

LA REVISTA

# ESCLAT

EDITADA PER L'ASSOCIACIÓ ESCLAT NÚMERO 1 HIVERN 1.997



## COMUNICACIÓ

*"A BUEN ENTENDEDOR,  
POCAS PALABRAS BASTAN"*

## ASSOCIACIONISME

*SOLIDARITAT I AJUDA MÚTUA,  
ELEMENTS BÀSICS DE L'ASSOCIACIÓ*



*Dos temes centren el contingut del número 1 d'ESCLAT: COMUNICACIÓ I ASSOCIACIONISME*



Edita: **ESCLAT**  
 C/ Anglesola, 46 -Torre  
 08014 Barcelona  
 Tel.: 439 36 88  
 Fax: 405 05 25

**Consell de Redacció**  
 Oti Román (Directora)  
 Lola de la Fuente  
 Joan Bertrán  
 Jesús Simón  
 Alfred Gargallo  
 Xavier Caballero  
 Jesús Sanfiz  
 Carola Calcagno  
 Gregorio Marcos

## SUMARI

<b>Editorial</b>	
<b>COMUNICACIÓN Y ASOCIACIONISMO</b>	<b>.....3</b>
<b>Tema</b>	
<b>COMUNICACIÓ: problemes...recursos</b>	<b>.....4</b>
<b>L'Associació</b>	
<b>GRUP DE RECOLZAMENT FAMILIAR</b>	<b>.....6</b>
<b>LA TÓMBOLA</b>	<b>.....7</b>
<b>MOSTRA D'ASSOCIACIONS DE BARCELONA</b>	<b>...7</b>
<b>L'ASSOCIACIÓ ESCLAT AL DISTRICTE</b>	<b>.....7</b>
<b>CONGRÉS DEL CERMI</b>	<b>.....7</b>
<b>CONGRÉS FRAPS SEGLE XXI</b>	<b>.....8</b>
<b>Us volem dir</b>	<b>.....9</b>
<b>Esport</b>	
<b>LA BOCCIA, un esport adaptat</b>	<b>.....10</b>
<b>De tot una mica</b>	<b>.....11</b>

# COMUNICACIÓN Y ASOCIACIONISMO

El equipo de la revista **ESCLAT** continúa su trabajo e inaugura el año 1997 con el lanzamiento del número 1, que está centrado en dos temas que considera muy importantes: comunicación y asociacionismo.

Los especialistas nos dicen que todo proceso de comunicación supone la transmisión de un mensaje entre un emisor y un receptor que comparten, al menos parcialmente, el código necesario para la transcripción de ese mensaje. Nosotros pensamos que estos códigos no nos servirán si los protagonistas del mensaje no establecen pactos que se inician, se desarrollan y concluyen en la voluntad y el deseo de comprender al otro como una forma más de ser comprendido.

A pesar de la escasa cultura asociativa con que cuenta nuestro país, observamos cómo, en estos últimos años, surgen distintos grupos integrados por personas que comparten inquietudes y problemas, que son la semilla del asociacionismo. Estos grupos, como ESCLAT, basándose en la solidaridad y la ayuda mutua han descubierto que son algo más, pueden ser algo más y pueden servir para algo más que para la creación y gestión de centros.

La sociedad debe dar respuesta a las necesidades de todos los ciudadanos y, en esta línea, la Asociación ESCLAT lucha porque las personas con Parálisis Cerebral tengan una integración real en la vida ciudadana, porque sus derechos sean respetados y porque disfruten de calidad de vida.

No nos vale ni la pena ni la lástima, sí el respeto y la igualdad de oportunidades.

La persona con Parálisis Cerebral tiene el derecho a ser protagonista ella misma dentro de la sociedad y a participar en las actividades de la vida ciudadana como cualquiera otra.

Os queremos decir. Con este título inauguramos una nueva sección que estará presente en todos los números de la Revista. Una sección que, sin duda, nos enseñará muchas cosas que ellos tienen interés que conozcamos.



# LA COMUNICACIÓ:

## problemes...recursos



*“A buen entendedor, pocas palabras bastan”.* M'agradaria que aquest refrany presidís, en tot moment, les reflexions que seguidament exposaré sobre la **competència comunicativa** i la **competència lingüística**, i com ambdues interactuen i es relacionen en la gènesi i desenvolupament de la comunicació en persones amb paràlisi cerebral greument afectades.

Cervantes, al “Quijote”, i Fernando de Rojas, a “La Celestina”, utilitzaren tot sovint aquest refrany per indicar que *“...les persones amb voluntat de comunicació comprenen fàcilment allò que els altres intenten transmetre”*. B. Gracián, lloava el laconisme comunicatiu quan feia referència *“Lo bueno si breve, dos veces bueno”*. És tan necessària la voluntat per comprendre...? És tan important la brevetat i el laconisme en l'emissió del missatge? ¿Hi pot haver un conflicte entre el llenguatge sincrètic del nen/a (simplicitat i llenguatge telegràfic) i la seva capacitat per generar missatges concrets i competents? ¿El llenguatge simbiòtic que estableix la mare amb la criatura durant els primers mesos o anys de vida, pot ser útil, vàlid..., potser és definitiu?

