

**EL MÓN DE LA**

Revista nº 16  
Febrer 2015

# **SORDCEGUESA**

**Associació Catalana pro  
Persones amb Sordceguesa**



ÈXIT DE LA  
CONFERÈNCIA  
EUROPEA  
SOBRE  
SORDCEGUESA  
A BARCELONA

INAUGURACIÓ  
DEL NOU LOCAL  
I CELEBRACIÓ  
DEL 15È  
ANIVERSARI

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

POSADA EN  
MARXA DEL  
PROJECTE VIDA  
INDEPENDENT

**PÀG.3 EDITORIAL**

Canviar perquè  
tot (no)  
continui igual



**PÀG.4 ACTIVITATS**

Colònies,  
respirs, esplais  
i molt més



**PÀG.6 PROJECTES**

Es celebra a Barcelona  
la Conferència Europea  
sobre sordceguesa



**PÀG.8 PANORÀMICA**

El millor  
*boogie-woogie*  
amb la sordceguesa



**PÀG.9 ENS MOVEM!**

Fer possible  
la vida  
independent



**PÀG.10 BENESTAR**

Nova llei  
catalana  
d'accessibilitat



**PÀG.11 CONEIX-NOS**

Xavier Capdevila,  
un professional  
format a casa



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

**Disseny i maquetació**

Alba López

**Fotografia portada**

David Cucalón

**Fotografies**

David Cucalón  
Georgina Zamora  
Ingrid Ribas

**Versió digital disponible a**

[www.apsocecat.org](http://www.apsocecat.org)

**Amb la col·laboració de:**



✓ POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



**2014 ha estat un any intens, ple de canvis, d'èxits, de dificultats i, com no, de nous reptes. Fent retrospectiva ens adonem que l'abast de la nostra activitat comença a tenir repercussió**

## **Canviar perquè tot (no) continuï igual**

El canvi de local que vam fer ara fa un any ha representat una diferència. Acostumats a treballar enllaunats al local antic, disposar ara de comoditats per a l'equip, sala de formació, biblioteca, office i un espai propi per als usuaris ens permet desenvolupar accions de més impacte, com ara la tramitació del permís de centre de dia i com entitat tutelar i proveïdora de serveis d'assistents personals per a persones amb sordceguesa. La nova seu ha estat possible gràcies a l'Associació PROANE i la Fundació Catalunya - La Pedrera, propietària del local.

**“Disposar d'un espai propi per als usuaris ens permet desenvolupar accions de més impacte com tramitar el permís de centre de dia”**

L'APSOCECAT va començar el 1999 com una associació de pares desbordats davant la sordceguesa. Declarada d'utilitat pública el 2006, l'any

passat vam arribar al 15è aniversari. Més de 50 famílies han estat ateses. Són molts anys d'esforç, però també d'il·lusions i satisfaccions. Mai hagués estat possible sense l'empenta de famílies, voluntaris i amics. El mèrit és també d'ells, vostre.

La Conferència Europea sobre sordceguesa ha estat sense dubte l'esdeveniment més important. Celebrada el mes de juny a Barcelona, va ser la cloenda i presentació de resultats del projecte Indicadors Europeus de la sordceguesa, un estudi pioner que va comptar amb la participació de 34 organitzacions de 26 països i que ha de suposar un nou enfocament quant a models d'atenció institucional.

Aquest projecte ha estat conseqüència de la creixent presència de l'APSOCECAT amb la FESOCE a les institucions europees. Mitjançant la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN), la participació en activitats del Fòrum Europeu de Discapacitat (EDF) i del Parlament Europeu continua avançant. Creiem fermament que és el camí correcte i que hem de tenir plena representació davant les autoritats europees competents. El pròxim pas és aconseguir el compromís de la



Comissió d'Ocupació i Afers Socials del Parlament Europeu en el suport a la sordceguesa.

