

FEPCCAT



MEMÒRIA ANUAL



CARTA DE LA PRESIDENTA

Benvolgudes, Benvolguts,

Amb aquestes pàgines iniciu la lectura de la Memòria 2017 de la Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT).

El document recull els programes i projectes que, amb la il·lusió i el convenciment de treballar per a la millora dels serveis de les nostres entitats membres, i en conseqüència, per la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats amb grans necessitats de suport, s'han desenvolupat durant el darrer exercici. La nostra entitat segueix consolidant-se any rere any, alhora que es projecta arreu per explicar la paràlisi cerebral.

En aquesta aposta per la visibilització del col·lectiu que representem i la sensibilització de la societat hi han col·laborat innumerables persones. Malauradament, n'hem de recordar una que ja no tenim al nostre costat. En Jaume Marí, un pilar fonamental de la Federació, ens va deixar, sobtadament, la passada primavera. Ferm promotor de la col·laboració entre organitzacions, figura amb gran esperit crític, perseverança i, per sobre de tot, sentit de l'humor, respecte i calidesa, en Jaume va ser un amic amb qui vam recórrer junts un camí que encara estava poc marcat. Al mateix temps que fèiem la via principal, ell va apuntalar, amb intel·ligència, senders importants que corrien paral·lels: el de l'empoderament de les persones amb paràlisi cerebral, el de les noves tecnologies dins el sector, el del treball en xarxa, el del reclam de l'especificitat, entre d'altres. Per tot això, va ser una figura indispensable, i a qui caldrà agrair sempre l'impuls a la federació.

Volem seguir conscients d'aquest anhel constructiu, fidels al llegat. Les activitats dins la Memòria 2017 són un reflex de l'empremta que en Jaume va deixar en la FEPCCAT. I amb les que seguim avançant dia a dia, programa a programa, alçant la mirada per reivindicar, com dèiem en el curtmetratge produït per la FEPCCAT: **Som, estem aquí!**

M^a Mercè Batlle

Presidenta FEPCCAT

FEDERACIÓ CATALANA D'ENTITATS DE PARÀLISI CEREBRAL -FEPCCAT-

La **FEPCCAT**, es una federació d'entitats constituïda l'any 2000 amb la intenció d'aglutinar les entitats catalanes que tenen com a objecte la defensa dels drets i interessos de les persones amb paràlisi cerebral o etiologies similars, l'assistència, la promoció de la seva autonomia, la inclusió social i laboral i en definitiva, la millora de la seva qualitat de vida.

Inscrita al Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya amb el número 394 i als registres municipals de la ciutat de Barcelona, Tarragona i Lleida, és una entitat sense afany de lucre.

L'activitat de la Federació es centra a incidir en les polítiques socials catalanes, amb l'objectiu de millorar el benestar de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats afins, així com aconseguir la seva plena inclusió social. Alhora, la FEPCCAT ha representat els interessos i necessitats de cadascuna de les seves entitats membres, amb la finalitat de mantenir i/o millorar la qualitat dels serveis que presten en l'actualitat a persones amb paràlisi cerebral i/o afins.

QUÈ ÉS LA PARÀLISI CEREBRAL

La paràlisi cerebral descriu un grup de trastorns del desenvolupament psicomotor, permanent i no progressiu, causada per una lesió en el cervell produïda durant la gestació, el part o durant els tres primers anys de vida de l'infant. Els desordres psicomotrius de la paràlisi cerebral estan, sovint, acompanyats de problemes sensitius, cognitius, de comunicació i percepció, i en algunes ocasions, de trastorns del comportament.

La paràlisi cerebral en sis punts bàsics:

1. La paràlisi cerebral és un desordre permanent el que implica que la lesió neurològica és irreversible i persisteix al llarg de tota la vida.
2. Aquesta lesió no canvia, és immutable. El dany neurològic no augmenta ni disminueix encara que les conseqüències poden canviar cap a la millora o l'empitjorament.
3. L'alteració del sistema neuromotor incideix en aspectes físics com la postura o el moviment.
4. La lesió es produeix abans que el desenvolupament i creixement del cervell hagin conclòs. Pot ocórrer durant la gestació, el part o els tres primers anys de vida del/la nen/a. Un període de temps en el qual el sistema nerviós central està en plena maduració.

