes de setembre de 2018 amb un grup de 10 persones afectades de paràlisi cerebral, que assisteixen al taller els dimecres de 17:00 a 19:00 h.

Els objectius de l'activitat han estat:

- Potenciar la comunicació no verbal a través de la música.
- Promoure un espai de relaxació a través dels sons musicals.
- Gaudir d'un espai d'interrelació entre el musico terapeuta i la persona amb paràlisi cerebral.
- Facilitar activitats lúdiques adaptades a les persones amb paràlisi cerebral.
- Integrar els alumnes en una activitat adaptada i lúdica.
- Socialitzar amb altres persones de fora del centre que els acompanyen com a voluntaris del taller.

El taller de música inicia la seva activitat al mes de setembre de 2017, després de que alguns dels usuaris de les activitats d'estiu, assistissin durant el mes d'agost a uns taller de música. L'èxit d'aquestes primeres proves, ens va portar a obrir un taller de música els dimecres per la tarda.

S'ha continuat treballant amb aquells instruments que no requereixin molta precisió, per anar passant gradualment a altres que comportin més dificultat. Tant uns com altres han de ser d'un material resistent i no molt pesat, per facilitar-los la seva manipulació.

Cal tenir en compte individualitzar la intervenció a les característiques generals i individuals de la persona, però més encara en les persones amb paràlisi cerebral, a causa de la heterogeneïtat de les manifestacions clíniques que poden presentar.

Els resultats d'aquest segon any d'activitat són:

- Ajudar al desenvolupament del llenguatge mitjançant exercicis rítmics-vocals, jocs amb la veu o interpretació de cançons.
- Control, desenvolupament i enfortiment dels músculs oro faringis mitjançant la pràctica de prosòdies i cançons.
- Control conscient sobre els seus propis actes, desenvolupant l'atenció, memòria i seguiment d'instruccions.
- Desenvolupar l'autoestima creant un clima de valoració dels èxits aconseguits en les diferents activitats.
- Superació de la seva pròpia inèrcia o indiferència per mitjà de l'esforç rítmic i melòdic.
- Trencar la sobreprotecció que l'aïlla de tota experiència vital, motivant a la participació i a l'acció despertant el seu interès cap a noves possibilitats d'expressió.
- Desenvolupament de la motricitat, de la veu i del sentit auditiu a través de jocs rítmics, dramàtics, instruments i cançons.

* *Durant l'any 2018, s'han realitzat 76 hores de taller.*



A més, aprofitant el festival de talents que va organitzar la FCPC, els alumnes del taller de música hi van participar.

Aquesta activitat es va realitzar a la Sala Moragas del C. Cultural El Born i va comptar amb l'assistència de 240 persones.

PROJECTE EYEHARP – MÚSICA AMB ELS ULLS I AMB EL CAP

A través del Conveni amb Fundació Phonos – UPC, la FCPC ha col·laborat amb el projecte de Zacharias Vanvakousis: un software per a persones amb mobilitat molt reduïda.

Al software del Eyeharp s'activa amb un eyetracker o amb un headtracker i la seva interfície permet crear sons amb diferents efectes instrumentals activant-la amb el moviment dels ulls o del cap, segons el cas.

5 residents de la Llar Lull 163 han participat en aquest projecte finançat per l'Obra Social La Caixa i han aconseguit guanyar autonomia i fer música, cosa impossible per a ells fins aquell moment.

L'experiència ha clos amb el concert a la UPF el 20 d'octubre de 2018.

SERVEI D'ASSISTÈNCIA A LA PERSONA - SERVEI D'ASSISTÈNCIA DOMICILIÀRIA (SAD)

Amb la intenció de descarregar a les famílies que tenen cura dels usuaris de la nostra Fundació, hem creat aquest acció com un conjunt de tasques que es realitzen a la llar de persones o famílies que es troben, per motius físics o socials, en situacions de manca d'autonomia temporal o permanent per poder realitzar les tasques habituals de la vida quotidiana.

Hi ha diverses modalitats de prestació del servei i s'han prestat en virtut de les necessitats i sol·licitud de cada individu i disponibilitat de recursos:

Les activitats que ha inclòs el servei d'atenció bàsica a la dependència han estat les següents:

- Atenció a la persona:
 - Higiene personal.
 - Control i educació en l'alimentació: Nutrició i dietètica.
 - Educació en hàbits.
 - Assessorament social.
 - Acompanyament a activitats: salut, oci, compres, etc... fent un treball d'integració social aparellat al simple acompanyament.
- Atenció a la llar:
 - Serveis de neteja.
 - Compres.
- Atenció familiar:
 - Reunions mensuals amb la coordinadora per fer un seguiment i avaluar el servei.
 - Formació al cuidador informal.

