

EL MÓN DE LA SORDCEGUESA

Revista nº 17
Març 2016

Associació Catalana pro
Persones amb Sordceguesa



LA VIDA
INDEPENDENT
FA UN PAS
ENDAVANT

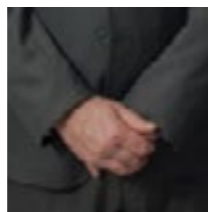
VISITA
PROFESSIONAL
A SENSE
SCOTLAND

RECAPTACIÓ
DE LA TARGETA
CATALUNYA
SOLIDÀRIA

L'APSOCECAT
ALS ACTES DEL
DIA EUROPEU
DE LES
PERSONES AMB
DISCAPACITAT

PÀG.3 EDITORIAL

El repte
de consolidar
la vida independent

**PÀG.5 ACTIVITATS**

Presentació del bastó blanc
i vermell de les persones
amb sordceguesa

**PÀG.6 PROJECTES**

La vida independent
fa un pas
endavant

**PÀG.8 PANORÀMICA**

La Matagalls-Montserrat
col·labora
amb la sordceguesa

**PÀG.9 PANORÀMICA**

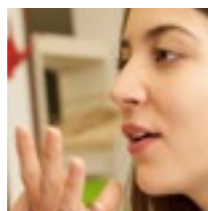
Entrega de la recaptació
de la Targeta
Catalunya Solidària

**PÀG.10 INTERNACIONAL**

L'APSOCECAT als actes
del Dia Europeu de les Persones
amb Discapacitat

**PÀG.11 CONEIX-NOS**

Alba Camprodon,
de la mediació al repte
de gaudir la llibertat



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
Núria Gibert
Alba Camprodon
Aroha Palacios

Disseny i maquetació
Alba López

Fotografia portada
Gemma Marcos

Fotografies
David Cucalón
Gemma Marcos
Georgina Zamora

Versió digital disponible a
www.apsocecat.org

**Desenvolupar solucions
residencials adaptades
a les persones amb
sordceguesa ha estat
sempre una prioritat
que comença a veure
resultats**



El repte de consolidar la vida independent

Hem tancat un 2015 amb èxits notables, però com tot a la sordceguesa, amb alts i baixos. Per començar, vull comentar el resultat de les gestions del Centre de dia. Fa un any deia que amb el nou local podríem inscriure el Servei de Centre de dia per a persones amb sordceguesa. Fetes les adequacions i els tràmits, podem dir que ens ha estat denegat. La raó? El tipus de centre que necessitem no existeix a la cartera de serveis.

Aquesta cartera es basa en el Sistema de serveis socials establert per la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de Serveis socials i només preveu la nostra discapacitat amb la figura de l'assistent personal. Per a nosaltres un centre de dia per a persones amb sordceguesa ha de ser obert i facilitador de la comunicació i la socialització. Segons la llei esmentada, el Centre de dia és una unitat a part, aïllada i sense cap relació amb altres serveis, ni professionals, no adscrits al propi centre. Des del nostre punt de vista es fa necessària la modernització de la llei per adequar-la a necessitats específiques com la nostra.

En canvi, sí que hem aconseguit la certificació del Servei d'assistent per-

sonal i la d'Entitat tutelar. La primera està necessàriament vinculada al projecte top de 2015, Vida independent per a persones amb sordceguesa, i representa un factor important de la seva sostenibilitat. Desenvolupat en cooperació amb l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona, el trobareu ben detallat a les pàgines centrals.

Quant a Entitat tutelar, aquesta certificació ens ha permès presentar el primer cas davant els jutjats especialitzats. El resultat ha respost a les nostres expectatives i s'ha creat jurisprudència. L'APSOCECAT ha estat declarada tutora d'una persona que no tindrà obstacle per rebre els serveis adequats a les seves necessitats. Ara podem oferir aquesta opció a pares i familiars, bé amb la figura de tutor o de cotutor. També a les altres entitats tutelars, perquè puguin considerar el traspàs de persones amb sordceguesa. Estem a disposició.

En l'àmbit internacional, estem organitzant el Deafblind Barcelona Summit, previst a principis del mes de maig, amb l'objectiu de crear un Observatori Europeu de la Sordceguesa, que haurà de fer seguiment de l'aten-

ció a aquesta discapacitat a Europa. Tenim ja les primeres confirmacions.

