

APSOCECAT
Associació Catalana Pro Persones Sordcegues



MEMORIA D'ACTIVITATS 2008

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**

Contingut

Identificació de l'entitat	3
Domicili social:	3
Objectius de l'associació:	3
Organigrama	4
Junta directiva	5
Comissió executiva	5
Recursos humans	5
Equip de l'Associació 2008.	5
Nombre de socis	6
Beneficiaris, serveis i activitats.	6
Resum de les activitats més important realitzades	7
Valoració Gestió	10
Suport a famílies	10
Suport a professionals	10
Treball amb voluntariat	10
Servei de practiques	11
Treball de difusió	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.	12
Valoració General del Pla d'acció 2008:	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 estiu: colònies d'estiu	14
2.3 Programa estiu: 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	15
4. Solucions laborals, residencials i ocupacionals	16
5. Programa de recerca i adaptació de recursos	16
Els Centres de la Diputació de Barcelona: Centre llars Mundet i de Curta Estada	16
6. Programa de Reforç a la llar i socialització.	16



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:

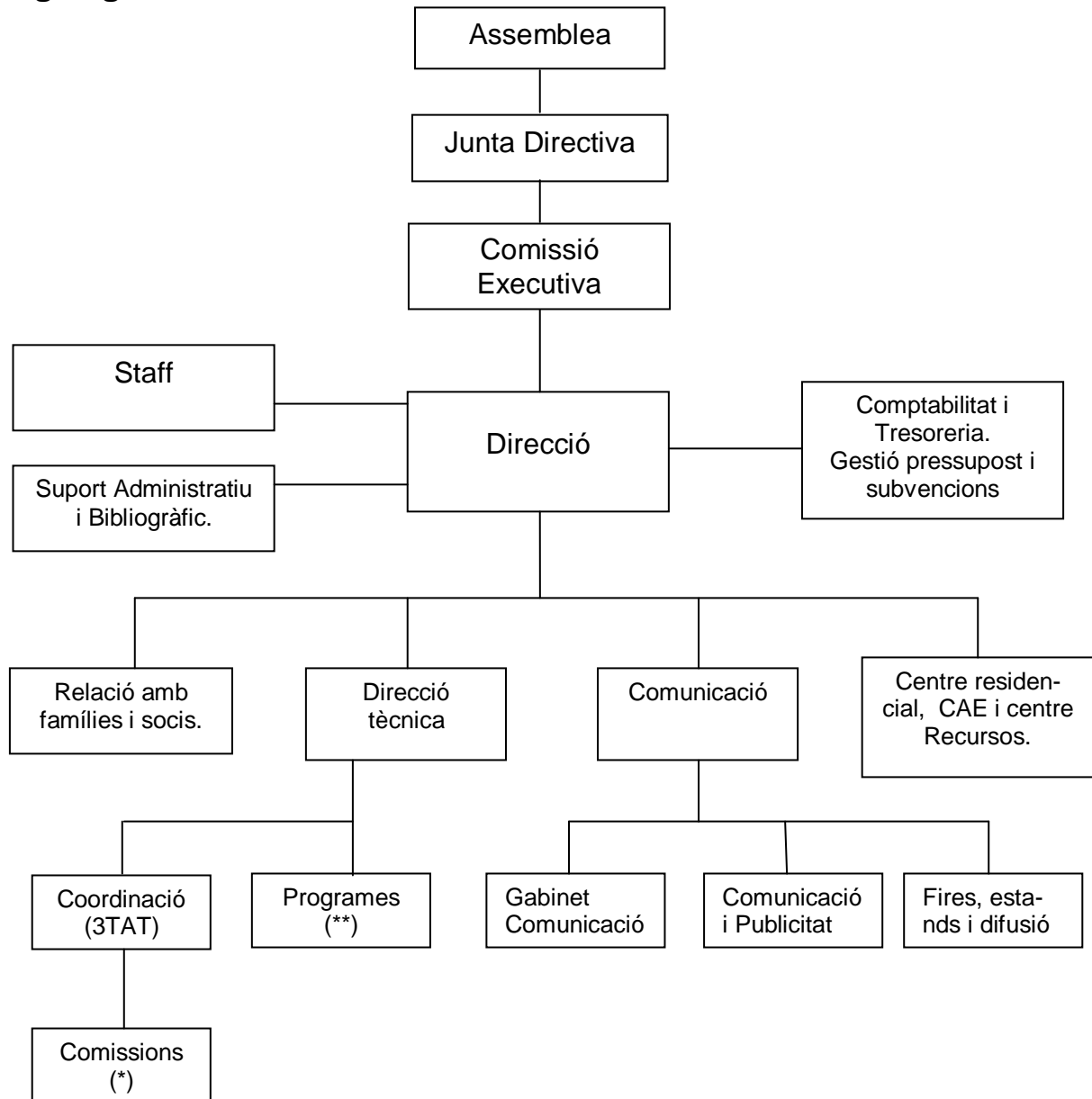
C/ Joanot Martorell, 25 local
08014 Barcelona

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.

