

EL MÓN DE LA

Revista nº 21
Setembre 2024

SORDCEGUESA

Associació Catalana pro
Persones amb Sordceguesa



25 ANYS
DEDICATS A LA
SORDCEGUESA

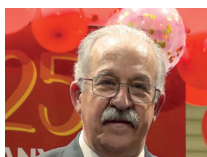
PROGRAMES
I SERVEIS
D'APSOCECAT

DONEM A
CONÈIXER LA
SORDCEGUESA

CONNECTEM
CORS PER
AJUDAR A LES
PERSONES AMB
SORDCEGUESA

PÀG.3 EDITORIAL

25 anys dedicats a la
sordceguesa



PÀGS.4-8 DESTACAT

25 anys connectant els cors
de les persones sordcegues



APSOCECAT celebra el seu 25è
Aniversari en una gran festa

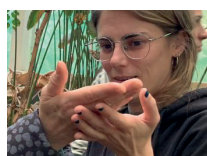


Celebració del Dia Internacional de
la Sordceguesa a l'Hort d'en Queni

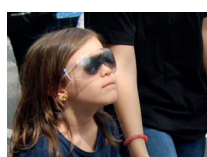


PÀGS.9-11 PROGRAMES I SERVEIS

Programes i serveis
d'APSOCECAT



Donem a conèixer la
Sordceguesa



Vacances d'estiu per a persones
amb Sordceguesa



PÀGS.12-13 CONEIX-NOS

Professionals en actiu

Com ha evolucionat APSOCECAT?



PÀGS.14-15 ACTUALITAT

Connectem cors per ajudar
a les persones amb sordceguesa



Consensus Conference



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

Edita

Associació Catalana
pro Persones
amb Sordceguesa
(APSOCECAT)

Consell Editorial

Daniela Anze
Núria Bustamante
Ricard López
Júlia Pladellorens

Equip Editorial

Daniela Anze
Núria Bustamante
Ricard López
Júlia Pladellorens

Disseny i maquetació

Mercedes Lara

Fotografies

Jordi Carrate
Júlia Pladellorens
Clàudia Sánchez

Versió digital disponible a

www.apsocecat.org

Amb la col·laboració de



25 anys dedicats a la sordceguesa

Quan vam començar aquesta aventura ara fa 25 anys, mai no hauríem imaginat la magnitud dels desafiaments i èxits que se'ns presentarien. La sordceguesa és una realitat que pot semblar llunyana per a molts, però per a nosaltres, és el nostre dia a dia i, durant aquest quart de segle, hem treballat incansablement perquè aquesta realitat sigui compresa, respectada i, sobretot, viscuda amb dignitat.

Aquests 25 anys són fruit de la feina feta dia a dia, la qual queda reflectida en els números que tanquen cada exercici. Les xifres del 2023 i aquest principi del 2024 mostren que any rere any continuem atenent i ajudant a més persones amb aquesta discapacitat, i els recursos també han d'anar augmentant en aquesta línia. Aquests últims exercicis tancats hem aconseguit augmentar els recursos econòmics de l'entitat per millorar l'atenció i les hores dedicades a l'usuari. Així i tot, encara queda molt recorregut i molt més finançament per part de les administracions públiques per poder actuar en tots aquells casos que detectem. Així mateix, la nostra raó de ser radica en l'atenció de qualitat al col·lectiu amb sordceguesa i hi treballem dia a dia per donar la importància que mereixen.

Durant aquests 25 anys, hem aconseguit millorar els serveis que oferim als nostres usuaris i, tot i que gestionar equips i serveis sense cap certesa pressupostària requereix molta acrobàcia, mirant enrere ens sentim orgullosos de la feina feta i de totes les persones que han fet possible APSOCECAT durant aquest temps (p. 4-5).

Aquest any, celebrem un quart de segle amb molts actes de celebració (p. 6-7), i també amb un catàleg especialitzat de serveis que posem a disposició dels serveis socials i assistencials i, en general, dels professionals vinculats a l'entorn de la discapacitat (p. 9-11).

Tinc la certesa que la nostra feina ajuda diàriament a moltes persones i agraeixo el compromís de tots aquells que formen l'APSOCECAT:

Les persones sordcegues que han apostat pels nostres serveis, els voluntaris que han participat de forma desinteressada, els mediadors que s'han format amb nosaltres i que també ens han ensenyat molt, les botigues que ens han ajudat a recaptar fons, els mitjans de comunicació i periodistes que han fet visible la sordceguesa a la població, els membres de l'equip tècnic que posen en marxa la carrosseria de l'associació cada dia, els polítics que ens han donat veu, les famílies que confien en la nostra feina diària, els donants que anònimament ens donen suport amb les seves aportacions... en definitiva, tothom qui forma o ha format part d'aquesta gran família durant aquests 25 anys.

Sense la seva dedicació, res d'això hauria estat possible. Per això, en aquest número especial dels 25 anys, volem que els conegueu millor i així pugueu entendre com està format l'equip d'APSOCECAT (p. 12-13).

Mirem endavant amb esperança i determinació. Els reptes no han desaparegut, i encara hi ha molta feina a fer.

Tenim entre mans molts projectes, entre ells, la campanya "Connectem



Ricard López i Manzano, President d'APSOCECAT.

Cors" (p.14) amb la qual, estic segur, regalarem milers de bastons de caramel i arribarem a visibilitzar la sordceguesa i el bastó blanc i vermell a tots els comerços de Catalunya. O el projecte ICF Core Set for Deafblindness, que pretén aconseguir un estàndard de codis per dictaminar la sordceguesa dins del marc de la OMS i que finalitzarà aquest mes d'octubre amb una conferència de consens dels resultats (p.15).

Continuarem lluitant per la visibilització, per la igualtat d'oportunitats i per una societat que aculli la diversitat amb els braços oberts.

Ricard López
President de l'APSOCECAT

25 ANYS
dedicats a la
SORDCEGUESA



Logo d'APSOCECAT, 25 anys dedicats a la sordceguesa.

