

Logo FLASC



BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC

ÓRGANO OFICIAL DE DIFUSIÓN DE LA  
FEDERACIÓN LATINOAMERICANA DE SORDOCIEGOS (FLASC)

Publicación bimestral

Año 8, número 24. Mayo-junio de 2011

Equipo de Redacción:

José Darío Rendón Nieblas (México)

Eneida Guadalupe Rendón Nieblas (México)

Mireya Argentina Cisne Cáceres (Nicaragua)

E-mail: [boletinflasc@gmail.com](mailto:boletinflasc@gmail.com)

Blog: [www.boletinflasc.blogspot.com](http://www.boletinflasc.blogspot.com)

Página: [sites.google.com/site/boletinflasc](http://sites.google.com/site/boletinflasc)

## TEMARIO

Para ir al tema siguiente, escriba tres asteriscos en la ventana Buscar del menú Edición. Para ir a un tema determinado, escriba el título del mismo en dicha ventana.

### Editorial

- La voz de aliento es una medicina salvadora

### Noticias de la Región

- Perú
  - Reglamento de la ley de sordoceguera es aprobado por el Ejecutivo
  - CONADIS y Sense Internacional Perú firman convenio
- Nicaragua
  - Especial celebración realizó ASCN en la Semana del Sordociego (21-27 junio)
- México
  - Se promulgó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad
  - Otras noticias
- Honduras
  - Nueva Junta Directiva de la ASOCIH
- Colombia
  - Colombia ratificó Convención
- Cuba
  - Cuba con avances en la atención de niños sordociegos

### Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)

- El Consejo Ejecutivo se reunirá en Brasil
- Nueva hospitalización del Presidente
- Japón no podrá ser anfitrión en 2013

### Conociéndonos

- Sonia Margarita Villacrés Mejía

### Conociendo Organizaciones

- Federación Latinoamericana de Familias de Personas Limitadas Visuales con Discapacidad Múltiple y o Sordoceguera

### Inclusión

- Más de 1000 millones de personas con discapacidades deben superar a diario obstáculos importantes

### \*\*\* EDITORIAL

#### \*\*\* LA VOZ DE ALIENTO ES UNA MEDICINA SALVADORA

Queridos amigos, compañeros, compañeras, simpatizantes y colaboradores de la FLASC:

Es un alto honor poder aún dirigirme a ustedes mediante estas líneas del Editorial.

Ahora vamos a reflexionar con una fábula que les brindará el ejemplo de lo que constituye para el ser humano una palabra de aliento y de ánimo que estimule a actuar.

... "Cierta vez, se encontraban jugando tres sapitos. Al dar sus pequeños saltos cayeron al fondo de un pozo muy profundo.

Empezaron a pedir socorro y a saltar desesperados para salvar sus vidas. Vieron al poco tiempo rodeada la boca del pozo de sus amigos los sapos.

De los tres sapitos, uno era totalmente sordo; los otros escuchaban y veían bien.

Los sapos que estaban como espectadores, al ver la magnitud del peligro de sus compañeros caídos, iniciaron a gritar: '¡Salta! ¡Cuidado, te hundes más! ¡Cuidado, te caes! ¡No vas a poder, no vas a salir, es inútil, es perdido!... ¡Cuidado! No hay forma de ayudarles. ¡Morirán, morirán...!' Y los sapitos desesperados querían escalar los muros del pozo, pero con tantos gritos se desanimaban al ver que sus energías los abandonaba y veían la imposibilidad de su salvataje.

Mientras tanto, el otro sapito sordo, al no escuchar y sólo ver el movimiento de las bocazas de sus amigos, creyó que lo estaban animando a salir y se imaginó que le hacían barra para llegar a la superficie, ganándoles a los dos compañeros. Así que decidió saltar más fuerte, más fuerte y más valeroso, hasta que logró salir a la superficie, y mientras los dos sapitos morían en el fondo del pozo..."

Como vemos en este ejemplo de fábula, todos los seres necesitamos ser animados para cumplir una empresa, una misión, un propósito... Debemos ser sordos a las voces de desaliento y de negatividad para poder llegar a la superficie de nuestros problemas e inconvenientes.

