

APSOCECAT
Associació Catalana Pro Persones Sordcegues



**MEMORIA
D'ACTIVITats
2006**



**ASSOCIACIÓ
CATALANA PRO
PERSONES
SORDCEGUES**

**C/ Joanot Martorell, 25 local
08014 Barcelona**

Tel: 93 331 7366 fax : 93 331 4220 MOBIL/ SMS: 678 712 619

e-mail: apsocecat@apsocecat.com

Inf. sordceguesa: www.apsocecat.org



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
Comissió executiva	6
Activitats Comissió executiva durant l'exercici 2006	6
Recursos humans.	8
Equip de l'Associació 2006.	8
Gestió.....	9
Suport a famílies	9
Suport a professionals	9
Treball amb voluntariat.....	9
Servei de practiques	10
Treball de difusió.....	10
Congressos	10
Volum de documentació.....	11
Edició butlletí	11
Internet.....	11
Convenis i subvencions d'institucions (les més importants)	11
Col·laboració amb ONCE.....	12
Col·laboració amb benestar i família / Acció social i ciutadania.....	12
Contactes institucionals amb d'altres associacions	12
Federacions de les que es forma part.....	12
Federacions i organismes als que s'ha demanat formar part.	13
Valoració General del Pla d'acció 2006:	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	14
3. Programes suport a famílies cuidadores.....	14
3.1. Programa reforç a la llar	15
3.2. Programa acompanyaments	15
3.3. Programa de Sistemes de comunicació	15
3.4. Programa formació	15
3.5. Programa de voluntariat	16
4. Solucions laborals, residencials i ocupacionals	16
5. Programa de recerca i adaptació de recursos	16
5.1. Centre de curta estada de la diputació de Barcelona	16
6. Programa de Reforç a la llar i socialització.	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 obtinguda el desembre del 2006.

CIF: G61931895.

Domicili social:

C/ Joanot Martorell, 25 local
08014 Barcelona

Tel: 93 331 7366
fax : 93 331 4220
Mobil/ sms: 678 712 619
e-mail: apsocecat@apsocecat.com
Site web: www.apsocecat.org

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. 70 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 3 amb una participació mitjana de 10 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 7 famílies han necessitat aquest suport al llarg de tot l'any.
 - e. Socialització. 7 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 6 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. S'ha pogut crear un important equip de professionals traductors (voluntaris o estudiants en pràctiques de la Facultat de Traducció i Interpretació de la UB) i es continua traduint el material més important. Tot aquest material està a disposició en el nostre Centre de Recursos en règim de préstec gratuït. S'està arribant a acords amb els autors i editors per a posar a la seva disposició, gratuïtament, aquestes traduccions.
 - b. Formació a mediadors socials en sordceguesa. Durant el 2006 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 pràctiques han pogut rebre aquesta atenció. Gràcies a una subvenció per formació rebuda a finals del 2006 de la Fundació La Caixa s'ha pogut organitzar un programa específic de formació en col·laboració amb Organitzacions estrangeres especialitzades en aquesta formació.
 - 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. Gràcies a l'experiència en aquesta àrea s'ha aconseguit un nombre de tutors i correctors dels alumnes en pràctiques excepcional tant en el seu nombre com en la seva qualitat.
 - 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
Vicepresident:	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

Comissió executiva

La Comissió executiva està composta per:

President: Ricard López i Manzano
Secretari: Petra Martínez i Hernández
Tresorera: Gemma González Quintana

Activitats Comissió executiva durant l'exercici 2006

La Comissió 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

- Coordinació Guia per a pares de nens sords i sordcecs amb el dept. d'Educació.
- Reunió de Coordinació amb l'Ajuntament de Montcada i Reixach.
- Conferència a l'IES Consell de Cent.
- Reunió de Junta Directiva.

FEBRER

- Reunió amb CREC Joan Amades (ONCE).
- Conferència IES Sagrat Cor.
- Reunió amb ACILS.
- Recollida 1er Premi Fundació Internacional Ashekor.
- Reunió amb M^a Teresa Garcia, Vicedegana Universitat de Cuba.
- Reunió Congrés diputats Madrid.
- Reunió amb Sra Amparo Valcarce (MTAS).
- Reunió amb UOC.
- Reunió amb Ajuntament de Salou.

MARÇ

- Reunió de la Junta Directiva.
- Reunió Fecapansisc.
- Plenari Depto Educació.
- Reunió Fundació La Caixa.



- Conferència IES Sta Teresita
- Reunió amb IMD.
- Reunió amb CIU.

ABRIL

- Visita als centres francesos de Poitiers.
- Compareixença al Parlament de Catalunya (Comissió de Política Social)
- Assemblea General i Extraordinària.
- Conferència UVIC.
- Conferència Hospital Clínic.

MAIG

- Conferència Col·legi Sant Lluís.
- Reunió coordinació voluntaris Congressos de Salou.
- Junta Directiva.
- Trobada de famílies a Mallorca.
- Assemblea General de la EDF.
- Assemblea General Secretariat Entitats Sants i Hostafrancs.