25 anys connectant els cors de les persones sordcegues

Resumir dues dècades i mitja de treball, de persones, de projectes, d'explicar que no veure i no sentir és una realitat que afecta moltes famílies, és una tasca gairebé impossible. Tot i així, ve de gust fer un breu recorregut pels moments que han marcat qui és l'APSOCECAT i com s'ha fet un nom propi.

1999

- Un grup de pares i mares constitueixen l'APSOCECAT.
- Inscripció en el Registre d'Associacions de la Generalitat de Catalunya.



Un grup de pares i mares constitueixen l'APSOCECAT.

2000

- Inicia el programa d'Oci i Temps lliure. Primeres Colònies d'estiu per a persones amb sordceguesa.

2001

- Trobada de famílies amb APANSCE.

2002

- Formació sobre mediació social en sordceguesa per a voluntaris. Can Viladoms.

2003

- Ricard López és nomenat membre del Consell de Deafblind International (DbI).
- Recollida de signatures pel reconeixement de la sordceguesa com a discapacitat específica a Europa.

2004

- L'1 d'abril, el Parlament Europeu reconeix la sordceguesa com a discapacitat única, en una campanya liderada per APSOCECAT juntament amb la Xarxa Europea de Sordceguesa (EDbN).
- I Jornada de difusió de la sordceguesa per a voluntaris de les Illes Balears.
- Col·laboració en la constitució de l'Associació Balear de pro Persones Sordcegues (ABASOC).
- Participació a Firentitats, amb la visita del Sr. Alcalde de Barcelona, Joan Clos.
- Curs de mediació social en sordceguesa.
- Programa *Entrelínies* de TV3 sobre la Sordceguesa.



Programa *Entrelínies* de TV3 sobre la Sordceguesa.

2005

- Trobada de famílies a les Illes Balears, amb ABASOC.
- Jornada de conscienciació a l'Hospital Clínic de Barcelona.

2006

- Organització del IV Congrés estatal de famílies amb fills amb sordceguesa i el 5è Congrés europeu de pares amb fills amb sordceguesa. Salou.
- Compareixença al Parlament de Catalunya per informar de la situació de les persones sordcegues.
- Inauguració de Can Joanot i del Centre de Recursos per a la Sordceguesa, amb l'assistència d'autoritats i entitats del sector social.



Organització del IV Congrés estatal de famílies amb fills amb sordceguesa i el 5è Congrés europeu de pares amb fills amb sordceguesa a Salou.

2007

- I Curs post-inductiu de formació per a mediadors en sordceguesa.
- Declaració d'utilitat pública.
- Programa de xerrades divulgatives adreçades als centres educatius.
- I Dinar solidari i Jornada de sensibilització. Santpedor.
- Colònies d'estiu a Mas Gorgoll. Palamós.
- Conferència de Glòria Rodríguez sobre la situació de la sordceguesa als Estats Units.
- Creació de la Biblioteca Anne Sullivan.
- Membre fundador de la Federación Española de Sordoceguera (FESOC).

2008

- Premi Col·lectiu de Sants-Montjuïc

2009

- Taller *Handsmatter* de persones amb sordceguesa, amb l'artista Guido Dettoni. L'activitat va donar peu a l'escultura símbol de la sordceguesa, la Deafblind Shape.
- II Dinar solidari per la sordceguesa. Sabadell.
- Programa Visitem el Centres d'Atenció Primària, en col·laboració amb el Consorci Hospitalari de Terrassa.

2010

- Manual de referència de la Sordceguesa APSOCECAT-FESOC.
- Producció de la Deafblind Shape, a benefici de l'APSOCECAT.
- 10è aniversari APSOCECAT.
- Respirs al Molí de Sant Oleguer. Sabadell.



Respirs al Molí de Sant Oleguer. Sabadell.

2011

- Participació a la Mostra d'Associacions de la Festa de la Mercè.
- Conveni amb l'Institut Català d'Assistència i Serveis Socials (ICASS), el Consorci de Serveis Socials de Barcelona (CSSBCN) i la Fundació Privada Auxilia per crear places residencials per a persones amb sordceguesa adultes.
- Visita als centres de sordceguesa de Dinamarca.

2012

- Nit solidària amb Rotary Club de Cerdanyola.
- Conveni amb el Col·legi de Psicòlegs de Catalunya.
- Entrevista de Ricard López al programa *Para Todos* de La 2 de TVE.
- Inici del projecte Indicadors Europeus de la Sordceguesa, finançat per la Comissió Europea.

2013

- Compareixença al Parlament de Catalunya amb motiu del Projecte de Llei d'accessibilitat.
- Meridià Verd – XRT, repte solidari amb la sordceguesa.
- Concert benèfic de la Polifònica de Puig-Reig al Monestir de Pedralbes.

2014

- Conferència Europea sobre sordceguesa de Barcelona.

- Intervenció en el programa *Els Matins*, de TV3.
- Tasta, toca, olora, en el marc del *Festival El Grec*.
- Adhesió al Codi Ètic de Barcelona.
- Declaració d'Entitat tutelar.
- Inauguració del local del carrer Leiva, de Sants, a Barcelona.

2015

- Inici del programa "Vida independent per a persones amb sordceguesa", amb el suport de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD).
- Concert solidari amb la sordceguesa al Casinet d'Hostafrancs.



Concert solidari amb la sordceguesa al Casinet d'Hostafrancs.

2016

- Adquisició d'una furgoneta per al transport de persones amb sordceguesa.
- Guardó de la festivitat de la Mercè per l'APSOCECAT.

2017

- Inauguració de l'Hort d'en Queni i el Mural dels sentits.
- Audiència amb la presidenta del Parlament de Catalunya, Carme Forcadell.



Inauguració de l'Hort d'en Queni i el Mural dels sentits.

2018

- Caminada solidària amb la sordceguesa.
- Conveni de col·laboració APSOCECAT-ACILS.



Caminada solidària amb la sordceguesa.

2019

- Certificació per l'ISO 9001.
- Formació en sordceguesa per a la Guàrdia Urbana.
- APSOCECAT participa en el desenvolupament del Model del Servei d'Assistència Personal de l'Ajuntament de Barcelona.
- Conveni de col·laboració APSOCECAT-AMECOCAT.
- 20è aniversari APSOCECAT.

