2024

Memòria d'activitats

fepccat
Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya

Carta de la Presidenta

L'any 2024 ha estat un any de canvi, marcat per les eleccions al Parlament de Catalunya, celebrades el 12 de maig. Al llarg de l'any, la FEPCCAT ha continuat treballant en la defensa dels drets i beneficis de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i, de les seves famílies.

És per això, que amb gran orgull us presento la Memòria del 2024, que mostra les activitats i accions que s'han dut a terme des de la Federació, promovent la igualtat d'oportunitats i el respecte a la diversitat. El document concreta els projectes que s'han executat, les accions d'incidència social i política, les actuacions d'enfortiment social i aliances i les campanyes de sensibilització.

M'agradaria destacar algunes de les principals propostes que s'han posat sobre la taula, en aquest darrer any, pel que fa a les iniciatives legislatives: la Llei del Tercer Sector, el Pacte Nacional pels drets de les persones amb discapacitat, la revisió de la Cartera de Serveis Socials, la tramitació del projecte de llei de l'Agència d'Atenció Integrada Social i Sanitària o la Llei d'Instruments de provisió del Sistema Públic de Serveis Socials. Tot i això, cal que aquestes iniciatives s'aprovin, es consolidin i es desenvolupin en aquesta nova legislatura.

Per tant, és essencial continuar fent incidència social i política per contribuir en el desenvolupament de les polítiques públiques i normatives dels àmbits competencials que afecten les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, les seves famílies, les professionals i les entitats. El document estratègic Cinc prioritats per les eleccions del 12 de maig mostra els principals reptes, que com a entitat referent del col·lectiu, pensem que s'han d'abordar en els pròxims anys. Per exemple, el reconeixement de l'alta complexitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a través d'una nova Cartera de Serveis Socials, el reconeixement al Tercer Sector i l'equiparació salarial dels treballadors. També la necessitat d'avançar envers un model educatiu inclusiu que respongui a les necessitats de tot l'alumnat, amb mecanismes de col·laboració, coordinació i suport entre l'escola ordinària i l'especial, per garantir el dret dels infants amb pluridiscapacitat i alta complexitat global, a una educació de qualitat.

D'altra banda, voldria apuntar que és fonamental que es promoguin projectes que fomentin la implicació activa de les persones amb discapacitat, garantint el seu procés participatiu en els diversos àmbits de la societat, tal com recull la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. En són un exemple de bones pràctiques el *Projecte Rumbo* o *Creacions amb Veu Pròpia. L'empremta inspirada,* duts a terme per la Federació i recollits en aquesta memòria.

Per acabar, considero oportú reconèixer en aquesta carta la tasca que duen a terme els i les professionals i les entitats que formen part de la xarxa pública i concertada en l'atenció de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. És primordial pel sector avançar de forma conjunta i treballar en xarxa, per tal de vetllar i millorar la qualitat de vida del col·lectiu que representem.

Índex

1 La FEPCCAT

2 LA PARÀLISI CEREBRAL I LA PLURIDISCAPACITAT

3 PROJECTES

4 INCIDÈNCIA SOCIAL I POLÍTICA

5 ACOMPANYAMENT TÈCNIC A LES ENTITATS, ENFORTIMENT I ALIANCES

6 COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

7 GRUPS DE TREBALL

8 FINANÇAMENT

LA FEPCCAT

01

La Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya (FEPCCAT) és una organització que aglutina 14 entitats d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat de Catalunya. Creada l'any 2.000, **la FEPCCAT s'ha dedicat des del seu naixement a incidir en les polítiques socials catalanes perquè es tingui en compte l'especificitat del col·lectiu que representa, caracteritzat per una alta complexitat,** per tal d'aconseguir els recursos necessaris per les entitats, les persones que formen part d'aquest col·lectiu i les seves famílies.

La FEPCCAT forma part de diferents institucions socials com la Taula del Tercer Sector Social de Catalunya, la Plataforma de la Infància de Catalunya, el COCARMI, la Confederación ASPACE i La Confederació, així com també de diferents pactes impulsats per la Generalitat de Catalunya com el Pacte Nacional de la Discapacitat o el Pacte Nacional per a la Salut Mental.

Organigrama

Assamblea general

↓

Junta Directiva

↓

Coordinació tècnica

- Àrea social
- Àrea generació de coneixement i projectes
- Àrea d'administració
- Àrea incidència social i política
- Àrea comunicació

Junta Directiva

Presidenta

Ma Mercè Batlle Amorós

Vicepresidenta

Elena Puigdevall Grau

Tresorera

Montserrat Roca Conejo

Secretària

Victòria Pachón Esquinas

Vocal

Jordi González Barrufet

Vocal

Sònia Corpas Garcia

Vocal

Albert Vidal Solà

Vocal

Gemma Corbella Español

Equip Tècnic

- **Coordinació tècnica** Annabel Espasa Palau
- **Àrea d'administració** Annabel Espasa Palau
- **Àrea Generació de coneixement i projectes** Cinta Torné Pérez
- **Àrea Social** Ester Nadal Pujol
- **Àrea Incidència Social i Política** Carla Ventura Recasens i Arnau Ballesteros Vilarasau
- **Àrea Comunicació** Ioana Maria Marusca

LA **PARÀLISI CEREBRAL** I LA **PLURIDISCAPACITAT**

02

La paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat

Què és la paràlisi cerebral?

