

## Entrevista a Ricard López

Entrevistem a Ricard López, que ens explica qui és i quin és el seu rol dins la sordceguesa.

R: Jo soc el president de varies entitats APSOCECAT ([www.apsocecat.org](http://www.apsocecat.org)), l'associació catalana en favor de persones amb sordceguesa, també ho soc de la federació espanyola (FESOCE, [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)), que inclou diferents entitats de tota Espanya. Per exemple, una molt dinàmica és Xoga en Galícia, amb base en Pontevedra, no només en favor de les persones sordcegues, sinó també sordes. A Xoga diuen que lo seu és atendre a persones amb discapacitat sensorial. És una filosofia en la que coincideixo: moltes metodologies aplicades a la sordceguesa solen ser molt vàlides per a moltes persones sordes. Hem d'entendre la discapacitat sensorial de manca molt ampla, no només sordceguesa (la pèrdua de la vista i l'oïda). La presidenta de Xoga és coda, per tant té un coneixement dels dos mons. Està també molt implicada en la pastoral del sord que a Galícia té una importància, a vegades, com única forma d'integració i de socialització en una població tant dispersa. Estem organitzant el camí de Santiago per a persones sordcegues, aquest any farem el camí portuguès, per la costa, ja que ho farem en col·laboració amb Xoga, Discamino i l'alcaldia de Redondela, però ja fa anys que ho venim fent. Acabarem a Santiago el 27 de juny, el dia internacional de la sordceguesa, hi farem una missa amb un capellà que la fa en llengua de signes, i volem que hi hagi moviment sociopolític per donar a conèixer les nostres associacions. Ens interessa l'empoderament de les persones sordcegues amb aquesta activitat.

E: També servirà com a vacances?

R: Sí, clar, tot i que fem també unes colònies d'estiu a la platja. Seran 20 persones sordcegues, però implicarà un total de 60 persones, amb els mediadors sensorials, cada persona en necessita un, que es comunica amb llengua de signes recolzada a les mans. Aquesta activitat no la pots fer vuit hores seguides, la única solució és tenir darrera voluntaris o gent en pràctica que recolzi. L'objectiu és tenir tota la comunicació com sigui necessària i fer activitats per gaudir, les més individualitzades que podem.

Fesoce inclou associacions de àmbit comunitat autònoma i també altres relacionades amb malalties rares de tipus genètic, especialitzades en la vessant salut, perquè hi ha moltes implicacions mèdiques. Per a nosaltres és important aquesta part mèdica, però també has de mirar la comunicació, l'educació, l'aprenentatge... des del primer moment. Aquest nen ha d'estar a l'hospital quan li toqui, però sempre amb comunicació. Sinó apareixen altres problemes: trastorns de comportament i altres coses. Des de Fesoce, donem suport a aquesta vessants bio-psico-social i educativa i ells la part de salut. Tot i que a salut hi ha unes àrees comunes, com la logopèdia.

Creiem que la Logopèdia a Espanya té molt per a fer en relació a la sordceguesa. Si preguntem als del Col·legi de Logopèdia quan saben llengua de signes, la resposta amb sort serà una persona. El primer problema que ha de resoldre un logopeda és la comunicació. Si no veig, si no escolto, com pots aconseguir comunicar-te amb mi? Aquesta, trobem, és la primera qüestió que ha de resoldre el logopeda abans de qualsevol abordatge d'una persona amb sordceguesa. I seria interessant avançar en aquest sentit,

perquè la intervenció d'un logopeda s'ha demostrat que pot ser molt profitosa en la millora de les habilitats comunicatives de la persona sordcega.

E: Nosaltres, a l'àrea de Lingüística, al grau antic de Logopèdia vam introduir una assignatura sobre aquest tema, però al final, amb el canvi al grau, la van treure.

R: Creiem que els logopedes de fóra, per exemple argentins, tenen una visió més global.

E: Per què creus que és això?

R: Hi ha un pes oralista molt fort. Per definició, un logopeda ha de facilitar la comunicació; per què ha de ser oralista la comunicació? A més, quan al nostre cas, l'oralisme és tan complex i difícil, hem de trobar mitjans alternatius. Rebem la informació per diferents sentits, per tant hem de tenir possibilitat de rebre informació per l'oral, la llengua de signes, etc. Sinó la informació mai arribarà. Aquesta és una carència a totes les persones amb sordceguesa, agreujada pel fet que no hi ha una assistència específica amb els recursos necessaris.

E: La inclusió educativa també ha afectat a aquest alumnat?

R: Menys o menys allà on et toca, però dintre de cada comarca intenten una certa agrupació amb recursos d'educació especial. Però ni les millors agrupacions d'educació especial a Catalunya apliquen la metodologia que cal en aquests casos; no tenen un domini necessari de la llengua de signes, en aquest cas recolzada a les mans. També és important comprendre que hi ha molta varietat de sordceguesa, algunes en el límit també amb altres discapacitat com autisme, síndrome de Usher, etc. En tota aquesta varietat, l'important és la comunicació per aconseguir habilitats personals i socials, fins i tot poder viure sol o amb la família, però amb una certa autonomia. Ara el principal problema que tenim és la manca de comunicació.

