

FUNDACIÓ PRIVADA CATALANA SÍNDROME DE DOWN



Seu social: Barcelona

Àmbit geogràfic: comarcal

Forma jurídica: fundació

- 87 persones treballadores
- 5 persones treballadores pertanyents a col·lectius en risc d'exclusió social
- 67 persones voluntàries
- 1.197 persones sòcies
- 2.248 persones ateses en serveis d'atenció a la dependència i la discapacitat

www.fcsd.org/ca/

Breu història de l'organització

La FCSD 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 dels serveis de la FCSD 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 altres.

Missió

Acompanyar de manera sostenible les persones amb síndrome de Down, en altres situacions de discapacitat intel·lectual, o amb qualsevol classe 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 de l'activitat

La FCSD 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.

- Centre Mèdic Barcelona Down (CMBD) amb 19 especialitats mèdiques.
- Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP): que atén a infants de zero a sis anys i a les seves famílies.
- 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: ofereix suport a les persones que volen iniciar una vida autònoma.
- Servei Atenció a famílies.
- Servei Atenció Terapèutica.
- Servei de Promoció Ciutadana, que dona suport a les persones amb discapacitat intel·lectual perquè defensin els seus drets.
- Gestió del Coneixement: divulguem el coneixement adquirit a les famílies i professionals, en definitiva, a la societat.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA**SERVEI PROMOCIÓ CIUTADANA
FCSD****Breu descripció**

El Servei de Promoció Ciutadana s'inicia l'any 2011 donant resposta a la demanda de les persones en situació de discapacitat intel·lectual usuàries de la FCSD de fer sentir la seva veu, reivindicar els seus drets, participar en espais on es prenen decisions sobre la ciutadania i promocionar el talent.

Concretament, el Servei disposa de dos espais autogestionats per persones en situació de discapacitat intel·lectual que són la Revista Digital Exit21, creada l'any 2011 i l'Assemblea de Drets Humans Montserrat Trueta (ADHMT), creada l'any 2015, com a continuació dels cursos de Drets Humans que ofereix la FCSD des de l'any 2013.

Paral·lelament, el Servei compta amb una línia d'accessibilitat cognitiva per fomentar la Representació Ciutadana, acompanyant i donant suport des de 2016 a la candidatura de Montserrat Vilarrasa com a vocal per la discapacitat intel·lectual al Consell Rector de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD); i des de 2019 donant suport a la seva col·laboració amb ONU Dones. Per últim, el Servei compta amb una línia de Promoció dels Talents, fomentant la publicació, promoció, distribució i venda de llibres publicats per la pròpia FCSD a persones en situació de discapacitat intel·lectual. Hem publicat "Ignorant la SD" (2018), d'Andy Trias, "La Barcelona que et falta" (2021) de Jordi Riu; i "Llàgrimes de Dansa" (2023), de Beatriz Ruiz.

Es tracta d'un Servei estratègic, que col·labora estretament amb Comunicació i amb la Junta Executiva, en fomentar que tant la comunicació, com les decisions que es prenen, es facin conjuntament amb les persones en situació de discapacitat intel·lectual usuàries del Servei. Externament i conjuntament amb les persones en situació de discapacitat intel·lectual es promou la seva veu, els seus drets, la seva presa de decisions i els seus talents, produint continguts escrits i audiovisuals, oferint xerrades de sensibilització i assessoraments.

Aportació de valor de la iniciativa

El principal valor afegit és treballar, en comptes de PER, si no AMB les persones en situació de discapacitat, per millorar la societat. Es tracta d'implementar el nou paradigma de la Convenció pels Drets de les Persones amb Discapacitat (CDPD). Posem en valor l'article 8, que implica prendre mesures per sensibilitzar respecte als seus drets, lluitar contra prejudicis i estereotips i promoure aportacions.

La Revista Exit21 vetlla perquè es tingui un llenguatge respectuós als mitjans (llibre d'Estil) i aporta, com diu el seu lema: "la mirada que et falta". L'Assemblea DHMT permet prendre conjuntament decisions sobre l'entitat i conscienciar l'entorn. També fem possible la participació d'una persona en situació de discapacitat en l'àmbit polític (IMPD) i publiquem llibres.

Necessitats identificades

Aquest Servei respon a les necessitats de la FCSD i la societat per complir, difondre i protegir la Declaració Universal de Drets Humans i la CDPD (especialment l'article 8: Presa de Consciència). Implementant el nou paradigma de la CDPD, que suposa tractar les persones en situació de discapacitat intel·lectual com subjectes de ple dret i treballar conjuntament AMB elles, en comptes de PER elles, per millorar la societat.