No vull acabar sense destacar la importància dels donatius, tant dels particulars, de generositat individual, com empresarials, com el que ens ha permès adquirir una furgoneta adaptada per al transport dels usuaris.

**“Per a nosaltres
un centre de dia
ha de ser obert
i facilitador
de la comunicació
i la socialització”**

El nostre ànim per al 2016 és doblar el nombre d'usuaris del programa Vida independent (de 2 a 4). Seguim també amb l'objectiu d'aconseguir una residència adaptada per a persones amb sordceguesa molt dependents.

Moltes gràcies pel vostre suport!

Ricard López
President de l'APSOCECAT

Curs d'atenció a l'epilèpsia



Formació de mediadors

La formació de l'equip és una prioritat que el 2015 es va atendre satisfactòriament. Destaca el Cicle sanitari-assistencial, que va constar de 3 cursos: Protocols de prevenció de malalties infeccioses, Primers auxilis i Nocions d'atenció a l'epilèpsia, aquest últim impartit per infermeres de la Unitat d'Epilèpsies de l'Hospital de Bellvitge.

Dinàmiques de grup Gestalt per a mediadors va consolidar la programació amb 9 sessions. Quant a Comunicació es van fer els cursos Nocions de fotografia i el d'Iniciació a la Llengua de Signes Catalana (7 sessions), aquest en col·laboració amb SILS, Serveis Integrals en Llengua de Signes i Accessibilitat. Vinculat amb el programa Vida Independent, va tenir lloc el taller Introducció a la cultura marroquina. Un total de 53 persones es van beneficiar de la programació. ■

Assemblea general

L'APSOCECAT va celebrar l'assemblea general ordinària el dia 18 d'abril. Els socis van aprovar els informes de la junta directiva, tant el del president com el financer. Les dificultats econòmiques, derivades principalment de l'endarreriment de les subvencions de la Generalitat, van ocupar un lloc central. A l'efecte es van comentar les activitats de captació de fons com el

Torneig de pàdel solidari, la Targeta Catalunya Caixa i la Travessa Matagalls-Montserrat, totes desenvolupades amb l'objectiu d'aconseguir ingressos addicionals.

Les famílies es van mostrar preocupades per la falta de solucions residencials. En aquest context es va presentar el projecte «Vida independent», una iniciativa de l'APSOCECAT que pretén servir de model d'habitatge per a persones adultes amb sordceguesa (vegeu pàg. 5). ■

Colònies, respirs i esplais

El 2015 es va aconseguir ampliar la programació d'oci i temps lliure. Se'n van beneficiar 20 usuaris individuals, generant un total de 77 usuaris atesos. El nombre d'esplais va passar de 5, l'any 2014, a 7. Van haver-hi noves destinacions, com ara el Museu de la Xocolata, el CosmoCaixa i el Saló del Còmic. El nombre de respirs es va mantenir en 3 i les colònies d'estiu es van realitzar segons el previst; van col·laborar-hi 171 voluntaris. ■



Gaudint de la platja durant les Colònies d'estiu

Xerrada formativa a la UB

Els professionals de l'APSOCECAT van impartir el dia 4 de novembre la sessió Introducció a la sordceguesa, reptes i models d'intervenció, a la Facultat d'Educació de la Universitat de Barcelona. Xavier Capdevila i Núria Bustamante, psicòleg i treballadora social, respectivament, van explicar els trets fonamentals de la sordceguesa, els diferents tipus i els sistemes de comunicació que es fan servir. Uns 120 estudiants de primer curs van assistir-hi. ■

Premi Tàber per a l'APSOCECAT

La VII edició del Premi Tàber de la Joventut Nacionalista de Catalunya (JNC) de Barcelona va posar en valor la labor de l'APSOCECAT en benefici dels joves amb sordceguesa. El lliurament del premi es va realitzar el dia 6 de novembre, a la Sala Luz de Gas, a Barcelona.

