

MEMÒRIA ANUAL

# FEPCCAT

---

2018

**Seguim reivindicant  
l'especificitat.  
Seguim visibilitzant les  
persones.**



# CARTA DE LA PRESIDENTA

Benvolgudes, Benvolguts,

Us presentem, a continuació, la Memòria d'activitats del 2018 de la Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral i Etiologies Similars (FEPCCAT). El document que teniu entre mans aplega el conjunt de programes, projectes i activitats que durant el darrer any hem impulsat, o de què hem participat, en representació de les persones amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat i altres discapacitats amb grans necessitats de suport. Hem treballat per elles, les seves famílies i les entitats d'atenció a les persones que els obren les seves portes i els seus serveis, i que vetllen per la seva autonomia i qualitat de vida. En aquest camí, hem apuntat cap a dues direccions, vers la societat catalana i la transmissió d'un clam d'interès general, la inclusió social del col·lectiu, i vers l'Administració, per a assolir millores en el seu benestar i qualitat de l'atenció.

En el moment d'iniciar aquesta memòria, cal assenyalar dos moments del 2018 que estic convençuda que ressalten la vitalitat de la nostra organització, i la voluntat de treballar conjuntament que la va fer néixer, i que la manté activa i bel·ligerant. El darrer exercici ha comptat amb un procés electoral en què s'ha revalidat una candidatura de treball que els darrers anys ha estat impulsant la FEPCCAT. No només això, s'ha incorporat a la Junta Directiva dues noves entitats, que des de la seva expertesa reforcen el compromís de la federació i la seva lluita en defensa dels drets de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Juntament amb aquest aspecte, l'esforç col·lectiu pel reconeixement de l'especificitat del col·lectiu, i les reunions amb el Departament de Treball, Afers Socials i Famílies per assolir millores en els mòduls de serveis han fet lluir el convenciment transversal de totes les organitzacions que unides podem transformar la realitat.

Un any més, la FEPCCAT segueix el camí per consolidar-se com a entitat referent a Catalunya. La FEPCCAT és un altaveu de les persones amb paràlisi cerebral i les seves famílies, alhora que també de les entitats d'atenció al col·lectiu. Descobriu, tot seguit, els esforços per teixir xarxes, per aprendre i impulsar millores que hem emprès durant el 2018.

Seguim reivindicant l'especificitat. Seguim visibilitzant les persones.



M<sup>a</sup> 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 Barcelona, Tarragona i Lleida, és una entitat sense afany de lucre, **Declarada d'Utilitat Pública** el 21 de febrer, JUS/278/2018, pel Departament de Justícia.

L'activitat de la Federació se 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 representa 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 al col·lectiu.

## 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 trastorns 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.



## Perfil d'Alumnes i Usuaris/es atesos 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, requereix diferents suports que garanteixi 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.
- Del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, un 100% tenen una discapacitat certificada superior al 75%. En el 70,47% dels casos tenen un barem reconegut de Tercera Persona + mobilitat.

## FEPCCAT en xifres

- **13 entitats federades.**
- **6500 persones** amb paràlisi cerebral, pluridiscapacitat o amb altres discapacitats similars amb grans necessitats de suport, ateses en els diferents serveis de les entitats membres de la FEPCCAT.



## Àmbit d'extensió i Entitats Membres

La Federació té la seva seu social a la ciutat de Lleida. La seva àrea d'acció i d'incidència social i política és la de tot el territori de Catalunya. Així ho reflecteixen les entitats membres.

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 **ESCLAT** de Barcelona
- Fundació **ASPACE** Catalunya de Barcelona
- Fundació **l'ESPIGA** de Vilafranca del Penedès
- Escola **GUIMBARDA** de Barcelona
- Fundació Privada de Minusvàlids Físics Associats - **MIFAS** de Girona
- Fundació **El Maresme** de Mataró
- Institució **BALMES** de Sant Boi de Llobregat
- **NEXE** Fundació Privada de Barcelona
- Pro discapacitat Fundació Privada **PRODIS** de 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



## Òrgans de Govern

*La Junta Directiva és l'òrgan executiu de la Federació. Està formada pels següent membres, l'elecció dels quals va ser en l'Assemblea General celebrada el 24 de maig:*