**“Hem de tenir plena representació davant les autoritats europees”**

Evidentment el camí és ple d'obstacles, sobretot quan el suport de l'Administració es escàs i tardà. La sordceguesa es perd entre la presumpció de que no hi ha res més entre la sordesa i la ceguesa. Cada exercici és un desafiament financer que només ens permet fer actuacions immediates i que continuem superant amb el cèntim privat i particular. Al final dediquem gairebé tant d'esforços a aconseguir fons com a fer per la sordceguesa. Això o pleguem.

Vull fer arribar un sincer agraïment a treballadors, famílies, voluntaris, amics, i especialment a donants i socis col·laboradors que fan possible continuar escrivint aquesta història. Ara sí, gaudiu de la nostra publicació.

**Ricard López**  
President de l'APSOCECAT

### Colònies, respirs i esplais

Les activitats de descans familiar han estat sempre prioritat per a l'associació. El 2014 es va aconseguir mantenir la programació d'esplais, respirs i colònies d'estiu gràcies als donatius i a la valuosa col·laboració de voluntaris que permet garantir l'atenció d'un mediador per a cada usuari.

En total 5 esplais, 3 respirs, a més dels 8 dies de colònies, han estat possible. Aquest esforç es tradueix en 22 dies d'activitats que han beneficiat 15 usuaris individuals i 57 usuaris totals. 128 voluntaris hi han participat.

Destaquen a la programació els esplais d'excursió realitzats al Museu Blau i al Parc de Ciutadella, on els usuaris van gaudir d'activitats planificades específicament. Alba Camprdon i Elena Ruth Barcos coordinen el programa. ■

### Assemblea general

El dia 31 de maig l'APSOCECAT va realitzar l'assemblea general ordinària al local del carrer Leiva. Els assistents van aprovar els informes presentats per l'actual junta directiva. Una part important del temps es va dedicar a l'informe econòmic, amb l'explicació de les subvencions pendents de pagament i el resultat positiu de la participació al programa Catalunya solidària 2013, de Catalunya Caixa, de què l'APSOCECAT ha estat beneficiària.

En relació a activitats destacades es va fer referència a la proximitat de la Conferència Europea sobre Sordceguesa del 20 de juny, on l'APSOCECAT va desenvolupar un paper important com a coorganitzador.

Quant a usuaris es va comentar la programació d'activitats, amb èmfasi en la confirmació de les colònies d'estiu de la FESOC i la detecció de nous casos d'usuaris. També es va acordar l'entrada a la junta directiva de M<sup>re</sup> Rosa Martínez com a tesorera en substitució de Ricard Girabal. ■



Passeig en catamarà durant les colònies d'estiu de 2014



La consellera Neus Munté visita les parades de les entitats participants a Discat

### La Mercè amb les associacions

L'APSOCECAT va participar els dies 20, 21 i 24 de setembre a la 19a Mostra d'Associacions de Barcelona, a la plaça Catalunya, en el marc de les Festes de la Mercè.

L'activitat va estar una bona oportunitat d'apropar la sordceguesa a la gent del carrer en un entorn festiu i familiar. Els dispositius de simulació, com les ulleres i el bastó, acompanyats de les explicacions dels voluntaris, van ser molt apreciats. Una bona ocasió per a saludar gent coneguda i explorar noves oportunitats amb professionals i entitats. ■



Exemple de llengua de signes recolzada

### L'APSOCECAT a Discat

La primera fira dedicada a les discapacitats a Catalunya, Discat, va tenir lloc a Sant Joan de Vilatorrada els dies 3 i 4 d'octubre. L'APSOCECAT va participar a la taula rodona: 'Els reptes de la discapacitat' juntament amb els representants de les entitats: Althaia, Ampans, ONCE, FAP, FESOCA, i ACAP-PS. Ricard López va exposar els reptes de l'atenció a la sordceguesa.

