

## BUTLLETÍ INFORMATIU

### II Jornada de Productes de suport de disseny obert (baix cost)

Compartint les iniciatives i el coneixement

#### Contingut

Jornades Baix Cost	1
Parcs infantils enginy	3
Exposició	4
Xerrada dependència	6
Ajuntament de Barce-	7
S'ofereix	7

Les persones amb diversitat funcional, i l'entorn que els dona suport, són sovint els primers en crear, amb molta creativitat, recursos adaptats a les seves necessitats que poques vegades tenen la difusió que es mereixen.

A la societat digital estan sorgint iniciatives, i tecnologies, que permeten aglutinar interessos de col·lectius i fer desenvolupaments a petita escala de productes personalitzats, més enllà de les servituds que imposa la producció industrial i la distribució comercial.

Les xarxes socials, el crowdfunding, l'Open design i les eines digitals, que enllacen amb pràctiques anteriors com els artesans, el bricolatge i el voluntariat, poden ajudar a resoldre les necessitats específiques

de les persones amb diversitat funcional. En aquesta jornada, continuació de la de l'any passat a la UVIC, revisarem l'estat de la qüestió i compartirem pràctiques i materials que ens ajudin a crear condicions de vida més confortables i amb major autonomia

**CALENDARI HORARI: 10 de maig de 2014 De 9 h a 19 h**

**ORGANITZAT PER:**



UNIVERSITAT A MANRESA

**SÍRIUS VIC**

Centre per a l'Autonomia Personal



**UVIC / CESS**  
CENTRE D'ESTUDIS  
SANITARIS I SOCIALS

**Crecom**



*A Nexe tots som diferents, tots som especials.*



**ADREÇAT A:** Persones interessades per la fisioteràpia, la logopèdia, la teràpia ocupacional, l'educació, l'atenció socio sanitària, els productes de suport, la tecnologia i el disseny obert siguin professionals, usuaris, familiars o voluntaris

**MODALITAT DURADA:** Presencial 8 h

**PREU:** Jornada 15 € // Jornada + Dinar 25 €

**Membres de les entitats organitzadores FUB, UVIC, NEXE Fundació:** Jornada 10 € // Jornada + Dinar 20 €

**Grups de 3 o més persones d'una mateixa entitat** Jornada 10 € // Jornada + Dinar 20 €

**MATRICULACIÓ:** Cal efectuar el pagament per TPV o bé mitjançant transferència bancària al número de compte corrent de Catalunya Caixa:

IBAN: ES85 20136010170201776030,

BIC: CESCESBBXXX i enviar el comprovant bancari a: Escola de Formació Contínua efc@fub.edu T. 93 875 73 48 F. 93 875 73 55

**DATES D'INSCRIPCIÓ:** Inscripció del 21.03.2014 al 09.05.2014 Elecció de tallers del 23.04.2014 al 09.05.2014

**LLOC:** Fundació Universitària del Bages. Av. Universitària, 46 08242 Manresa

**INSCRIPCIÓ:** [http://efc.fub.edu/index.php?action=curs&name=ii\\_jornadadeproductes-desuportdedissenyobertbaixcostcompartintlesiniciativesielconeixement&id=2013BAIXCOST\\_&lang=ca](http://efc.fub.edu/index.php?action=curs&name=ii_jornadadeproductes-desuportdedissenyobertbaixcostcompartintlesiniciativesielconeixement&id=2013BAIXCOST_&lang=ca)

## TALLERS SIMULTANIS

- Tablets i Apps (Lourdes Espejo E.E.E. Pedralbes)
- Projecte Taicoms: tauler interactiu per a jocs digitals col·lectius, motrius i sensorials (Joaquim Fonoll)
- Joguines adaptades (Grup de Baix Cost Nexefundació)
- InTIC comunicador per PC i Tablet (Pont del Dragó)
- El boli màgic i la PDI de baix cost (Jesús Arbues, IES Vilatzara)
- Contes sensorials de roba i paper (Marine Zimmer, Nexefundació)
- Dansa adaptada (Jannick Niort, FUB)

**Els tallers s'escolliran a partir del 23.04. 2014**

*A Nexefundació som diferents, tots som especials.*

## Programa

9'00 Recollida documentació.