Càrrec	Persona que l'ocupa	Entitat a que pertany
Presidenta	Ma Mercè Batlle Amorós	AREMI, Lleida
Vicepresident	Carles Sanrama i Sánchez	Fundació ASPACE Catalunya, Barcelona
Tresorera	Ma Carme Sureda Bosch	APRODISCA, Montblanc
Secretari	Antonio González García	I BARMES, Sant Boi de Llobregat
Vocal	Jordi González Barrufet	ESCLAT, Barcelona
Vocal	Montserrat Roca Conejo	Fundació l'ESPIGA, Vilafranca del Penedès
Vocal	Rosa Ma Rizo Solanes	APPC, Tarragona
Vocal	Ana Isabel Marín Gonzalvez	NEXE Fundació Privada, Barcelona



## 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 els 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 de persones amb discapacitat.
- Promoure la igualtat d'oportunitats de les persones amb paràlisi cerebral i amb altres discapacitats afins.



## Representativitat i relacions institucionals

La FEPCCAT, com a entitat referent del col·lectiu i les seves entitats en la representació del col·lectiu de les persones amb paràlisi cerebral i discapacitats similars amb grans necessitats de suport ha estat present, al llarg del 2018, en múltiples trobades, plenaris, reunions i/o jornades organitzades, a nivell públic i privat, dirigides al Sector de la Discapacitat. Això ha permès reforçar la seva presència en representació dels drets de les persones amb paràlisi cerebral, les seves famílies i els interessos de les entitats membres. Com a entitat representant de Confederación ASPACE a Catalunya també ha actuat en aquesta línia.

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 i pluridiscapacitat, 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
- PINCAT i participació
- Innovació i les TIC
- Comissió de Seguiment M4Social
- Sociosanitari
- Model d'atenció comunitària
- Subvencions

Ma Mercè Batlle Amorós, en qualitat de presidenta d'aquesta federació, ostenta la representació de la FEPCCAT en aquesta organització i en substitució Carles Sanrama, vicepresident de la FEPCCAT.

## 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 tresoreria del Comitè Català de representants de persones amb discapacitat –COCARMI i Ma Mercè Batlle Amorós, és qui la representa.

Entre altres, es participa en nom del COCARMI al Consell de Participació del Pla Inter departamental 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 ens els grups de treball sobre autonomia personal i inserció laboral.



## CODISCAT

La FEPCCAT és membre del Consell de la Discapacitat de Catalunya (CODISCAT), un òrgan adscrit al Departament de Treball, Afers Socials i Famílies i presidit pel President de la Generalitat que vetlla per la transversalitat de les polítiques de promoció de l'autonomia personal i de l'atenció a les persones amb discapacitat.

L'any 2018 s'ha aconseguit el compromís d'avançar vers la creació d'un Pacte Nacional de les persones amb discapacitat per abordar, des del punt de vista legislatiu, pressupostari i de polítiques públiques tots els reptes que tenen els i les ciutadanes amb discapacitat.

### 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.



# ACTIVITATS REALITZADES EL 2018

## PROGRAMES I PROJECTES FEPCCAT

### Respir Familiar

Gràcies a la subvenció atorgada pel Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, i el suport d'IPSEN Pharma, la FEPCCAT ha dut a terme, en col·laboració amb les seves entitats membres, el Programa de Respir Familiar 2018 amb què 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 per a la conciliació familiar, per generar dinàmiques familiars positives, així com evitar situacions d'estrès i incrementar l'autoestima de les persones amb paràlisi cerebral.



Després de 5 anys, el Programa de Respir Familiar està consolidat entre les nostres entitats membres, i és un dels serveis més demandats per les famílies.

### 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 2018 - ART i MOVIMENT

### Curs Bàsic de BASALE STIMULATION®

Docent: Barbara Lilli Roller | 9, 10 i 11 Octubre | Barcelona

El curs abordava el concepte de l'Estimulació Basal creat per Andreas Fröhlich per a l'acompanyament actiu de les persones amb grans discapacitats i per a l'escolta i atenció personalitzada, d'acord amb les seves necessitats i el seu desenvolupament. Impartit per Bárbara Roller, que és infermera i terapeuta ocupacional de la Institució Balmes, al mateix temps que formadora acreditada en Estimulació Basal®, la formació anava dirigida a tots els professionals que treballen amb persones amb greus discapacitats 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.