La consellera de Benestar Social i Família, Neus Munté, va estar present i va fer un recorregut per les instal·lacions de les diferents entitats socials. Discat és una iniciativa de l'Ajuntament Sant Joan de Vilatorrada i compta amb el suport del Consell Comarcal del Bages, la Diputació de Barcelona i les organitzacions referents de l'àmbit de la discapacitat. Des de l'APSOCECAT recolzem aquest projecte i apostem per la realització de futures edicions. ■



Ricard López, president d'APSOCECAT, Marta Torras, directora de l'Àrea d'Impuls Social de la Fundació Catalunya - La Pedrera, Jordi Martí, regidor del Districte de Sants-Montjuïc i Irma Rognoni, regidora de Família

## Emotiva inauguració i celebració d'aniversari a l'APSOCECAT

**El 15è aniversari  
de l'associació i l'estrena  
d'un nou local, motius  
de satisfacció**

D'esquerra a dreta: Famílies, equip i voluntaris celebrant els 15 anys; Pablo Zea i Fernando Codina, de SantaMarta Publicidad, i Rafael Montilla i Mireia Pujol, d'AgostoTV amb Idoya Lucas, al moment de recollir el Premi FESOCE

L'APSOCECAT va inaugurar el dia 23 de setembre la nova seu social en un acte amb autoritats, famílies i voluntaris que va ser també una emotiva celebració dels 15 anys de funcionament. Fundada al 1999, l'APSOCECAT s'ha establert com a referent en l'àmbit de l'atenció professional a la sordceguesa a Catalunya.

L'acte va comptar amb la presència de Jordi Martí, regidor del Districte de Sants-Montjuïc i d'Irma Rognoni, regidora de Família, Infància, Usos del Temps i Discapacitat, que han estat els encarregats junt a Marta Torras, directora de l'Àrea d'Impuls Social de la Fundació Catalunya - La Pedrera, de tallar la cinta inaugural. Fernando Duffo, en representació de l'Associació PROANE, també va estar present.

L'ocasió va ser propícia per acollir l'entrega dels premis de la Federació Espanyola de Sordoceguera (FESOCE), de la que es membre l'APSOCECAT. Els Premis FESOCE reconeixen anu-

alment el compromís destacat de persones o entitats amb la causa de la sordceguesa, en aquesta ocasió els col·laboradors que van fer possible la campanya publicitària "Ayuda a imaginar el mundo" estrenada l'any 2013. Els premiats van estar la productora Agosto TV i SantaMarta Publicidad. Com a ambaixadors de la sordceguesa es va anomenar la Irene García, de El mundo al revés, i l'Óscar Luna, qui no va poder estar present al moment de l'acte.

El president de l'APSOCECAT, Ricard López, va dedicar paraules d'agraïment a tots els que han fet possible el camí recorregut. L'acte va esdevenir en una emotiva celebració en companyia d'usuaris, famílies, voluntaris, representants d'entitats i amics en general. L'APSOCECAT agraeix el suport rebut durant aquests anys i continua amb la confiança d'aconseguir millors oportunitats per a les persones amb sordceguesa. ■



# Celebrada a Barcelona la Conferència Europea sobre sordceguesa

**El projecte “Indicadors europeus de la sordceguesa” va concloure amb una jornada de presentació de les dades més rellevants de l’estudi**

Després de dos anys de recerca el projecte “Indicadors europeus de la sordceguesa”, del Programa d’aprenentatge permanent de la Comissió Europea, va finalitzar amb una jornada celebrada el 20 de juny a l’Auditori CaixaForum de Barcelona. Organitzada per la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN), amb la col·laboració de la Federación Española de Sordoceguera (FESOCE) i l’Associació Catalana pro Persones amb Sordceguesa (APSOCECAT) i el suport de la Diputació de Barcelona, la conferència ha de significar un punt d’inflexió en l’abordatge a la sordceguesa.

## La conferència

Més d’un centenar de persones entre autoritats i professionals de l’entorn de la discapacitat van estar presents. La cerimònia d’obertura va comptar amb la presència de la consellera de Benestar Social i Família de la Generalitat, Neus Munté. També hi van assistir la presidenta de l’Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, Irma Rognoni, el diputat delegat de Benestar Social, Salut Pública i Consum de la Diputació de Barcelona, Josep Oliva, la presidenta de Deafblind International, Gill Morbey i el president de la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN) i de la Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), Ricard López. Ádám Kósa, membre del Parlament Europeu, va participar per videoconferència.