El guardó va ser lliurat per la vicepresidenta del Govern, Neus Munté, qui va destacar la projecció de l'entitat no només en l'àmbit local, sinó també com a referent de la sordceguesa en l'entorn europeu. ■



A l'esquerra: Ricard López, president de FESOCE, presenta el bastó blanc i vermell. A sota: Rosario González, Paloma Soroa i Lola Hernández, guardonades amb el quart premi FESOCE



Presentació del bastó blanc i vermell de les persones amb sordceguesa

Es tracta d'un projecte liderat per la Federació Española de Sordoceguera (FESOCE), de la qual n'és membre l'APSOCECAT. El dispositiu forma part d'un projecte de mobilitat. L'acte va servir de marc per al lliurament dels IV Premis FESOCE

La campanya «Bastó blanc i vermell» (#bastónblancoyrojo) introdueix per primera vegada a Espanya l'ús del dispositiu per a la identificació de les persones sordcegueses. La presentació va tenir lloc el dia 1 de desembre a Barcelona, a la seu de l'APSOCECAT i la FESOCE.

El bastó fa molt de temps que funciona en altres països, com els Estats Units i el Regne Unit. Les tires vermelles diferencien el dispositiu del clàssic bastó blanc de les persones cegues. Així, conductors i vianants poden detectar que el portador no només té una privació visual, sinó també auditiva, i poden actuar en consonància, sabent el tipus de resposta que poden obtenir-ne.

El projecte va començar l'octubre a Castella i Lleó, amb ASOCYL, entitat de la FESOCE, on més de 30 persones ja han adoptat el bastó de la sordceguesa. Un dels propòsits és el reconeixement oficial del bastó blanc i vermell per part de la Direcció General de Tráfico i pels organismes públics de discapacitat (Direcció General de Polítiques de apoyo a la discapacidad, IMSERSO, etc.), a més de per la societat en general.

L'acte va comptar amb les intervencions de Josep Oliva, en represen-

tació de Neus Munté, vicepresidenta del Govern de la Generalitat i consellera de Benestar Social i Família; Josep Sicart, en representació de Teresa Fandos, diputada delegada de Benestar Social de la Diputació de Barcelona; Eugènia Domènech, directora general del Servei Català de Trànsit; Roser Vilarrubí, de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD); José Ángel Carrey, president de l'Associació Catalana per a la Integració del Cec (ACIC), i Manel Martí, president de l'Associació Discapacitat Visual Catalunya. Es va fer entrega d'un bastó a un usuari sordcec que el fa servir en lloc del que portava habitualment.

Per la seva part, el IV Premi FESOCE de Compromís amb la Sordceguesa va ser atorgat al programa *En Lengua de Signos*, de La 2 de TVE, pel suport continuat a les activitats de la FESOCE. Va ser recollit per Lola Hernández i Paloma Soroa, directora i conductora del programa, respectivament. El Premi també reconeix un *Embajador de la Sordoceguera*, distinció que va recaure sobre Rosario González, una mediadora voluntària de l'APSOCECAT que col·labora amb molta iniciativa en els projectes de la FESOCE. ■

La vida independent fa un pas endavant

El projecte «Pisos amb suport per a persones amb sordceguesa» ja és una realitat. L'entrada en funcionament del segon pis confirma que hi ha demanda per a aquestes iniciatives

Les solucions residencials han estat sempre una de les principals preocupacions de l'APSOCECAT. Amb un col·lectiu complex i altament dependent, és comprensible que les famílies tinguin el focus en trobar serveis que no només atenguin les prioritats assistencials i sanitàries, sinó que puguin donar resposta a les necessitats comunicatives i d'autorealització de les persones amb sordceguesa. L'objectiu, per tant, supera el de benestar i apunta al desenvolupament del potencial intel·lectual i creatiu de la persona, amb prioritat en el foment de l'autonomia i la capacitat de decisió. Res que no apliqui per a la resta.

El projecte consisteix en proporcionar habitatges adaptats d'ús individual on l'usuari pugui portar una vida el més autònoma possible. Desenvolupat amb el suport de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat de Barcelona (IMPD), requereix la coordinació dels procediments administratius amb la logística d'adequació del pis. Per la part professional, un equip fa la valoració del cas i prepara la transició i l'adaptació a la nova situació.