Després que el 2017 tingués lloc una formació als professionals de les entitats membres sobre l'alimentació des del punt de vista de l'Estimulació Basal, la FEPCCAT va considerar necessari procedir a un curs que permetés apuntalar tot el model teòric de desenvolupament en què se situa l'Estimulació Basal, i fes reflexionar sobre les estratègies per aproximar-se a la persona, respectar el seu espai i voluntat, i captar la importància del tacte i del contacte en l'atenció a persones amb grans necessitats de suport fruit de la seva paràlisi cerebral o pluridiscapacitat.

D'aquesta manera, els equips professionals de les entitats membres s'havien d'enriquir en la seva forma de tractar els aspectes vivencials, terapèutics i quotidians en l'atenció a la persona a partir dels diversos preceptes de la pedagogia de l'Estimulació Basal.

El grau de participació va ser del 90% de les entitats membres de FEPCCAT amb una alta satisfacció dels professionals que van assistir-hi.



## ESTIMULACIÓ MUSICAL, TOTSONA

Docent: Dàmaris Gelabert | 5 Octubre, Tarragona | 24 Octubre, Lleida | 16 Novembre, Barcelona

La pedagoga, musicoterapeuta, autora i cantant de cançons infantils Dàmaris Gelabert va conduir tres formacions per a professionals de les entitats membres durant el 2018. Llicenciada en Filosofia i Ciències de l'Educació per la Universitat de Barcelona, especialista en Musicoteràpia i graduada per Berklee College of Music de Boston, Gelabert va presentar a Tarragona, Lleida i Barcelona els recursos del mètode TotSona d'Estimulació Musical.

En els darrers anys, l'Associació TotSona ha dissenyat un programa específic d'estimulació musical en l'etapa 0-6 i en l'àmbit de l'educació especial, que s'ha anat implementant en diferents escoles de Catalunya. La formació es marcava com a objectiu brindar recursos als professionals de les Escoles d'Educació Especial per tal d'utilitzar la música com a eina dins de les seves sessions de treball, i com a recurs comunicatiu amb els infants amb paràlisi cerebral.



Durant les formacions es va dur a terme un aproximació a aquesta forma d'entendre l'estimulació musical dins l'àmbit de l'educació especial, d'una forma eminentment pràctica. Utilitzant com a base principal el repertori de cançons de TotSona i partint de l'ús de la música com un llenguatge, un sistema de comunicació efectiva, imprescindible per a tots els infants i en especial per aquells que tenen necessitats educatives especials, Gelabert va detallar estratègies pel dia a dia. Totes les formacions van comptar amb una demostració d'una sessió d'estimulació musical amb infants de l'escola d'educació especial de l'entitat.

L'experiència tant amb els infants com amb els equips professionals va ser tot un èxit.



## PARLAMENT EUROPEU - Lligams amb Europa

26 i 27 Novembre | Brusel·les

Al mes de novembre la presidenta de la FEPCCAT, Ma Mercè Batlle, es va desplaçar a Brussel·les com a membre de la Taula del Tercer Sector Social de Catalunya, a l'Oficina Parlamentària de l'eurodiputat Jordi Solé.

Amb la finalitat de:

- Conèixer millor el funcionament legislatiu europeu.
- Identificar possibles línies i fons de finançament que ofereix Europa.
- Definir millor les xarxes associatives i plataformes europees de relació amb el Tercer Sector Social.
- Potenciar la interlocució i la incidència política en l'àmbit europeu.



Durant les dues jornades de treball es va visitar el Parlament Europeu i es van mantenir nombroses reunions amb els eurodiputats Jordi Solé i Josep Maria Terricabras.

Així com amb la responsable del Fons Social Europeu Plus a Espanya, Emma Toledano i la delegada del Govern amb la Unió Europea, Meritxell Serret; i amb institucions i ens com:

- Socials Services Europe (proveïdors de serveis socials i de salut sense afany de lucre)
- ENIL (la Xarxa Europea de Vida Independent)
- EAPN (Xarxa Europea de Lluita contra la Pobresa i l'Exclusió Social)
- CIRÉ (Coordinació i Iniciatives per a persones refugiades i estrangeres)

Per a la Taula del Tercer Sector Social de Catalunya i els seus membres ha estat una primera presa de contacte que permet obrir noves oportunitats a les entitats socials catalanes.



