

# La rosa del Nil

Transformant les dificultats en possibilitats

Verònica Beas Carrasco

*“No podem fer que la muntanya sigui més baixa.*

*Per tant, hem d'elevar-nos nosaltres”*

Todd Skinner

“Els qui mai han vist a un nen [persona] amb discapacitat visual [diversitat funcional visual] poden imaginar-ho com una persona que només respon a una pèrdua i no com algú que aprèn sobre un món ple de sons, sabors, olors, textures o formes que es perceben de manera diferent.”

Rafael Bautista (1994:9)

## *Agraïments:*

En primer lloc a la Georgina i la seva família, ja que no només m'han obert les portes de casa seva, sinó també les del seu cor i les de la seva vida. Als professionals que acompanyen a la protagonista, per permetre'm estar present en la tasca que realitzen. Agrair també el recolzament incansable de la meua família en els moments més durs. Al meu tiet Jordi Carrasco pel disseny gràfic de la portada i contraportada d'aquest treball. A l'Eduardo Cano per convertir-se en un referent d'educador social, company i amic. I en especial a l'Emma Quiles, per acompanyar-me, escoltar-me, divagar al meu costat i motivar-me a descobrir nous camins.

GRÀCIES.

# ÍNDIX

Resum i paraules clau .....	6
<b>I. La llavor .....</b>	<b>7 - 11</b>
1. Introducció .....	8
2. Interrogants i objectius .....	10
3. Justificació .....	11
<b>II. La sembra de <i>La rosa del Nil</i> o el marc teòric .....</b>	<b>12 - 27</b>
1. La diversitat funcional .....	13
1.1. Introducció.....	13
1.2. Terminologia .....	14
1.2.1. Diversitat funcional visual.....	15
1.2.2. La ceguesa.....	15
1.2.3. Fibroplasia retrolental o Retinopatia per prematuritat .....	16
2. La relació educativa. Causa, mitjà i finalitat .....	18
3. Les persones <i>en resiliència</i> .....	21
3.1. Capacitat o procés? .....	21
3.2. Aspectes que conformen el procés resiliència.....	23
3.2.1. Des d'una mirada <i>sistèmica</i> .....	23
3.2.2. Factors del procés resiliència .....	23
3.2.3. L'acompanyament dels <i>tutors de resiliència</i> .....	25
3.3. Diversitat funcional i resiliència .....	26
3.4. Resum.....	27
<b>III. La germinació de <i>La rosa del Nil</i> .....</b>	<b>28 - 50</b>
1. El reg. Els relats de les històries de vida.....	29
2. El creixement de <i>La rosa del Nil</i> : el relat de la història de vida .....	32
La primera gran lluita.....	32
Els primers aprenentatges .....	34
La lluita per la inclusió social .....	36
L'adolescència, el <i>cronos</i> i el <i>kairós</i> .....	39
L'entrada a la joventut i els esdeveniments més importants .....	41

L'actualitat, una vida imparable .....	42
La música, una companya inseparable .....	44
Els desitjos del futur .....	46
<i>La rosa del Nil</i> : mai existeixen dues flors iguals .....	48
<b>IV. La maduració de <i>La rosa del Nil</i>.....</b>	<b>51 - 61</b>
1. Els significats del relat de la història de vida.....	52
2. La rosa del Nil en resiliència .....	56
3. El tancament.....	58
3.1. Possibilitats i límits en el procés d'investigació .....	58
3.2. Els aprenentatges en el camí.....	58
3.3. El final del procés.....	60
<b>V. Bibliografia.....</b>	<b>62 - 71</b>
<b>VI. Relació de taules i figures .....</b>	<b>72 - 73</b>
<b>VII. Annexos .....</b>	<b>74 - 108</b>

## Resum i paraules clau

El present treball pretén donar a conèixer el relat de la història de vida de la Georgina Navarro Ruiz, una jove que presenta ceguesa congènita. Alhora, es pretén identificar si existeix un procés resilient per part de la mateixa protagonista, així com prendre consciència de la importància d'aquest procés.

És per això, que en l'elaboració del corpus teòric es reflecteixen tots aquells aspectes que tenen a veure amb la temàtica de la diversitat funcional visual, el procés de resiliència i els seus elements, així com aportacions envers la relació educativa, sense la qual no hagués estat possible la realització de la present investigació.

Així doncs, s'utilitza la metodologia qualitativa, per tal de donar resposta als interrogants i objectius plantejats; essent les tècniques principalment emprades l'entrevista personalitzada i l'observació participativa, possibilitant objectivitat en el seu anàlisi i els resultats obtinguts.

**Paraules clau:** diversitat funcional, història de vida, resiliència.

This paper tries to tell the story of Georgina Navarro Ruiz's life, a young woman who has got a congenital blindness. It also attends to identify whether she is herself immersed in a resilient resilient process, and take aware of the importance of this process.

That's why, in developing the theoretical corpus reflects all aspects according to visual disabilities, the process of resilience and its elements, as well as any contributions towards educational relationship can be pointed out. Without this educational relationship weren't possible to make this investigation.

This way, qualitative methodology is used to respond to questions and objectives. The main inquiring techniques are the personal interview and the participant observation, to make possible objectivity in analysis and the results.

**Keywords:** functional diversity, life history, resilience.

# **I. La llavor**



## 1. Introducció

A partir de les experiències personals i professionals i sobretot, durant el desenvolupament de les pràctiques com a integradora social a l'Obra Benèfic-Social Nen Déu, escola d'educació especial, em va sobtar observar la presència de prejudicis, estereotips i actituds de la societat envers les persones amb diversitat funcional. Alhora que aquestes avoquen a les persones a un itinerari que els centralitza en institucions de caràcter especial, deixant de banda les oportunitats d'esdevenir persones amb gran quantitat de potencialitats, i sense poder oferir quelcom a la nostra societat. Tanmateix, vaig evidenciar com el sistema es centra únicament en aquestes diversitats funcionals i dificultats, descuidant els recursos propis; posant de manifest la necessitat d'educar la mirada, mirar d'una altra manera, per veure la possibilitat. (Contreras, 2002:64) **És per això, que el treball *La rosa del Nil* pretén potenciar un canvi de mirada envers les diversitats funcionals, a través d'una reflexió socioeducativa curosa, possibilitada pels aprenentatges adquirits a través de l'Educació Social.**

Partint d'aquestes aproximacions, de les experiències personals i professionals, **es considera important mostrar l'estudi d'un cas real, un relat d'una història d'una noia de 25 anys que presenta ceguesa i que tot i aquesta, ha pogut desenvolupar-se i transitar en el camí de la vida com qualsevol de nosaltres.** Essent la protagonista la que deixa de banda les estructures socials imposades i dona un sentit a la seva trajectòria vital, essent la principal actriu i mostrant que les *dificultats es poden transformar en possibilitats*.

El valor afegit de *La rosa del Nil* és la seva personalització en el relat de la història de vida, amb la significació que la protagonista aporta a les seves experiències, podent **aportar confiança al lector i/o lectora i prendre com exemple el cas de la protagonista, demostrant que la manca del sentit de la vista no esdevé en una experiència tràgica i trista**, sinó que pot presentar nous i importants aprenentatges personals i professionals, i donar un nou significat a la presència de les diversitats funcionals, essent aquestes transformadores de noves capacitats.

El nom del present treball és com comunament s'anomena a la *flor de lotó*, en llatí *Nelumbo Nucifera*. Aquest tipus de flor neix en aigües tèrboles o inclòs en aigües fangoses, alhora que repel·leix l'aigua. Tot i així, el resultat d'aquest naixement i creixement és el d'una flor amb la bellesa que la caracteritza. **S'utilitza doncs *la rosa del Nil* com a metàfora de la vida de la protagonista.** Com podrà observar el lector o lectora durant el treball, la experiència vital





d'aquesta ha estat marcada per les dificultats, però tot i aquestes, la protagonista ha esdevingut una persona que viu la vida tal i com se li presenta, i per tant, mereixedora de reconeixement.

El lector i/o lectora trobarà en primer lloc [la llavor](#) del present treball, un apartat on es dona a conèixer els *interrogants* inicials, la *finalitat* i els *objectius* d'aquest. Aquesta llavor simbolitza l'inici de la investigació que a continuació s'inicia.

Seguidament es presenta l'apartat de [la sembra de La rosa del Nil o el marc teòric](#), on s'exposa la fonamentació conceptual com a base del treball, en el que s'aborden temàtiques com la *diversitat funcional*, amb la caracterització de la ceguesa; la *relació educativa*, constituint el pont que condueix a la posada en marxa del relat de la història de vida; i el *procés de resiliència*, aportant el coneixement dels diferents aspectes que el possibiliten. Aquesta sembra possibilita la germinació de *La rosa del Nil* i la continuïtat del procés d'investigació.

El tercer bloc del treball [la germinació de La rosa del Nil](#) s'inicia exposant la metodologia del *relat de la història de vida*, considerant aquesta una tècnica adient per al coneixement de les experiències i els significats que representen en les persones. En aquest apartat s'inclou el relat de la trajectòria vital de la protagonista on es podrà trobar l'essència de *La rosa del Nil* i conèixer la història de la mateixa, a través del qual es construirà un coneixement en diferents aspectes basat en les experiències. És aquesta germinació la que dona lloc al procés de vida de qualsevol flor i per tant, de la present investigació. És per això, que en aquest apartat s'inclou [el reg de La rosa del Nil](#), possibilitant el posterior [creixement](#) que es dona en aquesta.

El treball finalitza amb [la maduració de La rosa del Nil](#), exposant els *aprenentatges* extrets del coneixement de la història de vida, a més d'intentar donar resposta als interrogants plantejats. Alhora es presenten les *reflexions* finals, sent relacionades amb l'Educació Social i la societat actual. La maduració simbolitza l'aquí i l'ara de *La rosa del Nil*, i per tant, de la protagonista, a través d'una mirada reflexiva i introspectiva que possibilita continuar el camí en el cicle vital i la trajectòria personal.

Així doncs, s'han utilitzat les fases del cicle vital d'una flor per anomenar els diferents apartats que componen el treball i per tant, utilitzant aquests de manera metafòrica per atorgar un sentit i un significat al procés de construcció de la investigació portada a terme.



## **2. Interrogants, i objectius**

A continuació s'exposen els interrogants i els objectius, tant generals com específics, que orienten i guien el disseny de la investigació, així com la posada en marxa del mateix procés.

### ✓ **Interrogants:**

- a) De quina manera la presència de la ceguesa congènita en la vida de la protagonista ha actuat com a potenciadora en el desenvolupament de noves capacitats?
- b) De quina manera ha trobat dificultats la participant durant la seva trajectòria vital? Ha transformat aquestes en nous aprenentatges, noves possibilitats?
- c) Com ha desenvolupat la participant el procés de resiliència? S'està construint encara aquest procés?

### ✓ **Objectius generals:**

- a) Estudiar els trets més significatius de la història de vida de la participant que ofereixen dades per donar resposta als interrogants plantejats.
- b) Analitzar i conèixer si s'ha donat un procés de resiliència en la seva trajectòria vital, arrel de la presència de la ceguesa congènita.
- c) Investigar les estratègies que potencien una major visibilitat de persones i casos com el de la protagonista.

### ✓ **Objectius específics:**

- Donar a conèixer la trajectòria vital d'un cas específic amb la presència de ceguesa congènita.
- Reconèixer el valor de la resiliència com a procés complex i sistèmic.
- Possibilitar un canvi de mirada envers la diversitat funcional visual, les possibilitats que es poden presentar i la transformació de noves capacitats a partir d'aquesta.



### 3. Justificació

L'idea de portar a terme aquest treball sorgeix dels propis actes de *ser, conèixer i compartir*.

Vaig conèixer a la Georgina l'any 2003, va arribar a l'escola on jo estudiava i totes les mirades es van centrar en ella, però sobretot en la seva ceguesa, ja que era la primera noia amb aquesta diferència que arribava a l'escola –aquí apareix l'acte del *ser*–; però no va ser fins l'any 2007 que la Georgina i jo ens vàrem trobar en el mateix curs i aula. Aquell any va estar carregat del coneixement de la seva situació i sobretot de la seva persona –va ser llavors quan es va posar en marxa l'acte del *conèixer*–. La Georgina va demostrar ser una noia forta, amb ganes de superar-se a si mateixa i en aquells reptes vam estar presents tots els companys i aquí va actuar l'acte de *compartir*.

Tots vàrem acabar els nostres estudis a l'Educació Secundària Obligatòria i no vam tenir més notícies d'ella, exceptuant jo, ja que gràcies al meu entorn pròxim vaig anar seguint-la de prop, les fites que anava aconseguint, la constància i insistència en els seus actes i la il·lusió que posava en tots aquets. Era en aquests moments quan sorgien en mi una gran quantitat d'interrogants i reflexions sobre la seva personalitat, sobre com era possible que una noia en la seva situació no llancés mai la tovallola i no s'imposés els límits, però sobretot, no deixés que les limitacions que l'imposaven els altres la desmotivessin. Va ser llavors quan vaig pensar en ella, com a persona, per finalitzar els meus estudis d'Educació Social, per fer-la protagonista del treball que finalitzaria una etapa de la meua vida, alhora que iniciaria una altra.

Així doncs, aquest treball pretén mostrar un cas real, així com identificar si s'ha donat un procés de resiliència per tal de poder donar a conèixer que el fet de presentar una diversitat funcional – sigui del tipus que sigui– pot desenvolupar noves capacitats, inclòs aquelles desconegudes per la pròpia persona. En aquest treball no es tracta de generalitzar tots els casos i persones, la Georgina és una persona més d'entre moltes altres, però com tot ésser humà té quelcom que la diferencia.

Tanmateix aquests actes es relacionen amb dos dels quatre pilars de l'educació: aprendre a conèixer, aprendre a viure junts i aprendre a viure amb els altres. Jacques Delors exposa la necessitat d'aprendre a comprendre el món que ens envolta, alhora que manifesta la necessitat de poder descobrir a l'altre, tenint en compte la comprensió de les seves diferències i particularitats. (Delors et al., 1996:96-111)

## **II. La sembra de *La rosa del Nil* o el marc teòric**



## 1. La diversitat funcional

“S’ha vingut definint als sentits com les finestres per on l’ànima de l’home [i la dona] treu el cap al món i li permeten captar amb tota precisió les innombrables i canviants facetes que el món ofereix, per servir-les d’elles i desenvolupar la seva vida en les millors condicions possibles.”

José Arriaga (1972:9)

### 1.1. Introducció

Per poder elaborar aquest apartat inicial ha estat necessari el coneixement previ del tipus de diversitat funcional visual que presenta la protagonista, la Georgina. Aquest coneixement ha vingut de la mà de l’últim informe mèdic que li va ser realitzat l’any 2008, a través del servei de Neuropediatria de l’Hospital de Nens de Barcelona. En aquest informe s’exposa el següent: *“Va patir grans seqüeles de prematuritat i baix pes al néixer per la edat gestacional, en forma de displàsia broncopulmonar i retinopatia severa del prematur amb conseqüència de ceguesa total.”*

Alhora, la Georgina presenta altres tipus d’alteracions que tenen a veure amb el Sistema Nerviós Central i el funcionament d’aquest, tot i així s’ha considerat oportú centrar-se únicament en la situació de la diversitat funcional visual per elaborar el present treball i el relat de la història de vida.

Per tant, en aquest apartat del marc conceptual exposa d’una banda la terminologia utilitzada pel que fa a aquesta situació, així com el tipus de ceguesa que presenta la protagonista.

No es tracta de generalitzar tots els casos, sinó d’aproximar al lector o lectora en el coneixement de l’afectació del sentit de la vista, acompanyar a aquest en la lectura i comprensió de la posterior història de vida de la protagonista.



## 1.2. Terminologia

Resulta necessària la diferenciació d'aquests tres conceptes per poder parlar i escriure de manera apropiada, sense caure en l'estereotip i perjudicar la visió i la humanitat de la persona que presenta qualsevol tipus de diversitat funcional.

L'any 1983 l'Organització Mundial de la Salut (OMS) va definir els diferents conceptes a la seva *Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvalideses* (CIDDM). Quasi dues dècades més tard la mateixa OMS en la *Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i la Salut* (CIF) va realitzar la proposta de donar un nou sentit als mateixos conceptes i eliminar el concepte de minusvalidesa. Aquestes modificacions van ser elaborades tenint en compte que una deficiència no comporta directament una limitació en les capacitats; i que les limitacions en les capacitats o els desajustos no signifiquen l'existència d'una deficiència. (OMS, 2001:20,21) S'inclou seguidament una taula en la que es troben les definicions actuals i realitzades l'any 2001 pel CIF, així com les anteriors definicions es troben a l'Annex 1.1.

<i>Deficiència</i>	<i>Discapacitat</i>
<b>Definició CIF (OMS, 2001:11)</b>	<b>Definició CIF (OMS, 2001:9)</b>
“Són problemes en les funcions o estructures corporals, tals com una desviació significativa o <i>pèrdua</i> .”	“El funcionament i la discapacitat d'una persona es conceben com una interacció dinàmica entre els estats de salut (malalties, trastorns, lesions, traumes, etc.) i els factors contextuals.”

Taula 1. Definicions dels conceptes deficiència i discapacitat elaborades pel CIF. Elaboració pròpia.

Tal i com es pot observar la CIF l'any 2001 atorga un sentit més personal i en definitiva, més humà a les mateixes situacions, introduint aspectes com la temporalitat de la presència d'aquestes circumstàncies, la paraula *pèrdua*, la personalització dels casos segons les diferents característiques individuals, així com la introducció del context social en el que es trobi la persona. A més, inclouen la presència d'aquests fets com a situacions en les que es troba la persona i no com una persona que és *discapacitada, deficient o minusvàlida* (Veure Annex 1.2). Pel que fa a la decisió d'abandonar el terme *minusvalidesa* es va tenir en compte que aquesta no es produeix només per un desavantatge en les accions d'una persona, sinó que és la resposta de la societat la qual influeix en aquest. (OMS, 2001:229; Gutiérrez, Cancela i Zubiaur, 2009:36)



Actualment però, es considera que el terme més adequat és el de *diversitat funcional*, que sorgeix l'any 2005 promogut pel *Foro de Vida Independiente* (FVI)<sup>1</sup>, comunitat espanyola que va promoure la supressió de les nomenclatures negatives que s'havien aplicat fins al moment. Aquest nou terme suposa considerar a la persona des de la funcionalitat i no des de una manca; sinó de quelcom en la seva funcionalitat que és diferent al que es considera "normal" en l'entorn social de la persona. (Rodríguez i Ferreira 2010:294) Així doncs, des del *Foro de Vida Independiente* consideren que la diversitat funcional no té res a veure amb una malaltia, una deficiència, un retràs, etc. (Romañach i Lobato, 2005:3)

### **1.2.1. Diversitat funcional visual**

Resulta necessari també introduir la dimensió visual dels conceptes exposats en l'apartat anterior, entenent la *deficiència visual* d'una banda, com aquella que afecta a l'òrgan de la vista, sigui quina sigui la seva afectació i el seu grau. (Cebrián de Miguel, 2003:110) D'aquesta manera, pot extreure's que el concepte *deficiència visual* fa referència a una multiplicitat de casos i diferències, convertint-se en un terme global. Com exposa Alberto Rosa (1993:40) en les deficiències de l'òrgan de la visió es poden trobar tant la ceguesa com altres problemes visuals.

Pel que fa la *discapacitat visual* és aquella que engloba qualsevol tipus de problema visual greu, ja sigui donat per patologies congènites, infeccions, virus i/o accidents de qualsevol tipus (Cebrián de Miguel, 2003:121) sense deixar de banda que la discapacitat té a veure amb la consecució d'accions i/o activitats i la participació de la persona (OMS, 2001:3). Així doncs, aquest concepte és globalitzador de diferents situacions i/o afectacions que es donin en les persones, tal com es dona en el terme deficiència visual.

Seguidament es destina el següent apartat a la ceguesa, estrenyent el cercle i entrant en matèria més específica al cas de la protagonista, *La rosa del Nil*.

### **1.2.2. La ceguesa**

La ceguesa està caracteritzada per l'absència total de visió o la simple percepció de llum en un o tots dos ulls (Bueno i Ruiz, 1994:43.; Cebrián de Miguel, 2003:87; Marcos, 1999:40). Aquest concepte és un terme globalitzador de diferents situacions i característiques personals, essent una deficiència sensorial que segueix un continu des de trastorns relativament lleus fins a una

---

<sup>1</sup> Actualment és anomenat *Foro de Vida Independiente y Diversidad* (FVID). La paraula *diversidad* és inventada i es tracta d'una síntesi de diverses idees: llibertat i dignitat en la diversitat. Recuperat de:

<http://www.forovidaIndependiente.org/>



discapacitat visual total. (Rosa, 1993:19) Tot i així, existeixen diferents graus de ceguesa que es troben a l'Annex 1.3.

Pel que fa a l'aparició de la ceguesa existeixen de diversos tipus (Cebrián de Miguel, 2003:87,88): quan la ceguesa es dona durant la gestació es parla de *ceguesa congènita*; si aquesta esdevé posterior al naixement és anomenada *ceguesa adquirida*; i per últim, si es presenta a causa de lesions a l'ull es tracta de *ceguesa cortical*.

### **1.2.3. Fibroplasia Retrolental o Retinopatia per prematuritat**

En el marc de les malalties de l'aparell visual es troben aquelles que afecten a la retina. Aquestes reben el nom de *retinopaties*, qualsevol que sigui la seva etiologia o patologia; (Cebrián de Miguel, 2003:390) i entre aquestes es troba la *retinopatia per prematuritat* o també anomenada *fibroplàsia retrolental*, el tipus de ceguesa que presenta la protagonista del present treball. Segons la ONCE aquesta és:

“Malaltia de la retina caracteritzada pel creixement anormal del teixit de cicatrització a la zona posterior del cristal·lí, acompanyat de la formació de gots sanguinis i desprendiment de retina; és causada per l'administració d'altres concentracions d'oxigen als nens prematurs.” (Cebrián de Miguel, 2003:146)

Segons Camba, Perapoch i Martín, l'etiologia de la retinopatia per prematuritat és multifactorial, tot i que la immaduresa del nadó és el principal factor de risc per desenvolupar-la. Exposa a més que, les formes moderades de la malaltia presenten poca o nul·la afectació a la funció visual, així com aquelles més greus poden provocar la pèrdua de l'agudesia visual i fins i tot ceguesa. (2008:443).

La gran causa de la *retinopatia* és la prematuritat dels nadons i l'oxigeno-teràpia que reben a les incubadores, ja que l'excés d'oxigen repercuteix en els òrgans que encara són immadurs i per tant, sensibles a patir desajustos. (Fonseca, Peralta i Abelairas, 1996:7,23) S'ha de tenir present que si no existís una teràpia amb oxigen a les incubadores per als nadons prematurs, aquests moririen per anòxia, és a dir que, l'augment de la supervivència dels nadons prematurs ha comportat com a conseqüència un increment de la incidència d'aquesta malaltia. (De la Fuente, Ortiz, Bustos i Brechtell, 2001:134) Tot i així, existeixen un altre tipus de causes –Annex 1.6– que repercuteixen en l'aparició d'aquesta malaltia, malgrat només s'han trobat aquestes de manera ocasional.





Aquest apartat envers la diversitat funcional visual no finalitza aquí, ja que són molts els estudis i les aportacions realitzades per autors envers el desenvolupament de les persones amb capacitats diferents, per això, en el present treball es construirà el coneixement d'aquesta matèria a través del relat de la història de vida de *La rosa del Nil*, així doncs serà aquest coneixement el que es vagi adquirint mitjançant l'experiència i a través de la relació educativa que es desprèn de la mateixa. Perquè tal i com el desenvolupament dels éssers humans és un tot que el conforma, la relació educativa forma part d'aquest mateix tot...



## **2. La relació educativa. Causa, mitjà i finalitat.**

“L'educador és la humanitat. Si no se sent totalment responsable de si mateix, llavors serà incapaç de sentir la passió de la responsabilitat total que és l'amor.”

Jiddu Krishnamurti (2007:84)

Som éssers humans, i com a tal, estem vinculats amb totes les persones que habiten el món, només per formar part d'aquest. És per això que existeix un procés per a que aquest vincle acabi esdevenint una relació educativa. Així doncs, l'acollida de i a la persona és molt important, ja que suposa donar el reconeixement que mereix, únicament pel fet de ser persona. Alonso i Funes (2009:35) exposen la importància de l'acollida de la següent manera: “en la primera o primeres trobades està en joc la possibilitat d'entaular un vincle educatiu i relacional [...]. A més destaquen que sense una actitud d'apertura i de proximitat seria molt difícil aconseguir una connexió amb l'altra persona. (Alonso i Funes, 2009:36)

Marta Caramés (2006:121) té en compte l'aspecte acollidor com una relació d'acollida bilateral, dotant a aquesta d'un significat més humà i més fidel a les relacions humanes:

“Vaig comprendre que l'acollida és d'anada i tornada perquè té lloc en relació, és quelcom viu que es dona a la vegada acollint i deixant que t'acullin.” (2006:120)

La relació educativa no pot esdevenir des d'una jerarquia, sinó que aquesta ha d'estar basada en la horitzontalitat de les relacions, en les quals s'estableix un intercanvi continu. Com apunta Ana Maria Piussi, es tracta d'un intercanvi de paraula i d'acció, [...] posant en joc desitjos, passions, experiències personals [...]” (2000:112,113) La relació educativa s'estableix des de la diferència com a persones, tal i com exposa José Contreras:

“[...] el llenguatge de la igualtat no correspon al món de l'educatiu. En la distància curta, la de la relació personal, la que sosté la pràctica educativa, un no és ni igual ni desigual; un és qui és.[...]” (2002:61)

En l'intercanvi que exposava Ana Maria Piussi es dona pas a la construcció del coneixement i l'aprenentatge mutu que no seria tant enriquidor si no partís d'aquesta relació educativa bidireccional. En aquest sentit, Montoya exposa:

“Ens hem adonat que el que es crea en relació és més gran, per a cadascuna de nosaltres, que el que cadascuna pot crear per separat.” (2003:29)



Si construïm i aprenem de la relació educativa, significa que aprenem de totes les persones amb les quals tenim aquest tipus de relació, ja sigui a nivell professional o personal i per tant, és la relació educativa un acte en el qual acompanyem a les persones en el seu esdevenir vital, al igual que aquestes ens acompanyen a nosaltres. Així doncs, què significa acompanyar? Parcerisa i altres autors defineixen l'acompanyament en un sentit educatiu, però és que en les relacions personals no existeix aquest component educatiu?

