

FUNDACIÓ
CATALANA
PER A LA
PARÀLISI
CEREBRAL



**MEMÒRIA
D'ACTUACIÓ:**

VISC!

*Faig la
meva vida!*





Nom del programa o de l'actuació

Visc!, faig la meva vida. Programa d'apoderament i creixement personal.

Calendari d'implementació

La implementació del projecte *VISC!* s'ha dut a terme al llarg de tot l'any, des del 01/01/2019 fins el 31/12/2019.

Pel que fa als tallers de pintura, inclosos al programa, s'han dut a terme entre els mesos de setembre a juny, amb un total de 6h, 3h/sessió.

Pel que fa al taller de música s'ha impartit durant els mateixos mesos, un dia a la setmana, un total de 2h/sessió.

El taller de dansa s'ha realitzat 1 cop al mes durant 2 hores de sessió.

Altres activitats s'han realitzat de forma puntual quan la persona beneficiària té l'oportunitat.

Descripció i objectius, generals i específics, de l'actuació

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

- **Què hem fet?** Acompanyat a les persones amb paràlisi cerebral perquè **se sentin** i arribin a ser **autònomes**.
- **Com ho hem fet?** Partint de l'**acceptació de la pròpia diferència**, creem un entorn educatiu, cultural i d'oci **pels seus projectes de vida**.
- **Per què ho hem fet?** Perquè, com a societat, **no podem perdre ni el seu talent**, ni el seu actiu.

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

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

Els **objectius generals** del projecte han estat:

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

Els **objectius específics** del projecte han estat:

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

Beneficis que comporta

Les activitats generals que s'han organitzat al programa *VISC,!* han inclòs:

Activitats de barri:

- Visita a les activitats proposades als diferents districtes i barris de la ciutat de Barcelona.
- Visita de la ciutat i les activitats de carrer que setmanalment s'organitzen.
- Participar d'activitats organitzades a centres cívics i ens públics de la ciutat, així com d'espectacles a teatres, concerts o anar a comprar, entre altres.



Activitats de ciutat i de cap de setmana:

- Sortides d'aperitiu o berenar per locals de l'entorn.
- Activitats de diumenge. Casal de diumenge. Fomentant la participació en la tria i l'organització d'activitats.
- Acompanyament en la compra de roba personal, havent treballat un pressupost primer.
- Acompanyar en gestions a les oficines bancàries, caixers automàtics i altres gestions administratives personals.
- Participar en alguna activitat organitzada de viatge en grup (p.ex. esqujada), però participant més en la seva auto-organització i gestió.
- Activitats de barri. Participació a la Rua del Carnestoltes, per exemple. Sortint amb la comparsa d'alguna escola de barri.
- Acompanyament, suport i treball individual per a que s'organitzin de forma autònoma de la seva agenda, responsabilitzant-se i organitzant-se ells mateixos dels seus compromisos o voluntats de fer o participar a diferents activitats.

Activitats formatives en TIC:

S'ha treballat amb ells a nivell de millorar la seva competència digital en els àmbits següents:

- Hardware: millora en la competència de l'ús d'ordinadors, tauletes, smartphones;
- Software: millora en la competència de l'ús de planes webs, apps, compres on-line;
- Continguts digitals: treballar la recerca d'informació, la mirada crítica per detectar enganys i fake news, aprenentatge i educació online, etc.

La participació i desenvolupament de totes aquestes activitats els ha permès incloure's en societat, participant de les mateixes activitats en les que hi participen els veïns del barri o del seu entorn.

Aquesta inclusió els ha donat un creixement personal, una nova visió i responsabilitat sobre sí mateixos i alhora, els ha fet confiar més en sí mateixos, apoderant-se i sentint-se més bé i realitzats amb ells.

Hem aconseguit poder observar i valorar, amb més detall, els assoliments i millores que han adquirit gràcies al treball de forma individual i acompanyant-los a través d'una persona referent i alhora amb el suport de voluntaris que els han acompanyat en algunes de les activitats en les que han participat.

Activitats artístiques. Taller de pintura:

Els resultats que hem obtingut gràcies a l'activitat del **taller de pintura**, que també inclou el programa, han estat:

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



Activitats artístiques. Taller de música:

S'ha treballat amb la **musicoteràpia** com a l'ús especialitzat de l'energia de la vibració, del moviment, i de l'energia personal.

