

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: autonòmic

Forma jurídica: fundació

87 persones treballadores

**5 persones treballadores pertanyents a col·lectius
en risc d'exclusió social**

64 persones voluntàries

1.285 persones sòcies

Persones ateses

- 1.019 a serveis a la infància i la joventut
- 2.088 a serveis a persones dependents o amb discapacitat

www.fcsd.org

Breu història de l'organització

La FCSO treballa per a la millora de la qualitat de vida de les persones amb Síndrome de Down (SD) o altres discapacitats intel·lectuals (DI). És un òrgan d'estudi i recerca constant en els àmbits mèdic, psicològic, pedagògic i social, i ofereix serveis que pretenen respondre a les demandes socials, personals i familiars. Tot i que la majoria de serveis de la FCSO tenen com a àmbit d'actuació la ciutat de Barcelona, la seva província i també tot Catalunya, alguns dels seus serveis s'estenen a tot l'Estat espanyol i fins i tot l'estranger. La Fundació Catalana Síndrome de Down compta amb diferents serveis i programes que donen suport a les persones en situació de discapacitat intel·lectual i llurs famílies, al llarg del seu projecte vital i en diferents àmbits; el mèdic, atenció a famílies, servei de vida independent, servei d'atenció terapèutica, promoció ciutadana, oci inclusiu, promoció del voluntariat, conscienciació, entre d'altres.

Missió

Acompanyar de manera sostenible les persones amb síndrome de Down, en altres situacions de discapacitat intel·lectual, o amb qualsevol tipus de vulnerabilitat, i les seves famílies, en l'assoliment de les seves necessitats, l'expressió del seu potencial màxim, i la seva plena inclusió, tot vetllant pel seu benestar, respecte i dignitat en el seu recorregut vital.

Principis: Un món en el qual totes les persones participin en igualtat de condicions en la societat, com a ciutadans de ple dret.

Descripció activitat

La FCSO compta amb diferents serveis i programes que donen suport a les persones en situació de discapacitat intel·lectual i llurs famílies, al llarg del seu projecte vital i en diferents àmbits (durant tot l'any):

- Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) amb 19 especialitats mèdiques i més de 2000 històries clíniques. Referència única a tot l'Estat i internacional, a nivell assistencial, docent i de recerca.
- El centre inclou la Unitat de Síndrome de Down i malaltia d'Alzheimer, per tal de donar suport mèdic, psicològic i social tant a les persones, com als seus cuidadors.
- Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP): que atén a infants de zero a sis anys i a les seves famílies en psicologia, logopèdia, fisioteràpia, neuropediatria i treball social.
- Servei d'oci inclusiu: Ofereix suport a joves i adults per organitzar activitats d'oci i viatges a la comunitat, juntament amb activitats formatives que afavoreixen habilitats d'autonomia personal i social.
- Servei d'inclusió laboral: ofereix formacions, suport i mediació per a l'accés a un lloc de treball a l'empresa ordinària.
- Servei de Suport a la Vida Independent.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA**Adaptar el funcionament de l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta a format online-telemàtic****Breu descripció**

L'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) està formada per persones en situació de discapacitat intel·lectual amb l'objectiu de "fer un món més just".

Es va fundar el 2015 a través de l'experiència assolida als cursos de drets humans que porta a terme la FCSD des de 2013. Es reuneix setmanalment i dedica des dels seus inicis a la participació, transformació social, conscienciació i incidència per part de les persones usuàries en la FCSD i l'entorn en pro de la defensa dels drets humans i més concretament de la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb discapacitat (La Convenció).

Realitzen reunions de membres i reunions de treball setmanals, fan conferències i assessoraments, així com audiovisuals de conscienciació i participació en altres esdeveniments relacionats amb els drets humans o la discapacitat. La FCSD disposa de professionals que porten a terme tasques de suport en l'accessibilitat cognitiva, mediació, logística i organització del projecte.

En general, l'objecte d'aquesta iniciativa és la defensa, reivindicació i conscienciació a la societat sobre els drets de les persones en situació de discapacitat intel·lectual per part de les persones amb discapacitat intel·lectual. Es tracta d'apoderar i facilitar les eines i accessibilitat cognitiva necessària per treballar conjuntament a millorar la FCSD i l'entorn.

