

APSOCECAT  
Associació Catalana Pro Persones Sordcegues

# MEMORIA D'ACTIVITats 2004

ASSOCIACIÓ  
CATALANA PRO  
PERSONES  
SORDCEGUES

HOTEL D'ENTITATS DE LA PAU  
Pere Vergés, 1 despatx 10-2  
08020 Barcelona  
Tel: 93 3054385 fax : 93 331 42 20 DTS: 678 712619  
e-mail: [talking3@teletel.es](mailto:talking3@teletel.es)  
Inf. sordceguesa: [www.xarxabcn.net/apsocecat](http://www.xarxabcn.net/apsocecat)



## INDEX

Identificació de l'entitat.....	3
Domicili social: .....	3
Objectius de l'associació:.....	3
Nombre de socis.....	4
Beneficiaris, serveis i activitats.....	4
Junta directiva.....	5
Activitats Junta Directiva durant l'exercici 2004 .....	6
Recursos humans.....	9
Equip de l'Associació 2004.....	9
Gestió .....	9
Suport a famílies.....	9
Suport a professionals.....	10
Treball amb voluntariat.....	10
Servei de practiques.....	11
Treball de difusió.....	11
Volum de documentació.....	11
Edició butlleti .....	11
Internet.....	12
Convenis i subvencions d'institucions (les més importants) .....	12
Col·laboració amb once .....	12
Col·laboració amb benestar i família .....	12
Contactes institucionals amb d'altres associacions .....	13
Federacions de les que es forma part.....	13
Federacions i organismes als que s'ha demanat formar part.....	13
Valoració General del Pla d'Acció 2004:.....	13
Línies estratègiques.....	13
1. Seguiment Programa Educatiu Específic Per A Nens, Nenes I Joves Sordcecs.	13
2. Programes d'oci i lleure .....	14
2.1. Programa respir .....	14
2.2. Programa colònies d'estiu.....	14
2.3. Programa reforç als casals d'estiu .....	15
3. Programes suport a famílies cuidadores .....	15
3.1. Programa reforç a la llar .....	15
3.2. Programa acompanyaments .....	15
3.3. Programa de cursos de llengua de signes .....	15
3.4. Programa formació.....	16
3.5. Programa de voluntariat.....	16
4. Solucions laborals, residencials i ocupacionals .....	16
5. Programa de recerca i adaptació de recursos .....	17
5.1. Centre de curta estada de la diputació de Barcelona .....	17



# Identificació de l'entitat

APSOCECAT - Associació Catalana Pro Persones Sordcegues

Legalment constituïda el 13 de març del 1999.

Inscrita en el registre d'Associacions de la Generalitat amb el nº 22.055 en el Servei català del voluntariat: codi cens: (001196.000).

Entitat privada d'iniciativa social: E03172.

Declaració d'utilitat pública demanada l'octubre del 2004.

CIF: G61931895.

## Domicili social:

Hotel d'Entitats de la Pau  
C/ Pere Vergés, 1 Despatx 10-2  
08020 Barcelona

Telèfons : 93 3054385 fax : 93 331 42 20 DTS/MOBIL: 678 712619  
E-mail: [talking3@teleline.es](mailto:talking3@teleline.es)  
Site Internet: [www.xarxabcn.net/apsocecat](http://www.xarxabcn.net/apsocecat)

## Objectius de l'associació:

- ✍ Ajudar els nostres fills i filles Sordcecs a viure una vida independent, fructífera i integrada en la societat de forma digna.
- ✍ Aconseguir, per part de l'administració, el reconeixement de la discapacitat com a específica i, en conseqüència, adoptar les mesures econòmiques, sanitàries, d'assistència i educatives que es derivin.
- ✍ Assistir i donar suport a les famílies de les persones Sordcegues i facilitar en elles l'ús de la Llengua de Signes Catalana.
- ✍ Promoure la creació de solucions laborals, ocupacionals i residencials, com les que ja hi ha en molts països desenvolupats.
- ✍ Promoure i facilitar la prestació de serveis de guies-comunicadors i de mediadors que tradueixin al seu llenguatge la informació del món que els envolta.