“Acompanyar té molt a veure amb anar al mateix compàs, anar amb la persona, seguint els seus ritmes, les seves parades, els seus moviments. [...] es tracta d'anar al costat, encara que de vegades, per acompanyar, s'haurà d'anar darrere, i en altres ocasions davant, fent de referent, de far, o potser de bastida. [...]” (Parcerisa, Giné, i Forés, 2010: 92).

Aquest acompanyament implica alhora disponibilitat i aquesta comporta temps, un temps que es comparteix, un temps de ser i d'estar. Marta Caramés considera que aquest temps és temps de cura, temps dels moments de ser i que fa possible la relació educativa, ja que parteix de la quotidianitat. (2006:117)

I és que el temps de ser, el temps d'estar i el temps d'acompanyar és estar present, un estar sent, un estar que no pot ser sense el ser. “Reconèixer que el nostre estar allà és en relació (és amb l'altre o l'altra) ens fa més lliures.” (Portela, 2008:171)

Aquests espais de ser, estar i acompanyar es posen en marxa quan s'actua des de l'amor, identificant aquest aspecte amb les paraules de Lupe García (2004:151) “jo només sé treballar des de l'amor i des de la implicació personal que no té res a veure amb la omnipotència i la desmesura.” Envers l'amor en la relació educativa, Carlos Skliar (2009:145) ens convida a reflexionar tenint en compte “l'amorositat” que té a veure amb la diferència, la cura, la relació, la benvinguda, sortir-se del jo, la memòria de l'altre...

Però realment, què és l'amor? Què és actuar des de l'amor? I què comporta aquest amor? Luigina Mortari exposa que l'amor comporta alhora una acceptació però aquesta no és possible sense l'acceptació d'un mateix. (2002:154) Tanmateix, Fátima Portela realitza la següent aproximació envers l'amor:

“Les relacions d'alteritat (com educar) han de ser un acte d'amor perquè, del contrari, ignorem a aquella i aquell que no sóc jo, ens oblidem de deixar ser. Educar no és només un acte d'amor, però no concebo un acte educatiu sense un component d'amor.” (2008:171,172)



L'autora enllaça aquest amor amb l'educació, ja que sense aquest és impossible l'acte d'educar i per tant, s'impossibilita a més la relació educativa. Fátima Portela entén als professionals de l'educació com a aquells que tracten de "veure coses" en les persones on la resta no veuen res. (2008:169). Percebre la singularitat no és deixar de banda les diferències, sinó reconèixer-les com a possibilitats i no com a categories. (Contreras, 2002:65)

És a través d'aquest reconeixement on apareix el tacte pedagògic –introduït per Max Van Manen–, indispensable en tota relació educativa, descobrint i ressaltant aquesta singularitat que apuntava Contreras, alhora que realçant la diferència en la persona, possibilitant el creixement personal i l'evolució. (1998:177)

És en aquest creixement personal i evolució on s'endinsa la resiliència, possibilitant a la persona la superació de les adversitats o les situacions difícils, alhora que permeten l'apertura a noves possibilitats i aprenentatges a la persona *en resiliència*.



### 3. La persona en resiliència

“[...] es tracta de veure a l'ésser humà en *resiliència*, com la persona que entra en una dinàmica en la que recursos personals i socials es manifesten interactuant de tal manera que constitueixen una amalgama de possibilitats que produeixen respostes assertives i satisfactòries que permeten no només la solució de conflictes, sinó també el desenvolupament i potenciació d'altres possibilitats [...]”

Kimberly Gordon (1997, citat a Liello, 2009:4)

#### 3.1. Capacitat o procés?

La paraula resiliència és d'origen llatí i prové del verb *resilio*, que significa saltar cap enrere o rebotar. Però es considera que mai es pot tornar enrere, sinó que la resiliència es tracta d'obrir una nova etapa de la vida que tingui en compte aquest passat. (Vanistendael i Lecomte, 2002:157)

Són diverses les definicions que donen un significat a la resiliència, alhora que són moltes les diferències entre aquestes, expressant primerament aquesta com una capacitat humana que presenten totes les persones:

#### Diverses definicions del *resiliència* com a capacitat humana

**Vanistendael, 1996, citat a Manciaux, et al., 2003:25.**

“És la capacitat de tenir èxit de manera acceptable per a la societat, malgrat un estrès o d'una adversitat que impliquen normalment un greu risc de resultats negatius”.

**Kreisler, 1996, citat a Manciaux, et al., 2003:25.**

“És la capacitat d'un subjecte per superar circumstàncies d'especial dificultat, gràcies a les seves qualitats mentals, de conducta i adaptació.”

**Grotberg, 2006:18.**

“És la capacitat de l'ésser humà per fer front a les adversitats de la vida, aprendre d'aquestes, superar-les i inclòs, ser transformats per aquestes.”

**Gordon, 1995, citat a Liello, 2009:4.**

“És l'habilitat de créixer, madurar i incrementar la competència de cara a circumstàncies adverses i obstacles, recorrent a tots els seus recursos, tant personals com ambientals [...]”

Taula 2. Diverses definicions de resiliència com a capacitat humana. Elaboració pròpia.

Així doncs, estariem parlant d'una capacitat innata? Una capacitat que posseïm tots sense cap excepció? No es tractaria d'un procés que es construeix i es desenvolupa de manera progressiva?



### Diverses definicions del *resiliència* com a procés

<b>Rutter, 1993, citat a Manciaux, et al., 2003:24.</b>	La resiliència es presenta en subjectes joves <sup>2</sup> [persones] que evolucionen favorablement, encara que hagin experimentat dificultats que poden implicar un greu risc de conseqüències desfavorables.
<b>Goodyer, 1995, citat a Manciaux, et al., 2003:25.</b>	La resiliència consta d'una sèrie d'accions moderades i acceptables quan el context sotmet a estímuls i/o situacions difícils.
<b>Cyrułnik, 2002:255</b>	"[...] La resiliència és un procés, un esdevenir del nen [de la persona] que, a força d'actes i paraules, inscriu el seu desenvolupament en un mitjà i escriu la seva història en una cultura. De manera que més que el nen [la persona] el que és resilient és la seva evolució i la seva història."
<b>Forés i Grané, 2008:34.</b>	"La resiliència és un procés i no una resposta immediata a l'adversitat. Més aviat ens remet a situacions on el temps juga un paper importat [...]. Tampoc fem referència mai a un estat definitiu. [...] Més aviat, la resiliència està vinculada als conceptes dinàmics de desenvolupament i creixement humà [...]."

Taula 3. Diverses definicions de resiliència com a procés. Elaboració pròpia.

Com es pot observar, es té en compte la resiliència com a procés en canvi continu, en el qual intervenen gran quantitat de factors i fenòmens que es troben en el desenvolupament de la persona, el desenvolupament entès com un tot, essent aquest tot la història personal.

El que es proposa alhora, és canviar la mirada envers les situacions i/o circumstàncies que ens posa la vida al davant, fixant la mirada en les possibilitats i els recursos de la persona, així com conèixer la seva utilització (Theis, 2003:57; Casas i Campos, 1999:4) i no centrar la mirada en les seves dificultats. Aquesta nova mirada deixa de "banda tots els determinismes fatalistes, totes les lògiques causals transgeneracionals i tots els perfeccionismes, per a que les persones cerquin, deixin lliure i es facin un camí de vida." (Manciaux, Vanistendael, Lecomte i Cyrułnik, 2003:23,24)

<sup>2</sup> Els autors especialitzats en matèria de resiliència realitzen aportacions referides a la infància i l'adolescència. Per això, es considera adient incloure la paraula *persona*, com a terme global i que inclou totes les etapes del cicle vital on es pot inscriure aquest procés de resiliència.



## 3.2. Aspectes que conformen el procés resiliient

### 3.2.1. Des d'una mirada sistèmica

Seria un error considerar a l'ésser humà en resiliència com una persona que realitza un procés individual, sinó que aquesta es desenvolupa alhora a través de la interacció amb altres persones que formen part del context de la persona en *resiliència*. (Vanistendael i Lecomte, 2002:151)

Forés i Grané exposen que la resiliència té una dimensió *sistèmica*, en la que el desenvolupament i el procés resiliient és teixit a partir de diversos nivells que engloben a la persona, entre els quals es troba l'*ontosistema* que són les característiques individuals de la persona; el *microsistema* que fa referència a la família; l'*exosistema* que representa la comunitat; i per últim, el *macrosistema* que es tracta del sistema social i cultural en la que la persona es submergida. (2008:99) (Veure Annex 2) Així doncs, s'estaria relacionant el procés de resiliència amb la teoria general dels sistemes de Ludwig von Bertalanffy?<sup>3</sup> Tot ésser humà es troba immers en un conjunt de sistemes que formen part d'un tot i per tant, aquest ésser humà no pot no estar influenciat per aquests, alhora que tampoc pot no interrelacionar-se amb ells. Carles Parellada s'aproxima a la *mirada sistèmica* de la següent manera:

“La mirada sistèmica, comporta entendre els col·lectius i grups humans, així com les institucions, no només com la simple suma de membres que pertanyen a aquests, sinó com sistemes complexos que funcionen segons unes dinàmiques que segueixen certs patrons.” (2007:35)

El que es proposa doncs és tenir en compte el context, una sèrie de sistemes que interactuen amb la persona en resiliència i possibiliten aquest procés.

### 3.2.2. Factors del procés resiliient

Rutter (1987:316-331, citat a Manciaux, 2003:54), adverteix que s'han d'observar aquests factors de manera adequada, ja que un mateix aspecte pot ser un risc en una situació, i en un altre un aspecte o factor protector. (Petit, et al., 1999:3045, citat a Theis, 2003:54) Alhora, s'ha de tenir en compte que aquests no actuen de manera aïllada, sinó que s'han de contemplar altres circumstàncies, com són el context i l'edat de la persona, entre d'altres.

Manciaux (2003:54,55) exposa les tres àrees que tenen a veure amb els factors de risc: una *situació familiar pertorbada*, *factors socials i ambientals* i per últim, *problemes de salut crònics*.

---

<sup>3</sup> Autor que introdueix la Teoria General dels Sistemes, tenint en compte que un sistema “pot ser definit com un complex d'elements *interactuants*.” (Bertalanffy, 1976:56)



Seguidament es presenten els factors protectors exposats per la mateixa autora:

**Dimensions de la persona i factors protectors  
(Grotberg, 2006:20,21; Forés i Grané, 2008:92,93)**

**Dimensió interna: “Jo sóc”  
(força interior)**

**Dimensió externa: “Jo tinc”  
(recolzament extern)**

**Dimensió social: “Jo puc” (capacitats  
interpersonals i de  
resolució de  
conflictes)**

Característiques individuals  
(personalitat i caràcter):  
tranquil·litat, empatia, seguretat,  
optimisme,...

Persones (familiars o no) que es  
troben a la vida de la persona en  
resiliència. Aporten bons models i/o  
referents a imitar. Accés als recursos  
sanitaris, educatius, socials.

Innovació, iniciativa,  
expressió i control de les  
emocions i sentiments,  
humor, entre d'altres.

Taula 4. Dimensions de la persona i factors protectors. Elaboració pròpia.

Als elements i les dimensions exposades poden incloure's els pilars de la resiliència individuals, que es poden trobar a la pàgina següent.





## Pilars de la resiliència individual

<b>Confiança</b>	Sent la base dels altres pilars i el principal pilar per promoure el procés de resiliència. (Forés i Grané, 2008:95)
<b>Autoestima</b>	Considerada com el fruit de l'acció i la cura pels tutors de resiliència i les persones significatives. (Forés i Grané, 2008:95)
<b>Introspecció</b>	Entesa com l'art de preguntar-se a un mateix i donar-se respostes honestes a aquestes preguntes. (Forés i Grané, 2008:95)
<b>Independència</b>	Definida com el fet de saber fixar límits entre un mateix i el medi en circumstàncies difícils. Alhora, es considera la independència com la capacitat de mantenir una distància emocional i física sense caure en l'aïllament. (Liello, 2009:6)
<b>Moralitat</b>	És el desig de voler el benestar per a tothom i la capacitat de comprometre's en valors. (Forés i Grané, 2009:96)
<b>Capacitat de relacionar-se</b>	És l'habilitat per establir vincles amb altres persones. (Forés i Grané, 2008:95)
<b>Iniciativa</b>	És el gust d'exigir-se i posar-se a prova en tasques progressivament més exigents. (Liello, 2009:6)
<b>Creativitat</b>	Entesa com la capacitat de poder obrir la ment cap a noves possibilitats (Forés i Grané, 2008:96), així com la capacitat de crear ordre, bellesa i finalitat a partir del caos i el desordre. (Liello, 2009:6)
<b>Humor</b>	És un dels pilars més importants del procés resilient. Per a Freud "l'humor [...] significa un plaer que prové de la capacitat d'afirmar-se en el moment malgrat el desfavorable de les circumstàncies reals." (Freud, 1927:158, citat a García, 2006:160). Boris Cyrulnik (2002, 241,242) considera l'humor presenta una funció terapèutica, possibilitant la unió amb les persones a través d'aquest i l'acceptació de les característiques pròpies.

Taula 5. Pilars de la resiliència individual. Elaboració pròpia.

### 3.2.3. L'acompanyament dels tutors de resiliència

El tutor de resiliència o la persona significativa és entesa com la persona que provoca el ressorgir de la persona que es troba en dificultats. (Forés i Grané, 2008:35,36) Aquesta realitza un acompanyament, el qual es tracta en seguir a la persona que està realitzant el procés, respectant el seu temps i deixant que la persona sigui la que posi en marxa els seus propis



mecanismes. No es tracta de voler precedir-lo, sinó de deixar avançar a la persona en la direcció que decideixi, tenint al tutor de resiliència present, al seu costat o darrere<sup>4</sup>. (Michaud, 2003:80). En aquest acompanyament educatiu es tracta de convertir l'estima i l'afectivitat en reconstituents terapèutics d'experiències passades, presents i futures. (Muñoz i de Pedro, 2005:9)

Per finalitzar s'exposa un fragment del llibre *La felicidad es posible*, que exposa de manera molt adient la funció dels tutors de resiliència:

"[...] Però jo vaig sentir veritablement que canviava a partir del dia en què un home, un educador del carrer, em va fer comprendre que creia realment en mi. Ell va saber veure les meves possibilitats reals, més enllà dels meus problemes aparents de comportament." (Vanistendael i Lecomte, 2002:37)

### **3.3. Diversitat funcional i resiliència**

Rodríguez i de la Torre (s.d.:4) afirmen que les persones que presenten diversitats funcionals s'enfronten a una gran quantitat d'adversitats: l'acceptació de les característiques pròpies, les barreres físiques i emocionals (Suriá, 2012:78) la discriminació social o l'adaptació continua del nucli familiar. És per això, que s'ha de potenciar el desenvolupament del procés de resiliència individual i familiar, ja que aquest donarà lloc al creixement i superació de les circumstàncies difícils.

És en aquest procés de nucli familiar el que implica la consciència i el compromís de la majoria dels membres de la família, els quals contribueixen de diverses formes al benestar familiar i als ajustos especials que s'han de portar a terme. (Ramey, DeLuca i Echols, 2006:135)

Així doncs, Fernanda Liello (2009:8,9) estableix una diferenciació entre les organitzacions familiars, les que estan organitzades al voltant del trauma i les que es troben organitzades al voltant de noves circumstàncies<sup>5</sup>. Tanmateix Raquel Suriá exposa que aquest procés resilient individual i familiar varia segons les circumstàncies i alhora, segons el tipus de diversitat funcional que es presenti amb les seves peculiaritats i característiques, alhora que depèn també de si es tracta d'una situació congènita, o en canvi, si aquesta es dona de manera posterior al naixement. (Suriá, 2012:77-86)

---

<sup>4</sup> Tanmateix Parcerisa, Giné i Forés (2010:92) exposen que la major part del temps s'ha d'anar al costat, tot i que de vegades el professional es pugui trobar darrere o davant, fent de referent, de far o inclòs de barrera.

<sup>5</sup> Les aportacions de Fernanda Liello es troben desenvolupades en el relat de la història de vida del present treball.



### 3.4. Resum

De manera resumida en l'apartat d'annexes es troben les dues teories que exposen de manera global el procés resilient, aquestes són la *Teoria de la caseta* d'Stefan Vanistendael i Jacques Lecomte (Veure Annex 3) i d'altra banda, la teoria de la *bicicleta* d'Anna Forés i Jordi Grané (Veure Annex 4).

La principal força de la resiliència és que fa possible el coneixement de recursos personals desconeguts fins al moment per la pròpia persona que realitza el procés. (Manciaux, Lecomte, Vanistendael i Schweizer, 2003:304) Els mateixos autors consideren que la resiliència presenta alhora la dificultat de l'objectivitat en la seva avaluació (2003:306), ja que el procés es troba marcat per la subjectivitat, tenint en compte que la situació difícil o l'adversitat també és subjectiva, i per tant és la pròpia persona la qual ha de definir-la segons el significat que representi per aquesta. (Quiñones, 2005, citat a Rodríguez i De la Torre, s.d.:2)

Són aquesta subjectivitat i significació les principals característiques de relat de la història de vida que s'inicia seguidament, una vida gens trivial, una història que sens dubte té nom, cara, mans, orelles i ulls, ja que com escriu Maria Zambrano: "[...] que ella, la vida, no té parts, sinó llocs i rostres." (1986:21)

### III. La germinació de *La rosa del Nil*



## 1. El reg. Els relats de les històries de vida i el seu anàlisi

“La història oral és una història construïda entorn de les persones. Introdueix la vida en la mateixa història i amplia els seus horitzons. Reconeix com a herois no només als líders, sinó a la desconeguda majoria de les persones”.

Paul Thompson (1989:21, citat a Pujadas, 1992:7)

Les històries de vida s'inscriuen en els principis de l'interaccionisme simbòlic (Taylor i Bogdan, 1984, citat a Chárriez, 2012:51), les quals permeten construir un coneixement a partir de l'experiència de les persones en interacció amb el seu context. (Bisquerra, 2004:347) Aquesta metodologia permet captar la totalitat, l'ambigüitat i canvi de l'experiència vital, a través de la visió subjectiva de la persona, així com descobrir les claus d'interpretació de les experiències narrades. (Ruíz Olabuénaga, 1999:279, citat a Bisquerra, 2004:347)

Segons afirma Bertaux (2005:36) hi ha relat de vida des del moment en què una persona explica a una altra un episodi qualsevol de la seva experiència viscuda. D'aquesta manera, als receptors d'aquestes històries se'ns possibilita la comprensió de les seves trajectòries vitals, posar-nos en el seu lloc per intentar captar la seva visió i interpretació i “abraçar la seva experiència vital i única”. (Ros, 2013:12; Alberich, 2013:80; Chárriez, 2012:53) Tanmateix, Pujadas entén per història de vida:

“el relat autobiogràfic, obtingut per l'investigador mitjançant entrevistes successives, en les quals l'objectiu és mostrar el testimoni subjectiu d'una persona en la qual es recullen tant els esdeveniments com les valoracions que aquesta persona fa de la seva pròpia existència.” (1992:51)

Alberich considera alhora que narrar-se és un acte (auto)reflexiu, ja que permet estudiar-se i reflexionar sobre un mateix, conèixer-nos millor i per tant, identificar les potencialitats i les capacitats personals, ja que quan un pot observar les pròpies accions passades, es realitza des de fora i és quan un mateix pot donar un significat i una re-interpretació a la seva trajectòria vital. (2013:59-65)

L'enfocament de les històries de vida en l'Educació Social permet l'aproximació dels professionals a les persones que s'acompanyen, un acompanyament acord a les seves trajectòries i experiències vitals, així com als seus desitjos i necessitats:

“D'aquesta manera, conèixer el punt de vista de les persones que acompanyem des de l'educació social és fonamental, ja que el nostre paper com educadores i educadors no ha de ser el de



decidir per ells, sinó el d'acompanyar-los en els seus processos de preses de decisions.”  
(Alberich, Bretons i Ros, 2013:12)

Per obtenir el relat de la història de vida de la protagonista, s'han realitzat prèviament diversos models d'entrevistes obertes –considerades també entrevistes estructurades segons Bisquerra (2004:337)– que engloben de manera holística a la persona i la seva trajectòria vital. Aquestes entrevistes s'han separat en diferents etapes de la trajectòria vital de la Georgina, d'una banda el passat que engloba la seva infància, adolescència i joventut; d'altra banda el seu present i les expectatives o idees que presenta envers el seu futur; i per últim, una tercera entrevista on es realitza un resum global d'aspectes significatius de la seva experiència vital i el que ha representat per a ella totes les trobades i compartir el seu relat de la seva història de vida. Alhora es realitza una entrevista general a la Mayte, la mare de la Georgina, per recolzar les experiències narrades per aquesta última. Aquestes entrevistes troben organitzades en diferents blocs, com són els següents: la infància, l'adolescència, el bloc envers la ceguesa; l'educació i la formació; la trajectòria laboral; la vida amorosa; el bloc dels canvis en la vida; la família i l'entorn, el bloc de preguntes generals o globals; i el bloc de preguntes finals.

Per poder elaborar el relat de la història de vida, s'han realitzat transcripcions de totes les entrevistes, –les mateixes es troben als primers annexos del CD que complementa el treball–, així com un tractament de les mateixes, eliminant aquells fragments que no responen als objectius plantejats del present treball.

Pel que fa a l'anàlisi del relat de la història de vida, es realitzarà de manera qualitativa, ja que com considera Ma. Teresa Anguera és “una estratègia d'investigació fonamentada en una depurada i rigorosa descripció contextual de l'eventualitat, conducta o situació que garanteix la màxima objectivitat en la captació de la realitat, sempre complexa [...]”. (1986:24)

El que es proposa per poder analitzar el mateix és separar les diferents temàtiques abordades per categories de contingut –*eixos de sentit*– a través de criteris temàtics (Rodríguez i Gómez a Nieto, 2010, citat per Soria, 2015:31), per així poder realitzar una categorització i codificació de les mateixes i finalment, portar a terme un agrupament d'aquestes.<sup>6</sup> Als annexos 5 i 6 es mostren les taules<sup>7</sup> de l'anàlisi qualitatiu de les entrevistes portades a terme, en les quals es poden

<sup>6</sup> Soria, V. (2015). *Análisis cualitativo. “Buscando constelaciones entre las estrellas”*. Apunts de l'assignatura Investigació Socioeducativa. Material docent inèdit. Barcelona: Universitat de Barcelona.

<sup>7</sup> La primera taula fa referència a l'anàlisi de les tres entrevistes realitzades a la protagonista del present treball, la Georgina. D'altra banda, la segona fa referència a l'entrevista a la mare de la Georgina, la Mayte.



observar les temàtiques abordades, la freqüència en les que apareixen aquestes a les entrevistes, i per últim, una o unes oracions que exemplifiquen les qüestions de les temàtiques abordades.

Una vegada realitzada aquesta reducció de dades, es realitzarà des d'un estil reflexiu el debat i/o discussió envers els aspectes més significatius, recolzats per diferents autors, alhora que recolzats per les gravacions en vídeo que s'han realitzat a la protagonista envers les seves activitats quotidianes –que es poden trobar en el CD que complementa aquest treball–, que afirmaran o negaran el que s'haurà exposat.

Aquestes gravacions s'emmarquen com una tècnica d'observació participant, ja que es considera que per poder captar la realitat des del punt de vista del protagonista, l'investigador ha d'acompanyar, conèixer i compartir amb la persona totes les situacions quotidianes que conformen la seva realitat i comprometre's en totes les activitats que realitza. (Bisquerra, 2004:333)

Havent realitzat una aproximació a la metodologia emprada en el present treball, seguidament s'introdueix la història de *La rosa del Nil*, el creixement de la flor i la significació de la seva trajectòria vital, una trajectòria i un significat compartit per a que tots els lectors i lectores puguin conèixer l'experiència vital de la Georgina, reflexionar envers tot el que ella ha viscut i narra, i aprendre que les dificultats no esdevenen aspectes negatius, sinó que possibiliten una apertura a un món ple de possibilitats.



## 2. El creixement de *La rosa del Nil*: el relat de la història de vida

“El desig que cadascú segueixi el seu propi procés, el més ric, el més humà i humanitzat, el més personal; reconèixer, acceptar i desitjar que cadascun i cadascuna manifesti, desenvolupi i posi en joc la seva singularitat. Que ningú es vegi obligat a ser qui no és. És el desig que totes i tots puguin construir-se.”

José Contreras (2002:64)

### La primera gran lluita

La història i la lluita comença un dia 25 d'abril de l'any 1990. La Georgina neix amb 25 setmanes de gestació i amb un pes de 650 grams, el que significa que va ser una nena que va néixer amb una gran prematuritat, alhora que les seves oportunitats per sobreviure eren mínimes.

“ens van dir que amb aquest pes i en les circumstàncies en les que havia nascut, no duraria més de 24-48 hores...”<sup>8</sup>

Però finalment, la Georgina va sobreviure les primeres 24 hores, i les següents 48, i els més de 3 mesos que restaven en la incubadora per aconseguir un pes i una maduració dels òrgans idonis.