- Grup de **trastorns permanents, del desenvolupament, de la postura i del moviment.**
- Es deuen a alteracions no progressives del desenvolupament del cervell fetal i infantil.
- Causen una **limitació de l'activitat, restricció en la participació** i provoca que la persona tingui **grans necessitats de suport.**
- En la majoria dels casos trobem una **alta complexitat i una necessitat d'abordatge d'alta especialització.**

Què és la pluridiscapacitat?

- Es tracta d'una **discapacitat greu** d'expressió múltiple, en la qual la persona presenta una **alta complexitat.**
- Concorren de forma interrelacionada **dues o més discapacitats** (principalment la física i la intel·lectual),

Dades sobre el col·lectiu

L'**Informe Breu titulat "Paràlisi cerebral i Pluridiscapacitat. Catalunya, 2013-2019"** de la Unitat d'Informació i Coneixement del CatSalut, publicat amb la col·laboració de la FEPCCAT i la Fundació ASPACE Catalunya, exposa les següents característiques de la població amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat:

+ de 15.000 persones

A Catalunya **hi ha 15.213 persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya.** Tanmateix, la xifra és superior perquè l'informe no inclou alguns diagnòstics de pluridiscapacitat ni tampoc aquells infants diagnosticats des dels CDIAPs, però que no consten al serveis de Salut.

Població infantil i envelliment

La prevalença de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat en **població adulta** és entre el **1,3 i el 2,5 per cada 1.000 habitants,** aquesta taxa augmenta en el **grup de menors** que és entre **2 i 4,7 casos per cada 1.000 habitants.** En quant a l'envelliment de la població, el 47% té més de 40 anys i el 29% supera els 55 anys.

Risc morbiditat

El **risc de morbiditat de les persones amb paràlisi cerebral és molt superior a la mitjana de la població catalana.** Un 65% de les persones amb paràlisi cerebral tenen un risc alt o moderat en contraposició al 24% de la població catalana amb les mateixes característiques.

Problemes de salut

Les persones amb paràlisi cerebral presenten un **26% de risc de problemes de salut alt** i un **39% de risc moderat.**

La intervenció

La Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, aprovada per Nacions Unides el 13 de desembre de 2006 i ratificada per l'estat espanyol el 30 de març de 2007, defineix la discapacitat com el resultat de la interacció entre la condició de la persona i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres persones.

Per tal que la persona amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat pugui superar aquestes barreres i pugui prendre les seves pròpies decisions sobre el seu projecte de vida, es requereix **d'una intervenció individualitzada al llarg de tot el seu cicle de vida, que consideri la seva complexitat global; integrant la vessant social, sanitària i educativa.**

PROJECTES

03

12a Cursa Solidària "En Marxa per la Paràlisi Cerebral"

El diumenge 13 d'octubre de 2024 se celebrà la **12a edició de la Cursa Solidària En Marxa per la Paràlisi Cerebral.**

Es tracta de l'esdeveniment de sensibilització i esportiu inclusiu més important de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a Catalunya.

Els protagonistes d'aquesta edició foren en **Bruno** i la **Vera**, infants de l'Esplai Fluke de la Fundació Catalana per a la paràlisi cerebral (FCPC) i en **Bruno**, juntament amb l'ambaixador de les darreres edicions, l'**Àlex Roca**, esportista professional.

Més de 2.500 persones van tornar a desbordar l'Avinguda Sant Ramon Nonat, i tot el recorregut de la cursa, consolidant-se com un esdeveniment **plenament inclusiu** de referència a Catalunya.

Aquest projecte és possible gràcies al suport de la Fundació FCBarcelona, la Diputació de Barcelona, l'Ajuntament de Barcelona, Desguaces Abelló, AGEM, Alemany, ARC Soluciones, Coca-Cola, Plusfresc, MartiDerm, Diari Ara i Map Stock.

Projecte Rumbo: cap a un model d'autonomia conectada i inclusiva

El Projecte Rumbo, executat entre 2022 i 2024, és una iniciativa col·laborativa desenvolupada entre confederacions de l'àmbit de la discapacitat, a nivell estatal, amb l'objectiu d'articular propostes i solucions que promoguin la plena inclusió de les persones amb discapacitat-

Finançat pel Ministeri de Drets Socials i Agenda 2030 amb càrrec al Pla de Recuperació, Transformació i Resiliència del Govern d'Espanya a través dels fons Next Generation de la Unió Europea. Ha estat desenvolupat en cinc comunitats autònomes, a Andalusia, Aragó, Castella i Lleó, Catalunya i Galícia, a través d'accions de 22 entitats.