5. La lesió també pot afectar a altres funcions com l'atenció, la percepció, la memòria, el llenguatge i el raonament. El nombre de funcions danyades depèn, d'una banda, del lloc, tipus, localització, amplitud i disfunció de la lesió neurològica, i per l'altre, de moment en què es produeix el dany (nivell de maduració de l'encèfal).
6. A més, la lesió interfereix en el desenvolupament del Sistema Nerviós Central. Una vegada produït el dany aquest repercuteix en el procés maduratiu del cervell i, per tant, en el desenvolupament del/la nen/a.

El grau en què aquesta discapacitat afecta a cada persona és diferent, i ve determinat pel moment concret en què es produeix el dany; així doncs, podem trobar-nos amb persones que conviuen amb una paràlisi cerebral que resulta amb prou feines perceptible, i que gaudeixen d'una vida totalment ordinària, enfront d'unes altres que necessiten del suport de terceres persones per realitzar les tasques més bàsiques de la seva vida diària.

PERFIL D'ALUMNES I USUARIS/ES ATESES A LES ENTITATS MEMBRE DE LA FEPCCAT:

- Les persones que assisteixen als nostres centres, presenten una discapacitat física greu i permanent, una **paràlisi cerebral** que, en molts casos, s'associa a altres trastorns com poden ser sensorials i cognitius, que en conjunt anomenem **pluridiscapacitat**.
- Entenem doncs, el **concepte de pluridiscapacitat** com: una situació de vida específica, en la que la persona presenta una disfunció cerebral (prenatal, perinatal o transcorreguda durant el seu desenvolupament) i que té com a conseqüència **greus perturbacions en la seva eficiència motriu, perceptiva, cognitiva i de relació amb el medi, tant físic com humà, derivant en una situació d'extrema vulnerabilitat**.
- Arrel d'aquesta complexa situació, la persona amb paràlisi cerebral i/o amb pluridiscapacitat, en les diferents etapes de la seva vida, requereixen diferents suports que garantitzin la seva qualitat de vida com: l'accés a cures i tractaments específics, unes competències humanes a nivell relacional i suport psicològic que contribueixin a millorar la seva estructura psíquica, física i social.

FEPCCAT EN XIFRES

- 13 entitats federades
- 6326 les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat o amb altres discapacitats similars, ateses en els diferents serveis de les entitats membres de FEPCCAT

ÀMBIT D'EXTENSIÓ I ENTITATS MEMBRES

La Federació té el seu domicili social a Tarragona i el seu lloc de treball a Lleida. L'àmbit d'activitat i d'actuació principal de l'entitat és a Catalunya.

Actualment està constituïda per les següents entitats:

- Associació ALPI de l'Hospitalet de Llobregat
- Associació Provincial de Paràlisi Cerebral - APPC de Tarragona
- Associació pro persones amb Disminució Psíquica de la Conca de Barberà– APRODISCA de Montblanc
- Associació AREMI de Lleida
- Associació ASPACE de Barcelona
- Associació ESCLAT de Barcelona
- Fundació l'ESPIGA de Vilafranca del Penedès
- Escola GUIMBARDA de Barcelona
- Fundació Privada de Minusvàlids Físics Associats - MIFAS de Girona
- Fundació Maresme de Mataró
- Institució BALMES de Sant Boi de Llobregat
- NEXE Fundació Privada de Barcelona
- Prodiscapacitat Fundació Privada PRODIS Terrassa.

Serveis de les entitats membres de FEPCCAT

- Atenció primerenca
- Centre d'educació especial
- Centre ocupacional
- Centre d'atenció especialitzada de dia
- Centre especial de treball
- Centre Residencial
- Llar residència
- Altres serveis especialitzats

ORGANS DE GOVERN

La Junta Directiva de la FEPCCAT, està constituïda per:

<u>Càrrec</u>	<u>Persona que l'ocupa</u>	<u>Entitat a que pertany</u>
● Presidenta:	Ma Mercè Batlle Amorós	(AREMI Lleida)
● Vicepresident:	Lluís Farrés Cardoso	(ASPACE Barcelona)
● Tresorera:	M ^a Carme Sureda Bosch	(APRODISCA Montblanc)
● Secretari:	Antònio González García	(I. BALMES, Sant Boi de Llobregat)
● Vocal:	Joan Rovira Hernández	(ESCLAT, Barcelona)
● Vocal:	Montserrat Roca Conejo	(Fundació L'ESPIGA, Vilafranca del P.)

ELS NOSTRES VALORS

Igualtat, solidaritat, transparència, inclusió i integració, compromís, accessibilitat, innovació, excel·lència, responsabilitat .

FEPCCAT I ELS SEUS MEMBRES ACTUEN D'ACORD A...