La presentació va estar a càrrec dels representants de les entitats europees participants en el projecte, amb les ponències repartides en dos

blocs, el primer dels quals va explicar la part metodològica, amb la definició dels indicadors a estudiar, l’elaboració del qüestionari, el procés de consulta a les persones amb sordceguesa i llurs famílies i els resultats més rellevants. El segon va presentar les conclusions i les propostes d’atenció institucional al col·lectiu.

**Més d’un centenar d’autoritats i professionals de l’entorn de la discapacitat van estar presents a l’acte**

A continuació va tenir lloc una taula rodona on les autoritats van explicar de quina manera les institucions que representen intenten donar resposta als reptes plantejats. Hi van intervenir Gemma Pifarré en qualitat de responsable del Àrea de Promoció de l’Accessibilitat i Supressió de les Barreres de la Generalitat, Josep Maria Llop, com a assessor del Àrea de Atenció a las Persones de la Diputació de Barcelona i Gill Morbey, presidenta de Deafblind International.

La sessió final va consistir en la presentació del taller interactiu Handmatter, una creació de l’artista Guido Dettoni, que va conduir l’activitat destacant el potencial comunicatiu del tacte i la rellevància d’aquest sentit per las persones sordcegues. ■



- De dalt a baix i d’esquerra a dreta: (1) Apertura de la conferència amb la consellera Neus Munté. (2) Gill Morbey, presidenta de Deafblind International. (3) Panoràmica de l’auditori (4) Sonja van de Molengraft, Royal Kentalis Netherlands. (5) Assistents a la conferència. (6) Una persona sordcega experimenta amb la Deafblind shape.





## El projecte i les conclusions

L'estudi és el primer a Europa en explorar les diferències entre els estats membres quant als drets, l'atenció socio sanitària i les respostes legislatives a les necessitats de les persones amb sordceguesa. L'objectiu és la creació d'un marc comú europeu per a l'avaluació de models institucionals que permetin millorar l'atenció a la sordceguesa i evitar situacions de discriminació.

L'estudi aporta una alarmant xifra estimada de gairebé tres milions de persones a Europa amb aquesta discapacitat. No obstant, destaca el fet que no hi ha informació censal disponible sobre les persones afectades. Només tres dels 27 estats disposen d'un procediment oficial d'identificació. Aquesta falta de dades resulta contraproduent perquè impedeix concretar les necessitats reals del col·lectiu.

Altres resultats permeten concloure que existeixen grans diferències quant a l'atenció a les famílies. L'estudi també reporta carències en l'accés als serveis públics, el transport i l'educació, amb limitacions d'accessibilitat tant físiques com sensorials.

L'informe final proposa una sèrie de recomanacions. En l'àmbit europeu destaca l'establiment d'un marc comú de recollida de dades estandarditzades aplicable a cada estat. En l'àmbit estatal la recomanació principal és que els governs reconeguin la sordceguesa com a discapacitat específica i que comencin la recollida de dades censals de les persones amb discapacitat visual i auditiva. També s'especifica la necessitat d'una dotació pressupostària per a ajuts de comunicació (professionals i dispositius) per al col·lectiu.

El projecte "Indicadors europeus de la sordceguesa" ha comptat amb la participació de les organitzacions més reconegudes del camp de la sordceguesa a Europa. Nou organitzacions van participar en representació oficial de vuit països i altres cinc com a representants no oficials. També van col·laborar catorze organitzacions en representació d'altres estats europeus.

Tota la informació del projecte, així com l'informe final en anglès es pot consultar a:  
[www.deafblindindicators.eu](http://www.deafblindindicators.eu)

## El millor *boogie-woogie* amb la sordceguesa

**Un nou concert està programat el 7 de febrer al Casinet d'Hostafrancs**

L'APSOCECAT va organitzar el dia 17 de novembre un concert benèfic a càrrec de Lluís Coloma, un dels màxims exponents actuals del *blues* i el *boogie-woogie*. El Seminari Conciliar de Barcelona va acollir l'actuació, que va comptar també amb la participació de ballarins voluntaris que van posar moviment al ritme del piano.