A partir del mes de març en què comença el confinament, ha calgut emprar més esforços en l'accessibilitat cognitiva, en inversió en tecnologia i en fer-la accessible als membres de l'ADHMT per adaptar tot el funcionament a un format electrònic i donar continuïtat al projecte. Ha comportat fer els primers passos cap a la cultura tecnològica i digital.

Aportació de valor de la iniciativa

Aquesta iniciativa d'adequació del funcionament de l'ADHMT a format digital ha comportat un valor afegit, principalment per haver aconseguit mantenir-la en funcionament i donar continuïtat a aquest projecte original, amb una trajectòria sòlida i un gran impacte. També per fer entrar l'entitat en la cultura de la tecnologia i digital i possibilitar en un futur un possible format mixt.

L'impacte de la seva activitat s'ha vist incrementat en poder arribar i ser accessibles de manera virtual a un públic molt més ampli i generar per tant una major transversalitat i abast. Suposa per la resta de serveis, equips, treballadors i entorn poder comptar amb aquest projecte en funcionament per treballar plegats i enriquir-se mútuament (ara també a distància).

Per la crisi viscuda ha suposat un valor fonamental no deixar caure aquesta feina de visibilització del col·lectiu, conscienciació i reivindicació dels seus drets, cosa tan necessària.

Principals objectius assolits

- Reunions de membres: S'ha pogut continuar fent reunions setmanals en format telemàtic (programa Zoom). Ha millorat l'organització al fer-se l'acta directament al Drive i poder-la compartir en directe a la pantalla on són tots els membres, cadascú des de casa seva.
- Reunions de treball: S'ha mantingut l'espai de treball setmanal en format online, amb el mateix sistema que per les reunions de membres.
- Assessoraments: El fet que es puguin fer a distància n'ha augmentat molt la demanda i l'eficiència. Ha resultat molt útil durant el confinament tenir un espai on poder consultar a persones usuàries amb aquesta expertesa en drets humans, especialment durant aquest període d'extrem isolament.
- Webinars: Les conferències han passat a ser webinars. Això permet que puguin venir persones de tot el món i que quedi filmada (faltaria editar-les per millorar la qualitat... però serveix per veure'n). En general el seu abast ha augmentat.
- Formacions: Els membres de l'ADHMT han rebut formacions específiques sobre drets humans via online per part de professionals especialitzats.
- Vídeos de conscienciació. S'han aprofitat els pocs moments en què s'ha pogut fer certa presencialitat per fer vídeos de conscienciació (respectant totes les mesures).
- Bretxa digital: La dificultat doble de la bretxa tecnològica més la situació de discapacitat intel·lectual ha estat superada.

Principals resultats obtinguts

Durant 2020:

- Reunions de membres: 40
- Reunions de treball: 30
- Assessoraments: 18
- Entre altres per a: Pla estratègic Down Catalunya, Grup de recerca en diversitat de la Universitat de Girona; Xarxa d'autogestors Dincat, XAVI, IMPD, treballs de recerca d'estudiants de Batxillerat.
- Webinars: 5
- 07-04-2020. Xerrada ADHMT oberta al públic.
- 23-02-2020. Xerrada com funciona l'ADHMT.
- 14-07-2020. Webinar de tancament curs drets humans.
- 15-07-2020. Webinar pels estudiants i professorat de la Universitat de Groningen.
- 22-10-2020. Webinar Jornades Internacionals FCSD.
- Formacions rebudes: 5
- 04-02-2020. Salut mental amb Edgar Vinyals (Vocal IMPD).
- 03-03-2020. Dret a l'oci, cultura i sexualitat amb Edgar Vinyals (Vocal IMPD).

- 21-04-2020. Diversitat funcional i drets Humans amb José Miguel Esteban (Vocal IMPD).
- 19-05-2020. Diversitat Funcional i COVID-19 amb José Miguel Esteban (Vocal IMPD).
- 11-10-2020. Dret a l'Educació Inclusiva amb Artur Fernàndez. (Professional Servei Educació Inclusiva FCSD).
- Vídeos de conscienciació.
- En especial destaquen la col·lecció de vídeos "En el dia a dia com tu" de conscienciació sobre els drets humans i basada en el dret a vot. Material que s'ha elaborat per complementar la conscienciació que porta a terme l'ADHMT per escoles, universitats i centres educatius (<https://www.youtube.com/watch?v=cb0F2HHIqLY&list=PLcSxNybgf9WsZrxN4JScYU-7f-ZTjMlimz>).