Organigrama



Comissions (*)

1. Coordinació Centres.
2. Suport a la Llar.
3. Passaports i llibretes de comunicació.
4. Respirs i trobades de famílies.
5. Esplais.
6. Dossiers activitats.
7. Lleure Flotant.
8. Estiu (Colònies i Casals).

Programes (**)

1. Formació.
2. Guia Abreujada detecció casos.
3. Voluntariat (Mediació, traducció, General, ...)
4. Estudiants en pràctiques.
5. Subvencions.
6. Suport Psicològic
7. Treball Social.

Junta directiva

La Junta directiva està composta per:

President	Ricard López i Manzano 40556451E
Vice-president	Jaume Torreguitart Enrich 39340935X
Secretària	Petra Martínez i Hernandez 38537060P
Tresorera	Gemma González i Quintana 37691735
Vocal 1	Montaner Pellisa, Carme 46205963k
Vocal 2	Pedro Pozo Fernández 39039458V
Vocal 3	Rita Ibo Sánchez 46747418
Vocal 4	Alberto Sabria Joval 41076703
Vocal 5	Petit Gallart, Antoni 40874549F
Vocal 6	Salvador Herreros, Victoria 48505724M

Es reuneix per acordar els temes més significatius de l'Associació i, en concret, per aprovar l'agenda de les Assemblees.

Comissió executiva

La Comissió executiva és responsable de la direcció de l'Associació i està composta per:

President	Ricard López i Manzano 40556451E
Vice-president	Jaume Torreguitart Enrich 39340935X
Secretària	Petra Martínez i Hernandez 38537060P
Tresorera	Gemma González i Quintana 37691735
Vocal 1	Montaner Pellisa, Carme 46205963k

La Comissió es reuneix al menys una vegada per mes per tal de conèixer i decidir sobre tots els temes que afecten l'Associació. També és l'òrgan que decideix els temes i la participació de tipus polític i social.

Recursos humans.

Equip de l'Associació 2008.

Direcció:	Ricard López i Manzano. Jaume Torreguitart Enrich
Relació Famílies i socis:	Petri Martínez i Hernández
Direcció tècnica:	Ricard López i Manzano Núria Bustamante Xavier Capdevila Urbaneja

Comunicació:	Ricard López i Manzano Gabinet Comunicació: Montse Cortés Lecha Comunicació i Publicitat: Ignasi Martorell Cid Fires, estands i difusió: Emili Campamà Montserrat
Centre Residencial, CAE i Centre Recursos	Comissió executiva
Comptabilitat i tresoreria Gestió pressupost i Subvencions:	Gemma González Quintana Mercè Trullàs
Staff:	Enric Capdevila i Rifà Jordi Roca i Palerm

Nombre de socis.

Els desglossem en tres categories:

1. Socis Numeraris: 82 socis numeraris amb dret a vot, 10 honoraris i 17 deteccions. Un bon nombre de socis son famílies monomarentals que no aporten quotes atesa la difícil situació econòmica en que es troben, el que els situa en risc d'exclusió social.
2. Associats Col·laboradors. 29 socis econòmics i 129 socis tecnològics.
3. Associats Voluntaris. 103 voluntaris actius entre mediadors socials en sordceguesa, traductors (25 traductors presencials), administratius, etc.

Beneficiaris, serveis i activitats.

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

1. Nens, joves i adults 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 11 nens i joves.
 - b. Reforç a colònies i casals d'estiu. Les 16 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 resolt 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 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 voluntaris. No existeix formació específica en sordceguesa i la poca que es pot aconseguir és inadequada 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. Es continua treballant amb un important equip de professionals traductors (voluntaris o estudiants en pràctiques de la Facultat de Traducció i Interpretació de la UB i molts d'altres d'arreu) 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 2008 un equip de 6 coordinadors ha continuat el programa de formació basat especialment en el seguiment i control dels mediadors, en manuals propis i en jornades i sessions.
- 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 a alumnes dels IES i Universitats Catalanes a través del programa "Portes obertes" o "Els Centres ens Visiten". Centenars d'alumnes de tot Catalunya reben la darrera informació sobre el tema. En el cas de centres que venen de llocs llunyans coordinem sessions amb altres organitzacions per aprofitar tota la jornada i que els alumnes coneguin altres col·lectius.