2020

- Col·laboració en "A Santiago por la Sordceguera", organitzat per la FESOCe, en col·laboració amb l'entitat membre a Galicia XOGA.
- Durant l'Estat d'Alarma també es va treballar fent seguiment i elaborant vídeos informatius en llengua de signes per tal de mantenir al dia de la situació a les persones amb sordceguesa.
- I Concurs de Narrativa Accessible.
- Inici del projecte ICF.

2021

- La Sexta va visitar l'Hort d'en Queni i va entrevistar a persones de pretallers Sant Josep per a parlar de projectes d'hortos urbans amb caire social.
- El 14 de juny, a TV3, al programa *Planta Baixa*, van dedicar un reportatge i un segment a la sordceguesa, entrevistant a una associada i a un professional de l'entitat.
- En el marc de la Setmana Internacional de la Sordceguesa, vam visitar el Parlament de Catalunya, on ens va rebre la MHP Laura Borràs, a la que vam explicar les necessitats de la sordceguesa a Catalunya.

2022

- JORNADA S3: SORDCEGUESA I SERVEIS SOCIALS en el marc de la Setmana Internacional de la Sordceguesa, APSOCECAT va organitzar una jornada divulgativa dirigida a professionals de serveis socials i altres agents de l'administració pública i organitzacions no lucratives entorn l'atenció a la sordceguesa a Catalunya i Europa.
- Definició d'un nou taller de sensibilització vers la sordceguesa anomenat "Connecta amb els Sentits".



Jornada S3: Sordceguesa i serveis socials.

2023

- Detecció de 20 noves malalties minoritàries que podrien causar sordceguesa.
- Inici de la campanya de fundraising de fons "Connectem Cors" amb la col·laboració de FESOCe.
- Celebració del Dia internacional de la Sordceguesa a l'Hort d'en Queni.



Celebració del Dia internacional de la Sordceguesa a l'Hort d'en Queni.

2024

- Premi de reconeixement al Ricard López per la seva implicació amb la Plataforma Malalties Minoritàries.
- Celebració dels 25 anys d'APSOCECAT a l'Auditori de les Corts de Sants.
- Festa a l'Hort d'en Queni en commemoració del Dia Internacional de la Sordceguesa.
- En el marc de la Setmana Internacional de la Sordceguesa, ens van convidar al Plenary del consell municipal de l'Ajuntament de Barcelona on es van acordar diferents mesures per visibilitzar la sordceguesa.
- Premi al reconeixement col·lectiu d'APSOCECAT als XXXII Premis Sants-Montjuïc. ■



Premi de reconeixement al Ricard López per la seva implicació amb la Plataforma Malalties Minoritàries.

APSOCECAT celebra el seu 25è Aniversari en una gran festa



Festa del 25è aniversari d'APSOCECAT, el 13 de març de 2024.

El passat 13 de març de 2024, APSOCECAT va celebrar el seu 25è aniversari entre usuaris, treballadors, membres destacats, famílies i autoritats polítiques.

L'acte commemoratiu celebrat a l'Auditori de les Cotxeres de Sants, va ser presentat pel Director i presentador dels Telenotícies Migdia i Vespre del cap de setmana a TV3, Ramón Pellicer, i va reunir a totes les persones que formen o han format part de l'entitat durant els seus 25 anys, entre ells alguns usuaris actuals de l'associació, que van seguir l'acte mitjançant un mediador en sordceguesa i a través de totes les mesures d'accessibilitat que reunia la festa.

Les autoritats polítiques convidades, la Sra. Marta Obdúlia, Gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, el Sr. Josep Muñoz Luque, Gerent de Serveis Socials de l'Àrea de Sostenibilitat Social, Cicle de Vida i Comunitat i la Sra. Marta Segura, Directora General de l'Autonomia Personal i la Discapacitat, van coincidir a felicitar

a l'entitat en el seu 25è aniversari i fer un reconeixement a tots els tècnics i voluntaris que hi treballen, així com a fer patent el compromís de les institucions de continuar al costat de l'associació per defensar els drets de les persones amb sordceguesa.

El president d'APSOCECAT, Ricard López, també va fer un discurs on va recordar totes les persones que han fet possible els 25 anys d'APSOCECAT: "Sense la vostra dedicació, res d'això hauria estat possible. Cada petit pas que hem pres junts ha contribuït a fer d'APSOCECAT el que és avui."

També, va afegir que APSOCECAT s'enfronta a molts reptes en els seus projectes de futur: "Tenim entre mans molts projectes, entre ells, la campanya "Connectem Cors" amb la qual, estic segur, regalarem milers de bastons de caramel i arribarem a visibilitzar la sordceguesa i el bastó blanc i vermell a tots els comerços de Catalunya. O el projecte de malalties minoritàries, en què hem detectat que més de 80 malalties podrien causar sordceguesa i ara

la nostra missió és fer que metges, famílies i professionals tinguin eines per detectar aquests casos i oferir un servei adequat a les persones sordcegueses".

L'acte també va servir per reconèixer la feina d'algunes de les persones que han col·laborat amb APSOCECAT durant aquests 25 anys, a qui se'ls ha premiat amb una "Deafblind Shape" una peça, dissenyada per l'artista Guido Dettoni, que està feta per admirar-la amb el tacte, té forma de cara sense ull ni orella i representa de forma visual i tàctil la sordceguesa.

Els premis van ser: Carlos García, Premi a la seva dedicació i implicació amb l'entitat; Agustí Vilar i Josep Bernaus, Premis d'Ambaixadors d'APSOCECAT; Lola Hernández i Ramón Pellicer, Premis per la labor de visibilització de la sordceguesa, pel programa "En Lengua de Signos" i "Entre Línies" de TV3.

Finalment, els membres d'APSOCECAT van bufar les espelmes i van brindar pels 25 anys de l'associació i l'acte va concloure amb un còctel, en el que els convidats van poder participar en un



Marta Segura, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat.



Roll-up dels 25 anys d'APSOCECAT.

taller de sensibilització sobre la sordceguesa i col·laborar a la campanya de recaptació de fons "Connectem Cors".