El servei s'ha organitzat sobre la base de la demanda de serveis i la disponibilitat de personal. S'han previst serveis assidus per garantir una continuïtat en l'atenció, així com uns serveis d'emergència per a tals casos.

La coordinadora ha estat localitzable via mòbil a totes hores i ha coordinat els serveis i assegurat el seu bon compliment.

El servei d'atenció socio sanitària ha promogut la participació activa de la persona discapacitada, adaptant-se en tot moment a les seves necessitats i fomentant al màxim la seva autonomia personal i capacitat de decisió.

Hem volgut donar atenció a la dependència treballant per aconseguir persones menys dependents, capaços de decidir i de fer el màxim d'activitats per si mateixes. Els hem proporcionat el suport que necessitaven per arribar a fer les coses per si mateixos, no donant-los tot fet, per tal de no promoure la passivitat sinó l'acció.

Els resultats que s'obtenen de l'activitat de SAD són els següents:

- Desenvolupar tasques d'assistència, de prevenció i d'educació que habilitin per a la vida autònoma.
- Mantenir la persona al seu domicili, millorant-ne la qualitat de vida.
- Atendre les persones que no poden viure autònomament al seu domicili mentre no siguin ateses íntegrament pels serveis socials especialitzats quan així ho requereixin.
- Actuar de facilitadors d'activitats de relació social fora del domicili que, d'altra manera, no serien possibles.

S'ha prestat servei a un total de 940 hores d'assistència, a 15 persones afectades de paràlisi cerebral i altres discapacitats: 8 homes i 7 dones.

El 30 de juny de 2018 se signa un contracte de Servei d'Atenció Domiciliària amb l'Ajuntament de Rubí, per tal de donar servei a una persona sol·licitant del servei, durant els mesos de juliol, agost i setembre.

** Durant l'any 2018 s'han ofert 3.273 hores d'assistència.*

El Servei d'atenció domiciliària va lligat a una altre de les activitats que és el transport adaptat porta a porta.

DETALLS PROGRAMA SAD			
DONES	HOMES	MESOS	TOTAL HORES
1		6	2.470
1		1	6
	1	6	112
	1	4	223
1		2	69
	1	1	4
	1	4	268
	1	6	24
	1	2	31
	1	1	2
	1	2	16
	1	1	3
	1	1	2
1		1	5
	1	1	2
1		1	36
5	11		3.273

SERVEI DE TRANSPORT ADAPTAT PORTA A PORTA

És un servei integral de transport realitzat amb vehicles preparats específicament per transportar persones amb discapacitat física greu que els impedeix o dificulta l'ús dels transports públics ordinaris. L'entitat compta amb una furgoneta adaptada per a realitzar els desplaçaments.

- S'ofereix un servei de transport adaptat individual o col·lectiu.
- Porta a porta.
- Els 365 dies de l'any.
- De caràcter fix o puntual.
- L'àmbit d'actuació serà Barcelona i zones properes.
- Segons disponibilitat.

Cada dia es podrà traslladar un màxim d'entre 1 a 4 persones en un sol viatge, segons les cadires de rodes necessitin d'ancoratge o si la persona afectada de paràlisi cerebral pot ocupar un seient.

El servei consisteix en la recollida i la tornada al punt pactat, ajuda per pujar/baixar del vehicle i atenció a l'usuari.

Els resultats aconseguits durant l'any 2018 han estat:

- 1) Assolir un nombre de més de 9 30 serveis/trajectes per curs. Que les persones que actualment tenen relació amb la FCPC utilitzin aquest servei com a mínim 2 cops a l'any i que ho tenen en compte com una opció factible i assequible de transport adaptat.
- 2) Hem aconseguit oferir 3 llocs de treball com a xofer, en règim de jornada parcial.
- 3) L'índex de satisfacció per part dels usuaris i del seu entorn és d'entre el 90 i 95%.
- 4) Hem aconseguit que les famílies considerin el servei adaptat com una opció factible, assequible i de fàcil utilització i ser un servei que els generi tranquil·litat, descans i confiança.
- 5) Oferir servei de transport entre 5 i 6 municipis diferents.

Durant l'any 2018 s'ha donat servei durant tot l'any a un total de 31 persones:

Activitat	Any	Beneficiaris	
		Homes	Dones
Transport a activitats esportives	2018	8	6
Transport a activitats de temps lliure	2018	5	3
Transports a activitats laborals	2018	1	1
Transport a activitats de salut i altres	2018	6	2
		20	12

* Durant l'any 2018 s'han ofert 930 viatges/trajectes.