Estem assistint a una carrera vertiginosa en l'àmbit de les comunicacions. Sembla ser que tot allò que és susceptible de ser comunicat té un interès inusitat i és objecte de desig en les noves cultures, en les noves modes i en els nous àmbits. Qui controla la comunicació pot ostentar el poder. Els diversos llenguatges en els mitjans de comunicació, ja siguin representats mitjançant les imatges (TV), premsa gràfica, de sistemes d'alta tecnologia i definició (informàtica, realitat virtual) ens inunden, ens estan conquerint, ens sedueixen. La ràdio i la televisió estan creant models: alguns estan representats pels grans **comunicadors** (locutors, periodistes, entrevistadors). Per a uns, els més adeptes, els **comunicadors** presenten un grau d'eloqüència tan elevat que les seves opinions són consi-

derades com inefables, dogmàtiques, mai no s'equivoquen. Allò que per a alguns és eloqüència, per als altres, els detractors, és pura loquacitat, verbositat. L'opinió del ciutadà està mediatitzada i condicionada per múltiples estructures, pels propis entorns. Els paradigmes (models) es van creant i els van creant els professionals de la comunicació. Mentrestant, l'individu assisteix perplex a aquest espectacle dels nous usos i abusos dels diversos llenguatges i dels sistemes de comunicació.

Ara intentem reflexionar sobre allò que hem comentat abans dins d'un àmbit més restringit tot i que és, per a nosaltres, extremadament important i interessant. La nostra experiència abraça una patologia que no només afecta la comunicació i el llenguatge, sinó d'altres àrees (plurideficiències). Des de fa quasi vint anys, el Centre Esclat aporta i aplica recursos educatius i terapèu-

tics a una població de persones que presenten importants deficiències que afecten les àrees neurofuncionals del cervell i que han estat produïdes per múltiples causes que han alterat sistemes i estructures neuroanatòmiques de l'encèfal. **Competència comunicativa** i **competència lingüística**, així mateix, han quedat pertorbades, i fins i tot, durant molts anys, han estat absents.

**Llenguatge i comunicació** no són dos termes idèntics, tampoc no són dos conceptes unívocs. El llenguatge es considera com a una activitat superior de l'ésser humà que comporta distintes funcions, encara que nosaltres només



en destacarem dues: la **representativa** i la **comunicativa**. La primera, permet als individus construir una representació pròpia del món. La segona (funció comunicativa), més primària, s'ocupa de l'intercanvi de missatges entre les

persones, de la interacció social. Totes dues es desenvolupen simultàniament i no s'exclouen ja que coexisteixen interdependentment.

En la majoria dels/les nostres alumnes, totes dues competències, la **comunicativa** i la **representativa**, estan poc organitzades i/o alterades. No obstant això, la nostra experiència indica que tant les famílies com els educadors que estan íntimament lligats al procés educatiu del nen/a, generen contínuament sistemes i codis particulars de comunicació (llenguatges simbiòtics mare-fill/a), o universals (llenguatge gestual, llenguatge articular, comunicació no-vocal) capaços de traduir aquelles sensacions, actituds, percepcions i vivències experimentades pels infants. "No hay peor sordo que el que no quiere oír" diu el refrany; a vegades és el mateix adult qui no és capaç d'interpretar i decodificar (traduir) el codi que l'infant ha desenvolupat, encara que moltes vegades aquest codi estigués desprovist d'allò que el llenguatge considera "elements significatius".

La competència comunicativa, encara que sigui molt primària, està present en la gran majoria dels/les alumnes del nostre centre. Sovint, cal realitzar esforços per entendre allò que està succeint dins d'un cervell desposseït, en gran part, de funcions lingüístiques.

Els psicòlegs, logopedes, pedagogs i educadors assistim incrèduls al fenomen relacional i comunicatiu que s'esdevé entre la mare i el nadó; així mateix, és insòlit el nivell i grau de comunicació que poden establir mare i fill en edats més avançades.

La comunicació es produeix quan l'interlocutor (pares, educadors etc.) és capaç d'estimular respostes en la criatura, i no quan aquest suplanta, manipula o interpreta idees o accions de l'altre que han pogut ser emeses amb distintes intencions. Aquest seria el cas quan una mare pregunta al nen: oi, que vols aigua?, aquesta pregunta ja sobreentén una afirmació. Comunicar-se implica **voluntat** d'entendre's, implica interessar-se per l'altre, sigui qui sigui. Si no som capaços d'establir vincles comunicatius cal inventar-los i/o reinventar-los.

Les paraules, els gestos, els sons, els sistemes de comunicació no-vocals (Bliss, SPC) no serveixen de res si els protagonistes del missatge no estableixen pactes que s'inicien, es desenvolupen i conclouen en la **voluntat** i el

**desig** de comprendre l'altre tal com voldries que et comprenguessin a tu.

**Jesús Simon**  
Logopeda del Centre Esclat



**GRACARE**  
INSTITUT CATALÀ D'AJUDES TÈCNiques  
C/ GAULEU, 261 08028 BARCELONA  
TELÈFON 490 26 29 / 490 25 62 FAX 490 25 73

**GRAU SOLER**  
ORTOPEDIA  
Buenos Aires, 52 - 08036 BARCELONA  
Tels. (93) 439 03 30 - Fax 322 71 52  
Hospital, 7 - Tel. (972) 31 68 17 - 17230 PALAMOS

**AMPLIA GAMA EN EXPOSICIÓ (400 M<sup>2</sup> APROX.) DE:**

- SILLAS DE RUEDAS AUTOPROPULSABLES. TRANSPORTE. PASEO. CONVENCIONALES Y LIGERAS.
- SILLAS ELÉCTRICAS DIFERENTES MARCAS Y MODELOS.
- SILLAS PARÁLISIS CEREBRAL.
- SISTEMAS Y AYUDAS PARA BAÑO Y ASEO PERSONAL.
- AYUDAS PARA ACTIVIDADES DIARIAS (LECTURA, ESCRITURA, MANUALIDADES, ALIMENTACIÓN, ASEO, ETC.).
- SOMOS ESPECIALISTAS EN SISTEMAS DE SEDESTACIÓN (BUENA POSTURA CORPORAL).