Un altre tema important és la formació específica dels mestres per a cada cas particular. Fa uns anys pensaven que els mediadors en sordceguesa havien d'estar a l'aula de manera semblant als intèrprets en llengua de signes. Però hem vist que no funciona. No hi ha prou mediadors; si la falta d'intèrprets educatius és ja un problema, al camp de la sordceguesa encara més. També perquè, en molt casos, no s'ha avaluat bé un nen sordcec, no tenim cap cens sobre aquesta població. Al professor tota aquesta informació no li arriba, però, en cas que li arribi, no té la formació.

E: No s'ha treballat aquest tema a l'educació especial?

R: Si mirem els currículums dels seus estudis, tenen tres crèdits per deficiència visual, tres crèdits per deficiència auditiva, i ja està. Què passa quan tenim les dues coses juntes? No hi ha res. Educació ordinària res, educació especial tampoc.

E: Vosaltres que defenseu més, col·legis especials?

R: Estem parlant d'un col·lectiu petit, comparativament amb d'altres.

E: També necessiten molt recolzament de la família, no?

R: Aquí també hi ha un altre problema, és exigir massa de la família. Els pares ho portem malament perquè no tenim habilitats socials i les mares pitjor perquè han d'assumir tot soles. Moltes famílies són monoparentals, els homes han marxat quan veuen la dificultat.

Em faig monjo si cal, però jo me'n vaig! Això afegeix dificultats més grans al col·lectiu. Jo soc un pare d'una filla gran, de 27 anys, però segueix sent una criatura. Per la meua experiència, les mesures que prenem ha de ser per no afegir més patiment a la família: des del punt de vista personal i professional, i també econòmic. També un tema important és mantenir un cert nivell de comunicació amb les persones sordcegues, si hi ha canvis, es poden rebotar i serà pitjor. L'important a la educació és anar al rol central, al mestre, com a responsable del currículum educatiu. Per tant, hem de donar les eines al mestre per poder atendre a aquest col·lectiu amb l'ajut del mediador educatiu en sordceguesa tot el temps que sigui necessari. Però hem d'ensenyar a tots dos a treballar en equip, cadascú amb les seves funcions i amb l'horari necessari, no una part del temps.

E: Aquest mediador, per a qui treballa?

R: Abans d'això hem de preguntar-nos per la seva formació i també per la capacitat del mestre per poder avaluar les necessitats específiques d'aquests alumnes. Nosaltres amb la nostra filla sempre considerem que el primer objectiu és la comunicació, sigui com sigui, després vindran la resta d'habilitats. Amb la comunicació es poden connectar amb el món, tot i que sigui amb un nivell cognitiu limitat. Recordo la primera vegada que la meua filla, ben petita, em va dir amb signes que es volia quedar més temps al llit, ho vaig considerar un triomf; així van venir d'altres.

E: El món educatiu us va ajudar en aquesta línia comunicativa?

R: En aquell moment, el model que tenia ONCE en aquesta etapa educativa era força adequat. No només s'havia format una sèrie de professionals, molt capacitades, sinó que havien estat formades durant diversos mesos, la llengua de signes ja la tenien, però formades en la metodologia, el sistema de treball, l'anticipació, la preparació dels entorns, la creació de calendaris, tot una sèrie de disciplines necessàries. Doncs, en aquell moment, a la dècada dels noranta, aquella gent treballava molt bé. Però després la cosa va anar afluint, ja no teníem un aula d'educació especial especialitzada en sordceguesa, sinó que va començar a fallar la metodologia. Va començar a sorgir la idea de la "pluridiscapacitat".

E: Què significaria el canvi?

R: El canvi és molt important; pluridiscapacitat és un model de tots igual. No som iguals! Consideren que el treball grupal és molt important, però no s'adapta bé a una persona totalment invident i sense oïda. Al final, es redueix la metodologia a fer activitats on els nens sordcecs es queden totalment inactius i incomunicats de la resta del grup. Son metodologies de moda, que poden ser bones per altres discapacitats, però no per al nostre cas. Ara nosaltres, com a associació, estem intentant una nova apertura amb el Departament d'Educació de la Generalitat per formar els mediadors comunicatius a partir d'una visió de la sordceguesa que considerem més integral. També volem formar als mestres (tenim en marxa una jornada propera), perquè puguin treballar en equip amb els mediadors en l'adaptació curricular, un model que ja està funcionant en altres països, per exemple Anglaterra, Escòcia, Dinamarca. Un objectiu és també com adaptar els tests per avaluar la comunicació, donat que ara tots els que hi ha estan pensats per la vista i l'oïda, no pels dos casos alhora. A Dinamarca, destinen diners al tema (a diferència nostra) i sobretot han posat intel·ligència, sumen l'administració i les ONGs. Una vegada apareix

un nen amb síndrome de Charge, per exemple, automàticament intervé l'associació especialitzada en sordceguesa per a tractar el cas. Creiem que l'especialització és una necessitat. Per això nosaltres estem publicant manuals específics sobre sordceguesa per a logopedes, optometristes, etc., també perquè puguin entendre la figura del mediador en sordceguesa.