## Nombre de socis.

Els desglossem en tres categories:



1. Socis Numeraris: 91 socis numeraris amb dret a vot, 12 honoraris i 2 deteccions. Un bon nombre de socis son famílies monomarentals que no aporten quota atesa la difícil situació econòmica en que es troben, el que els situa en risc d'exclusió social.
2. Associats Col·laboradors. 26 socis econòmics i 51 socis tecnològics.
3. Associats Voluntaris. 62 voluntaris actius entre mediadors socials en sordceguesa, traductors, administratius, etc.

## Beneficiaris, serveis i activitats.

Els serveis estan orientats específicament a cada tipus de col·lectiu:

1. Nens i joves amb sordceguesa. Atesa la dificultat o impossibilitat visual i auditiva les persones amb sordceguesa necessiten un/a mediador/a social en sordceguesa en exclusiva. L'associació aporta aquesta ajuda en forma de persones voluntàries, professionals col·laboradors i estudiants en pràctiques. La coordinació tant dels mediadors com de les activitats pròpies o alienes es realitza amb el suport de professionals col·laboradors. Les activitats realitzades son:
  - a. Respirs de cap de setmana. Dels que s'han realitzat 4 amb una participació mitjana de 9 nens.
  - b. Reforç a colònies i casals d'estiu. Les 15 famílies que ho han necessitat han pogut gaudir d'aquest tipus de suport.
  - c. Reforç a la llar. 10 nens/es amb sordceguesa han pogut gaudir d'aquest tipus de servei.
  - d. Acompanyaments. Els recursos educatius, terapèutics i de temps lliure necessaris no solen tenir ben resolts el problema del transport pel que unes 6 famílies han necessitat aquest suport al llarg de tot l'any.
  - e. Socialització. 4 famílies han necessitat programes específics d'atenció al fill amb sordceguesa en aquest camp.

Aquests serveis no han pogut afrontar totes les necessitats per manca de pressupost pel que les famílies amb cert nivell econòmic han pogut/hagut de contractar com a serveis particulars alguns/es dels mediadors/es socials en sordceguesa formats per l'associació.

2. Famílies (pares, avis, germans, ...). Les necessitats ateses son:
  - a. Formatives. En temes de sordceguesa, llengua de signes, legals, recerca de solucions basats en la comunitat, etc.
  - b. Counselling. Tant en forma de grups d'ajuda mútua com individualitzada.

Aquestes necessitats s'han intentat atendre amb 3 tipus d'activitats:

- a. Trobades de famílies un diumenge en un espai específic amb activitats específiques per pares, germans i persones amb sordceguesa. S'han realitzat 3 activitats amb una participació mitja de 20 famílies.
  - b. Trobades de petits grups d'ajuda mútua. S'han realitzat 4 activitats d'aquest tipus a petició de varies famílies amb problemàtiques similars.
  - c. Reunions individualitzades. Recolzades per molt de treball per via telefònica. Pràcticament tots els socis no honoraris son objecte de seguiment individualitzat. Les noves famílies acollides son objecte d'un programa "pare a pare".
3. Associats Col·laboradors. En aquest cas l'atenció es circumscriu a la difusió de la situació de la discapacitat i activitats de l'Associació mercè a la revista L'Espai de l'Associació de pares



de nens sords de Catalunya a on editem 2 pàgines pròpies.

4. Associats voluntaris. Ni a Catalunya ni a Espanya existeix formació específica en sordceguesa i és molt poca la bibliografia no anglesa sobre el tema pel que l'associació ha d'afrontar aquestes dificultats. Les persones que poden ajudar amb les persones amb sordceguesa han de tenir un perfil formatiu bàsic elevat (no pot ajudar qualsevol persona) com per exemple: mestres d'educació especial, psicopedagogs, psicòlegs, logopedes, Guies-intèrprets de llengua de signes catalana, integradors socials, ... i se'ls ha de formar específicament en sordceguesa.
  - a. Bibliografia. Mercè a una subvenció s'ha aconseguit una bibliografia mínima sobre sordceguesa en anglès i la traducció d'algun material formatiu. Un grup de voluntaris amb bon coneixement de la llengua anglesa esta traduint el material més important. Tot aquest material està a disposició en règim de préstec gratuït.
  - b. Formació a mediadors socials en sordceguesa. Durant el 2003 no ha estat possible dur a terme un curs intern de formació pel que s'ha hagut de fer "in situ" en les mateixes activitats amb persones amb sordceguesa. Tots els voluntaris i estudiants en practiques han pogut rebre aquesta atenció. S'ha comptat amb l'ajut de professionals d'ONCE.
  - c. Formació a traductors. Tots els voluntaris traductors han rebut formació específica així com els glossaris i documentació tècnica generada per l'associació en col·laboració amb entitats estrangeres.
  - d. Difusió de la discapacitat i de les oportunitats formatives. S'atén a través de conferències i xerrades en IES i Universitats. Centenars d'alumnes han rebut informació actual sobre el tema.