Abast de l'experiència

L'experiència té un abast principalment català i la seva principal actuació i incidència recau en les persones usuàries, les seves famílies i el seu entorn. Però, gràcies al format telemàtic, l'abast s'ha ampliat i s'ha pogut arribar a tots els territoris de parla hispana: la resta d'Espanya i Amèrica del Sud.

La incidència en la promoció dels drets humans té un abast internacional i es treballa conjuntament i en sintonia amb Nacions Unides.

Persones implicades en l'experiència:

Treballadores: 6

Membres equips directius: 1

Sòcies: 12

Ateses: 12

Voluntàries: 1



Principals factors clau d'èxit

És una necessitat real i necessària alinear l'entitat amb la Convenció.

És una necessitat de l'entorn comptar amb persones expertes en drets humans en situació de discapacitat com a referents en la reivindicació dels seus drets.

Resulta una necessitat comptar amb un espai al qual poder venir a assessorar-se de cara a decisions i accions que es volen emprendre tenint en compte a les persones en situació de discapacitat (tant per la FCSD com per l'entorn).

Expertesa: algun des dels primers cursos de drets humans de la FCSD són de 2013.

El format telemàtic permet arribar a més persones.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

Bretxa digital: la manca de tecnologia i equipament digital, així com el desconeixement i falta d'expertesa i cultura al respecte.

La dificultat extra de superar la bretxa digital per la situació de discapacitat intel·lectual de les persones membres i les dificultats en accessibilitat cognitiva que això comporta.

La manca de recursos econòmics i finançament per aquest projecte de l'ADHMT.

La dificultat que el confinament ha afegit als membres que viuen de forma independent. Han necessitat tecnologia com ordinadors o internet que no tenen, així com ajuda per crear un correu, descarregar el programa per les videoconferències i poder connectar-se, etc. Les persones que viuen amb els pares o altres familiars han requerit suport d'aquests i de professionals de la FCSD.

La dificultat d'organitzar-se en format telemàtic a les reunions de membres i de treball, a l'hora de fer les actes, preparar agendes o assessoraments, xerrades, webinars i altres esdeveniments.

Elements innovadors que aporta l'experiència

L'element més innovador de l'adaptació a format online de l'ADHMT és la possibilitat d'estar junts, però cadascú on vulgui, i poder connectar-se internacionalment. Ha permès mantenir el projecte i fer-lo accessible a persones que presencialment no poden venir.

Assistir com a públic a les xerrades, demanar-los un assessorament, comptar amb ells per esdeveniments és ara una innovació, ja que s'ha demostrat que poden fer-ho telemàticament. S'han adaptat al format online. De cara a una futura nova presencialitat, ja es contempla el format mixt per a no perdre tot aquest quòrum i potencial extra.

En general, comptar amb l'ADHMT per als plans estratègics i de direcció de l'entitat, per a consultes de persones treballadores, equips, voluntaris, és una gran innovació.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

És molt important replicar aquesta experiència a totes les entitats que treballin per a un col·lectiu vulnerabilitzat, ja que necessiten comptar amb les persones per a les quals treballen, per fer les coses per a elles, amb elles.

Es pot transferir:

- Cursos de drets Humans per a persones usuàries. És molt important el coneixement dels drets per a l'apoderament de les persones usuàries de qualsevol organització.
- Alineació de l'entitat amb els drets humans i concretament amb els drets de les persones usuàries. En aquest cas, es disposa de la Convenció Internacional de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat.
- Espai de participació de les persones usuàries per a la defensa dels seus drets, la seva veu i reivindicacions. Un espai així és fonamental per a comptar amb persones usuàries apodera-

des i amb expertesa en drets humans. És molt útil per a la sinergia amb els altres serveis, professionals i equips, per a assessorar-se i comptar amb la seva veu.

- Assessoraments.
 - Conferències, webinars xerrades, per escoles, universitats, altres centres educatius, altres organitzacions o la mateixa organització a càrrec de persones usuàries.
 - Digitalització i format telemàtic de tota l'activitat. El format digital i telemàtic de les reunions de membres, de treball, dels assessoraments, conferències i altres xerrades i esdeveniments ha estat vital per no caure i mantenir l'activitat de l'ADHMT i arribar més lluny.
 - Accessibilitat cognitiva.
-