E: Aquests s'han format als cicles formatius, veritat?

R: El cicle d'interprets en llengua de signes que ha desaparegut tenia una part mínima enfocada a la sordceguesa. Des del nostre parer, consideràvem que era millor el cicle de Integració social que el de Interpretació en llengua de signes. Perquè aquest tenia moltes hores de llengua de signes, però no sabien fer un projecte, avaluar... Sense dubte que la competència en llengua de signes estava garantida. Però, per nosaltres, ens anava millor els que venien del cicle de Integració social, el seu currículum era més útil per a nosaltres, la llengua de signes la havien d'aprendre apart. Ara tenim que el cicle de Interpretació s'ha transformat en el de Mediació comunicativa. Si mirem el currículum, té unes carencies notables: de 1000 hores de llengua de signes ha passat a 400. El que s'ha guanyat és que ara sí fan avaluació, socialització, però tot molt *light*. L'avantatge està en que els alumnes del nou cicle sembla que estan més interessats pel tema, tenen més motivació social. A partir d'aquesta motivació, a nosaltres ens és més fàcil completar la seva formació.

L'important d'un mediador és saber crear un vincle amb la persona sordcega, no només a l'etapa infantil, sinó al llarg de la seva vida. L'etapa educativa d'una persona sordcega és molt llarga, no acaba als 21 anys. Sense ofendre ningú, tenim a persones sense cap formació que saben fer de mediadores molt millor que altres amb titulació. Per això, estem interessats en acreditar amb certificacions d'experiència a aquestes persones que són mediadores naturals.

E: Treballeu també amb les famílies, perquè els mediadors treballen unes hores, no tot el dia?

R: Nosaltres oferim a les famílies, no exigim. No volem afegir més responsabilitats a les famílies, ni culpabilització, hem d'intentar salvar les parelles. En aquest tema, treballem també la mediació social amb activitats d'oci, de respir, de caps de setmana, perquè les famílies tinguin temps lliure. Recordo els primer anys amb la meua filla, amb tantes hores de hospital... Són molts durs els inicis d'una situació que et supera. En les activitats de dissabtes en família, sempre hem ajudat als pares a comunicar-se en llengua de signes. I quan els fills son grans, tenim el programa de vida independent per a persones sord-cegues en pisos, amb finançament de l'Ajuntament de Barcelona. Hem format a una persona sordcega, un noi, per tenir la capacitat de viure sol, completament sol. Ell mateix es fa la neteja, s'ha de reforçar de tant en tant, ell cuina... I ha d'aprendre recorreguts per anar al supermercat, al bar, amb això surt de casa i reforça la socialització. Amb aquest programa, creem una xarxa de vida social (amb l'ajut del venedor, el cambrer del cafè, etc.) per aquesta persona.

E: En grup seria possible aquesta experiència?

R: En grup no tenim pisos perquè tenen diferents graus de sordceguesa, graus cognitius diversos i també diferents graus de llengua de signes. No tenim un grup ni de dues

persones que puguin tenir una comunicació de qualitat, com no sigui amb intervenció de mediació. Són mons diferents i els hem de tractar metodològicament diferent. Només poden coincidir en activitats conjuntes.

E: Aquesta és una gran diferència amb els nens sords, que se comuniquen entre ells. Ho he vist als col·legis bilingües i a l'esplai d'Apansce.

R: En el nostre cas és diferent si tenen restes auditius. Els casos més dependents són més difícils, perquè necessiten un mediador sol per ell o ella. També tenim residències amb bones pràctiques, que les tenim a la mà si cal. Ara estan sortint nou reptes, com el tema sexual. Hem creat un grup de ètica i educació sexual per tractar aquest tema i ajudar-nos a avançar.

E: Veig que és una tasca difícil.

R: També estem amb temes d'accessibilitat física, com fem les ciutats més accessibles per a ells.

E: La tecnologia els ha ajudat?

R: Sí, la tecnologia de baix nivell de cost (per exemple, rampes) ha evolucionat positivament. També són útils els encaminaments, com els que hi ha al metro o la Renfe, els orienten força bé. Als transports de la ciutat s'ha d'avançar més en el tema sensorial amb bucles magnètics, *beacons* (una mena de 'faros') que funciona amb el *bluetooth* del mòbil. El *beacon* detecta amb vibracions que hi ha una botiga de roba, sabates... per tant, ajuda a la persona sordcega en la seva orientació (més a la dreta, més a l'esquerra...). Sense *beacons*, la geolocalització no és prou correcta, té un desplaçament d'uns metres i es poden perdre.

E: I respecte al tema dels implants, també són possibles?

R: Sí, sí i alguns funcionen. De tota manera, sabem que tot i que tinguis un implant coclear no implica que deixis de ser sord, però pot millorar la seva vida i alguns casos són d'èxit. Però, amb anys de disminució sensorial, els ha pogut repercutir també en el seu nivell cognitiu, per la qual cosa has d'assegurar-te sempre que han entès el missatge.

E: Moltes gràcies, doncs, pel teu temps i per aquesta reflexió que ens has fet d'un món tan desconegut.