Una vegada donada d'alta, es va iniciar la gran desfilada a pediatres i metges especialistes per portar a terme les revisions necessàries, ja que durant els més de 3 mesos que es va trobar la Georgina a la incubadora, va estar lluitant dia rere dia entre la vida i la mort, degut a la gran quantitat de complicacions que es van donar: apnees, derrames cerebrals, insuficiència d'oxigen a la sang, entre d'altres. En una d'aquestes revisions, es va recomanar que l'especialista de la retina li portés a terme el *fons d'ull*, amb la finalitat de visualitzar la cara interna de la part posterior del globus ocular, una prova mèdica que va marcar de manera important els primers mesos de vida de la Georgina. (Teus, Arranz, López i Jiménez, 2007:163)

“al ser tan petita i al tenir baix pes suposava un ingrés, passar tota la nit allà, li tornaven a rapar el cap, la punxaven al cap, i al dia següent la ficaven a quiròfan sedada, li feien el fons d'ull, tornava a la sala i al migdia o així, li donaven l'alta i cap a casa.”<sup>9</sup>

Aquesta prova va determinar que la Georgina havia patit desprendiments de retina, que li havien causat la ceguesa total, en aquest cas anomenada *Retinopatia del prematur*, deguda a l'excés d'oxigen que van absorbir les retines durant el temps a la incubadora. Va ser aquest moment el

<sup>8</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>9</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.





que va marcar un abans i un després en l'esdevenir vital de la família, va ser aquest el punt d'inflexió.

“quan ja ens van confirmar que era cega [...], ens vam anar el Damià i jo a sopar i a prendre algo i li vaig dir: 'demà truco a la ONCE'. [...] perquè s'han de buscar solucions. [...] jo el primer que vaig pensar va ser: 'aquí s'ha de buscar quan abans millor el que sigui, perquè estem perdent temps', aquestes coses s'han de començar des del minut zero.”<sup>10</sup>

M<sup>a</sup> Dolores López, exposa que una resposta adequada per part de les famílies que s'enfronten a aquestes circumstàncies és buscar la informació suficient i professional que els permeti exercir l'acompanyament més adequat i en les millors condicions possibles. (2004:195,196) És aquí on es manifesta a més, l'actitud adoptada per la família de la Georgina, una actitud d'organització al voltant d'una nova circumstància; la qual va aprofitar les noves oportunitats que es varen presentar. Fernanda Liello exposa que aquestes famílies s'orienten cap al present i el futur, – l'aquí i l'ara–, i sortir endavant envers la situació. L'autora considera a més, que els vincles familiars s'intensifiquen i es dona una major adaptació i ajustament a les noves circumstàncies. (Liello, 2009:9)

Donades aquestes, es pot desprendre les dificultats en la relació que va anar succeint entre els pares i la Georgina, ja que aquesta falta de visió impedia la comunicació més visual, alhora que va comportar una gran quantitat de pors en la protagonista, derivades dels primers mesos de la seva vida a la incubadora, i caracteritzats per la infinitat de proves mèdiques a les que es va sotmetre.

“Perquè el problema de la Georgina va ser que com va rebre tantes agressions només néixer, doncs tenia por de tot. I llavors el primer any, la Georgina no volia tocar absolutament res, perquè li feia por, i durant més d'un mes la Georgina no volia que l'agafés, ella només volia estar a la cuna.”<sup>11</sup>

D'aquesta manera, la relació es va desenvolupar mitjançant el tacte i la veu dels seus pares, ja que són les principals fonts d'informació i comunicació en les persones que han perdut la visió. Tal i com exposa Lewis, “el to de la veu pot transmetre gran quantitat d'informació per al nadó cec, per exemple, empipament, afecte, irritació, interès.” (1991:64) Aquesta comunicació es va desenvolupar mitjançant les pessigolles, el tacte en el to de veu, les carícies, entre d'altres.<sup>12</sup> Tot

<sup>10</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>11</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>12</sup> Extracte de conversa amb la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.



i així, fins al primer any de vida la Georgina no va començar a interessar-se pel seu entorn, per tant, es considera que l'únic contacte que tenia la protagonista amb el seu món exterior fins aleshores, eren els seus pares i les persones del seu entorn més pròxim. (Lewis, 1991:57)

Aquesta primera lluita va anar seguida d'altres moltes que han anat transcorrent durant tota la trajectòria de la Georgina, com es podrà observar en les pàgines següents. Lluites que no tenen res a veure amb la supervivència, sinó lluites per viure la vida que la Georgina vol, dins d'una societat que no està sensibilitzada en les diversitats funcionals.

“La diversitat funcional reivindica la validesa de totes les funcionalitats i denuncia que el motiu de que alguna d'aquestes opcions no permeti realitzar una vida independent no es troba en la persona i la seva diversitat, sinó en el context que imposa barreres a les funcionalitats no acceptades com normals.” (Conde, 2014:166)

### **Els primers aprenentatges**

La vida de la Georgina es troba marcada de manera important per l'acompanyament incansable de la seva mare, la Mayte, la qual va haver de deixar la feina per poder acompanyar a una Georgina molt petita i amb moltes inseguretats. Malgrat això, la protagonista va poder començar la seva formació realitzant una escolarització compartida, d'una banda a l'escola ordinària Àngels Garriga; i d'altra, al Centre de Recursos Educatius (CRE) de la ONCE<sup>13</sup>, que alhora van possibilitar un acompanyament professional més específic en l'escola ordinària, de la mà d'una mestra itinerant.

“Per exemple, si han d'estar al meu costat per explicar-me alguna cosa que és visual me l'explicaven o és a dir, si hi ha per exemple alguna situació que ha de parlar amb el mestre de l'escola per qüestions d'exàmens, a l'hora de passar-me exàmens a Braille i tot això.”<sup>14</sup>

És en aquests anys quan la Georgina comença els seus primers aprenentatges, principalment en la lectura i l'escriptura.

---

<sup>13</sup> Els Centres de Recursos Educatius es van iniciar com a escoles per a infants i adolescents amb ceguesa. En la dècada dels 80 es van transformar en Centres de Recursos Educatius, apropant el coneixement, l'experiència i els recursos didàctics, així com els materials necessaris per atendre les necessitats educatives dels i les alumnes escolaritzats en centres ordinaris, les seves famílies, els centres educatius i els professionals que els acompanyen. A:<http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/educacion/centros-de-recursos-educativos-cre>

<sup>14</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.



“vaig començar a aprendre a llegir com qualsevol nen petit, ‘como’, ‘casa’, tal..., però amb tacte, és a dir, que tenia el text en Braille<sup>15</sup> i a part tenia, que molts contes infantils ho tenen, les textures, perquè els nens a part d'aprendre a llegir doncs aprenguin a tocar també amb les mans i a tocar diferents textures, aprendre a diferenciar una textura d'una altra. [...] per escriure, la eina que més, més he utilitzat és la Perkins.”<sup>16</sup>



*Figura 1. Conte infantil de la Georgina.  
Elaboració pròpia.*



*Figura 2. Màquina d'escriure Perkins.  
Elaboració pròpia.*

Durant la infància, la Georgina va aprendre a utilitzar el bastó per als desplaçaments, tot i que encara era molt petita per aprendre els recorreguts que havia de realitzar en el seu dia a dia, però va ser en aquesta època quan va començar l'aprenentatge en el mecanisme del bastó i la manera en que s'havia de desplaçar pels carrers.<sup>17</sup> Pel que fa als aprenentatges envers les Habilitats de la Vida Diària, es considera que les persones amb ceguesa poden presentar algunes dificultats per portar-les a terme i és per això, que es requereix d'un recolzament professional especialitzat. (López, 2004:181) Va ser en aquest cas la mare de la Georgina, la Mayte, la qual va donar aquest recolzament a la Georgina, de manera progressiva i primerament amb tasques menys dificultoses, com el vestir-se.

<sup>15</sup> El Braille és un sistema tàctil dissenyat per Luis Braille a l'any 1829. Aquest sistema és una combinació de sis punts en relleu situats en dues columnes de tres punts cadascuna. La combinació d'aquests punts dóna com a resultat les lletres de l'alfabet, els números, els signes de puntuació, entre d'altres. La lectura del Braille es realitza d'esquerra a dreta amb el tou del dit. (López, 2004:164,165)

<sup>16</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>17</sup> El mecanisme del bastó i la manera adequada en els desplaçaments mitjançant aquest, es poden observar en el vídeo del treball de camp d'ASENDI NB amb l'Escola Aloma, a partir del minut 01:08 (Annex 13 del CD).



“A més en el meu dia a dia també em van ensenyar a vestir-me sola, a agafar referència<sup>18</sup> per exemple amb la roba. És a dir, per exemple una samarreta, per saber si me l'he posat del dret o del revés, sempre agafem com a referència les etiquetes que tenen al coll les samarretes o els pantalons.”<sup>19</sup>

Aquests aprenentatges presenten un gran pes i una gran importància per a la protagonista, una importància que qualsevol de les persones que no presenten cap diversitat funcional no pot tenir en compte. En el dia a dia es donen per fet aspectes i l'execució d'activitats que per a persones com la Georgina representen grans reptes i assoliments i és per això que aquest fet és destacat de manera significativa.

### **La lluita per la inclusió social**

És a l'escola on la Georgina comença a presentar emocions i sentiments d'inferioritat respecte els seus companys, els quals, des del desconeixement envers la seva situació i les seves necessitats i/o adaptacions, comencen a pressionar a la protagonista i a retreure-li les seves adaptacions a nivell curricular.

“a l'hora de fer matemàtiques a la primària, com que hi havia exercicis que jo no podia fer, els mestres van pensar en fer-me uns altres que jo pogués fer, llavors uns altres companys que no entenien que jo no podia fer els mateixos exercicis i havia de fer tasques diferents a les seves, em deien: ‘quina barra, tu estàs fent problemes i nosaltres fent arrels quadrades’.”

Alhora és a partir d'aquí, quan afloren els sentiments de frustració i tristesa envers la seva diversitat funcional visual, ja que apareixia en ella el desig de voler fer les mateixes tasques i activitats que els seus companys i amics de l'escola Àngels Garriga. Per tant, la càrrega més pesada no és la situació de ceguesa, sinó els obstacles que troba en el tracte amb els seus iguals vidents, que provoca en les persones amb ceguesa sentiments d'inutilitat i aïllament social. (Delgado, Gutiérrez, Toro, 1994:125) Però en la Georgina també es va donar una càrrega en la seva situació de ceguesa, ja que en algunes ocasions els seus pensaments van derivar al desig de veure-hi, tot i que només ho va expressar verbalment en diverses ocasions.

---

<sup>18</sup> S'entén referència com a “qualsevol element únic (objecte, so, olor, temperatura o clau tàctil que resultin familiars) amb una posició exacta en el temps i en el medi (espai) que es reconeix i localitza fàcil i indubtablement. (Cebrián de Miguel, 2003:290)

<sup>19</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.



“la meva ment anava pensant: ‘no hi veig, però m’hagués agradat néixer vident i haver pogut fer les coses que fa tothom, com tothom, sense cap adaptació i veient’.”<sup>20</sup>

L’autoconcepte queda perjudicat de manera negativa, ja que com afirma Sabeh envers els nens i nenes amb diversitats funcionals: “des de la infància s’enfronten en molts casos a experiències negatives en les relacions interpersonals que el devaluen, frustracions i rebuig social”. (2002:561) Però no només l’autoconcepte es va trobar perjudicat, sinó que l’autoestima va quedar afectada de manera important, tot i que la família de la Georgina va fer grans esforços per augmentar aquesta i normalitzar la situació.

“des del minut zero que li hem donat normalitat<sup>21</sup> al tema. I ella ha assumit que té unes limitacions, el què passa és que ella durant molts anys ha tingut l’autoestima pel terra i només valia en funció del que li deien els altres. [...] però amb ella funciona la *Gota Malaya*, anar-li dient, anar-li dient... Li diem: ‘t’has de valorar per tu mateixa, per les teves capacitats, si creus en tu no has de deixar que t’afecti el que opini la gent...’.”<sup>22</sup>

A aquesta devaluació per part dels companys, se li va sumar la devaluació per part d’una mestra de la mateixa escola, la qual considerava que la inclusió era una utopia<sup>23</sup>, motivant als pares de la Georgina a canviar-la d’escola per matricular-la en una escola d’educació especial, però donades les creences dels pares de la Georgina en ella i les seves capacitats, la protagonista va seguir cursant l’ensenyament obligatori de manera ordinària, combinant aquest amb l’escolarització compartida a la ONCE fins als 18 anys.

---

<sup>20</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>21</sup> Aquí es desprèn el principi de *normalització*, el qual significa capacitar i habilitar a la persona amb diversitat funcional per a que es pugui desenvolupar amb la major normalitat possible en els diferents àmbits de la societat. (López, 2004:284) Alhora, aquesta normalització significa adequar, condicionar i adaptar els bens, serveis i equipaments de la societat. (López, 2004:285)

<sup>22</sup> Extracte de l’entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>23</sup> D’aquesta situació es s’extreu la necessitat de creure en el principi d’inclusió i en l’educació inclusiva, tenint en compte que aquesta defèn el dret a ser educat i format de manera íntegra a l’escola de la seva comunitat, sense cap restricció. La inclusió és una opció ètica que es troba a favor de la igualtat d’oportunitats per a tots els alumnes – amb diversitats o no– i per tant, transformadora de l’escola en una més comprensiva que atén a la diversitat i la heterogeneïtat dels educands. (Giné, 1998; Echeíta, 1994 i Díez, 1999, citat a López, 2004:300; López, 2004:175) Però alhora, s’ha de tenir en compte que per afavorir l’educació inclusiva no s’ha d’entrenar de manera individual als i les alumnes amb necessitats educatives especials per a que s’adaptin a les aules inalterables de teoria i pràctica educativa (Barton, 2009:145), sinó adequar les activitats educatives en aquestes aules i respondre així, a les necessitats, adaptacions i objectius que planteja la diversitat. (Martínez, 2000:269)



“el Damià i jo vam anar a mirar dues escoles especials, però vam tenir claríssim que no. Que va patir? Sí, no et dic que no, però això també és aprenentatge...[...] a les escoles no fan inclusió, fan integració<sup>24</sup> i és molt diferent.”<sup>25</sup>

Malgrat les devaluacions que va rebre la Georgina, ella destaca vivències positives a l'educació primària, com les sortides que realitzaven –colònies, excursions, entre d'altres activitats– i les relacions que va establir amb diversos companys de l'escola, amb els quals realitzava activitats fora de l'àmbit educatiu. A més, destaca d'aquesta etapa escolar, uns aprenentatges força interessants:

“a la vida s'ha de tirar cap endavant les coses, també s'ha d'aprendre a conviure amb més gent i no quedar-se estancat dins una bombolla com aquell qui diu.”<sup>26</sup>

La Georgina va tenir una infància feliç, ja que va estar recolzada per moltes persones del seu entorn, entre les quals es troba el seu avi matern, una de les persones més importants per a ella, ja que va adoptar la mateixa actitud de la seva filla, la Mayte, buscant solucions i/o recursos per poder acompanyar a la Georgina davant la seva situació de ceguesa. Aquesta actitud lluitadora va ser un valor que va transmetre des del primer moment a la Georgina, valors que ella expressa com a premisses importants per la seva vida diària.

“Et parlo del meu avi perquè el tinc aquí [s'assenyala el cor] i sempre ha sigut de dir: ‘los problemas no existen’. [...] O per exemple dir-me ‘si tu penses que tiraràs alguna cosa cap endavant, doncs ho tiraràs cap endavant’, com per exemple, quan m'ha ajudat amb els estudis, sempre em deia: ‘tú no te preocupes y no te quedas con el pasado, tira para adelante’.”<sup>27</sup>

A través d'aquestes paraules es denota la importància que l'avi de la protagonista tenia per ella, essent aquest la seva persona signfica, i és per això que en les pàgines següents s'emfatitza aquesta figura.

---

<sup>24</sup> Aquesta diferència a la qual es fa referència està relacionada amb una utilització inadequada del terme integració, principi que consisteix en que les persones tinguin igualtats d'accés en qualsevol àmbit de la vida social. Leiva apunta el següent envers la diferenciació entre els principis d'integració i inclusió: “s'aconsegueix amb el fet d'estar sense més, això és, com si tenir un alumnat discapacitat [amb diversitat funcional] en un aula ja fora per si solament un element pedagògic valor. Òbviament, la inclusió requereix no només estar, sinó participar de manera efectiva, canviant mentalitats en la pràctica docent i fomentant l'ús d'estratègies metodològiques més cooperatives, especialment transformadores del context educatiu.” (2013:7)

<sup>25</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>26</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>27</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.



## L'adolescència, el cronos i el kairós

La Georgina va cursar l'Ensenyament Secundari Obligatori (ESO) a l'Escola Aloma, on va seguir rebent les devaluacions d'uns companys que presentaven un gran desconeixement envers les diversitats funcionals, i la manera en què s'ha d'acompanyar a persones que presenten aquestes. Malgrat aquestes vivències més negatives, la Georgina recorda de manera molt positiva el recolzament que va rebre per part dels professionals de la mateixa escola, professionals que no s'havien trobat en la situació de tenir cap alumne amb ceguesa, enfrontant d'aquesta manera el repte que se'ls hi proposava de la manera més adequada i des d'un principi de normalització.

“recordo el primer any amb la meua tutora, [...] quan estava per mi i els demés companys estaven fent altres exercicis i ella m'ajudava i em deia en fluixet per no molestar: 'mira, ara en aquest exercici has de fer això, allò...' [...] I el que més recordo també per exemple, que se m'acabava un volum d'un llibre<sup>28</sup>, [...] i havia d'anar parant la classe i dir-li: 'Gemma perdona que no tinc la pàgina tal' i ella em deia: 'com que no la tens? A veure, si tu veus que s'està acabant un volum, porta el següent!', així en *plan* bronca...”

La Georgina va transcórrer aquesta etapa acadèmica amb petites dificultats i necessitant adaptacions curriculars i reforços més específics. Va ser necessari repetir el quart curs, però finalment va aconseguir obtenir el títol de la ESO, expressant que l'aprenentatge més important que va realitzar tenia a veure amb el temps<sup>29</sup>, un element necessari per assolir els reptes que es va anar proposant, essent un valor transmès també per les persones del seu entorn.

“que si necessita més anys, més hores o més temps que no passa res, que ella ha de portar el seu ritme.”<sup>30</sup>

Aquest valor, va ser necessari per a altres aprenentatges de la seva experiència vital, ja que en aquesta època la Georgina, va començar a realitzar els recorreguts de manera autònoma.

---

<sup>28</sup> Els llibres que ha utilitzat durant tota la seva trajectòria, són els mateixos que utilitzaven els seus companys de l'escola, l'única diferència estava en l'adaptació al Braille dels llibres de la Georgina. Aquestes adaptacions bibliogràfiques les porta a terme la ONCE, a través d'un servei especialitzat, el qual realitza l'adaptació en Braille, en relleu i/o en àudio digital de les obres literàries o textos acadèmics i laborals, que les persones amb diversitats funcionals visuals necessiten. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/adaptacion-bibliografica>

<sup>29</sup> Extreuc les paraules de Caballo, Caride i Meira en relació al *kairós*: “potser que calgui educar a contratemps per aprendre a viure amb temps, per aprendre –individual i col·lectivament– a valorar els processos, els mitjans i llargs terminis, allò que, amb esforç, es va construint i perdura. [...] Saber esperar activament concedeix valor a allò que s'aconsegueix. [...] (2011:18)

<sup>30</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.





Aquest procés va ser de llarga durada, ja que primerament era necessari un recolzament professional per part d'un tècnic de rehabilitació de la ONCE<sup>31</sup>, el qual va aportar els elements i les informacions necessàries a la Georgina i a la seva família envers el recorregut que havia de fer per anar i tornar de l'escola. Una vegada donades aquestes eines, va ser la Mayte, la mare de la Georgina, qui va exercir aquesta tasca d'acompanyant en la resta del procés d'aprenentatge dels recorreguts.

“Perquè diguéssim que és com processos, no? O sigui, el primer procés per dir-ho d'alguna manera, és que ma mare anava al meu costat, és a dir, jo anava amb el bastó i la meva mare al costat... Després el segon procés és que ma mare anava darrere, no?; i el tercer procés era que feien com si anés sola.”<sup>3233</sup>

Una vegada finalitzat l'ensenyament secundari obligatori, la Georgina va realitzar un Programa de Qualificació Professional Inicial (PQPI) d'administració i gestió al Centre d'Educació Especial Pont del Dragó, en el qual va establir noves relacions interpersonals que destaca de manera molt positiva, ja que fins al moment considera que no havia tingut amics, sinó companys.<sup>34</sup> Alhora, en aquest centre educatiu va poder formar-se d'una manera diferent a com ho havia fet fins aleshores.

“va anar allà al Pont del Dragó [...] i allà va estar molt relaxada i molt bé, perquè va portar molt estrès tota la primària i tota la secundària.”<sup>35</sup>

En aquesta nova etapa al Pont del Dragó va conèixer també l'amor, un amor diferent i que fins al moment no havia experimentat, ja que va conèixer a un noi amb el qual va compartir infinitat de moments durant dos anys, fins que la Georgina es va adonar que els interessos d'un i l'altre eren molt diferents i no podien continuar la relació. Però fins i tot d'aquesta experiència amorosa la Georgina va extreure un aprenentatge: conèixer més a les persones abans d'iniciar una relació.

---

<sup>31</sup> Els tècnics de rehabilitació formen part del Servei de Rehabilitació de la ONCE, el qual té per objectiu dotar una atenció personalitzada a les persones amb diversitat funcional visual qualsevol tipus de tècniques, estratègies i recursos per portar a terme les activitats de qualsevol dels àmbits de la vida diària, com per exemple, el desplaçament autònom. A: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion>

<sup>32</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>33</sup> Extrec de nou les paraules de Parcerisa, Giné i Forés envers l'acompanyament, entre les quals destaco les següents, ja que sostenen l'acompanyament que va realitzar la Mayte a la Georgina, en el seu procés d'aprenentatge envers els recorreguts: “Acompanyar té molt a veure amb anar al compàs, anar amb la persona, seguint els seus ritmes, les seves parades, els seus moviments. [...] Es va retirant [l'acompanyament] a mesura que l'altre es capaç d'actuar pel seu compte.” (2010:92)

<sup>34</sup> Extracte de conversa amb la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>35</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.





## **L'entrada a la joventut i els esdeveniments més importants**

La joventut de la Georgina va estar molt marcada pels reptes. El primer d'aquests va ser deixar a Barcelona a la seva família i marxar dues setmanes a Torquay, Anglaterra, per portar a terme un curs intensiu d'anglès. Aquest viatge va suposar un repte, ja que va haver de posar-se a prova ella mateixa, sense l'acompanyament de la seva família, especialment el de la seva mare, i tot i que va rebre el recolzament d'una persona voluntària de la ONCE que la va acompanyar en aquest viatge, va haver de posar en marxa els seus propis recursos per tenir una estada el més autònoma possible.

El viatge va significar també un canvi en les rutines de la protagonista, suposant nous aprenentatges, ja que es considera que les persones amb diversitat funcional visual s'aferran a les experiències rutinàries i familiars, donant-los una major seguretat al predir el que ocorrerà, (Lewis, 1991:58,59) tenint en compte que un canvi en la vida diària, signifiquen nous aprenentatges i l'inici de processos d'adaptació de durada il·limitada.

Com es podrà observar a través del relat de vida, la Georgina es va anar enfrontant a reptes, dels quals va anar extraient aprenentatges molt importants per a la seva experiència vital. L'exposició a aquests desafiaments formen part d'un dels components del procés de resiliència, el *yang* –complementari amb el *yin*– del qual, les autores que defensen aquesta teoria exposen el següent:

“Quan un nen [una persona] aconsegueix manipular certs graus d'adversitat i acaba sentint-se una mica més capaç i fort, es torna més resilient, està aprenent a pensar-se com una persona que pot fer front a un desafiament”. (Baruch i Stutman, 2006:74,75)

Un altre dels esdeveniments més tristos i que van marcar els primers anys de la joventut de la Georgina va ser la mort del seu avi matern, la pèrdua de la seva persona significativa. Aquesta pèrdua és en un sentit físic, ja que per a la protagonista el seu avi matern segueix sent la seva persona significativa.

“I sobretot, encara que ja no hi sigui, sempre continuaré anomenant al meu avi matern que també ha sigut una persona molt important i un model a imitar, perquè és una de les persones que sempre m'ha recolzat.”<sup>36</sup>

---

<sup>36</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.



La Georgina sempre ha destacat la figura del seu avi, ja que va ser una persona que es va adaptar a la diversitat funcional visual de la seva néta, formant-se i aprenent per donar un recolzament a la família. Un exemple d'això és que va ser el primer avi que va aprendre l'alfabet Braille<sup>37</sup>, per poder ajudar a la Georgina en tot el que necessités a nivell acadèmic, alhora que va ensenyar a la seva néta el mateix que li hauria ensenyat si aquesta hagués estat vident.

“em portava el meu avi doncs a la Plaça Sóller a muntar en bicicleta, recordo sobretot d'estar pujada a la bicicleta i ell posar-se a un cantó de la pista i anar-me dirigint: 'derecha, izquierda, frena, recto' [...] i jo anava avançant amb la bicicleta i m'anava fent palmes per guiar-me.”

L'avi matern sempre va demostrar una actitud de lluita constant, actitud que va voler traspasar a la Georgina, fent-la a ella també lluitadora, segons em fa saber la protagonista. Així doncs, es pot extreure el component *ying* del procés resiliènt, el qual segons Baruch i Stutman representa l'amor, la devoció i la cura que una persona ha de rebre de, almenys, una persona en la seva vida (2006:59), sent aquesta la seva persona significativa o el seu *tutor de resiliència* segons anomena Cyrulnik (2004).

### **L'actualitat, una vida imparabile**

La vida actual de la Georgina està plena d'ocupacions i la consegüent felicitat que li aporten aquestes. D'una banda, la protagonista assisteix de manera setmanal a tres clubs de lectura diferents: el club de lectura de la ONCE, el de l'*Associació de Malalts Mentals de Barcelona* (AMMBAR)<sup>38</sup> i el que porta a terme el taller ocupacional al districte de Les Corts. En aquests, la Georgina troba un ambient distens amb companys i companyes, amb els quals comparteix l'interès per la lectura i les activitats culturals.

Aquestes activitats les compagina amb el curs de quiromassatge que està portant a terme des de fa tres anys a l'*Institut Superior de Medicines Tradicionals* (ISMET), realitzant a més pràctiques clíniques, les quals complementen aquesta formació en el quiromassatge. Aquesta formació no ha estat una tasca fàcil per a la Georgina, ja que va haver de repetir els dos primers cursos, donat que les manipulacions són molt visuals i va requerir més temps per poder aprendre-les i assimilar-les.