# DESCOBRIM L'ALTRA CARA DE LA PARÀLISI CEREBRAL I LA PLURIDISCAPACITAT

## PROJECTE EUROPA

El projecte "Descobrim l'altra cara de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat 2018 - Projecte Europa" neix de la voluntat de la federació de compartir experiències i aprendre de les persones, organitzacions i institucions que arreu d'Europa treballen en l'atenció de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat amb grans necessitats de suport.



Durant el 2018, hem dut a terme fins a 5 viatges (a Bèlgica, Alemanya, Anglaterra, França i Itàlia), que ens han permès conèixer 9 entitats i els seus respectius centres d'atenció especialitzada de persones amb paràlisi cerebral i greus discapacitats. L'estudi resultant d'aquest projecte ens endinsa en el repàs del ventall de serveis a la infància i edat adulta que trobem fent una volta pels nostres veïns europeus. També abordem la relació amb l'administració que tenen les entitats i la seva vinculació institucional.

Al mateix temps, hem recollit informació sobre les fonts de finançament, un tema estretament lligat a l'anterior, i que projecta també les virtuts i disfuncions dels sistemes de cobertura de les persones amb grans necessitats de suport. L'informe tanca amb un compendi de recursos, eines i altres continguts que ens ajuden a pensar un model millor per a l'atenció de les persones que representem i que les entitats membres atenen dia a dia.



En paral·lel, aquest projecte també serveix per sensibilitzar la societat catalana sobre el col·lectiu. A més d'informar sobre aquest projecte, fet que, pel seu caràcter, ja és trencador, també es van desenvolupar materials de sensibilització, que es van fer servir en actes com el VI Congrés del Tercer Sector Social o la jornada Cervelló Solidari.



## CONSORCI SANITARI DE L'ANOIA

Campanya vacunació de la grip | 27 abril | Igualada

A més de la campanya de sensibilització, informació i formació als seus professionals i estudiants, ja sigui en pràctiques o residents, el Consorci Sanitari de l'Anoia (CSA) ha impulsat cada any una donació a una organització no governamental (ONG) o entitat sense afany de lucre que estigui vinculada amb algun professional propi.

Aquest 2018 s'ha fet el donatiu a la FEPCCAT. El 27 d'abril va tenir lloc l'entrega del donatiu a la Presidenta de la FEPCCAT que va poder compartir opinions amb directius i responsables del grup de vacunació de la grip del CSA.

Tots els presents vam manifestar la voluntat de celebrar una sessió a l'Hospital d'Igualada per a visibilitzar les persones amb paràlisi cerebral i discapacitats similars amb grans necessitats de suport, presentant la federació i explicar els seus projectes i les entitats que en formen part.





## CONTE ACCESSIBLE A TOTA LA INFÀNCIA

Festival Marrameu de contes i espectacles al carrer | 2 i 3 juny | Torrelameu - Lleida

La 2a edició del Festival Marrameu de Contes i Espectacles al carrer va acollir la lectura de "Jo també vull ser artista", el primer conte accessible a tota la infància editat per la FEPCCAT.

El Festival va permetre que molts nens i nenes vinguts d'arreu de la província de Lleida, omplissin els carrers de Torrelameu per gaudir dels espectacles de teatre i conta contes.

La història escrita per Joana Pons, i publicada per la nostra federació, la història de "Jo també vull ser artista" trasllada una reflexió sobre l'amistat, el respecte i l'ajut entre dos amics: la Carla, una nena amb paràlisi cerebral i en Pau.

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 va comptar amb l'acompanyament de Merche Chacón, intèrpret de llengua de signes de l'associació Deixa'ns signar. D'aquesta manera, i juntament amb els pictogrames del conte i la versió en Braille, es va fer èmfasi en la riquesa i pluralitat de la comunicació, i en la importància de fer accessibles tots els contes.



## FREEKEND COSTA BRAVA

13, 14 i 15 juliol | Sant Pere Pescador - Girona

La 1a edició del Freekend Costa Brava va esdevenir un cap de setmana dedicat a promoure l'Oci Actiu i l'Esport inclusiu a l'Empordà.

