

PROJECTE: SUMANT CAPACITATS

ACE (Associació Esportiva i Cultural del Cos de Bombers de Barcelona) i Fundació Cromo Suma



PROJECTE: SUMANT CAPACITATS

“APRENDRE ÉS DESCOBRIR QUE ALGUNA COSA ÉS POSSIBLE.” (FRITZ PERLS)

Presentació del projecte Sumant Capacitats pel II Premi “Córrer per Compromís” en benefici de la Fundació Cromo Suma de famílies de nens amb Síndrome de Down.

La importància de la natació i la pràctica de l'esport en nens amb Síndrome de Down

PROJECTE: SUMANT CAPACITATS

QUI SOM?

Som un grup de tres amics que ens vam conèixer per l'organització d'un esdeveniment esportiu; la Milla Nàutica Solidària dels Bombers de Barcelona.

L'Aleix Elías i l'Emili Roura formem part del Cos de Bombers de l'Ajuntament de Barcelona i cada any organitzen la Milla Nàutica Solidària; esdeveniment esportiu solidari en benefici d'una Fundació prèviament escollida.

Per una altra banda, la Diana Ferrer, és estudiant del Màster de Direcció i Gestió Esportiva d'Unisport Management School i especialista en organització d'esdeveniments de tot tipus.

No només ens uneix això; sinó que tots tres som membres de l'ACE; Associació Esportiva i Cultural del Cos de Bombers de Barcelona. L'Emili i l'Aleix com a Bombers i la Diana com a sòcia de l'ACE i de la secció de triatló.

La ben entesa de tots tres, ha fet que ens unim no només per a l'organització de la III Milla Nàutica Solidària que es farà al 2017 en benefici de Cromo Suma; sinó que també volem presentar aquest projecte "Sumant Capacitats", en benefici d'aquesta mateixa Fundació.

Des de l'ACE, els hi volem fer aquest cop de mà i col·laborar amb ells, perquè és una Fundació de recent creació i que es troba en la fase inicial de desenvolupament de les seves activitats. Nosaltres presentem el projecte en el seu nom i en benefici íntegrament per a ells i els seus nens.

FUNDACIÓ CROMO SUMA

Fundació creada al 2016 a Barcelona de la mà de Blanca de Ferrater i Cristina Puig, mares de dos nens amb Síndrome de Down, Pablo i Nico.

La Blanca és mare d'en Pablo de 4 anys, i té 2 filles més; la Júlia i la Clàudia. És nascuda a Barcelona i és Licenciada en Farmàcia i Bioquímica per la UB.

La Cristina és la mare d'en Nico de 3 anys i de dos nens més; el Gonzalo i el Leo. Nascuda també a Barcelona i és experta en la realització d'esdeveniments i jornades, selecció i gestió de personal.

També compten amb la Mònica Vázquez, mare de Joel i Maria (amb diversitat funcional).
Experta en la implantació i gestió de serveis d'atenció a famílies de persones amb discapacitat i en especial de persones amb la Síndrome de Down.

FUNDACIÓ CROMO SUMA

La Fundació Cromo Suma neix de la unió de dues mares i la implicació d'un grup de pares inquiets i preocupats pel futur dels seus fills amb Síndrome de Down (SD).

La Fundació Cromo Suma és la única Fundació pediàtrica centrada en el nen i en la família.

La realitat amb la que han topat, és que les fundacions actuals han anat evolucionant segons les necessitats dels fills dels membres fundadors i s'està centrant els esforços en el desenvolupament de les etapes més adultes de les persones amb SD.

Les institucions públiques es centren només en algunes de les teràpies necessàries pel seu desenvolupament i dediquen poques hores d'atenció.

Per una altra banda, estan els centres privats, que en la majoria dels casos no estan especialitzats ni treballen habitualment amb el SD. A més, el seu cost econòmic és elevat.

En conclusió, l'etapa infantil dels nens amb diversitat funcional està desatesa, sent aquesta etapa la més important per desenvolupar el màxim potencial i en conseqüència la independència en l'etapa adulta.