Debemos ser más conscientes quienes estamos en mejor posición o situación para ayudar a los que no lo estén y poder infundir en ellos el valor para enfrentarse a los problemas que la vida nos depara a cada uno y a cada institución u organización.

Es importante comprender que si el barco está cerca a naufragar, mejor es dar ánimo para buscar soluciones posibles y no sólo ver el desastre inminente.

Por esto, mis queridos amigos, les pido que seamos la voz de aliento que salve la vida institucional de cada organización, que seamos la voz de aliento a ese compañero o compañera que está sin poder encontrar soluciones adecuadas en circunstancias penosas.

Una palabra de aliento a un moribundo puede volverle la vida. Una palabra de desaliento a un ser sano y fuerte puede matarlo...

Tengamos, pues, la palabra salvadora en la punta de nuestra lengua para todos, los que necesiten y no lo necesiten tan urgentemente. Seamos la luz de la esperanza que no es la mentira piadosa, sino el ánimo que se infunde a alguien para luchar por lo que espera y desea. No seamos los sepulcros que queremos aprisionar a seres muy útiles que pueden manifestar sus grandes capacidades de organizar y de emprender nuevos caminos en la vida.

Con un abrazo inmenso y un:

¡ADELANTE, MIS COMPAÑEROS! ¡A LUCHAR, A LUCHAR, QUE LA VIDA ES HERMOSA Y HERMOSO EL SOL; QUE LA ESPERANZA NOS TRAERÁ UN MUNDO MEJOR!

Psic. Sonia Margarita Villacrés Mejía  
Presidenta de la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC)

### \*\*\* NOTICIAS DE LA REGIÓN

#### \*\*\* PERÚ

#### \*\*\* Reglamento de la ley de sordoceguera es aprobado por el Ejecutivo

El 16 de junio de 2011, poco más de un año desde la publicación y entrada en vigor de la Ley No. 29524 que reconoce la sordoceguera como discapacidad única, el Poder Ejecutivo aprobó el reglamento de dicha disposición.

El Decreto Supremo No. 006-2011-MIMDES, que lleva la firma del Presidente Constitucional de la República, de la Ministra de la Mujer y Desarrollo Social y del Ministro de Educación, aprueba el reglamento que consta de 17 artículos, 3 disposiciones complementarias finales y 2 disposiciones complementarias transitorias.

La norma en mención señala que el Ministerio de Educación cuenta con un plazo perentorio tanto de 1 año, desde la publicación del mismo, para validar los sistemas alternativos de comunicación, como de 120 días calendarios para establecer los requisitos y el perfil para la formación de los guía intérpretes.

Asimismo señala que, a partir del 1 de julio de 2011, las entidades públicas y las personas jurídicas bajo el régimen privado que presten servicios públicos, están obligadas a proporcionar, gratuitamente, el servicio de un guía intérprete a las personas con sordoceguera que comparezcan ante ellas. Esta misma obligación rige a partir del 1 de enero de 2012 para las entidades privadas que brindan atención al público.

A fin de lograr la inmediata implementación del servicio por parte de los obligados y cumplir con el plazo legal, el reglamento los faculta a solicitar al Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) los guías intérpretes que pertenezcan a instituciones que ofrezcan dicho servicio y se encuentren debidamente inscritas en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad.

Con el ruego de su difusión,

Sense Internacional (Perú). Trabajando por las personas con sordoceguera y con discapacidad múltiple sensorial en el Perú.

Teléfono 4364261

Email [mpacheco@senseintperu.org](mailto:mpacheco@senseintperu.org)

Web [www.senseintperu.org](http://www.senseintperu.org)

### **\*\*\* CONADIS y Sense Internacional Perú firman convenio**

El lunes 27 de junio, en una ceremonia especial, se firmó un convenio entre el CONADIS peruano, que es presidido por el Sr. Juan Valladares, y la ONG Sense Internacional Perú, que dirige don Ricardo Zevallos.

Este convenio es entre el Estado y una organización privada para beneficiar la aplicación de la Ley 29524, que reconoce en el Perú a la sordoceguera como discapacidad única e independiente. Sin embargo, aquí no tenemos guías intérpretes profesionales como para que esta ley pueda aplicarse directamente.