Els assistents van poder comprovar el magnífic directe de l'intèrpret, posseïdor d'una excel·lent capacitat de connectar amb el públic i de convertir la seva actuació en una experiència inoblidable. En acabar la Fundació Casa Dalmases va oferir un tast de cervesa artesana que va ser també molt apreciat.

Aquestes concerts formen part de la programació d'activitats que desenvolupa l'associació amb l'objectiu d'aconseguir donacions privades que permetin mantenir-ne el funcionament. El següent està programat pel dia 7 de febrer al Casinet d'Hostafrancs, amb un conjunt de música clàssica. Les entrades tenen consideració de donatiu i poden sol·licitar-se per internet o directament al local del carrer Leiva 2D.

No deixeu de gaudir d'aquest nou concert i de col·laborar amb les persones amb sordceguesa. ■



Lluís Coloma durant el concert

Un assistent gaudeix del recorregut amb el suport d'una mediadora



## Tasta, toca, olora al Grec

Comediants i la Fundació Alícia van estrenar l'espectacle "Tasta, toca, olora!", una proposta gastronòmica

sensorial emmarcada dins la programació del Festival Grec 2014. Organitzada per Àurea Millán, de Punts Suspenius, la proposta va estar oberta al públic els dies 21, 22 i 23 de juliol al Palau Robert amb un desbordant èxit d'assistència.

La creació tenia per objectiu submergir els espectadors dins el món de la sordceguesa. Un recorregut amb les orelles i els ulls tapats "obligava" els participants a fer servir el tacte, l'olfacte, i el gust per identificar l'entorn, així com deixar-se portar per un voluntari. L'APSOCECAT va col·laborar aportant els mediadors que acompanyaven el recorregut en proporció d'1:1 per a cada usuari, com es fa habitualment l'acompanyament a les persones amb sordceguesa. ■

Òscar Balcells, director de zona de Catalunya Caixa, i Ricard López, president de l'APSOCECAT posen amb motiu de la signatura



## L'APSOCECAT, novament beneficiària de la targeta CX Catalunya Solidària

**Per segon any consecutiu la votació oberta permet l'entrada de l'entitat entre els seleccionats**

La segona edició del programa Catalunya Solidària de Catalunya Caixa torna a beneficiar a l'APSOCECAT, que ha estat entre les tres entitats més votades en l'enquesta oberta que serveix per decidir els beneficiaris.

La firma del conveni de col·laboració es va celebrar el 8 d'octubre. Òscar Balcells, director de zona de Catalunya Caixa, i Ricard López, president de l'APSOCECAT, van coincidir en la importància d'aquestes iniciatives per donar suport privat a les iniciatives socials de proximitat.

En aquesta edició les receptores són, a més de l'APSOCECAT, Pallapupas, i Avismón-Catalunya. A l'anterior el programa va repartir gairebé 100.000 € a parts iguals entre les associacions guanyadores.

Aquesta iniciativa de banca Km0 ofereix als clients una oportunitat d'implicació en l'impuls del teixit social local, reafirmant el compromís institucional de Catalunya Caixa. Per la part de les associacions dóna un important respir financer en temps de gran mancança de recursos. ■





Una persona amb sordceguesa gaudeix d'un passeig amb el suport d'una mediadora

## Fer possible la vida **independent**

**Un dels nous reptes de l'APSOCECAT és aconseguir que les persones amb sordceguesa tinguin accés a espais d'habitatge on puguin exercir la pròpia autonomia**

El projecte Vida independent és un del màxims reptes que ha assumit l'APSOCECAT i el motiu és evident, han d'existir solucions assistencials més enllà de la llar familiar i diferents de la institucionalització.