- ◆ La Declaració Universal dels Drets Humans de les Nacions Unides de 1948
- ◆ La Convenció sobre els Drets de l'Infant de les Nacions Unides de 1989
- ◆ Les Normes Uniformes sobre la Igualtat d'Oportunitats de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides de 1993
- ◆ La Convenció sobre los Drets de les Persones amb Discapacitat de les Nacions Unides de 2006.

TOT EL QUE FEM ESTÀ PENSAT PER...

- Fomentar i impulsar la participació de les persones amb paràlisi cerebral i amb altres discapacitats similars.
- Sensibilitzar la societat de les capacitats de les persones amb paràlisi cerebral i amb altres discapacitats afins.
- Normalitzar la vida quotidiana del col·lectiu, mitjançant la realització d'activitats en àmbits comunitaris.
- Fomentar la inclusió i la cohesió, contribuint a eliminar les situacions d'exclusió per raó de la seva condició física.
- Promoure la igualtat d'oportunitats de les persones amb paràlisi cerebral i amb altres discapacitats afins.

REPRESENTATIVITAT I RELACIONS INSTITUCIONALS

Al llarg del 2017, la Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral i etiologies similars, com a representant de la Confederació ASPACE a Catalunya, continua treballant per ser la federació referent del col·lectiu i les seves entitats. La FEPCCAT ha estat present en diferents trobades, plenaris, reunions i/o jornades organitzades, a nivell públic i privat, dirigides al Sector de la Discapacitat, reforçant així la seva presència en representació de les seves entitats i el col·lectiu.

És una prioritat per aquesta federació el fet d'establir aliances amb organismes públics i privats, amb la intenció de defensar els drets i interessos de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats similars, així com de les seves famílies.

Ma Mercè Batlle, presidenta de la Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral i etiologies similars, ostenta també el càrrec de vicesecretaria de la Confederació Estatal Aspace, motiu pel qual assisteix a actes d'àmbit territorial fora de Catalunya.

GENERALITAT DE CATALUNYA

La FEPCCAT ha participat en diferents reunions, jornades i actes amb el govern de la Generalitat, on la temàtica a tractar afectava o podia afectar d'alguna manera a les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat o altres etiologies similars, les seves famílies i les entitats que són membres d'aquesta federació.

La interlocució amb el govern de la Generalitat, ha estat prioritària per aquesta federació en els següents àmbits d'actuació:

- Treball, Afers Socials i Famílies.
- Salut
- Ensenyament
- Empresa i ocupació
- Cultura

TAULA DEL TERCER SECTOR SOCIAL DE CATALUNYA

FEPCCAT es manté activa dins aquesta organització, com entitat de referència que representa les persones amb paràlisi cerebral, altres discapacitats afins i/o pluridiscapacitat. Participa de les actuacions que impulsa la taula i d'aquells grups de treball que poden afectar el col·lectiu que representem. Alguns d'aquest són:

- Transparència i qualitat
- Inclusió social
- PINCAT i participació
- Innovació i les TIC / Comissió de Seguiment M4Social
- Sociosanitari
- Model d'atenció comunitària

Ma Mercè Batlle Amorós, en qualitat de presidenta d'aquesta federació, ostenta la representació de la FEPCCAT en aquesta organització i Carles Sanrama, gerent de l'Associació ASPACE Catalunya (entitat membre de la federació) ho és en qualitat de suplent per delegació.

FINAN3

La Cooperativa FINAN3 de la qual la FEPCCAT ostentava la presidència, finalitza la seva activitat el desembre de 2017.

HÀBITAT3

La FEPCCAT, en la seva línia d'actuar amb caràcter permanent amb altres organitzacions, forma part de la Fundació Hàbitat3, entitat gestora d'habitatges socials. La Sra. Lola de la Fuente, en representació de FEPCCAT, és membre del patronat.

COCARMI

La FEPCCAT ostenta la vicepresidència primera del Comitè Català de representants de persones amb discapacitat –COCARMI i Ma Mercè Batlle Amorós, és qui la representa fins a les eleccions,

Entre altres, es participa en nom del COCARMI al Consell de Participació del Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària (PIAISS), on es treballa en un Model Català d'Atenció integrada i centrada en la persona. I també al Plenari del Comitè d'Ètica de Serveis Socials de Catalunya. També es participa en els grups de treball sobre autonomia personal i inserció laboral.

CODISCAT

La FEPCCAT és membre del Consell de la Discapacitat de Catalunya (CODISCAT). El 21 de juny, va tenir lloc una reunió, en sessió ordinària del Consell, el qual està adscrit al departament de Treball, Afers Socials i Famílies i presidit pel president de la Generalitat de Catalunya.

