



EL MÓN DE LA
SORDCEGUESA

Revista nº 15
Gener 2014

Associació Catalana Pro
Persones amb Sordceguesa

SEGUEIX EL
PROJECTE
INDICADORS
EUROPEUS EN
SORDCEGUESA

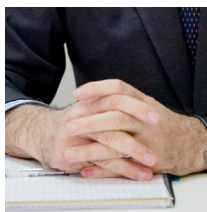
LES COLÒNIES,
UN ESPAI
D'OCÍ I
APRENTATGE

L'APSOCECAT,
BENEFICIÀRIA
D'UN
PROGRAMA DE
CATALUNYA
CAIXA

ENTREVISTEM
LA NÚRIA
BUSTAMANTE

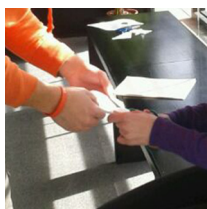
PÀG.3 EDITORIAL

Sense
suport de
l'Administració



PÀG.4 ACTIVITATS

Col·laboració
entre l'APSOCECAT
i el centre Tamariu



PÀG.7 PROJECTES

“Ayudanos a imaginar”, primera
campanya de la Federación
Española de Sordoceguera



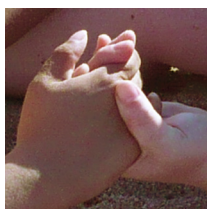
PÀG.8 PANORÀMICA

L'APSOCECAT,
beneficiària d'un programa
de Catalunya Caixa



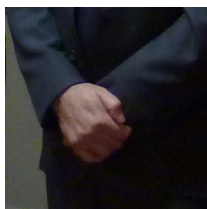
PÀG.9 ENS MOVEM!

Les colònies,
un espai d'oci
i aprenentatge



PÀG.10 BENESTAR

L'oblit de
l'administració
i el risc de tancament



PÀG.11 CONEIX-NOS

Entrevistem la Núria Bustamante,
mediadora de l'APSOCECAT
i FESOCE



ISSN: 2013-1003 DL: B-3209-2008
ISSN: 2013-1011 DL: B-3210-2008

Edita

Associació Catalana
Pro Persones
amb Sordceguesa

Consell Editorial

Núria Bustamante
Xavier Capdevila
Gretty Chirinos
Ricard López

Coordinació

Gretty Chirinos

Equip Editorial

Joan Torán
Anna Vidal

Disseny i maquetació

Alba López

Fotografia portada

La Marta gaudeix de la
piscina durant les colònies

Fotografies

Quico Lluch
Alba López
Miguel Moya
Georgina Zamora

Versió digital disponible a

www.apsocecat.org

Amb la col·laboració de:



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Ajuntament de
Barcelona



Sense suport de l'Administració

Titulàvem el darrer editorial “La meua crisi, la teua crisi, la nostra crisi”. Ara sabem que la crisi continua i que no tindrem ni mòdul ni residència per a la sordceguesa. L'Administració no ens dóna el suport necessari i només amb les nostres forces no podem. A hores d'ara ja se sap que el tòpic segons el qual l'Administració ho feia tot ha estat mentida sempre. Ha de ser la gent la que es mobilitzi i doni suport a les ONG i això ha de començar per les petites ONG que treballem en l'àmbit local, amb proximitat.

A l'APSOCECAT lluitem per promoure el model de vida independent. Volem que les persones amb sordceguesa tinguin l'oportunitat de triar i que tinguin el control de les seves pròpies vides. Això requereix transport accessible, disponibilitat d'ajudes tècniques i accés a l'assistència personal, entre d'altres. Aquest model està emparat per la Convenció de les Nacions Unides de les Persones amb Discapacitat (UNCRPD), article 19. Però, quines són les opcions de vida independent per a persones amb sordceguesa a Catalunya? Cap.

El model de vida independent es basa en tres pilars: assistència perso-

“A l'APSOCECAT lluitem per promoure el model de vida independent. Volem que les persones amb sordceguesa tinguin l'oportunitat de triar i que tinguin el control de les seves pròpies vides. Això requereix transport accessible, ajudes tècniques i assistència personal.”

nal, desinstitucionalització i serveis basats en la comunitat.

Assistència personal. Mai s'ha destinat el pressupost necessari per tal que un centre de recursos pugui proveir de mediadors en sordceguesa a les persones que ho necessitin.

Desinstitucionalització. D'entrada, encara no tenim un cens. No sabem on són la majoria d'aquestes persones ni s'està fent un esforç per detectar-les. Interessa que estiguin en residències i centres de dia generalistes per tal de fer “rentables” i “sostenibles” aquests recursos, poc importa que no disposin de les condicions mínimes per a aquesta discapacitat.

Serveis basats en la comunitat. Tots els serveis públics han d'estar disponibles i ser accessibles per a les persones amb discapacitat. Quins centres estan disponibles i són accessibles per a persones amb sordceguesa a Catalunya? Cap.