GRUPS D'AJUDA MÚTUA (GAM)

Durant l'any 2018, al Grup d'Ajuda Mútua hi han participat 18 dones cuidadores que són mares amb fills/es afectats de paràlisi cerebral i discapacitats físiques afins.



El grup està format per aquestes 18 usuàries de entre 57 i 86 anys, la gran majoria d'elles mares dels residents de la Llar Residència Llull 163.

Les sessions de GAM s'han realitzat el primer dimecres de cada mes, excepte els mesos de juliol i agost als que no hi ha activitat. Cada sessió té una durada de tres hores, de 10:00 a 13:00 h, i es realitzen a la seu de la FCPC al Carrer Llull 163.

Les reunions han estat conduïdes per la Sra. Carme Riu Pascual vinculada a l'Associació de Dones no Estàndard i representant de les persones amb discapacitat al Consell Rector del IMD.

Durant l'any 2018 s'han realitzat 10 sessions de GAM que suposen 30 hores d'activitats anuals.

En aquestes reunions, conduïdes per la Sra. Carme Riu, vinculada a l'Associació de Dones No Estàndard, s'han debatut entre altres els següents temes:

- Qui duu el pes de l'atenció del fill/a discapacitat/da?.
- Com i quan gaudeix del seu temps de lleure. Té temps lliure?.
- Relació amb el fill/a afectat de paràlisi cerebral.
- Varia la relació respecte d'una filla o d'un fill?.
- Percepció de l'actitud pròpia en front del fill/a.
- Com es viuen els conflictes dins la família?.
- Qui pren el pes de la reclamació de drets i com se senten en la defensa dels seus interessos com a usuàries o mares de usuaris de serveis per la discapacitat.
- Desconeixements i esgotament en la reclamació de drets i prestacions.
- Quines Obligacions i deures tenen els usuaris envers les residències?.
- Quines obligacions i deures té la direcció de les residències envers als usuaris?.
- Diversos temes d'interès per part de les dones cuidadores a l'hora de dur els seus fills a una residència.
- Sensibilització i prevenció de situacions de violència en contra de les dones amb discapacitat.
- Com donar una millor atenció a la dependència cuidant la salut pròpia.

El grup de dones cuidadores de persones afectades de paràlisi cerebral ha realitzat les activitats dins la sessió per tal d'oferir un espai d'intercanvi d'experiències a nivell familiar, fins a poder arribar a la creació d'un grup autònom d'ajuda mútua.

Així s'han aconseguit diversos objectius:

- Una major convivència i unió entre les participants.
- Una oportunitat de viure experiències pròpies, com a persones individuals, i relacionades amb el lleure i la cultura. Per un cop no han viscut a través dels seus fills, marits o família.

Les membres del GAM, a més, com a col·lectiu autoorganitzat han participat de forma activa en les següents activitats de difusió que la FCPC ha programat durant l'any:

DATA	ACTIVITAT
10/02/2018	Carnestoltes amb l'Escola L'Arenal de Llevant
19/02/2018	Mercat Solidari de l'Il·lustre Col·legi de l'Advocacia de Barcelona
23/04/2018	Diada de Sant Jordi a la parada de la FCPC a Rbla. Catalunya i Rbla. Poble Nou.
15/04/2018	La Feria de Abril a la FCPC
18/04/2018	Participació a l'estudi: "Mare i autonomia personal"
13/05/2018	VIII Cursa Solidària AMPA Escola L'Arenal de Llevant
28/09/2018	Taller sobre l'ús de smartphones
01/10/2018	Taller sobre l'ús de smartphones



PROGRAMA DE PREVENCIÓ DELS MALTRACTAMENTS.

El programa de prevenció dels maltractaments és un projecte transversal de l'entitat que es treballa a tots els projectes, a les reunions amb equip professional remunerat, amb equip de voluntaris, amb reunions i assemblees d'usuari, a reunions de familiars i a tots els fòrums a on participa l'entitat.