**¡TODA PERSONA PERTENECIENTE A LA ASOCIACIÓN TENDRÁ DERECHO A UN DESCUENTO!  
¡PARA UN BUEN SERVICIO DE ATENCIÓN LE RECOMENDAMOS ACUERDE CITA PREVIA!**

## LA VIDA DE ESCLAT

El mundo asociativo cambia y, con ello, el funcionamiento de las asociaciones que, como ESCLAT, nacieron en su día como grupos de padres preocupados por cubrir las necesidades mínimas de sus hijos afectados de Parálisis Cerebral y que hoy, contando con los servicios imprescindibles cubiertos, se preocupan, además de gestionar bien los medios existentes, de luchar por conseguir los servicios y cubrir las necesidades que faltan.

Lograr una mayor participación, proseguir la concertación con las distintas administraciones públicas, potenciar el voluntariado y conseguir una presencia

más activa de la persona con discapacidad en la sociedad, son los retos que nuestra asociación tiene planteados.

Consecuentemente con ello, la participación en

- La Mostra d'Associacions de Voluntariat,
- La vida del barrio,
- Grups de Apoyo Familiar,
- Jornades, conferències i congressos de federacions en las que estamos integrados,

que resaltamos como las más importantes actividades llevadas a cabo por ESCLAT en los últimos meses, son algunas de nuestras respuestas a estos retos.

El passat mes d'abril va **GRUP DE RECOLZAMENT FAMILIAR** Alguns d'aquests temes han ocupat més d'una sessió i tots han estat començar a funcionar un grup de Recolzament Familiar integrat per pares i mares de l'Associació Esclat.

Aquest grup forma part del Programa d'Integració Familiar II, desenvolupat a la nostra comunitat autònoma a través de l'APPS.

En total existeixen 30 grups de Recolzament Familiar a tot Catalunya (entre grups de pares i grups de germans), pertanyents a tantes altres associacions afiliades a APPS.

Es tracta de grups de pares i mares o de germans de persones amb disminució psíquica o física que lliurement decideixen de trobar-se periòdicament per a compartir experiències relacionades amb la problemàtica dels seus fills o germans.

El seu objectiu són: L'intercanviar experiències, el facilitar informació sobre el món de la disminució i la possibilitat de descobrir els aspectes positius de la col·laboració.

Cada grup està conduït per un professional (psicòleg, assistent social...) que té la funció d'actuar com a dinamitzador.

Són grups que funcionen a partir d'una metodologia activa, grupal i participativa, en els quals els seus integrants exposen els seus punts de vista, experiències i sentiments, respecte als diferents temes que es van tractant, diferenciant-se del que podria ser una conferència o lliçó magistral impartida per un professional especialista en un tema.

El grup de Recolzament Familiar de l'Associació Esclat està integrat per unes 8-10 persones de mitja per sessió.

La periodicitat de les diferents sessions és quinzenal, en principi. L'horari de les sessions és des de les 17,30 hores fins a les 19,30 hores, generalment en dijous.

Durant aquestes primeres sessions, els temes centrals que s'han tractat han estat els següents:

- Diagnòstic del fill/filla amb disminució.
- El lleure del fill/filla afectat/da. El lleure dels pares/mares.
- Adaptacions a la llar. Accessibilitat i supressió de barreres arquitectòniques.
- Incapacitació i Tutela (Amb la participació de na Roser Romero de la Fundació Tutelar de disminuïts psíquics de Catalunya).
- Psicoafectivitat i sexualitat en les persones amb paràlisi cerebral.

triats segons el criteri dels integrants del grup.

Dintre del grup existeix una voluntat de traslladar a l'àmbit de tota l'Associació els diferents temes, interessos o propostes que anem tractant o plantejant-nos.

A tal fi, s'ha anat editat un full informatiu de cada una de les sessions realitzades, amb un resum dels temes tractats, per tal que totes les famílies integrades en la nostra Associació tinguin informació de la nostra activitat.

En aquesta mateixa línia, volem aprofitar aquest espai que se'ns ofereix per informar breument de les *Jornades sobre Associacions i Família* organitzades per l'APPS el 30 de novembre i l'1 de desembre de 1996 a Barcelona.

Per mitjà de ponències, debats, taules rodones, tallers i treballs per grups, es va fer una valoració de l'experiència dels diferents Grups de Recolzament Familiar, es va parlar del moviment associatiu, de les possibles activitats per a la família des d'una associació, del futur dels fills afectats (incapacitació, habitatge, residència, germans, Mutualitat), sobre les activitats d'informació i orientació, de formació (escola de pares) o de recolzament i respir familiar, que es poden dur a terme dins de les diferents associacions o, finalment, com fomentar la participació dels pares a l'associació.

Considerem que han estat unes jornades de gran importància de cara a definir les noves línies bàsiques per on han d'anar les nostres associacions, essent una transposició dels nous plantejaments cristallitzats en el *Congrés de Toledo* (al qual ens referim en aquesta mateixa Revista) a la nostra realitat.