El programa

Alba Camprodon, coordinadora del projecte, explica que el gener de 2016 va començar a funcionar el se-

gon pis. «Això d'alguna manera representa la consolidació del projecte, de fet, ja parlem de 'programa'. Fa un any, quan vam posar en marxa el primer pis, era una mica experimental, no sabíem com podia sortir. Avui veiem que és una bona opció per a les persones amb sordceguesa.»

El projecte gestiona actualment 3 pisos, dos amb usuaris i un ocupat per un professional de l'APSOCECAT que fa una supervisió breu al matí i al vespre, explica l'agenda del dia, atén i reporta qualsevol imprevist, i fa d'interlocutor amb la comunitat. L'equip, format per 6 mediadors qualificats, acompanya de manera intermitent els usuaris 365 dies a l'any.

Els pisos estan ubicats al mateix bloc, dins la zona d'influència de l'APSOCECAT, el que facilita tota la logística. «Estar a prop és molt important perquè fa més fàcil adaptar-nos a la situació de cada dia. Potser hi ha visita al metge, alguna cosa eventual o simplement l'usuari no es troba bé. Hem de resoldre aquestes eventualitats sense alterar la qualitat de l'atenció.» Camprodon explica que tan important com planificar és tenir capacitat de resposta. «Quan sorgeix algun canvi, l'equip ha de reorganitzar-se ràpidament. Cal, dins el possible, mantenir-los les rutines.»

És important tenir en compte que la sordceguesa és una discapacitat que requereix atenció individual. Tot i que un mateix equip es faci càrrec dels (de moment) dos casos, mai es tracta de mediació simultània. D'aquí l'impacte d'una bona organització: estalviar desplaçaments i aprofitar al màxim les visites. «El temps d'un mediador és molt valuós, no es tracta de gastar-lo en transport en lloc de amb l'usuari.»

Per a l'associació, un bon camí és incrementar el nombre de beneficiaris, el que permetria un ús més eficient dels horaris i tindria repercussió directa en la sostenibilitat. «Per a l'usuari, la proposta és econòmicament molt convenient, ja que el pis més les despeses no arriben al preu d'una plaça de residència, però les



Un dels usuaris del projecte



Pis model del projecte

hores dels professionals no es veuen cobertes totalment. Ara per ara va a compte de l'APSOCECAT, però evidentment no és una situació ideal.»

Valoració

Mirant enrere, Camprodon afirma que ha calgut ajustar les expectatives. «Viure al teu aire sona molt bé, però pot ser un pas dur per a persones que experimenten per primera vegada aquesta sensació. Sobretot al principi troben a faltar la xerrameca de la residència. Al pis, clar, no hi ha tanta animació.»

Un dels aspectes que l'equip vol treballar amb més èmfasi és l'etapa de transició, l'abordatge psicològic al nou estat d'independència: «Hem

vist que un cop fet el canvi se n'adonen que s'han d'encarregar de coses del dia a dia que abans les tenien fetes: la bugada, el menjar, la neteja. L'equip dona suport però mai fa una tasca que l'usuari sigui capaç de fer. Es tracta de fomentar l'autonomia i això també és un aprenentatge.

L'adaptació mostra també una altra cara: «Veiem que hem d'ajudar-los a discernir i a fer-se responsables de les seves decisions. De vegades no troben un criteri que els permeti manifestar una preferència. Potser nosaltres no ho pensem, però prendre decisions és complicat i té un impacte. Si mai no ho has fet, és un camí que no pots fer sense algú que t'acompanyi i et doni confiança». ■

Visita professional a Sense Scotland

El programa Vida independent no deixa de ser un repte. Una part de l'equip, formada per 4 professionals, es va desplaçar a Glasgow del 10 al 13 d'octubre, en visita professional a Sense Scotland, el centre de referència a Escòcia. Una pinzellada de la visita la trobeu a continuació.

Glasgow, una experiència motivadora

Per a les mediadores d'APSOCECAT la visita a Sense Scotland ha deixat una barreja de sensacions personals i professionals.

En l'àmbit professional, ens va encantar la forta estructura de treballadors que posseeixen. En contacte directe amb els usuaris, compten amb els mediadors (*support workers*), que tenen diferents categories professionals i reben formació específica, impartida per l'entitat i homologada per les autoritats educatives. A més, hi treballen especialistes en fusteria, música, art, teatre, etc. Aquests no només guien els mediadors durant les sessions en grup, sinó que a més són bons coneixedors de les necessitats i sistemes de comunicació de cada usuari i programen sessions individuals molt riques i intenses. Igual que nosaltres, treballen amb ràtio 1:1, excepte quan es valora en positiu la feina en grup per afavorir el vessant social i emocional dels usuaris.