---

<sup>37</sup> Extracte de conversa amb la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, desembre del 2015.

<sup>38</sup> Com a exemple, en el CD que complementa el present treball es poden observar diferents gravacions d'una sessió dels grups de lectura anomenats.



“amb el curs de quiromassatge, sobretot els primers anys que deia: 'ostres no he aprovat el curs' [...], però després he acabat traient la part positiva de dir: 'encara que no m'ho tregui en un any, m'ho puc treure en 3 anys' penso en la positivitat aquesta de dir: 'segur que al final m'ho acabaré traient, encara que ho faci en 3 anys'. Al final hi ha hagut valor positiu per pensar això.”<sup>39</sup>



Figura 3. La Georgina practicant quiromassatge.  
Elaboració pròpia

Tenint en compte la falta de visió de la protagonista, el sentit del tacte és un dels principals canals d'informació per a ella, que li permeten portar a terme tasques de molta precisió mitjançant la motricitat fina. En aquest sentit, Ballesteros exposa que a través de les mans poden realitzar una gran quantitat de moviments per analitzar els objectes i fer manipulacions d'aquests. (1994, citat a López, 2004:161) És per això que la Georgina presenta grans potencialitats en la seva formació envers el quiromassatge.

Ahora, la protagonista també acudeix a diferents entitats per seguir formant-se a nivell musical. D'una banda, un dia a la setmana assisteix a l'*Estudi de música, art i ritme*, per millorar la seva tècnica musical envers el piano i la flauta travessera, acompanyada per la seva mestra, la Laia. D'altre banda, envers la tècnica vocal, la protagonista forma part d'un grup de *gospel* que es porta a terme a l'*Església de Santa Eulàlia*, del districte de Nou Barris.<sup>40</sup>

Pel que fa als idiomes, la Georgina assisteix dos cops per setmana a l'escola d'idiomes *Merit School*, en la qual rep classes particulars i adaptades a les seves necessitats, de la mà d'una mestra d'origen nord-americà, l'Olivia.<sup>41</sup>

A nivell d'activitat física, un cop a la setmana acudeix a un curs de natació que porta a terme la *Fundació Adapta 2*, ja que a banda de trobar en aquesta activitat un ambient de relació, aquesta comporta beneficis per a la desviació que presenta en la columna vertebral, concretament

<sup>39</sup> Extracte de la tercera i última entrevista amb la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>40</sup> El CD que complementa aquest treball, es poden trobar gravacions d'una de les sessions de les activitats exposades.

<sup>41</sup> La mostra d'una de les classes particulars d'anglès es pot trobar al CD que es troba al final del present treball.



l'escoliosi lumbar. A més, de manera mensual realitza sortides de senderisme, organitzades aquestes per la ONCE.

En quant a les activitats més esporàdiques, la Georgina conjuntament amb les persones que formen part de l'*Associació per la Sensibilització envers la Discapacitat de Nou Barris (ASENDI NB)*<sup>42</sup>, realitzen xerrades, jornades i tallers oberts a tot el públic, però de manera més específica a les escoles de diferents barris de la ciutat de Barcelona, per sensibilitzar i compartir el coneixement envers les diversitats funcionals.

Per finalitzar aquest capítol és important destacar la *Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat* i el protocol facultatiu<sup>43</sup> aprovats per la ONU, on s'inclouen els principis generals, entre els quals destaquen la no discriminació, la igualtat d'oportunitats, l'accessibilitat, el respecte per la diferència, la participació i inclusió a la societat, entre d'altres. (ONU, 2006:5) Així doncs, es pot concloure que en aquest cas, es respecten els drets de la Georgina, ja que el seu context li possibilita accedir a gran quantitat d'activitats formatives i lúdiques fora de l'àmbit de les diversitats funcionals, i essent considerada una igual entre els altres.

### **La música, una companya inseparable**

Com s'ha pogut observar a través de la lectura de l'anterior apartat, la música és per a la Georgina la seva gran afició, no només per la quantitat d'hores que dedica a l'aprenentatge de la mateixa, sinó pels beneficis que té per a ella la pràctica musical. I és que la música l'ha acompanyat des de ben petita.

“En quant a tema de música, el piano l'he estat fent des de ben petita. Per estudiar piano vaig anar a una acadèmia que es diu *Escola de Música Pausa* [...]. Després vaig estar fent percussió, allò amb baquetes i xilòfons i tot allò... I després fèiem cant, però era una coral normal [...].”

Es considera que l'aprenentatge musical des de l'educació infantil comporta grans beneficis per a les persones que presenten diversitat funcional visual.<sup>44</sup> D'una banda, es manifesten els beneficis en el desenvolupament cognitiu i perceptiu, ja que mitjançant el cant es desenvolupa la memòria, la discriminació auditiva, la imitació vocal i la formació de conceptes. Alhora que

---

<sup>42</sup> Pàgina web d'ASENDI NB: <http://www.asendinb.com/index.html>

<sup>43</sup> La convenció i el conseqüent protocol sobre els drets de les persones amb discapacitat va ser aprovat el 13 de desembre de l'any 2006 a la Seu de les Nacions Unides a Nova York.

<sup>44</sup> Moira Hause va portar a terme a l'1910 un estudi en una escola en la que va impartir classes musicals a nenes d'entre 7 i 17 anys. Com a resultats va obtenir una millora en la compressió, la capacitat de concentració i la participació de les educands, alhora que la personalitat d'aquestes va donar un gir, presentant actituds més obertes i amb una expressió menys difícil. (García, 2004:51)



mitjançant l'estudi dels símbols musicals s'afavoreix l'assimilació de conceptes abstractes. (García, 2004:52) Segons Eva García també es donen beneficis en el desenvolupament motriu, ja que a través del ritme es donen millores en la propiocepció, la lateralitat i la consciència espai-temporal. (2004:55) Per últim, la mateixa autora considera les millores que l'aprenentatge musical representa en el desenvolupament afectiu i expressiu, ja que a través de la música es poden expressar les emocions i els sentiments, alhora que afavoreix l'augment de l'autoestima i la interacció amb els iguals. (2004:54)

Aquests primers anys d'aprenentatge musical, la van motivar a seguir formant-se en la música, iniciant-se fins i tot en l'aprenentatge d'un nou instrument, la flauta travessera. La Georgina considera que *porta la música a la sang* i essent per a ella un dels aspectes més importants del seu esdevenir vital, ja que aquesta l'aporta felicitat, alhora que li ofereix tranquil·litat i expressió d'emocions i/o sentiments.

“em sento a gust amb mi mateixa, noto com que *disfruto*. [...] En tema de la música quan em poso a tocar, em noto que estic somrient<sup>45</sup>, de *disfrutar* de la cançó i de passar-m'ho bé. [...]”<sup>46</sup>

“em distreu molt tocar el piano, perquè és allò que per exemple, arribo cansada d'un lloc i la manera de descansar per a mi és asseure'm al piano i tocar-lo.”<sup>47</sup>

Tanmateix, els beneficis que ha obtingut la Georgina a través de la música, han anat molt més enllà, ja que li han aportat un augment en la seva autoestima i autoconcepte, alhora que l'han possibilitat establir noves relacions interpersonals.

“A ella la música l'ha estirat molt, l'ha servit per ser el centre d'atenció a llocs que ni tant sols s'haurien fixat amb ella, exceptuant per la seva ceguesa. Ella ha anat a agrupaments, ha anat a esplais, ha anat aquí, allà... i què? doncs la veu, la música, això l'ha fet a ella destacar. I tots necessitem un minut de gloria, i els minuts de gloria de la Georgina han sigut a través de la música.”<sup>48</sup>

Aquest do musical i la seva passió per la música l'han possibilitat arribar a espais on segurament ni tant sols s'hagués imaginat, ja que la Georgina realitza durant l'any diferents concerts i/o actuacions de música en diverses entitats i/o punts de la mateixa ciutat. En aquests recitals, la

<sup>45</sup> Aquest és un aspecte que es pot observar en el vídeo, en el qual la Georgina interpreta varies cançons amb el piano.

<sup>46</sup> Extracte de la segona entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>47</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>48</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

protagonista toca la flauta travessera, ahora que interpreta cançons mostrant la seva veu tan especial, acompanyada del piano.<sup>49</sup>

S'ha de tenir en compte que aquest do musical ve determinat per una major estimulació en l'aparell auditiu<sup>50</sup>, donat que es tracta d'un altre dels canals d'informació més importants per a les persones que han perdut la visió o presenten una afectació de la mateixa. (Dias, 2010:58; López, 2004:162; Rivero i Ruiz, 1994:251)



Figura 4. Activitats musicals de la Georgina. (De dalt a baix i d'esquerra a dreta: mans de la Georgina tocant el piano, Georgina tocant la flauta travessera, partitura en Braille i Georgina cantant gospel.) Elaboració pròpia.

### Els desitjos del futur

I com no podia ser d'una altra manera, la Georgina desitja que la música estigui en el seu futur més llunyà, ja que d'una banda, li agradaria dedicar-se a la formació d'aquesta variant artística, acompanyant a infants i joves en la mateixa.

“D'aquí a un futur vaig pensant que m'agradaria muntar-me un grupet de músics i també cantar jo al mateix temps.”<sup>51</sup>

“Em podria dedicar professionalment, [...] o treure un disc [...], però després per un altre cantó també penso: 'de moment no haig de patir, ara estic estudiant a l'acadèmia i més endavant ja es parlarà', no?”<sup>52</sup>

Sentint aquesta passió per la música, sense deixar de formar-se en la mateixa i realitzant petits concerts i actuacions, és molt possible que arribi encara més lluny en aquest art, tot i que encara li queda un llarg i incert camí per transitar.

<sup>49</sup> Gravació en vídeo de la interpretació musical de la cançó “*I dreamed I dream*” del musical “*Els miserables*”, al Festival “*Música a les mans*”, organitzat per la ONCE l'any 2015.

A: <https://www.youtube.com/watch?v=su3de2JR0ml>

<sup>50</sup> En aquest sentit, no existeix cap evidència que confirmi que una persona amb ceguesa presenta de manera innata una major agudesa sensorial, així doncs, es tracta d'un ús més eficaç dels sentits que presenta intactes. (Lewis, 1991:53)

<sup>51</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, març del 2016.

<sup>52</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.



Tanmateix, la Georgina també presenta un gran interès en la informàtica, donat que des de ben petita va aprendre a utilitzar diferents aparells electrònics adaptats a les seves característiques i necessitats, alhora que va realitzar cursos de mecanografia i telemàrqueting. És per això, que també li agradaria seguir formant-se envers la mateixa i dedicar-se a la creació de pàgines webs i *blogs* d'internet.

Per la seva banda, la família recolza molt a la Georgina envers la seva gran motivació per seguir formant-se i dedicar-se a allò que li interessi més i en allò que li porti grans il·lusions. En tot moment respecten les decisions de la protagonista envers les seves activitats i decisions de la vida, ja que consideren que està omplint la seva *motxilla* d'aprenentatges que ha anat adquirint i que sens dubte, l'acompanyaran durant tot el seu camí.<sup>53</sup>

Per últim, la Georgina expressa el seu desig per independitzar-se i viure de manera autònoma en un pis, ja sigui acompanyada o no. L'únic inconvenient que troba en aquest sentit és la falta de pràctica en les tasques de cuina i per tant, en l'elaboració d'àpats. Tot i així, envers la resta d'activitats de la vida diària no presenta cap dificultat en portar-les a terme<sup>54</sup> i és per això que a la família de la Georgina no es plantegen el seu futur ni pateixen per aquest, ja que creuen en tot moment en les seves capacitats.

“està molt bé que ella es replantegi el futur. [...] Tota la feina que hem fet amb ella des de petita, va ser amb aquest objectiu, de que ella fes la seva vida i amb la màxima autonomia. Si és a casa, doncs a casa, però si és a fora, doncs a fora. Si és amb *novio*, doncs amb *novio*. I si és sense, doncs sense. [...] Jo confio en que ella es desenvoluparà molt bé sola, perquè és prou capaç com per buscar els ajuts que necessiti si ella mateixa no pot [...]”<sup>55</sup>

Envers el recolzament que les persones amb diversitats funcionals visuals poden rebre, es troba el Servei de Rehabilitació de la ONCE (2016f), el qual compta amb professionals que donen un suport i un entrenament<sup>56</sup> en les activitats de la cura personal i les tasques domèstiques, amb la finalitat de que les persones que demanden aquest servei presentin la possibilitat de viure de manera totalment autònoma.

---

<sup>53</sup> Extracte de conversa amb la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>54</sup> En més d'una ocasió he estat present en alguna de les tasques de la vida diària que porta a terme la Georgina, com per exemple l'ordre de la seva habitació i del seu llit, i la neteja dels estris de cuina.

<sup>55</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>56</sup> Envers el suport i l'entrenament en les activitats de la cura personal i les tasques domèstiques, la ONCE destina el capítol 9 del llibre “*Discapacidad visual y autonomía personal. Enfoque práctico de la rehabilitación.*”, el qual aporta una gran quantitat de coneixements i informacions envers les Activitats de la Vida Diària.





### **La rosa del Nil: mai existeixen dues flors iguals**

En aquest últim capítol del relat de la història de vida, es dona a conèixer els trets distintius de la protagonista, la Georgina, *La rosa del Nil*. La mateixa protagonista es descriu com una persona alegre i simpàtica, tot i que si hi ha quelcom que la fa sentir malament o l'incomoda, ho expressa i mostra el seu caràcter dur. Alhora és una persona molt educada i respectuosa, aspectes que va adquirir des de ben petita, a través de l'educació que va transmetre la família de la Georgina a aquesta.

La mateixa protagonista considera també que la impaciència la caracteritza de manera important, ja que li agradaria aconseguir allò que desitja a curt termini, tot i que en aquest sentit està aprenent a adquirir més paciència, ja que com s'ha pogut observar en el transcurs del relat de vida, un element que ha marcat tota la seva experiència ha estat el *cronos* i el *kairós*. Aquests aspectes coincideixen amb la narració de la seva mare, la Mayte, la qual destaca a més que la Georgina és una persona molt patidora.

“També és molt patidora, que això és un tema que jo li estic treballant ja des de fa molts anys [...] és que li preocupa tot. A veure, té un caràcter obsessiu i patidor i llavors, li preocupa tot, no es pot dir un problema concret que li tregui la son, perquè no té cap problema la Georgina. [...] Si tu et fixes, la Georgina no és una noia traumatitzada, en cap aspecte, ni per no veure, ni per tenir una discapacitat, ni per tal... A ella li afecta la cosa concreta del moment.”<sup>57</sup>

Malgrat aquesta última característica personal, la Georgina viu les experiències positives amb molta felicitat i des d'una normalització de la seva situació –aspecte exposat en les pàgines anteriors del present relat de vida–. El fet de no viure la situació de ceguesa com quelcom traumàtic és un valor afegit, ja que es considera que existeixen famílies que s'organitzen al voltant d'un trauma<sup>58</sup>, essent aquest fet decisiu per engegar el procés resiliència, i dificultant al mateix temps la integració familiar i un nou camí orientat al present i al futur. (Liello, 2009:8).

D'altra banda, la mateixa protagonista destaca les seves qualitats, com són el fet de ser lluitadora, l'esforç per aconseguir allò que s'ha proposat a la vida, i per últim, les ganes i la il·lusió que ha posat en totes aquelles tasques i activitats que ha portat a terme. En aquest sentit, l'actitud de la protagonista és clau, ja que intenta transformar els sentiments i/o emocions negatives en positives, i no *llençar la tovallola* en cap de les seves fites.

---

<sup>57</sup> Extractes de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>58</sup> En contraposició amb les *famílies que s'organitzen al voltant de noves circumstàncies*, aspecte exposat en les primeres pàgines del present relat de la història de vida de *La rosa del Nil*.





“es fa estimar, a totes les escoles l'han valorat molt per lo treballadora i formal que és, [...] i això és digne, perquè és molt responsable. I una altra cosa molt positiva que té, és que s'il·lusiona per tot i encomana aquesta il·lusió als altres. A més, és molt *carinyosa*, crea molts vincles i això li obre moltes portes. Les portes que no se li obren per un cantó, se li obren per aquest cantó.”<sup>59</sup>

Les qualitats de la protagonista es poden traduir alhora en el gran valor que regeix la vida actual de la Georgina, ja que destaca que el més important és el fet de superar-se a ella mateixa i tirar endavant.

La seva falta de visió l'ha permès conèixer un món i una vida totalment diferent a la que presenten la resta de persones vidents, i aquest coneixement l'ha transmès a les persones del seu entorn, especialment a la seva família, a la qual els hi va canviar la vida el 25 d'abril del 1990, i des d'aleshores no han deixat d'aprendre de la Georgina i de la vida.

“He après en el sentit de poder viure la vida d'una altre manera. Per un cantó, estic vivint la vida com la viuria qualsevol persona que hi veu, però per un altre cantó també ho estic vivint diferent, en el sentit de viure amb unes adaptacions.”<sup>60</sup>

“Un canvi de prioritats i un canvi de donar importància a les coses. Jo personalment valoro la vida d'una manera molt diferent, i penso que el tenir a la Georgina m'ha fet ser millor persona. [...] A mi m'ha canviat la perspectiva de veure la vida.”<sup>61</sup>

La Georgina ha estat la principal protagonista de la seva trajectòria. La mateixa expressa que sap que en segons quines tasques o quines activitats s'ha de posar un límit, però es tracta d'un límit marcat per ella mateixa, ja que en ocasions ha trobat persones que han intentat limitar les seves accions i/o possibilitats, i ha estat ella mateixa la que ha decidit en tot moment seguir endavant.

Per la seva banda, la seva família defensa aquest protagonisme de la Georgina i en tot moment ha respectat les seves decisions, sempre que aquestes no hagin representat un risc per a la mateixa. És en aquest punt on es posa de manifest l'estil educatiu dels pares de la Georgina, essent aquest un estil totalment democràtic<sup>62</sup>, en el qual s'han incentivat els comportaments

---

<sup>59</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>60</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>61</sup> Extracte de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>62</sup> Existeixen dos estils educatius més. D'una banda l'estil autoritari, en el qual no es tenen en compte les necessitats i demandes de l'infant, a més d'exercir un control molt estricte envers el mateix, entre d'altres aspectes. D'altra banda es troba l'estil permissiu caracteritzat per l'absència de control i establiment de límits i normes, atorgant a



adequats de la seva filla, i s'han consensuat les normes i els límits coherents i adequats a les capacitats de la mateixa. Considera Baumrind que en aquest estil educatiu la comunicació en el nucli familiar és efectiva, comprensiva i bidireccional. (1966, citat a Henao, Ramírez i Ramírez, 2007:237; López, 2004:204)

Aquest protagonisme que ha portat a la Georgina a decidir envers la seva pròpia vida, ha representat gaudir molt més de les activitats i sentir-se molt orgullosa dels progressos que ha anat realitzant al llarg de la seva trajectòria vital.

“per a mi ha sigut un progrés de dir: 'ostres, doncs tot i la meva falta de visió, he pogut madurar' [...] el poder fer una vida autònoma, en el sentit de desplaçar-me, de ja no haver d'anar a tot arreu amb ma mare, no? Aquest fet m'ha ajudat molt i m'ha fet madurar molt, en el sentit de que ma mare també ha pogut descansar més, perquè jo he pogut anar i tornar dels llocs sense cap problema, agafar autobusos, anar i tornar, no?... I no només en tema de desplaçaments, sinó que per exemple en segons quines coses que fins aleshores me les feia ma mare, doncs amb el temps al final les he pogut acabar fent jo sola, no?”<sup>63</sup>

Tot i així, li queda un llarg camí per transitar, ja que ella mateixa expressa que encara li resten molts aprenentatges per viure una vida totalment autònoma, tant a nivell de desplaçaments com en les activitats de la vida diària, l'inici del recorregut pel que fa a la trajectòria laboral, i l'emancipació. En aquest aspecte la seva família té moltes esperances i creuen molt en les seves capacitats i en les possibilitats a les que arribi i vulgui ella mateixa.

Per la seva banda la Georgina acull amb molta il·lusió tot el que la vida li ofereix, i és per això que ella intenta transmetre el següent missatge envers la seva experiència amb la presència de la diversitat funcional visual:

“Sóc feliç, perquè vaig pensant que encara que no hi veig, en el fons puc fer una vida normal però amb unes adaptacions, i a més puc tirar cap endavant com podria tirar cap endavant qualsevol persona.”<sup>64</sup>

Aquest relat de la història de vida de la Georgina, *La rosa del Nil*, finalitza amb el *mantra* que va adoptar la família Navarro Ruiz des que va néixer la protagonista, el qual ha estat present en les seves vides des d'aleshores<sup>65</sup>:

*“Els problemes deixen de ser problemes quan tenen solució.”*

---

l'infant la regulació de les seves pròpies activitats sense una comunicació prèvia. (Henao, Ramírez i Ramírez, 2007:237; López, 2004:203,204)

<sup>63</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.

<sup>64</sup> Extracte de la primera entrevista a la Georgina. Barcelona, febrer del 2016.

<sup>65</sup> Extracte de conversa amb la Mayte, la mare de la Georgina. Barcelona, desembre del 2015.

## **IV. La maduració de** *La rosa del Nil*



## **1. Els significats del relat de la història de vida**

En aquest apartat es porta a terme l'anàlisi del relat de la història de vida, relacionant aquest amb tots aquells aspectes que conformen el procés de resiliència, donant resposta així, a un dels objectius principals del present treball: *Analitzar i conèixer si s'ha donat un procés de resiliència en la seva trajectòria vital, arrel de la presència de la ceguesa congènita.*

Val a dir que aquest anàlisi es basa en apreciacions subjectives que parteixen del subjecte, és a dir, de la protagonista, així doncs, no es tracten de judicis de valor, sinó de significacions basades en les entrevistes que exposen l'experiència de la protagonista, l'observació participativa realitzada a la mateixa, les converses amb la seva mare, així com en les aportacions que realitzen els autors i autores en matèria de resiliència.

S'inicia d'aquesta manera el present anàlisi, exposant el model d'organització familiar que ha seguit la família de la Georgina durant tota la seva trajectòria vital. Com s'ha pogut observar en el relat de la història de vida, la família de la protagonista s'ha organitzat al voltant de les noves circumstàncies<sup>66</sup> que s'han anat presentant, aprofitant aquestes per extreure uns aprenentatges i possibilitant noves oportunitats en l'esdevenir vital. Aquest és un element fonamental en el procés resilient, ja que com exposen Ramey, DeLuca i Echols (2006:148) "la perspectiva positiva de la vida i l'acceptació sincera d'un nen [d'una persona] amb necessitats especials són eines valuoses en tota la família", donat que aquestes poden ser transmises a la persona, el que suposen aspectes determinants per seguir construint aquest procés resilient.

Tenint en consideració aquests aspectes, caldria fer referència a més al que ja s'ha exposat en el marc conceptual del present treball envers la diversitat funcional i la resiliència, ja que com s'ha observat en el transcurs del relat de la història de vida de la protagonista, la diversitat funcional visual va implicar alhora gran quantitat de reptes, els quals van haver de ser enfrontats tant per la Georgina, com per la família i l'entorn més proper d'aquesta, implicant l'esforç en l'aplicació dels recursos adaptats i altres elements necessaris per a la protagonista. (Ramey, DeLuca i Echols, 2006:135)

---

<sup>66</sup> Aquestes noves circumstàncies es poden anomenar també *punts de bifurcació*, els quals són successos difícils que permeten el creixement i l'enriquiment de les relacions familiars, segons s'exposa en la dimensió sistèmica del procés de resiliència. (Flach, 1988, citat a Ehrensaft i Tousignant, 2003:161,162) (Veure Annex 2)



És en aquesta família on es troben les persones més significatives per a la Georgina. D'una banda el seu avi matern, el qual va suposar un gran recolzament per a la protagonista i un gran exemple de lluita durant molts anys; i d'altra banda la mare de la Georgina, la qual també té un paper clau en el procés resiliència, donada la seva actitud, l'estima i el compromís amb els quals ha acompanyat a la seva filla. Es considera que els tutors de resiliència són essencials per a la persona que es troba en la construcció del seu propi procés resiliència, i així ho exposa Boris Cyrulnik:

“El procés de resiliència permet a un nen ferit [persona ferida] transformar la seva ferida en organitzadora del jo, sempre que es disposi d'una relació propera que li permeti realitzar una metamorfosi.” (2002:248)

Així doncs, es pot considerar l'existència dels components *Yin Yang* en la vida de la Georgina, donat que ha rebut tant l'amor, la devoció i la cura de les seves persones significatives i/o tutors de resiliència; així com s'ha enfrontat a tots els reptes que s'ha anat trobant en la seva experiència vital, des de la lluita per la inclusió social, fins al repte de marxar a l'estranger sense l'acompanyament dels seus familiars més pròxims. Les autores que aproximen al lector aquests elements exposen el benefici dels mateixos:

“La indicació d'una gran quantitat de *Yin* i un polsim de *Yang* per promoure la resiliència resulta una recepta general que probablement tingui el seu valor.” (Baruch i Stutman, 2006:86)

Pel que fa al procés de resiliència a nivell individual, calen esmentar les *dimensions de la persona* exposats per Edith Grotberg (2006:21), resumits a la taula que es pot trobar en l'apartat de *factors del procés resiliència*, del marc conceptual que conforma el present treball.

Envers la primera dimensió que fa referència a la força interior de la persona, la Georgina presenta una sèrie de característiques que es consideren potenciadores del mateix procés, aquestes són la empatia i l'optimisme. Tot i així, presenta uns trets que s'haurien de reforçar com són la tranquil·litat i la seguretat, ja que com s'ha destacat en el relat de la història de vida, la protagonista és una persona molt patidora en molts dels àmbits de la seva vida, així com presenta una manca d'autoestima que pot suposar a més una falta de seguretat en ella mateixa.

Pel que fa a la dimensió i el recolzament extern, la Georgina presenta, com ja s'ha esmentat anteriorment, persones significatives que suposen bons models a imitar, tant persones integrants de la seva família, com d'altres persones i professionals que formen part del seu entorn més pròxim. Alhora, la protagonista accedeix a tot tipus de recursos que possibiliten portar a terme



totes les activitats que li desperten interès, implicant la inclusió social d'aquesta, un aspecte que ha requerit d'una lluita constant.