## Junta directiva

La Junta directiva està composta per:

President:	Ricard López i Manzano
Vice-president:	Josep Maria Trullàs i Rozas
Secretari:	Petra Martínez i Hernández
Tresorera:	Gemma González Quintana
Vocal 1:	Maria Helena Iglesias Porcuera
Vocal 2:	Pedro Pozo Fernández
Vocal 3:	Rita Ibo Sánchez
Vocal 4:	Alberto Sabria Joval
Vocal 5:	Mercè Pallarès Soler
Vocal 6:	Carme Domenech Borull
Vocal 7:	Josep Cañadell i Parera

## Activitats Junta Directiva durant l'exercici 2004

La Junta Directiva ha mantingut un molt exigent calendari de reunions i treball en ordre a:

- ✍ Difusió, a tot nivell, de la discapacitat i de l'Associació.
- ✍ Orientació de les polítiques socials cap als problemes reals de la nostra comunitat.
- ✍ Detecció de nous casos.
- ✍ Captació de persones voluntàries.



## GENER

- ✍ Exhibició sobre Sordceguesa al Parlament Europeu a Brussel·les.
- ✍ Recepció i presentació de la declaració 01/04 en el Parlament Europeu a Brussel·les.
- ✍ Reunió de Junta Directiva.
- ✍ Reunions de coordinació i voluntariat.
- ✍ Suport a professionals Argentins que ens visiten.
- ✍ Entrevista per "Diario Médico", "Radio Estel" i "Visual TV".

## FEBRER

- ✍ ONCE. Reunió de seguiment del programa de sordceguesa.
- ✍ Reunió de coordinació de respirs.
- ✍ Coordinació amb Cotxeres de Sants, Hostafrancs i La Bordeta respecte del FirEntitats.
- ✍ Reunions de coordinació i voluntariat.
- ✍ Reunió amb la Eurodiputada Anna Terrón.
- ✍ Gravació entrevista per Visual TV.
- ✍ Gravació pel programa "Entre Linies".
- ✍ Entrevista per "Onda Salud" i per "Minusval".
- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Trobada de famílies.
- ✍ Seminari del Consell i comitè de direcció de la Dbl a Holanda.
- ✍ Reunió del comitè de constitució de la Federació Catalana de Pares de nens sords i sordcecs.
- ✍ Reunions de coordinació del I congrés virtual sobre sordceguesa.
- ✍ Reunió amb la UOC (Campus for Peace) per acordar els termes del conveni de col·laboració.
- ✍ Respir a Can Viladoms.

## MARÇ

- ✍ Reunió de la Junta Directiva.
- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Reunions de coordinació del I congrés virtual sobre sordceguesa.
- ✍ Conferència al IES Consell de Cent.
- ✍ Reunió del comitè de constitució de la Federació Catalana de Pares de nens sords i sordcecs.
- ✍ Reunió de coordinació amb ONCE (CREC Joan Amades).
- ✍ Facultat medicina Hospital Clínic. Conferència.
- ✍ Entrevista a Sants-3 radio.

## ABRIL

- ✍ Entrevista a Radio Sabadell.
- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Audició al Parlament Europeu a Brussel·les.



- ✍ Entrevista a Canal-11 (ONCE), "Catalunya ràdio" i a "Mundo Cristiano".
- ✍ Entrevistes amb diversos Euro-parlamentaris.
- ✍ Entrevista amb la parlamentaria Esperança Esteve.
- ✍ Reunió del comitè de constitució de la Federació Catalana de Pares de nens sords i sordcecs.
- ✍ CREC Joan Amades. Reunió Famílies Projecte Sordceguesa.
- ✍ Comissió d'informació i comunicació de l'IMD.
- ✍ Respir a Can Viladoms.
- ✍ Gestió del I Congrés Virtual Internacional sobre Sordceguesa sota la presidència d'honor de Sa Majestat la Reina.