La gran diferència és el suport que Sense Scotland rep del govern central i local, que es tradueix en un alt nivell de sensibilització, en professionals que abasten un ampli ventall de matèries, i que els permet oferir un servei molt esta-

ble i potent: dels 100 usuaris que té l'entitat, uns 60 reben suport diari de sis hores. Aquesta realitat contrasta molt amb la que vivim a Catalunya.

En l'àmbit personal, vam tornar amb la sensació d'haver visitat la família. Malgrat els kilòmetres, els treballadors de les dues entitats compartim experiències diàries molt similars, la mateixa sensibilitat, els mateixos mètodes de treball, el mateix respecte al ritme, al silenci i al temps de reacció de cada usuari. Donat que a Catalunya sovint oferim serveis dintre de centres que no estan especialitzats en sordceguesa, aquesta sensació de familiaritat ens va deixar molt impressionades i felices.

Tot i que vam tornar amb la sensació que l'APSOCECAT és la cosina petita i que encara ens queda molta feina per fer, tenim la certesa que estem fent una molt bona feina: els recursos limitats poden afectar la varietat de la nostra oferta, però no n'afecta la qualitat. I amb aquesta càrrega d'energia positiva, encarem el curs que comença amb la motxilla plena de noves idees i una bona dosi de motivació per portar-les a terme.

Aroha Palacios
Mediadora APSOCECAT

En aquesta trobada van participar: Núria Bustamante, Elisabeth Herraiz, Alba Camprodon i Aroha Palacios

La Matagalls-Montserrat col·labora amb la sordceguesa

La 36ena Travessa Matagalls-Montserrat (Mm) va tenir com a entitat beneficiària l'APSOCECAT. Amb una distància total de 81,7 km i un desnivell acumulat de 5670 m, és una de les proves clàssiques a Catalunya. L'edició 2015 es va realitzar els dies 19 i 20 de setembre, amb la participació de 3300 persones.

Corresponent amb aquest gest, l'associació va participar amb un equip que va fer el recorregut en nom de la sordceguesa. Es tracta de dos voluntaris ja coneguts del Meridià Verd, David Torre i Toni Benítez, als quals es va afegir Jordi Dávila. Tot i amb una baixa, l'equip va acabar en menys de 12 hores, d'un màxim de 24 i amb una mitjana de 16 hores i 44 minuts.

El taló, per un import de 937,60 €, va ser entregat per la presidenta del Club Excursionista de Gràcia, Marisa Carreño. El donatiu és producte de la recuperació dels xips d'un sol ús dels participants. ■

Resultat de La Grossa

Canvis en les condicions de la tradicional Loteria Nacional van conduir l'any passat a optar per La Grossa, específicament pel Sorteig de Cap d'Any. Tot i que la recaptació per aquesta via és modesta, el benefici final va ser lleument més alt que en anys anteriors, arribant a 1350 €, 900 € procedents de l'euro de donatiu de cada tiquet (preu de venda 6 €, 5 € per a la loteria i 1 € de donatiu), més 450 € del premi (0,50 cèntims de reintegrament per tiquet, dels números acabats en 8) no reclamats i que finalment compten també com a donatiu. ■



David Torre i Jordi Dávila en el punt de sortida de la Travessa

Acord amb Blue Owl Capital

La firma d'inversions Blue Owl Capital s'ha sumat als patrocinadors de l'APSOCECAT. El passat mes de juliol es va establir un acord de col·laboració pel qual l'empresa es compromet a donar a l'associació un percentatge de les seves campanyes d'inversió publicitària. Un acord que ja ha començat a traduir-se en aportacions efectives. ■



Furgoneta per a la sordceguesa

Un recurs fonamental s'ha fet realitat amb l'adquisició, el passat gener, d'una furgoneta adaptada. El vehicle, de segona mà, té una capacitat de 9 places i pot transportar 2 cadires de rodes. L'objectiu és oferir als usuaris un millor servei de transport alhora que permetrà reduir la despesa habitual de lloguer d'autocars.