Sovint, l'únic suport de les persones amb sordceguesa són els seus propis pares, però què passa quan es fan grans i la situació econòmica i la salut empitjoren? Senzill, es veuen obligats a deixar-los en el primer recurs residencial disponible, i són la



causa involuntària de la seva institucionalització.

És necessari fer un gir en l'estat de la qüestió. Com a entitat tenim l'experiència i el coneixement, però l'Administració i la societat en general han de fer un pas ferm endavant. L'Administració ara mateix disposa de diners, però en fa un mal ús i causa la institucionalització innecessària i poc respectuosa de les persones amb sordceguesa. Només el pes actiu de la comunitat pot aconseguir un canvi en aquest enfocament, tristament més polític (i més car) que humà.

Abans de deixar-vos amb aquest número de la nostra publicació vull donar les gràcies a totes les persones que dins d'aquest concepte ja han donat el pas. Voluntaris, amics i tots aquests que sense més obligació que el compromís personal destinen una part dels seus ingressos a ajudar-nos. A donants i, especialment, socis col·laboradors que amb les vostres aportacions feu possible millorar el món de les persones amb sordceguesa, de tot cor, el nostre sincer agraïment.

Ricard López
President de l'APSOCECAT

L'APSOCECAT celebra l'assemblea general 2013

El 27 d'abril vam celebrar l'assemblea general ordinària. Amb la participació de la majoria dels socis, els assistents van aprovar els informes presentats per l'actual Junta Directiva.

L'informe econòmic va requerir un bon temps d'exposició. La vulnerable situació financera en què es troba l'entitat, causada per les retallades i les dilacions en les subvencions promeses per al 2012, i encara no rebudes, va ser motiu de justificada preocupació. Es continua funcionant gràcies al finançament particular dels pares, i cada cop el forat es fa encara més gran. Es va acordar emfasitzar les donacions de particulars tot i que el moment és molt dur per a tots.

Quant a l'atenció al col·lectiu, es va notificar la incorporació de cinc nous casos d'usuaris amb sordceguesa que han demanat els serveis d'orientació i atenció especialitzada de l'APSOCECAT. Actualment es fa el seguiment de 24 casos. Quant a les activitats per als usuaris, es van aprovar les dates dels respers per a la resta de l'any, així com les de les colònies d'estiu, que finalment es van realitzar de l'1 al 9 de setembre, coordinades per la FESOCE. Es va parlar, igualment, de les activitats previstes per a la Setmana de la Sordceguesa a Barcelona i a Vic.

Es va abordar el tema del nou local. Amb la previsió del Congrés Internacional de Sordceguesa que acollirem a Barcelona el 2014, la rellevància d'aquest aspecte es fa encara més evident. Al moment de tancar aquesta edició acabàvem de rebre les claus del nou local.

Altres temes comentats amb especial interès van ser els projectes de comunicació en marxa, entre els quals destaquen el "Meridià Verd-XRT, repte per la sordceguesa", una cursa de tres esportistes celebrada el juny, els projectes audiovisuals i l'evolució positiva de la presència de l'APSOCECAT a les xarxes socials. ■



Col·laboració entre APSOCECAT i el centre Tamariu

A l'APSOCECAT hem posat en marxa un conveni de col·laboració amb la residència i centre de dia El Tamariu pel qual els proporcionem mediadors en sordceguesa per a atendre als usuaris amb sordceguesa del centre.

Els professionals, de moment un, està costejat i coordinat des de la nostra entitat i es troba treballant al centre Tamariu, situat al Prat de Llobregat, des de principis del 2013.

Aquest tipus d'atenció correspon al model d'intervenció que l'APSOCECAT segueix davant la manca de centres i recursos específics per a persones amb sordceguesa. La visió és la de compartir recursos i coneixements per tal que tant els professionals com altres usuaris d'ambdues entitats en surtin beneficiats.

Amb aquest objectiu, la Núria Bustamante i el Xavier Capdevila, treballadora social i psicòleg d'APSOCECAT, van impartir xerrades formatives on van explicar, a través de tallers i activitats, les particularitats de la sordceguesa i els mètodes d'intervenció adequats. Aquesta va ser la primera d'un seguit d'accions formatives.

El centre Tamariu és un equipament per a persones amb discapacitat psíquica que requereixen suport generalitzat. Està gestionat per la Fundació Vallparadís (Mútua de Terrassa), i pertany a l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS) de la Generalitat. ■

Conveni amb la residència Font Santa

L'APSOCECAT ha establert una col·laboració professional amb la residència Font Santa de Subirats, ubicada a Sant Sadurní d'Anoia, per tal de donar-los suport en l'atenció a les persones amb sordceguesa que tenen en aquest centre.

L'octubre passat hi vam identificar tres nous casos. Des de llavors la direcció es va mostrar interessada a rebre l'assessoria de l'APSOCECAT per tal de donar a aquests usuaris l'atenció necessària quant a l'avaluació dels casos, les tècniques de comunicació adequades i l'establiment d'hàbits per a la vida diària. Estem molt contents amb el desenvolupament d'aquesta col·laboració. ■

Formació continuada

A l'APSOCECAT hem començat un projecte amb què volem proporcionar formació continuada a mediadors i voluntaris, novells i veterans. La convocatòria és oberta al públic i gratuïta, i s'imparteix a la nostra seu.