Aquest taller de musicoteràpia o **taller de música**, ha pretès:



- Potenciar la seva comunicació no verbal a través de la música.
- Ajudar a gestionar la respiració i la veu en persones amb molta dificultat per a fer-ho.
- Promoure un espai de relaxació a través dels sons musicals.
- Gaudir d'un espai d'interrelació entre el musicoterapeuta i la persona amb paràlisi cerebral.
- Facilitar activitats lúdiques adaptades a les persones amb paràlisi cerebral.
- Integar a persones en una activitat adaptada i lúdica.
- Socialitzar els usuaris amb altres persones de fora del centre que els acompanyen com a voluntaris del taller.

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

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



Els resultats que esperem assolir a través d'aquests taller són:

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

Activitats artístiques. Taller de dansa:

Des de la FCPC promocionem el creixement personal de les persones a través de les arts.

A través de Ukessomriures estem treballant la dansa i el moviment en tallers de diumenge a la tarda.

Aquest projecte anomenat "SEMBLANCES" tan divers ha comptat amb la participació de 3 usuaris, 1 persona assalariada i 3 persones voluntàries de la FCPC a banda de tota la gent de Ukessomriures i ha suposat un creixement personal i emocional molt ben valorat per tots els participants.

Un projecte de música i dansa protagonitzat per interns del Centre Penitenciari Brians2, usuaris del Club Social de Salut Mental SEPTICLUB i persones amb paràlisi cerebral de la FCPC.

La finalitat principal del projecte és la de crear un vincle de comunicació, un intercanvi d'experiències i un coneixement mutu entre aquests col·lectius tan diversos, i també, entre ells i els voluntaris que hi participen i el públic en general amb la finalitat de trencar les barreres que els aparten del conjunt de la societat. I per fer això, es va decidir començar per trencar els prejudicis i recels que tenien uns col·lectius vers els altres.

S'han realitzat els següents assajos

Dates dels assajos de l'activitat amb Ukessomriures

- 27/01/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 24/02/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 31/03/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 05/05/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 26/05/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 30/06/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 18/07/2019 Trobada i assaig conjunt amb altres 2 entitats
- 15/09/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 22/09/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 13/10/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 20/10/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 27/10/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 10/11/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 16/11/2019. Assaig general conjunt amb altres 2 entitats
- 24/11/2019. Assaig genèric a la FCPC.
- 26/11/2019. Presentació projecte a la Presó de Brians 2.

GALERIA D'IMATGES





Exposició de la Fundació Josep Santacreu



Visita a un taller creatiu amb el suport de la Fundació Josep Santacreu



Projecte Semblances. Assaig general.

Beneficiaris de l'actuació

- 20 persones adultes, majors de 18 anys, afectades de paràlisi cerebral. Els usuaris del programa usuaris de la Fundació: Alguns d'ells viuen a la Llar Residència de la FCPC, altres viuen en equipaments residencials d'altres entitats i alguns encara viuen al domicili familiar.
- Familiars directes de persones afectades de Paràlisi Cerebral.

Durant 2019 i gràcies al suport de l'Obra Social La Caixa, a través de l'oficina 0803, aquests usuaris han gaudit de 92 jornades d'acompanyament amb un total de 138 hores de servei directe de voluntariat, més les 15 hores per usuari de treball individual per a assolir els resultats d'autonomia cercats i les hores de cerca i formació de voluntariat que han estat unes 35, ens dona una suma de 248 hores de treball efectiu personal i individual.

Les hores del Visc han optat per anar a projectes de la FCPC són més de 1.100 hores anuals d'activitat a les quals han accedit o no han abandonat després de la feina que s'ha realitzat de promoció de la seva autonomia.



Àmbit d'actuació

Com que l'entitat promotora del projecte, es troba a la **ciutat de Barcelona**, els usuaris són, principalment, residents de la mateixa ciutat, i és per això que aquest és el lloc on es duu a terme el projecte i les seves activitats.

Tanmateix, no s'exclou que puguin participar persones de la zona metropolitana si tenen interès i tenen el perfil adequat per a treure'n profit.

