

APASCIDE, suplemento 2

Redacción: Juan Carlos García
 Título abreviado: APASCIDE, Bol Asoc Esp Padres Sordociegos
 Depósito legal: SE-2290-97
 ISSN: 1138-5707

Puntos de interés especial:

- La sordoceguera por fin ha sido reconocida como discapacidad específica en España
- El 29 de Septiembre comienzan en Salou los Encuentros de Familias
- APASCIDE ha sido declarada de utilidad pública
- La Ley de Dependencia tendrá una gran importancia para nuestro futuro

Contenido:

Reconocimiento de la sordoceguera	1
Utilidad pública	1
Comparecencia en el Congreso	2
La Ley de Dependencia	2
Guía de ONG con Transparencia	2
Campamento de verano 2006	3
Colaboración Antena 3	3
Curso para voluntarios en Internet	3
Encuentro de Familias	4

La sordoceguera, reconocida por el Parlamento Español

Parecía que no iba a llegar nunca, pero gracias a la colaboración de todos, el trabajo constante de difusión entre nuestros políticos, la recogida de firmas, la participación en reuniones nacionales e internacionales, el trabajo en el Parlamento Europeo con la resolución favorable a nuestra propuesta..., por fin llegó el reconocimiento aquí, en España.

La Comisión no permanente para las políticas integrales de la discapacidad del Parlamento Español aprobó el día 29 de noviembre de 2005, por unanimidad, la proposición no de ley 161/000800 relativa a la sordoceguera como discapacidad que afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para poder llevar una vida mínimamente autónoma.

Este reconocimiento abre una nueva



De izquierda a derecha: Dolores Romero, las parlamentarias Esperanza Esteve y Eva Sáenz (autoras de la proposición), y Ricard López.

época, puesto que permite que desde las administraciones se puedan presupuestar recursos específicos para las personas sordociegos. Desde este día memorable, hemos tenido numerosos contactos con el fin de que tal declaración cristalice en medidas concretas.

Ya somos de Utilidad Pública

APASCIDE es una entidad de Utilidad Pública, según se publica en el BOE 112, de fecha 11 de mayo de 2006, por concurrir los requisitos establecidos, entre los que están: que promueve el interés general, que su actividad no está restringida exclusivamente a beneficiar a sus asociados, que cuenta con los medios personales y materiales adecuados, y que ha demostrado cumplir las condiciones ininterrumpidamente durante más de dos años antes de la presentación de la solicitud.

Las donaciones y aportaciones tendrán un porcentaje de deducción del 25% en el IRPF. Se incluyen tanto donativos como cuotas de socios. Para que podáis hacer efectiva en la declaración de renta estas deducciones, os enviaremos las correspondientes certificaciones. **Por este motivo, necesitamos que todos los que estáis colaborando económicamente nos hagáis llegar vuestro NIF.** Gracias por vuestras aportaciones.

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia abrirá una nueva etapa en la atención a las personas con sordoceguera

Comparecencia ante el Congreso

Con motivo del estudio del proyecto de Ley de la Lengua de Signos y otros medios de apoyo a la comunicación, compareció ante la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Congreso nuestra Presidenta Dolores Romero.

Comenzó presentando dos situaciones reales y bien diferentes. En una de ellas se refleja la terrible inatención que están sufriendo niños y jóvenes sordociegos en nuestro país, y las graves consecuencias que esto tiene para su desarrollo. En la otra, se plantea la grave incomunicación que produce la sordoceguera incluso en personas sordociegos con un desarrollo completo de sus habilidades.

A continuación, hizo una exposición deta-

llada de los puntos en los que la Ley de la Lengua de Signos se muestra insuficiente con respecto a las necesidades del colectivo de las personas sordociegos, como la necesidad de una definición más amplia y precisa de la sordoceguera, y la inclusión de guías intérpretes y mediadores tanto en sus funciones como en la necesidad de formación específica.

Su exposición fue seguida con gran atención y suscitó numerosas preguntas de los parlamentarios asistentes, que quedaron impresionados y se comprometieron a considerar todas las sugerencias.



Dolores Romero, Presidenta de APASCIDE (a la derecha), con Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad.

La Ley de Dependencia que viene

Uno de los proyectos estrella del actual Gobierno es la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, que será el cuarto pilar del Estado de bienestar. Mientras que los ciudadanos tenían garantizados el derecho a la educación, a la atención sanitaria, y a las pensiones, no había ninguna garantía para las personas dependientes. Esto ha creado un desfase importante entre el desarrollo de nuestro país y la situación de las personas dependientes. Nos-

otros conocemos bien hasta qué punto pueden quedar desatendidas las personas sordociegos. Estamos empleando todo el esfuerzo que podemos para que nuestro sector no se quede descolgado, y se desarrollen los servicios específicos necesarios, incluyendo las soluciones residenciales, ocupacionales, formativas y de asistencia personal. Además en la Ley se contemplan los aspectos formativos de los profesionales implicados en estos servicios.

Una vez más estamos en la Guía de ONG con transparencia

En esta nueva edición de la guía que periódicamente realiza la Fundación Lealtad, han sido analizadas 115 ONG que desarrollan sus proyectos en España y en países en vías de desarrollo, de acuerdo a los principios de buenas prácticas, como la claridad y publicidad del fin social, el control en la utilización de fondos o el cumplimiento de las obligaciones legales.