ALIANCES AMB ALTRES ENTITATS DEL SECTOR

Es mantenen aliances amb altres entitats del tercer sector, en concret amb l'àmbit de la discapacitat, per tal d'impulsar qualsevol tipus d'acció política en defensa dels drets socials i la millora de les condicions de vida en general del col·lectiu al que representem.

La FEPCCAT va col·laborar amb l'elaboració del llibre: *“Niños con paràlisis cerebral: guía para padres”*. Promogut per l'Institut Guttmann es va presentar el 20 d'abril. Elaborada per un equip d'experts professionals i coordinada per Elaine Geralis; abarca el diagnòstic, els problemes mèdics, la rehabilitació, els efectes cognitius, emocionals i l'educació del nen/es i el seu entorn.

ACTIVITATS REALITZADES EL 2017

PROGRAMES I PROJECTES FEPCCAT

RESPIR FAMILIAR

Gràcies a la subvenció otorgada pel Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, i el suport de IPSEN Pharma, la FEPCCAT a dut a terme, en col·laboració amb les seves entitats membres, un Programa de Respir familiar amb el que s'han realitzat prop de **600** serveis en territori català. Aquest programa de respir, va dirigit a familiars de persones amb discapacitat, usuàries de les entitats adherides a la federació, per tal que puguin disposar dels períodes de temps necessaris per generar una dinàmica familiar normalitzada, així com evitar situacions d'estrès i incrementar l'autoestima de les persones amb paràlisi cerebral.

FORMACIÓ PROFESSIONALS

Formació per a professionals vinculats a Confederació ASPACE i FEPCCAT:

- La formació contínua dels professionals, és una de les prioritats per a Confederació ASPACE, ja que d'ells depèn, en bona mesura, la millora de la qualitat de vida de les persones amb paràlisi cerebral.
- Per la seva banda, la FEPCCAT també ha realitzat accions formatives, totalment gratuïtes pels professionals i gerents de les seves entitats membres.

JORNADES FORMATIVES FEPCCAT 2017 – ARTE Y MOVIMIENTO

JORNADES KINAESTHÈTICS

Docent: Mercedes Fernández Doblado / 5,6 i 19,20 Octubre / Barcelona

Jornades de formació impartides per Mercedes Fernández Doblado. La formació va tenir lloc al Centre Integral ASPACE de Barcelona a través del Projecte "Arte y Movimiento" amb el suport de Fundación ONCE i el MSSSI.

A cada sessió, de les 4 celebrades, van participar una mitja de 24 professionals. Que ja han pogut posar en pràctica, juntament amb els seus alumnes i usuaris, els seus nous coneixements.



Kinaesthètics es traduiria com “art i ciència de la percepció del moviment”.

Aborda els instruments i mètodes que permeten entendre i analitzar l'experiència individual del moviment. D'aquesta manera s'afavoreix l'atenció dels moviments que es realitzen durant els activitats de la vida diària.

Kinaesthètics també permet una aproximació cognitiva a les bases teòriques i a la investigació científica donant importància al desenvolupament de les competències motrius, per a una mobilitat més saludable i autònoma.

Amb aquesta formació, els participants aprenen també a protegir la seva pròpia salut i a minimitzar els riscos per lesions.



JORNADES COMUNICACIÓ AUGMENTATIVA

Docent: Gloria Soto Moratinos / 10 Novembre / Barcelona

La Dra. Gloria Soto és professora Catedràtica del Departament d'Educació Especial i Transtorns Comunicatius de la San Francisco State University, on imparteix cursos de postgrau en educació especial, diversitat cultural, comunicació augmentativa i llenguatge basat en el currículum i la intervenció de comunicació.

Autora de nombrosos capítols en llibres de referència i articles en revistes científiques.

La seva àrea d'experiència professional és la comunicació augmentativa i alternativa (AAC). Pel que fa a les seves àrees d'investigació, van des dels termes educatius aplicat com el multiculturalisme, la col·laboració i el treball en equip, l'educació inclusiva a àrees més bàsiques com el llenguatge narratiu en els sistemes augmentatius i alternatius de comunicació (SAAC), el desenvolupament del llenguatge i l'impacte dels símbols gràfics en el desenvolupament d'aquest.



Les jornades estaven adreçades a professionals de les entitats membres de FEPCCAT, logopedes, mestres d'educació especial, directors de centres educatius especials i altres professionals de l'àmbit de la paràlisi cerebral i discapacitats similars.