La ceremonia estuvo bien concurrida y numerosos órganos de prensa se hicieron presente y al día siguiente los diarios informaron sobre este acontecimiento.

José Llong Quiún  
Presidente de la Asociación de Sordociegos del Perú

**\*\*\* NICARAGUA**

**\*\*\* Especial celebración realizó ASCN en la Semana del Sordociego (21-27 junio) \***

-----

\* Recordemos que las fechas de la Semana de la Sordoceguera varían en diferentes lugares del mundo, pero siempre se tiene como referencia el 27 de junio.

-----

Como un homenaje a nuestra insigne Helen Keller, a la Semana del Sordociego, que se celebra en su honor, y en el marco de la defensa de nuestros derechos consignados en la Convención internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN) realizó una celebración especial, los días 22 y 23 de junio del año en curso.

Esta celebración se llevó a cabo con un taller donde se hizo una lectura analítica de los documentos: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la Asamblea General de la ONU y ratificada hasta el momento por ciento dos países; la Ley 202, recién aprobada por el Parlamento Nacional, y los estatutos de la Asociación.

En este taller se realizó el estudio de un tema cada día, y se combinó con una actividad recreativa muy alegre animada por un payaso, rifas y premios.

En la corta historia de la ASCN, esta celebración ha sido muy significativa, expresada en actividades tales como: Asambleas Evaluativas combinadas con recreación, marchas por la comunidad donde está la sede (colonia Máximo Jerez, Managua), que en todo momento nos ha apoyado; reportajes por los medios de comunicación y almuerzos. En cada actividad siempre han estado presentes las expresiones de lucha por la defensa de los derechos como personas sordociegas.

Este año, 2011, quisimos hacer algo diferente. Al inicio del año definimos en nuestro Plan de Actividades fortalecer nuestros conocimientos sobre las herramientas donde están consignados nuestros derechos. Consideramos como logros más importantes los siguientes:

- Participación de cuarenta miembros procedentes de los lugares más cercanos a la capital.

· Asimilación del contenido de los documentos, lo que quedó expresado en la calidad de las participaciones de los miembros con sus aportes en los diferentes plenarios. Tenemos algunas expresiones de los y las participantes:

“Hay que presionar, hay que hacer plantones, hay que marchar para que la ley se cumpla”.

“Que se mejoren las condiciones que los sordociegos vivimos al salir a la calle, sobre todo cuando andamos en los buses y recibimos un pésimo servicio”.

“Pero lo mejor de todo esto, es que ahora existe la ley 202 y existe la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, que son dos herramientas que nosotros vamos a utilizar para reclamar nuestros derechos que como personas con discapacidad tenemos”.

Al terminar el último plenario, llegamos a la conclusión de que estos documentos van a contribuir al reconocimiento de los derechos de las personas sordociegas de Nicaragua, haciendo visible nuestra realidad y mejorando las condiciones de vida como sujetos de derechos que somos, una vez publicada la ley 202 en La Gaceta, diario oficial.

Profra. Mireya Cisne Cáceres  
Presidenta de ASCN

### \*\*\* MÉXICO

#### \*\*\* Se promulgó la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad

El 27 de mayo el presidente de México, Felipe de Jesús Calderón Hinojosa, firmó el Decreto por el que se crea la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, el cual se publicó el 30 del mismo mes en el “Diario Oficial de la Federación” y la ley entró en vigor al día siguiente.

Por error informé en el número anterior de este boletín que ésta sería la primera ley mexicana que mencionaría a las personas con sordoceguera. El error se debió a que en la Gaceta Parlamentaria publicada el 14 de diciembre pasado, la cual contiene el dictamen de esta ley presentado en la Cámara de Diputados para su aprobación, busqué la partícula “sordoci” utilizando Buscar de Microsoft Word y me salió la palabra “sordociegos” en un Artículo 24 que yo creí que era de la ley, sin saber que el dictamen contenía, además de la ley, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y que ese Artículo 24 era de la misma, de lo cual me enteré hasta que me di cuenta en el Diario Oficial de la Federación que en la ley no se mencionó a las personas con sordoceguera y entonces examiné bien el dictamen

publicado en la Gaceta Parlamentaria. La nueva ley no menciona a las personas con sordoceguera, pero sí se reconocen todos los métodos aumentativos y alternativos de la comunicación (Artículo 2, fracción V). Además se menciona a las personas con discapacidad múltiple (Artículo 15), aunque sin definir quiénes son.

La Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad puede leerse en [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5191516&fecha=30/05/2011)

José Darío Rendón Nieblas

### \*\*\* Otras noticias

\* En marzo se comunicó a la Red de Sordoceguera de la Deafblind International para América Latina la madre de un niño de dos años de edad con sordoceguera y displasia cerebral. La señora dijo ser de México y estar buscando “todas las alternativas posibles para darle a Damián” (su hijo) “una esperanza de recuperarse y de tener una mejor calidad de vida”. Varias personas hemos respondido a través de la Red de Sordoceguera, pero la madre del niño no se ha vuelto a comunicar por la misma. El padre del niño dijo a mi hermana en privado que vive en la ciudad de México y mi hermana le ha indicado lugares donde pueden atender al niño en dicha ciudad tanto médica como educativamente. No se ha vuelto a producir otro contacto entre nosotros y los padres del niño, pero también a través de la Red de Sordoceguera hubo respuestas de otras dos personas de México: Marta Elena Ramírez, quien dijo que “junto con otras maestras” estaba organizando una “red de atención” y mencionó también que ya existe en México “una red de padres”, y la maestra Irma Guevara, del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa.

\* En abril nuestro amigo Antonio Sahagún, persona sordociega con implante coclear del Estado de México, nos puso en contacto con una joven invidente de Villahermosa, Tabasco, que estudia la especialidad en Discapacidad Visual y atiende a una niña de cinco años con sordoceguera total. Le hemos dado indicaciones sobre cómo enseñar a la niña y seguimos en contacto.

\* En el mismo mes iniciamos la rifa de tres relojes que teníamos pendiente desde fines del año pasado. La rifa es para mi implante coclear y es de tres mil boletos a 50 pesos cada uno. Los tres números premiados se darán a conocer el 29 de agosto con los tres últimos dígitos de la Lotería Nacional. Si alguien gusta cooperar, favor de escribirme a [lic.dario@gmail.com](mailto:lic.dario@gmail.com).

\* El 22 de junio asistimos al Foro de Consulta Ciudadana para una Reforma Integral de las Personas con Discapacidad en el Estado de Jalisco, que se realizó en el Congreso estatal. Debido a que nos enteramos de este foro pocos días antes, no hablamos con el comité



organizador para que se nos permitiera exponer sobre sordoceguera. Tampoco pudimos hablar en el tiempo abierto a todas las personas debido a que nos retiramos antes porque no sabíamos a qué hora terminaría el foro y nuestra guía-intérprete dijo que cobraban caro en el estacionamiento donde había dejado su coche. Pero el Sr. Alejandro Pérez, miembro de la Organización de Invidentes Unidos de Jalisco, convenció a nuestra amiga la abogada Bertha Astorga, quien también estuvo presente y se quedó hasta que se terminó el foro, para que hablara de sordoceguera.

\* Por iniciativa de nuestra amiga Bertha Astorga, que trabaja en la Sala de Invidentes y Audioteca de la biblioteca de la Universidad del Valle de Atemajac, se realizó un pequeño evento en dicha universidad el 27 de junio por ser día de la sordoceguera. Mi hermana y yo participamos tanto en la preparación del evento como dando charlas. Es la primera vez que mi hermana y yo realizamos una actividad presencial en la Semana de la Sordoceguera. Nosotros supimos de la existencia de esta semana de concientización en el año 2007, pero sólo participábamos en actividades por Internet. Esperamos platicar los detalles del evento realizado en la Universidad del Valle de Atemajac en el próximo número, ya que en el presente número no podemos hacerlo por falta de tiempo y espacio.

José Darío Rendón Nieblas

### **\*\*\* HONDURAS**

#### **\*\*\* Nueva Junta Directiva de la ASOCIH**

En Asamblea General de la Asociación de Sordociegos de Honduras (ASOCIH) se eligió la siguiente Junta Directiva, que estará en posesión de sus cargos en 2011-2013:

Presidente: Emanuel Turcios.

Vicepresidente: Paula Escobar Galo.

Secretario: Roger Orlando Galo.