Amb aquesta meta l'entitat desenvolupa, conjuntament amb l'Institut Municipal de Discapacitat (IMD), el projecte "Pisos amb suport per a persones amb sordceguesa". Es tracta de proporcionar habitatges adaptats on l'usuari pugui portar una vida el més autònoma possible i prendre de manera independent les pròpies decisions. El repte requereix un equip de mediadors professionals que vetllin per la vinculació amb l'entorn i donin suport en la transició així com en l'atenció en situacions extraordinàries i d'emergències.

### El context

Existeixen molt pocs serveis i recursos adequats a les necessitats educatives i funcionals de les persones amb sordceguesa adultes, el que fa que es quedin a casa mentre els pares puguin fer-se'n càrrec. En la majoria de casos desenvolupen un alt grau de dependència dels seus familiars i en d'altres es troben institucionalitzats en centres poc adaptats a les seves necessitats.

Les persones amb sordceguesa poden, en un entorn físic adequat i amb el suport del mediador, arribar a relacionar-se de manera relativament autònoma, aprofitant les indicacions que el mediador va incorporant per tal de facilitar-los la comunicació, l'orientació i la mobilitat.

La idea de viure en un pis assistit amb les adaptacions i els recursos de suport necessaris, representa una opció molt enriquidora i factible. Disposar d'un espai que potenciï l'autonomia millora les habilitats de comunicació i socialització, obre oportunitats d'autorealització i contribueix a elevar el grau de satisfacció personal en sentit global.

**Disposar d'un espai que potenciï l'autonomia millora les habilitats de comunicació i socialització, obre oportunitats d'autorealització contribueix a elevar el grau de satisfacció**

### La proposta

El programa compta amb quatre candidats i un usuari a punt per estrenar el primer pis. Tots els casos han de partir d'un alt nivell d'autonomia per garantir que hi hagi les habilitats de comprensió i comunicació necessàries per entendre la transició, encara que aquestes puguin millorar amb la intervenció del mediador. Pel que fa a la part econòmica, també han de cobrir una part de les despeses de manteniment del pis.

L'execució requereix no només la disponibilitat dels pisos i dels mediadors, sinó també una detallada planificació del pas a la vida independent de l'usuari. La fase de preparació comença amb una avaluació funcional que deriva en dos programes, un d'adquisició de competències comunicatives i de mobilitat i un altre d'atenció individualitzada posterior.

A continuació, la fase d'adequació de l'habitatge verifica les condicions d'accessibilitat i la connexió al Servei de teleassistència de l'Ajuntament de Barcelona. També inclou el moblament, la visita al pis amb l'usuari i la incorporació de marcacions tàctils, entre d'altres.

Per la part professional queden la fase de procediments, on es preparen protocols específics per a cada cas i la de formació de l'equip de mediadors en el pla de intervenció.

A punt de fer-se realitat, aquest projecte és motiu de satisfacció per a l'APSOCECAT. La valoració del seu impacte ha de servir com a model futur en l'adequada atenció a les persones adultes amb sordceguesa.

## Nova llei catalana d'accessibilitat

### L'APSOCECAT ha participat en el Consell que ha elaborat l'esborrany de la llei

El Parlament de Catalunya va aprovar per unanimitat el projecte de llei d'accessibilitat el passat 15 d'octubre. El text, que estableix les condicions mínimes per a adaptar l'ús de bens i serveis a les persones amb discapacitat, va arribar al ple amb 201 esmenes que modifiquen la llei anterior, aprovada l'any 1991 i pionera al seu moment.

Les entitats del sector han aplaudit el resultat perquè recull les propostes de les consultes prèvies. L'APSOCECAT va participar en el Consell per a la promoció de l'Accessibilitat on es va introduir el concepte de *discapacitat sensorial*, amb importants mesures específiques per a les persones amb discapacitat visual i auditiva. El nou text regula les necessitats de més de 500.000 persones a Catalunya, segons dades del Cocarmi.