Institucions convidades

Marta Obdulía, gerent de l'Institut Municipal de Persones amb Discapacitat.

"APSOCECAT és una entitat que neix des de la base social amb una missió clara, de garantir els drets i millorar el benestar de les persones amb discapacitat". "Ens sentim molt alineats amb vosaltres, per aquesta mirada de drets, de vida independent i de vocació comunitària".

Josep Muñoz, gerent de serveis socials de l'Àrea de Sostenibilitat Social Cicle de Vida i Comunitat.

APSOCECAT vol reconèixer la sordceguesa com una discapacitat única, amb "unes necessitats comunicatives específiques que han d'anar acompanyades de serveis especialitzats". "La manca d'aquests serveis de suport incideix d'una manera directa en la qualitat de vida de les persones que pateixen la sordceguesa".

Marta Segura, directora general de l'Autonomia Personal i la Discapacitat.

"Ens agrada veure que esteu treballant per intentar fer canvis en el model d'atenció a les persones, i aquí ens trobareu. Ens heu tingut fins ara al vostre costat i ens hi continuareu tenint".

Els premiats

Carlos García, Premi a la seva dedicació i implicació amb l'entitat:

Des de fa més de 10 anys, el Carlos passa un o dos cops per setmana pel local d'APSOCECAT per donar un cop de mà a l'oficina tècnica. El seu compromís i bona voluntat, el fan ser un dels voluntaris més estimats de l'associació.

Agustí Vilar, Premi d'Ambaixador d'APSOCECAT:

Sempre disposat a acompanyar al Ricard López, President d'APSOCECAT, a

diferents actes institucionals tan a Catalunya com a l'estranger, l'Agustí, és una persona amb sordceguesa que ha ajudat l'associació per fer visible aquesta discapacitat.

Josep Bernaus, Premi d'Ambaixador d'APSOCECAT:

Pocs saben que gràcies a la gestió d'en Josep, APSOCECAT és al local del carrer Leiva. Gràcies als contactes del Josep, la sordceguesa és una mica més coneguda i APSOCECAT pot oferir els seus serveis des del local del barri de Sants.

Lola Hernández, Premi per la seva labor de visibilització de la sordceguesa:

Cada setmana, a RTVE, el programa "En Lengua de Signos" fa un recull de notícies i reportatges sobre la sordesa i la sordceguesa. La Lola, directora del programa, sempre vetlla per donar a conèixer els projectes d'APSOCECAT i perquè la sordceguesa sigui representada i mostrada amb dignitat.

Ramón Pellicer, Premi per la seva labor de visibilització de la sordceguesa:

L'any 2004 el programa "Entre línies" de TV3 va fer un reportatge sobre la sordceguesa, que 20 anys més tard, encara ens serveix per il·lustrar el que viuen les persones sordcegues en el seu dia a dia i que utilitzem a l'associació per formar els voluntaris i estudiants que fan estades a APSOCECAT. ■



Premiats a l'acte dels 25 anys d'APSOCECAT.

Celebració del Dia Internacional de la Sordceguesa a l'Hort d'en Queni

L'Hort d'en Queni, espai d'inclusió per a les persones amb sordceguesa, que pertany a l'Associació Catalana pro Persones amb Sordceguesa, va acollir el dia 27 de juny la celebració del Dia Internacional de la Sordceguesa del 2024, amb una festa plena d'activitats inclusives i actuacions. L'esdeveniment va permetre a les persones sordcegues gaudir d'una experiència sensorial única.

A la festa s'hi van convidar entitats del barri com la coral Sant Medir i els tabalers de Sants que van oferir actuacions adaptades especialment per a aquest col·lectiu.

La coral va presentar un espectacle de claqué on els assistents sordcecs van poder sentir les vibracions posant el peu sobre la fusta on ballaven els artistes. Així, van poder seguir el ritme i gaudir de l'actuació d'una manera sensorialment diferent.

Posteriorment, els tabalers de Sants van fer una demostració de percussió, on els participants van percebre el ritme mitjançant les vibracions dels tambors. Totes dues col·les van ressaltar la importància de col·laborar entre entitats per fer una xarxa de suport al barri.

A més de les actuacions, la festa va comptar amb la venda de mojitos i



Neus Munté, Regidora de Junts x Catalunya a l'Ajuntament de Barcelona i Diputada provincial a la Diputació de Barcelona, a la festa de celebració del Dia Internacional de la Sordceguesa.

altres begudes, samarretes de l'associació, barrets de palla i altres elements de marxandatge amb l'objectiu de recollir fons per l'entitat.

Pels usuaris amb sordceguesa, la festa va servir com una activitat d'inclusió, ja que van tenir l'oportunitat de preparar el seu propi mojito i participar en les actuacions programades.

L'esdeveniment va rebre la visita dels veïns del barri de Sants, amics i familiars dels membres de l'associació i també de diverses autoritats polítiques, com Neus Munté, Regidora de Junts x Catalunya a l'Ajuntament de Barcelona i Diputada provincial a la Diputació de Barcelona, i Víctor Martí de Villasante, Regidor del Partit Popular a l'Ajuntament de Barcelona i President del Consell del Districte de Sant Martí, que van mostrar el seu suport a la comunitat sordcega i van remarcar la importància de continuar treballant per una societat més inclusiva.

L'Hort d'en Queni, que normalment acull tallers per a persones amb sordceguesa, on poden interactuar amb altres usuaris i amb l'entorn, es va convertir, així, en un punt de trobada i celebració, ressaltant la necessitat de seguir promovent activitats accessibles per a tots els col·lectius. Aquesta celebració no només va ser un èxit en termes de participació, sinó que també va demostrar com la cultura pot ser un vehicle d'inclusió i diversitat. ■



Víctor Martí de Villasante, Regidor del Partit Popular a l'Ajuntament de Barcelona i President del Consell del Districte de Sant Martí, a la festa de celebració del Dia Internacional de la Sordceguesa.



Interpretació en Llengua de Signes Catalana del discurs del President d'APSOCECAT, Ricard López.