Les activitats de lleure autònom i sortides es realitzen primerament als voltants de la residència dels beneficiaris, per tal de fomentar la seva autonomia i confiança al barri on viuen. A mesura, que aquest guanyen seguretat, se'ls anima i encoratja a ampliar aquest radi de coneixença, per poder gaudir i descobrir altres entorns de lleure per tota la ciutat.

Pel que fa als tallers de pintura, música i dansa, s'organitzen a la mateixa seu de l'Entitat, ubicada al c/Llull 163. Aprofitant les instal·lacions de la Fundació i la sala polivalent que disposem, organitzada amb tot el material necessari pel correcte desenvolupament de les activitats (pinzells, pintures, instruments, licornis, faristols...).

També es promou la seva participació en activitats de lleure inclusiu de la mateixa entitat o d'altres i activitats d'esport adaptat per treballar el seu creixement personal en totes les facetes possibles i respectant la individualitat i voluntat de cadascú.

Ahora es realitzen activitats de seguiment amb els programes interns o externs per valorar l'aprofitament i els suports que poden ser necessaris per arribar al màxim de les seves capacitats.

El context de l'actuació

L'actuació i finalitats d'aquest projecte són molt necessàries perquè la majoria de persones adultes amb PC han viscut en un entorn de sobreprotecció o excés de cures i atencions per part dels pares o personal de suport domèstic que no ha potenciat ni afavorit el seu desenvolupament, creixement ni autonomia personal.

Aquesta actitud de sobreprotecció i manca d'autonomia ha suposat que les persones adultes afectades de paràlisi cerebral siguin persones més vulnerables a nivell emocional i de voluntat i persones que no són conscients de les seves capacitats i del seu potencial.

Es per això que gràcies al programa *VISC!* els oferim un acompanyament i apoderament individual, estimulant-los a desenvolupar-se en aspectes de la seva vida, que les dóna nous aprenentatges: aprendre a decidir, organitzar-



se amb les seves tasques, voluntats, interessos o compromisos, conèixer el seu entorn de forma autònoma i confiar i incloure's en societat, començant pel barri i poc a poc de la ciutat.

És important animar-los a sortir de la seva zona de confort; convidant-los a no estar amb companys amb les mateixes condicions que ells; o donant-los atencions constants. Cal estimular-los perquè, acompanyats d'un únic voluntari/a, tinguin esma i ganes de descobrir i afrontar-se a noves situacions o realitats per si sols, amb autonomia.

Per altra banda, com explicàvem, no només és la gestió i l'acompanyament en la participació d'aquest tipus d'activitats, sinó també se'ls ofereix uns espais de teràpia visual i plàstica; i per altra banda musical, auditiva i respiratòria, amb els tallers de música, que tots ells potencien l'autoconeixement, el compartir amb grup d'iguals, el treballar-se i expressar-se a través de l'art, entre altres beneficis que hem mencionat anteriorment.

Els acompanyaments individuals compten amb el seguiment i assessorament de 3 professionals de l'entitat:

- Cap de projectes
- Psicòloga
- Treballadora Social

I l'acompanyament individualitzat de persones voluntàries especialment preparades per a aquestes tasques i que compten amb el certificat negatiu de delictes de naturalesa sexual.

El taller de pintura compta amb una professional assalariada llicenciada en Belles Arts i la participació de persones voluntàries preparades per a aquestes tasques i que compten amb el certificat negatiu de delictes de naturalesa sexual.

El taller de música compta amb una professional assalariada llicenciada en musicoteràpia i la participació de persones voluntàries preparades per a aquestes tasques i que compten amb el certificat negatiu de delictes de naturalesa sexual.

Igualment, comptem amb la col·laboració desinteressada de Zacharias Vamvakousis enginyer creador de l'EyeHarp i l'associació Ukessomriures per als tallers de dansa.

L'equip voluntari que dona suport als beneficiaris del projecte arriba a la fundació a través de diferents canals de captació que utilitzem i d'altres que hi participen, són ja veterans de l'entitat.

Com s'ha dut a terme

Etapa prospectiva i d'assaig, consta de 3 mesos, per a començar a treballar amb la persona.