Malgrat la preocupació existent per certs aspectes pressupostaris i de la política econòmica que es va definint, creiem que aquestes jornades han estat una injecció de dinamisme i noves perspectives que a bon segur afectaran de manera positiva a la gran majoria de les associacions que hi han participat i/o assistit.

### Jornades sobre Associacions i família



30 de novembre i 1 de desembre  
Barcelona

Organitza:



Amb el suport de:



Alfred Gargallo  
Dinamitzador del G.R.F.



*El alcalde Pascual Maragall, en su visita a La Mostra, habla con Neus Bertrán sentado en la silla eléctrica ESCLAT ESPAI*

## L'ASSOCIACIÓ ESCLAT AL DISTRICTE

Responent a la convocatòria feta pel Servei d'Atenció al Disminuït i per Serveis Personals del Districte de les Corts, representants de la nostra Associació, conjuntament amb d'altres de Jeroni de Moragas, Païdeia i ASPACE, s'integraran en una coordinadora, la funció de la qual seria la d'apropar a les respectives associacions informació pràctica sobre aspectes relacionats amb el món de la disminució: Subvencions, ajudes, incapacitació, lleure, esport adaptat, etc, així com recollir demandes concretes o queixes, per a canalitzar-les i intentar donar-les-hi resposta.

Com a primera proposta s'ha plantejat la possibilitat de tirar endavant unes Jornades entre setmana on es tractarien en diferents sessions els temes que més preocupen al nostre col·lectiu.

A la ciutat de Sevilla, els passats dies 10 i 12 d'octubre va tenir lloc el Congrés del CERMI (Consell Espanyol de Representants de Minusvàlids, integrat per associacions, federacions, confederacions i ONG de tot l'Estat) l'organització del qual va recaure aquest any a l'ONCE. Gairebé tots els ponents, inclosos els dels altres països de la Comunitat, van posar l'èmfasi en la necessitat de fer força davant els nostres polítics comunitaris per tal de millorar l'article 6 del tractat comunitari per ampliar, i al mateix temps aclarir, el concepte de les persones que són susceptibles, o poden ser-ho, de marginació, ja que en aquest moment només diu que no es pot marginar per qüestions de nacionalitat. També es va fer palesa la necessitat de canviar el funcionament i les estructures

Iniciativa del Ayuntamiento de Barcelona, a través de su Agencia Municipal de Servicios para las Asociaciones, se celebró la 1ª MOSTRA D'ASSOCIACIONS DE VOLUNTARIAT DE BARCELONA, integrada de una manera plena en el programa de las fiestas de La Mercè 96. Entre las 80 asociaciones participantes, ESCLAT quiso estar presente para decir a los barceloneses quiénes son y qué necesidades tienen

las personas con Parálisis Cerebral. Quiso, además, dar a conocer las conquistas, el trabajo

## LA MOSTRA

y los objetivos que hacen de ESCLAT una asociación viva, solidaria y participativa.

Presentamos el prototipo de nuestra silla de ruedas eléctrica "ESCLAT ESPAI" que dimos

a conocer en el nº 0 de nuestra Revista.

La Mostra fué el inicio de un trabajo conjunto que la Agencia Municipal de Servicios para las Asociaciones continúa a lo largo del año en estrecha colaboración con las asociaciones y que,

sin duda, culminará con la 2ª Mostra d'Associacions de Voluntaris de Barcelona.



## LA TÓMBOLA



Como todos los años, durante la Fiesta Mayor de Les Corts, la Asociación ESCLAT

instaló en la Plaza de la Concordia una tómbola benéfica. Además de servir de ayuda económica para sus actividades, tiene los fines de dar a conocer el trabajo de la Asociación hacia las personas con Parálisis Cerebral y de su integración en el barrio, a través de sus fiestas.

Una vez más, vimos nuestros objetivos cumplidos.

## CONGRÉS DEL CERMI

### *La política social per a les persones amb discapacitats davant la revisió dels tractats de la Unió Europea*

a l'hora de prendre les decisions, ja que en aquest moment s'adopten per unanimitat, i no per majoria simple. Això vol dir que només que un país veti els canvis proposats, aquests són refusats, encara que tota la resta hi estigui d'acord.

En aquest moment es calcula que aproximadament entre un 65% i un 70% de les decisions en matèria del benestar que prenen els nostres respectius governs, presenten una influència clara de les directives europees, cal adonar-se de la importància, i més que tindrà en el futur, de la necessitat d'anar pressionant cada cop més els nostres respectius parlamentaris i

representants comunitaris. Convé assenyalar que només dos països de la comunitat s'han compromès oficialment en aquesta renovació del article

6, un país ja ha declarat el seu rebuig i tota la resta diu que hi donarà el "sí", però fins ara només són paraules sense un compromís explícit.

D'aquesta revisió del Tractat depenen en gran mesura les possibilitats d'inserció social i laboral d'una gran quantitat de ciutadans i ciutadanes comunitaris. Com exemple, programes com l'*Helios* o l'*Horizon*, per posar dos dels més coneguts, en aquests moments no tenen una previsió de continuïtat en el futur.

**Xavier Caballero**  
Representant d'Esclat al Congrés

Es propassats dies 8, 9 i 10 de novembre va tenir lloc a la ciutat de Toledo (capital de la comunitat de "Castilla-La Mancha") un esdeveniment que, sens dubte, marcarà un *abans* i un *després* en el nostre **Moviment Associatiu: el congrés FEAPS SEGLE XXI.**

FEAPS és la confederació estatal on estan agrupades totes les federacions autonòmiques (com la nostra APPS, a Catalunya), les quals estan integrades per cada una de les associacions i altres entitats (com ESCLAT) que treballen directament per a les persones amb discapacitats.