Discurs del President d'APSOCECAT, Ricard López.



Espectacle de claqué amb persones sordcegues de la Coral de Sant Medir.



Demostració de percussió dels Tabalers de Sants.

Programes i serveis d'APSOCECAT

A APSOCECAT organitzem activitats d'oci per a persones sordcegues. Aquests serveis no serien possible sense l'ajuda dels voluntaris. En el que portem de 2024 hem comptat amb un total de 24 mediadores voluntàries que han fet possible que aquestes activitats surtin endavant.

SERVEI DE MEDIACIÓ EN CENTRES

L'estiu del 2023 vam anar a la platja amb la Clara, una persona amb sordceguesa congènita. Aquesta activitat li va servir per conèixer nous entorns i sortir de la rutina. A APSOCECAT, a través del servei de mediació en centres, els usuaris poden participar en activitats.



Usuària amb sordceguesa a la platja amb un mediador especialitzat en sordceguesa.

DIDOT

Durant l'any hem organitzat diferents sessions de DIDOT a l'Hort d'en Queni. Aquestes, són trobades de persones amb sordceguesa per realitzar tallers, tenir cura de les plantes aromàtiques que hi ha a l'hort i compartir una estona a l'aire lliure.



Activitat de DIDOT a l'Hort d'en Queni.

SERVEI DE MEDIACIÓ A LA LLAR

Final del Ramadà

El dia 10 d'abril va finalitzar el Ramadà i vam celebrar-ho al local d'APSOCECAT amb l'Ahmed, una persona amb sordceguesa. Junts, vam preparar el dinar i te amb menta, típic de la cultura marroquina.

Campanades de Cap d'Any

El 31 de desembre de 2023, un grup de mediadors en sordceguesa va anar a casa de l'Ahmed, una persona amb sordceguesa, a celebrar les campanades de Cap d'Any amb ell. L'Ahmed participa en el programa de suport a la vida independent per a persones adultes amb sordceguesa que viuen en pisos gestionats per l'entitat, en col·laboració amb l'Ajuntament de Barcelona.

Aniversari de l'Óscar

El dia 18 de gener, l'Óscar va fer 37 anys i va voler compartir amb l'equip tècnic d'APSOCECAT un pastís d'aniversari. Ens alegra formar part de la vida de les persones sordcegues que compten amb nosaltres per celebrar les dates importants!



Celebració de l'aniversari d'un usuari amb sordceguesa al local d'APSOCECAT.

ACTIVITATS D'OCI

L'hora del te

És un espai dedicat a les residents de la residència Benviure, recurs de referència per a sordceguesa.

En aquesta activitat l'objectiu és donar l'opció a les persones amb sordceguesa que viuen a la residència de sortir-hi, tenir un matí amb comunicació i possibilitats per a fer un passeig, llegir notícies i parlar de les seves coses, dedicar-se a activitats que els hi agraden però amb la col·laboració d'una mediadora. La idea és personalitzar les activitats a cada participant, el que vulgui o el que necessiti.

L'activitat es desenvolupa al local cada quinze dies i comença amb un taller de preparació de te marroquí, a demanda d'una de les participants qui té costum de fer l'hora del té però a la residència no té l'opció de fer-ho.

Aquesta activitat compta a unes 2/3 mediadores referents i entre 5 i 7 mediadores en règim de practiques o voluntariat, i amb un volum de participants de 5 a 7 persones.

Inici de la primavera

El dia que començava la primavera, vam aprofitar el bon temps per sortir a passejar amb les persones amb sordceguesa que viuen a la residència de Benviure i compartir l'esmorzar junts. Aquesta va ser una oportunitat pels alumnes del CEIR Arco i l'IES Ferran Tallada per fer pràctiques de mediació comunicativa en sordceguesa.



Usuaris amb sordceguesa i mediadors comunicatius especialitzats en sordceguesa gaudint de l'esmorzar a la residència de Benviure.

Respirs

L'any 2023 APSOCECAT va acomplir 3 activitats de Respir: el 12, 13 i 14 de maig a Baixador de Vallvidrera per a persones amb sordceguesa adquirida; el 26, 27 i 28 de maig a Vilanova de Sau, per a persones amb sordceguesa congènita; i el 17, 18 i 19 de novembre al Prat del Llobregat destinat a persones amb sordceguesa congènita.



Mediadora amb usuària durant un Respir.



En totes tres dates es van fer activitats adaptades a les persones sordcegues i sortides a l'aire lliure.

L'objectiu del Respir és doble, per una banda, es tracta d'afavorir la conciliació sociofamiliar de les famílies o persones cuidadores principals, oferint-los un cap de setmana de descans i, per altra banda, els Respirs tenen un caire d'oci per a les persones amb sordceguesa, on s'aprofita l'estada per treballar l'autonomia, així com l'orientació i la mobilitat en entorns nous amb l'objectiu d'oferir un espai de lleure adaptat que afavoreixi la socialització i la comunicació entre perfils semblants.

Dinar de Nadal a APSOCECAT

El dia 12 de desembre vam celebrar el tradicional dinar de Nadal amb les persones amb sordceguesa que es van acostar al local d'APSOCECAT. Vam compartir una agradable estona junts, amb l'ajuda de mediadors en sordceguesa, que van ajudar als usuaris.

Programació especial d'activitats d'estiu

Al mes de juliol hem dut a terme una programació especial d'activitats, que altres anys no vàrem desenvolupar per tal de lluitar contra l'abandonament i falta d'atenció a les persones que viuen a residències durant l'estiu, com també passa amb les persones amb sordceguesa.

Tenen menys hores d'atenció, es un període on les visites familiars es fan més difícils i on les treballadores agafen vacances.

Per això APSOCECAT hem realitzat activitats setmanals durant el mes de juliol i de manera quinzenal a l'agost, entre les quals, anar a la piscina, taller de cuina i dolços, jocs de taula a la residència, passejos, entre d'altres.