Entre els canvis més importants la nova llei estableix l'obligació de facilitar informació adaptada a totes les necessitats i també el dret d'atenció individualitzada en serveis d'ús públic. En l'àrea cultural el govern s'obliga a acor-

dar plans d'accessibilitat i de difusió d'activitats i serveis. En l'àmbit educatiu reconeix la garantia d'aprenentatge en el procés educatiu, amb les corresponents adequacions docents o de comunicació.

També s'estableix l'obligació de reservar un percentatge de pisos d'habitatge públic per a persones amb mobilitat reduïda i s'adopta un concepte de participació més obert per acollir la diversitat de persones de les diferents entitats. S'introdueix un segell de qualitat per a les institucions i empreses que adoptin correctament les mesures d'accessibilitat i, paral·lelament, un règim sancionador d'infraaccions. La llei també canvia la nomenclatura de "discapacitat" per la de "diversitat funcional".

### S'ha introduït el concepte de discapacitat sensorial, amb mesures específiques per a les persones amb discapacitat visual i auditiva

L'APSOCECAT es mostra satisfeta del pas aconseguit i continua vigilant i disposada a col·laborar en el procés de desenvolupament del reglament. S'espera que la dotació pressupostària es correspongui amb l'alçada del compromís i la importància del col·lectiu. ■



## La supervivència i la llarga espera

### Quan el "normal" és la demora de més de 2 anys en el pagament de les subvencions, la situació es torna insostenible

L'APSOCECAT no deixa de ser una associació de famílies que han vist la vida canviada amb la sordceguesa. Una entitat petita, experta en maximitzar recursos i que ha aconseguit mantenir el funcionament gràcies a un voluntariat dedicat, a petites col·laboracions de particulars i al risc assumit pels pares. No obstant, no és suficient, la discapacitat necessita l'aportació de fons públics per a poder arribar a un mínim de benestar atès que l'Administració no proveeix tot el necessari.

Al tercer sector s'ha establert com a "normal" l'endarreriment en el pagament de les subvencions públiques, que arriben a més de 2 anys en el cas de la Generalitat. Així, al moment de tancar aquesta edició, l'APSOCECAT continuava sense cobrar els imports corresponents a 2013 i 2014 que plegats sumen gairebé 90.000 €. Una situació clarament insostenible.

Evidentment aquesta despesa ha d'estar justificada al tancament de l'exercici, sense cap mena de reserva o estalvi, cosa que obliga a mantenir el ritme d'activitat i de compromisos econòmics assumint el finançament per la via particular. La subvenció, que com a màxim cobreix el 40% del pressupost, exigeix aportar el 60% del pressupost via donatius privats.

L'APSOCECAT ha posat molt d'esforços en aquest últim apartat, tot un repte en els temps actuals. La generositat dels socis i el rendiment de les accions de recaptació de fons ha permès arribar als 51.000 € dels quals 32.333 € corresponen al programa Catalunya Solidària (veure pàg. 8). Aquesta aportació ha estat decisiva en el manteniment de l'operació vist que el deute de l'Administració equival a gairebé el 100% del pressupost anual.

El risc de tancament, per tant, es manté, donat que no més comptem amb els diners ingressats. Si davant aquesta exposició vostè vol donar suport pot fer un donatiu puntual (Nº compte 2013 0328 34 0200681048) o fer-se soci donant. Tota la informació a [www.apsocecat.org](http://www.apsocecat.org) o al 93 331 73 66. ■

El Xavier  
Capdevila a la seu  
d'APSOCECAT

## Xavier Capdevila, un professional format a casa

**Psicòleg, treballa a l'APSOCECAT des de fa 5 anys i coordina les activitats de suport psicosocial i acompanyament terapèutic a les persones amb sordceguesa i les seves famílies**

### Com vas arribar al món de la sordceguesa?

Vaig arribar-hi una mica de rebot. Feia 4 havia acabat els estudis, havia estat treballant a una escola i em trobava buscant feina novament. El meu pare era voluntari de l'associació, i quan es va adonar que buscaven un psicòleg em va posar en contacte. Em vaig haver de posar les piles per aprendre. Em van acollir molt bé.