És a dir, que les entitats catalanes som APPS i, per això mateix, som FEAPS. És molt important que tots nosaltres ens sentim part d'aquest moviment general, per tal de lluitar tots plegats per millorar la qualitat de vida de les persones amb discapacitats.

El lema del Congrés era el següent: "Perquè les persones amb retard mental necessiten que la nostra organització millori". Sota aquest principi i des de fa un any, s'ha realitzat un important treball de discussió (mitjançant seminaris en els quals també l'Associació Esclat va participar) i preparació que ha culminat amb la realització del Congrés. Congrés que, d'altra banda no és una meta sinó, més aviat un punt de partida a partir del qual hem de mirar per dintre les nostres entitats i promocionar des de l'interior els canvis imprescindibles per afrontar el nou segle amb un treball de qualitat i amb un l'entusiasme i la il·lusió fomentats per la renovació.

El congrés obeeix al comandament de l'Assemblea de febrer del 1995, on es pretén millorar el nostre Moviment Associatiu en 3 fases: Una primera fase de reflexió (diagnòstic i anàlisi de deficiències) que portarà a la celebració del Congrés, una segona fase de disseny organitzatiu, un



pla estratègic i, finalment, una tercera fase d'implantació dels canvis necessaris, sempre tenint com a referència *la missió*, la qual és definida a la ponència 2 com segueix: *el Moviment FEAPS té com a missió abastar la màxima qualitat en l'atenció integral de la persona amb retard mental i de la seva família.*

El treball del congrés es va organitzar en 10 ponències, de les quals destacarem les aportacions fonamentals:

**1. La persona amb retard mental i les seves necessitats: millora de la seva qualitat de vida en el segle XXI.** ¿Per què es torna a parlar de "retard mental"? El Congrés proposa l'aplicació de la nova definició de l'Associació Americana sobre Retard Mental (1992). Es tracta d'una definició bàsicament funcional centrada a la interacció de la **persona** amb el seu entorn, i centrada en la intensitat i el tipus de recolzament requerit. És a dir, el retard no és una condició ni un tret absolut de la persona que el presenta, sinó que és una expressió de l'impacte funcional de la interacció entre la persona amb un funcionament intel·lectual limitat i el seu entorn.

Així doncs, no es pot parlar dels "retardats mentals" o dels "discapacitats", sinó de les persones amb retard mental o amb discapacitats.

En qualsevol cas, creiem que s'ha fet una traducció literal de l'anglès que no és gaire afortunada i a nosaltres ens agrada més "la persona amb discapacitats". El que sí que compartim és el contingut de la definició i

ensem que aquesta ponència era potser la més significativa del Congrés.

**2. FEAPS segle XXI: Missió.** Aquesta ponència tractava de respondre les preguntes: què fem les associacions, les federacions, la FEAPS?, per a qui i per què ho fem?. Es defineix el Moviment Associatiu com *el conjunt de persones i institucions que estan involucrades directament o indirecta en el camp de l'atenció de persones amb retard mental.* El Moviment FEAPS és "el conjunt de persones i institucions adscrites directament o indirecta a FEAPS, que té una manera d'actuar específica dintre del Moviment Associatiu".

*Les associacions són eficaces en els seus objectius i socialment útils. Són austeres en els mitjans i ambicioses en els fins. El Moviment FEAPS té una ètica en la seva actuació que implica transparència en la seva gestió i honradesa en els seus comportaments. El funcionament associatiu és democràtic i autònom.*

**3. La integració a la FEAPS: El sentit de pertinença i la comunicació interna.**

**4. El paper dels dirigents de la FEAPS en el segle XXI.** Aquesta ponència va ser força debatuda, perquè es tracta d'un tema important i delicat. Normalment les associacions estan governades per pares afectats, que ocupen els càrrecs de la Junta Directiva. Això va funcionar molt bé quan es van crear les entitats (la nostra té 20 anys). Avui ja disposem de molts serveis, cal fer-ne més, però no és una prioritat com abans, ara el que importa és gestionar bé allò que es té, crear el serveis que encara manquen i potenciar un moviment associatiu important que recolzi i ajudi les famílies.

Per tot això, cal professionalitzar la gestió i que pares i tècnics treballin conjuntament, però des dels àmbits respectius. Les famílies han de marcar les línies filosòfiques i els principis bàsics d'actuació, però han de deixar la gestió en mans professionals, sempre que sigui possible. I també és important incorporar a les associacions persones que no necessàriament estiguin afectades pel problema i que desitgin col·laborar-hi.

**5. Atenció al client i qualitat del servei.** El terme "client" va tenir una acceptació diferent. Si bé s'entenia la part positiva del mateix, en el sentit d'oferir un servei de qualitat, de reclamar uns drets, no era compartida l'accepció de "client" com aquell que rep un servei, en el qual no està implicat, no hi té res a veure.

La ponència va definir el que anomenem *Qualitat FEAPS com la mesura, primer i principalment, de la satisfacció personal i les preferències de les persones amb retard mental i, en segon lloc, la satisfacció dels pares, tutors o parents.* També es van assenyalar uns indicadors de la "qualitat de vida" que no difereixen dels que s'apliquen a qualsevol persona de la nostra cultura.