Aquesta activitat compta a unes 2/3 mediadores referents i entre 5 i 7 mediadores en règim de practiques o voluntariat, i amb un volum de participants de 5 a 7 persones. ■

Donem a conèixer la Sordceguesa

Tallers de Sensibilització

Aquest any, APSOCECAT ha organitzat en diverses ocasions el Taller de Sensibilització de la Sordceguesa que permet als assistents experimentar i comprendre millor els desafiaments que afronten les persones amb sordceguesa en la seva vida quotidiana.

El taller consisteix a posar al participant en situació simulada de sordceguesa amb uns cascos i un antifaç i fer-li seguir un circuit al carrer que, amb l'ajuda d'un mediador en sordceguesa, ha de superar.

Un cop superat el circuit, també es posa a prova el sentit del tacte i la percepció d'objectes de la persona, muntant puzles de fusta sense veure-hi ni sentir-hi.

Aquesta activitat, és una forma d'apropar-nos al públic, que sovint no és conscient de l'existència de la

sordceguesa i molt menys s'imagina el que és no poder veure ni sentir el que passa al seu voltant.

La presència d'APSOCECAT en esdeveniments com la Festa major d'Hostafrancs, o el Firentitats, ens ha brindat l'oportunitat d'organitzar aquests tallers i així, visibilitzar la sordceguesa.

El taller també es va realitzar a la festa dels 25 anys, celebrada a les Cotxeres de Sants i a la festa de celebració del Dia Internacional de la Sordceguesa, celebrada el dia 27 de juny a l'Hort d'en Quenì.

En tots els casos hi ha hagut reaccions molt positives i participació i interès per part del públic, el qual ens anima a seguir amb l'activitat i així poder continuar promovent la inclusió i el suport a les persones amb sordceguesa. ■



Participants al taller de sensibilització de la sordceguesa.

Vacances d'estiu per a persones amb Sordceguesa

L'Associació Catalana pro Persones amb Sordceguesa (APSOCECAT) va organitzar, el cap de setmana del 26 al 30 de juliol, les vacances d'estiu per a persones amb sordceguesa, una activitat d'oci i temps lliure adreçada a tota mena de persones amb sordceguesa, tant de perfil congènit com adquirit, així com amb diferents nivells d'autonomia.

Aquest any, les vacances es van fer a la casa de colònies Artur Martorell de Calafell, i van comptar amb diverses activitats adaptades per a les persones amb Sordceguesa: una sortida en vaixell, la visita de la Cova Foradada, una partida de Bingo i l'entrada a Port Aventura, entre altres activitats, a més de gaudir de les instal·lacions de la casa, que disposa de piscina, zona poliesportiva i que, a més, està a pocs metres de la platja.

Durant les vacances d'APSOCECAT, cadascuna de les 11 persones amb sordceguesa va estar atesa per un/a professional de la mediació en sordceguesa referent i un altre/a de suport per garantir l'accessibilitat total de les diferents activitats i la seva connexió amb l'entorn en tot moment. Aquests mediadors especialitzats en sordceguesa van rebre un curs de primers auxilis i un altre de vocabulari espe-

cífic amb llengua de signes catalana, els dies previs a les vacances, per estar preparats per a totes les activitats, que es van organitzar segons el nivell d'autonomia, les característiques i els desitjos de les persones participants.

L'objectiu d'aquestes vacances és múltiple: el més important és poder oferir un període de vacances totalment adaptat i accessible per a persones amb sordceguesa, que poden connectar-se al seu entorn en tot moment i decidir sobre el seu temps d'oci. Seguidament, facilitar a les famílies i persones cuidadores un temps de descans important i necessari per a elles, especialment les persones que es dediquen a cura de persones amb sordceguesa amb nivells més elevats de dependència. També forma part dels objectius de les vacances formar noves generacions de professionals en la mediació en sordceguesa en una experiència intensiva de gran valor professional. Finalment, aquesta és també una oportunitat per visibilitzar el col·lectiu i incloure'l a la societat, atès que es compta amb un grup molt divers de persones amb sordceguesa que faran sortides, activitats i excursions.

Aquesta activitat es va poder realitzar amb el suport de la Generalitat de Catalunya. ■



Grup d'usuaris i mediadors que van participar en les vacances d'estiu.

Usuaris amb sordceguesa gaudint de les activitats de les vacances d'estiu.

Professionals en actiu

L'equip de professionals APSOCECAT és un grup de gent compromesa que compta amb el suport inestimable de voluntaris, amics i col·laboradors. Junts fan possible petits grans resultats en benefici de les persones amb sordceguesa. Les cares més visibles, però, són aquestes:

Junta Directiva



Sr Ricard López i Manzano
President



Sra Petra Martínez i Hernández
Secretària



Sra Rosa Maria Martínez Borràs
Tesorera

Sra Carme Montaner Pellisa
Vocal 1

Sra Gemma González Quintana
Vocal 2

Sra Rita Ibó Sánchez
Vocal 3

Sra Victòria Salvador Herreros
Vocal 4

Direcció Tècnica



Iratxe Zuazo
Responsable d'administració



Sara López
Coordinadora de l'equip de mediació
Responsable de RRHH



Adrià Brandia
Responsable del programa d'activitats
d'oci i temps lliure.



Núria Bustamante
Coordinadora de l'àrea de programes
i serveis per a persones amb SC -
Intervenció psicosocial



Xavier Capdevila
Coordinador de l'àrea de programes
i serveis per a persones amb SC -
Intervenció psicosocial



Júlia Pladellourens
Responsable de comunicació
i Relacions Institucionals



Clàudia Sanchez
Responsable de fundraising



Daniela Anze
Responsable de Relacions Internacionals



Elena Rivera
Tècnica de subvencions i projectes

Equip de mediació especialitzada en sordceguesa



Adrià Brandia



Aracely Díaz



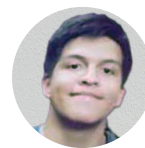
Paula Escibano



Sara López



Marta Martorell



Víctor Monserrate



Helena Puig

Com ha **evolucionat** APSOCECAT?

Son moltes les persones que han passat per APSOCECAT durant aquests 25 anys, algunes d'elles fa molts anys que col·laboren amb l'entitat, així que hem volgut preguntar a algunes d'elles com ha evolucionat l'entitat des que en formen part.