- Inici d'activitats en època de Setmana per a gaudir del lleure ja de forma més independent de la família i així poder començar a implementar el pla de vida.
- Suport en activitats relacionades amb el lleure de lliure elecció: compres, espectacles, participació en la vida associativa del barri, etc.

Etapa de reflexió i implementació, es basa en el seguiment a la persona beneficiària del programa, així com també es fa amb la seva família, l'equip professional i la persona voluntària o voluntaris que l'acompanyen en les activitats, per garantir que l'èxit i assoliment dels objectius es positiu per a tots: pel beneficiari, la família, el confort del voluntari/a i assoliment dels objectius proposats i acordats amb l'individu.

- Valoració de la part inicial d'assaig amb l'usuari i la família.
- Suport en altres activitats, lliures i organitzades (calçotada, anada al cinema) però que requeriran de la seva implicació en l'organització i gestió pressupostària, etc. per fer-los més responsables del seu lleure i de la seva vida.
- Treballant sobre la necessitat que la família segueixi donant suport a aquest tipus de conductes amb posterioritat per facilitar una vida més lliure a les persones amb paràlisi cerebral i també una superior qualitat de vida de les famílies que tindran una càrrega menys feixuga de cura i atenció si la persona és més capaç d'organitzar el seu temps lliure i de gaudir-lo d'una forma més independent.

Així mateix també treballarem sobre la planificació d'activitats personals de cada beneficiari del projecte, per que així s'organitzi i gaudeixi del seu **lleure estival**, durant les vacances previstes dels seus centre ocupacionals, durant els mesos de juliol a setembre, principalment.

Finalment, es farà una **avaluació**, a nivell individual, segons els resultats obtinguts, mitjançant enquestes; contrastant-ho amb les valoracions de la pròpia persona, dels professionals i del voluntari/s que l'hagin acompanyat. També la veu de les famílies serà important, per a valorar en el conjunts els resultats obtinguts.

La coordinació i organització d'aquest projecte és viable gràcies a la cap de projectes, la psicòloga i la treballadora social, professionals de l'entitat, que coneixen bé als beneficiaris, les seves voluntats i interessos, així com també s'encarrega de detectar i conduir les necessitats.

A més, de gestionar també a l'equip de voluntaris i els objectius a treballar i assolir amb cada participant.

Altres despeses són:

- les professionals contractades per a la realització dels tallers setmanals
- i la despesa generada per a organitzar les activitats i
- logística de les sortides i activitats de cada un dels beneficiaris;
- a més de contemplar i assumir despeses d'algunes sortides ja que hi ha usuaris, que presenten dificultats econòmiques per a la realització d'activitats de lleure, però la seva voluntat i/o necessitat de desenvolupar-se i créixer, és molt necessari, i aquesta és una de les formes possible, per aconseguir l'apoderament de cada un d'ells, per aquest motiu assumim els costos d'algunes sortides.

Història de l'entitat organitzadora

La Fundació Catalana per a la Paràlisi Cerebral es constituí l'any 1996 per atendre la millora de la vida de les persones afectades de paràlisi cerebral amb una òptica global i una filosofia diferent de la que es venia aplicant fins aleshores.

Va ser creada per un grup de pares preocupats pel futur dels seus fills i altres en la mateixa situació i per la societat que els havia d'acollir.

La nostra entitat ja va ser pionera l'any 1999 trencant motlles en l'atenció a la persona doncs, amb el programa Respir Mutu com un dret a la independència de la persona amb discapacitat i la capacitat en l'exercici de la pròpia voluntat i no només com a suport només per a les famílies.

L'any 2001 va ser pionera endegant uns Intercanvis Internacionals que trencaven la dicotomia Usuari – Voluntari i partien de la base de la igualtat entre participants amb i sense discapacitat encaminats a assolir un projecte de coneixement recíproc en pro de la reivindicació de la persona amb discapacitat a viure en societat.

L'any 2008 va ser pionera en la tasca de sensibilització cedint l'espai protagonista de les xerrades de difusió a persones afectades de paràlisi cerebral que passen de ser meres receptores de serveis, a ser actores de la seva pròpia realitat davant d'infants, adolescents i joves que reben la informació d'una persona qualificada per a fer-ho malgrat la seva discapacitat, creant d'aquesta manera uns llocs de treball amb suport pels quals demostraven estar plenament capacitats.

