



Projecte “Quadern Violeta a les escoles”

A. Presentació de l'entitat i/o organització (dades generals, finalitats i tasques desenvolupades, resum de les tasques realitzades durant els últims anys...)

Es va crear l'any 2018 amb la intenció de visualitzar i donar a conèixer l'epilèpsia mitjançant esdeveniments esportius, ja que durant molt de temps es creia que els que tenim epilèpsia no en podíem fer. També volem ensenyar que les persones amb epilèpsia podem fer coses. Tots hem de seguir els somnis i posar-nos reptes a la vida.

Mica en mica l'Associació s'ha anat fent gran i en aquests moments tenim diversos projectes començats i uns al calaix fins que el Covid-19 o el finançament ens ho permetin. Totes les accions són gratuïtes.

- Setmanalment organitzem caminades pels voltants de Tarragona (<https://sijopuctutambeepilep.org/category/caminades>). Ens serveixen per visualitzar l'epilèpsia i per socialitzar. Per nosaltres la inclusió és un tret fonamental, per tant, no cal que tinguis epilèpsia ni siguis familiar. Estan obertes a tothom. Així tots aprenem de tots.
- Mensualment fem sortides culturals per conèixer les meravelles del nostre territori (<https://sijopuctutambeepilep.org/category/sortides-culturals>).
- Participem en curses organitzades per altres. Hem creat i organitzat els "Quilòmetres per l'epilèpsia". És una acció que realitzem el dia 24 de maig per celebrar el "Dia de l'epilèpsia". El que volem és visualitzar l'epilèpsia fent "quilòmetres" de totes les maneres possibles (caminant, corrent, nedant, ballant, etc.). En l'edició passada vam donar 1014 dorsals i entre tots vam realitzar 12.782 km. (<https://youtu.be/4lKaU2fHY0>)
- Grup d'Ajuda Mútua (GAM): És un espai on poder intercanviar experiències, rebre suport i resoldre dubtes. Aquest grup està conduït per la Iolanda Monclús (coach i psicopedagoga) i per la M. Pilar Julià (psicòloga) de “Àgora Centre de psicologia i pedagogia” de Tarragona. L'activitat es realitza presencialment i online. Va dirigida a persones amb epilèpsia i cuidadors (pares, germans, parelles, fills, amics, etc.). Entre tots aprendrem sobre totes les cares que envolten aquesta malaltia.
- Recaptació per a investigació: Amb les donacions a canvi del nostre equipament o productes i amb les inscripcions dels actes organitzats per nosaltres fem donacions per a investigar.
- "Red Iberoamericana de Epilepsia": Som una de les entitats fundadores d'aquesta xarxa. Està pensada per unir esforços, coneixements i experiències a nivell internacional fent cursos de formació, etc.
- Formació als centres educatius (<https://sijopuctutambeepilep.org/category/xerrades-a-centres-educatius>): Aquest projecte consisteix en fer xerrades pels centres educatius (primària i secundària) per explicar què és i què fer davant d'una persona amb epilèpsia. Volem acabar amb els estigmes i amb el bullying a les escoles a més de formar



Associació "Si jo puc, tu també #epilep"

una mica a l'equip de professorat. Hem fet aquestes sessions a centres de Tarragona i Barcelona. Estem oberts a fer-les als centres que vulguin.

El que tenim al calaix a punt de sortir és:

- "Mou-te per l'epilèpsia": Pretenem fer actes amb la ciutadania per donar a conèixer aquesta malaltia. Volem que aquest eslògan arribi a ser tant important com d'altres malalties. Seran diverses activitats que impliquin moviment (saltar, ballar, nedar, caminar, etc.) L'eslògan té un doble sentit el moviment de desplaçament i el que has de fer alguna cosa per visualitzar i "naturalitzar" aquesta malaltia. En breu tenim prevista una caminada popular a Tarragona, si el Covid ens deix.
- La publicació d'una col·lecció de llibres per explicar a diferents franges d'edat que és l'epilèpsia. El primer està a punt de sortir. És un conte il·lustrat pels més petits (Infantil - Cicle Inicial de Primària). L'autor, Javier Fonseca, ho ha fet mitjançant una col·laboració. El Javier és un gran escriptor especialitzat en Literatura Infantil i Juvenil ([més informació](#)). La il·lustradora és la tarragonina Esther Armadà. Els beneficis de la venda del llibre els destinarem, com sempre, a la recerca mèdica de l'epilèpsia.