Núria Bustamante

Coordinadora de l'àrea de programes i serveis per a persones amb SC - Intervenció psicosocial.

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Des del 2007, és a dir 17 anys.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Vam començar en un local molt petit i només érem el Ricard, la Petry i jo. Ara som un equip de 15 persones i això ha permès anar creixent i optar a recursos i subvencions més grans per oferir més atenció als usuaris. També, donem servei a molta més gent, actualment tenim 46 casos en seguiment.

En els últims anys, hem començat a ser un referent en la sordceguesa dins de Catalunya i també a nivell internacional.

Daniela Anze



Coordinadora del projecte ICF Core Set for Deafblindness

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Fa al voltant de 3 anys que treballo a APSOCECAT. Vaig començar fent pràctiques de traducció i actualment m'ocupo del projecte ICF Core Set for Deafblindness.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Jo diria que l'entitat ha aconseguit molt més reconeixement en l'àmbit institucional i que a poc a poc s'està donant a conèixer més. A l'Ajuntament de Barcelona, a Catalunya, a les institucions europees, i fins i tot a escala mundial, a entitats molt reconegudes com EDF o Deafblind International.

Voldria destacar, també, que el servei de mediació en sordceguesa està més professionalitzat i ofereix a les persones sordcegues un servei de molta més qualitat.



Agustí Vilar

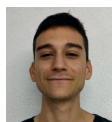
Persona amb sordceguesa

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Fa uns 17 anys que APSOCECAT em brinda serveis.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Pertanyo a diverses entitats que acullen persones amb problemàtiques sensorials. Però, només en la nostra entitat de Sants, la sordceguesa és atesa en tota la seva dimensió. En les altres, se'n preocupen, però no se n'ocupen. Com veieu, el matís és essencial. La nostra entitat, cada cop, és més coneguda d'ençà que hi soc. Com a persona afectada, mai no han deixat de costat qualsevol eina o discurs que empari la meva discapacitat. D'acord, és una entitat petita i combativa, però, hi som en tots els fronts per tal de ser darrere i davant dels sordcecs.



Adrià Brandia

Mediador en Sordceguesa. Formació i voluntariat

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Fa gairebé tres anys que vaig començar com a voluntari i fa un any i mig que també treballo per l'associació com a mediador.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Fa relativament poc que soc a APSOCECAT i, en aquest temps, he anat veient la voluntat constant de millora i la consideració cap a la figura del o la mediadora en sordceguesa. A APSOCECAT treballem un equip de mediadores i mediadors i gaudim d'espais de coordinació, reunió, seguiment de casos i d'altres que ens faciliten la feina i ens permeten treballar en equip malgrat la solitud amb la qual sol dur a terme la seva feina el o la mediadora en sordceguesa. La mediació és una feina poc reconeguda socialment i precària, malgrat que amb els anys ha anat millorant la situació i avui dia gaudim d'una situació molt millor que les qui s'hi van dedicar temps enrere, i l'associació s'alinea amb aquests objectius de millora laboral i pretén visibilitzar el nostre perfil laboral.



Araceli Capella

Persona amb sordceguesa

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Fa 11 anys. Primer, es van fer socis els meus pares i jo ja fa 11 anys que participo en les activitats.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Al principi participava poc en les activitats que organitzava APSOCECAT, però després vaig veure que podia fer propostes d'idees d'activitats perquè s'organitzessin. Vaig veure que podia fer tot tipus d'activitats, com motos d'aigua, anar en vaixell, el Camino de Santiago, el túnel del vent... i que amb el mediador en sordceguesa que m'acompanyava, l'activitat era molt més enriquidora.

Pel futur, m'agradaria poder proposar més activitats adaptades a persones amb sordceguesa, perquè veig que moltes coses que he deixat de fer, les puc continuar fent amb l'ajuda del mediador en sordceguesa.



Xavier Capdevila

Coordinador de l'àrea de programes i serveis per a persones amb SC - Intervenció psicosocial.

Quant fa que col·labores, treballes o ets membre d'APSOCECAT?

Des del 2008 que treballo a APSOCECAT. Primer com a psicòleg i poc després vaig començar a fer seguiment de casos i coordinació del programa de serveis.

Com ha evolucionat l'entitat en aquests 25 anys (o des que tu en formes part)?

Encara som una entitat petita amb pocs recursos, i com a tal, encara que seguim donant uns serveis que tot i que són molt específics i de qualitat, segueixen sent precaris. Més enllà de d'això, crec que cada vegada hem anat treballant millor, atenent a més casos, casos més diversos i progressivament hem sabut fer un millor seguiment.

També, crec que cada vegada hem sabut cuidar més a les nostres treballadores, vam començar amb persones voluntàries o amb sous molt baixos, i a poc a poc els hem anat donant més suport i oferint-los millors drets laborals i també, més formació. Tot el nostre personal ara mateix està molt millor acollit que fa uns anys. ■

Connectem cors per **ajudar** a les persones amb sordceguesa

APSOCECAT amb la col·laboració de la Federació Espanyola de Sordceguesa (FESOCE), han posat en marxa la campanya de *Fundraising* "Connectem Cors". Aquesta iniciativa té com a objectiu, per una part, que el bastó blanc i vermell sigui reconegut com un símbol de la sordceguesa, i per altra, recaptar fons per a millorar i augmentar l'assistència de les persones amb sordceguesa.

Les persones sordcegues fan servir la llengua de signes recolzada i altres sistemes de comunicació, i també utilitzen el bastó blanc i vermell per relacionar-se amb el món. La campanya "Connectem Cors" utilitza bastons de caramel blancs i vermells i els uneix per formar cors com a símbol de la capacitat de les persones sordcegues que, privades de vista i oïda, es poden comunicar a través del cor i el bastó blanc i vermell els ajuda a fer-ho.

El funcionament de "Connectem Cors" es basa a oferir paquets de bastons de caramel blancs i vermells a comerços i entitats perquè els entreguin als seus clients, convertint-se d'aquesta manera en prescriptors de la visibilització de la sordceguesa.