La primera sessió va girar al voltant de la Comunicació amb persones amb sordceguesa i va tenir lloc el 2 de març. En aquest taller es va fer una sortida al carrer, en condicions de simulació de sordceguesa. Va haver-hi una part teòrica sobre les necessitats de comunicació i com les atén el mediador.

La segona sessió, el 29 de juny, va estar dedicada a les Tècniques d'higiene postural amb persones dependents. Daniel Ríos, fisioterapeuta col·legiat, va explicar la manera d'utilitzar el propi cos per tal d'evitar postures inadequades que poden causar molèsties al cuidador, i també la manera correcta de moure el dependent.

El projecte el coordinen l'Alba Camprodón i l'Elena Ruth Barcos, amb el suport del nostre psicòleg, en Xavier Capdevila. ■

Jordi Martí, regidor del Districte de Sants-Montjuïc; Ricard López, president de l'APSOCECAT; Neus Munté, consellera de Benestar Social, i Josep Oliva, diputat delegat de Benestar Social

Dia Internacional de la Sordceguesa

L'acte principal va comptar amb una bona representació d'autoritats, encapçalada per la consellera de Benestar Social, Neus Munté. Vam participar, igualment, en un acte organitzat per Difusord per a la comunitat de persones sordes



La Setmana Internacional de la Sordceguesa de l'APSOCECAT va tenir la seva principal celebració el dijous 27 de juny, a Barcelona, a la seu del Districte de Sants-Montjuïc. El regidor del districte, Jordi Martí i Galbis, va exercir d'amfitrió.

Ricard López, president de l'APSOCECAT, va fer el salut i va donar pas al vídeo *David coneix la sordoceguera*, part del "Meridià Verd, repte per la sordceguesa". A continuació va fer un repàs explicant les limitacions que es deriven de la manca de recursos públics dedicats a la sordceguesa, i els projectes que es duen a terme amb moltes forces en contra. Óscar Boada, de l'equip de documentació, va presentar la Biblioteca Anne Sullivan, el nostre fons documental especialitzat en sordceguesa.

El diputat delegat de Benestar Social, Salut Pública i Consum, Josep Oliva i Santiveri, va reiterar el compromís de la Diputació de Barcelona amb la millora dels serveis accessibles i la promoció de la mediació en sordceguesa. El tancament de l'acte va anar a càrrec de la consellera de Benestar Social i Família, Neus Munté, qui va reivindicar la labor de les entitats que fan possible l'atenció a col·lectius com el nostre i va expressar la voluntat del seu departament quant a millores d'accessibilitat i accés al treball.

En acabar, els assistents van tenir ocasió d'apropar-se als racons divulgatius. La consellera Neus Munté va dedicar una bona estona a sentir de primera mà les explicacions sobre el que representa la irrupció de la sordceguesa dins de la vida familiar.

Acte amb la comunitat sorda

El mateix dia, la comunitat de persones sordes, liderada per Marta Vinardell, presidenta de Difusord, i Antonio Martínez, president de la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA), va omplir la sala del Centre Cívic Can Déu, a Les Corts, per a conèixer l'estat de la sordceguesa. La consellera Neus Munté, entre d'altres autoritats, hi va participar.

Ricard López, en representació de l'APSOCECAT i de les persones amb sordceguesa, va fer un repàs del panorama de l'atenció a les persones amb aquesta discapacitat a Catalunya, així com dels projectes europeus en el àmbit de la sordesa en els quals participem. Destacada va ser la intervenció de Lidia León, una persona amb sordceguesa adquirida que és un exemple de lluita i de perseverança. Ella mateixa va presentar el llibre *Mucha guerra por dar* del qual és autora, i que és el primer llibre totalment accessible de què tenim constància. ■

Vic celebra el Dia Internacional de la Sordceguesa

La capital d'Osona va organitzar per primer cop unes jornades sobre la sordceguesa. L'Agrupació de Sords de Vic i Comarca, el Grup de Persones amb Sordceguesa d'Osona, Assessorament Serveis de Traducció (ASSERTIM), i l'APSOCECAT, van fer possible la celebració.

A l'acte, celebrat el divendres 28 de juny, hi van assistir Xavier Farrés, regidor de Benestar i Família de l'Ajuntament de Vic; David Puigassolles, president de l'Agrupació de Sords de Vic, i Ricard López, president de l'APSOCECAT.