Tesorero. Celso García.

Fiscal: Edgar García.

Vocal: Florencio Molina.

Roger Orlando Galo  
Secretario de ASOCIH

### **\*\*\* COLOMBIA**

#### **\*\*\* Colombia ratificó Convención**

El 10 de mayo del presente año Colombia ratificó ante la ONU la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. De acuerdo con la información publicada en la página electrónica de la ONU, Colombia es el centésimo país en ratificar la Convención.

Hasta junio, ciento cuarenta y nueve países han firmado la Convención, noventa han firmado el Protocolo Facultativo, ciento dos han ratificado la Convención y sesenta y dos han ratificado el Protocolo. Colombia no firmó el Protocolo.

La lista de países que han firmado y ratificado la Convención y el Protocolo puede leerse en <http://www.un.org/spanish/disabilities/countries.asp?navid=18&pid=578>

José Darío Rendón Nieblas

### **\*\*\* CUBA**

#### **\*\*\* Cuba con avances en la atención de niños sordociegos**

La Habana, Cuba. - Los avances en el desarrollo del lenguaje en los niños sordociegos con implantes cocleares serán mostrados en el Taller Internacional Defendiendo la Esperanza, en la Habana a mediados de julio.

La Doctora en Ciencias, Kenia Noguera, del comité organizador del evento, señaló que este propiciará el intercambio de experiencias entre expertos cubanos y latinoamericanos sobre el cuidado especializado y comunitario a los menores con sordoceguera.

Noguera destacó que entre las ponencias principales en el taller Defendiendo la Esperanza se incluye una conferencia sobre estudios en Cuba y Latinoamérica dirigidos a la detección de niños sordociegos y su posterior atención sistemática.

De acuerdo con la especialista en Cuba viven unos 50 niños con esa afección a los cuales el Estado cubano garantiza la atención integral para su inserción en la sociedad.

Ovidio Acosta, Radio Reloj

<http://www.radioreloj.cu/index.php/noticias-radio-reloj/63-ciencia-y-tecnica/4277-cuba-con-avances-en-la-atencion-de-ninos-sordo-ciegos->

**\*\*\* NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS (WFDB)**

Por Sonia Margarita Villacrés Mejía  
Vicepresidenta de la WFDB

### **\*\*\* EL CONSEJO EJECUTIVO SE REUNIRÁ EN BRASIL**

En el mes de septiembre va a haber un encuentro del Consejo Ejecutivo de la WFDB en Brasil, previo a la XV Conferencia Mundial de la Deafblind International.

Posiblemente asistiremos la Junta Directiva y algunos representantes de las regiones en las que está distribuida el área geográfica mundial.

Entre quienes pueden asistir de representantes está nuestra Alejandra, Satoshi Fukushima y aún no sabemos quién más.

### **\*\*\* NUEVA HOSPITALIZACIÓN DEL PRESIDENTE**

Lex Grandia fue nuevamente intervenido quirúrgicamente de su dolencia intestinal y, gracias a Dios, salió bien, aunque tuvo que permanecer en el hospital algunas semanas. Él es un hombre muy fuerte y muy animoso, continúa al frente de la WFDB como presidente y con los mismos bríos se dedica a trabajar, a veces a través de su esposa Ann y a veces personalmente, según como se encuentre con su salud.

### **\*\*\* JAPÓN NO PODRÁ SER ANFITRIÓN EN 2013**

La próxima Asamblea General de la WFDB y la X Conferencia Mundial Helen Keller ya no podrán ser en Japón como se había acordado.

Satoshi Fukushima escribió una hermosa carta a todos nosotros los del Consejo Ejecutivo de la WFDB informando que, a consecuencia de los desastres producidos por el tsunami y otros accidentes naturales y de tipo tecnológico, y por el peligro de las contaminaciones atmosféricas, de agua y de todo tipo, los amigos de Japón solicitan ser disculpados por no poder ser anfitriones para la siguiente Conferencia Mundial Helen Keller y Asamblea de la WFDB, ya que todos los esfuerzos de los japoneses se encaminarán a apoyar la reestructuración de su país, y solicitan que se los tome en cuenta como posibles anfitriones para el año 2017.