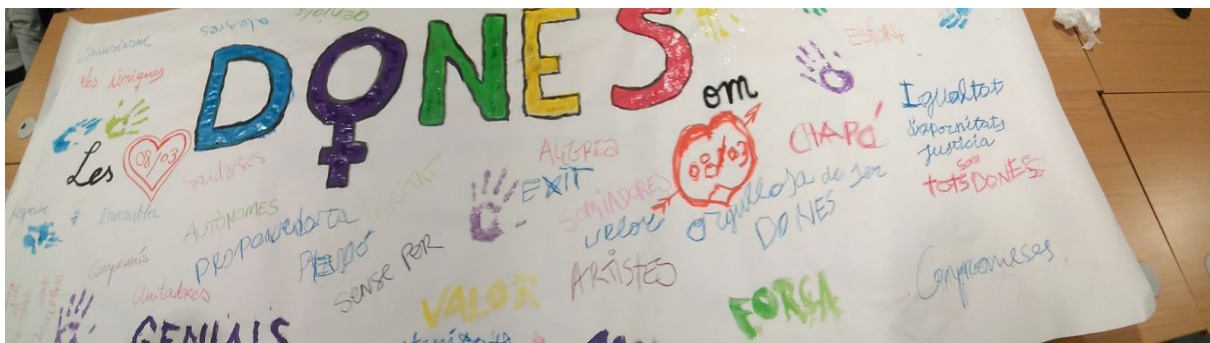
Enguany s'han dut a terme algunes actuacions concretes per a reforçar les actuacions continuades i transversals.

Aquestes han consistit en:

- Incloure una diapositiva amb el telèfon d'atenció a les dones en situació de violència amb el telèfon, gratuït i confidencial, 900 900 120. De 6 del matí a les 23:59, cada dia de l'any, passa 1 cop cada minut per la pantalla, quedant a la vista dels molts vianants del carrer Llull en una tasca de sensibilització que creiem pot ser d'utilitat social.
- Igualment el dia 29/11/2018 l'entitat dedica una activitat a la violència de gènere. A causa dels múltiples casos de violència de gènere que es donen a nivell mundial, es realitzen algunes activitats relacionades dins el taller de música que setmanalment impartim a la FCPC per conscienciar els residents sobre la importància d'aquest tema i proporcionar així un espai per parlar-ne.

L'Activitat ha consistit en:

- Informació sobre la violència i l'agressivitat. Diferències i tipus.
 - Reflexions personals.
 - Expressió de sentiments a través de la música.
 - Mostra de vídeos i cançons.
 - El paper de la dona i de l'home. Prejudicis i evolució.
 - Anàlisi de les lletres de les cançons.
- Elaboració de la Pancarta amb temàtica del dia de la Dona. (Activitat del Taller de pintura).



SERVEIS EDUCATIUS - SENSIBILITZACIÓ.

Des de la FCPC s'ha treballat durant tot l'any 2018 en la sensibilització de la població amb l'orientació i les xerrades que es fa als centres educatius a on la feina de l'entitat i les possibilitats de les persones que pateixen paràlisi cerebral.

La sensibilització als alumnes de centres educatius (primària, secundària, batxillerat, cicles formatius, universitats, centres oberts i centres per a joves) treballa la temàtica de la discapacitat des d'un prisma positiu focalitzat en les capacitats.

L'objectiu general d'aquesta iniciativa és educar i facilitar eines que ajudin a infants, adolescents i joves a créixer en valors socials com el de la resiliència, la solidaritat, la igualtat d'oportunitats, la cooperació i el respecte per la diferència.

El programa de Sensibilització Social e integració laboral, fa arribar als centres educatius de Catalunya, de forma directa i positiva, la realitat de les persones amb discapacitat física, i fomenta l'acceptació de la igualtat d'oportunitats, la inserció social i laboral d'aquestes, incrementant la participació ciutadana en la integració de les persones amb paràlisi cerebral.

S'han ofert tres modalitats de sessions didàctiques on s'ha donat una visió de la discapacitat en general, la paràlisi cerebral en particular, s'ha parlat dels diferents tipus de comunicació i s'ha reflexionat sobre la normalització del col·lectiu en la societat.

Al mateix temps hem introduït als alumnes al món de la discapacitat, utilitzant-lo com a eina de relació i comunicació.



Les sessions en grups de màxim 30 alumnes, les imparteix un equip de persones afectades de paràlisi cerebral (una o dues segons la sessió) que, com a "monitors de sensibilització", tenen un contracte laboral i realitzen tasques educatives sobre discapacitat i igualtat d'oportunitats. Sempre van acompanyats de la Coordinadora de Projectes que dirigeix la sessió i es comunica amb el centre educatiu.

Els temes a tractar han estat: discapacitat, comunicació augmentativa, esport adaptat i pintura adaptada.

Les sessions estan compostes de 2 blocs, un primer teòric i el segon pràctic. Poden ser de 60 a 90 min per 90,00 euros, o de 120 min a 120,00 euros.

