
EL MÓN DE LA SORDCEGUESA



A EUROPA BEN TRACTATS,
AQUÍ NO TANT



EL MÓN DE LA SORDCEGUESA

AQUESTA PUBLICACIÓ
ESTÀ DIFUSADA PER ASSOCIACIÓ
CATALANA PRO
PERSONES SORDCEGUES
APSOCECAT.

Podeu contactar amb APSOCECAT per qualsevol consulta o aportació a la següent adreça:

c/. Pere Vergés, núm 1
planta 10, despatx 10 - 2
(Hotel d'Entitats La Pau)
08020 - Barcelona

Telf: 933054385

Fax: 933314220

E-mail: talking3@online.es

Si vols fer-te soci col·laborador d'APSOCECAT o ajudar-nos com a voluntari, pots omplir i enviar-nos les butlletes que trobaràs a la darrera pàgina d'aquesta publicació.

Han col·laborat en aquest número:

- Ricard López
- Carme García
- Joan Llambies
- Patricia Vilaró
- Pablo Navarro
- Manolo Nieto Martí

Disseny i maquetació:

- Nando Navarro

Consell de redacció:

- Patricia Vilaró
- Pablo Navarro

Amb la col·laboració de:



Generalitat de Catalunya
Departament d'Educació



Sumari

EDITORIAL

- 3 · Ens sobra il·lusió, ens manquen mans.
Per Ricard López (President de l'Associació Catalana Pro Persones Sordcegues)

EN PROJECTE

- 4 · 4t Congrés Estatal de Famílies amb Fills amb Sordceguesa.
- Listen to me 3.
"El poder de los padres".
 - I Trobada de Voluntariat en Sordceguesa de les Illes Balears. ...I a Reus També.

EN MOVIMENT

- 5 · Vols un respir?
- Firentitats 2006. Ens conèixen.
- 6 · ...I no ens aturem!
Reunió Inici de Curs.
- Calendari d'Activitats 2005 - 2006

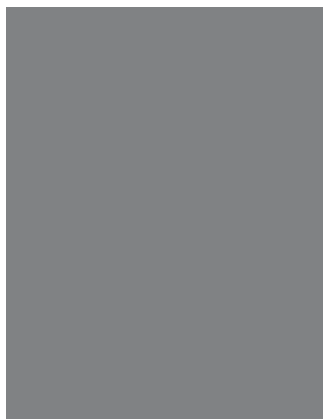
COMUNITAT

- Cine i Sordceguesa.
- 7 · Et trobarem a faltar, Sandra.

PER SABER MÉS...

- Sobre la Síndrome d'Usher.

Editorial



Ricard López (President de l'Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa)

Aquí tenim un nombre més del nostre botlletí ple de notícies i activitats que de ben següent els interessaran molt. Una menció especial mereix la notícia de la resolució que la Unió Europea ha fet sobre el nostre col·lectiu on es reconeixen molts drets per les persones amb Sordceguesa i que ha estat un èxit assolit per l'esforç de molts anys de lluita reivindicativa d'APSOCECAT. No obstant, encara ens queda per guanyar la lluita més dura: aconseguir que això que a nivell europeu ja és una realitat, ho sigui també a la pràctica a casa nostra, per tant no deixarem d'instar a les administracions per tal de que escoltin al parlament europeu i tractin a les persones amb sordceguesa com a uns ciutadans de primera; amb plens drets democràtics dins la nostra societat.

En aquest nombre també tenim l'alegria de compartir amb tots vosaltres la bona notícia de que la nostra associació serà l'encargada d'organitzar dos grans congressos de pares i professional vinculats amb la sordceguesa de cara a l'any que ve, el primer Congrés serà a nivell estatal, parlem del "4t Congrés Estatal de Famílies amb fills amb Sordceguesa". L'acte tindrà lloc a la localitat de Salou durant els dies 30 de setembre a l'1 d'octubre del 2006. El segon congrés ens compromet a nivell europeu, parlem del "5è Congrés Europeu de Pares amb fills amb Sordceguesa", sota el títol "El Poder de los Padres", que tindrà lloc de l'1 al 6 d'octubre del 2006 a la mateixa localitat de Salou (Tarragona).