També respon a les necessitats de les persones en situació de discapacitat intel·lectual usuàries de fer sentir les seves veus i reivindicar els seus drets. Ho fem dinamitzant espais autogestionats com són la Revista Exit21 i l'Assemblea (ADHMT); fem possible la participació en espais de presa de decisions sobre la ciutadania, oferint-li suport en l'accessibilitat i assistència cognitiva; i promocionem els seus talents en forma d'emprenedoria com estem fent amb la publicació dels llibres d'autors com Andy Trias, Jordi Riu i Bea Ruiz.

Per la societat, respon a la necessitat d'incloure les persones en situació de discapacitat intel·lectual en la comunitat, trencar prejudicis i estigmes, així com millorar l'accessibilitat cognitiva per fomentar la convivència i enriquir-nos de la diversitat.

Principals objectius assolits

- El treball conjunt AMB les persones en situació de discapacitat intel·lectual usuàries de la FCSD.
- La dinamització d'espais per a persones en situació de discapacitat intel·lectual des dels quals treballar de forma autogestionada per fer sentir la seva veu i reivindicar els seus drets.
- Fomentar i donar suport en l'accessibilitat cognitiva per a la participació de les persones en situació de discapacitat intel·lectual als diferents entorns de representació i presa de decisions.
- La promoció dels talents de les persones en situació de discapacitat intel·lectual perquè puguin esdevenir referents del seu col·lectiu.
- Una comunitat on es comparteixen diferents realitats i punts de vista entre les persones en situació de discapacitat, entre les diferents famílies i l'entorn.
- Conscienciar i sensibilitzar la societat sobre els drets i aportacions de les persones en situació de discapacitat: incidint mitjançant la publicació d'articles, vídeo d'entrevistes i altres vídeos; fent conferències, xerrades i assessoraments per escoles i altres institucions; participant en entorns de

representació ciutadana; i publicant i promocionant els seus llibres.

- Incidir en la presa de decisions i la comunicació de l'entitat.
- Treballar en xarxa amb altres institucions dedicades als drets humans, la discapacitat i la comunicació.

Principals resultats obtinguts

- 448 hores d'Assemblea (ADHMT) autogestionada amb persones en situació de discapacitat intel·lectual que es reuneix setmanalment des de 2015, prenent decisions sobre l'entitat i incidint en la conscienciació i sensibilització de l'entorn, realitzant més de 100 conferències i assessoraments per escoles i altres institucions.
- 2.232 hores de periodisme inclusiu amb la revista digital autogestionada Exit21, formada per persones en situació de discapacitat intel·lectual que es reuneixen setmanalment des de 2011, publicant més de 1.000 articles i 120 vídeos d'entrevistes; tot vetllant pel foment i compliment del seu llibre d'Estil (que inclou recomanacions perquè els mitjans de comunicació informin sobre la discapacitat amb respecte).
- Suport des de 2016 en l'accessibilitat cognitiva a la Vocalia de Montserrat Vilarrasa al Consell Rector de l'IMPD, amb un total de 50 reunions fins avui.
- Publicació de tres llibres de persones en situació de discapacitat intel·lectual.
- Generació de continguts audiovisuals de conscienciació com els 12 vídeos de la campanya sobre el dret de vot de les persones en situació de discapacitat intel·lectual "En el dia a dia com tu".
- Col·laboració amb el Pla de Drets Humans de Catalunya, i entitats com Dincat o l'Ajuntament de Barcelona.
- Col·laboració amb ONU Dones en la redacció, firma i difusió de la Declaració de Dones en càrrecs de lideratge polític i públic (Beijing+25).

Abast de l'experiència

Les activitats autogestionades amb persones en situació de discapacitat intel·lectual han tingut ressò i han servit de referència per a nombroses entitats comarcals i nacionals.

La nostra experiència també ha obert les portes a l'impacte més enllà del territori català. Hem rebut visitants provinents de Polònia, Holanda, Itàlia, Mèxic, Andorra i entitats d'arreu d'Espanya a espais com l'Assemblea (ADHMT) per tal de replicar el model en les seves respectives localitats.