Per últim, envers la dimensió social i les seves capacitats interpersonals i de resolució de conflictes, la Georgina compta amb actituds molt positives que incentiven la iniciativa envers diferents activitats i/o projectes, però seria necessari un acompanyament de les seves emocions i/o sentiments, ja que aquestes només són expressades en circumstàncies molt determinades, dificultant la gestió de les mateixes. En aquestes dimensions, es poden trobar a més els *factors protectors* o els *pilars de la resiliència individual*, abordats per Anna Forés i Jordi Grané (2008:95,96) i Fernanda Liello (2009:6).

Ja s'ha esmentat anteriorment que l'*autoestima* i la *confiança* són aspectes a reforçar per la protagonista, però existeixen altres pilars<sup>67</sup> en aquest procés. La *introspecció* es tracta d'un aspecte que la protagonista l'utilitza habitualment, sobretot per reduir les angoixes i les tensions que li causen situacions en les que es troba. Pel que fa a la *independència*, aquesta s'està construint i reforçant en l'actualitat, tot i així, tant la protagonista com la mare d'aquesta consideren que ha adquirit una autonomia força important, malgrat li resta un llarg camí en aquest sentit. La *moralitat* és un element que caracteritza de manera important a la Georgina, ja que aquesta s'ha compromès amb els valors que les seves persones significatives l'han transmès, alhora que aquests han possibilitat una embranzida de la protagonista, ja que ha convertit aquests valors en *mantras* que regeixen la seva vida.

La Georgina té una personalitat que l'ha obert moltes portes en la seva vida, ja que és molt extravertida i xerraire, fet que li possibilita establir infinitat de relacions interpersonals. És aquesta *capacitat de relacionar-se* un element clau per al procés de resiliència individual. A més, com s'ha pogut observar en el transcurs del relat de la seva història de vida, la Georgina ha superat tots els reptes i totes les fites que s'ha proposat, essent aquesta *iniciativa* un aspecte potenciador del mateix procés, alhora que suposa trobar-se oberta a qualsevol projecte i/o possibilitat que se li presenti.

La música, la companya inseparable que ha tingut la Georgina durant tota la seva vida, s'ha convertit en un pilar no només en la seva trajectòria vital, sinó també en el procés de resiliència individual. Aquesta *creativitat* en la pràctica artística i la formació de manera continua, han suposat per a ella un recolzament indispensable, ja que l'han aportat beneficis a nivell personal i

---

<sup>67</sup> Les definicions dels *pilars de la resiliència individual* es troben a la pàgina 24 del present treball.



a nivell social, ja que a través d'aquestes activitats ha pogut establir noves relacions interpersonals.

L'humor és l'últim aspecte exposat pels diferents autors, alhora que suposa un altre dels aspectes a reforçar per la Georgina, ja que aquest no és utilitzat per reduir tensions, donat que durant la seva vida ha experimentat les devaluacions i les rialles per part de companys i companyes que ha tingut en els diferents centres educatius. Així doncs, seria necessari transformar el significat que l'humor té per a la protagonista.

Per finalitzar, seria interessant exposar l'aportació de Grotberg envers els aspectes exposats:

“Podem incentivar la resiliència [el procés de resiliència] en qualsevol etapa de la vida en què ens trobem. [...] El punt de partida per promoure la resiliència [el procés de resiliència] haurà de ser, doncs, aquell factor en el qual el nen [la nena], el [la] jove o l'adult es trobin d'acord a la seva etapa de desenvolupament.” (Grotberg, 2006:22,23)



## **2. La rosa del Nil en resiliència**

“És molt simple: no es veu bé sinó amb el cor. L'essencial és invisible als ulls.”

Antoine de Saint-Exupéry (2001:72)

I és aquesta invisibilitat a la que fa referència Antoine de Saint-Exupéry la que va caracteritzar els primers anys de coneixement entre la protagonista i jo mateixa com a persona, una invisibilitat que venia determinada per una mirada únicament visual, una mirada que ha patit una transformació a nivell personal i professional, una mirada amb el cor. És aquesta mirada la que possibilita una sèrie d'aproximacions envers el procés de resiliència de la protagonista, la Georgina.

Aquestes aproximacions podrien considerar-se conclusions de la present investigació, però és important tenir en compte que la vida de la protagonista, així com el seu procés resilient no finalitzen aquí i per tant, no es poden concloure, sinó que seguiran en transformació continua.

La primera de les aproximacions és la indubtabilitat de la posada en marxa d'un procés resilient per part de la protagonista, donat que presenta una sèrie d'aspectes que han possibilitat engegar aquest. En aquesta mateixa línia, Grotberg a través d'un estudi, aporta una sèrie de resultats envers el procés de resiliència, dels quals un d'aquests és força interessant:

“La presència d'un sol factor resilient no indica ser resilient [un procés resilient]. Per contra, és la interacció d'un nombre de factors resilients el que indica la resiliència [el procés resilient] en un individu.” (Grotberg, 2000, citat a Neil, 2006:96)

Malgrat això, existeixen certs elements a reforçar en la vida de la Georgina, els quals són l'autoestima, la seguretat en ella mateixa i la pràctica de l'humor. En aquest sentit, serà l'esdevenir de la protagonista el qual reforçarà aquests aspectes, ja que encara li queda un gran recorregut en la seva trajectòria vital i per tant, aquests elements podran ser reforçats a través del temps, un temps tant necessari per a la Georgina, com ja s'ha pogut comprovar en el relat de la seva història de vida.

Autors com Anna Forés, Jordi Grané (2008:41) i Boris Cyrulnik (2002:32) consideren que tornar a un estat inicial és del tot impossible, així doncs, el que és necessari és donar una altra vida amb sentit, obrint portes sense negar el passat, però superant-lo.



“Significa la metamorfosi de la persona. Ser resilient no vol dir tornar a ser, sinó créixer cap alguna cosa nova.” (Forés i Grané, 2008:41)

Per últim, a la pàgina següent s'exposa la *caseta: la construcció de la resiliència* de Vanistendael i Lecomte (2002), però en aquest cas, ha estat adaptada a la vida i el procés resilient de la protagonista, destacant els aspectes que possibiliten aquest procés, així com aquells que necessiten d'un reforç per a ser desenvolupats de manera positiva.

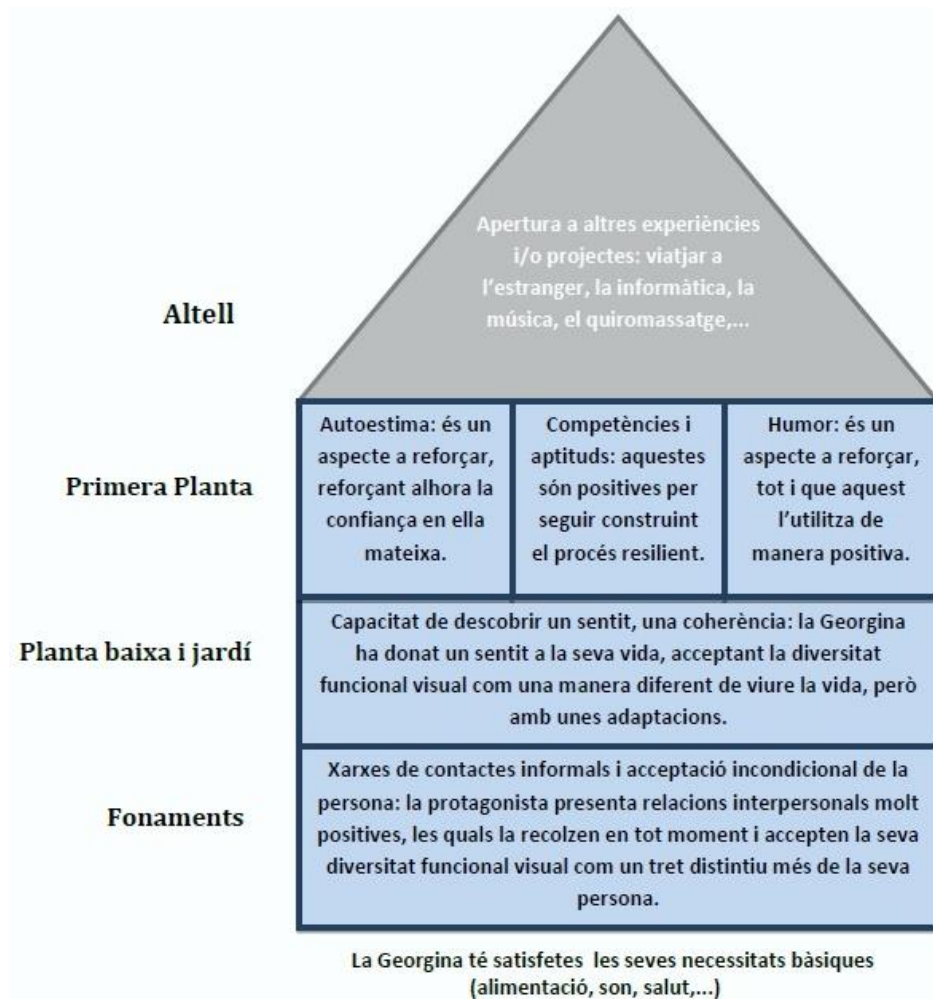


Figura 5. El procés resilient de *La rosa del Nil*. Adaptació de la “caseta”: la construcció de la resiliència d’Stefan Vanistendael i Jacques Lecomte (2002:175). Elaboració pròpia.

Havent realitzat gran quantitat de reflexions envers la resiliència i el seu procés, es podria tenir en compte que la resiliència sempre va acompanyada de quelcom, actuant com element potenciador del mateix procés. En altres paraules es podria considerar que la resiliència es pot donar amb un mateix, amb la família, amb el context, amb les relacions interpersonals... I és que la resiliència té un component sistèmic i per tant, es tracta d'un procés que sempre es troba acompanyat i mai es pot trobar de manera aïllada en una persona.



### 3. El tancament

*“Caminante, son tus huellas  
el camino, y nada más;  
caminante, no hay camino,  
se hace camino al andar.”*

Antonio Machado (Proverbios y Cantares: XXIX)

Aquest últim apartat es presenta com un espai de reflexió envers les diferents aportacions generals i aprenentatges del present treball, essent relacionats amb la tasca socioeducativa de l'educador i l'educadora social, així com els avantatges i les dificultats en la construcció del mateix treball.

#### 3.1. Possibilitats i límits en el procés d'investigació

En l'elaboració d'aquest treball s'ha comptat amb gran quantitat d'avantatges, donat que tant la Georgina, com la seva família i els professionals que l'envolten, han facilitat la posada en marxa del mateix, així com la possibilitat d'endinsar-me en la tasca professional de cadascuna de les institucions i/o entitats, així com en la dels propis professionals de les mateixes.

Tot i les facilitats que s'han donat per la construcció d'aquest, s'ha donat també una dificultat que té a veure amb el desig d'escriure un relat de la història de vida més extens segueix latent, ja que qualsevol detall de les trajectòries vitals té el seu pes i la importància que es mereix; però un augment en l'extensió del mateix no ha estat possible donat que els requisits específics així ho han requerit.

#### 3.2. L'aprenentatge en el camí

La realització del present treball ha suposat un coneixement envers la diversitat funcional, i en concret la diversitat funcional visual, donat que s'ha realitzat un procés d'aprenentatge envers la mateixa i de les persones que presenten aquesta, ja que existia un gran desconeixement previ envers aquesta i la gran quantitat d'adaptacions i recolzament que presenten aquestes persones.

Ahora, s'ha pogut comprovar l'existència dels acompanyaments socioeducatius portats a terme per persones que no presenten un títol professional, ja que com s'ha pogut observar a través de la lectura del present treball, la Georgina compta principalment amb l'acompanyament de la seva mare, una tasca que presenta moltes semblances amb l'acompanyament realitzat per educadors i educadores socials, així com tots aquells perfils professionals que s'emmarquen en l'àmbit



socioeducatiu. Tanmateix, s'han pogut observar tasques d'acompanyament per part de professionals que han envoltat i envolten la trajectòria vital de la protagonista, tot i que aquests són portats a terme des d'una visió més tècnica i/o professional.

És des de l'Educació Social i des d'altres àrees socioeducatives des d'on s'ha de promoure el procés de resiliència en les persones i en les seves trajectòries vitals, donat que el procés de resiliència permet substituir els judicis negatius i despectius, per esperances realistes i deixant de banda els determinismes. (Tomkiewicz, 2003:305)

La tasca professional ha de potenciar les capacitats i potencialitats de les persones, així com la recerca dels recursos propis de les mateixes. Alhora, s'ha de defensar i potenciar una inclusió social total, així com l'educació inclusiva, ja que com s'ha observat en el present treball, en el cas de la Georgina l'educació ordinària ha transformat les seves dificultats en noves possibilitats. És per això, que aquest treball defensa la idea de no centrar la mirada socioeducativa en les mancances o les dificultats, sinó en les possibilitats de la persona.

“La diferència tendeix a catalogar-se com a problema, deficiència, mancança o dificultat. [...] [Es] troba a faltar una altra mirada i l'escolta particular per descobrir en la diferència, no una limitació, sinó una possibilitat” (Contreras, 2002:61)

L'Emma Quiles, –docent de la Universitat de Barcelona– em va suscitar diverses reflexions envers la inclusió social, aspecte que apareix en l'anterior paràgraf. Em va plantejar quina tasca era la més adient en la nostra societat, si la inclusió o bé, la integració<sup>68</sup> i va ser en aquest moment on se'm van plantejar diverses qüestions.

La paraula inclusió prové del verb llatí *includere*, que significa tancar a l'interior d'uns límits.<sup>69</sup> D'altra banda, la paraula integració prové també del llatí *in-*(negació), *tangere* (tocar, aconseguir).<sup>70</sup>

A la pràctica, aquestes dues paraules comporten accions diferents i així ho expressa Arnaiz (1996, 2002; citat a Moliner i Moliner, 2007:3):

“El terme integració té la fita d'integrar en la vida escolar i comunitària a algú que està sent exclòs, sempre centrant-se en alumnat amb algun tipus de discapacitat [diversitat funcional]. Però

---

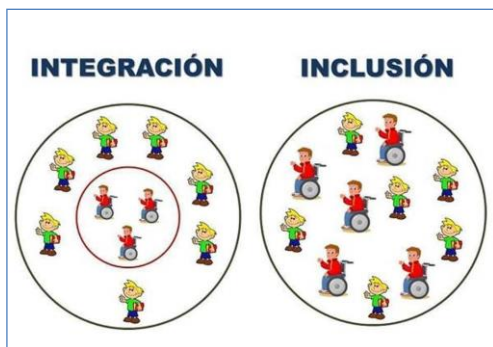
<sup>68</sup> Extracte de conversa amb l'Emma Quiles, professora associada de la Universitat de Barcelona. Barcelona, juny del 2016.

<sup>69</sup> Recuperat de: <http://etimologias.dechile.net/?inclusive>

<sup>70</sup> Recuperat de: <http://etimologias.dechile.net/?integracion>

la inclusió va més enllà i es refereix al fet que tots els nens i nenes necessiten estar inclosos i participant en la vida educativa i social de les escoles i en la societat en general.”

Així doncs, s'estaria defensant que la inclusió és la pràctica més adequada, donat que aquest no té en compte a la persona com algú que es troba en una situació en risc d'exclusió social, alhora que no només se'l inclou en la societat, sinó que participa en aquesta.



Recordo una frase de la professora Marta Venceslao que em va marcar molt de manera personal i deia així: “*les paraules tenen ànima*”.<sup>71</sup> Així doncs, el debat es trobaria centrat en l'etimologia de les paraules i el seu ús i no en la seva pràctica.

Figura 6. Diferència entre integració i inclusió. Recuperat de: <http://efisio pediatric.com/diferencias-entre-inclusion-e-integracion/>

Aquest treball defensa la idea de que cada persona és diferent, tal i com els processos vitals també són diferents. És per això que el que vol aportar el present treball és un exemple de superació, de lluita constant, un exemple que trenca amb les barreres preestablertes per donar sentit a una vida diferent, totalment possible i normalitzada, i així expressa aquesta aportació la Georgina<sup>72</sup>, la protagonista d'aquesta història:

*“Aportar que la resta de gent sigui també una rosa del Nil.”*

### 3.3. El final del procés

Submergir-se en tota la trajectòria vital de la protagonista comportava certs riscos i un gran impacte, el primer d'aquests i el més important era no ser la mateixa persona que va iniciar aquest treball, i així ha estat. Amb la protagonista he realitzat un gran aprenentatge, tot allò que no va ser après en aquells anys de convivència en el centre educatiu que ens va donar la oportunitat de conèixer-nos, és a dir, el treball ha representat un impacte en totes dues. És per això que el resultat més important d'aquest treball no és quelcom quantitatiu, sinó qualitatiu, donat que la construcció d'aquest no ha estat individual, sinó que ha estat una construcció conjunta, entre la Georgina i la persona que escriu aquestes línies.

<sup>71</sup> Paraules extretes d'una sessió de l'assignatura *Educació Social: Interrogants i reptes del futur*. Universitat de Barcelona, 2012.

<sup>72</sup> Extracte de la tercera i última entrevista a la Georgina. Barcelona, abril del 2016.



A través del present treball s'ha donat un procés (trans)formatiu, és a dir, d'una banda s'ha donat una formació, com a resultat de tots els aprenentatges adquirits, a nivell personal i professional; i d'altra, la transformació a la qual s'ha fet referència en l'anterior paràgraf donant-se de manera bilateral.

Aquesta transformació ha permès alhora poder diferenciar les diverses relacions que s'han establert amb la protagonista. Primerament, la relació amb la Georgina es va caracteritzar per una coneixença basada en el dia a dia al centre educatiu on es va establir la primera presa de contacte entre ella i jo, sense endinsar-nos en la vida de cadascuna. Aquesta primera relació va desencadenar el desig de portar a terme aquest treball i per tant, aquesta relació va donar un gir i es va desenvolupar en una relació que forma part d'un procés d'investigació. Aquesta relació que es va establir va desenvolupar en una altra, la qual és la que predomina en l'actualitat, una relació basada en l'amistat, en el compartir moments fora de la pròpia investigació i conèixer-nos més enllà d'aquesta.

“Quan una conversa cala la pell i travessa el cos, trova maneres d'expressar-se, de seguir conversant. I així va ser.” (Duschatzky i Chiurazzi, 2010:1)

Aquesta relació d'amistat ha estat possible per l'element temporal. El *cronos* i el *kairós* han caracteritzat de manera important el present treball i la història de vida de la protagonista, però a aquests caldria afegir-hi també l'*aión*, el temps del plaer i del desig, on el rellotge desapareix (Nuñez, 2007:2), és aquesta temporalitat la que ha permès gaudir d'aquest viatge, aquesta que em permetrà seguir gaudint com educadora social i persona de les relacions socioeducatives i també més personals, relacions que s'establiran en processos socioeducatius. És sense aquest *aión*, el qual no tindria sentit ni el present treball, ni la tasca com a futura educadora social.

M'he aproximat com a persona i com a futura educadora social a una història de vida en particular, però l'Educació Social són moltes més històries de vida. Allà d'on venim, allà on anem sempre ens trobarem amb històries de vida, però la tasca important no és únicament escoltar aquestes, sinó llegir entre línies, comprendre que les històries de vida són la porta que dona pas a l'ànima de cadascú. Està en les nostres mans obrir aquesta porta o deixar-la tancada, qualsevol decisió que prenem, deixarà una empremta i marcarà un abans i un després.

## **V. Bibliografia**



## Referències bibliogràfiques

- Alberich, N. (2013). *La relación en la entrevista biográfica*. A: Alberich, N., Bretones, E. i Ros, P. (2013). *Biografías al descubierto. Historias de vida y Educación Social*. (pp. 67-84). Barcelona: Editorial UOC.
- Alberich, N. (2013). *Los relatos biográficos como forma de dar sentido a la propia persona*. A: Alberich, N., Bretones, E. i Ros, P. (2013). *Biografías al descubierto. Historias de vida y Educación Social*. (pp. 55-66). Barcelona: Editorial UOC.
- Alberich, N., Bretones, E. i Ros, P. (2013). *Biografías al descubierto. Historias de vida y Educación Social*. Barcelona: Editorial UOC.
- Alonso, I. i Funes, J. (2009). *El acompañamiento social en los recursos socioeducativos*. Educación Social: Revista de Intervención Socioeducativa, Núm. 42, pp. 28-46.
- Alonso, Y. (2005). *Las constelaciones familiares de Bert Hellinger: un procedimiento psicoterapéutico en busca de identidad*. International Journal of Psychology and Psychological Therapy. Vol. 5, Núm. 1, pp. 85-96.
- Anguera, M.T. (1986). *La investigación cualitativa*. Educar, Núm. 10, pp. 23-50.
- Arriaga, J. (1972). *La ceguera en la historia*. Sevilla: [sin nombre]. Real Academia de Medicina de Sevilla.
- ASENDI NB (2016). *Associació per la sensibilització envers la discapacitat de Nou Barris*. Recuperat de: <http://www.asendinb.com/index.html>
- Barraga, N. (1997). *Textos reunidos de la Doctora Barraga*. (Segunda edición). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.
- Baruch, R. i Stutman, S. (2006). *El yin y el yang de la resiliencia*. A: Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (Coomp.). (pp. 59-90). Barcelona: Gedisa.
- Barton, L. (2009). *Estudios sobre la discapacidad y la búsqueda de la inclusividad*. Observaciones. Revista de Educación, Núm. 349, pp. 137-152.
- Bertalanffy, L.V. (1976). *Teoría General de los Sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.



- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra.
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Bueno, M. i Ruiz, F. (1994). *Visión subnormal*. A: Varios autores. (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. (Coord. Rafael Bautista). (pp. 27-44). Málaga: Aljibe.
- Caballo, M.B, Caride, J.A. i Meira, P. (2011). *El temps com a context i pretext educatiu en la societat xarxa*. Educació Social, Revista d'intervenció socioeducativa, Núm. 47, pp. 11-24.
- Camba, F., Perapoch, J. i Martín, N. (2008). *Retinopatía de la prematuridad*. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría (AEP): Neonatología., pp. 443-447.
- Caramés, M. (2006). *Un rato al sol: el tiempo en relación*. A: Piussi, A.M., Mañeru, A. (2006). *Educación, nombre común femenino*. Barcelona: Octaedro.
- Casas, G. i Campos, I. (1999). *Enfoque de la Resiliencia en el Trabajo Social*. Revista de Ciencias Sociales, Núm. 9, pp. 30-35.
- Cebrián de Miguel, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: ONCE. Dirección de cultura y deporte.
- Chárriez, M. (2012). *Historias de vida: una metodología de la investigación cualitativa*. Revista Griot, Vol. 5, Núm. 1, Diciembre, pp. 50-67.
- Checa, F.J., Marcos, M., Nuñez, M.A, i Vallés, A. (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Chiurazzi, M.; Duschatzky, L. (2010). *Nadie permanece igual*. A: *Diploma Superior en Pedagogías de las diferencias*. Buenos Aires: FLACSO Virtual Argentina.
- Conde, R. (2014). *Evolución del concepto de discapacidad en la sociedad contemporánea: de cuerpos enfermos a sociedades excluyentes*. Praxis Sociológica, Núm. 18, pp. 155-175.
- Contreras, J. (2002). *Educación la mirada... y el oído. Percibir la singularidad y también las posibilidades*. Cuadernos de Pedagogía, Núm. 311, pp. 61-65.





- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia: una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Cyrulnik, B. (2004). *Del gesto a la palabra*. Barcelona: Gedisa.
- De la Fuente, M.A., Ortiz, E.A., Bustos, M. i Brechtell, M. (2001). *Retinopatía del prematuro*. A: Gea, M. (2001). *Retinopatía del Prematuro* (pp. 133-137). Vol.4, Núm.4, Octubre-Diciembre, 2001,
- Delgado, A., Gutiérrez, M. i Toro, S. (1994). *Personalidad y autoconcepto en el ciego*. A: Varios autores. (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. (Coord. Rafael Bautista). (pp. 117-128). Málaga: Aljibe.
- Delors, J., et al. (1996). *Los cuatro pilares de la educación*. A: Delors, J., et al. (1996). *La educación encierra un tesoro*. (pp. 96-11). Madrid: Santillana. Ediciones UNESCO.
- Dias, I.C. (2010). *La educación musical de personas con deficiencia visual y la musicografía Braille. De la musicalización a la lectura y la escritura de la partitura en Braille*. Tradición y Diversidad en los aspectos psicológicos, socioculturales y musicológicos de la formación musical. Acta de la IX Reunión de la Sociedad Argentina para las Ciencias Cognitivas de la Música (SACCoM), pp. 58-64. Recuperat de: [http://www.saccom.org.ar/2010\\_reunion9/actas/11.Bertevegli.pdf](http://www.saccom.org.ar/2010_reunion9/actas/11.Bertevegli.pdf)
- Ehrensaft, E. i Tousignant, M. (2003). *Ecología humana y social de la resiliencia*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (pp. 159-174). Barcelona: Gedisa.
- Etimologías de Chile (2014a). *Etimología de la palabra inclusión*. Recuperat de: <http://etimologias.dechile.net/?inclusive>
- Etimologías de Chile (2014b). *Etimología de la palabra integración*. Recuperat de: <http://etimologias.dechile.net/?integracion>
- Fonseca, A., Peralta, J. i Abelairas, J. (1996). *Retinopatía del prematuro*. Guía Práctica. Madrid: Allergan.
- Forés, A. i Grané, J. (2008). *La resiliencia. Crecer desde la adversidad*. Barcelona: Plataforma.