La furgoneta farà ús de la plaça d'aparcament adaptat ubicada just davant del local. La compra ha estat possible gràcies a un donatiu de l'Obra Social "la Caixa" de 12.000 €. L'associació ha aportat 2500 € addicionals per a les despeses d'assegurança i tràmits. ■



Furgoneta de l'APSOCECAT

Botiga

Coincidint amb la commemoració del Dia de la Sordceguesa, 27 de juny, l'associació va inaugurar la Botiga solidària, una iniciativa que permet adquirir peces artesanals fetes per persones amb sordceguesa, i algunes altres de col·laboracions. Des de llavors, l'inventari de productes s'ha anat ampliant i ara ofereix peces de bijuteria, cistells, punts de llibre, clauers, i, pels amants de la llengua de signes, les fitxes i samarretes amb l'alfabet dactilològic. La botiga està oberta en horari laboral, de dilluns a divendres de 9 a 12 h i de 16 a 19 h. També dissabtes pel matí. ■

Entrega de la recaptació de la Targeta Catalunya Solidària

Els beneficis del programa 2014 es dividien entre tres entitats, una de les quals és l'APSOCECAT

Per segon any consecutiu, l'APSOCECAT va ser seleccionada entre les entitats beneficiàries del programa Catalunya Solidària de Catalunya Caixa. L'entrega del donatiu es va formalitzar el dia 20 de maig, a la seu de l'APSOCECAT. Ricard López, president, va rebre el taló representatiu de mans

Ignasi Martínez, per Catalunya Caixa, i Ricard López, per l'APSOCECAT, posen amb motiu de l'entrega del taló



de Ignasi Martínez, director de zona Barcelona Llobregat de Catalunya Caixa.

L'import, 58.000 €, correspon a la tercera part de la recaptació obtinguda de les compres efectuades amb la targeta durant el període d'un any, calculada sobre la base d'un 0,10 %. La resta d'entitats beneficiades van

ser Avismón Catalunya i Pallapupes.

La iniciativa permet als clients de Catalunya Caixa una oportunitat de fer suport al teixit social de proximitat. Per part de les associacions, significa un respir financer important en temps de grans dificultats. L'APSOCECAT agraeix a tots els que han fet possible aquesta bona notícia. ■

Una mica menys ofegats

La «posada al dia» de la subvenció de la Generalitat ha significat un respir quant a liquiditat. La situació global, no obstant, no canvia

L'APSOCECAT va passar un 2015 financerament molt dur, en espera del pagament de la subvenció de la Generalitat, que va arribar just a punt de tancar l'any (corresponent a 2014). L'import cobreix com a màxim el 40 % del pressupost, exigint aportar el 60 % del pressupost via donatius privats. Els últims anys, aquesta circumstància d'endarreriment permanent ha fet de l'aportació dels socis (préstecs de les famílies) i les col·laboracions amb

particulars i entitats privades, l'única via de supervivència.

Quant a la primera, és evident que es tracta d'una opció d'alt risc que compromet el patrimoni de famílies modestes. Molt lluny de ser ideal, són diners que ajuden quant a liquiditat, però que s'han de tornar. Pel que fa a les segones, l'associació dedica cada cop més recursos a desenvolupar activitats de captació de fons. Afortunadament, les iniciatives de 2015 van deixar un resultat satisfactori, amb un total de 148.000 €, procedents 78.000 € de finançament propi (quotes i donacions) i 70.000 de finançament privat (convenis i aportacions privades). En aquest últim apartat destaquen la Targeta Solidària de Catalunya Caixa, el Torneig de Pàdel solidari, la Travessa Matagalls-Montserrat i l'acord amb Blue Owl Capital, entre d'altres. La despesa total va ser de 248.000 €, un import que pot semblar elevat. No obstant això, qualsevol que estigui

al corrent de l'estructura de despeses d'una entitat, per petita que sembli, sap a quant pot ascendir el conjunt de salaris, lloguer, serveis, transport, etc. Més si tenim en compte que l'atenció a la sordceguesa és un servei en ràtio 1:1, cada persona atesa és un professional en dedicació exclusiva més una estructura de suport.