La xerrada sobre voluntariat té una durada de 60 minuts, no inclou part pràctica, és gratuïta i convida els alumnes a fer voluntariat amb la FCPC.

Els resultats primordials obtinguts han estat:

- Les persones amb paràlisi cerebral són mestres de la seva pròpia discapacitat i fan professional la seva tasca rebent de la FCPC aquells suports i reforços que els faran iguals a altres treballadors.
- Per les persones afectades de paràlisi cerebral, no hi ha discriminació, si no igualtat d'oportunitats.
- S'ha donat visibilitat i inserció social a través del treball. El projecte ha augmentat la visibilitat del col·lectiu assistint a multitud de centres educatius perquè siguin vistos, per alumnes i professors, com a persones capaces de treballar i transmetre coneixements, com a persones que generen i transmeten valor.
- Hem apropat la realitat de les persones amb discapacitat als ciutadans en edat escolar per la seva sensibilització i acceptació de les possibilitats reals d'inserció laboral del col·lectiu de persones afectades de pc.
- 2 persones afectades de paràlisi cerebral participen com a monitors de les activitats.



Durant el l'any 2018 s'ha realitzat les següents xerrades:

DATA	ACTIVITAT I CENTRE EDUCATIU	DURADA	ALUMNES
22/01/2018	Visita estudiants Socio sanitari FEMAREC	2	17
08/02/2018	Taller d'Esport Adaptat Escola Assís	2	25
08/02/2018	Taller d'Esport Adaptat Escola Assís	2	25
14/02/2018	Visita estudiants Socio sanitari FEMAREC	2,5	16
04/05/2018	Jornada Solidària Escola Voramar	4	26
04/05/2018	Jornada Solidària Escola Voramar	4	33
07/05/2018	Xerrada d'Esport Adaptat- Escola L'Arenal	2	30
07/05/2018	Xerrada d'Esport Adaptat - Escola L'Arenal	3	30
10/05/2018	Taller d'Esport Adaptat - Escola L'Arenal	2	25
10/05/2018	Taller d'Esport Adaptat - Escola L'Arenal	3	25
05/06/2018	Visita Alumnes Escola Bressol L'Aliança	2,5	25
06/06/2018	Visita Alumnes Escola Bressol L'Aliança	2,5	25
12/06/2018	Taller Pintura Adaptat a Escola Bressol L'Aliança	2,5	25
13/06/2018	Taller Pintura Adaptat a Escola Bressol L'Aliança	2,5	27
14/06/2018	Taller d'Esport Adaptat - Sagrat Cor Diputació	2	39
14/06/2018	Taller d'Esport Adaptat - Sagrat Cor Diputació	2	27
19/06/2018	Visita Alumnes Fundació Pere Tarrés	2	12
17/10/2018	Visita Alumnes FEMAREC	1,5	18
06/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	50
07/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	50
08/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	51
09/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	25
13/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	26
14/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	49
15/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	50
16/11/2018	Taller de Pintura Adaptada Barberà del Vallès	2	50
02/12/2018	Jornades Solidàries L'Arenal de Llevant	4	57
28 jornades		64 Hores	858 alumnes
TOTALS		3.750 minuts	



“Iguals a l'escola – Iguals a la feina”



IGUALS A LA FEINA

Dins del projecte de Serveis Educatius, aquest any 2018 s'ha continuat treballant el projecte “Iguals a l'Escola, Iguals a la Feina”, d'acord amb el conveni de col·laboració amb la **Fundació Privada Prevent**, signat el 23 de juny de 2017, per tal de potenciar la sensibilització a les escoles i la societat sobre la discapacitat i les capacitats, així com la inserció socio-laboral de les persones amb discapacitat.



És un projecte de formació, sensibilització e informació sobre la paràlisi cerebral i la discapacitat en general, dirigit a nens i joves entre 3 i 18 anys, així com pares i comunitat educativa.

L'activitat principal és la realització de diversos tallers i xerrades a centres educatius, de pre- escolar a secundària i graus mitjos, treballant la comprensió de la paràlisi cerebral, l'acceptació i la valoració positiva de la diferència i el significat de la igualtat d'oportunitats, puntals de la educació de nens i joves que han de conformar una futura societat més inclusiva, més competent i menys competitiva.

La FCPC aporta el “know how” i la infraestructura de treball amb les escoles ja que des de 2008 està realitzant accions educatives a centres.