**6. Política de finançament.** El tema del finançament es basava en una bona pressió per tal que l'Administració Pública assumeixi la despesa que li pertoca i no retalli l'anomenat "estat del benestar", però, a més cal que la societat, mitjançant les empreses, les fundacions, etc., aporti també recursos econòmics al sector. Per aquest motiu, és molt important donar una imatge positiva, renovada i consolidada com a Moviment FEAPS, ja que FEAPS el lidera i pot negociar en nom de les entitats membres.

**7. Adaptació de la FEAPS al seu entorn.**

**8. Estratègies de relació amb altres organitzacions del sector.**

**9. La planificació i el control i els sistemes interns de treball.**

**10. Disseny organitzatiu: com ha de ser la FEAPS per millorar la seva eficàcia?**

Les aportacions d'aquestes ponències es deriven de les anteriors, cal una bona i moderna organització per tal d'adaptar les nostres organitzacions a l'entorn i també per influir de manera significativa en aquest entorn.

Per concloure, voldria destacar la importància d'aquest Congrés per fer-nos pensar què fem i com ho fem a la nostra pròpia associació, com podem millorar la nostra gestió, els nostres serveis per a les persones amb paràlisi cerebral i per a les seves famílies, com podem incidir en la societat per aconseguir canviar el "xip" de tots plegats.

És un bon moment per començar a buscar les respostes i un bon moment per a trobar-les entre tots. Toledo és el punt de sortida. Ens hi posem?

Lola de la Fuente  
Representant de l'APPS al Congrés



Pedimos a María que junto con Iván inaugure la nueva sección de la revista y con mucha ilusión accedió a colaborar. Su educadora Merche le hizo una entrevista y, luego, nosotros charlamos también con ella. A María no es necesario que se le pregunte, a pesar de su dificultad para hablar, "lo charra todo", comenta Merche.

# María

*así, seré más independiente y dejaré que mi mamá pueda atender a mi papá y a mi hermano, pero me haría más ilusión que la tuviera también Marta y, así, podríamos ir solas al polideportivo".*

Las asignaturas que más le gustan son las matemáticas y el dibujo. Nos dice, también, que está muy contenta porque irá con Marta un día a la semana a hacer dos horas de integración en Itaca, pero insiste en que le hace ilusión porque conocerá a otros niños y podrá hablar con ellos.

Sorprende, de nuevo a Merche: "Oye, Merche, ¿existe la máquina del tiempo?. Me gustaría viajar en el tiempo. Cuando yo sea más grande, ¿qué va a pasar?. Me gustaría verlo antes, pero eso no se puede".

"Ah, y ¿sabes qué me gustaría?. Hacer una foto con todos los de ESCLAT 1 y ESCLAT 2 y publicarla en la Revista". Vale, María, intentaremos que el próximo número lleve esa foto.

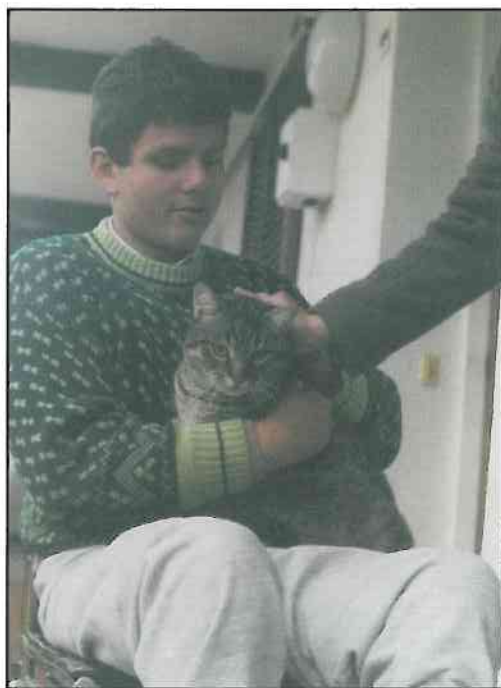
Sí, es encantadora. Ella misma se presenta diciendo: "Hola, me llamo María y tengo 15 años. Este es mi segundo año en ESCLAT. Estuve desde los cuatro años en ALBADA". Y con cara de vergüenza, comenta que, al principio, le costó un poco adaptarse, pero siguió contando cómo el hecho de ir al polideportivo y la relación con la educadora del año pasado le sirvieron para integrarse en el grupo sin problemas.

Con una espontaneidad asombrosa, habla de sus vivencias y recuerdos, actividad que, según Merche, le encanta. Dice que le gusta conocer a mucha gente y nos cuenta la experiencia que tuvo en colonias, donde protagonizó la escenificación de un cuento junto con niños y niñas de otro colegio, experiencia que le gustaría repetir cada año.

Nos extenderíamos mucho si contáramos todo lo que María dice en las entrevistas, pero queremos destacar la carga de afectividad con la que habla de sus amigas y, sobre todo, de Marta, compañera suya de clase. De ella, dice "es la más amiga mía" y "¿sabes?, voy a tener una silla eléctrica, me hace mucha ilusión tenerla porque,



María y Marta en el parque



# Iván

A Iván no li agrada escriure, però el dia que va veure el documental "Les sales de la mort", es va indignar tant que, amb llàgrimes als ulls, va dir: "vaig a escriure una carta al diari, perquè no hi ha dret". I, en dos minuts, va escriure això que segueix a continuació:

*esta molt malament. abandonen mare al  
al carrer i al orgamati els agafen per matar i  
no cullen les berrisques dels polls i març i des  
esta malament a veure el terrib vergar de  
si plou no maltraten els mares*

# LA BOCCIA, un esport adaptat

En aquest escrit pretenem fer una introducció a un esport adaptat, LA BOCCIA.