La sostenibilitat, com es veu, continua sent un repte, sobretot quan no és possible estimar la periodicitat de cap aportació. Els diners ingressats són estirats a consciència per intentar mantenir els projectes, la programació d'activitats i l'atenció als usuaris. D'aquí la importància de les col·laboracions, tant de voluntariat com d'aportació econòmica.

Si davant aquesta situació vostè vol donar suport, pot fer un donatiu puntual (Nº compte 2013 0328 34 0200681048) o fer-se soci donant. Informació a www.apsocecat.org o al 93 331 73 66. ■



Sessió amb motiu del Dia Europeu de les Persones amb Discapacitat

L'APSOCECAT als actes del Dia Europeu de les Persones amb Discapacitat

Els drets dels menors amb discapacitat va ser el tema central de les conferències

Amb motiu del Dia Europeu de les Persones amb Discapacitat, la Comissió Europea i el Fòrum Europeu de Discapacitat (EDF), van organitzar els dies 7 i 8 de desembre, a Brussel·les, una conferència centrada en la situació dels nens i joves amb discapacitat i l'accés a l'educació com a factor clau per a la seva participació en la societat. Els participants de la conferència van ser joves amb discapacitat, pares, representants d'organitzacions i autoritats.

La conferència forma part dels esforços de la UE per adoptar les recomanacions del Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (UN CRPD), que va incidir a la seva última avaluació en la inclusió de les necessitats dels menors amb discapacitat en l'agenda europea dels drets dels infants.

A la intervenció d'obertura, Yanis Vardakastanis, president de l'EDF, va incidir sobre la tendència estesa a molts països d'institucionalitzar els infants i joves amb discapacitat, i va demanar a la UE un canvi d'estratègia que orienti els fons a solucions de vida en la comunitat i no a institucions. La

UE hauria de donar suport a un procés de desinstitucionalització mitjançant la suspensió, la retirada i la recuperació de fons als Estats membre que no s'adhereixin a aquest procés. Va recalcar que els recursos de la UE s'han d'utilitzar exclusivament per al desenvolupament de serveis de suport en les comunitats locals.

Rosangela Berman Bieler, d'UNICEF, va presentar dades que indiquen que els nens amb discapacitat en l'edat primerenca tenen fins a 17 vegades més probabilitats de viure en una institució que aquells sense discapacitat. «El risc de violència, abandonament i abusos en institucions i orfenats és molt més alt que quan viuen a casa o en una comunitat», va dir, posant l'accent en que «els Estats membre han de donar suport en les àrees de salut, educació i protecció social.»

Ricard López, president de la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN), va intervenir explicant la necessitat de la figura professional del «mediador en sordceguesa» en l'àmbit educatiu pels nens i joves amb aquesta discapacitat. ■

«Invisible in Europe», conferència de la EUD

Amb motiu del seu trentè aniversari, l'European Union of the Deaf (EUD) va organitzar el dia 11 de novembre, al Parlament Europeu, la Conferència «Invisibles a Europa». Helga Stevens i Ádám Kósa, ambdós persones sordes i membres del Parlament, van exercir d'amfitrions. Unes 150 persones de l'entorn de la sordesa a Europa van assistir-hi. Ricard López va estar present com a president de la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN).

El tema principal de la conferència va ser els ajustos raonables des de la perspectiva d'una persona sorda. Al discurs inaugural, Helga Stevens va parlar dels ajustos relacionats amb la Convenció de l'ONU sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat i va posar en relleu la importància de la interpretació de la llengua de signes, i la necessitat de garantir-la.

A continuació van intervenir Ildikó Pelczné Gall, vicepresidenta del Parlament Europeu; Emmanuelle Grange, cap de la Unitat de Discapacitat i inclusió de la Comissió Europea; László Lovász, membre del Comitè de Nacions Unides sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat (UN CRPD) i l'europarlamentari Ádám Kósa. ■



A Santiago per la sordceguesa
To Santiago for Deafblindness

Repte internacional per a persones amb sordceguesa amb el suport del seu mediador
Del 4 a l'11 de setembre 2016
Reserves a www.2s4db.org

Alba Camprodon, mediatrice d'APSOCECAT



Alba Camprodon, de la mediació al repte de gaudir la llibertat

Psicòloga, forma part de l'equip de coordinació i porta el programa Vida Independent per a persones amb sordceguesa. Fa 8 anys que col·labora amb l'APSOCECAT com a mediatrice voluntària.