La Fundació Prevent aporta un profund coneixement de l'empresa, fruit d'una trajectòria de més de 10 anys en prospecció, formació, sensibilització i conscienciació sobre el valor de la diversitat i les capacitats de les persones amb discapacitat en tot el territori de Barcelona i rodalies. La enorme dificultat en canviar estereotips sobre discapacitat, menys productivitat, dificultats de normalització, costos associats, etc, arrelats en les persones que conformem l'empresa (companys de les persones amb discapacitat a contractar, responsables de selecció i alta direcció), és una de les principals barreres que fonamenten aquest projecte de canvi educatiu des de la infància i des de l'escola.

Les sessions del programa "Igual és igual" estan encaminades a la reflexió sobre l'acceptació de la discapacitat dins l'entorn laboral.



Les escoles a les que s'han realitzat sessions aquest any 2018 són les següents:

DATA	CENTRE EDUCATIU	DURADA	ALUMNES
16/04/2018	Institut Ribot i Serra (Sabadell)	90'	18
16/04/2018	Institut Ribot i Serra (Sabadell)	90'	18
18/05/2018	Viaró Global School	90'	50
18/05/2018	Viaró Global School	90'	50
21/05/2018	Viaró Global School	90'	50
21/05/2018	Viaró Global School	90'	50
08/11/2018	Jesuïtes Sarrià- Sant Ignasi	90'	31
21/11/2018	Escola de Jesuïtes El Clot	90'	20
23/11/2018	Escola de Jesuïtes El Clot	90'	20
29/11/2018	Escola Frederic Mistral - Tècnic Eulàlia (Sarrià)	90'	140
29/11/2018	Escola Ramon Fuster	90'	60
30/11/2018	Escola Avenç	90'	90
12 Jornades		1.080' minuts 18 hores	597 alumnes
	TOTALS		

PRÀCTIQUES NO LABORALS

Fer pràctiques en empreses o en institucions és una bona oportunitat per adquirir experiència i conèixer l'entorn professional en el qual penses treballar.

Hi ha dues modalitats de pràctiques:

- Pràctiques curriculars: tenen una equivalència en crèdits i consten al pla d'estudis.
- Pràctiques extracurriculars: són pràctiques que no tenen una equivalència en crèdits però que t'ajuden a sumar experiència al CV.

Cal tenir en compte que:

- La persona en pràctiques no és una persona voluntària i el seu compromís equival al d'una feina remunerada.
- L'absència sense justificar o una mala conducta s'ha de comunicar immediatament a la responsable del seguiment (Tutora).
- Tanmateix, no són treballadors remunerats i no poden fer determinades tasques.

Tasques que poden realitzar <u>SEMPRE amb supervisió</u>	Tasques que NO poden realitzar <u>ni</u> amb supervisió
Fer companyia a l'usuari, però MAI en solitari Ajudar a menjar a usuaris autònoms (evitar q es taquin, tallar aliments) Fer assistència personal a usuaris en TÀNDEM (vestir, menjar o beure, i WC) Ajudar a les tasques d'ordre de la llar: higiene de banys, llits, armaris, gestió de roba de residents, etc Penjar o plegar roba. Acompanyaments a usuaris en grup Acompanyament en el transport adaptat.	Donar medicació. Donar menjar a persones altament dependents (PEG o triturats) Entrar a la cuina. Neteja AMB productes restes orgàniques: químics o orgànics. Rentar o planxar roba. Acompanyaments en solitari a usuaris, ni quedar-se a soles a l'habitació. Conducció del transport adaptat.

Aquest any 2018 hem tingut col·laboració per Pràctiques No Laborals amb:

- Escola Jesuïtes Sarrià Sant Ignasi (Barcelona).
- Fundació Friends
- Fundació Ared
- Formapràctic
- FAIRbund.eV.,Geschäftsstelle
- Johanniter-Akademie

VOLUNTARIAT

Les activitats del projecte d'Atenció Integral de la Fundació, malgrat requerir una coordinació organitzada de professionals remunerats alhora que un nivell important de sistematització en la seva preparació, no haurien estat possibles sense la col·laboració de persones voluntàries que garanteixen l'acompliment de la filosofia integradora d'aquestes activitats.

El voluntariat té un paper molt concret dins la nostra entitat, que és complementari al treball professional però que, en cap cas el substitueix, sinó que aporta una altra visió del treball realitzat per l'entitat.