Per aquest motiu va néixer CROMO SUMA, amb la finalitat d'atendre als nens amb SD i altres discapacitats intel·lectuals i/o funcionals, posant a disposició de les famílies un centre integral d'estimulació que els hi permet accedir a un pla d'acció integral des del primer any de vida. Un centre que ofereix un ampli ventall de teràpies i tallers d'oci per als nens, que els permeti adquirir confiança i autonomia a través del joc i la diversió.

I a la vegada oferir un espai de suport i trobada per a les famílies, on puguin participar de l'aprenentatge, on les seves opinions es tinguin en compte, se'ls transmeti confiança en els seus fills i en ells mateixos, donant-los eines fonamentals per aconseguir-ho.

En resum, l'objectiu de CROMO SUMA és maximitzar la confiança i l'autonomia dels nens per a que assoleixin el seu màxim potencial mitjançant el joc i la diversió; i quina millor manera de fer-ho que practicant esport.

PROJECTE SUMANT CAPACITATS

1- ANTECEDENTS SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

La Síndrome de Down és una alteració genètica que es produeix per la presència d'un cromosoma extra (el cromosoma és l'estructura que conté l'ADN) o una part d'ell.

L'efecte que la presència d'aquesta alteració produeix en cada persona és molt variable. El que sí podem afirmar és que una persona amb síndrome de Down tindrà algun grau de discapacitat intel·lectual i mostrarà algunes característiques típiques d'aquesta síndrome.

Les persones amb síndrome de Down mostren algunes característiques comunes però cada individu és singular, amb una aparença, personalitat i habilitats úniques.

Una de les característiques més notables en els nens amb Síndrome de Down és el retard del desenvolupament motor. Aquest ha estat tema de nombrosos estudis i tots coincideixen que els factors més significants són els següents:

- Hipotonia i retard en el desenvolupament postural normal, possiblement causat per un retard de la maduració del cerebel. Les respostes posturals lentes davant la pèrdua d'equilibri resten eficaçia per mantenir l'estabilitat. La hipotonia passa en gairebé tots els nens en major o menor grau, amb tendència a desaparèixer amb l'edat.
- Retard en la maduració del cervell, caracteritzat per una persistència de reflexos primitius (moviments controlats per reflexos) per exemple el reflex de l'ensurt pot trigar diversos mesos a desaparèixer i en aquest cas és necessari a vegades adaptar alguns dels exercicis.
- Laxitud de lligaments, que afegit a la manca de to muscular (hipotonia) produeix híper mobilitat en les articulacions.
- Altres factors que influeixen en aquest retard són la prematuritat, l'hospitalització, l'estat general de salut, la cardiopatia, les dificultats de visió, si les hagués.
- Els nens més amb SD tenen dificultats de control aspecte-motor, de lateralitat i de coordinació ull-mà. En línies generals, podem dir que la majoria dels nens aconseguen les diferents etapes de desenvolupament a través de les seves pròpies experiències i altres necessiten ajuda. El desenvolupament de la motricitat fina està associat amb el control del cap i el tronc, l'adquisició d'una postura ferma, estabilitat a nivell de les espatlles i els moviments dels braços.

2- OBJECTIU DEL PROJECTE

L'objectiu del projecte és apostar per la pràctica de la natació per als nens de la Fundació Cromo Suma. Són nens d'edats compreses entre els 0 i els 12 anys. La realització d'aquestes activitats físiques en edats primerenques, són vitals per al desenvolupament de qualsevol nen amb SD.

En aquest cas la natació ajuda a enfortir el seu sistema cardiorespiratori i al mateix temps aconseguix una major tonificació muscular, flexibilitat i resistència a les tasques prolongades.

Això es deu al fet que la natació és un entrenament molt complet on s'exerceix les extremitats inferiors, superiors i el tronc, a més que als nens els divertirà molt. Això garanteix que pugui donar un millor acompliment en el seu entrenament.

A més, les classes de natació permeten que els nens es desenvolupin amb normalitat dins de l'aigua i on també es duren a terme jocs per a que s'acostumin al medi aquàtic.