Explica'ns el teu primer contacte amb la sordceguesa.

El primer cop que vaig tenir contacte amb el món de la discapacitat i amb la sordceguesa va ser a un esplai a la piscina, tenia 18 anys. Vaig començar a descobrir les diferències individuals i la importància de l'atenció específica. L'experiència em va commoure. Vaig provar un respir, després unes colònies i ja no hi havia volta enrere, m'havia enganxat.

Quines són les teves funcions a l'associació?

Coordino el programa Vida Independent i, amb l'Elena Ruth Barcos, el programa d'Oci i Temps Lliure. Del primer hi ha la part de gestió de l'equip (calendari, activitats, horaris, registre d'atencions), l'establiment de vincles amb els recursos socials del barri, i respondre per altres temes, com per exemple qualsevol imprevist o acompanyar els usuaris en gestions mèdiques, administratives, etc. Al marge d'això també formo part de l'Equip Psicosocial i faig seguiment dels casos del Servei de Suport a la Llar.

Quins diries que són els punts forts i febles del programa de temps lliure?

Sovint la tasca del mediador queda bastant aïllada pel fet d'estar dins de

centres on no n'hi ha altres. Per contra, les nostres activitats promouen el treball en equip, el fet d'aprendre i trobar solucions compartides. No obstant, es fa difícil trobar l'equilibri entre l'adaptació individual i la feina en grup. Aquestes activitats també són una via d'entrada per a voluntaris novells, de manera que tant l'usuari com el voluntari tenen una etapa d'aproximació i habituació que, d'algun manera, resta del temps de l'activitat dirigida. S'ha de tenir paciència sempre que l'usuari estigui sent atès i, a més, és un procés imprescindible en la formació dels nous mediadors. D'altra banda, el curs anterior ens vam proposar que aquestes activitats fossin a llocs públics, per augmentar la visibilitat, sensibilitzar i fomentar la inclusió social. Pretenem continuar amb aquesta pauta.

El projecte Vida independent, com va néixer i quina problemàtica busca atendre?

Va gestar-se amb el cas d'un usuari que havia passat per diferents recursos residencials, però que no estava rebent cap atenció específica per a la sordceguesa. L'Institut Municipal de Discapacitat (IMD) va veure que calia una proposta més a mida i va proposar a l'APSOCECAT el desenvolupa-

ment d'un projecte pilot. Actualment el projecte s'està consolidant com a servei per a persones amb sordceguesa amb un nivell d'autonomia alt, que els permeti independitzar-se amb suport.

Quines són les expectatives a curt i llarg termini del projecte?

A curt termini volem millorar la capacitat de donar resposta a les seves peticions i als imprevistos. Les opcions per a ells són molt limitades quan viuen en un centre. Dins el programa, amb la possibilitat d'organitzar la seva vida, les opcions són gairebé infinites. Com a equip tenim limitacions: de recursos, d'horaris, de coneixements, etc. Llavors, trobar el punt d'equilibri és una mica el repte en aquesta etapa. A llarg termini volem aconseguir els recursos necessaris per ampliar el servei a més usuaris i consolidar així el programa.

Quina creus és la teva aportació als objectius de l'associació?

Sóc una persona força realista i crec que això m'ajuda a plantejar uns objectius conseqüents. En l'àmbit de la sordceguesa i de l'associació crec que el que afegeixo és implicació per treballar en equip i millorar la qualitat de vida del col·lectiu. ■

Agenda d'activitats

Ara que comença l'any, l'APSOCECAT presenta la programació d'activitats d'oci i temps lliure per a les persones amb sordceguesa i les seves famílies.

27 de febrer: Esplai piscina

8 al 10 d'abril: Respir

27 al 29 de maig: Respir

2 de juliol: Esplai platja

20 al 27 d'agost: Colònies d'estiu, Calafell

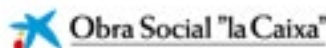
En data per deteminar: Esplai muntanya

Es preveuen també 2 esplais personalitzats, un al Museu de l'Il·lusionisme, i una sortida lúdica amb activitats.

**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



**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](https://www.instagram.com/APSOCECAT)