- García, E. (2004). *Posibles beneficios del aprendizaje musical significativo en el desarrollo global del niño de entre 4 y 6 años con deficiencia visual o cieguera*. Revista de Psicodidáctica, Núm. 17, pp. 47-55.
- García, F. (2006). *Humor y psicoanálisis: una lectura de los textos de Freud*. Madrid: Facultad de Psicología. Universidad Complutense. Recuperat de: [http://eprints.ucm.es/8299/1/Humor\\_y\\_psicoan%C3%A1lisis.pdf](http://eprints.ucm.es/8299/1/Humor_y_psicoan%C3%A1lisis.pdf)
- García, L. (2004). *La práctica de la relación educativa*. DUODA. Revista d'Estudis Feministes, Núm. 27, pp.143-153.
- Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (Cooop.). Barcelona: Gedisa.
- Grotberg, E.H. (2006). *¿Qué entendemos por resiliencia? ¿Cómo promoverla? ¿Cómo utilizarla?*  
A: Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (Cooop.). (pp. 17-57). Barcelona: Gedisa.
- Gutiérrez, A., Cancela, J.M. i Zubiaur, M. (2009). *De la "minusvalía visual" a la "discapacidad visual"*. Revista de investigación en educación, Núm. 3, pp. 33-50.
- Henao, G.C., Ramírez, C., Ramírez, L.A. (2007). *Las prácticas educativas familiares como facilitadoras del proceso de desarrollo en el niño y niña*. El Ágora USB, Vol. 7, Núm. 2, pp. 233-240.
- Krishnamurti, J. (2007). *Aprender es vivir: cartas a las escuelas*. Madrid: Gaia.
- Leiva, J.J. (2013). *De la integración a la inclusión: evolución y cambio en la mentalidad del alumnado universitario de educación especial en un contexto universitario español*. Revista electrónica. Actualidades Investigativas en Educación, Vol. 13, Núm. 3, pp. 1-27.
- Lewis, V. (1991). *Desarrollo y déficit. Ceguera, sordera, déficit motor, síndrome de Down, autismo*. Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia. Barcelona: Paidós.
- Liello, F.J. (2009). *El concepto de resiliencia aplicado en niños con algún tipo de discapacidad. Cómo generar fortalezas tanto en el niño como en su familia*. Recuperat de: <http://www.psicoadolescencia.com.ar/docs/final7.pdf>



- López, M.A. (2004). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. A Coruña: Netbiblo.
- Navarrete, R. (2010). *La atención a la discapacidad sensorial en el área de educación física*. Portaldeportivo La Revista, Año 3, Núm. 17, Marzo-Abril, 2010.
- Neil, S.E.S. (2006). *Intensificar la resiliencia en el grupo familiar: un enfoque transgeneracional hacia el cambio positivo en las familias disfuncionales*. A: Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (Coomp.). (pp. 91-129). Barcelona: Gedisa.
- Nicasio, J. (1995). *Manual de dificultades de aprendizaje. Lenguaje, Lecto-escritura y matemáticas*. Madrid: Narcea.
- Nuñez, A. (2007). *Los pliegues del tiempo: Kronos, Aión y Kairós*. A: Paperback. Publicación sobre arte, diseño y educación, Núm. 4, pp. 1-9.
- Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). Barcelona: Gedisa
- Manciaux, M., Vanistendael, S., Lecomte, J. i Cyrulnik, B. (2006). *Resiliencia: estado de la cuestión*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). (pp. 27-27). Barcelona: Gedisa.
- Manciaux, M., Lecomte, J., Vanistendael, S. i Schweizer, D. (2004). *Conclusiones y perspectivas*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). (pp. 303-318). Barcelona: Gedisa.
- Marcos, M. (1999). *Percepción visual y cieguera*. A: Checa, F.J., Marcos, M., Nuñez, M.A, i Vallés, A. (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. (Coord. Ismael Martínez) (pp. 15-62). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Martínez, I. (2000). *La integración educativa*. En: Álvarez, F. et al. (2000). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual (Vol. II)*. (pp. 267-345) Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). Dirección de Educación
- Michaud, P.A. (2003). *El adolescente y el médico: para una clínica de la resiliencia*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). (pp. 75-86). Barcelona: Gedisa.



- Moliner, L. i Moliner, O. (2007). *Inclusión e integración: ¿Qué opinión tienen los profesionales de la educación sobre ambos conceptos?*. Quaderns Digitals, 1-15. Recuperat de: [https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiW3-uAq5HNAhVLiRoKHR5VCWlQFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.quadernsdigitals.net%2Findex.php%3FaccionMenu%3Dhemeroteca.DescargaArticuloIU.descarga%26tipo%3DPDF%26articulo\\_id%3D10385&usg=AFQjCNH8D8lvSa\\_c7rOir\\_Gy8wdsINqlA&sig2=o\\_ci3hvMHaLMehIGScdIHA&bvm=bv.123664746.d.d2s](https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwiW3-uAq5HNAhVLiRoKHR5VCWlQFggcMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.quadernsdigitals.net%2Findex.php%3FaccionMenu%3Dhemeroteca.DescargaArticuloIU.descarga%26tipo%3DPDF%26articulo_id%3D10385&usg=AFQjCNH8D8lvSa_c7rOir_Gy8wdsINqlA&sig2=o_ci3hvMHaLMehIGScdIHA&bvm=bv.123664746.d.d2s)
- Montoya, M.M. (2003). *Donde la sociedad ve carencias, yo leo deseos*. Kikiriki. Cooperación Educativa, Núm. 70, pp. 27-30.
- Moreno, J.M. i Gutiérrez, C. (2010). *Nutrición parenteral*. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica SEGHNP-AEP, pp. 393-401.
- Mortari, L. (2002). *Tras las huellas de un saber*. A: Diótima. (2002). *El perfume de la maestra*. En *los laboratorios de la vida cotidiana*. Barcelona: Icaria.
- Muñoz, V. i de Pedro, F. (2005). *Educar para la resiliencia. Un cambio de mirada en la prevención de situaciones de riesgo social*. Revista Complutense de Educación, Vol. 16, Núm. 1, pp. 107.124.
- ONCE (2016a). *Requisits per a la afiliació a la ONCE*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/afiliacion/requisitos>
- ONCE (2016b). *Centre de Recursos Educatius de la ONCE*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/educacion/centros-de-recursos-educativos-cre>
- ONCE (2016c). *Adaptación bibliográfica*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/adaptacion-bibliografica>
- ONCE (2016d). *Serveis de Rehabilitació de la ONCE*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion>
- ONCE (2010e). *Desplazamiento Autónomo*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion/folder.2009-09-24.5923683735/desplazamiento-autonomo>



- ONCE (2016f). *Cuidado personal y tareas domésticas*. Recuperat de: <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/rehabilitacion/folder.2009-09-24.5923683735/cuidado-personal-y-tareas-domesticas>
- ONCE (2010). *Actividades cotidianas*. A: ONCE (2010). *Discapacidad visual y autonomía personal: enfoque práctico de la rehabilitación*. (pp. 371-476). Madrid: Dirección de Autonomía Personal.
- Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Nova York: ONU. Recuperat de: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (1983). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Madrid: IMSERSO.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud*. Madrid: IMSERSO.
- Parcerisa, A., Giné, N. i Forés, A. (2010). *La Educación Social. Una mirada didáctica. Relación, comunicación y secuencias educativas*. Barcelona: Editorial Graó.
- Parellada, C. (2007). *La pedagogía sistémica: la educación sigue latiendo al compás de los tiempos*. Aula de Infantil, Núm. 35, pp. 35-39.
- Piussi, A.M. (2000). *Partir de sí: necesidad y deseo*. DUODA. Estudios de la diferencia sexual, Núm. 19, pp. 107-126.
- Portela, F. (2008). *Atención y amor en educación. El juego de las distancias*. DUODA. Estudios de la diferencia sexual, Núm. 35, pp. 169-174.
- Pujadas, J.J. (1992). *El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales*. Cuadernos Metodológicos, Núm. 5, Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Ramey, S., DeLuca, S. i Echols, K. (2006). *La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes*. A: Grotberg, E.H. (2006). *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. (Coomp.). (pp. 131-160). Barcelona: Gedisa.



- Rivero, M. i Ruiz, M.I. (1994). *Orientación y movilidad y habilidades de la vida diaria*. A: Varios autores. (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. (Coord. Rafael Bautista). (pp. 249-262). Málaga: Aljibe.
- Rodríguez, P. i de la Torre, G. (sin fecha). *Resiliencia y discapacidad: un tándem hacia el crecimiento personal*. Publicaciones 3V Tercera Vía. Recuperat de: [http://www.3vterceravia.es/3V\\_Publicaciones/files/RESILIENCIA Y DISCAPACIDAD UN TANDEM HACIA CRECIMIENTO PERSONAL.pdf](http://www.3vterceravia.es/3V_Publicaciones/files/RESILIENCIA_Y_DISCAPACIDAD_UN_TANDEM_HACIA_CRECIMIENTO_PERSONAL.pdf)
- Rodríguez, S. i Ferreira, M. (2010). *Desde la Dis-Capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de Dis-Normalización*. Revista Internacional de Sociología (RIS), Vol. 68, Núm. 2, Mayo-Agosto, pp. 289-309.
- Romañach, J. i Lobato, M. (2005). *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente (FIV). Recuperat de: [http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad\\_funcional.pdf](http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf)
- Ros, P. (2013). *Historias de vida y otras técnicas biográficas*. A: Alberich, N., Bretones, E. i Ros, P. (2013). *Biografías al descubierto. Historias de vida y Educación Social*. (pp. 15-33). Barcelona: Editorial UOC.
- Rosa, A. (1993). *Caracterización de la ceguera y las deficiencias visuales*. A: Rosa, A. i Ochaita, E. (1993). *Psicología de la ceguera*. (pp. 19-49). Madrid: Alianza.
- Ruiz, M. [Mayte Ruiz]. (2015, 5 de maig). *Georgina interpretant "I dreamed a dream". Los miserables*. [Arxiu de vídeo]. Recuperat de: <https://www.youtube.com/watch?v=su3de2JR0ml>
- Sabeh, E.N. (2002). *El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales*. Revista española de Pedagogía. Núm. 223, pp. 559-572.
- Saint-Exupéry, A. (2001). *El principito*. Barcelona: Salamandra.
- Soria, V. (2015). *Análisis cualitativo. "Buscando constelaciones entre las estrellas"*. Apunts de l'assignatura Investigació Socioeducativa. Material docent inèdit. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Suriá, R. (2012). *Resiliencia en jóvenes con discapacidad. ¿Difiere según la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad?* Boletín de Psicología, Núm. 105, pp. 75-89.



- Skliar, C. (2009). *Fragmentos de experiencia y alteridad*. A: Skliar, C., Larrosa, J. (2009). *Experiencia y alteridad en educación*. Rosario: Homo Sapiens Ediciones.
- Teus, M.A., Arranz, E., López, L. i Jiménez, R. (2007). *Fondo de ojo*. Anales de Pediatría Continuada, Vol. 5, Núm. 3, pp. 163-166.
- Theis, A. (2003). *La resiliencia en la literatura científica*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). (pp. 45-59). Barcelona: Gedisa.
- Tomkiewicz, S. (2003). *El buen uso de la resiliencia: la resiliencia sustituye a la fatalidad*. A: Manciaux, M. (2003). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. (Coomp.). (pp 289-300). Barcelona: Gedisa
- Torres, A.L. (2006). *Atención al educando ciego o con deficiencias visuales*. San José, Costa Rica: Universidad Estatal a Distancia.
- Van Manen, M. (1998). *El tacto pedagógico*. A: Van Manen, M. (1998). *El tacto en la enseñanza. El significado de la sensibilidad pedagógica*. Barcelona: Paidós.
- Vanistendael, S. i Lecomte, J. (2002). *La felicidad es posible. Despertar en niños maltratados la confianza en sí mismos: construir la resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Varios autores. (1994). *Deficiencia visual. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. (Coord. Rafael Bautista). Málaga: Aljibe.
- Zambrano, M. (1986). *Claros del bosque*. Barcelona: Seix Barral.

## **VI. Relació de taules i figures**





## **Relació de taules**

**Taula 1.** *Definicions dels conceptes deficiència i discapacitat elaborades pel CIF.* (Pàg. 14)

**Taula 2.** *Diverses definicions de resiliència com a capacitat humana.* (Pàg. 21)

**Taula 3.** *Diverses definicions de resiliència com a procés.* (Pàg. 22)

**Taula 4.** *Dimensions de la persona i factors protectors.* (Pàg. 24)

**Taula 5.** *Pilars de la resiliència individual.* (Pàg. 26)

## **Relació de figures**

**Figura 1.** *Conte infantil de la Georgina.* (Pàg. 35)

**Figura 2.** *Màquina d'escriure Perkins.* (Pàg. 35)

**Figura 3.** *La Georgina practicant quiromassatge.* (Pàg. 42)

**Figura 4.** *Activitats musicals de la Georgina.* (Pàg. 46)

**Figura 5.** *El procés resilient de La rosa del Nil.* (Pàg. 57)

**Figura 6.** *Diferències entre integració i inclusió.* (Pàg. 60)

## **VII. Annexos**



## ÍNDEX D'ANNEXOS

- **Annex 1:** Diferents conceptes envers la diversitat funcional visual.
  - **Annex 1.1:** Antigues definicions dels conceptes deficiència, discapacitat i minusvalidesa. **(Pàg. 77)**
  - **Annex 1.2:** Definicions dels conceptes persona amb deficiència visual, persona amb discapacitat visual i persona amb minusvalidesa. **(Pàg. 78)**
  - **Annex 1.3:** Graus de la ceguesa. **(Pàg. 79)**
  - **Annex 1.4:** Nivells de les discapacitats visuals i classificació de la baixa visió. **(Pàg. 80)**
  - **Annex 1.5:** Definicions dels conceptes de cec, persona amb ceguesa (invident), persona amb ceguesa congènita i persona amb ceguesa funcional. **(Pàg. 81)**
  - **Annex 1.6:** Factors implicats en l'etiologia de la Retinopatia per prematuritat/Fibroplasia Retrorenal. **(Pàg. 82)**
- **Annex 2:** Dimensió sistèmica del procés de resiliència. **(Pàg. 83)**
- **Annex 3:** La construcció de la llar de la resiliència. **(Pàg. 85)**
- **Annex 4:** La bicicleta en la qual es recorre el procés resiliència. **(Pàg. 87)**
- **Annex 5:** Taula d'anàlisi qualitatiu de les entrevistes a la Georgina. **(Pàg. 88)**
- **Annex 6:** Taula d'anàlisi qualitatiu de l'entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina. **(Pàg. 93)**
- **Annex 7:** Diari de camp de la observació participativa de la Georgina. **(Pàg. 96)**
- **Annex 8:** *La rosa del Nil* en format Braille: explicació del format i del CD que el complementa. **(Pàg. 108)**



## ÍNDIX D'ANNEXOS DEL CD QUE COMPLEMENTA EL TREBALL

- **Annex 1:** Entrevista tractada i categoritzada a la Georgina envers el passat.
- **Annex 2:** Entrevista tractada i categoritzada a la Georgina envers el present i el futur.
- **Annex 3:** Entrevista final tractada i categoritzada a la Georgina envers temàtiques generals.
- **Annex 4:** Entrevista tractada i categoritzada a la Mayte, la mare de la Georgina.
- **Annex 5:** Vídeo del club de lectura de la ONCE.
- **Annex 6:** Vídeo de les pràctiques de quiromassatge de la Georgina.
- **Annex 7:** Vídeo de la Georgina tocant diferents peces de piano.
- **Annex 8:** Vídeo d'una sessió del curs de natació.
- **Annex 9:** Vídeo d'una classe d'anglès.
- **Annex 10:** Vídeo d'una classe de música.
- **Annex 11:** Vídeo d'un assaig de *gospel*.
- **Annex 12:** Vídeo del club de lectura d'AMMBAR.
- **Annex 13:** Vídeo del treball de camp d'ASENDI NB amb l'Escola Aloma.
- **Annex 14:** Vídeo de les Jornades de Sensibilització envers les Diversitats Funcionals de Nou Barris, amb ASENDI NB.
- **Annex 15:** Vídeo dels desplaçaments que realitza la Georgina.



## Annex 1: “Diferents conceptes envers la diversitat funcional visual.”

### Annex 1.1: “Antigues definicions dels conceptes de deficiència, discapacitat i minusvalidesa.”

<b>Deficiència</b>	<b>Discapacitat</b>	<b>Minusvalidesa</b>
<b>Definició CIDDM (Insero, 1983:40.; citat a Nicasio, 1995:126)</b>	<b>Definició CIDDM (Insero, 1983:40.; Nicasio, 1995:126)</b>	<b>Definició CIDDM (Insero, 1983:40.; Nicasio, 1995:126)</b>
“La deficiència ( <i>impairment</i> ) fa referència a les anormalitats de l'estructura corporal i l'aparença i a la funció d'un òrgan o sistema, qualsevol que sigui la seva causa; en principi, les deficiències presenten trastorns a nivell d'òrgan.”	“La discapacitat ( <i>disability</i> ) reflecteix les conseqüències de la deficiència des del punt de vista del rendiment funcional i de les activitats de l'individu; les discapacitats representen, per tant, trastorns a nivell de la persona.”	“La minusvalidesa ( <i>handicap</i> ) fa referència als desavantatges que experimenta l'individu com a conseqüència de les deficiències i discapacitats; així doncs, les minusvalideses reflecteixen una interacció i adaptació de l'individu a l'entorn.”

Antigues definicions dels conceptes deficiència, discapacitat i minusvalidesa. Elaboració pròpia.



**Annex 1.2: “Definicions dels conceptes *persona amb deficiència visual, persona amb discapacitat visual i persona amb minusvalidesa.*”**

**Definicions del *Glosario de discapacidad visual* elaborat per l’ONCE**

**(Cebrían de Miguel, 2003: 259)**

**Persona amb deficiència visual**

“Subjecte amb una alteració important en la seva visió que li dificulta, quan no impossibilita, la realització autònoma de tasques corrents de la vida quotidiana de les persones.”

**Persona amb discapacitat visual**

“Subjecte que té una alteració en l’estructura o funcionament en l’òrgan de la vista, qualsevol que sigui la naturalesa o extensió de la mateixa. Aquest terme ha tingut acceptació perquè l’alteració causa una limitació, la qual, encara amb la millor correcció possible, interfereix amb l’aprenentatge que es pot aconseguir a través del sentit de la vista, la qual cosa implica una disminució de capacitat. Encara que en ocasions s’utilitza aquest terme com a sinònim de persona deficient visual, actualment es recomana emprar-ho com a genèric, englobant tant a les persones cegues tot als com a les deficients visuals.”

**Persona amb minusvalidesa**

“Subjecte que té alguna minusvalidesa física, mental o sensorial.”

*Definicions dels conceptes persona amb deficiència visual, persona amb discapacitat visual i persona amb minusvalidesa; al Glosario de discapacidad visual de l’ONCE. Elaboració pròpia.*



### Annex 1.3: “Graus de la ceguesa.”

Graus de ceguesa	
<b>Ceguesa profunda o ceguesa quasi moderada</b>	La visió es troba profundament disminuïda però alhora, la ceguesa moderada permet comptar els dits d'una mà a menys de tres metres de distància. (Cebrián de Miguel, 2003:87; Marcos, 1999:47)
<b>Ceguesa quasi total</b>	Només permet comptar els dits d'una mà a un metre –o menys– de distància, discriminar diferents moviments o percebre lluminositat. (Cebrián de Miguel, 2003:87; Marcos., 1999:47)
<b>Ceguesa total</b>	No hi ha cap tipus de percepció de llum. (Cebrián de Miguel, 2003:87; Marcos, 1999:47)
<b>Ceguesa parcial</b>	“Resta visual que permet l'orientació a la llum i percepció de masses, facilitant considerablement el desplaçament i aprehensió del món exterior. [Es presenta una] visió de prop insuficient per a la seva utilització en la vida escolar [acadèmica] i professional” (Cebrián de Miguel, 2003: 88,89; Herren i Guillermet, 1982, citat a Navarrete, 2010:3)
<b>Ceguesa real</b>	Està relacionada amb la ceguesa total, en la que a més hi ha una manca de projecció que es refereix a la consciència individual d'un estímul lluminós per part de l'ull. (López, 2004:82)
<b>Ceguesa legal</b>	S'estableix un límit en la pèrdua visual, prenent com a base l'agudesia visual mesurada amb proves oftalmològiques que especifiquen una xifra determinada –diferent segons el país–, tot i que no determinen el que veu una persona a una distància determinada, però permeten establir el grau de visió i les tasques visuals que pot portar a terme la persona. (López, 2004:82; Leonhardt, Codina i Valls, 1997, citat a Gutiérrez, Cancela i Zubiaur, 2009:43) Aquesta és emprada amb la finalitat d'obtenir prestacions i/o ajudes socials i/o econòmiques (Marcos, 1999:41,42), alhora que permet l'afiliació a la ONCE, segons una sèrie de requisits <sup>73</sup> .

*Graus de la ceguesa. Elaboració pròpia.*

<sup>73</sup> Requisits d'afiliació a la ONCE. Recuperat de: <http://www.once.es/new/afiliacion/requisitos>



## Annex 1.4: “Nivells de les discapacitats visuals i classificació de la baixa visió.”

### Nivells de les discapacitats visuals

(Barraga, 1997:66; Colenbrander, 1977, citat a Torres, 2006:91; Bueno i Ruiz, 1994:43)

<u>Nivell</u>	<u>Característiques educacionals</u>
<b>Ceguesa</b>	Es dona una impossibilitat per portar a terme tasques visuals a causa de la falta de visió o percebre únicament una percepció de llum.
<b>Discapacitat visual profunda</b>	Té a veure amb la dificultat per realitzar tasques visuals importants, així com l'impossibilitat portar a terme d'altres que requereixen visió de detall.
<b>Discapacitat visual severa</b>	Hi ha possibilitat en realitzar tasques visuals, sempre que es doni una adequació del temps, així com les ajudes i modificacions pertinents.
<b>Discapacitat visual moderada</b>	Es dona la possibilitat de portar a terme tasques visuals similars a les persones que tenen una visió normal, però amb la utilització d'ajudes i la il·luminació adequada.
<b>Baixa visió</b>	Es caracteritza per la capacitat de percebre masses, colors i formes, i per una limitació per veure de lluny, encara que amb possibilitat per discriminar objectes i materials situats a pocs centímetres de distància o a pocs metres (Bautista, 1994:43)

### Classificació de la baixa visió

(Cebrián de Miguel, 2003:351; Bautista, 1994:44; Checa et al., 1999:47)

<b>Visió funcional</b>	Permet la seva utilització com a principal canal d'aprenentatge o informació i pot ser relacionada amb les <i>deficiències visuals greus amb restes per a la lecto-escritura en tinta</i> .
<b>Visió parcial</b>	Resta de visió funcional que presenta una persona amb <i>deficiència visual greu sense restes aprofitables per a la lecto-escritura funcional en tinta</i> .

Nivells de les discapacitats visuals i classificació de la baixa visió. Elaboració pròpia.





**Annex 1.5: “Definicions dels conceptes de cec, persona amb ceguesa (invident), persona amb ceguesa congènita i persona amb ceguesa funcional.”**

**Definicions del *Glosario de discapacidad visual* elaborat per l’ONCE**

(Cebrían de Miguel, 2003)

**Cec**

Adjectiu que històricament s'ha usat per designar a tota persona privada total o parcialment del sentit de la vista. Aquesta concepció reduccionista del problema visual va fer que, fins a mitjans del segle passat, tots els subjectes amb alguna resta visual útil anessin erròniament educats i assimilats a les persones amb ceguesa total. En els passats 50 anys, l'avanç de la ciència ha fet possible la rehabilitació visual, per la qual cosa del grup de les persones amb discapacitat visual han sorgit dos grups de població diferenciats per les seves específiques necessitats: les persones amb ceguesa total (denominats comunament “cecs”) i les persones amb alguna resta visual útil (coneguts com a “deficients visuals”). [...] En qualsevol cas, en el nostre context, encara que el terme “cec” per designar a la persona portadora de ceguesa total segueix sent àmpliament utilitzat per motius d'economia de paraules, es prefereix “persona cega” o “persona amb ceguesa”, seguint les recomanacions dels fòrums internacionals. (2003:92,93)

**Persona amb ceguesa (invident)**

“Subjecte que manca de visió o que només percep llum sense projecció. Durant els últims 150 anys, els termes emprats per definir a aquestes persones han estat nombrosos (i encara ho són), depenent de la preferència i punt de vista dels diferents professionals o tendències ideològiques d'un determinat moment. [...] Actualment es recomana anteposar la paraula persona, amb qualsevol dels termes en vigor.” (2003:257)

**Persona amb ceguesa congènita**

“Persona que presenta ceguesa en néixer o poc després.” (2003:258)

**Persona amb ceguesa funcional**

“Persona que els seus principals canals per aprendre i rebre informació els constitueixen l'oïda i el tacte.” (2003:258)

*Definicions dels conceptes de cec, persona amb ceguesa (invident), persona amb ceguesa congènita i persona amb ceguesa funcional; al Glosario de discapacidad visual de l’ONCE. Elaboració pròpia.*



**Annex 1.6: “Factors implicats en l’etiologia de la Retinopatia per prematuritat / Fibroplasia Retrorenal.”**

**Factors implicats en l’etiologia de la Retinopatia per prematuritat/Fibroplasia Retrorenal**

(Camba, Perapoch i Martín, 2008:44; Fonseca, Peralta, Abelairas, 1996:13; De la Fuente, Ortiz, Bustos i Brechtell, 2001:134)

**Provats científicament**

Edat gestacional, baix pes al néixer, oxigeno-teràpia (aplicat en la incubadora)

**Trobats ocasionalment**

Gestació múltiple, anèmia, hemorràgia interventricular al cervell, ductus persistent<sup>74</sup>, síndrome de distrés respiratori<sup>75</sup>, síndrome de dificultat , respiratòria, apnea de la prematuritat<sup>76</sup>, malaltia pulmonar crònica, ventilació mecànica, hipòxia crònica a l’úter<sup>77</sup>, septicèmia<sup>78</sup>, transfusions sanguínies freqüents, nutrició parenteral prolongada<sup>79</sup>, anestèsia general, exposició a la llum, hipercàpnia<sup>80</sup>, hipocàpnia<sup>81</sup>, acidosis<sup>82</sup>, enterocolitis necrosant<sup>83</sup>.