Persones implicades en l'experiència

Treballadores: 4

Membres equips directius: 1

Sòcies: 26

Ateses: 89

Voluntàries: 2



Principals factors clau d'èxit

El principal factor d'èxit està a treballar conjuntament en una iniciativa sorgida de les persones ateses. Fem servir una metodologia d'intervenció respectuosa, centrada en la persona, i en un entorn d'espais autogestionats, tot donant suport en l'accessibilitat cognitiva i vetllant perquè les persones en situació de discapacitat intel·lectual puguin comprendre, pensar, decidir i actuar per elles mateixes. L'atenció és individualitzada i específica per a cada persona, donant suport només en el cas que sigui necessari i a petició de la pròpia persona. L'objectiu és l'empoderament i la promoció ciutadana de les persones, evitant la infantilització o la presa de decisions sense el seu consentiment. Fem especial atenció a treballar la resolució de conflictes mitjançant tècniques restauratives. I portem a terme uns procediments basats en el Sistema de Qualitat ISO.

La metodologia d'intervenció a l'entorn i la persona és l'Atenció Centrada en la Persona (ACP). És a dir que la persona és el centre, però es té en compte l'entorn en el qual es desenvolupa, on també incidim especialment. En aquest sentit, duem a terme una gran tasca de divulgació dels drets humans internament i externament, amb cursos, conferències i participacions tant en grups autogestionats d'arreu del país com als mitjans i dins de l'organització.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

La visibilització del projecte respectant l'accessibilitat cognitiva és un dels reptes a treballar en el dia a dia de les nostres activitats. Dins la nostra organització, hem aconseguit esdevenir un referent perquè els espais autogestionats com l'ADHMT i Exit21 siguin un òrgan de consulta i decisió en diferents àmbits estratègics com la direcció, comunicació i operativa.

La falta de finançament i, en conseqüència, la baixa inversió en comunicació i difusió d'aquest servei és una dificultat que hem d'afrontar. Tanmateix, estem treballant amb èxit en la divulgació i promoció dels drets de les persones en situació de discapacitat.

Elements innovadors que aporta l'experiència

Els espais autogestionats i les reunions assembleàries afavoreixen un bescanvi de coneixements, opinions, punts de vista i visions que permet desenvolupar i evolucionar conceptes com la inclusió, els drets humans, l'empoderament, els criteris lingüístics per parlar de la discapacitat, la discriminació i el feminisme. És el debat i la participació de totes les persones d'aquesta societat, amb discapacitat i sense, el que permet avançar respectuosament en el seu benestar personal i col·lectiu. L'Assemblea (ADHMT) i la Revista EXIT21 constitueixen, a més, dos òrgans consultius i participatius per a la FCSD i per altres entitats i agents socials. Reben consultes i visitants, tant locals com internacionals, per demanar l'opinió i reflexió de les persones en situació de discapacitat intel·lectual respecte a temes com els drets humans, l'accessibilitat cognitiva o el llibre d'estil, entre d'altres.

Així, la posada en comú i en grup combinada amb l'atenció individualitzada permet fer comunitat i al mateix temps detectar talents i potenciar-los. Les persones que participen en els espais autogestionats hi troben suport pel seu benestar emocional, així com empoderament i suport per fer activisme, participant com a conferenciants, periodistes i com a càrrecs polítics.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

La promoció i empoderament de les persones en situació de discapacitat intel·lectual és una necessitat compartida per altres entitats i espais de presa de decisions sobre la ciutadania. La visió de les persones com a subjectes de ple dret fa d'aquest un model replicable i transferible. Comptar amb les persones ateses en la presa de decisions i la comunicació és un model basat en el canvi de paradigma que suposa la Convenció de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat. En aquest sentit, el fet que els espais siguin autogestionats i les reunions es basin en un model assembleari afavoreix la interacció horitzontal entre les persones membres i l'acollida i intercanvi de coneixements amb diferents actors de l'àmbit comarcal, nacional i internacional. Tanmateix, és imprescindible la formació i difusió adequada pel que fa als drets humans i l'accessibilitat cognitiva tant a professionals que treballin en aquest àmbit, com a persones que s'hi desenvolupen, i la resta de la societat.

Destaquem eines compartides com el llibre d'estil d'Exit21, que serveix de model a mitjans de comunicació i entitats per fer una comunicació i informar amb respecte sobre la discapacitat.

Per altra banda, comptem amb l'adequació dels nostres procediments amb els sistemes de qualitat ISO, que fan de la nostra experiència un model homologat i replicable.