## MAIG

- ✍ Participació a la I Jornada Participacio Salut publica.
- ✍ Conferència al col·legi Sant Lluís.
- ✍ Torre Jussana. Programes de subvenció de l'ajuntament de Bcn.
- ✍ Participació a l'assemblea d'Apascide.
- ✍ Xerrada a alumnes d'Integració Social IES pio baroja de Madrid.
- ✍ Reunió de coordinació.
- ✍ I Congrés virtual internacional sobre Sordceguesa.

## JUNY

- ✍ Entrevista amb la diputada Manuela de Madre.
- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Trobada de famílies.
- ✍ Reunió del comitè de constitució de la Federació Catalana de Pares de nens sords i sordcecs.
- ✍ Constitució de la Federació al "Caixa Forum"
- ✍ Participació en el congrés Europeu per a famílies de Sordcecs "Listen to me 2" a Dinamarca.

## JULIOL

- ✍ Entrevista pel "Ciutat Nord".
- ✍ Entrevista amb sr David Perez, secretaria joventut.
- ✍ Reunió de Fecapansisc amb Cristina Pellicé.
- ✍ Reunió "Declaració Utilitat Pública".

## AGOST

- ✍ Reunió de Coordinació.

## SETEMBRE

- ✍ Reunió de coordinació.
- ✍ Coordinació estudiants francesos en pràctiques.



- ✍ Suport a famílies argentines vingudes per rebre assistència mèdica pels seus fills (síndrome de Refsum).
- ✍ Reunió preparació FirEntitats 2005.
- ✍ Participació en TECNONEET 2004.

## OCTUBRE

- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Reunió preparació Voluntariat. Inici curs.
- ✍ Obra de teatre benèfica del grup Rocaguinarda.
- ✍ Participació en curs "gestió ONGs" de Torre Jussana.
- ✍ Reunió amb voluntaris.

## NOVEMBRE

- ✍ Assemblea.
- ✍ Comissió IMD.
- ✍ Activitat de Respir.
- ✍ Reunió amb donants.
- ✍ Participació en la II jornada d'entitats i familiars de malalts de Catalunya
- ✍ Reunió FirEntitats 2005.
- ✍ Suport a professionals Italians de visita a Bcn.
- ✍ Equip voluntaris. Reunió de coordinació i seguiment d'activitats.

## DESEMBRE

- ✍ Reunió de Coordinació.
- ✍ Curs de formació de Voluntaris a Can Viladoms.

## Recursos humans.

### Equip de l'Associació 2004.

Direcció: Ricard López i Manzano.  
Josep Maria Trullàs i Rozas.

Àrea Famílies: Petri Martínez i Hernández

Àrea Voluntariat: Ricard López i Manzano.  
Petri Martínez i Hernández  
Carme Garcia i Pérez

Àrea Estudiants en practiques: Ricard López i Manzano  
Carme Garcia i Pérez

Àrea Comptabilitat: Mercè Pallarès i Soler.



Àrea formació:	Ricard López i Manzano. Carme Garcia i Pérez
Àrea residencial:	Ricard López i Manzano Carme Montaner i Pellisa Gemma González i Quintana
Àrea comunicació i publicitat:	Josep Maria Trullàs i Rozas. Patricia Vilaró i Medina
Programa Estiu:	Ricard López i Manzano. Petri Martínez i Hernández
Programa Respir:	Petri Martínez i Hernández Carme Garcia i Pérez
Coordinació Programes:	Carme Garcia i Pérez Yolanda Pérez i Hernández

## Gestió

### Suport a famílies

Al llarg del 2004 s'ha efectuat de manera periòdica trobades individualitzades amb cada família, amb fills/es Sordcecs/es, donant el suport associatiu més adequat, informant dels temes d'interès i copsant la opinió al respecte.

S'han mantingut i consolidat els contactes amb famílies de les Illes Balears. Famílies amb fills majors d'edat han estat contactant amb nosaltres en la recerca de solucions ocupacionals i residencials.

Es continua amb el suport a la comunitat a través d'Internet.

En anys anteriors havíem establert forts vincles amb famílies i xarxes solidàries Argentines i Peruanes. Algunes d'aquestes famílies es continuen desplaçant al nostre país per tal de rebre algun tipus d'atenció mèdica. Al llarg d'aquest any hem establert relacions amb famílies de Costa Rica, Colòmbia, Bolívia, ...i es continua dinamitzant la xarxa de treball de famílies a nivell mundial amb l'objectiu de crear una possible Federació Mundial de famílies de sordcecs.