Resum de les activitats més important realitzades

- ❑ Fundació de la "Federación Española de Sordoceguera FESOCÉ" amb seu a Apsocecat. La Federació ha estat constituïda amb la idea de compartir projectes i recursos i donar suport mutu a les organitzacions membres.
- ❑ Colònies per a joves amb sordceguesa. Organitzades de l'u al 8 de setembre a Can Gorgoll de Palamós. Els mediadors participants han estat formats i entrenats per a dur a terme l'activitat i s'ha aconseguit que els nens i joves participants tornin una mica més estructurats a l'escola i als centres respectius. La valoració dels pares ha estat molt alta.
- ❑ Dinar Solidari per a la Sordceguesa a Santpedor. 13/04/08. Més de 500 persones han participat en aquesta activitat en suport a l'Associació. Gràcies a l'Ajuntament de Santpedor, a tota la població i a molts amics i amigues de l'Associació l'activitat ha estat un gran èxit.

- Activitats a nivell Nacional participant en:
 - ✓ la organització del FirEntitats de Sants-Hostafrancs i Montjuic.
 - ✓ El Consell Sectorial de Sants-Montjuic i Consell Ciutadà de Sants-Montjuic. Les organitzacions de discapacitats tenim molt a dir.
 - ✓ Reunions amb Ass. Síndrome de Rett i l'Ajuntament de Montcada i Reixac. La cessió d'un terreny per a una residència-Centre d'Atenció específic per part de l'Ajuntament a les Associacions Rett i Apsocecat consta en el PAM i serà objecte del ple de l'Ajuntament properament.
 - ✓ Reunions amb l'IMD. Tema central Futur Centre Residencial, CAE i Centre de Recursos per a la Sordceguesa a Barcelona.
 - ✓ Reunions amb nous voluntaris.
 - ✓ Assemblea Federació Fecapansisc.
 - ✓ Reunió amb el grup d'Accessibilitat en TDT de TV3.
 - ✓ Celebració 25 aniversari ICASS.

- Activitats a nivell Estatal:
 - ✓ Reunió amb Ass. Síndrome de Rett. S'ha acordat el model arquitectònic d'edifici per Montcada i Reixac.
 - ✓ Reunió amb Associació Síndrome de Cornelia de Lange. Es propugna un acostament a aquest col·lectiu del que una gran nombre de membres pateixen sordceguesa.
 - ✓ Participació com a Entitat Convidada al III Congrés de la Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guias- intérpretes (FILSE), organitzat conjuntament amb l'Associació d'Intèrprets de Llengua de Signes i Guies-intèrpret de Catalunya (ACILS).
 - ✓ Participació amb un estand de la Fundació CAN al Parc de la Ciutadella.
 - ✓ Participació com a convidats al dinar de Sta Llúcia de l'ONCE.

- Activitats a nivell Internacional:
 - ✓ Deafblind International DBI. Council meeting at Frankfurt. Apsocecat té la representació a través de la EDbN, aquest any s'ha demanat ser membre del Consell com a FESOCE.
 - ✓ European Deafblind Network EDbN. Steering group meeting at Frankfurt. S'ha aprovat, entre d'altres temes, que el proper congrés (el V) Europeu de famílies tingui lloc a la República Txeca. El III Congrés es va celebrar a Salou i el va organitzar APSOECAT.
 - ✓ Reunió amb UNESCOCAT. L'objectiu és establir un conveni de col·laboració en diversos temes. Es demana que ens representi a nivell d'UNESCO en les peticions que fem com a Dbl.
 - ✓ Assemblea General de la EDF (Foro Europeu de Discapacitat) a Ljubljana (Eslovenia).
 - ✓ Jornades de treball del Grup d'Estratègia de la Dbl a Barcelona. S'ha aprovat que dirigim un projecte de recerca sobre l'estat de la Sordceguesa a nivell mundial. S'ha proposat a UNESCOCAT col·laborar en aquest estudi.

- Reunions de coordinació amb tallers ocupacionals i escoles d'educació especial amb persones amb sordceguesa. Apsocecat ha incorporat mediadors en sordceguesa a temps complet en diversos Centres de Dia. En la majoria de casos la relació està funcionant de forma satisfactòria. La experiència ens demostra, però, que aquesta solució no invalida la necessitat urgent de centres específics.