9'30 Inauguració

10'00 Taula rodona. "El què, el per què i el com dels productes de suports de baix cost." coordina Joaquim Fonoll

- Què aporta el baix cost a Nexe Fundació? (Jordi Ventura, Fisioterapeuta Pediàtric Nexe Fundació)
- Tecnologia lliure i els projectes d'aprenentatge servei (Jesús Arbues, IES Vilatzara)
- Per què de vegades he optat pel baix cost? (Sandra Gubern, mare i mestre)
- Open design, tecnologia lliure i accessibilitat (Montserrat García, Accessibilitat ECOM)

11' 00 Esmorzar

11' 30 13' 00 Tallers simultanis (Franja 1)

13' 00 14' 30 Tallers simultanis (Franja 2)

14' 30 Pausa per dinar

16.00

17' 30 Tallers simultanis (Franja 3)

17: 30 – 18'30 Conferència "Redes de apoyo en España, y otras partes del mundo, para la autoconstrucción de productos específicos que necesitan las personas con diversidad funcional". Reyes Noya Terapeuta Ocupacional CEAPAT, Madrid

18' 30 Cloenda



## POTSER T'INTERESSA:

Es tracta d'un Blog on donen orientacions, idees, normativa ...sobre PARCS INFANTILS ADAPTATS:

<http://parquesinfantilesaccesibles.blogspot.com.es/>

*A Nexe tots som diferents, tots som especials.*

Nexe Fundació – C/ Escorial, 169 – 08024 Barcelona  
Tel. 93 284 64 23 / 93 285 32 40 – [familia@nexefundacio.org](mailto:familia@nexefundacio.org)  
[www.nexefundacio.org](http://www.nexefundacio.org)

# L'enginy d'una mare

Article de Màrius Serra



Quan ho vaig veure vaig sentir una emoció molt especial, de dimensions gairebé oceàniques. Una emoció desplegable, còsmica i retroactiva, d'aquelles que et fan sentir orgullós de pertànyer a l'espècie humana. La setmana passada algú em va passar un link a un diari que recollia el gran invent de la nord-irlandesa Debby Elnatan, mare d'en Rotem, un nen nascut amb paràlisi cerebral que es va rebel·lar i va decidir que no el volia veure sempre assegut en una cadira de rodes. La mare rebel ha fet un invent que té la grandesa de les coses senzilles. S'ha empescat un arnès com els que molts pares fan servir per transportar els seus nadons a la panxa. Ella, però, ajusta l'arnès una mica més avall. En comptes de penjar-se'l a les espatlles en lliga la part alta a la cintura del progenitor per tal que la criatura sedent pugui tocar de peus a terra. Allà és on l'invent combina amb una doble plantilla que duplica els peus, tot transformant qualsevol ésser bípede en quadrúpede marsupial. Els peus del nen van per dins dels del progenitor. Quan el pare fa el pas, la sola del nen també s'aixeca i permet que la parella faci un moviment pedestre conjunt. De fet, Debby Elnatan i els felïços usuaris del seu invent fan caminar els seus fills discapacitats d'una manera força lògica. Resulta tan fàcil d'imaginar que costa de creure que ningú no ho hagués pensat abans. Tothom ha vist alguna vegada un nen petit que juga a enfilar-se a les sabates del seu pare i manté els peus allà quietos mentre tots dos caminen en tàndem. Els usuaris de l'arnès màgic caminen d'aquesta manera, passivament, amb el cap a l'altura del baix ventre patern i els peus cosits al perímetre interior de les plantilles del pare.

N'he vist vídeos i resulta un moviment pausat, a càmera lenta, com d'astronauta que fa la passejadeta per la lluna. La refotuda llei de la gravetat que impedeix caminar les criatures amb paràlisi cerebral pels seus mitjans queda sobtadament abolida. Els nens, com que no tenen costum d'anar drets, fan uns ulls com taronges i alguns riuen amb l'excitació nerviosa pròpia de les muntanyes russes. No he oblidat mai la cara de felicitat que feia el nostre fill Lluís cada cop que el posàvem en un pla inclinat o en un remolc de bicicleta. La mateixa felicitat que he vist a les cares de molts quiets quan alguna cosa insospitada els posava en moviment, ja sigui perquè anaven dalt d'un cavall o d'una vagoneta. És la felicitat de viure. La novetat de trencar expectatives. Aquest arnès combinat amb les plantilles quadrúpedes serà una gran font de felicitat per a molts d'aquests absentistes de l'èxit que ara caminaran. Benvingut sigui l'enginy d'una mare rebel.