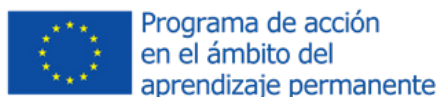
Durant l'acte, Carlos Martínez, usuari amb sordceguesa, va compartir la seva experiència de saltar en paracaigudes i altres emocionants aventures esportives. Una altra usuària, Fina Casas, va exposar la seva experiència d'adaptació a la sordceguesa. La presentació que va fer Sara Peiró sobre un estudi de l'aprenentatge informàtic en una persona amb sordceguesa, i la lectura del Manifest de la Sordceguesa, van tancar l'acte, que va culminar amb un bon aplaudiment en llengua de signes. ■



Detall del cartell amb el lema del projecte Make a noise about deafblindness (Fes soroll sobre la sordceguesa)

Segueix endavant el projecte sobre els **Indicadors Europeus** en Sordceguesa

Dues reunions han tingut lloc durant el 2013. La primera a Aalborg i la segona a Lille. Fem un breu repàs i expliquem l'estat actual del projecte



El projecte Indicadors Europeus en Sordceguesa, coordinat per l'APSOCE-CAT, s'ha desenvolupat exitosament durant el 2013, com a continuació de la primera reunió, celebrada a Glasgow a finals del 2012. En aquella ocasió, es van repartir les tasques del projecte entre les organitzacions participants i es van establir els grups de treball per a desenvolupar els set dominis considerats per a la valoració global de la sordceguesa.

Aalborg, els indicadors

Els representants de les nou organitzacions participants es van reunir el 3, 4 i 5 de juny al Centre per a Persones Sordcegueses i Sordes (CDH), de la ciutat danesa d'Aalborg, on van tenir la possibilitat de visitar les instal·lacions dedicades a la sordceguesa.

En aquesta segona reunió, els 21 assistents van fer un seguiment de les

tasques repartides anteriorment i els grups de treball van exposar les seves conclusions i els indicadors més rellevants dins de cada domini.

A continuació, es va abordar la següent fase del projecte: l'elaboració d'un qüestionari amb les preguntes referents als indicadors rellevants, per tal de distribuir-lo entre les organitzacions del camp de la sordceguesa dels diferents estats europeus. La reunió també va servir per a preparar la següent trobada, on es faria la presentació del qüestionari definitiu.

Lille, l'equador del projecte

En el marc de la Conferència Europea de Sordceguesa, l'equip es va reunir el 24 d'agost, al centre de congressos Grand Palais de Lille, França. Amb la participació de 21 assistents de set països (França i Eslovàquia no s'hi van poder presentar), aquesta trobada va obrir la segona fase.

Un cop enllestida la primera etapa, centrada en la definició i la redacció dels indicadors, la segona fase

va estar dedicada a l'elaboració d'un qüestionari referent als indicadors.

L'objectiu immediat va ser distribuir el qüestionari entre les organitzacions dels diferents estats, per tal d'assegurar la correcta recollida de la informació sobre la sordceguesa. Les dades obtingudes permetran l'elaboració d'un estudi comparatiu de l'estat de l'atenció al col·lectiu a nivell europeu, que es plasmarà en la publicació d'un llibre.

La reunió es va centrar en aquests dos punts: el tancament dels detalls relatius al qüestionari, i la distribució de les tasques relatives a la producció dels continguts destinats al llibre. També hi va haver temps per a l'aprovació del material de divulgació creat per al projecte, que porta com a lema Make a noise about deafblindness (Fes soroll sobre la sordceguesa).

En aquest moment, el qüestionari de recollida d'informació s'ha distribuït i s'està recollint complimentat. El pas immediat serà l'anàlisi estadística de les dades i l'estudi dels resultats. La propera reunió serà a Holanda, el febrer de 2014.

El projecte, liderat per l'APSOCE-CAT, compta amb gran acceptació. A més de les nou organitzacions sòcies oficials, aquest compta amb cinc organitzacions no oficials i deu organitzacions col·laboradores. Els resultats es presentaran al Congrés Internacional de Sordceguesa que organitzarem a Barcelona el juny de 2014. ■

Fotograma de l'espot. Conversa, durant la presentació, entre la Idoya Lucas i la seva mediadora, la Núria Bustamante



“Ayúdanos a imaginar”, primera campanya de la Federación Española de Sordoceguera

La campanya està protagonitzada per la Idoya, una de les usuàries de l'APSOCECAT

La Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), de la qual l'APSOCECAT n'és membre, va presentar el novembre passat, la seva primera campanya audiovisual. A través d'ella vol donar visibilitat a aquesta discapacitat encara força desconeguda.

La campanya “Ayúdanos a imaginar el mundo” està protagonitzada per la Idoya, una noia de 20 anys amb sordoceguesa que atenem des de la nostra entitat. La Idoya es comunica en llengua de signes a distància, sempre que hi hagi bona il·luminació. Sempre va acompanyada i de nit la seva visió es redueix encara més, cosa que limita els seus moviments.

Amb aquesta campanya, la FESOCE vol conscienciar i reunir fons per atendre com cal a totes aquelles persones que la pateixen. Disposar d'un

mediador expert en sordoceguesa permet a aquestes persones sortir de l'exclusió i accedir a un ventall d'oportunitats.