El GAM (grup d'ajuda mútua) continua realitzant-se una vegada al més.

Cada trimestre s'ha realitzat una "trobada de famílies" en diumenge. S'aprofita per a informar i formar a les famílies.

### Suport a professionals

A través d'Internet s'estan atenent moltes consultes i peticions d'informació de tot el món.



Un bon nombre de voluntaris de l'associació són, en realitat, professionals que cerquen el primer treball, volen millorar el seu currículum o conèixer la discapacitat alhora que són solidaris amb el col·lectiu.

Rebem moltes trucades de treballadores socials en demanda d'informació sobre la discapacitat i recursos existents.

## **Treball amb voluntariat**

Com en el cas de famílies, també s'ha fet el mateix amb les persones voluntàries de l'Associació.

En aquest exercici ha estat possible millorar l'aspecte informatiu i participatiu a través de reunions de coordinació de curs i de cada activitat i de cursos de formació específica en sordceguesa.

La contractació de la coordinació d'alguns programes a professionals / voluntaris molt experts en sordceguesa està resultant una gran ajuda.

Amb l'objectiu de captar nous voluntaris i difondre la discapacitat s'ha informat de les nostres activitats i situació a tots els IES de Catalunya amb formació professional de grau superior de la família de serveis socioculturals i a la societat (educació infantil, integració social i interpretació del llenguatge de signes).

## **Servei de practiques**

S'ha posposat aquest programa atès que consumeix importants recursos de coordinació amb un benefici poc important. La normativa tant estricta, alhora que allunyada de la realitat, dels concerts de practiques fan inviable el poder oferir aquest servei a la comunitat educativa. En canvi s'han pogut oferir a estudiants francesos de Tolosa atès que en aquest país es valora el món real per sobre del curricular.

## **Treball de difusió**

Conferències a la Facultat de Medicina de l'Hospital Clínic de Barcelona, en diferents IES i escoles i xerrades a la seu social per a diferents col·lectius d'estudiants i voluntaris tant de Catalunya com d'altres llocs de l'estat.

S'han generat nombroses notes de premsa informant dels fets més importants (Campanya de reconeixement de la sordceguesa com a discapacitat específica, suport del parlament Europeu a aquest reconeixement, etc.). Han estat nombrosos els articles editats en mitjans tant a nivell estatal com autonòmic, regional i local. També s'han aconseguit editorials en mitjans internet i ràdio.

El I Congrés Virtual Internacional sobre Sordceguesa sota la presidència d'honor de Sa Majestat la Reina ha estat el més significatiu de l'any.

## **Volum de documentació**

Correu ordinari: 100 trameses, de documentació i comunicació d'activitats, mensuals a famílies i voluntaris.



## Edició butlletí

Continuem funcionant amb l'ajut d'Associacions amigues i de mitjans electrònics:

- ? APANSCE. Associació de Pares de nens sords de Catalunya. Editem, en català, de 2 a 4 fulls en el seu editorial "L'Espai".
- ? APASCIDE. Editem, en castellà, un nombre indeterminat de pàgines en el seu "Butlletí".
- ? "El món de la Sordceguesa". Gràcies a una subvenció del departament d'ensenyament s'ha aconseguit editar varis números d'aquest butlletí. Els destinataris son tots els IES, Escoles amb nens/joves amb sordceguesa, Centres ocupacionals, entitats relacionades amb la discapacitat i persones interessades en la mateixa.

Les editorials en format paper son lliurats a famílies, voluntaris e Institucions relacionades amb la sordceguesa de Catalunya aprofitant les oportunitats presencials.

## Internet

Volum mensual de 1.000 e-mail's adreçats a socis, voluntaris, Institucions i professionals de tot el món (especialment Centre i Sud Amèrica ),

Donem suport a la "Xarxa Europea de Sordceguesa" (EDbN) traduint al castellà i donant-li suport internet en la pàgina: [www.edbn.org](http://www.edbn.org) S'ha creat un grup electrònic de treball a nivell Europeu amb la participació de la gran majoria de països comunitaris. S'ha iniciat un programa de col·laboració y lobby envers la EDF (Foro Europeu de discapacitats) i el Parlament Europeu.