Van assistir un total de 40 professionals de tota Catalunya, i el grau de satisfacció va ser molt alt.

JORNADES D'ALIMENTACIÓ DES D'UNA PERSPECTIVA BASALE STIMULATION®

Docent: Barbara Lilli Roller / 20 i 24 Novembre / Barcelona

L'alimentació de persones amb discapacitat i necessitat de suport intensiu des de la perspectiva de l'estimulació Basal

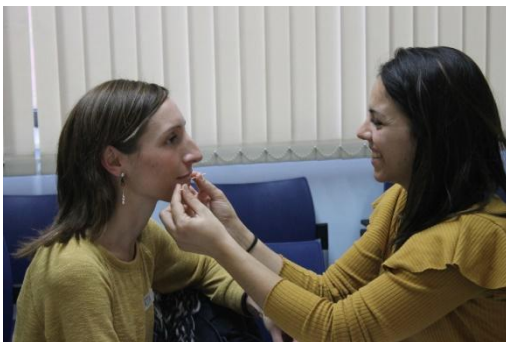
Bárbara Roller és infermera i terapeuta ocupacional de la Institució Balmes, al mateix temps que formadora en Estimulació Basal®.

El curs estava dirigit a tots els professionals que treballen amb persones amb discapacitats importants en l'àrea del moviment, la percepció i/o la comunicació, independentment de la patologia concreta i l'edat, amb l'objectiu de millorar l'atenció vers el col·lectiu.

Amb la premissa que la boca és el punt més sensible del nostre cos. Serveix per a la comunicació, l'alimentació i, al mateix temps, dins de la cultura occidental, és una de les àrees eròtiques i plaents més importants. Quan es treballa amb persones greument afectades i amb una necessitat de suport intens i/o permanent, cal parar molta atenció a l'apropar-nos a la boca.

Des del concepte de Basale Stimulation® els participants s'apropen a aquesta zona tan sensible amb exercicis vivencials que van ampliar l'experiència i van poder extrapolar idees i conèixer tècniques per aproximar-se a persones amb discapacitat. En el mateix curs també es va tractar l'alimentació per sonda naso-gàstrica i PEG.

El grau de participació va ser del 90% de les entitats membres de FEPCCAT.



JORNADES D'ENTITATS AL PARLAMENT EUROPEU Brusel·les / 6 i 7 juny / 2017

Al mes de juny de 2017 vam participar com a membres de la FEPCCAT a les Jornades d'Entitats al Parlament Europeu, amb representació de la Presidenta, Ma Mercè Batlle Amoròs.

Durant les Jornades es va mantenir una reunió amb la Representant de la Comissió Europea DG EMPL, Raquel Cortés Herrera (European Commission – DG Employment Social Affairs and Inclusion – Deputy Head of Unit EMPÑ.C.3 – “Disability & Inclusion”).



La Presidenta es va reunir amb l'eurodiputat Javi López, ponent de l'Informe sobre Desigualtats del Parlament Europeu.

Ma Mercè Batlle va participar a la Jornada: “Inequality: The Great Challenge of our time”, organitzat per la Fundació Friedrich – Ebert – Stiftung amb la col·laboració de la publicació Social Europe Journal. Va comptar amb l'eurodiputat com amfitrió i moderador de la sessió al Parlament Europeu. Com a ponents es va comptar amb la presència de Kate Pickett, Michael Daurerstädt i David Lizoain.



JORNADA DE “DIGITALIZACIÓN EN LA ASISTENCIA Casa del Mar - Juny 2017

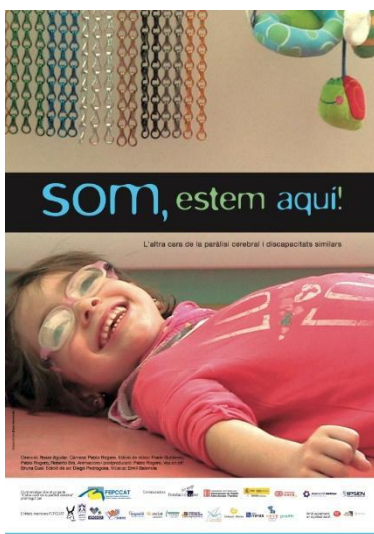
La FEPCCAT va organitzar juntament amb Referencia2 una sessió de treball sobre la Digitalització i les noves tecnologies en l'Assistència.