Com veieu els nostres projectes es multipliquen i ens manquen mans, no il·lusió ni ganes. Tot i que comptem amb la gran avantatge de gaudir del suport d'un voluntariat altament competent i amb un alt grau de motivació, necessitem un compromís més ferm de l'administració i un canvi de paradigma profund a nivell polític i social, per tal de junts aconseguir un món millor, amb més recursos i qualitat de vida pels infants amb Sordceguesa.

Els Saluda atentament:

Ricard López, President de APSOCECAT
(Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa)

En Moviment

VOLS UN RESPIR?

A Apsocecat, un cap de setmana cada dos mesos aproximadament, fem una sortida a la qual anomenem Respir. I per què Respir? Doncs perquè, mentre els nens i nenes gaudeixen d'un temps de lleure de qualitat, els seus pares i mares descansen durant el cap de setmana. Tots necessitem un descans, oi? Durant el cap de setmana, un grup de voluntaris de l'associació, juntament amb un/a o dos/dues coordinadors/es, fan activitats de lleure per a tots aquests nens/es, en una casa de colònies fora de Barcelona. Fa cinc anys que marxem de Respir, i és una activitat que ens agrada molt, tant als voluntaris com als nens/es i les seves famílies. Admiro la tasca dels voluntaris, que vénen amb les piles carregades i plens de bon humor per resistir un cap de setmana súper intens!! És impressionant veure com s'esforcen per arribar al món intern i silencis dels nens/es i fer que gaudeixin i estiguin a gust.

Els nens/es i joves amb sordceguesa gaudeixen d'un cap de setmana amb gent nova i viuen noves experiències, les quals, sense cap dubte, estic convençuda que els fan créixer.

Els Respirs els permeten obrir els seus camps de relació, aprendre coses noves i compartir amb altres persones fora del seu entorn familiar i escolar. Sovint aquests nens/es estan privats de noves experiències; el món extern i allò que no coneixen els acostuma a fer por, però a tots ens passa i no ens aturem, oi? Fem coses noves per enriquir-nos i avançar.

I els pares... Quan vénen el diumenge a buscar als seus fills/es no semblen les mateixes persones que havíem vist el dia abans!!! Els va molt bé tenir un Respir, doncs el nen/a amb sordceguesa requereix molta atenció, i els pares també necessiten retrobar-se com a parella, sortir amb els seus amics o simplement descansar.

Per a mi un Respir és molt... Gaudeixo veient el somriure dels pares, dels nens/es i dels monitors/es. A mi també em va bé marxar de Respir, surto de la meua rutina i entro en un món desconegut i alhora meravellós que ja fa cinc anys que em va captivar. Així doncs, la meua proposta és.... Vols un Respir??

Carme Garcia

FIRENTITATS 2005. ENS CONÈIXEN.

APSOCECAT, amb motiu del FirEntitats de Sants, Hostafrancs i la Bordeta que es va celebrar al mes de maig al Parc de l'Espanya Industrial de Barcelona, va fruit de l'oportunitat de fomentar, una vegada més, el coneixement de la Sordceguesa així com apropar i oferir a la població les activitats i iniciatives relacionades amb aquesta discapacitat.

En aquesta edició, a diferència d'altres i mitjançant una taula rodona, es va dur a terme la presentació de les diferents entitats de persones amb disminució del barri, com l'Associació de Disminuïts de Sants-Montjuïc, la Llar de l'afectat d'Esclerosi Múltiple, l'Associació Catalana d'afectats de Fibromiàlgia, l'Associació Catalana Pro Persones Sordcegueses, l'Associació de Traumatitzats Carnioencefàlics, etc.

Com a en anys anteriors, també vam gaudir de la companyia de tres voluntàries de l'IES Pío Baroja de Madrid. Ens van donar el seu suport en la presentació dels nostres projectes, en les diferents propostes i iniciatives i en les diverses activitats que van tenir lloc durant la Fira: Cinema-fòrum: amb "El milagro de Anna Sullivan"; Taller-recorregut; Identificació al tacte...