Entre les activitats que es van programar, cal ressaltar la cursa solidària "En Marxa per la Inclusió", que va tenir lloc el diumenge 15, organitzada per Grup MIFAS i amb l'assessorament tècnic de la FEPCCAT.

Com també passa amb la cursa "En Marxa per la Paràlisi Cerebral" es van apostar per dos recorreguts, un d'1 km i un altre de 5 km. Els beneficis de les inscripcions van anar destinats al col·lectiu de persones amb discapacitat.



Davant l'èxit de la primera edició el proper 2019 es celebrarà la 2a edició del Freekend Costa Brava.



## FLASHMOB SOLIDÀRIA "JO SÓC COM TU"

20 Setembre | Barcelona

El dia 20 de setembre va tenir lloc, davant dels Jardins de Pedralbes de Barcelona, el flashmob solidari 2018 "En Marxa per la Paràlisi Cerebral". Prop de 200 persones, la majoria amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat hi van prendre part per ballar a ritme de la cançó "Jo sóc com tu", del Projecte Santi de la Fundació El Maresme, que va ser presentada i interpretada pel grup Mataró Rumba All Stars a les Dissantes 2018 de Mataró.

Aquesta acció llampec serveix per llençar el compte enrere per la 8a edició de la cursa solidària "En Marxa per la paràlisi cerebral" que té lloc al Districte de Les Corts, de Barcelona.

L'activitat organitzada per la FEPCCAT, compta amb la col·laboració d'IPSEN Pharma, i és un exemple per visibilitzar el col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat que potencia la inclusió social de les persones amb discapacitat.



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), l'Associació ALPI (L'Hospitalet de Llobregat) i AREMI (Lleida), també es van sumar professionals de IPSEN Pharma i amics.



## 8a CURSA SOLIDÀRIA "EN MARXA PER LA PARÀLISI CEREBRAL"

14 Octubre | Districte de Les Corts - Barcelona

Amb la participació de més de 2500 persones, s'assoleix un nou èxit en la vuitena 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.

La cursa és 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 eines de suport i una societat participativa i oberta 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 i el Conseller Tècnic del Districte de Les Corts de Barcelona, Toni Coll.

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.

Com a novetat IPSEN Pharma duran el 2018 va activar una APP en que els km que feien els seus treballadors/es es convertien en € per donar a una entitat sense afany de lucre. Un cop més van apostar perquè la FEPCCAT esdevingués beneficiària dels 12.000€ recaptats.

Més informació de la cursa i flashmob:

<https://fepccat.org> [www.cursaenmarxapc.org](http://www.cursaenmarxapc.org) [www.facebook.com/fepccat](http://www.facebook.com/fepccat)



## Diada del soci solidari del Fútbol Club Barcelona

4 Desembre | Barcelona

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.



Unes 200 persones de Fundació l'Espiga, APPC, MIFAS, Fundació El Maresme, Associació ESCLAT, Institució Balmes i AREMI van gaudir de la golejada del FCB en una jornada on el Camp Nou va reunir a més de 76.000 persones.



## Col·laboració FEPCCAT & Click Factory Fest

Al llarg del 2018, la Federació ha mantingut la col·laboració en l'organització i difusió de les Fires i Salons de Playmobil promogudes per Click Factory Fest. Aquesta associació, a canvi, fa un donatiu solidari a la Federació i, per 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.



## CONVOCATÒRIA D'AJUTS IRPF'18

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 2018, 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.

PROJECTES PER TIPOLOGIA I IMPORTS TOTALS (pendent incloure gràfica)



## COL·LABORACIONS AMB Confederación ASPACE

### Projecte "Talento ASPACE"

El Projecte "Talento ASPACE", impulsat per Confederación ASPACE en col·laboració amb les seves federacions, que executen i coordinen els grups de treball territorials, té com a objectiu compartir l'experiència acumulada en la gestió dels serveis d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral.

A partir de la creació d'espais per a l'abordatge d'àrees temàtiques com són la comunicació, els tractaments i teràpies o la participació de persones amb grans necessitats de suport, entre d'altres, es busca identificar experiències positives i bones pràctiques, crear xarxes de comunicació entre els professionals i millorar, al cap i a la fi, l'atenció al col·lectiu.