## El joc

El joc consisteix en llançar les boles aproximant-les al màxim a la bola blanca denominada diana. Per fer-vos una idea global és similar a la petanca, encara

tècnic esportiu. Així podem tenir el següent quadre:

### Classe 1: Quadriplègia.

Espasticitat i/o atetosi severa amb pobra amplitud funcional i pobra força en totes les extremitats i tronc. Incapaç de propulsar una cadira de rodes de forma funcional.

### Classe 2: Quadriplègia/Hemiplègia.

Extremitats superiors: espasticitat severa

a moderada i/o atetosi i severa hemiplègia amb bastant bona funció al costat no afectat. Aquests generalment tenen pobra força funcional en totes les extremitats i tronc. Són capaços de propulsar una cadira de rodes manual en superfície llisa.

**Extremitats inferiors:** un cert grau de funció en 1 o les 2

extremitats inferiors, que li permeten propulsar la cadira de rodes amb el peu.

Dins d'aquestes 2 classes hi ha una subdivisió en categories, així tenim: **Classe 1 Braços:** on necessiten l'ajuda d'un auxiliar per agafar la bola, però no pel seu llançament.

**Classe 1 Rampa (C1R):** el jugador utilitza un instrument d'ajut (canaleta) pel llançament, ja que no tenen capacitat de prensió i/o llançament. Aquesta canaleta és subjectada per un auxiliar que obeeix les ordres del jugador.

**Classe 2 Braços:** no necessita l'ajuda d'un auxiliar per agafar les boles ni per llançar-les.

**Classe 2 Peus:** igual que a la classe 1 braços però la bola es llança amb el peu.

En totes les classificacions no hi ha diferenciació de sexes, és a dir juguen els homes amb les dones. El joc es practica de forma individual, per parelles (C1R) o per equips de tres persones, on és obligat que hi hagi un component com a mínim de classe 1 braços, i no hi poden participar els C1R.

## Equipament

-Un joc de Boccia, compost de 6 boles blaves, 6 boles vermelles i 1 bola blanca.

-Marcador i cronòmetre.

-Paleta per l'àrbitre amb els colors blau i vermell i 1 metro o altres eines per mesurar.

## Terreny de joc

La Boccia es practica en una superfície llisa i plana en un terreny de dimensions de 12'5m. de llargària per 6m. d'amplada. La zona de llançament de les pilotes està formada per 6 boxes o zones de llançament. Els boxes 1,3,5 estan destinats als jugadors locals (boles vermelles), i els boxes 2,4,6 als visitants (boles blaves)

Actualment s'està jugant la lliga Catalana de Boccia on participen 4 dels nostres usuaris, en les diferents categories.



que té un reglament propi (el qual explicarem en els propers números de la revista).

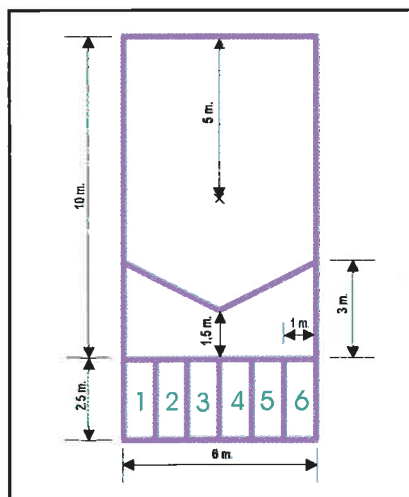
L'origen es remonta a la Grècia clàssica, que sembla que es practicava un esport similar. Va ser rescatat pels nòrdics i els britànics i el van adaptar a persones amb minusvalies. La primera competició va tenir lloc el 1982 a Dinamarca.

La pràctica de la Boccia està molt estesa a tot Europa i també a altres països com Austràlia, Canadà, Corea, Japó, Israel, Marroc, Kuwait,...

Els primers campionats que es van celebrar a L'Estat Espanyol van ésser el 1988 a Orense.

Fins ara la Boccia era un esport practicat únicament per paralítics cerebrals, actualment hi ha una tendència que sigui practicat per persones no P.C. amb greus discapacitas.

Hi ha una "taula tècnica" que classifica els jugadors segons les seves possibilitats funcionals; aquesta està composta per un metge, un fisioterapeuta i un



Si després d'aquestes pinzellades referents a l'esport de la Boccia us hem despertat la vostra curiositat, us podem posar en contacte amb L'Associació per demanar més informació.

Fins Aviat!

**Ester Isern**

**Joan Andreu Antúnez**

**Àrbitres i entrenadors de Boccia d'ESCLAT-SECCIÓ ESPORTIVA**

## BREUS

**La Fira de Lleida va ser escenari del VI Saló Nacional d'Ajudes Tècniques per a les Discapacitats**

### SEMINARI EUROPEU

Els dies 27, 28 i 29 de novembre es va celebrar a Barcelona el SEMINARI EUROPEU I VI CICLE DE TAULES RODONES organitzat per la Federació ECOM i la Fundació Institut Guttmann, sota el tema genèric de "Serveis diürns per a persones amb gran discapacitat física". Al seminari es van tractar molts dels problemes que tenim per millorar (i mantenir) la qualitat dels serveis que existeixen i per crear-ne els que encara manquen. Vàrem poder escoltar les experiències de persones amb discapacitats greus d'altres Estats de la Unió Europea i, també, vàrem veure ajudes tècniques i recursos que van presentar institucions catalanes del sector. La participació de la nostra entitat es va materialitzar en les reunions prèvies al seminari i en la presentació de la ponència dedicada a l'esport de la Boccia per part del Sr. Joan Andreu Antúnez, fisioterapeuta del Centre Esclat 2 i entrenador i àrbitre oficial d'aquest esport.