Si tenim present que la FirEntitats és un acte on el fet social i el fet personal s'han combinat sempre, és significatiu destacar el pas d'algunes personalitats públiques pel nostre estand i puntualitzar que totes elles van estar interessades en conèixer o saber més sobre la Sordceguesa.

De totes aquestes visites cal distingir: la del Sr. Joan Clos, alcalde de Barcelona, que va estar amb nosaltres durant una llarga estona atent a les explicacions que se li oferien, per saber i tenir present que la Sordceguesa encara és una discapacitat específica no reconeguda al nostre país. També cal destacar la visita del Sr. Trias, que ens va recordar que l'any anterior havia signat per a la campanya de reconeixement, i finalment no hem d'oblidar-nos de la companyia de la Sra. Gemma León, directora del CRE Joan Amades, visita oficial de ONCE, que també va estar amb nosaltres per parlar sobre diversos temes d'interès.

...I NO ENS ATUREM! REUNIÓ INICI DE CURS.
ENS VEIEM AL SETEMBRE.

El dia 3 de setembre, tindrà lloc a l'Hotel d'Entitats la Pau, la reunió d'inici de curs que fem cada any.

Apsocecat us convida a aquesta activitat oberta en la que podrem comentar diversos temes. Us presentarem el calendari d'activitats del nou curs (amb les dates per parlar dels Respirs i les Trobades de famílies) i alhora parlarem dels projectes que tenim en funcionament (suport a la llar, formació de voluntariat...). Podrem aprofitar per parlar d'altres qüestions que siguin d'interès per a tots vosaltres.

Recordeu que al tractar-se d'una activitat d'aquestes característiques, podeu portar amics i acompanyants que puguin estar interessats en conèixer la sordceguesa o col·laborar amb nosaltres.

CALENDARI D'ACTIVITATS 2005 - 2006.

3 de setembre del 2005

Reunió de voluntaris

2 d'octubre del 2005

Trobada de famílies

15 - 16 d'octubre del 2005

Respir

12 i 13 de novembre del 2005

Respir

5 de març del 2006

Trobada de famílies

25 i 26 de març del 2006

Respir

6 i 7 de maig del 2006

Respir

10 i 11 de juny del 2006

Respir i trobada
de famílies

Comunitat

CINE I SORDCEGUESA.

Nunca repare a lo largo de mas de 24 años en lo atrofiado que tenia algunos de mis sentidos, como la vista y el oído y en lo olvidado que tenia otros, como el tacto, el gusto y el olfato.

Hace ya mas de dos meses que puse en marcha junto con algunos de mis compañeros de la escuela de cine un proyecto documental acerca de la sordoceguera. Nos centramos en niños con esta discapacidad, en sus familias y en la labor del voluntariado...

Nos invitaron a pasar un fin de semana con ellos y he de confesar que lo primero que me sostuvo al conocerlos fue el miedo. Pero creo que, nadie me ha enseñado tanto en tan poco tiempo.

Todo empezo como un ejercicio de clase que poco a poco se ha ido convirtiendo en algo cada vez más personal Y ese miedo que me sostuvo en pie se ha transformado en ganas de ayudar y ahora pienso que cualquier ayuda no es poca, sino todo lo contrario.

Para terminar, simplemente decir que conoceros me ha girado totalmente la vida. Y una vez mas, a todas las personas que han tendido una mano para que este trabajo se convierta en algo digno..

MUCHAS GRACIAS, ESPECIALMENTE, A TODOS.

Lolo Nieto Martí

ET TROBAREM A FALTAR.

La Sandra Colell, que ens ha acompanyat des del començament de l'associació, ha decidit allunyar-se de nosaltres. Juntament amb l'Eli va posar els fonaments i el model de feina que ara continuem fent. Han estat cinc anys de treball intens com a voluntària i coordinadora, els anys passen, la vida canvia i hem d'anar trobant el nostre camí.

Ens costa entendre i acceptar que un dels pilars de l'associació ja no hi serà.

Ara ens toca a nosatres fer la feina que la Sandra un bon dia va començar. Intentarem coordinar l'associació tan bé com ho va fer ella.