Es calcula que a Espanya existeixen uns 18.000 casos de persones amb sordoceguesa, dels quals 3.000 poder ser a Catalunya. La invisibilitat d'aquesta discapacitat, no disposar d'un cens, i la manca de centres específics, provoca una pèrdua major de la qualitat de vida de les persones amb sordoceguesa i també de les seves famílies, sobre les quals recau el pes més gran en l'atenció al col·lectiu.

El web www.sordoceguera.com allotja la campanya “Ayúdanos a imaginar el mundo” i en ella hi podem trobar l'explicació d'altres casos de nens i adults amb sordoceguesa. És possible col·laborar per mitjà de donacions o

amb la difusió de la campanya per conscienciar sobre les dificultats que comporta aquesta discapacitat.

La campanya té per objectiu establir un llaç d'empatia amb l'espectador i convidar-lo a reflexionar sobre la importància de sentits tan vitals com la vista i l'oïda, que suposen el 90% del nostre aprenentatge.

La FESOCE ha comptat amb la participació desinteressada de l'agència de comunicació SantaMarta, i de la productora Agosto, la qual ha assumit, en una mostra de generositat, totes les despeses de la producció de la peça audiovisual.

El projecte també ha comptat amb la participació d'El mundo al revés i dels treballadors del grup Havas, que dediquen part del seu temps a col·laborar amb organitzacions socials. ■

visita'ns a www.sordoceguera.com



Meridià Verd, repte esportiu solidari amb la sordceguesa

El Toni, el David i el Carles van fer una travessa des dels Pirineus al Masnou

Meridià Verd – XRT és el nom que el Toni Benítez, el David Torre i el Carles Aguilar van fer servir per anomenar la seva iniciativa de Xtrem Running Track (XRT) que va tenir lloc del 14 al 16 de juny. L'equip va fer un recorregut de 216 Km des de l'estació d'esquí de Coll de Pal, als Pirineus, fins a la platja d'Ocata, al Masnou.

El repte va consistir en una cursa d'autosuficiència seguint el meridià que s'estén des de Dunkerque, al mar del Nord, fins al Masnou. El recorregut es va centrar en la part catalana.

Per a l'arribada, l'Ajuntament del Masnou va organitzar una celebració amb un equip d'esportistes masnovins, així com les actuacions dels tabalers de la Sagrada Família i dels gegants de l'escola Bergantí. Hi van assistir les autoritats dels ajuntaments del Masnou, Setcases, Vidrà i Cànoves.

Els donatius recaptats a migrandearena.org van sumar 695 €, una quantitat que va al programa de suport familiar per a persones amb sordceguesa de la nostra entitat. ■

L'APSOCECAT, beneficiària del programa "Catalunya Solidària" de Catalunya Caixa

La nostra entitat ha estat la segona més votada entre les més de 180 entitats socials participants. Celebrem aquesta bona notícia per a la sordceguesa

L'APSOCECAT va signar el passat 27 de setembre l'acord de col·laboració pel qual la nostra entitat rebrà ajut econòmic del programa Targeta Solidària Catalunya Caixa. El director territorial de Catalunya Caixa a Barcelona, Carles Pera, i el president de l'APSOCECAT, Ricard López, van ser els encarregats de formalitzar aquesta col·laboració.

L'APSOCECAT va ser la segona entitat més votada amb el 24% dels vots, en un sistema de votació en línia que va estar obert del 3 de juliol al 31 d'agost. Les altres entitats guanyadores són el Banc dels Aliments i la fundació Mans a les Mans.

El programa estableix que les entitats rebran a parts iguals una porció de l'import de les compres realitzades des d'abril de 2013 fins a abril de 2014 pels titulars de la targeta i dels

El Toni, el David i el Carles en el moment de l'arribada

Concert solidari organitzat per PROANE

La Polifònica de Puig-Reig va oferir el 3 de desembre, Dia Internacional de la Discapacitat, un concert a benefici de l'APSOCECAT, a un lloc tan emblemàtic com el monestir de Pedralbes. Laureano Molins, president de PROANE, i Jaume Torreguitart, vicepresident de l'APSOCECAT, van dedicar unes breus paraules a les gairebé 300 persones que hi van assistir.

Organitzat pel Patronat PROANE (PRO Ayuda NEcesitados), una entitat sense fi de lucre i amb vocació solidària, l'import de les entrades va estar destinat a finançar el programa de suport a les persones amb sordceguesa de la nostra entitat.

Des de l'APSOCECAT dediquem un sincer agraïment als organitzadors i a les persones que van mostrar el seu interès per la sordceguesa assistint a aquest magnífic concert. ■

que la contractin dins aquest termini. L'ajut es destinarà al programa d'atenció individualitzada i de suport a les famílies de les persones amb sordceguesa.