Ma Mercè Batlle, presidenta de la Federació va formar part del grup de debat sobre la digitalització en l'assistència de persones dependents o amb grans necessitats de suport. Al grup de debat també hi van participar l'Associació Catalana de Directors/es de Centres i Serveis d'Atenció a la Dependència Gerontològica (ASCAD), Alzheimer Catalunya y Vodafone Empresas.



L'ALTRA CARA DE LA PARÀLSI CEREBRAL "SOM ESTEM AQUÍ"

La Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral i etiologies similars (FEPCCAT) va presentar el 18 de juliol *Som, estem aquí* (L'altra cara de la paràlisi cerebral i discapacitats similars), un curt documental amb guió i direcció de la cineasta Roser Aguilar (*Lo mejor de mi* i *Brava*), música del compositor i músic Emili Baleriola i veu en *off* de l'actriu Bruna Cusí (guanyadora d'un Premi Gaudí i d'un Goya a la millor actriu revel·lació per Estiu 1993).



El principal objectiu d'aquest curtmetratge documental és sensibilitzar la societat sobre la discapacitat i les persones que conviu amb ella. Amb la missió de visibilitzar el col·lectiu de persones que conviu amb aquesta discapacitat i posar en valor la lluita del seu dia a dia, així com el paper de les entitat que vetllen pels seus drets i benestar.

Durant el procés de gravació de *Som, estem aquí* s'ha comptat amb la col·laboració de 200 persones entre usuaris, famílies, i professionals de les entitats que integren la FEPCCAT. El curtmetratge, que difon un missatge integrador, s'ha construït com un *collage* de vides, experiències i activitats del dia a dia però també de celebracions especials.

Som, estem aquí és el resultat del projecte "L'altra cara de la paràlisi cerebral", amb el qual la FEPCCAT vol trencar prejudicis i mostrar, de forma directa, amb proximitat i tendresa però sense renunciar a punts d'humor, l'energia de les persones amb paràlisi cerebral i discapacitats similars.

La col·laboració de la FEPCCAT amb la Fundació SGAE, iniciada al 2016, ha permès que *Som, estem aquí* sigui una realitat. De l'acord entre ambdues entitats han sorgit altres projectes de la pròpia Federació, però també d'altres entitats que la integren.



La presentació, que va comptar amb la projecció i un col·loqui conduït pel periodista Marc de las Heras, va permetre la retrobada dels protagonistes amb l'equip tècnic, i s'hi va generar un diàleg molt enriquidor.

També han fet possible la peça els suports del Ministeri de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, IPSEN Pharma, la Fundació MRW i Fundació ONCE.

Actualment, el curt, ja compta amb més de 3100 visualitzacions a Youtube: [Som, estem aquí](#)

CONTE ACCESSIBLE A TOTA LA INFÀNCIA

Festival Marrameu de contes i espectacles al carrer / 3 i 4 Juny / Lleida

El Festival Marrameu de contes i espectacles al carrer va acollir la lectura de “La cursa de barques”, el segon conte accessible a tota la infància editat per la FEPCCAT.

El Festival va permetre que molts nens i nenes omplissin la Casa de la Vila de Torrelameu (Lleida) per gaudir dels espectacles de teatre i contacontes.

La història escrita per Neus Verdaguer, i publicada per la nostra federació, va obrir la jornada de contes i representacions.

Durant la presentació, es va remarcar la història d'amistat que apareix al text, i es va posar en valor la diferència com un fet positiu i que ens enriqueix, no com un problema.



Al mateix temps, es va incidir en la necessitat que tots els nens i nenes puguin accedir als contes, pel que cal que siguin accessibles.



La lectura es va acompanyar de la interpretació amb llengua de signes, i va permetre evidenciar davant dels infants i de les seves famílies la riquesa del llenguatge no oral i les formes de comunicació. Un cop acabada la lectura, els nens i nenes van poder experimentar el conte en les seves altres versions: pictogrames i el Braille.

CONCERTS FI DE CURS 2017 – Fundació SGAE 27/06/2017

La FEPCCAT amb Conveni de col·laboració de la Fundació SGAE, va proposar un programa de Concerts en Directe i gratuïts de nous artistes emergents pel mes de juny i juliol.

Es van garantir 8 concerts per les entitats membres de la FEPCCAT, que es realitzaven a les seves instal·lacions o al lloc d'interès per l'entitat.