- Convenis amb
 - ✓ DONO. Gràcies a aquesta ONG estem aconseguint software actual a preu administratiu el que ens garanteix poder disposar de programari d'ofimàtica apropiat pel nostre treball.
 - ✓ DYNAMIS. Amb el suport d'aquesta organització hem aconseguit el suport en forma de consell de professionals jubilats d'alt nivell i en el de les seves relacions indirectes. Valorem com estratègic el suport de Dynamis a la nostra organització.
 - ✓ HACESFALTA.

- Recepció premis
 - ✓ Premi Nacional President Lluís Companys. Un estímul al nostre treball en forma de significació social.
 - ✓ Premi Caixa Sabadell. Un premi monetari que ens ha de servir pel finançament de les activitats de l'organització.

- Formació.
 - ✓ 19/01/08- Curs Nivell Inicial.
 - ✓ 01/04/08- Conferència: "Situació de la Sordceguesa als EEUU" a càrrec de Glòria Rodríguez Gil Especialista en educació de "California Deaf-Blind Services".
 - ✓ 06/05/08- Planificació formació a professionals de la Generalitat. Durant el 2009 esperem poder posar en calendari diversos cursos de 15 hores. Introducció a la Sordceguesa el primer semestre i Avaluació de la mateixa durant el segon.
 - ✓ Jornades formatives d'alt nivell per a coordinadors de FESOCE. Es valora com a imprescindible aquest tipus de jornades. Durant el 2009 pretenem organitzar varies jornades al llarg del curs.
 - ✓ 06/12/08- Participació en el III Congrés de la Federació Española de Intèrpretes de Lengua de Signos y Guías- intérpretes (FILSE), organitzat conjuntament amb l'Associació d'Intèrprets de Llengua de Signes i Guies-intèrpret de Catalunya (ACILS). El Congrés té com a objectiu primordial l'intercanvi de coneixements i informació sobre tots els aspectes relacionats amb la professió.

- Trobades de Famílies.

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

 - ✓ 20/01/08
 - ✓ 08/06/08
 - ✓ 05/10/08

- Programa "Els centres ens visiten".
 - ✓ 21/01/08- IES Salvador Seguí (socio-sanitari),
 - ✓ 06/02/08- IES Sagrat Cor de Sarrià (Integració),
 - ✓ 14/03/08- IES Consell de Cent (Interpretació de LSC)
 - ✓ 04/04/08- IES Montilivi (Integració)

- Esplai per a joves amb sordceguesa.

✓ 02 i 16, Febrer.	✓ 26 Abril.	✓ 13 Desembre.
✓ 29 Març.	✓ 15 i 29 Novembre.	

- Respir per a nens/es i joves amb sordceguesa.

✓ 8-9 Març.	✓ 24-24 Maig.
✓ 5-6 Abril.	✓ 18-19 Octubre.

Amen de diversos Respirs Flotants (fets a mida de les necessitats familiars i de l'usuari).

- Servei de suport psicològic

Enguany s'ha creat aquest servei especialitzat tant necessari. S'està treballant en el disseny d'un programa específic, d'implantació progressiva, d'atenció per a famílies i persones amb sordceguesa. El suport psicològic als coordinadors, mediadors i voluntaris de l'Associació s'ha fet imprescindible des del punt de vista tècnic.

- Servei de treball Social

Les famílies precisen orientació i consell. També es necessari el suport en temes de llei de dependència i altres. Des d'aquest servei es coordina i es dona suport als centres en que hi ha persones amb Sordceguesa (de dia, d'atenció especial, residencials, ...).

Valoració Gestió

Suport a famílies

Al llarg del 2008 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.

Es mantenen 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.

S'han iniciat contactes amb organitzacions de Malalties Rares que poden ocasionar Sordceguesa.

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.

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.

L'Associació ha editat el díptic "Guia abreujada de detecció de casos de Sordceguesa". S'espera poder trametre'l dintre del primer semestre del 2009.

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). S'estan realitzant nombroses sessions informatives als alumnes dels cicles en el nostre local a on poden tocar línies Braille, materials tiflotecnològics, participar en diversos tallers de sensibilització i conèixer els sistemes d'intervenció i comunicació amb persones amb Sordceguesa.

Servei de practiques

Com en anys anteriors, continua posposat aquest programa pel cicles de formació professional d'Interpretació i Guia-interpretació de Barcelona 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 aquesta comunitat educativa. En canvi, funciona perfectament bé en el cas d'estudiants de les Facultats de Traducció i Interpretació i s'està acordant un conveni de pràctiques amb el cicle d'Interpretació i Guia-interpretació de Lleida.

S'ha establert un conveni de pràctiques per a estudiants de Treball Social que es posarà en funcionament durant el 2009.