Se han barajado las posibilidades de solicitar a Filipinas, Singapur o Tailandia que sean la nueva sede de la próxima Conferencia y Asamblea. Aún no se sabe en qué país pueden llevarse a efecto tales eventos.

\*\*\* CONOCIÉNDONOS

\*\*\* **SONNIA MARGARITA VILLACRÉS MEJÍA**

Por Sandra Polti (Argentina)  
[revisado por Sonia Margarita Villacrés Mejía].  
Fotografía proporcionada por  
Ximena Serpa



(SONNIA MARGARITA Y SU SOBRINA LILY VILLACRÉS.)

Me toca hoy escribir sobre una persona fuera de serie, con un ímpetu y fuerza de vida impresionantes, para ella una barrera es detener la marcha por sólo un momento, es el ejemplo vivo de superación de obstáculos y entereza. Dulce como pocas, tenaz y excelente maestra. Quisiera aclarar que escribo esta historia con datos que me proporcionó ella misma. Yo en estos momentos soy sólo un puente para que todo aquel que todavía no la conoce no se pierda la oportunidad de hacerlo.

Sonia nació el 4 de abril de 1953 en Guayaquil, Ecuador. En su adolescencia debido a una caída al jugar, la cual le provocó un doble desprendimiento de retina, pierde su visión y luego a raíz de un tratamiento farmacológico pierde su audición.

Al perder la vista (todavía conservaba la audición) pudo continuar sus estudios en la secundaria a la que asistía debido a que las autoridades se lo permitieron, pero como no sabía Braille tenía que hacer un enorme esfuerzo por memorizar todo. Para ella enfrentarse con estas imposibilidades desataron una gran rebelión, pero sus padres, Rosendo Villacrés Borja y Lily Margarita Mejía Pino de Villacrés siempre la acompañaron buscando alternativas y nuevos horizontes para que ella estudiara y fuera feliz.

Así fue que consiguieron que aprendiera Braille. Cuando estaba terminando perdió la audición y tuvo que retirarse de la escuela donde estudió hasta tercer curso de secundaria.

La pérdida de los sentidos justo en la adolescencia provocó en ella mucha rebelión y aislamiento. “Al perder el oído, la soledad, el silencio y desazón se hicieron los dueños de mi ánimo... Quedar sordociega es (al menos para mí) como si me hubiera sumergido en el mar, dentro de un submarino donde sólo estoy yo y hubiese perdido toda conexión con el mundo de la superficie”.

Le tomó un tiempo salir de su encierro, hasta que comenzó sus primeros pasos por querer salir y abrirse al mundo, pero se encontró con la oposición de su familia más que nada por miedo a que le pasara algo. Así que con la astucia que la caracteriza, ella se hizo muy compinche de sus empleadas domésticas, quienes fueron en esa oportunidad sus maestras y le enseñaron distintos quehaceres; Sonia aprendía esto a escondidas, cuando sus padres salían o su tía descansaba, y luego les mostraba lo que podía hacer. Así aprendió a cocinar, tapar huecos en los tanques de agua con brea, coser a máquina, reparar tuberías, pero éstas eran todas actividades que realizaba sólo dentro de su casa. Sus padres le proporcionaban muchos libros para que ella acrecentara sus conocimientos. Hasta que un día conmovida por la lectura de la vida de Hellen Keller, decidió salir a estudiar; se dijo para sí: “¿Cómo esta mujer pudo estudiar sin ver ni oír y tú no?” Así que completó sus estudios secundarios y se recibió de Bachiller en Humanidades Modernas, con un programa libre desde su casa, siguiendo un programa escolar dirigido por maestros y rindiendo los exámenes de las materias. Sus padres le proporcionaban todos los recursos para el material que necesitaba y amigos que la ayudaban porque hasta ese momento transcribía todos los textos con tablilla y punzón. Estudió entonces inglés en The Hadley School for the Blind y como obtuvo óptimas calificaciones, el Dr. Ricard Kinney (también sordociego) la premió con una máquina Braille la cual alivió mucho sus tareas.

Sonia no estaba conforme con la forma en que cursaba sus estudios, quería asistir ella a clases, les planteó esta inquietud a sus padres y así fue que apareció “Yadira”, su primera intérprete, una compañera de Sonia de la cual se había hecho muy amiga y quien se ofreció a recibir las asignaturas por ella.