Les activitats en les que ha participat el voluntariat durant el 2018 són les següents:

ACTIVITATS	Jornades anuals	Usuaris per jornada	Voluntaris per jornada	Hores de durada	TOTAL HORES ANY
R.Mutu – M'acompanyes?	33	12	8	5	1.320
Respir Mutu - Altres	9	14	14	24	3.024
Viu l'Estiu	20	18	9	3	540
Curs de pintura	91	6	3	3	1.819
Curs de música	38	8	2	2	152
Intercanvis Internacionals	7	8	8	24	1.344
Serveis Educatius	36	2	2	2	144
Taller de Pintura x infants	14	12	1	2	28
Grups d'Ajuda Mútua	10	18	1	3	30
Assistència Actes Públics	10	1	2	2	40
TOTALS	268				7.441

A la persona amb afectada de paràlisi cerebral, el voluntariat li aporta:

- La vivència d'amistat i d'intercanvi emocional i personal, doncs s'estableix una experiència íntima individual difícilment substituïble.
- La possibilitat de relacionar-se amb una pluralitat de persones ampliant així el marc de relacions, experiències i vivències.

El voluntariat ha aportat a la nostra entitat:

- Un reconeixement a l'entitat en la que participen.
- Ha desenvolupat un paper de "informació i sensibilització" social: el treball amb voluntariat té un efecte multiplicador, ja que aquest transmet la seva experiència a amistats, família, coneguts, etc.
- Ens ha proporcionat noves idees: són persones que provenen d'altres disciplines, d'altres treballs professionals i amb experiències vitals diferents.
- L'entrada de persones voluntàries sempre aporta "aire fresc" a una entitat.
- Han aportat valor solidari a l'entitat.
- Han recuperat l'interès social de l'entitat

Comptem amb un total de **59 persones voluntàries** amb caràcter fix o habitual.

La FCPC ha aportat als voluntaris:

- Experiències que contribueixen al creixement personal: experiències en relació a les persones amb PC, el treball en equip, a la vida "associativa", etc.
- Proporcionar a la persona voluntària un reconeixement a la seva tasca, tan a nivell intern, dins la mateixa Fundació, com extern, al conjunt de la comunitat.
- Promoure el coneixement de la vida "associativa" a través de diferents canals de participació.
- Facilitar informació i formació relacionada amb la tasca que desenvolupa i amb el col·lectiu amb el que treballarà.
- Aportar una trajectòria històrica com a entitat. El voluntari passa a formar part d'una organització amb una missió i uns principis valorats i reconeguts socialment.
- Hem fet partícip a la persona voluntària dels valors de l'entitat.
- Afavorir el sentiment de pertinença a un grup que promou la transformació social a favor de les persones amb discapacitat i les seves famílies.
- Recolzar la seva acció voluntària amb un suport professional.



A banda de participar a les activitats de la FCPC, s'han realitzat les següents col·laboracions relacionades amb el voluntariat:

DATA	ACTIVITAT	DURADA	VOLUNTARIAT
19/02/2018	Mercat Solidari Col·legi de l'Advocacia de Barcelona	5	3
10/03/2018	Alberg InOut. Trobada de voluntaris FCPC. "Mindfulness, relaxació, concentració i escolta activa"	24	12
19/03/2018	Visita i presentació de la FCPC als responsables de voluntariat de Caixabank	1	26
23/04/2018	Celebració festivitats Sant Jordi a on tenim una parada a on s'ofereix la possibilitat de fer voluntariat.	12	12
13/05/2018	Participació a l'organització de la VIII Cursa de l'AMPA de L'Arenal de Llevant a benefici de la FCPC	5	6
16/06/2018	Primavera Talent. Concurs de talents de la FCPC	4	12
24/09/2018	La Mercè / Taller Pintura Adaptada i taula de voluntariat	1,5	2
25/09/2018	Xerrada de voluntariat Escola Jesús i Maria Presentació de la FCPC i activitats	2	30
18,20,26, 27/10/2018	Curs de Formació Bàsica per a voluntariat d'atenció a PC. 12h teòriques i 18 pràctiques	20	8
15/12/2018	Sopar de Nadal de la FCPC	5	24
TOTALS		79,5	135

ACTES PÚBLICS I DE DIFUSIÓ I DE XARXA

DATA	ACTIVITAT
19/02/2018	Mercat Solidari de l'Il·lustre Col·legi de l'Advocacia de Barcelona
23/04/2018	Celebració de la Diada de Sant Jordi
14/05/2018	Cursa l'Arenal de Llevant
19/07/2018	Inauguració nou local de l'Associació de Dones No Estàndard
24/09/2018	La Mercè / Taller de Pintura Adaptada
28/09/2018	Fòrum Social Pere Tarrés – Conseller Chakir el Homrani
05/10/2018	Inauguració nou local de la Fundació Friends (Asperger)
05/11/2018	Marxa per a la Paràlisi Cerebral
20/11/2018	VI Congrés del Tercer Sector Social
16/12/2018	Sopar de Nadal de la FCPC

AVALUACIÓ DE RESULTATS

Hem treballat tot l'any 2018 per afavorir la creació d'activitats i programes, que possibilitin el creixement personal de les persones afectades de pc. Incloem la participació activa de les persones amb paràlisi cerebral per tal de treballar pel reconeixement de la diversitat i el foment de la convivència i cohesió social.