Treball de difusió

S'estan reduint les conferències en Entitats externes atès l'important consum de recursos que ens representa i la dificultat de transport de materials de treball significatius (p.e. línies Braille, ...) S'està re orientant a activitats de "portes obertes" en que els estudiants es desplacen a la nostra seu per participar en una sessió i taller específics.

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.

Edició butlletí

"El món de la Sordceguesa" és avui dia una edició bimensual i estable tot i que en format díptic A3. S'edita en paper per als aproximadament 300 destinataris que ho precisen, la resta de destinataris (varis centenars) l'estan rebent via e-mail.

Internet

Volum mensual de 1.000/1200 e-mail's adreçats a socis, voluntaris, Institucions i professionals de tot el món.

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.

Id. Id a la Federación Española de Sordoceguera FESOCÉ.

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 lloguer del local (Centre de Recursos per a la Sordceguesa) està garantit amb aquesta subvenció.

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.

Col·laboració amb ONCE

Es continua demanant a la ONCE finançament pel programa de solució residencial específic per a persones amb Sordceguesa. Ja fa varis anys que es va lliurar la documentació pertinent, consistent en:

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

Es continua a l'espera de resposta.

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**.

S'ha presentat un "Pla director de la Sordceguesa per a Catalunya" a l'Hble. Consellera d'Acció Social i Ciutadania. S'espera que aquest pla, de 6 anys, es vagi implementant per fases.

Contactes institucionals amb d'altres associacions

Es manté un contacte regular amb:

EDF – European Disability Forum
DbI – L'Associació internacional de Sordceguesa.
EdBN – Xarxa Europea de Sordceguesa.
APANSCE – Associació de Pares de Nens Sords de Catalunya
AICE - Asociación Española de Implantados Cocleares

Federacions de les que es forma part.

FECAPANSISC Federació Catalana de pares de Nens Sords i Sordcecs
Federación Española de Sordoceguera FESOCE

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 Novament s'ha demanat formar part del Consell de Participació. També s'ha demanat:

- ser entitat proveïdora i certificadora de mediadors en sordceguesa com a Assistents Personals.
- Ser entitat avaluadora dels casos de Sordceguesa.

Valoració General del Pla d'acció 2008: Línies estratègiques.

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

La nostra valoració no varia respecte de l'any anterior. 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. Mantinguda una reunió amb la Directora General Sra Darder el resultat continua sent de cap avançament.

- 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. Està 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 "Colònies Viladoms de Baix", casa adaptada a persones amb disminucions i envoltada de natura i a d'altres albergs igualment acreditats. 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. Les famílies demanen començar els respirs els divendres el que s'intentarà al proper curs.

Per a diversos nens amb alt o amb molt baix nivell de funcionament s'han organitzat activitats flotants. Es decideix el lloc en funció de cada cas: els nens de més baix nivell poden ser la pròpia llar, els de més alt es va variant a l'igual que les activitats que depenen sempre del nivell cognitiu i necessitats socials individuals.

Identifiquem com a molt necessària una gestió professional d'aquesta activitat.

2.2 Programa estiu: colònies d'estiu.

Enguany s'ha aconseguit dur a terme unes Colònies específiques a Palamós. L'esforç és enorme però els resultats ho compensen. Els nens i joves han arribat molt més estructurats al Curs i els pares han tingut oportunitat de tenir mini vacances amb la seguretat de tenir els fills ben atesos.

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

Hi ha una demanda constant de les famílies per més activitats d'estiu.

2.3 Programa estiu: 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.

Els Casals flotants respon al mateix criteri que en el cas dels espais del mateix tipus.

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 la resta

de membres de **FESOCE**. 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 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.

Atesa la estabilitat de l'activitat dels Esplais, el proper curs s'ha acordat organitzar –en paral·lel- cursos específics de Llengua de Signes.

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. El més significatiu és que durant el 2008 s'ha organitzat un curs virtual pels coordinadors de l'Associació a la Universitat de Utah. El suport de grups de voluntaris traductors l'ha fet possible.

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. S'han començat a introduir mediadors en alguns tallers ocupacionals en coordinació amb el propi centre i s'està revelant com una solució excel·lent, especialment, en aquells centres que han entès i acceptat la figura del mediador.

5. Programa de recerca i adaptació de recursos.

Els Centres de la Diputació de Barcelona: Centre llars Mundet i de Curta Estada ens sembla, filosòficament, com un excel·lent recurs. 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. Esperem que, pel proper curs, podrem establir convenis de col·laboració que permetin la incorporació de mediadors en sordceguesa treballant u-a-u.

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.