*Lluís Fortuny, Elèctrica Dharma
Musica Electronica i projecció d'imatges.*

FLASHMOB SOLIDÀRIA “JO SÓC COM TU” (FUND. MARESME)

El dia 21 de setembre de 2017 prop de 200 persones es van aplegar per ballar la Flashmob solidària de la FEPCCAT amb la cançó “Jo sóc com tu”, del Projecte Santi, que va ser interpretada pel grup Canteca de Macao a les Dissantes 2017 de Mataró .



La flashmob es va organitzar en motiu de la 7a cursa solidària “En marxa per la paràlisi cerebral” i per potenciar així la inclusió social de les persones amb discapacitat.

L'acte es va celebrar l'Avinguda Diagonal, davant dels Jardinetes de Pedralbes, i va comptar amb la participació de persones procedents de fins a vuit entitats membres de FEPCCAT: la Fundació Maresme (Mataró), Associació ESCLAT (Barcelona), APRODISCA (Montblanc), PRODIS (Terrassa), L'ESPIGA (Vilafranca del Penedès), i AREMI (Lleida). Alguns joves de l'Associació ALPI (L'Hospitalet de Llobregat) també es van sumar, així com professionals de IPSEN Pharma i amics.



VII CURSA SOLIDÀRIA “EN MARXA PER LA PARÀLISI CEREBRAL” 5 DE NOVEMBRE DISTRICTE DE LES CORTS, BARCELONA

Amb la participació de més de 2500 persones, s'assoleix un nou èxit en la setena edició de la cursa solidària en marxa per la paràlisi cerebral, organitzada per la Federació Catalana de Paràlisi Cerebral i etiologies similars i patrocinada pels laboratoris IPSEN Pharma i la seva Fundació.

La cursa es ja un referent a Catalunya, on persones de totes les edats i capacitats, protagonitzen una jornada familiar, festiva i sobretot participativa, convertint-se en tot un exemple d'integració i inclusió per part de la nostra societat i on les persones amb discapacitat demostren, any rere any, que amb esforç i voluntat no hi ha barreres que impedeixin assolir els seus objectius i somnis.



Ens van acompanyar, el Regidor del Districte de Les Corts de Barcelona, Sr Agustí Colom; el Conseller Tècnic del Districte de Les Corts de Barcelona, Toni Coll i la Presidenta de la Taula del Tercer Sector, Fransina Alzina.

Un cop més, IPSEN Pharma, va fer mostra del seu compromís i solidaritat, fent entrega d'un xec per valor de 15000€ a la FEPCCAT, gràcies al qual podem donar continuïtat al funcionament d'aquesta federació i els seus programes.

Més informació de la cursa i flashmob:

<https://fepccat.wordpress.com>

www.cursaenmarxapc.org

www.facebook.com/fepccat



Col·laboració FEPCCAT & Click Factory Fest



Al llarg del 2017, la Federació ha col·laborat en l'organització i difusió de les Fires i Salons de Playmobil promogudes per Click Factory Fest, que fa un donatiu solidari a la Federació i en tant, a les seves entitats.

Les Fires i Salons que es celebren en cap de setmana arreu del territori català, han tingut en compte els municipis amb presència de les entitats membres de la Federació: Barcelona, Mataró, Vilafranca del Penedès, Igualada, Tarragona i Sant Boi de Llobregat.



El fet de participar a les Fires i Salons dóna visibilitat al nostre col·lectiu i les entitats troben un espai per oferir informació i donar a conèixer les seves activitats i projectes.

Són Fires i Salons inclusives i accessibles, amb activitats per tota la família.

Diada del soci solidari del Fútbol Club Barcelona (29 Novembre 2017)

Com cada any, el Fútbol Club Barcelona i els seus socis, posen a disposició i cedeixen les seves localitats a col·lectius d'interès social i persones que col·laboren per millorar la qualitat de vida i la integració de col·lectius en risc o situació d'exclusió social.

La FEPCCAT des de fa uns anys gestiona les sol·licituds d'aquelles entitats membres que desitgen assistir. Van ser molts els usuaris i famílies de les entitats que van poder gaudir del partit de tornada dels setzens de final de la Copa del Rei.



CONVOCATÒRIA D'AJUTS IRPF'17

S'han tramitat i gestionat les sol·licituds de les entitats membres que han presentat projectes a la convocatòria d'ajuts amb càrrec a l'assignació tributària de l'IRPF 2017, ara gestionada per la Generalitat de Catalunya. La convocatòria ha estat elaborada seguint els criteris d'anteriors convocatòries, afavorint el manteniment i continuïtat dels projectes d'inversions i d'activitats clau pels diferents col·lectius.