Des de l'APSOCECAT donem les gràcies de tot cor a les persones que amb la seva votació i difusió han fet possible aquest petit triomf. ■



Carles Pera i Ricard López, durant la firma de la col·laboració

L'Alba amb la Vicky, la seva mediadora en pràctiques



Les colònies, un espai d'oci i aprenentatge

Les colònies, organitzades el 2013 per la Federació Española de Sordoceguera (FESOCE), es consoliden com un espai ideal per millorar les habilitats i l'autonomia de les persones amb sordceguesa

Els professionals de l'APSOCECAT tenen un paper fonamental en la tasca de mediació i acompanyament en aquesta estada de suport familiar. Es tracta d'una activitat d'una setmana que esdevé una gran oportunitat per als usuaris d'ampliar el seu entorn comunicatiu. El Xavier Capdevila, la Núria Bustamante i l'Aroha Palacios van ser els coordinadors de les passades colònies d'estiu de la FESOCE.

Aquestes convivències van néixer amb l'esperit d'oferir un espai de desconexió als pares i que, alhora, fos profitós pels seus fills i on s'exploressin al màxim les seves capacitats d'aprenentatge, autonomia i comunicació. Les colònies proporcionen un ventall d'activitats a l'usuari que el mantenen actiu i li permeten interactuar amb altres entorns.

A la casa La Marinada, a Cambrils, el dia arrenca amb l'esmorzar cap a les 9 del matí. Els usuaris no tenen

una hora preestablerta en què es lleven tots. Aquí cada cas és diferent. En el primer àpat del dia ja podem observar quines tècniques empenen els mediadors perquè els usuaris identifiquin l'espai. En el cas de la Mònica i la Clara, usuàries amb sordceguesa congènita, l'objecte referent és essencial perquè sàpiguen el lloc on es troben. Aquest objecte es troba a l'entrada de cadascun dels espais de la casa i simbolitza l'activitat que s'hi duu a terme.

Alguns usuaris més autònoms poden saber la ubicació dels elements de la taula, que es repeteix diàriament. En tot moment, els usuaris van acompanyats pel seu mediador.

Sentits com el tacte i l'olfacte agafen aquí una dimensió diferent. Bona part de les activitats van enfocades a l'estimulació sensorial i l'aprofitament de les restes visuals i auditives. Destaquen activitats com els tallers

de fang, d'elaboració de collars i la bossa d'olors, entre d'altres.

En paraules de la Núria, "totes les activitats estan pensades perquè cada mediador les pugui adaptar a les capacitats i habilitats del seu usuari". És el cas de la piscina. El contacte amb l'aigua i la sensació de flotar els resulta especialment agradable i els dies estiuencs sempre ve de gust una remullada.

Un cop han acabat de dinar, és hora de descansar. Alguns usuaris fan tallers de relaxació. Aquesta tasca, que sembla la més tranquil·la, resulta un xic incòmoda per a la Marta, que desferma energia. La Paloma, estudiant en pràctiques de l'IES Pío Baroja de Madrid, ens comenta que la Marta necessita el seu espai. En aquest cas, veiem com s'aplica la mediació 1 a 1, i quin és el rol del mediador. Quan la Marta s'asseu en un lloc de pas, la Paloma li fa entendre mitjançant la llengua de signes que no es pot quedar allà i que s'ha de posar en un lloc on no entorpeixi. Quan la Marta accedeix a moure's, la mediadora li fa un gest de recompensa.

Al Gerard també li costa descansar i es distreu fent passejades. Aquest nen de 4 anys, gaudeix de valent recorrent la casa i reconeixent els espais a través del tacte. Amb una petita resta visual, s'orienta prou bé al caminar. La Sara, la seva mediadora, es va animar a fer un respir el mes d'abril i no va dubtar a repetir.

Tan important és la figura del mediador com la de l'intendent i és per això que la majoria de professionals són ambdues coses. És el cas del Josep Maria, un exprofessor de Llatí. Està a càrrec de la Isabel, però també s'ha ocupat de la Clara i l'Alba. Assegura que aquesta tasca és molt gratificant. Al sentiment de satisfacció s'hi suma un aprenentatge constant.

Veient la implicació i l'esforç que hi dediquen tots els professionals que hi participen, no queda cap mena de dubte que aquests nois estan en les millors mans professionals mentre els seus pares gaudeixen d'unes merescudes vacances. ■

L'oblit de l'administració i el risc de tancament

Amb un modest pressupost d'uns 70.000 € anuals, l'APSOCECAT fa dos anys que no rep les subvencions autonòmiques

Des de fa dos anys, la situació financera de l'APSOCECAT s'ha tornat més delicada del que ja era, fins al punt de posar en risc la seva continuïtat. Amb la prolongada situació de crisi econòmica general, les entitats socials estem sent víctimes de retallades i endarreriments que, a més, sempre poden anar a pitjor.

Fins al 2012 l'APSOCECAT finançava les seves activitats amb donacions de particulars en un 20% i un 80% amb ajuts públics, amb el requisit de dur a terme el 100% del planificat. Posteriorment,

a final de l'any natural, es rebia la confirmació, i els diners, com a màxim, fins a mitjan de l'any següent. Aquest procediment, lluny de ser ideal, ens permetia mantenir un calendari d'operativitat bàsica.