El projecte, que va néixer el curs 2016/2017 fruit de la identificació d'un buit en la gestió del coneixement de les entitats, va arribar el curs 2017/2018 a la seva segona edició.

En aquesta ocasió, la FEPCCAT va mantenir la coordinació d'un grup centrat en els Sistemes de Comunicació i l'Autonomia Persona.

El grup estava integrat per logopedes i psicopedagogues de l'APPC Tarragona, l'Associació AREMI, l'Associació ESCLAT, la Fundació el Maresme, NEXE Fundació, PRODIS, Fundació ASPACE Catalunya i la Institució Balmes.





## Convocatòria d'ajuts Pla de Prioritats

Des de fa anys, la Confederació 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 viabilitats i prioritats dels projectes presentats.

## Guia de Sexualitat i Afectivitat en persones amb paràlisi cerebral

La Confederación ASPACE va centrar la seva atenció durant el 2018 a treballar entorn de l'afectivitat i la sexualitat de les persones amb paràlisi cerebral i altres discapacitats similars.

Es tracta d'un tema tabú i sobre el qual s'havia treballat molt poc en el context del col·lectiu que representem.

Així doncs, es va procedir a elaborar, entre altres materials, la guia Sexualitat i afectivitat en persones amb paràlisi cerebral, que va comptar amb la col·laboració de les entitats de la FEPCCAT. L'Associació Esclat va formar part del grup de treball designat per a la preparació del document.

Finalment, la guia va ser presentada el 3 de desembre de 2018, coincidint amb el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat.

## Guia Recomanacions d'Alimentació i Deglució

La Confederación ASPACE ha elaborat durant el 2018 una guia amb el títol "Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades afines en el ámbito de la Alimentación y la Deglución".

L'Escola Guimbarda va participar en el grup de treball impulsor del document, i Nexe Fundació en el grup assessor del mateix. D'igual manera, diverses entitats com l'APPC Tarragona, l'Associació AREMI, la Fundació ASPACE Catalunya o la Fundació El Maresme hi van aportar informació fruit de la seva experiència i necessitats.

La guia sortirà publicada durant el 2019.



## Guia per l'autodeterminació de la infància

La Confederación ASPACE va elaborar la guia "Ciudadanía Activa ASPACE - Infancia y adolescència" durant l'any 2017.

Després d'un treball intens per part del grup de treball, que va comptar amb la participació d'entitats membres com Nexe Fundació, de forma directa, i de l'Associació Esclat i l'Associació Aremi mitjançant bones pràctiques, el document va sortir publicat el 17 de gener de 2018.

La Guia va dirigida a professionals que treballen amb infants i joves que tenen paràlisi cerebral o altres discapacitats amb grans necessitats de suport.

## Dia Mundial Paràlisi Cerebral

El Congrés amb motiu de Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral va tenir lloc a Navarra, els dies 5 i 6 d'octubre.

Sota el títol "No mires a otro lado" va apuntar la necessitat d'abordar l'afectivitat i la sexualitat del col·lectiu de persones amb paràlisi cerebral i discapacitats similars, i obrir espais per tal que això sigui possible dins les entitats i amb les famílies, partint de l'educació sexual i el respecte a la intimitat.



La FEPCCAT va ser-hi present i va donar suport als diferents actes que van tenir lloc al Pavelló de l'Institut Lekaroz, al Valle del Baztán.



## 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.

El grup de treball sobre Sistemes de Comunicació i Autonomia Personal del projecte Talento ASPACE va participar, aquest any, de les Jornades #ASPACEnet, i hi va presentar el treball dut a terme durant el curs 2017/2018.

**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 Paràlisi Cerebral 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.

### Participació Butlletins Confederación ASPACE

PENDENT INCORPORAR DADES ECONÒMIQUES EN L'APROVACIÓ DELS COMPTES ANUALS L'ASSEMBLEA GENERAL



AMB EL SUPORT DE: pendent incloure logos

ENTITATS MEMBRE:



Federació Catalana d'Entitats de Paràlisi Cerebral –FEPCCAT–  
Entitat sense afany de lucre -  
Declarada d'Utilitat Pública

C. Garraf, 17 ; 25005 Lleida

Tlf.873451851 / 621211032  
administracio@fepccat.org

[www.fepccat.org](http://www.fepccat.org)