S'ha articulat en els principis:

- Dret a l'autonomia personal
- Disseny i accessibilitat universal
- Persona en el centre del disseny
- Model social basat en els drets humans
- Igualtat d'oportunitats i no discriminació

Aquest 2024, s'ha desenvolupat, semestralment, les fases:

Fase d'escalabilitat

Solucions innovadores:
1. Formulari interactiu
2. Assistència personal
3. Canvi de model: transformació social

Fase de transferència

Avaluació del projecte:
A través dels resultats obtinguts i dels indicadors de producte i de canvi impuls d'accions transformadores.

El Projecte Rumbo ha representat una **experiència transformadora en l'àmbit de la discapacitat, constituint un model referent en el disseny de sistemes de cura que situïn, al centre, els drets i necessitats de les persones amb discapacitat, amb la finalitat d'assolir una societat plenament inclusiva**.

Creacions amb veu pròpia. L'emprempta inspirada.

Creacions amb Veu Pròpia. L'emprempta inspirada és un projecte de creació i expressió artística que situa en el centre les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Es dona compliment a l'article 30 de la Convenció dels Drets de les Persones amb Discapacitat, que reconeix el dret a la participació activa en la vida cultural i artística.

Obra creada per persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

Aquest projecte ha estat creat i impulsat per la FEPCCAT amb el suport del **Departament d'Igualtat i Feminisme** i la col·laboració de la **Fundació Joan Miró**.

A través del Departament d'Accessibilitat juntament amb la facilitadora artística Anna Oliva, s'ha elaborat la vessant artística del projecte, adequant-lo a les necessitats de les persones participants.

El projecte s'estructura, durant l'any 2024, a través de 3 fases:

Presentació del projecte a les entitats. L'artista i facilitadora es desplaça a les entitats per donar a conèixer les característiques artístiques de Herni Matisse i Joan Miró i realitzar una primera activitat de creació artística.

Jornada de creació artística col·lectiva, a la Fundació Miró, el 7 de novembre.
Es reuneixen totes les participants i elaboren, d'acord a les propostes, obres que formaran l'exposició.

Exposició pública de les obres. Del 22 de novembre al 9 de desembre, coincidint amb el Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat, s'exposa una mostra amb les obres creades.

Programa de respir per a famílies a càrrec de persones amb grans necessitats de suport i greus problemes de salut

El programa Respir familiar, és una iniciativa impulsada per la FEPCCAT amb l'objectiu d'oferir suport temporal i puntual a les famílies de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat amb grans necessitats de suport. Aquest servei ofereix hores de descans i alleujament a les persones cuidadores.

Les entitats participants són les que s'encarreguen de l'atenció directa, organitzant activitats d'oci i lleure adaptades, amb l'objectiu de **promoure la inclusió social i la interacció comunitària de les persones amb discapacitat.**

Durant l'any 2024, el programa s'ha dut a terme amb la col·laboració de la Diputació de Barcelona, i ha estat executat per una única entitat del territori de Barcelona, ubicada a Sant Boi de Llobregat.

Programa per al foment de la vida activa en la comunitat per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i grans necessitats de suport

Aquest programa, executat amb la col·laboració de la Diputació de Barcelona (DiBa) s'ha promogut per facilitar la participació activa mitjançant l'accés a activitats culturals, d'oci, lúdiques, esportives, recreatives o anàlogues a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en consonància al seu dret d'accés a la comunitat.

Més de 400 persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat s'han beneficiat d'aquest programa.

Talento ASPACE

Talento ASPACE és un projecte impulsat per la Confederación ASPACE en el curs 2016/2017, amb l'objectiu de fomentar la creació i l'intercanvi de coneixement entre professionals d'atenció directa a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.
La FEPCCAT participa activament en aquesta iniciativa i durant l'any 2024 ha coordinats quatre grups de treball:

Tractaments i teràpies

El grup de treball de Tractaments i Teràpies està integrat per sis fisioterapeutes d'entitats de Catalunya i Andalusia.
Al llarg de l'any 2024, el grup ha continuat treballant en l'elaboració d'una escala de valoració comuna i completa, dissenyada per aplicar-se als centres d'atenció a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Aquesta eina busca unificar els criteris de valoració i la recollida d'informació, afavorint una comparabilitat més acurada i un seguiment coordinat dels casos entre els diferents serveis d'atenció directa.

Amb la voluntat de promoure la formació contínua, les professionals del grup han participat aquest any en una formació especialitzada en fisioteràpia respiratòria, així com en una altra centrada en l'exercici terapèutic per a pacients neurològics, tant adults com adolescents, amb l'objectiu d'actualitzar constantment els coneixements i millorar la qualitat de l'atenció directa.