## Convenis i subvencions d'institucions (les més importants)

**Generalitat de Catalunya.** Conselleria de Benestar i família **ICASS**. La subvenció de l'ICASS ens ha permès mantenir les activitats de l'Associació, de les Colònies i de reforç a la llar.

**UOC.** El I Congrés Virtual Internacional sobre Sordceguesa sota la presidència d'honor de Sa Majestat la Reina ha estat el més significatiu de l'any. Ha estat possible gràcies al suport del "Campus for Peace" de la UOC.

**FTI.** Facultat de Traducció i Interpretació de la UAB. Estudiants en pràctiques aprenen el llenguatge científic en el camp de la Sordceguesa.

## Col·laboració amb once

L'assessorament i el suport tècnic dels professionals d'ONCE del "Programa d'atenció a persones Sordcegues" és de gran ajuda en el treball amb voluntariat en que la rotació és un element més de treball. En la pràctica suposa:

- ✍ Donar coherència a l'atenció als nens i nenes amb sordceguesa.
- ✍ Permetre que els nens/es puguin interactuar i socialitzar en la forma més correcta possible.
- ✍ Garantir l'adequació d'activitats i horaris.
- ✍ Donar un important assessorament "in situ" a coordinadors i monitors voluntaris de



l'associació.

## Col·laboració amb benestar i família

Acabada, fa més de 3 anys, la primera fase de l'Estudi Sociodemogràfic de les Persones Sordes i sordcegues de Catalunya en col·laboració amb **Benestar Social** l'Associació continua a l'espera de la segona fase: **l'estudi de necessitats**.



## Contactes institucionals amb d'altres associacions

Es manté un contacte regular amb:

EDF – European Disability Forum  
ONCE – Organización Nacional de Ciegos Españoles.  
APASCIDE – Asociación Española de Padres de Sordociegos.  
DbI – L'Associació internacional de Sordceguesa.  
EdBN – Xarxa Europea de Sordceguesa.  
WFDB - Federació Mundial De Sordcecs  
APANSCE – Associació de Pares de Nens Sords de Catalunya  
AICE - Asociación Española de Implantados Cocleares  
IFDbN – Federació mundial de Pares i familiars de Sordcecs

## Federacions de les que es forma part.

F CVS Federació Catalana de Voluntariat Social  
FECAPANSISC Federació Catalana de pares de Nens Sords i Sordcecs

## Federacions i organismes als que s'ha demanat formar part.

COCARMI Comitè Català de representants de minusvàlids. S'han tramès nombroses cartes amb resultat de ignorar-nos.

# Valoració General del Pla d'Acció 2004: Línies estratègiques.

## 1. Seguiment Programa Educatiu Específic Per A Nens, Nenes I Joves Sordcecs.

Aquest projecte coordinat per **ONCE**, iniciat el febrer del 98, és la **pedra angular** en l'atenció als nens/es i joves Sordcecs. En el moment present es fan patents els resultats dels diversos problemes: La educació presenta carències insuperables, apareix el no avanç quan no el clar retrocés. Arreu hi ha professionals de l'educació que es veuen superats per la dificultat de la discapacitat i renuncien a tot esforç amb aquests casos. Els conceptes d'integració, inclusió i fins i tot el d'educació especial es transformen en el d'aparcament. Perquè aquesta és la conclusió: els nens amb sordceguesa (possiblement com els que pateixen altres greus discapacitats) son aparcats i oblidats.

- ✂ Es urgent formar i disposar de **mediadors educatius**.
- ✂ Considerem imprescindible la **coordinació i disseny de programes educatius específics i en**



### centres específics.

- ? Els centres no disposen dels recursos ni dels perfils professionals necessaris per a atendre les necessitats específiques de la sordceguesa.
- ? La manca de centres adequats en la majoria de regions ha obligat a acceptar solucions no apropiades i a desplaçaments amb gran sacrifici familiar en estrès, temps i diners.