### Quines són les teves responsabilitats a l'APSOCECAT?

Formo part de l'equip psicosocial, on fem la valoració i seguiment dels casos i planifiquem la intervenció dels mediadors. També participo en l'equip de coordinació de les activitats d'oci i temps lliure per a persones amb sordceguesa i en els projectes de recerca. Per últim, sóc part del Centre de recursos per la sordceguesa d'APSOCECAT: oferim recursos i orientació a professionals i estudiants.

### Com és el procés de valoració quan us arriba un cas de nou?

Per a les valoracions utilitzem un model propi que analitza tres àrees: mèdica, funcional i social. L'aproximació es fa a partir de l'observació, l'entrevista personal i revisió d'altres informes. L'objectiu és, en primer lloc, dissenyar una intervenció adaptada a

les característiques del cas; després, acompanyar l'impacte de la nostra intervenció i també generar informació demogràfica sobre el col·lectiu.

Amb la valoració elaborem un Pla d'Atenció Individual (PAI), un document que descriu la intervenció que realitzarem. Hi involucrem a la persona amb sordceguesa i al seu entorn familiar i professional. No ordenem intervencions sinó que les acordem amb tots els actors implicats.

### Quines són les necessitats d'una família amb una persona sordcega?

Per descomptat depèn de cada cas, són tots diferents. Els primers moments de l'aparició de la sordceguesa, i sobretot si genera gran dependència, es viuen amb sensació de desempament: és un procés de dol a superar. Però això no és exclusiu d'aquesta discapacitat. Sí que podem dir que la sordceguesa impacta profundament en la comunicació, i això trastoca les relacions familiars. Ho dic pensant sobretot en els casos de sordceguesa adquirida.

Això pot requerir assessorament tècnic i suport emocional, però també solucions pràctiques com ajudes a la dependència, mòduls residencials, o recursos per a la vida independent, coses en les que ha d'intervenir l'Administració.



### Quins són els principals reptes quant a atenció a la sordceguesa?

Una persona amb sordceguesa requereix el suport individual del mediador per a l'accés a la comunicació, a la informació i a la mobilitat. A més hem de seguir metodologies d'intervenció a mida, no hi ha dos casos iguals. Paradoxalment, un dels reptes principals dels nostres serveis és aconseguir que treballant d'aquesta manera individual i exclusiva puguin participar en entorns inclusius. Un altre de molt important és el de poder oferir-los opcions atractives a través de les quals puguin exercir la pròpia capacitat de decisió.

**“Hem de seguir metodologies d'intervenció a mida, no hi ha dos casos iguals”**

### Quina valoració fas d'aquest 5 anys?

Quant a l'aspecte personal, immillorable. Professionalment, he après molt i m'hi sento molt a gust. L'associació va creixent en compromisos i projectes. Això ens obliga a un nou nivell de coneixements i competències. Hem de ser capaços de respondre al nostre col·lectiu. ■

# Agenda d'activitats

L'APSOCECAT torna amb les activitats de suport a les famílies amb una agenda que inclou activitats de disabte, anomenades esplais, i altres, d'un cap de setmana sencer, els respirs. Ambdues garanteixen la diversió i permeten als cuidadors familiars gaudir d'una estona de descans i temps personal.

Els pròxims esplais tindran format d'excursió i es preveu visitar el Museu de la Xocolata, Cosmocaixa i el Parc del Tibidabo. Els respirs continuen a l'Alberg Molí de Sant Oleguer, a Sabadell, un entorn molt adequat per a dur a terme activitats d'entreteniment i socialització. El calendari previst pel primer semestre és el següent:

## Respirs:

13-15 de març  
22-24 de maig

## Esplais:

21 de febrer  
18 d'abril

Les activitats seran prèviament confirmades en funció de la disponibilitat de recursos.

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

Fes-te soci a través  
del nostre web  
[www.apsocecat.org](http://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](mailto: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](http://www.apsocecat.org)  
[apsocecat@apsocecat.org](mailto:apsocecat@apsocecat.org)  
[@APSOCECAT](https://www.instagram.com/APSOCECAT)