En la universidad católica donde se inscribió sólo le permitían estudiar Psicología si ella firmaba un documento donde tenía que renunciar al título, y le dijeron: “En el mundo hay dos bandos: los sanos y los enfermos; esto es: los derechos y los izquierdos. Parece ser que la vida está hecha sólo para los derechos”.

Esta respuesta enfureció a Sonia, quien le contestó al Director: “Pues le voy a demostrar que la vida es para todos los que queremos vivirla y todos tenemos un lugar en este mundo y una misión que cumplir”. Por supuesto que no se quedó allí: se inscribió en la Universidad Estatal de Guayaquil; allí la acompañó como intérprete en sus estudios “Sarita”, quien estuvo con ella durante dos años y por una enfermedad no pudo seguir haciéndolo. Entonces siguió “Maritza”.

Así llegó a realizar las prácticas académicas en el Hospital Psiquiátrico con la ayuda de ocho intérpretes quienes se iban turnando para ayudarla. Todos ayudaban voluntariamente. Allí es cuando conoce a “Giovanni”, uno de los intérpretes que la acompañan desde entonces, con mucha dedicación y habilidad para traducirle todo aquello que ocurre y le dicen a Sonia.

Tuvo la enorme dicha de tener un hijito, “Christian Giovanni”, pero lamentablemente él falleció cuando tenía dos años. Fue muy duro para Sonia superar este dolor, se encerró otra vez sobre sí misma, el caos y la rebeldía se apoderaron de ella. Sus padres y compañeros se preocupaban por que ella saliera adelante; a Sonia le faltaban sólo algunas prácticas para que terminara su carrera de Psicología. En el momento en que su hijo fallece Sonia era maestra de quinto grado y al saber su estado de ánimo, de la escuela le insistieron en que no iban a perderla a ella. Así que con la ayuda de sus seres queridos, sus compañeros de estudio quienes la llevaron prácticamente a la rastra para terminar sus estudios, y su propia entereza y fuerza de voluntad es que Sonia es hoy un ser ejemplar; ha podido no sólo superar las grandes piedras que ha tenido en su camino, sino que ha logrado hacer muchas cosas y ser un ejemplo para los latinoamericanos.

En lo que a mí respecta, Sonia es la biblia para los maestros que trabajamos con personas con sordoceguera; las ayudas e impresiones que ella me ha transmitido han sido de cuantiosa utilidad.

Ha logrado muchas cosas y para mí es una de las mejores personas que he conocido; su voz se entiende muy clara, con una cadencia y continuidad exacta y dulce. Entiende enseguida el mensaje que torpemente intentamos darle; a aquellos que, intentando aprender el alfabeto que ella utiliza, apenas comenzamos a deletrearle en su mano, ella nos decodifica a la perfección lo que queremos decirle.

Su familia fue un punto clave para su superación. Sonia tuvo nueve hermanos: cuatro antes de nacer y que fallecieron apenas de meses, y cinco luego de su nacimiento, de los cuales

cuatro fallecieron muy jóvenes y sus nombres son: Víctor Hugo, Carlos Freddy, Galo Gustavo, Jorge Edgar (ellos fallecidos) y Jaime Rosendo (que vive en EE.UU.).

Y con todo esto Sonia ha hecho la carrera de Profesora de Segunda Enseñanza en Psicología General, de Psicología Educativa y Orientación Vocacional y Profesional, de Psicología en Rehabilitación Educativa y Educación Especial, y dos años de Literatura y Español. Actualmente estudia un masterado en Discapacidad Visual.

Trabaja en la Escuela Municipal de Ciegos de Guayaquil desde hace treinta años, donde ha laborado en el Departamento de Estimulación Temprana con padres y niños y ha sido coordinadora del Servicio de Discapacidad Múltiple, entre otros cargos y funciones.

Sonia fue la creadora de Ecos y Luz, fundación ecuatoriana de sordociegos; Es Presidenta de la Federación Latinoamericana de Sordociegos y Vicepresidenta de la Federación Mundial de Sordociegos.

Con todo esto Sonia le ha demostrado al director de la Universidad Católica, el Dr. Rivera, como dice ella, “que la vida es para todos los que queremos vivir”.