Para ser incluidos en el catálogo de Fundación Lealtad, hay que someterse a un riguroso análisis en base a 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Por segunda vez consecutiva, hemos superado satisfactoriamente este análisis, mejorando aún más el cumplimiento de los principios de transparencia. En la página web de Fundación Lealtad se hace público un informe de nuestra asociación y su funcionamiento, y se publican los proyectos para los que solicitamos colaboración de las empresas



Logotipo de Fundación Lealtad

Campamento de Verano 2006

Como en años anteriores, vamos a tener un Campamento de Verano para niños y jóvenes sordociegos. Será **los días 7 a 14 de agosto**

El sitio elegido este año es el ALBERGUE VALLE DE LOS ABEDULES, en Bustarviejo, en plena Sierra Norte de Madrid. Está a 55 km de la capital, y próximo a numerosas rutas de senderismo como el puerto de Cañencia. Un lugar ideal para el verano. El albergue está adaptado para nuestras necesidades, y nos ofrece muchas oportunidades de ocio y actividades, para no parar en toda la semana.

Este año se han inscrito más niños y jóve-

nes sordociegos que nunca. La persona responsable es Esther Lara, y de nuevo contaremos con la doctora Sandra.



Otro empujoncito para nuestro Centro

Por medio de la Fundación Antena 3, nuestro proyecto de Centro ha encontrado un nuevo apoyo:

En el programa de Antena 3: "¿Cantas o qué?", que se estrenó el martes 7 de febrero de 2006, se patrocinaron varios proyectos solidarios, entre los cuales estaba nuestro Centro para jóvenes y adultos sordociegos, que se pondrá en marcha en la localidad de Salteras, Sevilla.

Varios personajes intentaron cantar bien, defendiendo un proyecto de una ONG.

Nuestro proyecto de Centro fue defendido por el actor Miguel de Miguel. La actuación ganadora del segundo programa fue la de ¡MIGUEL DE MIGUEL!, con lo que consiguió el premio de 15.000 euros que la Fundación Antena 3 nos hizo llegar para nuestro proyecto.

Esperamos seguir recibiendo ayudas para poder poner en marcha el Centro.

El Centro Residencial y Ocupacional para jóvenes y adultos sordociegos sigue siendo uno de nuestros principales proyectos

El curso "online" de formación para voluntarios

La formación es un elemento importantísimo para los voluntarios. Aunque por el momento no estamos impartiendo cursos presenciales, está accesible desde nuestra página web un curso específicos en sordoceguera para voluntarios. En este curso se incluyen los conocimientos necesarios para poder ser útil en las actividades de voluntariado, y se puede acceder a un examen. Los voluntarios que superan el examen reciben un certificado de aprovechamiento.

Ya son muchos los voluntarios que lo han superado

También se ha podido acceder a través del portal mailxmail.com, habiendo sido descargado 915 veces hasta la fecha.

Este curso seguirá abierto como curso básico. Estamos pensando ampliar con cursos más profundos sobre algunos temas específicos. Esperamos vuestros comentarios.

Formación específica en **sordoceguera**

para



voluntarios

Portada del Primer Curso de sordoceguera para voluntarios



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE PADRES DE SORDOCIEGOS
APASCIDE

APASCIDE. Nº RNA 104.483.
C.I.F. G80899636
Declarada de Utilidad Pública

C/ Divino Redentor, 48, bajo
CP 28029, Madrid

Teléfono: 91 733 52 08
Fax: 91 733 40 17

**¡ESTAMOS EN LA
WEB!
www.apascide.org**

Esta Circular es un suplemento del Boletín Apascide. La elaboración del Boletín que ya conocéis requiere un tiempo y un esfuerzo que hace difícil enviarlo con la frecuencia que quisiéramos. Con este suplemento queremos teneros más al día de todas las actividades que se realizan o apoyan desde APASCIDE.

Está en preparación el Boletín Apascide nº 11. Los que queráis contribuir con algún artículo podéis enviarlo por correo a nuestra sede, o por email a la dirección:

boletin@apasdice.org

indicando en el Asunto: para el boletín Apascide.

Necesitamos la ayuda de todos, y una parte importante de esa ayuda es que conozcamos vuestra opinión y vuestras ideas. Podéis escribir con vuestros comentarios, o comunicar con nosotros directamente a través de los formularios de nuestra página web.

El 29 de Septiembre comienzan los Encuentros de Familias

Los recientes acontecimientos sobre el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad específica por el Parlamento Español, la situación de las leyes de dependencia y de la lengua de signos y de las soluciones residenciales específicas en las que estamos trabajando, así como las necesidades formativas de las familias aconsejan la realización de este Encuentro Estatal de Familias y de la Conferencia Europea de Padres.

Se celebrarán en Salou los días 29 de septiembre al 1 de octubre, y del 1 al 6 de octubre. Mientras los padres asistimos a las charlas y reuniones con los expertos, nuestros hijos y los hermanos disfrutarán de actividades de ocio y entretenimiento, asistidos por monitores voluntarios y coordinados por profesionales.

Al igual que el Encuentro Español, la Conferencia Europea se desarrollará en el Hotel

Cala Font*** de Salou. Las familias que acudan al Encuentro Estatal tendrán la opción de prolongar su estancia 1 ó varios días durante la Conferencia Europea. Allí nos encontraremos con muchos amigos.



El logo del "IV Encuentro" imita los "castells" (torres humanas) porque precisan del trabajo en equipo de muchas personas. Lo mismo que cada persona con sordoceguera necesita para ser independiente.