La sorpresa va arribar a final del 2012 quan, amb un 90% del pressupost gastat, ens comuniquen una reducció a gairebé la meitat de la quantitat emparaulada, amb l'obligació de mantenir la despesa pressupostada. Això vol dir que hem de gastar el mateix però l'ajut es redueix a un 40%. Dit d'una altra manera, el 60% ha de provenir de particulars, com a condició per a rebre la part pública. Aquesta, a més, és la tònica, com a mínim, per al 2013 i 2014.

Malgrat aquesta notícia, l'APSOCECAT hem pogut tirar endavant dedicant esforços a aconseguir noves col·laboracions però, sobretot, fent ús del patrimoni personal dels pares dels nostres usuaris. Una situació tan indesitjable com insostenible.

L'extrem s'ha donat quan, a punt d'acabar el 2013, encara no hem cobrat la subvenció de l'any 2012, ni molt menys la d'enguany, malgrat

haver justificat la totalitat del projecte, és a dir, havent gastat i presentat aquests diners.

El juliol passat vam rebre una notificació que informava d'un mecanisme extraordinari de pagament a proveïdors de la Generalitat. En aquests moments seguim sense cobrar cap import. Cal dir que parlem de 40.000 € anuals. Que ningú es pensi que parlem de xifres sucoses.

Aquesta situació, ja crònica, fa que molts dels serveis i programes que oferíem amb normalitat no s'estiguin desenvolupant per la manca de liquiditat, i això afecta principalment a les persones amb sordceguesa i les seves famílies.

L'APSOCECAT no pot tenir reserves perquè el funcionament de les subvencions implica la seva utilització completa. La situació actual aboca al tancament més d'hora que tard de la nostra entitat i de moltes altres amb recursos migrats.

Si comprèn la nostra situació i vol donar-nos suport, pot fer un donatiu al nostre compte bancari (2013 0328 34 0200681048) o, encara millor, fer-se soci col·laborador. ■

Sessió al Parlament de Catalunya amb relació a la llei d'accessibilitat

L'APSOCECAT, en representació de la sordceguesa, ha estat convocada per a comparèixer a la Comissió de Benestar, Família i Immigració en relació a aquest text legislatiu

Nou entitats representatives de diferents tipus de discapacitat van comparèixer el 23 de juliol a la sessió ordinària de la Comissió de Benestar, Família i Immigració del Parlament de Catalunya amb relació a la tramitació del Projecte de Llei d'accessibilitat.

L'APSOCECAT va ser convocada dins del grup de les discapacitats sensorials, juntament amb la Federació de Persones Sordes de Catalunya (FESOCA) i la Federación de Asociaciones de Implantados Cocleares de España (AICE). Els representats van presentar les seves observacions quant a la idoneïtat del text legislatiu que pretén garantir una accessibilitat adequada als diferents tipus de discapacitat.

Ricard López, president de la nostra entitat, va incidir en la necessitat de disposar de recursos específics per a les persones amb sordceguesa, i va subratllar la falta de recursos elementals com la llengua de signes

en entorns institucionals i als mitjans de comunicació. López va reprendre una proposta del diputat Pere Bosch, del Grup Parlamentari d'ERC, de fer servir un segell d'empresa accessible per a aquelles que compleixin efectivament els requeriments del futur reglament, un distintiu especialment interessant per a empreses vinculades al sector turístic, àmpliament establert a Catalunya. També va fer èmfasi en la greu situació de persones de la tercera edat que queden vulnerables en el moment de perdre la vista i l'oïda, i la importància de proveir-los de facilitats per a mantenir la mobilitat i l'accés a la informació.

En acabar, els membres dels grups parlamentaris van demanar explicacions addicionals que haurien de servir per aconseguir un text legislatiu el més encertat possible, de cara a garantir la implantació de sistemes d'accessibilitat a Catalunya. ■

Núria Bustamante durant les colònies d'estiu de FESOCE

Núria Bustamante: “La possibilitat de compartir és el que dóna riquesa a les colònies”

Treballadora social i intèrpret de llengua de signes, porta 7 anys treballant a l'APSOCECAT. Experta en mediació amb persones amb sordceguesa, coordina les activitats de suport a les famílies, com les colònies d'estiu de la FESOCE, celebrades al setembre

Donada la diversitat de casos, com planifiquen les activitats?

Com que treballem amb una ràtio d'un monitor i mig per usuari, podem adaptar les activitats. En termes generals, hi ha dos grups: els que són més autònoms, i els més dependents (o congènits). Després, cada mediador adapta aquesta activitat perquè l'usuari la pugui assumir i la pugui gaudir dins les seves possibilitats.

En la relació mediador - usuari, s'estableix un aprenentatge bidireccional?

Segur que sí. Com a mediador has d'establir un vincle per a què l'usuari et conegui i et tingui confiança. Aquest vincle s'ha d'anar treballant a base de dies. El primer pas en un respir o en unes colònies és que l'usuari t'accepti. Vas veient la seva evolució i vas exigint una mica més per a què siguin més autònoms.

Quina diferència existeix entre els respirs i les colònies?