COL-LABORACIONS AMB CONFEDERACIÓ ASPACE

Projecte "Talento ASPACE"

El Projecte "Talento ASPACE" impulsat per la Confederación ASPACE, juntament amb les seves federacions, destinat a crear un espai per a que els professionals de les entitats federades puguin intercanviar coneixements i experiències.



El projecte va néixer de la identificació d'un buit en la gestió del coneixement que s'ha anat adquirint en les entitats adherides a les federacions membres de la Confederación ASPACE. "Talento Aspace" obre un espai per fer possible el diàleg entre professionals de les entitats.

Des de la FEPCCAT juntament amb les seves entitats, APPC, AREMI, ESCLAT, Fundació Maresme, NEXE Fundació, PRODIS i ASPACE Balears, participen en l'àrea de comunicació i autonomia personal.

Convocatòria d'ajuts Pla de Prioritats

Des de fa anys, la Confederación ASPACE valora la prioritat dels projectes, prèviament supervisats per la FEPCCAT, d'acord amb uns rigorosos criteris d'ètica i sempre tenint en compte les necessitats plantejades per les entitats i la seva realitat. Tot seguit, els projectes són enviats a Fundación Once que, en darrera instància determina els beneficiaris i els imports de les concessions. La presidenta de FEPCCAT, forma part de la comissió que valora la prioritat dels projectes presentats.

Guia per l'autodeterminació de la infància

La Confederación ASPACE ha elaborat la guia "Ciudadanía Activa ASPACE Infancia y adolescència". La Guia va dirigida a professionals que treballen amb infants i joves que tenen paràlisi cerebral o altres discapacitats amb grans necessitats de suport, i és fruit del treball conjunt dels membres del grup de treball creat a aquests efectes. El grup ha comptat amb la participació d'entitats membres de la FEPCCAT: Nexe Fundació va contribuir directament a les sessions de reflexió i elaboració del material. L'Associació ESCLAT i AREMI van aportar bones pràctiques i experiències per a potenciar l'autonomia d'infants i adolescents.

Dia Mundial Paràlisi Cerebral

El congrés amb motiu de Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral van tenir lloc a Madrid, els dies de 13 i 14 d'octubre. FEPCCAT va ser-hi present i va donar suport als diferents actes. I els professionals van participar en les conferències i xerrades.



Modelos Referenciales

Durant el 2017, des de Confederación ASPACE s'ha creat el document "Modelos Referenciales", on s'estableixen els costos aproximats per l'atenció de persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats amb grans necessitats de suport en centres residencials, centres de dia i centres educatius.

Amb aquesta iniciativa en la que han col·laborat les entitats membres de FEPCCAT: APPC, ESCLAT i Fundació El Maresme; es pretén deixar palès el dèficit existent en la financiació de l'atenció a les persones amb paràlisi cerebral, i proposar a l'administració millores als serveis prestats.

ALTRES PROJECTES:

Noves Tecnologies: #ASPACEnet és un projecte que té com a missió facilitar i fomentar l'ús de les noves tecnologies entre les persones amb paràlisi cerebral a través del desenvolupament de solucions tecnològiques innovadores o de l'adquisició de les adaptacions necessàries perquè ordinadors, mòbils o tauletes, entre uns altres, puguin ser utilitzats de manera adequada per persones amb paràlisi cerebral.

Avaluant Capacitats: Servint-se de la CIF com a metodologia bàsica, Confederación ASPACE, en col·laboració de les seves federacions i entitats, desenvolupa una aplicació informàtica per suplir aquestes dificultats, d'aquesta manera tots els professionals d'entitats i del centres d'atenció a persones amb paràlisi cerebral poden realitzar una descripció detallada de les característiques clíniques, el perfil de la discapacitat i la situació social de les persones amb paràlisi cerebral. Sempre amb l'objectiu d'implementar mesures i millores que millorin la salut i qualitat de vida de la persona amb discapacitat.

Programa de Vacances: Gràcies a aquesta iniciativa cada any les persones majors de 16 anys amb PC i altres discapacitats, gaudeixen d'unes vacances accessibles i d'un oci inclusiu adaptat a les seves necessitats, sempre en companyia dels professionals més qualificats.

AMB EL SUPORT DE:



ENTITATS MEMBRES:



Dades de contacte:



**Federació Catalana d'Entitats de
Paràlisi Cerebral –FEPCCAT-
Entitat sense ànim de lucre declarada d'utilitat pública**
C. Garraf, 17 ; 25005 Lleida
Tlf.873451851 / 621211032

administracio@fepccat.org
www.fepccat.org