Màrius Serra. La Vanguardia. Rum-rum 7/4/14

**Aquest aparell surt a la venda el 7 d'abril, i des de Nexe estem molt pendents, però si voleu més info podeu visitar la pàgina web: <http://www.fireflyfriends.com/upsee>**

*A Nexe tots som diferents, tots som especials.*

Nexe Fundació – C/ Escorial, 169 – 08024 Barcelona  
Tel. 93 284 64 23 / 93 285 32 40 – [familia@nexefundacio.org](mailto:familia@nexefundacio.org)  
[www.nexefundacio.org](http://www.nexefundacio.org)



## Barcelona acull l'exposició «Menys rares»

### **Sobre la investigació científica que es realitza a Espanya en malalties rares**

Hi ha entre 5.000 i 7.000 malalties rares en el món. La Unió Europea considera minoritàries aquelles que afecten a menys d'una persona de cada 2.000 (font: [orpha.net](http://orpha.net)). La majoria tenen un origen genètic, el que implica que la investigació biomèdica en aquest camp sigui determinant en la recerca de teràpies i medicaments per al seu tractament. A tot això se suma que hi ha un ampli desconeixement mèdic i científic sobre aquestes malalties. Per posar-hi remei, hi ha diferents grups de recerca repartits per tota Espanya que treballen colze a colze a través d'entitats com el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras ([CIBERER](http://CIBERER)) -depenent de l'Institut de Salut Carlos III-, o el Centre Nacional d'Anàlisi Genòmica ([CNAG](http://CNAG)) [[vídeo](#)] que des de Barcelona col·labora en diversos projectes que investiguen aquest tipus de patologies. Després d'un 2013 que va ser designat com a Any Internacional de les Malalties Rares, ambdues institucions han sumat esforços amb l'Associació de Catalana de Comunicació Científica (ACCC) per donar visibilitat a la tasca que desenvolupa el seu personal científic. **Menys rares**, la nova mostra de divulgació de l'ACCC, arriba a la **Biblioteca Sagrada Família de Barcelona** (carrer Provença, 480) de l'**1 al 24 d'abril** amb l'objectiu de mostrar a la societat en què consisteixen les malalties rares [[vídeo](#)] i com es treballa per conèixer-les i pal·liar els efectes que produeixen en els qui les pateixen. A través de casos concrets -com la Síndrome de Lowe [[vídeo](#)], la de Wolfram [[vídeo](#)] o la de Williams [[vídeo](#)]-, la mostra aproparà, a tots aquells que passin per la biblioteca barcelonina especialitzada en ciència, algunes de les investigacions més destacades.

Hi ha més informació sobre l'exposició al blog [menosraras.blogspot.com.es](http://menosraras.blogspot.com.es) i en les entrevistes a alguns dels científics experts en malalties rares al [canal de vídeo de Vimeo de l'ACCC](#).

***A Nexe tots som diferents, tots som especials.***

Nexe Fundació – C/ Escorial, 169 – 08024 Barcelona  
Tel. 93 284 64 23 / 93 285 32 40 – [familia@nexefundacio.org](mailto:familia@nexefundacio.org)  
[www.nexefundacio.org](http://www.nexefundacio.org)



[colectiupapasdealex@gmail.com](mailto:colectiupapasdealex@gmail.com)

**LA PRESIDENTA DE LA ENTIDAD COLECTIVO PAPAS DE ALEX, TIENE EL PLACER DE INVITARLE A LA**

**CHARLA – COLOQUIO QUE SE CELEBRARA EL PROXIMO DIA 10 DE MAYO A LAS 10.30 EN EL CENTRO CIVICO COCHERAS DE BORRELL, SITUADO EN LA CALLE VILADOMAT NUMERO 2**

**PARA FAMILIAS CON DEPENDIENTES A CARGO QUE A FECHA DE HOY EL DEPARTAMENTO DE BIENESTAR Y FAMILIA NO HA CUMPLIDO CON LA RESOLUCION QUE EN SU DIA LES NOTIFICO POR EL SIGUIENTE CONCEPTO.**