La campanya, subvencionada pel Ministeri de Drets Socials, no només permet que el públic pugui contribuir a una causa noble i donar visibilitat al bastó blanc i vermell, símbol de la sordceguesa, sinó que també ofereix als comerços l'oportunitat de ser reconeguts com a empreses solidàries i aliades en la inclusió de persones amb sordceguesa.

Per a col·laborar, els comerços poden comprar paquets de 25, 50 o 100 bastonets de caramel, que venen acompanyats d'un material promocional per a mostrar-los als seus clients i animar-los a fer una donació a canvi d'un caramel. Com totes les donacions, aquestes es poden deduir fiscal-

ment, cosa que suposa fins al 80% de retribució.

Primer any de la campanya

"Connectem Cors" es va iniciar en fase de prova a mitjans de 2023 a APSOCECAT i a altres associacions dedicades a la sordceguesa d'arreu d'Espanya, pertanyents a FESOCE.

Durant el Nadal de 2023 una quinzena de comerços de Barcelona i l'Àrea Metropolitana es van adherir a la campanya, oferint els caramels a totes les persones que s'apropaven per a comprar regals. Un cop passades les festes, la campanya ha continuat creixent amb nous comerços adherits a la iniciativa i APSOCECAT també ha ofert l'oportunitat de donació en totes les activitats de celebració del 25è Aniversari que s'han realitzat durant el 2024.



Jaume Blanch Ventosa, pastisser.

Durant el cap de setmana previ a Sant Jordi, la campanya va ser present a les paradetes de comerciants del carrer Creu Coberta, on múltiples persones es van interessar per la iniciativa d'APSOCECAT.

Als actes dedicats al Dia Internacional de la Sordceguesa, els bastons blancs i vermells també van ser una part important de les celebracions i va ser un moment important per a la recaptació de fons. ■



Expositor de la campanya de fundraising Connectem cors.

Consensus Conference

L'Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa (APSOCECAT), com a delegació de la European Deafblind Network (EDBN) a Catalunya, ha desenvolupat un projecte d'investigació a escala internacional d'alta importància per a la comunitat sordcega.

Aquest projecte, anomenat ICF Core Set for Deafblindness, pretén aconseguir un estàndard de codis per dictaminar la sordceguesa dins del marc de la OMS.

El projecte ICF Core Set for Deafblindness, que ha durat 4 anys i que ha constatat de diferents grups focals arreu del món per identificar els codis que defineixen la sordceguesa, culminarà enguany a Barcelona, mitjançant una conferència de consens dels resultats.

La Consensus Conference se celebrarà a Catalunya els dies 7, 8 i 9 d'octubre de 2024 i reunirà prop de 27 professionals de tot el món, experts en sordceguesa, per decidir el conjunt de codis finals que es presentarà a l'OMS.

Aquesta conferència contribuirà definitivament al reconeixement mundial de la sordceguesa com a discapacitat única a l'àmbit sanitari i ajudarà a definir i millorar la qualitat dels serveis especials i necessaris per a les persones amb sordceguesa.

L'objectiu principal de la conferència de 3 dies és establir un conjunt de

codis universalment aplicable i acceptat dins del marc de la CIF per a la sordceguesa.

Pretén garantir la rellevància clínica, la practicitat i l'aplicabilitat dels Core Sets en diversos entorns sanitaris, facilitant-ne l'ús per part dels professionals.

Per altra banda, la conferència serveix com a plataforma per fomentar la col·laboració i el consens entre experts de diverses disciplines, investigadors, clínics i persones amb sordceguesa, assegurant una perspectiva integral.

Els dies 7 i 8 d'octubre, la conferència es desenvoluparà a l'Hotel Calafont de Salou, on revisarem críticament l'evidència científica, l'experiència clínica i les experiències individuals per informar sobre el desenvolupament dels Core Sets que reflecteixen els aspectes més rellevants del funcionament i la discapacitat en la sordceguesa.

Després de la conferència de consens, es dedicarà un dia addicional (9 d'octubre) a l'organització d'un acte institucional, que servirà com una excel·lent oportunitat per iniciar la fase de difusió dels resultats.

Organització i participació

La coordinació global de la conferència i el desenvolupament del seu contingut és responsabilitat de Ricard López (President d'APSOCECAT i European Deafblind Network (EDbN)), de Walter Wittich (investigador principal de l'equip de recerca de Deafblind In-



Focus Group Barcelona.

ternational, Canadà), en col·laboració amb la Dra. Sarah Granberg (Suïssa), experta en el desenvolupament de Classificacions Internacionals del Funcionament.

L'organització logística de l'esdeveniment també s'està duent a terme des de l'equip d'APSOCECAT, qui espera la participació de professionals com ara terapeutes ocupacionals, mediadors, intèrprets i professionals sanitaris, en l'acte del dia 9 d'octubre, ja que "afegeix una dimensió pràctica als debats, a partir de les seves experiències internacionals variades", comenta Daniela Anze, coordinadora del projecte.

Els responsables polítics implicats en l'elaboració d'estratègies sanitàries globals relacionades amb la discapacitat sensorial també seran convidats a aquest acte, on s'espera que puguin aportar idees essencials per a l'aplicació pràctica dels Core Sets.

Per a més informació:

whoisdeafblind.org



Focus Group Nepal.



Focus Group Zambia.

AJUDA A LES PERSONES AMB SORDCEGUESA

QUÈ VOLEM?

Visibilitzar el bastó blanc i vermell de les persones amb sordceguesa

QUÈ NECESSITEM?

Que ens ajudis a finançar l'atenció de les persones amb sordceguesa

DONATIU BIZUM | 04470

- 5€** Signifiquen 15 minuts d'acompanyament personalitzat
- 10€** Signifiquen 30 minuts d'acompanyament personalitzat
- 15€** Signifiquen 1 hora d'acompanyament personalitzat

CONNECTEM CORS

Encara que no hi puguin veure ni sentir, tenen la gran capacitat de comunicar-se amb el COR



[apsocecat.org/
connectem-cors](https://apsocecat.org/connectem-cors)



APSOCECAT
Associació Catalana
pro Persones
amb Sordceguesa

@apsocecat