*Factors implicats en l’etiologia de la Retinopatia per prematuritat/Fibroplasia Retrorenal. Elaboració pròpia.*

<sup>74</sup> Vas sanguini que connecta a l’arteria aorta i que en el moment de néixer no es tanca. (Ruiz *et al.*, 2008:353)

<sup>75</sup> Edema pulmonar donat per la immaduresa dels pulmons. Recuperat de:  
<http://escuela.med.puc.cl/publ/Aparatorespiratorio/55SindromeDistress.html>

<sup>76</sup> Suspensió i/o ralentització transitòria de la respiració. Recuperat de:  
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/007227.htm>

<sup>77</sup> Falta d’oxigen produït per la sang als òrgans, les cèl·lules i els teixits de l’organisme. Recuperat de:  
<http://salud.ccm.net/faq/7955-hipoxia-definicion>

<sup>78</sup> Infecció bacteriana greu i generalitzada a tot el cos. Recuperat de:  
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/sepsis.html>

<sup>79</sup> Nutrició al nadó mitjançant via intravenosa. (Moreno i Gutiérrez, 2010:393)

<sup>80</sup> Augment de la pressió del diòxid de carboni a la sang. Recuperat de:  
<http://diccionario.medciclopedia.com/?s=hipercapnia>

<sup>81</sup> Disminució de la pressió del diòxid de carboni a la sang. Recuperat de:  
<http://diccionario.medciclopedia.com/?s=hipocapnia>

<sup>82</sup> Elevades quantitats d’àcid als líquids del cos. Recuperat de:  
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001181.htm>

<sup>83</sup> Mort del teixit intestinal. Recuperat de: <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001148.htm>



## Annex 2: “Dimensió sistèmica del procés de resiliència.”

Envers la família, considerada com a *microsistema*, Neil (2006:91) exposa que la família resilient és aquella que té la capacitat de seguir creixent tot i les adversitats i mantenir una coherència en la manera d'enfrontar les situacions crítiques. Altres consideren que és la que aconsegueix entendre que els successos de la vida són part d'un procés continu i constructiu de perturbacions i consolidacions. (Ehrensaft i Tousignant, 2003:162) El que es posa de manifest és la necessitat de que la família porti a terme també el seu procés de resiliència, ja que aquest pot afectar de manera directa al procés que porta a terme la persona que es troba en resiliència. Cyrulnik sosté aquesta idea exposant que és la manera com les figures d'inclinació –apego– enfronten la situació difícil, la que repercuteix directament de manera positiva o negativa a la persona. (2008:196)

Flach fa referència als punts de bifurcació, tenint en compte aquests com els successos difícils que alhora permeten el creixement i l'enriquiment de les relacions familiars, així com donar-se el cas contrari i causar la separació d'aquesta si no es dona un bon procés resilient en la família. (1988, citat a Ehrensaft i Tousignant, 2003:161,162)

Resumint la idea de la família com a sistema que forma part del procés de resiliència en una persona, Blumenthal a Eldebour (1993), així com Freud i Burlingham (1943) consideren que una reacció adequada dels pares en circumstàncies difícils i l'absència de psicopatologies després d'aquestes, tenen un paper important en la prevenció de símptomes d'angoixa, així com la potenciació del procés resilient en la persona. (Ehrensaft i Tousignant, 2003:161)

Pel que fa a la *comunitat* o l'*exosistema* és important tenir en compte que aquesta pot influir en el desenvolupament de la persona en resiliència quan la família no es troba realitzant el mateix procés resilient o no es troba disponible. (Ehrensaft i Tousignant, 2003:162) En el moment que és en aquesta comunitat on s'ha donat l'adversitat, aquesta pot suposar un desafiament en la mobilització de recursos i capacitats solidària de la població, així com emprendre processos de renovació, que “modernitzen l'entramat social de la comunitat”. (Forés i Grané, 2008:106)

Per últim, la comunitat es troba dins de la *societat* i el *sistema cultural* que la conforma, és a dir, el *macrosistema*. En aquest sistema es poden trobar les polítiques socials, els drets humans i les estructures socials i polítiques, que comporten un impacte indirecte en l'avanç o el retrocés del desenvolupament de la persona en resiliència. (Ehrensaft i Tousignant, 2003:164,165) Forés i Grané en aquest sentit, realitzen una reflexió important envers aquest sistema social i cultural:



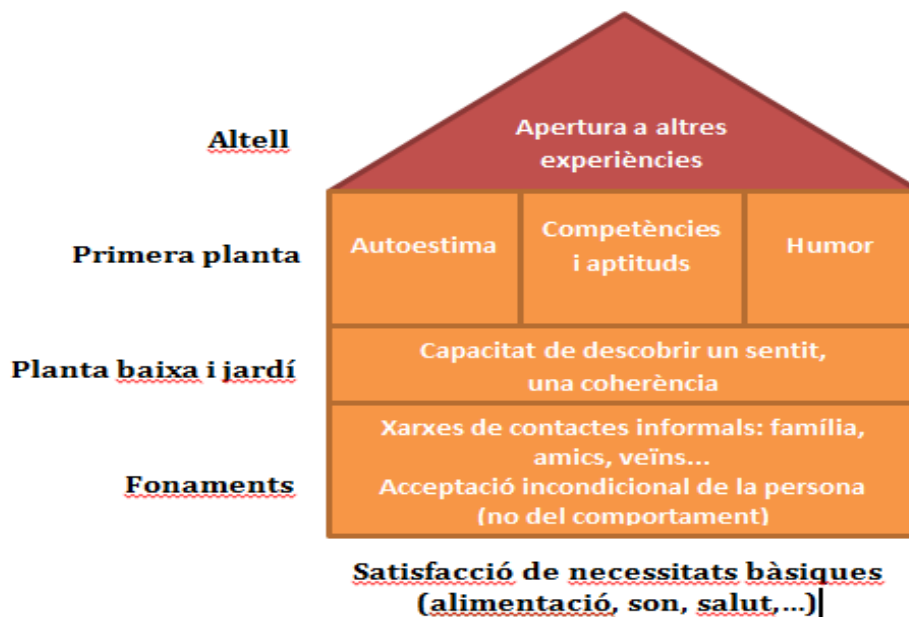
“Una societat resilient és aquella en la qual les seves institucions no humilien a les persones subjectes a la seva autoritat, on els ciutadans no s’humilien els uns als altres. Una societat resilient és aquella que té la capacitat de captar que les diferències [...] no tenen importància davant les similituds referents al dolor i la humiliació.” (2008:108)



### Annex 3: “La construcció de la llar de la resiliència.”

Moltes de les aproximacions realitzades en l'apartat de la *persona en resiliència* i per tant, envers aquest procés les aglutinen Stefan Vanistendael i Jacques Lecomte a *La felicidad es posible* (2002) amb la teoria de la caseta. Consideren que la metàfora de la construcció la llar<sup>84</sup> és la més adequada per aproximar-se a la resiliència, ja que la construcció d'aquest procés es realitza de la mateixa manera que la construcció d'una llar, alhora que la infraestructura d'aquesta i la seva disposició tenen a veure amb els diferents aspectes que es troben en aquest procés resilient tan complex. Tot i així, els autors exposen el següent envers aquesta teoria:

“Cada peça de la caseta [llar] representa un domini d'intervenció potencial per als que desitgen contribuir a construir, mantenir o restablir la resiliència. Es tracten només de suggeriments. [...] Evidentment l'ideal és intervenir en varis dominis a la vegada, però les circumstàncies concretes no sempre ho permeten. A continuació, cadascú decidirà les accions precises que realitzarà en cada domini. [...]” (2002:173)



“Caseta”: la construcció de la resiliència. Font: elaboració de BICE, 1996. (Vanistendael i Lecomte, 2002:175) Elaboració pròpia.

Com s'observa, al sòl es troben les necessitats físiques bàsiques, tot i que, els ésser humans tenim altres necessitats com l'acceptació fonamental de la pròpia persona, determinada per les relacions interpersonals, trobant-se aquestes als fonaments de la llar i essent complementaris.

<sup>84</sup> S'utilitza el terme “llar” substituint al terme “casa”, ja que aquest fa referència a la infraestructura en la qual s'habita, alhora que el terme “llar” fa referència també a les persones que habiten la casa i les relacions que s'estableixen entre aquestes.



Els autors emfatitzen en l'acceptació fonamental de la persona, però no del seu comportament. (Vanistendael i Lecomte, 2002:174,175) Alhora, aquests aspectes no poden ser entesos sense el calor i l'amor que aporten una xemeneia o una calefacció. (Forés i Grané, 2008:84)

A la planta baixa es troba la capacitat de trobar un sentit al projecte vital individual, és a dir, és la capacitat de projectar-se en el futur i orientar la vida, ja sigui a través de projectes o l'assoliment de fites. En aquesta planta es presenta també el jardí, que comporta el contacte amb el medi natural i la funció pedagògica que presenta. (Vanistendael i Lecomte, 2002:175) Les habitacions es troben a la següent planta, en les quals es troben l'autoestima i l'optimisme; les actituds i competències personals; i les estratègies d'adaptació i el sentit de l'humor. Com s'observa, aquestes tres habitacions inclouen aspectes ja abordats que formen part dels pilars del desenvolupament del procés de resiliència.

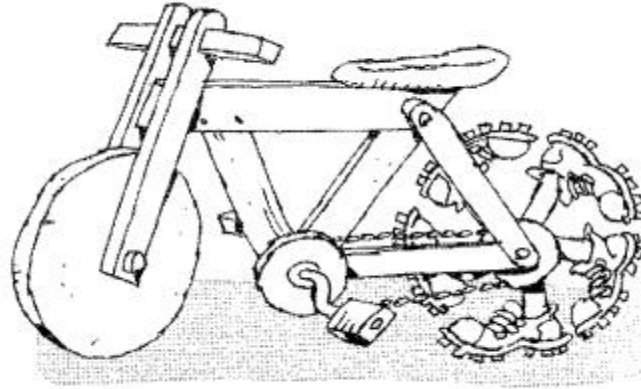
Per últim, a l'altell es troba el descobriment de noves experiències, esdevenint possibilitats d'apertura que poden ser molt diverses, com conèixer una persona, descobrir l'aspecte positiu a un passat difícil, entre d'altres. (Vanistendael i Lecomte, 2002:177)

Com el procés resilient, la llar no és quelcom estable o fixe, sinó que pot patir modificacions o reparacions segons es consideri i segons els punts forts i dèbils que es trobin, ja sigui de la llar o de l'entorn on es troba, ja que es dona una interrelació amb altres aspectes i/o habitacions que componen aquest tot. Per tant, es considera oportú que cadascú representi la seva llar i les disposicions d'aquesta, així doncs, no es generalitza aquesta teoria, sinó que es pot portar a terme de manera individual. (Vanistendael i Lecomte, 2002:178, Forés i Grané, 2008:84,85)



#### **Annex 4: “La bicicleta en la qual es recorre el procés resilient.”**

Per la seva banda, Anna Forés i Jordi Grané (2008) van elaborar la metàfora de la bicicleta (Figura 2) per resumir el procés de resiliència i els aspectes que el componen.



*Una bicicleta molt especial. Il·lustració: Javier Alonso Fernández-Aceituno. Font: Forés i Grané, 2008:65.*

La roda del darrere correspon a les circumstàncies difícils en les quals la persona en resiliència s'ha trobat en la seva trajectòria vital, “això recorda que la ferida sempre estarà present i no es pot tornar a l'estat inicial” (2008:86) i les botes representen la quantitat d'aspectes positius que possibiliten seguir caminant.

Les llums de la bicicleta recorden la importància de la persona significativa o el tutor de resiliència, i aquestes tot i que no es vegin –com a la il·lustració– són essencials per poder observar el camí que es transita. Alhora, la cadena suposa les aptituds personals i socials, així com les competències personals. Els pedals signifiquen la força que es deposita per seguir endavant. Per últim, el seient està compost pels coneixements, les necessitats bàsiques cobertes i la xarxa social que ens accepta de manera incondicional.

Per últim, Forés i Grané exposen que el material de la bicicleta, la fusta, remet a la condició humana, ja que es presentem fragilitats i contingències, alhora que podem ser dúctils, flexibles i amb capacitat per surar. (2008:86)

## Annex 5: “Taula d’anàlisi qualitatiu de les entrevistes a la Georgina.”

Temàtica - Categoria	Subcategoria	Freqüència	Oració que exemplifica la temàtica i/o categoria exposada
Diversitat funcional visual de la Georgina	Característiques	3	<p>“degut a la incubadora vaig tenir com una destrucció de la retina i això em va fer perdre visió.”</p> <p>“el que sí que puc notar és claror i foscor amb els ulls.”</p>
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments positius	3	<p>“sóc feliç, perquè vaig pensant que encara que no hi veig, en el fons, puc fer una vida normal però amb unes adaptacions i a més puc tirar cap endavant com podria tirar cap endavant qualsevol persona’.”</p>
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments negatius	6	<p>“ja de mica en mica vaig anar sent conscient, però tot i així, anava pensant: ‘ojalá hagués nascut vident’.”</p>
Desenvolupament humà i aprenentatges		12	<p>“a través de contes infantils, doncs vaig anar aprenent a llegir i al mateix temps a desenvolupar el tacte, [...]”</p> <p>“[...] també estic aprenent per exemple el parar taula, [...] per exemple si la taula està en paral·lel el saber posar el tovalló i el cobert en el sentit direccional de la taula...”</p>
Persones significatives		18	<p>“sempre recordaré el meu avi matern, que ara ja no hi és, quan em portava al parc, em portava a una fira que hi havia a la Plaça Gal·la Placidia, al Passeig de Gràcia.”</p> <p>“Sempre ha estat una persona també lluitadora i que m'ha fet lluitadora a mi [...]”</p>
Característiques personals		9	<p>“en general sóc una persona alegre, simpàtica, educada, respectuosa... però a vegades també em considero una mica impacient [...]”</p> <p>“quan em fan comentaris o quan hi ha algun dia clàssic que algú em fot bronca, després quan arribo a casa em poso a pensar, i a pensar, i a donar-li voltes [...]”</p>
Característiques personals	Qualitats	1	<p>“podria dir sobretot l'esforç i el posar-hi ganes, la il·lusió.”</p>



<b>Formació</b>		3	<i>“tant a la Primària com a la Secundària he fet el que es diu l'escolarització compartida, és a dir que he anat uns dies a l'escola de primària o de secundària i uns altres dies a la ONCE, al centre de recursos [...]” “també vaig fer una mica de mecanografia per aprendre l'ordre del teclat.”</i>
<b>Formació</b>	<b>Adaptacions curriculars</b>	3	<i>“a l'hora de fer matemàtiques a la primària, com que hi havia exercicis que jo no podia fer, els mestres van pensar en fer-me uns altres que jo pogués fer.”</i>
<b>Formació</b>	<b>Dificultats formatives</b>	4	<i>“la ceguesa per exemple, em va impedir fer segons quines assignatures a l'institut, perquè o no em podien fer el llibre en Braille o perquè veien que per mi seria molt complicada o era molt complicat fer les adaptacions per algunes assignatures...”</i>
<b>Formació</b>	<b>Quiromassatge</b>	2	<i>“el què més m'agrada és fer els moviments, les manipulacions... el curs en si també en general.”</i>
<b>Professionals</b>		10	<i>“els mestres itinerants són els mestres que van fent el seguiment de la formació, és a dir, venen un dia a la classe i fan el seguiment del curs.”  “l'Elvira, perquè és una persona que ha estat amb mi tota la vida, des de ben petita, doncs també m'ha recolzat en segons quines coses li he explicat...”</i>
<b>Vida diària</b>	<b>Dificultats</b>	2	<i>“A casa per exemple tenia alguna dificultat a l'hora d'aprendre a dutxar-me, o a l'hora d'aprendre a fer-me el llit...”  “en quant a tema de recorreguts, a l'hora d'anar pel carrer per exemple, al principi em costava el saber trobar les ratlles del semàfor “</i>
<b>Vida diària</b>	<b>Diverses activitats</b>	4	<i>“ara estic fent totes les activitats de clubs de lectura, començant primer amb el de la ONCE, [...] he estat també anant al club de lectura juvenil de la Biblioteca de Nou Barris, [...] després vaig començar al club de lectura de l'Associació de Malalts Mentals de Barcelona; i després també un altre club de lectura al taller ocupacional de Les Corts.”</i>
<b>Aficions</b>		2	<i>“En tema de la música quan em poso a tocar, em noto que estic somrient, de disfrutar de la cançó i de passar-m'ho bé... I en quant a lectura també [...] m'ha agradat des de ben petita, agafar un llibre i llegir.”</i>

			<i>“m'aporten benestar, felicitat i alegria també, en el sentit de dir: 'ostres, doncs em trobo a gust tocant el piano o jugant a l'ordinador o amb l'iphone...', no?”</i>
<b>Relacions interpersonals</b>		6	<i>“amb la Sonoe ara també tenim una connexió... a veure, no tanta com la Natalia, no? perquè és una relació diferent, però he tingut un vincle emocional, de que per exemple quan estic preocupada per alguna cosa, doncs ella es preocupa i em consola...”</i>  <i>“he pogut aprendre també a relacionar-me amb persones que són cegues com jo.”</i>
<b>Relacions interpersonals</b>	<b>Família</b>	4	<i>“m'han recolzat i m'han dit que tot i la ceguesa puc tirar endavant la meva vida...”</i>
<b>Relacions interpersonals</b>	<b>Sentimentals</b>	2	<i>“Doncs mira, al centre on vaig fer el mòdul d'administrativa vaig conèixer un noi [...]però és que al final això es va acabar, perquè vaig ser jo qui ho vaig decidir tallar [...]”</i>
<b>Futur</b>	<b>Desitjos</b>	8	<i>“m'agradaria muntar-me un grupet de músics i també cantar jo al mateix temps, això en quant la música. En quant la informàtica hi ha moments que penso que m'agradaria aprendre més i treballar de creadora de pàgines web o blogs, de cara a un futur, no?...”</i>  <i>“m'agradaria independitzar-me dels pares, no? i anar a viure a un pis, prop d'aquí, de casa, o a Maragall...”</i>
<b>Futur</b>	<b>Inquietuds</b>	1	<i>“El tema de viure sola, perquè per un cantó m'agradaria independitzar-me, però per un altre penso: 'ostres, com ho faré? com em podré fer el dinar?' [...] Hi ha moments que ho penso: 'què passarà quan els pares no hi siguin?' o que no vulgui viure amb novio i vulgui viure sola, no?...”</i>
<b>Futur</b>	<b>Aprenentatges</b>	2	<i>“Aprendre a anar a més llocs sola dels que ara habitualment estic anant, aprendre també a agafar més transports públics, com per exemple el metro, no?”</i>  <i>“I el mateix en quant a tema de tasques, [...] meu camí continua [...] aprenent més a utilitzar el foc”</i>
<b>Esdeveniments importants</b>		1	<i>“Ja et dic, el dia següent d'haver mort, vaig anar al tanatori i em vaig posar a plorar allò com cridant, amb sentiment... i em vaig disculpar amb ma mare, perquè estàvem davant de més gent, però ella em va dir: 'no, no...”</i>

			<i>plora com a tu et surti'."</i>
<b>Vivències</b>	<b>Positives als centres educatius</b>	5	<p><i>"recordo per exemple quan havíem fet colònies també, que eren de tres dies, amb activitats, jocs de nit amb les llanternes, a la nit fèiem una mica de discoteca... Per mi van ser els millors anys perquè és el que més recordo..."</i></p> <p><i>"Vam anar a Olot tota la ESO i ens ho vam passar molt bé, perquè ens van donar la possibilitat de caminar pels volcans i de parar-nos a veure'ls"</i></p>
<b>Vivències</b>	<b>Negatives als centres educatius</b>	5	<i>" llavors uns altres companys que no entenien que jo no podia fer els mateixos exercicis i havia de fer tasques diferents a les seves, em deien: 'quina barra, tu estàs fent problemes i nosaltres fent arrels quadrades'."</i>
<b>Vivències</b>	<b>Positives en diferents contextos</b>	3	<i>"vaig estar un parell d'anys a un agrupament i després vaig estar un any en un esplai. [...] Recordo els moments que fèiem campaments, colònies de setmana santa, que anàvem a un alberg i fèiem allà activitats, també anàvem a una església i cantàvem cançons de missa."</i>
<b>Vivències</b>	<b>Negatives en diferents contextos</b>	2	<i>"Un dia tornant de l'institut em vaig trobar un noi i em va dir: 'recto, recto' perquè m'estava ajudant a creuar un semàfor,[...]' i resulta que a la que me'n adono, el noi m'havia posat la seva boca a la meva..."</i>
<b>Vivències</b>	<b>Emocions i sentiments envers els canvis en la vida</b>	2	<p><i>"Doncs [...] emocionalment em va afectar [...] el canvi d'escola, el passar de l'escola de primària a l'institut, clar em va fer pena pensar en canvis de companys, també canvi de centre..."</i></p> <p><i>"I bé doncs, per a mi el canvi de passar de l'institut al centre municipal [...], també em va fer pena. tinc els mateixos sentiments, per un cantó positiu perquè em va fer sentir alegria, i per un altre és negatiu perquè em feia pena pel centre, els companys..."</i></p>
<b>Vivències</b>	<b>Aprenentatges a través de les vivències</b>	3	<p><i>"en el sentit de que a la vida s'ha de tirar cap endavant les coses, que també s'ha d'aprendre a conviure amb més gent i no quedar-se estancat dins una bombolla com aquell qui diu."</i></p> <p><i>"El que vaig aprendre va ser això, aprendre a conèixer a les persones, però al mateix temps no seguir el rotllo</i></p>

			de l'altre..."
<b>Valors</b>		6	<p><i>"m'haig de posar uns límits, perquè hi ha coses que no puc fer, no? per un cantó m'haig de posar límits, però per un altre la decisió que he pres ha sigut tirar cap endavant."</i></p> <p><i>"en la vida haig d'aprendre a fer coses que no sé fer i el què diem, no?, que en la vida no puc esperar sempre que m'ho facin tot."</i></p>

## Annex 6: “Taula d’anàlisi qualitatiu de l’entrevista a la Mayte, la mare de la Georgina.”

Temàtica - Categoria	Subcategoria	Freqüència	Oració que exemplifica la temàtica i/o categoria exposada
Diversitat funcional visual de la Georgina	Característiques	1	“Si hi ha un excés d’oxigen, i per poder absorbir aquest excés d’oxigen, les retines creen unes venes molt fines, i aquestes venes fan derrames, i els derrames fan despreniment de retina. [...]”
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments positius de la família		
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments negatius de la família	2	“Doncs com ho vam viure? Descol·locats, perquè va ser una cosa molt inesperada, de sobte, i no et dona temps de reaccionar perquè de fet, quan va néixer ja ens van dir que no se’n sortiria...”
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments positius de la Georgina		
Diversitat funcional visual de la Georgina	Emocions i sentiments negatius de la Georgina	2	“A mi no m’ho diu això de: m’agradaria veure’, excepte en situacions que es troba molt desplaçada, però ella ho ha assumit perfectament.” “Si, si, li feia ràbia i impotència, perquè no podia fer el que feia l’altre.”
Família	Actitud envers la diversitat funcional visual de la Georgina	3	“una de les vegades quan ja ens van confirmar que era cega, com que ella estava ingressada, ens vam anar el Damià i jo a sopar i a prendre algo i li vaig dir: ‘demà truco a la ONCE’.” “I jo el primer que vaig pensar: ‘aquí s’ha de buscar quan abans millor el que sigui, perquè estem perdent temps’, aquestes coses s’han de començar des del minut zero.”
Família	Aprenentatges a través d’aquesta vivència	4	“A mi m’ha ensenyat moltíssim la Georgina, m’ha obert un món nou completament, d’uns valors diferents i valors

			<p><i>molt importants.”</i></p> <p><i>“Lo realment essencial de la vida no t'ho pares a pensar perquè no tens temps, però jo sí he tingut temps, la vida m'ha fet parar en sec i he portat una evolució a nivell personal diferent. A mi m'ha canviat la perspectiva de veure la vida.”</i></p>
<b>Característiques personals de la Georgina</b>		11	<p><i>“Per a ella ha de ser tot immediat... perquè tolera molt malament les frustracions de qualsevol tema.”</i></p> <p><i>“Doncs és una noia molt lluitadora, que a pesar de les seves limitacions aconseguix el que es proposa, utilitza el temps que calgui, no es desmoralitza, no ha tirat la tovallola mai amb res, i sempre ha anat cap endavant, no cap endarrere. [...]”</i></p>
<b>Característiques personals de la Georgina</b>	<b>Qualitats</b>	1	<i>“Pràcticament és el mateix que t'he dit, lluitadora, intenta ser positiva, encara que moltes vegades no ho aconseguix.”</i>
<b>Valors</b>		7	<p><i>“De ser feliç, ser feliç amb les coses que fa, tirar endavant, que si necessita més anys, més hores o més temps que no passa res, que ella ha de portar el seu ritme... Que no ha de saber cap a on va, sinó que a cada pas que dona, que ella es trobi a gust amb el que està fent, i que sigui el que vol fer... i ja està.”</i></p> <p><i>“Que encara que li costi, no importa, perquè acaba aconseguint el que ella vol.”</i></p>
<b>Formació</b>		1	<p><i>“Perquè va fer la ESO adaptada, complint els mínims exigits per ensenyament i va poder aconseguir la ESO.”</i></p> <p><i>“Si, si, si... Clar, nosaltres parlàvem amb gent i ens deien que de la primària la podríem haver passat a una escola d'educació especial, perquè hagués anat més tranquil·la... Però jo no m'empenedit mai.”</i></p>
<b>Professionals</b>	<b>Positius</b>	1	<i>“La veritat és que hem tingut bastanta sort amb totes les professores, exceptuant alguna que ha sortit rana, totes han cregut amb ella i deien que podia.”</i>
<b>Professionals</b>	<b>Negatius</b>	1	<i>“A mi la profe que va tenir a 1er. de primària, a la festa de final de curs, em va dir: 'a la Georgina l'hauries de portar a una escola d'educació especial, perquè aquí no tenim capacitat i això de la integració és una utopia!'”</i>

<b>Aficions</b>		1	<i>“Perquè a ella la música l'ha estirat molt, li ha servit per ser el centre d'atenció a lloc que ni tant sols s'haurien fixat amb ella, exceptuant per la seva ceguesa. Ella ha anat a agrupaments, ha anat a esplais, ha anat aquí, allà... i què? doncs la veu, la música, això l'ha fet a ella destacar. I tots necessitem un minut de glòria, i els minuts de glòria de la Georgina han sigut a través de la música.”</i>
<b>Persones significatives de la Georgina</b>		1	<i>“Doncs et diria el meu pare i el Damià i jo. tot i que la resta de membres de la família té la seva significació per la Georgina, perquè amb la meua germana connecta en algunes coses, amb la seva àvia amb unes altres, però bàsic, bàsic, el meu pare, el Damià i jo.”</i>
<b>Esdeveniments importants</b>	<b>Positius</b>	1	<i>“Moment feliç, feliç no recordo en aquest moment un en concret, però ella és feliç en situacions concretes, tu la felicitas i en aquell moment és feliç, perquè se li veu a la cara que no és només el copet a l'esquena i que et digui gràcies, a ella se li queda i li dura.”</i>
<b>Esdeveniments importants</b>	<b>Negatius</b>	1	<i>“el més trist quan va morir el meu pare, això la va marcar i encara la marca.”</i>
<b>Futur</b>		4	<i>“jo confio en que ella es desenvoluparà molt bé sola, perquè és prou capaç com per buscar els ajuts que necessiti si ella mateixa no pot [...]”</i>
<b>Futur</b>	<b>Desitjos de la Georgina</b>	1	<i>“està molt bé que ella es replantegi el futur, però que no posi l'excusa de la cuina, perquè solucions hi ha. Tota la feina que hem fet amb ella des de petita, va ser amb aquest objectiu, de que ella fes la seva vida i amb la màxima autonomia.”</i>



## **Annex 7: “Diari de camp de l’observació participativa de la Georgina.”**

### **Club de lectura de la ONCE (17 de febrer del 2016)**

Érem entre 15 i 20 persones al voltant de les taules. Hi havia persones cegues, d’altres que tenien baixa visió i d’altres que no en tenien cap i compartien moments com aquests de manera voluntària.