JUNY

- Reunions amb nous voluntaris.
- Reunió amb CIU.
- Reunió amb Sra Teresa Palahi (ONCE)
- Reunió / visita AMPANS.
- Reunió / visita autisme La Garriga.

JULIOL

- Reunió coordinació congressos de Salou.
- Reunió Gabinet Boada.
- Junta Directiva.
- Sopar fi de curs amb els voluntaris.

AGOST

- Reunió Ajuntament de Salou.
- Junta Directiva.

SETEMBRE / OCTUBRE

- IV Congrés Estatal de famílies amb fills Sordcecs (Salou).
- VI Congrés Europeu de famílies amb fills Sordcecs (Salou)
- Taula rodona Fecapansisc / partits polítics



NOVEMBRE

- Reunió voluntaris.
- Trobada Famílies.
- Signatura contracte lloguer Local Joanot Martorell.
- Conveni amb empresa software lpack4 - Paquet de Sistemes 4, s.l..

DESEMBRE

- Reunió amb MEC i INCUAL tema cicles formatius.
- Junta Directiva.
- Presentació a Junta Intestats.

Recursos humans.

Equip de l'Associació 2006.

Direcció:	Ricard López i Manzano.
Àrea Famílies:	Petri Martínez i Hernández
Àrea Voluntariat:	Ricard López i Manzano. Petri Martínez i Hernández Gemma González Quintana
Àrea Estudiants en practiques:	Ricard López i Manzano Angels Permuy, Laia Navarro i Caterina Aguiló
Àrea Comptabilitat:	Gemma González Quintana Ricard López i Manzano
Àrea formació:	Ricard López i Manzano.
Àrea residencial:	Ricard López i Manzano Carme Montaner i Pellisa Gemma González i Quintana Jaume Torreguitart
Àrea comunicació i publicitat:	Josep Maria Trullàs i Rozas. Elena López i Martínez
Programa Estiu:	Ricard López i Manzano. Petri Martínez i Hernández
Programa Respir:	Petri Martínez i Hernández



Gemma González Quintana

Coordinació Programes: Gemma González Quintana
Angels Permuy, Laia Navarro

Gestió

Suport a famílies

Al llarg del 2006 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.

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

Continua posposat aquest programa pels cicles de formació professional d'Interpretació i Guia-interpretació 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 pràctiques fan inviable el poder oferir aquest servei a la comunitat educativa. En canvi, funciona perfectament bé en el cas d'estudiants de la Facultat de Traducció i Interpretació.

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. 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.

Congressos

El 2006 ha estat un gran any en l'organització de congressos per part d'Apsocecat. Sa Majestat la Reina Sofia ha estat presidenta d'honor i les més importants organitzacions mundials de sordceguesa han aportat suport financer i de ponents. S'han organitzat:

1. IV Congrés estatal de famílies amb fills Sordcecs. En cooperació amb Apascide – Asociación Española de Padres de Sordociegos.
2. VI Congrés Europeu de famílies amb fills Sordcecs. En cooperació amb Apascide i la EDbN European Deafblind Network.

En aquests congressos han arribat a participar 167 persones de tota Europa: 91 pares i germans, 40 persones amb sordceguesa, 53 voluntaris, 21 professionals i 13 conferenciantes. S'ha editat un llibre de les ponències amb el suport del RRPP de discapacitat.

Els més importants patrocinadors han estat:

Patrocini de: Ajuntament de Salou, Fundación ONCE, Hilton Perkins Program, Lega del Filo, PortAventura, Real Patronato sobre Discapacidad, Sense, Sense Scotland, Temple Expiatori de la Sagrada Família

Col·laboració de: Fesoca – Federació de Persones Sordes de Catalunya, Acils - Associació de



Intèrprets de Llengua de Signes i Guies- Intèrprets

Volum de documentació

Correu ordinari: 140 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". Enguany no s'ha pogut mantenir la seva edició pel esforç que suposa i que recau sempre en les mateixes persones.

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 1.000/1200 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 Mantenim un grup electrònic de treball a nivell Europeu amb la participació de la gran majoria de països comunitaris i un programa de col·laboració y lobby envers la EDF (Foro Europeu de discapacitats) i el Parlament Europeu.

Donem suport a la Federació Catalana de Pares de Sords i Sordcecs a través del manteniment de la pàgina web www.fecapansisc.org i un e-group específic.

Convenis i subvencions d'institucions (les més importants)

Generalitat de Catalunya. Conselleria d'Acció Social i ciutadania **ICASS**. La subvenció de l'ICASS ens permet mantenir les activitats bàsiques de l'Associació, de les Colònies i de reforç a la llar. Per fortuna el proper exercici es podrà destinar una part d'aquests diners al lloguer del local.

UOC. Tant la comunicació en general amb els voluntaris de L'Associació com la dels grups més específics de treball (traducció, coordinació, etc.) són possibles gràcies a la plataforma tecnològica 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. Aquests estudiants estan resultant d'una gran qualitat tècnica.