Sandra, et desitgem que el viatge que has decidit començar et vagi molt bé i que els vents et siguin favorables!

Gràcies per tot!



Sabem que per a ella ha estat una decisió difícil, doncs, amb la seva tenacitat i manera de treballar, amb la seva alegria i el seu somriure constant, ens ha demostrat que ha estimat molt als nens i joves de l'associació i a tots els que hi formem part.

Joan Llambies i Carme Garcia (Coordinadors d'APSOCECAT)

Per Saber Més...

...SOBRE LA SÍNDROME D'USHER.

¿Quines són les causes de la Sordceguesa?

L'etiologia de la Sordceguesa és molt diversa i plural, no obstant això, les causes més conegudes les podem classificar segons el moment d'aparició en: Prenatals, per exemple quan parlem d'infeccions intrauterines, hàbits materns perjudicials, afectació per fàrmacs, etc. Perinatals, quan la Sordceguesa és causada per traumatismes en el moment del part, per problemes amb els fòrceps o per parts prematurs, etc. I Postnatsals, quan són infeccions víriques com el xarampió o la varicel·la, traumatismes, o el consum

el xarampió o la varicel·la, traumatismes, o el consum de determinats medicaments nocius els que causen la Sordceguesa.

De totes les causes esmentades, la més freqüent és l'afectació causada per la pel Síndrome d'Usher, responsable del 3 al 10 per cent de la sordesa congènita i de la majoria de casos de Sordceguesa adquirida. De cada 100.000 persones, una està afectada per aquesta malaltia genètica.

¿Qué és la Síndrome Usher?

Es una malaltia hereditària autosòmica i recessiva, el que vol dir que els pares no pateixen les conseqüències d'aquesta afectació genètica però la poden transmetre. Consisteix en la combinació d'una sordera sensoneuronal congènita i una alteració progressiva de la visió que es coneix amb el nom de Retinosis Pigmentaria. Això vol dir que la persona neix sorda i, amb el pas del temps, segons es desenvolupa la Retinosis Pigmentaria, perd visió fins arribar, en molts casos, a la ceguesa total.

¿Què és la Retinosis Pigmentaria?

Es una malaltia ocular de caràcter degeneratiu i hereditari, que presenta com símptomes més freqüents els següents: Ceguesa nocturna.- dificultat per veure a la foscor. Camp de visió limitat.- no es perceben els objectes que envolten el punt on s'enfoca la visió, el que es coneix també com "visió de tunel". I Enlluernament.- molèsties i pèrdua de visió davant l'exposició a la llum.

¿Existeixen tipus de Síndrome d'Usher?

Sí. Segons l'edat on es comença a desenvolupar la Retinosis Pigmentaria i el tipus de sordesa de la persona afectada, podem distingir tres tipus:

Tipus I: La Sordesa és congènita i pregona. La Retinosis pigmentaria amb la pèrdua de visió que causa, es comença a manifestar entre els 8 i els 12 anys.

Tipus II: La Sordesa és severa i també congènita. Els problemes de visió es comencen a manifestar entre els 13 i els 19 anys.

Tipus III: És la menys coneguda i també la menys freqüent. En aquest tipus, els problemes d'audició i visió es manifesten a l'adolescència i són de caràcter progressiu.

¿Això vol dir que la Síndrome d'Usher causa Sordceguesa al combinar la Sordesa i la Ceguesa?

No. Hem de recordar que la Sordceguesa és una discapacitat amb entitat pròpia. Tot i que és cert que la Síndrome d'Usher produeix la combinació de dos deficiències sensorials: visual i auditiva, la discapacitat de la que parlem no és la suma de aquestes dues.

Els problemes de comunicació de les persones que la pateixen són únics, i les seves necessitats derivades de la dificultat per percebre de manera global, conèixer i, per tant, interessar-se i desenvolupar-se al seu entorn, són clarament diferents a la resta de discapacitats.

Per tant, ha de quedar clar que la Sordceguesa, sigui del tipus que sigui, és una discapacitat específica i, com a tal, necessita uns serveis i uns professionals especialitzats.