Les persones amb Paràlisi Cerebral plantegen, a més dels drets inherents al conjunt de la població, un seguit de problemàtiques, necessitats i demandes específiques per aconseguir l'objectiu de la igualtat a través de la compensació dels seus dèficits de suport social.

El programa ha treballat per facilitar inclusió social a través de l'atenció al usuari afectat de paràlisi cerebral i assegurar la igualtat d'oportunitats, millorar la interacció amb l'entorn mitjançant la realització d'activitats personals, laborals i socials, basant-nos en: aptituds intel·lectuals; nivell d'adaptació (conceptual, pràctica i social); participació, interacció i rol social; salut (física, mental i etiologia) i context social (ambient, cultura i oportunitats).

Aquest projecte ha estat una proposta de coordinació entre els diferents programes de la nostra Fundació, en què la coordinació ha estat transversal.

HEM ACONSEGUIT:

- Generar activitats per a persones amb discapacitats i els seus familiars, així com activitats adreçades a la comunitat per a la seva sensibilització.
- Cobrir el cost dels llocs de treball amb els ingressos de la pròpia activitat per fer-ho el màxim d'autosuficient.
- Aconseguir finançament públic i privat per suplementar els serveis en allò que sigui necessari per a igualar-los en oportunitats a la resta de la societat.
- Generar qualitat de vida de les persones que pateixen PC a través de les activitats de formació, oci i ocupació.
- Socialitzar. Afavorir la màxima interacció a nivell de centres de formació. Afavorir el contacte amb molts i diversos centres.
- Divulgar, formar i normalitzar la PC.

AVALUACIÓ: SISTEMA DE SEGUIMENT DEL PROJECTE

Indicadors quantitativs i qualitativs.

La nostra fundació treballa de qualitat interna atenent a criteris interns que hem treballat amb el nostre equip de treball i intenta implantar en totes les nostres actuacions. D'altra banda també s'han definit indicadors per conèixer relació entre els recursos necessaris i els resultats, així com el ritme de treball:

Indicadors de context. Nombre de persones ateses, nombre d'hores de feina realitzades, nombre de participants per acció.

Indicadors de procés. Nombre de sortides realitzades, nombre d'activitats formatives impartides i nombre d'exposició visitades.

Indicadors de producte. Nombre d'accions realitzades, nombre d'hores invertides per acció, nombre total d'hores, nombre de participants per acció.

Indicadors d'impacte. Nombre de llocs on s'han realitzat xerrades i percentatge d'usuaris que participen en les accions.

Indicadors socials. Nombre d'incidències de comportament al mes respecte al mes anterior, percentatge de discapacitat de les absències no justificades, percentatge de satisfacció de les persones.

La Fundació valora el funcionament de les accions de diferents formes:

- Avaluació dels usuaris a partir de qüestionaris individuals i proves escrites.
- Seguiment setmanal de les fitxes d'usuari/a que permeten veure el grau d'aprofitament.
- Reunions setmanals de l'equip de treball.
- Reunions contínues de l'equip amb els agents externs.
- Avaluació final realitzada pels equips de treball i els agents externs.

Avaluació participativa

Pensem que és molt important que l'avaluació sigui duta a terme per les diferents persones implicades.

Tenir una valoració des de diferents punts de vista i des de diferents posicions, donarà una visió global i integral de les activitats que s'estan realitzant i permetrà perfilar la qualitat dels serveis i activitats. Aquesta avaluació, es realitzarà mitjançant accions de seguiment i d'avaluació contínua.

TREBALL EN XARXA

Estem convençuts que el treball en xarxa dels agents implicats en aquest procés al territori suposa una porta d'entrada alternativa i d'accés només fàcil i assequible per a certs col·lectius específics.

Les entitats que recolzen econòmicament la nostra tasca són:



**Generalitat
de Catalunya**



**Ajuntament de
Barcelona**



**Diputació
Barcelona**



**Fundación Bancaria
"la Caixa"**



**Fundación
ONCE**



**RAMON MOLINAS
FOUNDATION**

Fundación Alex