Fundació “La Caixa”. De forma especial s'ha tingut accés a una subvenció per un Programa especial de Formació d'alt nivell per a mediadors en Sordceguesa. Aprofitant els congressos de Salou s'han aconseguit acords amb alguns dels millors professionals europeus en el terreny formatiu. Durant el juliol del 2007 es durà a terme un curs intensiu en que es prepararan 20 mediadors de tota Espanya. Es convidarà al Ministeri d'Educació i Ciència i al Departament d'Educació a que aportin un petit nombre de professionals. L'objectiu és crear el primer grup de formadors de formadors de forma que hi hagi professionals preparats per a formar els futurs “mediadors en Sordceguesa”. En paral·lel a aquest programa s'ha treballat amb el MEC en el disseny curricular d'aquest perfil professional (no existent a Espanya hores d'ara).

Col·laboració amb ONCE

S'ha demanat a la ONCE finançament pel programa de solució residencial específic per a persones amb Sordceguesa. S'ha lliurat la documentació pertinent, consistent en:

- Descripció detallada del projecte.
- Proposta arquitectònica.
- Estudi financer de construcció i funcionament.

Col·laboració amb benestar i família / Acció social i ciutadania

Acabada, fa més de 6 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.

FCVS Federació Catalana de Voluntariat Social



FECAPANISIC 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. Atès que s'ha produït la mateixa circumstància amb Fecapanisc considerem al COCARMI com no representant de les nostres organitzacions ni de tota la discapacitat.

PRODEP S'ha demanat formar part en tant que Fecapanisc amb resultat negatiu. Donada la greu dependència del nostre col·lectiu i l'absoluta ignorància professional i de l'administració sobre el nostre col·lectiu continuarem reivindicant la nostra presència.

Valoració General del Pla d'acció 2006: Línies estratègiques.

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

Es perpetuen els diversos problemes d'aquest projecte: 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**. Aquest programa funciona molt bé tot i que en grau insuficient. Esta subvencionat pel departament d'**Acció Social i Ciutadania**. Des del punt de vista tècnic ha funcionat a plena satisfacció gràcies als coordinadors i monitors, voluntaris, de l'associació.

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.

Identifiquem com a molt necessària una gestió professional d'aquesta activitat el que obligarà a invertir molts més diners a aquesta activitat.

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. Es detecta la necessitat de suport a nens /es amb sordceguesa que no disposen de colònies i casals i que queden tot l'estiu a càrrec de les famílies.

3. Programes suport a famílies cuidadores.



Aquest programa està en constant desenvolupament. Es compta amb suport financer del departament d'**Acció Social i Ciutadania** 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 i altres.

3.1. Programa reforç a la llar.

El programa de reforç a la llar no s'aconsegueix dotar dels recursos econòmics mínims. La necessitat de grans recursos en forma de mediadores socials professionals 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 Sistemes de comunicació

Les famílies de nens / es sordcecs consideren millor fer cursos de Sistemes de comunicació 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 Sistemes de Comunicació 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-los treballar 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 recolzada.

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.

El curs intern i específic de formació per a voluntaris mediadors socials en sordceguesa té gran qualitat i és molt adequat documentalment. Durant el 2006 s'ha organitzat un pla formatiu de xoc com es descriu a Conveni amb **Fundació "La Caixa"** que tindrà lloc , principalment, durant el 2007.

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.

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 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. No apreciem que l'atenció a les persones amb sordceguesa sigui adequada. Està clar que l'atenció a aquesta discapacitat requereix professionals específics, no és possible amb professionals genèrics o especialitzats en altres discapacitats.



6. Programa de Reforç a la llar i socialització.

La valoració global d'aquest projecte és de altament satisfactori. Els nens/es/joves amb sordceguesa han pogut ser atesos de forma més convenient (s'ha pogut treballar en coordinació amb escoles) el que significa no només un guany qualitatiu sinó una menor desestructuració en el temps estival de varis d'ells.

Per quant a les famílies, han pogut apreciar una substancial millora en la comunicació familiar i en la competència a tot nivell.

Finalment, els mediadors /es participants en el projecte han pogut treballar de forma convenient, amb un seguiment acurat per part dels coordinadors de L'Associació, rebent una preparació força adequada i podent coordinar-se amb la resta de professionals que treballen amb els nens/es/joves atesos.

Ha estat necessari comptar amb més mediadors dels previstos inicialment atès l'efecte sobre la organització que ha tingut la dispersió geogràfica de les famílies i les coincidències d'horaris de les demandes d'aquestes. Les atencions a famílies de Manresa i Reus s'han vist limitades en el temps doncs s'han hagut d'afrontar amb mediadors amb base a Barcelona. La impossibilitat d'atendre determinades demandes (per falta de més mediadors en un moment determinat) ha permès derivar alguns recursos a més famílies de les previstes inicialment (s'han repartit les hores disponibles). La formació dels mediadors és un tema complex que cal dotar dels recursos necessaris.