En conclusió, gràcies a la natació, augmentaran la seva capacitat cardiorespiratòria, controlaran l'obesitat, augmentaran la seguretat en sí mateixos i diran ... **JO TAMBÉ PUC!**

Volem crear una Beca de Natació per a les famílies amb pocs recursos econòmics de la Fundació. Depenent de la quantitat que percebem; si guanyem aquest premi, es podrà fer extensible a més o menys famílies i la durabilitat del projecte serà a més curt o llarg plaç. Considerem que aquest tipus d'activitat és necessària des del naixement fins als 8 anys d'edat, però pensem que per tal que de els nenes agafin prou autonomia la durada mínima hauria de ser de 3 anys.

Lamentablement, se'ns tanquen moltes portes pel sol fet de ser nens amb SD i les poques que ens obren, requereixen un seguit de requisits que fa que la matrícula i l'abonament de rebuts mensuals sigui una despesa important per a cada família. Això se li ha de sumar que les famílies han d'atendre altres teràpies necessàries que també tenen un alt cost econòmic, per tant, tot plegat fa que moltes vegades les famílies hagin de reduir teràpies necessàries pel bon desenvolupament dels seus fills.

Per tal d'assegurar que cap família sigui rebutjada en un centre de natació, proposem que les famílies es puguin adreçar a qualsevol Centre Esportiu Municipal i puguin portar el seu fill per formar part d'aquesta activitat dirigida.

Segons la normativa vigent, que s'hauria d'aplicar i per tant, no suposaria cap impediment per a adreçar-se a qualsevol CEM, es podria dur a terme perfectament el projecte.

Adjuntem informació sobre el marc legal vigent relacionat amb l'esport i les persones amb discapacitat, en el qual ens emparem:

- *Llei 51/2003, de 2 de desembre, d'igualtat d'oportunitats, no-discriminació i accessibilitat universal de les persones amb discapacitat.*
- *Reial decret 505/2007, de 20 d'abril, pel qual s'aproven les condicions bàsiques d'accessibilitat i no-discriminació de les persones amb discapacitat per accedir i utilitzar els espais públics urbanitzats i les edificacions.*
- *Ordre VIV/561/2010, d'1 de febrer, per la qual es desenvolupa el document tècnic de condicions bàsiques d'accessibilitat i no-discriminació per accedir i 13 utilitzar espais públics urbanitzats*
- *Reial decret 173/2010, de 19 de febrer, pel qual es modifica el Codi tècnic de l'edificació, aprovat pel Reial decret 314/2006, de 17 de març, en matèria d'accessibilitat i no-discriminació de les persones amb discapacitat. Aquestes regulacions normatives són condicions bàsiques d'accessibilitat, sense perjudici de les normatives sobre supressió de barreres arquitectòniques i en la comunicació que hi hagi a Catalunya i corporacions locals; la més exigent serà la que s'haurà d'aplicar en totes les noves construccions, edificis i patrimoni existent i s'hauran d'incorporar noves exigències també per a l'evacuació i sortides d'emergència per a persones amb discapacitats físiques, sensorials (vista/oïda) i cognitives.*

3- CALENDARI

Els cursos de natació es faran en calendari escolar (habitualment d'octubre a juny, un total de 9 mesos), en el CEM que la família esculli i en l'horari que més s'adapti a la seva vida familiar.

4- BENEFICIS DEL PROJECTE

El nostre objectiu és que els nens de la Fundació Cromo Suma esdevinguin uns bons nedadors i sobretot que gaudeixin i s'ho passin bé a l'aigua; agafant la rutina de practicar un esport o simplement que perdin la por a l'aigua i es puguin defensar bé en aquest medi.

La natació és un dels millors esports que es recomana per a nens amb la SD per tots els avantatges que els hi aporta:

- Augmenta la capacitat cardiorespiratòria. Són nens amb una capacitat pulmonar limitada.
- Control de pes. Els nens amb la SD tenen tendència a engreixar-se i patir obesitat.
- Millora la seva coordinació de braços i cames i aconseguim una major mobilitat del cos.
- Millora la seguretat en sí mateixos i l'autoestima.
- És un esport de baix impacte, ja que es realitza a l'aigua, les articulacions no pateixen i facilitem un desenvolupament de les mateixes.
- Millora la postura. Evitem l'encorbament de l'esquena.