Envelliment

En aquest espai de treball, professionals de l'àmbit de la fisioteràpia, que atenen persones persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat en etapa d'envelliment, comparteixen reflexions i intervencions per millorar l'atenció en aquesta etapa, que habitualment, es produeix de forma prematura e intersecciona directament amb la resta de patologies o símptomes que presenten.

Sistemes de comunicació

Integrat per logopedes especialitzades en la comunicació de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, les professionals d'aquest grup han treballat durant tot l'any amb l'eina de Protocol per Mostres de Llenguatge.

També, el grup ha rebut una xerrada explicativa en relació a l'aplicació de l'Ordre 2019/6277.

S'ha participat en accions formatives d'ús dels SAAC, impartides per Qinera.

El treball del grup va ser presentat a l'esdeveniment internacional *Vibes of AAC Virtual Event 2024*, de ISAAC.

Les professionals del grup vàren participar al Breaking Barriers Congress, esdeveniment de referència sobre tecnologia de suport i comunicació augmentativa, a nivell europeu, celebrat a Barcelona entre el 30 de maig i l'1 de juny.

Alimentació i deglució

Integrat per logopedes d'entitats d'atenció directa a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, el grup estableix l'objectiu d'elaborar un repositori amb informació útil i pràctica per a famílies i professionals, en l'àmbit de l'alimentació i deglució.

A més, les professionals s'han format en la intervenció de persones amb pluridiscapacitats i en el rebuig a l'alimentació.

En foment del treball en xarxa, les professionals del grup han assistit a la 'Jornada de disfàgia orofaríngia en la neurodiversitat', a l'Hospital de Palamós, on també han pogut conèixer el projecte *Be Water*, innovador i pioner en la prevenció de la deshidratació de persones amb disfàgia.

INCIDÈNCIA SOCIAL I POLÍTICA

04

Una de les finalitats principals de la FEPCCAT és contribuir en el **desenvolupament de les polítiques públiques i normatives d'aquells àmbits competencials que afecten les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, les seves famílies, les professionals i les entitats.** També el treball en xarxa i establir aliances amb agents polítics i socials.

Al llarg del 2024 s'han dut a terme diverses accions d'incidència social i política per influir en les administracions públiques i vetllar pels drets i interessos de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Tot i això, el 2024 ha estat un any marcat per les eleccions, celebrades el 12 de maig, en les quals hi ha hagut un canvi de govern.

Quines accions d'incidència social i política s'han dut a terme el 2024?

Documents de posicionament

Cinc prioritats per les eleccions del 12 de maig

Amb motiu de les eleccions al Parlament de Catalunya, celebrades el 12 de maig del 2024, la FEPCCAT **va fer arribar un document de demandes electorals**, amb propostes per la inclusió i l'acompanyament de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, als principals partits polítics de Catalunya.

Per cada prioritat, el document detallava la situació actual, l'estat desitjat pel col·lectiu i les mesures imprescindibles per dur a terme en la següent legislatura.

CINC REPTES PRIORITARIS

Reconeixement de l'alta complexitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat a través d'una *nova Cartera de Serveis Socials* i l'impuls de la *integració social, sanitària i educativa*

Reforç de la vessant preventiva del sistema, amb especial èmfasi en *l'atenció dels infants durant la primera etapa de vida (0-3 anys)*

***Itineraris educatius flexibles*, dins d'un sistema que posi en valor l'educació especial i en coordinació amb altres departaments i institucions.**

Garantia d'igualtat de *drets de les famílies* amb un membre amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat

El Tercer Sector Social, *reconeixement del sector i equiparació salarial*

Consulta el document

També es va fer una campanya de comunicació a xarxes socials anomenada **#5reptesFEPCCAT,** entre el 19 d'abril i el 30 d'abril, a través d'unes infografies que exposaven de forma resumida quin eren els principals reptes del col·lectiu i les demandes electorals.

Model residencial per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat

El 2024 l'equip tècnic de la FEPCCAT amb la col·laboració d'algunes de les entitats membre van elaborar un document per definir **com hauria de ser un model residencial per a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat, el qual estigui alineat amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.**

El document recollia quines haurien de ser les línies generals per dur a terme aquest model, els principals reptes actuals a tres nivells: Administració, Entitats prestadores de serveis i Comunitat i les propostes per part de la FEPCCAT, per abordar aquests reptes.