Per tot el que diem es que considerem que hi ha problemes als que entre tots els actors hem de trobar solució:

- ✍ Transport. Tot desplaçament, sense comunicació, d'un nen/a/jove Sordcec amb una durada superior a 45' és un mal tracte i pot provocar el seu aïllament i fins i tot auto agressions.  
Si el transport és a càrrec de la família i supera les 3 hores diàries hem de considerar que és un mal tracte a aquesta. Aquest problema impedeix que la família pugui tenir un treball estable i, fins i tot, que pugui mantenir aquesta situació d'estrès llarg temps.  
La solució passa per crear un **servei de transport adequat o en "alliberar" la família a través d'una "pensió digna"** que permeti aquesta dedicació en exclusiva.
- ✍ Els nens/es SC amb un nivell baix i mitjà de funcionament i, al menys inicialment, molts amb alt nivell necessiten **solucions en aula específica**. És la solució que ofereix les úniques possibilitats educatives als nens/es SC i que pot permetre l'aprofitament dels recursos i professionals existents.
  - La **necessitat de projectes específics i adequats** a la discapacitat. Per aquests projectes caldria comptar amb la solució d'aula específica on els professionals de la discapacitat, treballant en equip, poguessin acumular els coneixements, estudiar els casos, coordinar recursos i amb d'altres professionals. Sense fer una llista tancada, programes de: detecció, avaluació, educació sexual, habilitats de la vida diària, transicions., incorporació i adaptació per a persones amb sc adquirida, atenció al problema de les auto estimulacions i les auto agressions, atenció als pares, hàbits socials, orientació i mobilitat, autonomia personal. Programes paral·lels. Tècnic de rehabilitació en SC, Fisioteràpia, ... Programes de suport a equips de professionals externs. Valoració laboral, ...

## 2. Programes d'oci i lleure que, alhora, siguin escola formativa i permetin millorar el benestar de la família:

- 2.1. Programa respir<sub>2</sub>. Aquest programa funciona molt bé. Esta subvencionat per la **Conselleria de Benestar i família**. Des del punt de vista tècnic ha funcionat a plena satisfacció gràcies als coordinadors i monitors, voluntaris, de l'associació i al suport i assessorament d'**ONCE** i.

L'atenció als nens i nenes sordcecs s'ha efectuat a l'Alberg acreditat "Colònies Viladoms de Baix", casa adaptada a persones amb disminucions i envoltada de natura i a "Can Banyeres". Hi ha hagut 1 programa per trimestre. La direcció professional ha permès el disseny d'activitats cada vegada més adequades i l'adequació a les especificitats de cada nen / a i jove sordcec.

### 2.2 Programa colònies d'estiu.

Programa desenvolupat en forma de suport a colònies alienes. S'ha arribat a acords amb entitats que fan activitats de colònies pels quals nosaltres aportem una mediadora social en dedicació exclusiva al nen / a Sordcec i ells aporten gratuïtament el seu transport, alimentació i estada. La mediadora social pot adequar els calendaris i activitats previstes en coordinació amb les nostres coordinadores.



### 2.3 Programa reforç als casals d'estiu.

Programa desenvolupat en forma de suport a Casals existents en els propis col·legis a on hi ha nens / es Sordcecs. S'ha arribat a l'acord amb els organitzadors similars als dels casos de colònies. Aquest espai es revela com a gran recurs d'estiu doncs permet operar amb criteris i organització propis amb un mínim de coordinació amb la resta de l'equip.

## 3. Programes suport a famílies cuidadores.

Aquest programa està en constant desenvolupament. Es compta amb suport financer de la Conselleria de **Benestar Social** i s'està duent a terme amb la col·laboració de **APASCIDE**. Es realitzen en base estudis de necessitats individuals de les famílies que es van ampliant en la mesura que s'avança en el coneixement dels problemes i recursos. D'aquests estudis es planifiquen els programes de colònies, de casals.

### 3.1. Programa reforç a la llar.

El programa de reforç a la llar no s'aconsegueix establir. La necessitat de grans recursos en forma de mediadores socials fa difícil que el programa arribi a totes les famílies amb el nombre d'hores necessàries com per a que siguin una ajuda estable.

### 3.2. Programa acompanyaments.

Programa no desenvolupat per manca de pressupost i recursos de mediadores socials.