Tenim suport d'uns magnífics ambaixadors (<https://sijopuctutambeepilep.org/ambaixadors-de-lassociacio>) que ens ajuden a donar a conèixer la nostra associació i a visualitzar aquesta malaltia:

- Oriol Grau.
- Carlos Gil.
- Ada Parellada.
- Dani Jiménez.
- Roba estesa.

Hem volgut crear un signe que defineixi i visualitzi l'epilèpsia. Així és més fàcil de poder donar suport a aquesta malaltia quan et fas una foto, un vídeo, etc. Mica en mica s'està internacionalitzant <https://sijopuctutambeepilep.org/un-petit-gest-per-un-gran-canvi>.

Per arribar als més petits i poder explicar-los coses tenim un superheroi que ens ajuda. S'anomena "Súper Epilep". És el superheroi que tots portem dins i ens recorda prendre la medicació i ens dona consells en el nostre dia a dia. <https://sijopuctutambeepilep.org/el-nostre-superheroi-super-epilep>.

El proper any un motorista vol donar la volta al món (uns 80.000km) donant-nos suport. Anirem fent un reportatge pels llocs on va fent difusió per les xarxes i pels mitjans de comunicació.

Per a qualsevol informació més no dubtis en posar-te en contacte amb nosaltres per telèfon 601 37 84 12 o per mail: sijopuctutambeepilep@gmail.com.



Associació "Si jo puc, tu també #epilep"

Les Xarxes Socials de l'Associació.

- Web: <https://sijopuctutambeepilep.org>
- Facebook: <https://www.facebook.com/sijopuctutambe.epilep>
- Instagram: <https://www.instagram.com/sijopuctutambe.epilep>

B. Presentació del projecte:

-Justificació i/o objectius del projecte (anàlisi de la realitat, detecció de necessitats, què es vol aconseguir...)

Ens estem trobant que en aquests moments encara hi ha molt d'estigma i de violència cap a les persones amb diversitat funcional. L'epilèpsia pertany dins del grup d'aquestes malalties. Un dels casos que últimament ens hem trobat, seria que un noi rebia cops al cap per provocar-li crisis. Sembla molt fort però això encara passa a les nostres escoles.

El projecte de formació als Centres Educatius va néixer amb l'objectiu de crear una societat inclusiva. Si formem a les noves generacions creiem que ho millorarem. Tot i que no té perdó fer mal a algú, si formem als joves, ja no serà desconeguda aquesta malaltia i serà més acceptada.

Tenim un calendari de les futures formacions als centres educatius tant de Tarragona com de fora. Aquesta formació és gratuïta.

Per poder explicar aquesta malaltia als més petits vam pensar en un parell de coses:

- Crear un personatge: El Súper Epilep.
- Oferir un àlbum il·lustrat com a lectura a les escoles. El llibre explica que és l'epilèpsia i té una guia final amb les preguntes freqüents per resoldre els dubtes més usuals.

-Planificació i/o organització de l'activitat o projecte (metodologia, procediment a seguir, temporització, recursos...)

-Pressupost (cost de les despeses previsibles, ingressos previstos i/o ajuts demanats) "Perquè es vol fer? Què es vol aconseguir? Quan es vol aconseguir? A qui s'adreça? On es farà? Com es farà? Quan es farà? Qui el farà? Amb què es farà?"

Volem fer arribar 2 llibres a totes les escoles de Tarragona ciutat durant el curs 21/22 per donar a conèixer aquesta malaltia mitjançant una bonica narració i la guia del final.

Enviarem els llibres al departament d'orientació de cada centre i proposarem fer una formació tant al personal del centre com als alumnes.

La formació als alumnes la farà el nostre superheroi per poder arribar als infants. Aquesta es realitzarà mitjançant jocs i amb l'animació a la lectura del conte.

Al professorat es realitzarà amb una presentació que ha estat revisada per les neuropediatres de Tarragona.



Associació “Si jo puc, tu també #epilep”

Aquest llibre es durà a terme amb una autoedició. Tenim previst fer una tirada de 2.000 exemplars. El llibre tindrà un preu de venda al públic de 12€. Els beneficis d'aquest llibre es destinaran a la recerca mèdica de l'epilèpsia. Per tant aquest projecte té una doble besant pedagògica i de recerca.

Per la nostra associació és molt important fer que es normalitzi el fet de patir qualsevol malaltia, en el nostre cas l'epilèpsia. Com més formació es faci més aviat aconseguirem aquest objectiu.

C. Declaració de compromís de destinar la col·laboració sol·licitada al projecte presentat i executar el projecte abans de finalitzar el termini marcat.

Per presentar el llibre als centres es realitzarà una targeta explicativa del nostre projecte dient que el finançament ve donat des de "Diners al carrer. Activem el retorn social"