ÍNDEX

1.Introducció
pág 1 1.1. La FEPCCAT
pág 3 2. Un model residencial alineat amb la Convenció sobre els drets de les persones amb Discapacitat
2.1. Contextualització 3
2.2. Els serveis residencials establerts per la Cartera vigent 4
2.3. Principis orientatius d'un nou model residencial 5
2.4. Característiques del model residencial proposat per la FEPCCAT 7
pág 9 3. Reptes i propostes:
REPTE 1 - *Reconeixement de l'especificitat de la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat* 9
REPTE 2 - *Garantia del dret de les persones a prendre les seves pròpies decisions i personalització de suports* 11
REPTE 3 - *La residència, un espai obert a la comunitat. Respirs familiars i compatibilitat amb altres prestacions* 13
REPTE 4 - *Reconeixement i capacitació de les professionals d'atenció directa i indirecta* 15
REPTE 5 - *L'envelliment de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat i de les seves famílies* 17
REPTE 6 - *El rol de les llars-residències per les persones amb grans necessitats de suport* 19
REPTE 7 - *Optimització d'entorns i noves tecnologies* 20
REPTE 8 - *El rol de les famílies en la promoció de la vida independent* 21
REPTE 9 - *Generalització de l'ús dels sistemes alternatius i augmentatius de comunicació (SAAC)* 23
REPTE 10 - *Garantia del servei de transport per a persones amb necessitats de suport* 24
REPTE 11 - *Promoció d'espais d'intercanvi per facilitar la generació de coneixement compartit* 25
pág 26 4. Resum dels reptes

Consulta el document

Interlocució amb agents polítics i institucionals

Interlocució Departaments del Govern de la Generalitat de Catalunya

La FEPCCAT va mantenir una interlocució continuada amb departaments del govern, en particular, amb el Departament de Drets Socials i Inclusió, el Departament de Salut, el Departament d'Educació i Formació Professional i el Departament d'Igualtat i Feminisme.

Una de les demandes principals de la FEPCCAT va ser **reforçar el treball interdepartamental i promoure la transversalitat** per tal de poder donar una resposta adequada a les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Així com, reconèixer **la paràlisi cerebral i la pluridiscapacitat com una tipologia específica** de discapacitat dins de la Cartera de Serveis Socials.

Els **principals temes** que es van treballar durant el 2024 van ser:

Govern de la Generalitat de Catalunya

Dpt. Drets Socials

- Revisió Cartera Serveis Socials
- Respir familiar, ajudes PUA
- Desplegament figura assistència personal
- Escandall de costos

Dpt. Igualtat i Feminisme

Dpt. Educació

- Revisió de la cobertura de salut en centres amb alumnat amb grans necessitats de suport
- Transport escolar
- Revisió convocatòria CEEPSIR
- Ordre de ràtios

Dpt. Salut

- Perspectiva familiar i interseccional
- Programes i estratègies per l'envelliment
- Acord interdepartamental per donar cobertura a la petita infància

Interlocució amb els grups parlamentaris

Alguns membres de la Junta Directiva i de l'equip tècnic de la FEPCCAT es van reunir, al llarg del 2024 amb els **principals grups parlamentaris del Parlament de Catalunya**, per exposar les necessitats del col·lectiu i demanar el reconeixement de l'especificitat. En aquest sentit, l'objectiu d'aquestes trobades va ser compartir les línies de treball i reptes del col·lectiu.

Es va posar sobre la taula la necessitat de la posada en marxa del **procés de la revisió de la Cartera de Serveis Socials, avançar en treballar cap a models d'atenció més integrada que posin a la persona al centre en tot el seu cicle vital**. També es va exposar la necessitat de millorar les condicions laborals dels i les professionals del sector social, entre d'altres.

Interlocució amb altres administracions

La FEPCCAT durant el 2024 també va mantenir interlocució amb **altres administracions,** com ara, la Paeria de Lleida, la Diputació de Lleida, Serveis Territorials o el Consorci d'Educació de Barcelona, per treballar i posar sobre la taula les necessitats del col·lectiu, com ara, les problemàtiques i incidències en el transport adaptat.

Participació en les Taules Tècniques per la Revisió de la Cartera de Serveis Socials

L'any 2024 el Departament de Drets Socials va iniciar un procés per la revisió de la Cartera de Serveis Socials a través de diversos espais de diàleg i treball.

La FEPCCAT va participar en **la Taula tècnica sectorial de persones amb discapacitat** per aportar el coneixement tècnic especialitzat necessari per repensar el model de Cartera de Serveis Socials, d'acord amb les necessitats de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat. Així com, posar en rellevància el reconeixement de la paràlisi cerebral i pluridiscapacitat com una tipologia específica dins de la Cartera de Serveis Socials.

Participació en les Plataformes del Tercer Sector Social

Comitè de Representants de Persones amb Discapacitat - COCARMI

La FEPCCAT va participar en l'elaboració de l'**Informe de seguiment de la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (2019-2023),** dut a terme per la plataforma que representa els drets de les persones amb discapacitat de Catalunya.

L'informe va analitzar 516 casuístiques de vulneracions de drets, incloent-hi 183 propostes de millora i reflectint 95 avenços aconseguits. Així com, la finalitat principal era analitzar la situació actual dels drets de les persones amb discapacitat a Catalunya, identificant vulneracions, destacant avenços i proposant millores d'acord amb la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.

La Taula del Tercer Sector

El 12 de novembre del 2024, en el marc de la 63a Assemblea General de la institució, es van **convocar eleccions a la Taula del Tercer Sector.** La presidenta de la FEPCCAT, Mercè Batlle, en representació del COCARMI, torna a ser membre de la Junta Directiva, ocupant una de les vicepresidències.