### NOVES ADQUISICIONS

La nostra entitat ha obtingut una cadira de rodes d'atletisme de competició i un nou joc de Boccia, lliurats per l'Ajuntament de la ciutat. L'Àrea d'Esports de l'Ajuntament va decidir (amb molt bon criteri, pensem) distribuir aquest material entre les entitats que disposen de clubs federats i realitzen esport adaptat. Esperem que els nostres atletes en gaudeixin! Un altre equipament a incorporar és una nova Furgoneta adaptada que ens facilitarà el transport dels dos centres de l'Associació. Aquest vehicle ha estat subvencionat en un 65 % per la FUNDACIÓ ONCE. Disposem també de la nova sala esportiva del Centre Esclat 2, les obres tot just han acabat amb l'any. El finançament de les mateixes es deu, en gran part a la FUNDACIÓ ROVIRALTA. Gràcies a aquest nou espai podrem millorar l'oferta d'activitats per als nois i noies del centre.

### MOSTRA D'ADAPTACIONS ESCLAT-C.D.I.

Degut al gran èxit de la passada edició, enguany volem repetir la Mostra afegint totes les novetats desenvolupades (cadira de rodes elèctrica, robot, etc.). Esperem moltes visites i poder realitzar un intercanvi de propostes i de solucions entre totes les persones vinculades al sector de cara a millorar les ajudes per a l'autonomia personal i social de les persones amb discapacitats. Us hi esperem!

Dates: del 13 al 18 de gener de 1997  
Lloc: Centre ESCLAT 2  
Passatge de Llívia, 64  
08041 BCN  
Teléfono: 455 54 35

**CD que el David dedica als seus amics del Centre Ocupacional ESCLAT 2**

## BUTLLETÍ DE SUBSCRIPCIÓ

Vull subscriure'm a la revista **ESCLAT** a partir del número \_\_\_\_ inclòs

### DADES PERSONALS

NOM I COGNOM \_\_\_\_\_  
ADREÇA \_\_\_\_\_  
POBLACIÓ \_\_\_\_\_  
CODI POSTAL \_\_\_\_\_ PROVÍNCIA \_\_\_\_\_  
TELÈFON \_\_\_\_\_ FAX \_\_\_\_\_

Envia aquest cupó complimentat a:

**ESCLAT** C/ Anglesola, 46 Torre 08014 Barcelona

### FORMA DE PAGAMENT (Preu de subscripció: 1.000 ptes/any)

EFECTIU  
 DOMICILIACIÓ BANCARIA (Omplir dades)

TITULAR DEL COMPTE \_\_\_\_\_

BANC/CAIXA \_\_\_\_\_ AGÈNCIA Nº \_\_\_\_\_

ADREÇA \_\_\_\_\_ LLIBRETA Nº \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
D.C. Nº Compte

Entitat Oficina  
**SIGNATURA** (indispensable)



# INSTITUTO LOZANO

REGAS, 7 y 9 - 08006 BARCELONA - Tel. 415 87 47 - Fax 237 65 11

## UNA ORGANIZACIÓN DE MÉDICOS ESPECIALISTAS AL SERVICIO DE LA SOCIEDAD



**Un equipo médico especializado en todo tipo de discapacidades tanto físicas como psíquicas**



**Disponemos de 1.000 m<sup>2</sup> de instalaciones adaptadas para minusválidas. Con todas las especialidades odontológicas reunidas en un mismo centro para usted**

**CUALQUIER TRATAMIENTO PODRÁ SER REALIZADO EN 1ª VISITA MEDIANTE LAS ÚLTIMAS TÉCNICAS DE RELAJACIÓN Y SEDACIÓN**



## CANTABRICO

LA CUINA CASOLANA

Servei exclusiu a grans col·lectivitats

Tolrà, 9 i 11 Tel. 359 56 01 08032 BARCELONA

### SERVIM A:

- \* ASOCIACIÓN SAN GUILLERMO
- \* CENTRES FASIA
- \* ESCOLA MARE DE DÉU DE MONTSERRAT
- \* ESCOLA BARCANOVA
- \* ESCOLA GUIMBARDA
- \* ASSOCIACIÓ REL
- \* ESCOLA CARRILET
- \* CENTRES ESCLAT Y ESCLAT 2

**ESPECIALITZATS  
EN CENTRES  
ESCOLARS**



## canals

Interiorisme s.l.

Ctra. Barcelona, 27 • Girona • Tel. 22 68 73

### EQUIPAMENTS DE MOBILIARI ESPECIALITZAT

#### EQUIPAMENT INTEGRAL DE COLLECTIVITATS

*Residències geriàtriques - Casal per a gent gran  
Centres de dia - Centres ocupacionals  
Escoles d'adults - Biblioteques  
Residències i habitatges per a persones  
amb disminucions*

*Fa molts anys que aportem la nostra  
experiència en aquest tipus de moblament,  
millorant la qualitat de vida dels  
seus usuaris*

**Sol·liciteu pressupostos  
sense compromís**