La Georgina tenia una gran il·lusió per compartir amb mi aquesta activitat i que tots els seus companys em coneguessin. Em va explicar com anava el funcionament del club de lectura a l’ONCE i vam començar aquesta activitat.

Primerament es va realitzar una ronda d’informacions en les que qualsevol podia aportar alguna informació sobre dates d’activitats, xerrades i d’altres que tinguessin a veure amb el seu dia a dia. En aquest moment també es debatién sobre temes i notícies d’actualitat, com per exemple, la següent vaga de transports públics de Barcelona.

Finalitzada aquesta ronda d’informacions, es procedia a la ronda de lectures que s’havien llegit les persones durant la setmana. La Georgina va iniciar aquesta llegint dos relats d’una revista a la qual està subscripta i així van seguir els companys que componen el club de lectura, alguns van llegir poesia, d’altres prosa, uns altres relats còmics trobats a la xarxa, com per exemple el que va llegir la Mayte, la mare de la Georgina, relat humorístic envers l’addicció al tabac<sup>85</sup>.



Va ser una primera presa de contacte força interessant, ja que vaig observar la quantitat de coneixements literaris que presenten molts dels components d’aquest grup, així com els debats força interessants que es van desprendre dels relats i que van evidenciar que el club de lectura no només és una trobada literària, sinó que aquesta aporta coneixements, aprenentatges, debats; i possibilita gaudir d’un espai distens i acollidor.

*La Georgina i jo al club de lectura*

<sup>85</sup> Tant el relat de la Georgina, com el de la Mayte es poden trobar als vídeos del CD que presenta el treball.





### **Practicant el quiromassatge (19 de febrer del 2016)**

Una vegada a la setmana la Georgina i tres companys més de la seva classe es troben per practicar tècniques i manipulacions de la seva formació actual. El quiromassatge.

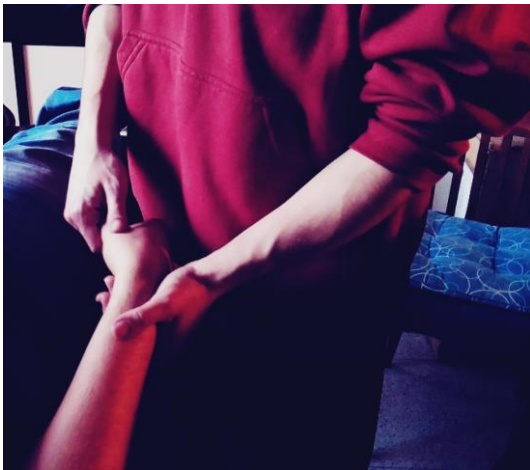
He arribat a casa de la Georgina i me l'he trobat practicant amb un dels seus companys de classe, en Fèlix. Els altres companys avui no han pogut venir per diferents obligacions, però tot i així he pogut conèixer una mica de prop aquesta activitat entre companys i amics que realitzen un cop a la setmana.

Al principi el Fèlix es trobava estirat a la "camilla"/llitera i era la Georgina qui ha estat practicant i realitzant diferents manipulacions tal i com es pot observar al vídeo. Després han sigut tant el Fèlix com la Georgina qui han posat les mans al meu cos i han fet tota la sèrie de manipulacions que consideraven adients.

La veritat és que jo no tenia ni idea de totes les paraules tècniques i noms de manipulacions que deien, simplement m'he deixat fer, ells són el que tenen el coneixement en aquest cas i jo, tot el desconeixement.

Hem pogut passar una estona agradable i he pogut comprovar l'ajuda mútua que s'ofereixen tots dos, ja que el Fèlix presenta baixa visió i per tant, tots dos s'han estat ajudant, posant una mà sobre un altre han anat fent les correccions oportunes.

Durant aquesta estona hem pogut bromejar, riure, explicar-nos aspectes de la meua vida i



apropar-me una mica al que segurament serà la seva professió en un futur proper o llunyà. M'han explicat els diferents aprenentatges que han realitzat, els coneixements més teòrics, les assignatures, experiències en les pràctiques clíniques que realitzen una vegada a la setmana amb pacients, entre d'altres.

*Georgina practicant quiromassatge*

Hem pogut trobar-nos en un espai distens i diferent. Hem pogut ser i estar, hem pogut compartir...



### **Petit concert privat de piano de la Georgina (19 de febrer del 2016)**

A casa de la Georgina l'ambient és molt més distens, i això ha fet que em mostrés com toca el piano diferents cançons composades per ella mateixa, a més de tocar la cançó "Hijo de la luna" de Mecano.

Si abans ja m'agradava la melodia d'un piano, escoltar el piano tocat per ella ha fet que encara m'agradi més. Sobretot la seva actitud davant el piano, la sensibilitat i la passió amb la que toca, amb la que compona la música i les lletres de les seves cançons. Cançons que arriben a tocar dins, que provoquen la "pell de gallina"...

Apropar-me i acompanyar-la en les seves aficions, en allò que la motiva crec que és el més fantàstic del procés que estic construint amb ella, del treball conjunt construït per totes dues, però sobretot aquest acompanyament que està fent que els vincles entre ella i jo es facin més forts, i que alhora permeten compartir i deixar-me entrar en un dels aspectes més importants per a ella, la música, és meravellós...



*Les mans de la Georgina tocant el piano*



### **Una mica d'aigua... (20 de febrer del 2016)**

Arribem a la piscina municipal Turó (situada al barri del Turó de la Peira de Nou Barris) i la Georgina em presenta el Bernat, la persona que coordina les activitats de la Fundació Adapta2, situada al Barri de Verdun, també del Districte de Nou Barris.

Anem al vestuari per a que la Georgina es prepari i quan acaba entrem a la piscina. Em presenta un dels voluntaris i un company de la Georgina, el Jordi, que em dóna dos petons i una súper abraçada.

En aquest moment no hi ha gaire gent a la piscina encara. El voluntari aprofita per explicar-li a la Georgina una anècdota que va ocórrer la setmana passada i l'acompanya al carril en el que ella nedarà avui. Comencen a arribar nens i voluntaris, i més nens, i més nens, i més voluntaris.

La Georgina atén al seu monitor i comença a fer piscines, 100 metres cap amunt, 100 metres cap avall... primer en estil crol, després en braça, d'esquena... la Georgina i els seus companys no paren de nedar.

Començo a observar una mica l'ambient que es crea els dissabtes al matí a la piscina. Hi ha nens i nenes amb diferents diversitats, diferents malalties, però la il·lusió per nedar és la mateixa i aquesta es transmet als voluntaris, els quals juguen i s'ho passen d'allò més bé amb els petits, alhora que els hi ensenyen tècniques de natació i els acompanyen en aquesta tasca dins l'aigua.

Déu n'hi do la tasca que fan els voluntaris, s'impliquen moltíssim amb cadascun dels nens, nenes, nois i noies. El monitor de la Georgina aprofita per parlar amb el seu grup sobre aspectes que els interessin i s'endinsen en una conversa i en unes rialles dins de la piscina que a mi com



a espectadora em fa somriure molt. Perquè no només es tracta d'aprendre a nedar o millorar les tècniques ja apreses, sinó que es tracta de compartir moments agradables a través d'activitats diferents com la natació. Aquesta relació entre ells possibilita aquest aprenentatge i aquesta il·lusió i motivació per anar al curs de natació.

*La Georgina al curs de natació*



### **Desplaçaments al curs de Natació**

La Georgina ha aprofitat per practicar el recorregut sola de casa cap a la piscina municipal del Turó de la Peira.

Ens hem trobat varies barreres arquitectòniques, ja que el camí que porta a la piscina municipal es troba en força mal estat i sense indicacions per a que les persones amb ceguesa puguin orientar-se. Tot i així, la Georgina ha seguit el camí de manera molt adequada i en tot moment ha estat ella qui ha fet de guia meva per poder arribar a la piscina.

### **Classe d'anglès al "Merit School" (24 de febrer del 2016)**

He anat a buscar a la Georgina a la ONCE per anar juntes a l'acadèmia d'anglès on fa classe avui. Arribem a l'aula i l'Olivia comença a conversar amb la Georgina en anglès sobre el que ha fet durant la setmana passada i el cap de setmana. Jo aconseguixo comprendre algunes paraules i oracions, però ja he començat a denotar que el nivell és alt i que seguir el ritme de la classe serà una tasca difícil.



La Georgina ho prepara tot a la taula, els llibres d'anglès transcrits al Braille, el Netbook amb el que anota les correccions dels exercicis i activitats, així com els dubtes i qüestions que va plantejant i que l'Olivia li dona resposta i li explica.

*La Georgina a la classe d'anglès*

També deixa sobre la taula, la "Línia Braille", un dispositiu connectat a l'ordinador que permet la sortida en codi Braille de tot el que s'escriu a l'ordinador. La Georgina va llegint els exercicis i les oracions, alhora que llegeix les diferents opcions que hi ha, per determinar quina és la correcta. Quan s'equivoca, l'Olivia la convida a llegir de nou l'enunciat i les diferents opcions per a que comprovi i raoni les respostes. Quan encerta la resposta la Georgina li dona les seves explicacions i si té qualsevol dubte li consulta a l'Olivia que li explica exposant-li exemples de la vida quotidiana.

Pel que he pogut observar, l'Olivia és una noia molt pacient i atenta amb la Georgina, alhora que li agrada saber què és el que ha fet durant la setmana i endinsar-se en una conversa en anglès



que permet també a la Georgina aprendre més vocabulari i pronunciar de manera adequada les paraules.

Considero que és una sort comptar amb una acadèmia que permeti classes individuals per a la Georgina i puguin dedicar temps en resoldre dubtes i qüestions, així com respectar els temps de la Georgina en la lectura, escriptura, comprensió i preparació del material per portar a terme la classe.

### **Classe de música amb la Laia a l'Estudi de música, art i ritme. (1 de març del 2016)**

Arribem a l'acadèmia de música i la Georgina em presenta a la Laia, la seva mestra. Entrem a l'aula i la Laia s'interessa pel treball que estem construint la Georgina i jo conjuntament, alhora



em pregunta quin tipus de gravacions m'agradaria fer. Li explico que el que estic portant a terme és una observació participativa de la vida de la Georgina i les activitats que porta a terme, així doncs, es tracta d'una sèrie de gravacions que mostren de manera resumida totes aquestes activitats.

*Georgina a la classe de música*

La Georgina mentrestant està muntant la seva flauta travessera i comença a afinar-la tocant una melodia. La Laia li explica el què faran en la classe d'avui: primer assajaran unes cançons amb la flauta i la Laia acompanyant-la amb el piano; després assajaran unes altres amb el piano només i finalment em mostraran la cançó que està assajant la Georgina per interpretar a la trobada anual "Música a les mans", que consisteix en la trobada de diferents escoles de música i/o conservatoris on els alumnes amb qualsevol tipus de diversitat funcional es troben formant-se. Escoltar totes dues tocant els instruments va ser molt especial, tenen una connexió molt forta entre elles dues i això es demostra quan es posen a tocar el piano i la flauta de manera conjunta. Alhora, escoltar a la Georgina interpretant "La meva rosa" del musical "El petit príncep" va ser molt emocionant... La delicadesa i el sentiment amb el que interpreta aquesta cançó fa que m'emocioni i que aquesta cançó es transformi en la banda sonora del present treball "La rosa del Nil".



M'agradaria fer una menció especial a la Laia, la professora de la Georgina i especialitzada en l'educació especial. La Laia és una persona que connecta molt bé amb els nens, les nenes, els nois i les noies. Acompanya a aquests amb una sensibilitat i tendresa impressionant, sense descuidar la formació musical.

### **Desplaçaments a l'acadèmia de música**

He anat a buscar a la Georgina a la seu de la ONCE per poder anar juntes cap a la classe d'anglès. Anar a buscar-la i fer els recorreguts amb ella comporta una gran oportunitat per conèixer aspectes de les persones amb ceguesa, així com aprofitar els desplaçaments per parlar d'aspectes personals, de com ha anat la setmana o les activitats que hem realitzat.

La Georgina en tot moment és conscient del meu gran desconeixement envers els desplaçaments i els suports que presenten les persones amb ceguesa i utilitza aquest fet tan quotidià com el desplaçament per explicar-m'ho i mostrar-me tot el que ha de portar a terme.

M'explica que normalment s'orienta per el tacte de les parets, així com sons i olors que percep de diversos comerços com per exemple perfumeries, floristeries, forns de pa, entre d'altres. També utilitza com a punts de referència els propis elements del carrer, com ara arbres, botigues, petites diferències en les acerres, etc.

M'ensenya primerament l'aparell que utilitza per activar l'avís sonor dels semàfors. Quan aquests l'avisen, la Georgina pot creuar el carrer i no posar-se en perill. Per arribar als semàfors i poder creuar els carrers –i també a les marquesines de les parades d'autobús–, la Georgina es guia per les bandes rugoses que es troben a terra, són senyalitzacions podotàctils anomenades “encaminaments”.

Arribem a la marquesina de l'autobús i aquí apareix un gran dubte meu... Com s'ho fa per saber quin és el número d'autobús que ve i per tant, quin ha d'agafar? La Georgina m'ho explica molt bé: amb el mateix aparell que activa els avisos sonors dels semàfors també pot activar els megàfons que hi ha instal·lats en algunes marquesines i que avisen de manera sonora el número d'autobús que arriba. Però tot i així, totes les marquesines no compten amb aquest aparell i ha de posar en marxa altres tècniques, com per exemple, preguntar si hi ha persones properes quin és el número de l'autobús que s'acosta, o fer parar l'autobús i preguntar al conductor.

Ja dins l'autobús m'ensenya com sap en quina posició ha de posar les targetes per poder picar el bitllet. La Georgina es guia pel tacte, ja que cada cara de la targeta té un tacte diferent.





Alhora, demana al conductor si la pot avisar quan s'estigui arribant a una parada en concret per ella poder preparar-se, tot i així, la majoria dels autobusos compten ja amb avisos sonors que indiquen el nom de les properes parades i l'enllaç amb altres transports públics, però com que en més de un cas la Georgina s'ha trobat que no hi havia al transport aquest avís, prefereix demanar-li també al conductor.

Normalment la Georgina s'asseu al primer seient que es troba a l'autobús, ja que normalment els conductors li ofereixen la possibilitat de poder baixar per la porta d'entrada del vehicle.

### **Assaig de la coral de Gospel a l'església de Santa Eulàlia (3 de març del 2016)**

Una vegada a la setmana la Georgina assaja en una coral de gospel, ubicada a l'església de Santa Eulàlia. Arribem a l'aula i comença a venir gent i més gent... En total deuen ser unes 20

persones les que es reuneixen per sumar les seves veus en una.



Primer de tot fan una fila, i un darrere l'altre es realitzen massatges a l'esquena, els uns als altres per poder eliminar possibles tensions i relaxar els cossos abans de començar a cantar.

Tots comencen a posar-se a les seves respectives posicions i el director de la coral, acompanyat de la seva guitarra comença a explicar un acudit per relaxar l'ambient. Tot seguit comencen a escalfar les veus a l'uníson per poder cantar les cançons sense tenir la veu freda.

*La Georgina a la coral de gospel*

Comença doncs l'assaig de la cançó "Que tinguem sort" de Lluís Llach i segueixen amb "The presence of the Lord is here" de Byron Cage. En l'assaig d'aquestes dues cançons es realitzen solos d'una veu, així com només els solos dels diferents grup de veu, entre els quals es troba la Georgina, essent Soprano. El director en aquests moments corregeix diferents errades que es tenen, alhora que recomana uns tons de veu més aguts o més greus a cadascú dels components del grup.



Em fixo que la companya que té al costat la Georgina, li posa el braç sobre el seu per a que la Georgina pugui seguir els moviments que el grup realitza d'un costat a l'altre i per tant poder expressar-se també corporalment i no només amb la veu.

L'assaig finalitza amb molt de ritme, inclòs jo m'animo a moure'm una mica, ja que la cançó enganxa. És aquí quan entenc que aquest grup no es reuneix només per assajar els cants de la coral de gospel, sinó que es reuneix per passar-s'ho bé i gaudir en companyia de persones a través de la música.

### **Club de lectura AMMBAR: Associació de Mallals Mentals de Barcelona (7 de març del 2016)**



Vàrem arribar al club de lectura i ja havien arribat l'Elvira, professional de la ONCE i que ha estat la persona que ha acompanyat a la Georgina durant tota la seva vida; hi havia també altres companys que formen part del club de lectura de la mateixa Associació; alhora que més tard va arribar la Maria Jesús, la presidenta d'AMMBAR.

*Activitats del club de lectura*

El club de lectura es va iniciar amb la Georgina tocant la flauta travessera. Alhora, em van mostrar alguns dels dibuixos que les persones ateses per l'associació han pintat pel dia de Sant Jordi. Un dels companys, en Xavier, va exposar el programa s'havia de complir avui al club de lectura. Normalment comencen cantant la cançó "Yo soy feliz" i també s'acomiaden cantant la mateixa cançó.

En mateix Xavier llegeix diferents haikus (poemes breus d'origen japonès) i els altres companys el repeteixen. Seguidament es van presentar diferents tipografies per a les sigles AMMBAR que encapçalaran la jornada el dia de Sant Jordi. Aquestes lletres i les roses per pintar ho realitzen les persones ateses per l'Associació de Malalts Mentals de Barcelona.

Aquests fulls o dibuixos que s'exposaven, jo li explicava i li detallava a la Georgina com eren aquests, els seus colors, que hi havia explicat als fulls, entre d'altres aspectes.





Una vegada exposat aquest aspecte, comencen a debatre i a recordar l'argument del llibre que estan llegint actualment "Los 10 secretos de la abundante felicidad" de Adam J. Jackson. Primerament entre tots vàrem llegir la biografia de l'autor, primer va ser en Xavier qui va començar a llegir i els altres repetíem les seves paraules, després em van donar la oportunitat a mi de llegir i que la resta repetís les meves paraules.

A més, entre el mateix Xavier i en Josep, un altre company, van llegir un capítol del llibre i van estar reflexionant envers l'actitud de les persones davant els problemes i també es va tractar l'aspecte de la resiliència, en el qual em van donar la oportunitat d'exposar el que havia llegit i après envers aquesta, alhora que vaig compartir diferents llibres i autors que exposen aquest aspecte a través del relat de les seves vides.

Em va agradar molt que en tot moment se'm donés la possibilitat de poder aportar i compartir al 100% aquest espai amb el club de lectura, no només com una oient o visitant, sinó podent aportar quelcom de manera participativa.

#### **ASENDI Nou Barris. Treball de camp amb l'Escola Aloma: barreres arquitectòniques al barri de Porta. (17 de març del 2016)**

ASENDI Nou Barris és una entitat destinada a la sensibilització envers la diversitat funcional, en la qual tant la Georgina com la seva mare, la Mayte, hi formen part com a organitzadores. Realitzen un treball de camp conjuntament amb l'Escola Aloma, centre educatiu en el qual treballa actualment i on vaig conèixer a la Georgina. Per tant, la meua participació ha estat acceptada per totes dues bandes.



*Jo fent el taller de desplaçament*

En aquest treball de camp els alumnes de tercer de la ESO s'han acostat a la realitat de les persones amb ceguesa i de les persones que requereixen de cadira de rodes. Per tant, s'han desplaçat tant amb bastons per a persones cegues, com amb cadira de rodes.



Primerament, la Georgina, la Mayte i la Pilar –una altra organitzadora de l’entitat– han explicat a l’alumnat els coneixements bàsics envers els desplaçaments de les persones amb ceguesa i de les persones que es desplacen en cadira de rodes. La Pilar ha explicat el recorregut que faríem, així com recordar anotar totes aquelles barreres arquitectòniques i elements sense cap adaptació. Mentre la Mayte repartia bastons als alumnes, la Georgina ha explicat el funcionament d’aquest.

En el recorregut s’han anotat aquells semàfors que no presenten el dispositiu sonor, els encaminaments que es troben mal situats, les voreres en mal estat. També s’han anotat barreres arquitectòniques, com carrers estrets, testos de plantes en mig de les voreres, contenidors d’escombraries lluny de la vorera, entre d’altres.

Per la meua part, també he pogut acostar-me una mica a la realitat de la Georgina, m’he posat l’antifaç, he agafat el bastó i m’he desplaçat tal i com ho fa ella dia rere dia. Ha estat una sensació força estranya, per la desorientació i les dificultats que he trobat. Però, malgrat haver-me apropat a aquesta realitat, mai la podré conèixer tal i com la coneixen les persones amb ceguesa...

#### **Jornades i tallers envers les diversitats funcionals a la seu del districte de Nou Barris. Amb ASENDI NB (28 i 29 d’abril del 2016)**

Un cop l’any, diverses entitats immerses en l’àmbit de les diversitats funcionals, es reuneixen a la seu del districte de Nou Barris, per portar a terme unes jornades plenes de tallers envers el mateix àmbit. Aquestes jornades es realitzen durant dos matins i estan obertes a tot el públic, tot i que els participants principals són alumnes d’Educació Primària de centres educatius públics del districte.

L’objectiu de les mateixes és apropar als més petits el coneixement de les diversitats funcionals, alhora que poden apropar-se a la realitat de les persones que es troben en aquestes situacions, realitzant per tant, una sensibilització i normalització envers aquestes.

Els tallers d’ASENDI NB es varen iniciar amb el coneixement de l’alfabet Braille, on la Georgina va explicar la seva experiència directa i els va mostrar diferents elements que van formar part del seu procés d’aprenentatge: contes infantils escrits en Braille i amb diferents textures, una nina que permet escriure Braille a través de botons, la màquina d’escriure Perkins, entre d’altres.

L’objectiu del següent taller era potenciar l’agudesesa olfactiva i tàctil. Primerament, els nens varen dibuixar el contorn de la seva mà a través d’una “catifeta” que permetia fer-ho en relleu, de



manera que els nens poguessin repassar amb retoladors la seva mà seguint el relleu ja marcat. Finalment, havien d'olorar els retoladors i distingir els olors de cadascun d'ells.

La Pilar es trobava realitzant un altre taller envers els elements adaptats al carrer, els elements que permeten l'accessibilitat i les barreres arquitectòniques, ajudant als més petits a distingir aquests elements i realitzant una explicació dels mateixos.

Per últim, la Mayte realitzava el taller de desplaçaments, en el qual explicava als nens i nenes l'ús del bastó, la manera més adequada de fer-lo anar, així com la manera en la que s'han d'acompanyar a les persones amb diversitats funcionals visuals.

Les jornades es van desenvolupar amb molta tranquil·litat, tant la Georgina, com la Pilar i la Mayte van estar molt il·lusionades de portar a terme aquests tallers, sobretot la Georgina, la qual podia explicar als més petits la seva experiència i respondre a les preguntes i curiositats que aquests tenien envers la ceguesa i tot el que l'envolta.

Alhora, em va encantar i il·lusionar molt poder formar part durant dos dies de la tasca que realitza ASENDI NB, ja que vaig poder transmetre el coneixement que he anat aprenent durant aquests mesos d'acompanyament i aprenentatge mutu amb la Georgina.



*Tallers d'ASENDI NB a les Jornades*



**Annex 8: “La rosa del Nil en format Braille: explicació del format i del CD que el complementa.”**

El present treball, *La rosa del Nil, transformant les dificultats en possibilitats* presenta un segon treball en format Braille, incloent la introducció i les conclusions del mateix.

A la primera pàgina d'aquest treball en format Braille es pot trobar una guia d'aquest alfabet, amb la finalitat de conèixer les diferents combinacions, per així poder facilitar la lectura d'aquest petit treball a totes les persones que no presenten un coneixement envers aquest tipus d'escriptura i lectura.

Alhora, aquest es troba complementat per un CD que inclou totes les gravacions de la observació participativa realitzada a la protagonista, però en aquest cas amb audio-descripcions, per facilitar el coneixement dels aspectes més visuals de totes les gravacions, així com dels textos que apareixen en les mateixes.

L'objectiu d'aquest treball en format Braille és apropar la lectura d'aquest a totes les persones que presenten diversitats funcionals visuals, transformant-lo en un treball inclusiu.