La nova Junta Directiva de la Taula del Tercer Sector, juntament, amb el M.Hble. President de la Generalitat de Catalunya, Sr. Illa i la Hble Consellera de Drets Socials i Inclusió, Sra. Martínez.

La Confederació Empresarial del Tercer Sector de Catalunya

Des del 2023, **la FEPCCAT forma part de la Junta Directiva de La Confederació per tal de negociar els convenis d'Associacions, Tallers i Escoles d'Educació Especial.** També membres de l'equip tècnic participen en la Comissió de Discapacitat, Salut Mental i Atenció Precoç. Aquest 2024 es van tractar temes com l'escandall de costos per a la revisió dels mòduls econòmics dels serveis inclosos a la Cartera de Serveis Socials, entre d'altres.

Membres de l'equip tècnic de la FEPCCAT, participant AG de La Confederació.

ACOMPANYAMENT TÈCNIC A LES ENTITATS, ENFORTIMENT I ALIANCES

05

Punts de Trobada

Els Punts de Trobada (*PdT*) són espais de reunió on hi participen els agents implicats en els serveis per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat de les entitats federades a la FEPCCAT. Aquestes trobades permeten un intercanvi de coneixements i l'anàlisi de reptes compartits, així com la difusió de bones pràctiques entre els professionals del sector.
L'objectiu principal dels PdT és proporcionar una visió global de les necessitats del col·lectiu, tot identificant noves demandes i inquietuds que poden ser traslladades a l'administració. A més, aquestes reunions afavoreixen la creació de grups de treball dedicats a tractar temàtiques específiques, amb l'objectiu de desenvolupar respostes conjuntes i millorar la coordinació en l'atenció al col·lectiu.
Actualment, hi ha sis grups de Punts de Trobada, tres dels quals creats al llarg de l'any 2024, amb la finalitat d'adaptar-se a les noves necessitats i optimitzar la cooperació entre tots els agents implicats.

PdT - Gerències i Presidències

L'any 2024 s'ha executat a través de la pròrroga del Marc Estratègic 2020-2023, amb l'objectiu de finalitzar les accions de les anualitats anteriors.

Amb perspectiva de futur i amb la voluntat d'enfortir la Federació així com teixir una xarxa més gran i amb una comunicació més fluida entre les entitats membre de la Federació. Tot, amb l'objectiu de donar resposta a temes que interpel·lin directament a la FEPCCAT i les seves entitats així com l'abordatge de tots aquells àmbits estratègics a escala federativa. Entre altres, el grup té l'encàrrec de l'elaboració, iniciat el 2024 i amb previsió de finalització a mitjan 2025, del Pla Estratègic 2025-2030.

Adicionalment, aquestes trobades, en format presencial en una de les entitats membre, permeten conèixer els serveis i les instal·lacions, *in situ*.

PdT a la Fundació l'Espiga, Vilafranca del Penedès

PdT a la Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral, Barcelona

PdT - Residències i Centres de Dia

Grup de treball que aglutina direccions dels serveis residencials i diürns de les entitats de la FEPCCAT.

En el transcurs de l'any 2024, destaca, l'elaboració del document 'Model residencial per a persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat', on es defineixen els reptes associats al desenvolupament d'un model residencial per a persones amb grans necessitats de suport, els principis i característiques essencials del model residencial.

PdT - Escoles d'Educació Especial

Les direccions de les 9 escoles d'educació especial que integren la FEPCCAT participen en aquest espai creat amb l'objectiu de compartir experiències, incidències i necessitats dels infants i joves en l'etapa educativa.

Entre els temes treballats en el transcurs de l'any, destaquen, el transport adaptat, les necessitats de salut a l'escola i l'adequació de les ràtios, entre altres.

PdT - Responsables de comunicació

La comunicació és un dels eixos menys treballats en xarxa amb les entitats, no obstant, és un element cabdal per donar a conèixer la tasca que realitza la Federació així com les entitats i, alhora, per sensibilitzar la societat sobre les necessitats específiques de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Es reimpulsa l'espai amb l'objectiu que, professionals de l'àmbit de la comunicació de totes les entitats, puguin formar una xarxa que cohesioni els missatges del col·lectiu aconseguint per aconseguir un impacte en la societat.

PdT - Àrea Social

El Punt de Trobada de l'Àrea Social va ser creat a finals de l'any 2024 amb la finalitat de constituir un espai de col·laboració entre els professionals del sector social de les entitats federades a la FEPCCAT. Aquest grup està integrat per treballadors i treballadores socials i altres professionals vinculats a l'àrea social, amb l'objectiu de compartir experiències i treballar conjuntament per abordar i resoldre reptes específics relacionats amb el col·lectiu, les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

En la darrera reunió de l'any, es van identificar les problemàtiques i necessitats vinculades al transport adaptat dins de les entitats. Aquesta sessió va establir les bases per a l'elaboració d'un document, que es treballarà durant el proper any, per tal d'abordar i presentar a les administracions les incidències i demandes relacionades amb aquest servei essencial.