### 3.3. Programa de cursos de llengua de signes.

Les famílies de nens / es sordcecs consideren millor fer cursos de LSC específics en la pròpia llar. Això és a causa que els nens / es sordcecs no desenvolupen necessitats comunicatives tant intenses com els nens / es sords originant així que les famílies oblidin molt ràpidament la LSC per manca de pràctica. Per tant, cal classes de LSC de molta més repetició i, sobre tot, de interacció amb el professor en signes concrets. Cada família està lluitant en uns aspectes comunicatius i, per tant, interessa poder treballar-los específicament. D'altra banda, moltes famílies no son residents a Barcelona i cal donar millors solucions a l'accés. Així, en atenció a:

- ? Situacions específiques de famílies aïllades o amb massa dificultats com per a aprofitar els cursos existents.
- ? Voluntaris que tenint voluntat d'ajudar al nostre col·lectiu no tenen formació en LSC ni la necessitarien si no fos per aquesta causa.
- ? Adaptació a LSC recolzat.

Hem donat per trobar la millor solució a través del programa de reforç a la llar, aprofitant les visites del/de la mediador/a a la llar de les famílies. Per quant als joves fins fa poc nens integrats en el programa educatiu d'ONCE per a sordcecs i ara ja fora d'aquest van oblidant la LSC, van tenint dificultats en comunicar-se i no disposem dels recursos mínims per a pal·liar el problema.

### 3.4. Programa formació.



Fins el moment només s'ha pogut desenvolupar dins del programa de voluntariat. El curs intern i específic de formació per a mediadors social en sordceguesa té gran qualitat i és molt adequat.

Necessitem poder disposar de recursos econòmics que ens permeti estar presents en els propers compromisos internacionals i també poder organitzar conferències i/o congressos en el nostre país. S'ha aconseguit dur a terme el "I congrés virtual internacional en sordceguesa" que ha estat un gran èxit, les dades més rellevants son:

- ? Presidència d'honor de Sa Majestat La Reina.
- ? Entitats col·laboradores: Hilton-Perkins Latinoamèrica, Sense Internacional i Apascide. Les més importants organitzacions en sordceguesa del món hispà.
- ? 90 ponències d'alt nivell.
- ? 650 inscripcions.

### 3.5. Programa de voluntariat.

Gràcies als altres programes s'ha pogut mantenir el de voluntariat.

També s'han impartit moltes conferències s'ha lliurat documentació general i realitzat reunions prèvies a les activitats i la pràctica en els programes d'atenció per part de les professionals d'ONCE, les coordinadores / voluntàries i de les mediadores socials/voluntàries amb experiència.

Tots els voluntaris han estat assegurats amb "l'Assegurança del voluntari " de la Fundació Pere Tarrés.

Valorem el programa de voluntariat com un gran èxit i que aquest ha tingut lloc gràcies a la gran qualitat humana i professional d'aquestes persones.

## 4. Solucions laborals, residencials i ocupacionals.

En el moment present no hi ha, ni a Catalunya ni a l'estat Espanyol, cap alternativa vàlida. Per la qual cosa les associacions relacionades amb la discapacitat ens proposem planificar solucions a llarg termini. Pretenem crear un o més centres en que amb un màxim de 25 persones residents es doni l'atenció adequada a aquestes persones i tinguin annexat solucions ocupacionals i laborals. A més, aquest centre donarà suport a les persones Sordcegues amb alt nivell d'autonomia que puguin viure en pisos o amb les famílies.

A curt termini pretenem trobar solucions pont, amb els recursos existents, orientades a la solució residencial, ocupacional i laboral que necessitem.

En el moment present hi ha un greu problema amb els nens/es Sordcecs quan els hi arriba la majoria d'edat. Entre molts altres problemes hi ha els de:

- ? Manca de coneixements en sordceguesa per part dels equips de valoració laboral.
- ? No existència de tallers ocupacionals mínimament adaptats ni en recursos ni en professionals.

No ha estat possible trobar solució al problema de la carència de tallers ocupacionals.

## 5. Programa de recerca i adaptació de recursos.

5.1. Centre de curta estada de la diputació de Barcelona. Aquest recurs ens sembla, filosòficament, com un excel·lent recurs a disposició dels seus clients: les famílies amb fills discapacitats. Creiem que els locals estan ben dotats i adaptats a persones amb problemes



de mobilitat i orientació i, en concret, correcte per a les nostres necessitats. Però els professionals no disposen de coneixements en sordceguesa ni manifesten comprensió pel problema. Tot i que darrerament han rebut alguna formació per part d'ONCE no apreciem que l'atenció a les persones amb sordceguesa sigui més adequada. Esta clar que l'atenció a aquesta discapacitat requereix professionals específics, no és possible amb professionals genèrics o especialitzats en altres discapacitats.