L'any 2014 va tornar a innovar en posar en marxa un projecte de Llar Residència per a persones afectades de paràlisi cerebral, dissenyat el 2006, finalitzat el 2012 que no va poder ser endegat per manca de concertació de les places. Donant un gir a la concepció de la residència com atenció 24 hores en un mateix espai, respectant l'assistència dels residents als mateixos centres ocupacionals que ja tenien, així com a activitats de creixement personal: esport, tallers, etc. En resum: la nostra entitat ha creat un centre residencial a on les persones entren i surten lliurement.

Aquesta forma de vida grupal, assistida, però amb total llibertat de moviments, ha creat la necessitat de repensar els sistemes residencials per a que siguin molt més respectuosos amb els ritmes de vida dels residents i de les seves famílies. A dia d'avui la llar residència, amb 24 resident, gaudeix d'un altíssim nivell d'acceptació.

Aquí i avui, tornem a cercar un canvi en el mètode en base als Drets Humans de les persones amb discapacitat aprovats en Convenció de les Nacions Unides (2006)

(http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/03ambits_tematicos/11di_scapacitat/2012_04_11_convencio_drets_persones_discapacitat_catala.pdf)
i en els Objectius de Desenvolupament Sostenible (ODS).

El nostre plantejament suposa prendre tots els projectes que tenim i repensar-los en base a la promoció i la defensa dels Drets Humans i l'empoderament de les persones afectades de paràlisi cerebral.

Li sumem el concepte d'Atenció Centrada en la Persona com a paradigma d'una nova atenció social amb respecte a les seves necessitats i a la seva voluntat.

Amb aquest projecte global volem treballar de forma unívoca, des dels diferents àmbits de la vida i l'entorn de la persona amb paràlisi cerebral, un col·lectiu vulnerable per la seva necessitat d'assistència i per la seva consideració en societat, per tal de transformar de forma efectiva les seves vides.



Malgrat creiem que el millor premi és la confiança de persones amb paràlisi cerebral, famílies, voluntariat, treballadors i amics que ens recolzen dia a dia, aquí us deixem un recull del nostre palmarès:

- **2017 Premi Hospital Plató a la Qualitat** pel projecte d'integració social de persones en risc d'exclusió, creat per l'**Instituto Universitario Avedis Donabedian**.
- **2016 Reconeixement públic del Departament de Justícia** per la nostra col·laboració, dedicació i compromís a l'àmbit de l'execució penal a la comunitat de justícia juvenil.
- **2013, Menció Honorífica del Premi Civisme** a Accions Cíviques en la modalitat "En favor de les persones"
- **2011, Premi Territorios Solidarios** pel projecte "Respir Mutu"
- **2010 Premi Integra BBVA** pel seu "Projecte pilot de treball amb suport en l'àmbit de la docència"
- **2007, Premi Voluntariat** atorgat per la Direcció General d'Acció Cívica i Comunitària d'àmbit nacional pel seu projecte "Captació, formació, seguiment i fidelització del voluntariat"
- **2006, Premi Voluntariat Ashekor**



INGRESSOS OBTINGUTS		IMPORT (€)
Recursos propis		2.244,58 €
	Pintura	1.187,50 €
	Música	862,50 €
	Donatius	194,58 €
Subvencions d'altres Administracions públiques		5.000,00 €
Aportacions privades – Obra Social La Caixa Ofi.0803		8.000,00 €
Altres ingressos		0,00 €
TOTAL		15.244,58€€

DESPESES REALITZADES		IMPORT (€)
Personal (persones integrades en l'estructura de l'entitat)		14.237,88 €
	Coordinació	3038,33€
	Atenció directa a la persona	10.391,29 €
	Suport al projecte	808,26 €
Despeses necessàries (Materials de l'activitat, telèfon, impressions, desplaçaments, etc.)		718,96 €
	Materials	432,66 €
	Comunicacions	201,40 €
	Copisteria	84,90 €
Despeses indirectes		287,74 €
Altres		0,00 €
TOTAL		15.244,58€