PdT - Famílies

A finals d'any, es posa en marxa el Punt de Trobada de Famílies, una nova iniciativa que ens permet establir una comunicació i interacció directa amb les famílies de persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Aquest espai té com a objectiu escoltar les famílies sobre el seu dia a dia, les seves inquietuds, propostes i suggeriments, i convertir-les en accions concretes per millorar els serveis i suports disponibles, així com promoure la incidència social i política en temes d'interès per a elles.
Amb la bona acollida d'aquesta primera sessió, es preveu donar continuïtat i seguir treballant en benefici de les famílies i el col·lectiu.

Ajuts i subvencions

La FEPCCAT, en el transcurs del 2024, ha executat tasques de suport i acompanyament tècnic i difusió, relatives a convocatòries de subvencions i ajudes.

Especialment, les referents als Departaments de Drets Socials i Inclusió 'CONVO24), d'Igualtat i Feminismes, de Salut i Cultura. Es continua donant suport en els requeriments i justificacions de convocatòries anteriors.

Plan de prioridades

A través de Confederación ASPACE, la FEPCCAT, supervisa i tramita els projectes de les entitats a la convocatòria de Plan de Prioridades, convocada per la Fundación ONCE.

Convenis

Conveni de col·laboració amb la Fundació Miró

Per l'execució del projecte 'Creacions amb Veu Pròpia. L'empremta inspirada'.

Aquest projecte, cerca garantir el dret a la participació en la vida comunitària, a través de creació cultural, de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.

Conveni de col·laboració amb l'Escola Superior d'Infermeria de l'Hospital del Mar - ESIMAR

La FEPCCAT i l'Hospital del Mar, a través de l'Escola Superior d'Infermeria de l'Hospital del Mar - ESIMar - segueixen executant el conveni, vigent des de l'anualitat 2023.

Entre altres, el conveni facilita estades de pràctiques en escoles d'educació especial, per part d'estudiants d'infermeria, així com l'impuls de projectes, jornades o altres espais de generació i difusió de coneixement, especialment, el relatiu en l'àmbit de la salut a l'escola.

Destaca la participació de dues infermeres d'escoles de la FEPCCAT, de Balmes II i de Nexe Fundació, a la jornada de salut i escola.

Aliances

Arran del Projecte Rumbo, s'ha compartir coneixements i informació amb entitats de l'àmbit social - Fundació Sant Tomàs, Aspace València - i administracions públiques - Diputació de Barcelona, Diputació de Lleida.

En el marc de la cursa, s'han refermat aliances i se n'han generat de noves, esperant-ne la consolidació en les pròximes edicions.

També s'ha comptat amb la participació d'entitats i empreses en espais tècnics de la FEPCCAT, a fi de fomentar la intercooperació interna i externa per millorar els sistemes d'atenció a les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapcitat.

COMUNICACIÓ I SENSIBILITZACIÓ

06

Campanyes de sensibilització

Dia Internacional de la Dona - 8 de Març

"Sóc dona i tinc veu, no parlis per mi": Les dones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat reclamen que la seva veu sigui escoltada. Es va realitzar un vídeo en el qual apareixien dones vinculades a entitats de la FEPCCAT.

Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral - 6 d'octubre

"Envellir. Decidir. Viure". Va ser la campanya que va emmarcar les accions del Dia Mundial de la Paràlisi Cerebral. Es van reivindicar les principals preocupacions pel que fa a l'envelliment.

Una comitiva de la FEPCCAT va assistir al Congrés dels Diputats, en l'acte del Dia Mundial.

Dia Internacional de l'Eliminació de la Violència contra la Dona - 25 de Novembre

El 25 de novembre, *Dia Internacional per a l'Eliminació de la Violència contra la Dona*, la FEPCCAT va publicar a la seva pàgina web i xarxes socials dades sobre les violències masclistes que pateixen les dones amb discapacitat, que sovint estan invisibilitzades. Es va posar en rellevància la doble vulneració que experimenten pel fet de ser dones i per tenir una discapacitat.

Dia Internacional de les Persones amb Discapacitat - 3 de Desembre

"Trenquem tabús Tenim el mateix dret a una vida sexoafectiva plena". Es va organitzar un acte amb altres federacions i entitats de les Terres de l'Ebre per reivindicar els drets sexuals i reproductius de les persones amb discapacitat.

Social Media

La comunicació i la difusió de les activitats que es duen a terme des de la FEPCCAT és imprescindible per a **visibilitzar l'especificitat i realitat de les persones amb paràlisi cerebral i pluridiscapacitat.**

La FEPCCAT disposa de la seva pròpia pàgina web i xarxes socials per poder transmetre i compartir les seves accions i propostes a la totalitat d'agents que conformen la nostra societat.