**-APLAZAMIENTO DEL PAGO DE LAS CANTIDADES RECONOCIDAS EN CONCEPTO DE LOS EFECTOS RETROACTIVOS DE LA PRESTACION POR CUIDADOS EN EL ENTORNO FAMILIAR**

*Dado el volumen de Familias afectadas en toda Cataluña por este concepto. Es motivo suficiente para informar de cómo proceder a nivel administrativo, como judicial en la defensa de los intereses de las familias.*

*En la actualidad se está observando que ante el incumplimiento reiterado por parte del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales, del pago a las familias de las cantidades reconocidas en concepto de los efectos retroactivos de la prestación económica por cuidados en el entorno familiar, y ante la difícil situación económica, esta entidad cree que va siendo hora que Bienestar y Familia pague sus deudas contraídas por este concepto, a las familias.*

*La intención de esta entidad es ayudar a las familias en vía administrativa. A solicitar esos aplazamientos a instancia de parte, más los intereses legales correspondientes, por demora*

*Una vez agotada la vía administrativa, y las familias que consideren realizar las acciones legales correspondientes en la defensa de sus intereses, esta entidad les puede ayudar.*

*Informar que Familias del BAIX LLOBREGAT, están ya uniendo sus fuerzas y han empezado sus acciones a instancia de parte en vía administrativa.*

*Estas acciones se producen cansadas de esperar, desde el año 2012 unas prestaciones económicas que se demoran cada vez más, haciendo falta YA el poder cobrarlas dado los apuros que pasan las familias por las circunstancias de crisis que hay en la actualidad.*

*Os esperamos ese día, y por favor si conocéis a familias que estén en esta situación, transmitirles esta información.*

Gracias.

Isabel Company

Presidenta CPA

**C.P.A. @**  
Entitat de Drets Civils  
de la Discapacitat

**ENTITAT DE DRETS CIVILS DE LA DISCAPACITAT**  
**defensors de les famílies amb fills amb discapacitat**

1

**A Nexe tots som diferents, tots som especials.**

Nexe Fundació – C/ Escorial, 169 – 08024 Barcelona  
Tel. 93 284 64 23 / 93 285 32 40 – [familia@nexefundacio.org](mailto:familia@nexefundacio.org)  
[www.nexefundacio.org](http://www.nexefundacio.org)



## Si ets de Barcelona:

Des de la Àrea de Qualitat de Vida, Igualtat i Esports s'ha plantejat a la nova Plataforma de Co-innovació i Participació ([www.bcn.cat/coinnovacio](http://www.bcn.cat/coinnovacio)), impulsada des de l'Ajuntament de Barcelona amb l'objectiu que els ciutadans i ciutadanes col·laborin amb l'Ajuntament aportant les seves idees i propostes sobre diferents temes i reptes de la ciutat dins de l'objectiu de Govern Obert.

A través d'aquesta plataforma, entre d'altres utilitats, els ciutadans i ciutadanes des del seu ordinadors o telèfons mòbils poden proposar idees o solucions a reptes concrets que planteja el mateix Ajuntament. El repte presentat des de l'Àrea de Qualitat de Vida, Igualtat i Esports ha estat el següent:

### ***Com millorar la vida independent i l'accessibilitat de les persones amb discapacitat?***

Volem implicar a quanta més gent millor per donar respostes de la manera més transversal possible. Volem propostes dels afectats, familiars, amics i amigues, entitats, professionals, empreses, etc... qualsevol idea suma. Totes elles seran estudiades per un jurat integrat per responsables municipals de l'àmbit i experts externs.

Podeu trobar el repte aquí: <http://coinnovacio.bcn.cat/go/retos.action>

Per participar-hi s'ha d'estar registrat: <http://coinnovacio.bcn.cat/go/citizenNew.action>



### **Os oferecemos:**

- Bodis enteros para niñas que utilicen botón gástrico (6 años)
- SILLA DE COCHE: 35 Eur.
- SILLA TRIANGULAR con ruedas



Si estáis interesados en alguno de estos productos o bien tenéis algo que ofrecer, os podéis poner en contacto con nosotros o bien escribir a: [angelsponce@nexefundacio.org](mailto:angelsponce@nexefundacio.org)

***A Nexe tots som diferents, tots som especials.***