L'actitud dels usuaris. En el respir quan baixen de l'autocar i toquen la zona, ja saben què és el que hi ha, perquè sempre està estructurat de la mateixa manera. Es fan a la idea que és un temps curt. A les colònies, no saben ni on van ni quants dies s'hi estaran. Per ells són més imprevisibles.

Els usuaris mantenen els progressos que fan durant els respirs i colònies?

Depèn dels casos. Hi ha casos que sí que van a un centre on tenen un mediador, o a casa seva es treballen els hàbits i les rutines. Després, que ho facin ells és molt més fàcil. Els usuaris amb qui tenim un contacte més puntual potser hem de tornar a repetir i treballar més l'autonomia.

Quina formació doneu als voluntaris mediadors?

El que fem quan una persona vol participar com a mediador és que, a més de la formació teòrica, el primer any ve de suport i assisteix als respirs i als esplais. Si tot va bé, després pot passar a ser mediador referent. A les últimes colònies, gairebé tothom havia vingut durant l'any.

Les colònies suposen una gran oportunitat pels mediadors d'aprendre a treballar amb els usuaris?

I tant. Un dels problemes de la feina de mediador és que està molt sol. Si sorgeix un problema has de resoldre'l. Poder comptar amb tot un equip per a valorar cada cas i compartir els dubtes és de molta ajuda. De vegades, el que més t'aporta és el fet de conèixer altres casos i altres enfocaments. La possibilitat de compartir és el que dóna riquesa a les colònies.



Les colònies resulten gratificants pels pares?

Sí perquè tenen l'oportunitat de fer unes vacances reals. La majoria de centres de dia o escoles acaben el juny i fins al setembre no tornen a començar. Si la família treballa no hi ha manera de combinar-ho. Una persona amb sordceguesa requereix temps i és per això que quan els ofereixes una setmana de vacances reals, ho valoren molt.

“Com a mediador has d'establir un vincle per a què l'usuari et conegui i et tingui confiança”

Veient l'èxit d'aquestes activitats, quin és l'objectiu en un futur?

L'objectiu a l'associació és tenir el nostre propi centre de dia amb recursos específics. Això passa per no tenir una persona amb sordceguesa en un centre on atenen persones amb discapacitats diferents. Volem tenir un centre on nosaltres pensem les activitats i les adaptem als usuaris. Amb un bon seguiment, els resultats són molt positius i al final això és el que compta. ■

Agenda d'activitats

**El nostre calendari inclou
esplais i respirs per a
persones amb sordceguesa
que deixen a les famílies un
petit espai de descans**

L'APSOCECAT torna amb les activitats de suport a les famílies amb una agenda que inclou activitats de dis-sabte al matí, anomenades esplais, i altres d'un cap de setmana sencer, que coneixem com a respirs. Ambdues permeten als cuidadors familiars, normalment els pares, una estona de temps personal.

Com és costum, els esplais tindran lloc a la piscina del Centre Esportiu Municipal la Bordeta. Pel que fa als respirs, continuem a l'alberg Molí de Sant Oleguer, a Sabadell, un altre entorn conegut pels nostres usuaris. Així, el calendari previst és el següent:

- Respirs:** 14, 15 i 16 de març
16, 17 i 18 de maig
- Esplais:** 15 de febrer
29 de març
26 d'abril
31 de maig

Totes les activitats seran confirmades amb unes setmanes d'antelació depenent de la disponibilitat dels recursos econòmics necessaris.

**Col·labora
amb nosaltres!
Junts podem
millorar la vida
de les persones
sordcegues**

Fes-te soci a través
del nostre web
www.apsocecat.org
o fes un donatiu
al número de compte
2013 0328 34 0200681048
També et pots fer voluntari
trucant-nos al 93 331 73 66
o enviant un mail a
apsocecat@apsocecat.org

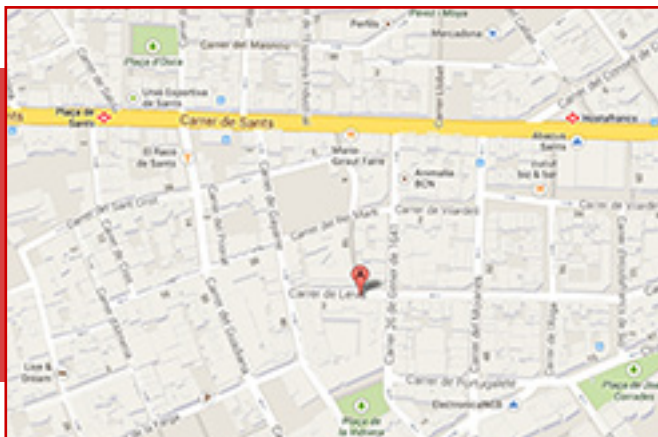
Amb la col·laboració de



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



nova adreça!



Associació Catalana
Pro Persones
amb Sordceguesa



C/ Leiva 2D, baixos
08014 Barcelona
Tel. 93 331 73 66
Fax 93 331 42 20

www.apsocecat.org
apsocecat@apsocecat.org
@APSOCECAT