- Fomenta la comunicació amb els companys.
- Permet el desenvolupament del to muscular
- Ajuda a controlar el cansament dels nens per ser un mitjà que permet descansar o baixar la intensitat quan el nen ho necessiti.

Serà important crear un ambient socialitzador en què predominin els components lúdics i recreatius, de manera que el paper del professor sigui més el d'una persona de confiança que li reconforti. A més, els nens que tenen costum de treballar diàriament des de molt petits agafen el gust a moure i a relacionar-se amb altres nens i altres adults.

JUSTIFICACIÓ ECONÒMICA DEL PROJECTE

- **PREU MIG CURSET NATACIÓ EN UN CEM**

Preu curset mensual / 1 dia a la setmana

..... 21 €

Preu curset anual (9 mesos) / 1 dia a la setmana

..... 189 €

(Preu per servei i IVA inclòs)

- **PREU TOTAL BECA PER NEN**

Durada recomanada del curset de natació: 3 anys

..... 567 €

- **TOTAL PROJECTE SUMANT CAPACITATS**

Beques per 20 nens durant 3 anys

.....11.340€

DADES DE L'ENTITAT QUE PRESENTA EL PROJECTE

ACE BOMBERS DE BARCELONA

NIF: G-08965535

Passeig Josep Carner, 48

08038 Barcelona

L'Associació Cultural i Esportiva del Cos Bombers de Barcelona (ACE) és una entitat privada de caràcter no lucratiu que té com objectius organitzar i promoure tot tipus d'activitats culturals, fomentar la pràctica de l'esport, promoure i recolzar les accions socials i d'ajuda humanitària.

Estem lligats directament a Bombers de Barcelona, però no és un requisit per formar part de la nostra entitat, bombers, familiars, amics i persones alienes a bombers formen part de la ACE.

La nostra representant legal és la Miriam Galisteo, com a Presidenta de l'ACE.

Les persones responsables del projecte són l'Aleix Elías, l'Emili Roura i la Diana Ferrer.

L'ACE, com a Associació Cultural i Esportiva, promou diferents esdeveniments esportius al llarg de l'any, vinculats amb l'esport i sempre són solidaris.

Des de fa dos anys, organitza la Milla Nàutica Solidària on tots els diners recaptats van destinats íntegrament a una Fundació o ONG amb nens amb risc d'exclusió social o amb alguna discapacitat.

Al 2017 la Fundació per la qual es farà la III Milla Nàutica Solidària serà en benefici de Cromo Suma; per tant, si no poguéssim optar a aquest premi, el projecte seguiria endavant; tot i que una injecció econòmica d'aquest tipus és força important i necessària per a una Fundació amb nens amb SD de recent creació i inexistent fins ara; ja que serà la primera Fundació Pediàtrica per a famílies amb nens amb SD.

VISIBILITAT

Les accions de comunicació que es portaran a terme a CROMO SUMA i a l'ACE tenen l'objectiu de generar notorietat per a que la societat prengui consciència de la importància de la missió de la Fundació, per tal de poder engegar el projecte, amb o sense l'ajuda del Premi.

Aquest impacte mediàtic s'aconseguirà mitjançant les següents accions:

- 1- JORNADA D'INAUGURACIÓ: Esdeveniment amb projecció mediàtica amb la presència de patrocinadors (Milla Nàutica Solidària) i serà el punt de trobada de les famílies, entitats, institucions, ...
- 2- NEWSLETTER: La Fundació enviarà newsletters utilitzant la base de dades de la Cromo Suma. Els comunicats arribaran als principals contactes dins de l'àmbit institucional, empresarial i familiar. Es faran també reculls de premsa, on s'anomenarà i donarà a conèixer els sponsors.
- 3- WEB i XARXES SOCIALS: Presència a les xarxes socials i web tant de l'ACE com de la Fundació, promocionant la Milla Nàutica Solidària.
- 4- ESDEVENIMENTS SOCIALS: Els patrocinadors i col·laboradors gaudiran de presència i visibilitat en tots els esdeveniments presencials que es tenen previstos: sopars solidaris, esdeveniments esportius, culturals i lúdics, ...

MOLTES GRÀCIES!

FUNDACIÓ
CROMOSUMA