Pàgina Web

La **pàgina web** de la FEPCCAT recull els documents de posicionament, les notícies, la informació sobre els projectes que s'estan duent a terme, informació sobre les entitats membre, etc.

Xarxes socials

La FEPCCAT fa servir les **xarxes socials** per publicar fotografies, vídeos de campanyes de sensibilització, reunions d'incidència social i política, projectes, jornades formatives, participació en grups de treball, entre d'altres. És a dir, són un instrument de la Federació per mostrar al conjunt de la societat les diverses accions que es duen a terme i fer accions de sensibilització del col·lectiu.

@fepccat_

@fepccat

@fepccat

Federació de la Paràlisi Cerebral i Pluridiscapacitat de Catalunya

GRUPS DE TREBALL

07

La FEPCCAT participa als següents **grups de treball:**

Generalitat de Catalunya

- Pacte Nacional de les Persones amb Discapacitat, Coordinadors a través del COCARMI del grup de salut
- Consell de la Discapacitat de Catalunya (tenim una vocalia al Consell de la Discapacitat de Catalunya com a entitat membre del COCARMI d'acord amb el Decret 156/2014).
- Taula Participativa per un Sistema Educatiu Inclusiu (TaPSEI)
- Seguiment del Pacte Nacional per la Salut Mental a través del COCARMI

La Confederació, Patronal del Tercer Sector

- Vocalia a la Junta Directiva
- Comissió Sectorial de Discapacitat, Salut Mental i Atenció Precoç
- Grup de Treball de Mapa de Relacions Laborals del Tercer Sector de Catalunya
- Negociació de Convenis col·lectius. La FEPCCAT participa directament de la negociació de tres convenis: i) tallers per a persones amb discapacitat intel·lectual de Catalunya, ii) Escoles d'Educació Especial i iii) Associacions per a centres de formació, rehabilitació, orientació, valoració, autonomia personal, protecció i atenció a discapacitats. Es fa seguiment de la resta de convenis del sector de manera indirecta a través de la comissió sectorial.

La Taula del Tercer Sector

- Grup de Treball d'Atenció a la Persona
- Grup de Treball de Finançament
- Grup de Treball de Comunicació
- PINCAT
- Projecte M4Social

Consell Català de Representants de Persones amb Discapacitat - COCARMI

- Participació al Consell Executiu, ocupant la presidència
- Comissió Permanent
- Participació grup de treball Inserció Laboral
- Suport en l'organització d'activitats i en l'elaboració de documents

Confederación ASPACE

- Participació a la Junta Directiva ocupant la tresoreria
- Grup de gerències
- Grup de presidències
- Grup de treball d'identitat corporativa
- Comisión Plan de Prioridades
- Encuentro estatal de federaciones

Fundació HÀBITAT3

- Membre de la junta del Patronat

FINANÇAMENT

08

Finançament

Provinença dels ingressos de la Federació: Les fonts de la federació provenen de:

- **Subvencions i convenis de les administracions públiques.**
- **Col·laboracions i donatius d'institucions privades.**
- **Col·laboracions i donatius d'empreses i particulars**
- **Aportacions de les entitats membres**

FONTS FINANÇAMENT	€	%
Finançament Propi	9.373,00€	4,85%
Finançament Privat	68.250,94€	35,34%
Finançament Públic	115.476,22€	59,80%
TOTAL	**193.100,16**	**100%**

Distribució despeses Federació

Els recursos dels quals disposem es distribueixen en projectes executats per la pròpia federació, en benefici de les entitats, per tant, els usuaris dels diferents serveis i les seves famílies.

Distribució Despeses	%
Despesa gestió i administració	5,18%
Desenvolupament Pla Estratègic	3,43%
Programa per al foment de la vida activa en la comunitat de persones amb paràlisi cerebral i/o pluridiscapacitat i grans necessitats de suport. - Oci Inclusiu	7,87%
Projectes formatius i intercanvi de coneixement	6,38%
Projectes editorials, teatrals, audiovisuals o expositius	4,44%
Projecte Cursa EMPC	6,23%
Projecte Rumbo	20,85%
Projecte d'Impuls Federatiu	45,62%

Col·laboradors principals

Generalitat de Catalunya
Departament de Drets Socials i Inclusió

Fundación ONCE

Generalitat de Catalunya
Departament d'Igualtat i Feminisme

Diputació Barcelona

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

Ajuntament de Barcelona

ASPACE Parálisis Cerebral Confederación

Membre de

ASPACE Parálisis Cerebral Confederación

cocarmi
comitè català de representants de persones amb discapacitat

FUNDACIÓ HÀBITAT 3
Habitatge per a la inclusió social

laconfederació

PIN Cat Plataforma d'infància de Catalunya

Taula d'entitats del Tercer Sector Social de Catalunya

fepccat
Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya

Federació de la Paràlisi Cerebral i la Pluridiscapacitat de Catalunya

Carrer Garraf, 17, 25005, Lleida
873 45 18 51 / 621 211 032
administracio@fepccat.org
www.fepccat.org