27 de noviembre de 2008.

Fuente: “Personas sordociegas en América Latina. Historias y experiencias”, compilación de José Darío Rendón Nieblas (se han omitido las notas al pie de página y corregido errores ortográficos y gramaticales):

[http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/Personas\\_sordociegas\\_en\\_America\\_Latina.pdf](http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/Personas_sordociegas_en_America_Latina.pdf)

### \*\*\* CONOCIENDO ORGANIZACIONES

#### \*\*\* **FEDERACIÓN LATINOAMERICANA DE FAMILIAS DE PERSONAS LIMITADAS VISUALES CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE Y O SORDOCEGUERA**

La Federación Latinoamericana nace en el 2010, por iniciativa de Perkins International, interesados en realizar un encuentro de asociaciones y grupos de padres de América Latina que venían trabajando desde hace mucho tiempo en pos de mejorar la calidad de vida de sus hijos con estas discapacidades y en defensa de sus derechos.

Participaron representantes de 12 países logrando un gran empoderamiento que se plasma en el impacto que hoy tiene la Federación. Éste es muy importante, llegando incluso a actividades

directas con las personas con estas discapacidades contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

El eje conductor de todo este accionar fue la defensa de los derechos, la formación en gestión, formación de nuevos líderes que se ve reflejado en reuniones de padres, discusiones sobre objetivos, encuentros con autoridades, acciones comunitarias, recreación, conmemoración del día de la persona con discapacidad, capacitación, entre otras. En varios países se llegó a un acuerdo con los propósitos de los grupos de padres para la concretización de la asociación dejando cada vez más cerca el cumplimiento del objetivo de la Federación de Asociaciones de Padres de América Latina.

Los Coordinadores Zonales guiaron, estimularon, capacitaron a los referentes de sus países a cargo permitiendo de este modo que los planes de acción se llevaran a cabo.

Todas las gestiones de los referentes zonales fueron coordinadas, estimuladas y con aportes de herramientas de gestión por la referente general desde la Oficina Regional de Perkins International.

Profra. Áurea María Soza, de Argentina - Coordinadora General  
(Enviado por Perkins Latinoamérica)

### \*\*\* INCLUSIÓN

#### \*\*\* **MÁS DE 1000 MILLONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDADES DEBEN SUPERAR A DIARIO OBSTÁCULOS IMPORTANTES**

Los gobiernos deberían ampliar los esfuerzos que despliegan para facilitar el acceso a los servicios generales y realizar inversiones en programas especializados.

Comunicado de prensa de la Organización Mundial de la Salud y del Banco Mundial  
[http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities\\_20110609/es/index.html](http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2011/disabilities_20110609/es/index.html)

9 de junio de 2011 | Nueva York - La Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial han presentado hoy unas nuevas estimaciones mundiales según las cuales más de 1000 millones de personas experimentan alguna forma de discapacidad. Ambas entidades instan a los gobiernos a ampliar los esfuerzos que despliegan para facilitar el acceso a los servicios generales y a realizar inversiones en programas especializados que hagan posible que las personas con discapacidades desplieguen plenamente sus posibilidades.



## **Una panorámica de la situación de la discapacidad en el mundo**

En el primer informe mundial sobre discapacidad jamás publicado se proporcionan las primeras estimaciones mundiales sobre personas con discapacidades relativas a 40 años, así como una panorámica de la situación de la discapacidad en el mundo. Según muestran las nuevas investigaciones, casi una quinta parte del total mundial estimado de personas que viven con discapacidades, es decir, entre 110 y 190 millones de personas, deben afrontar dificultades importantes.

En el informe se destaca la escasez de países que disponen de mecanismos adecuados para responder a las necesidades de las personas con discapacidades. Entre esos obstáculos se cuentan la estigmatización y la discriminación, la falta de atención de salud y de servicios de rehabilitación adecuados, y la inaccesibilidad de los servicios de transporte, los edificios y las tecnologías de comunicación. Como consecuencia de ello, el nivel de salud, los logros en educación y las oportunidades económicas de las personas que tienen discapacidades son inferiores a las de las personas que no las tienen, y sus tasas de pobreza son más altas.

«La discapacidad forma parte de la condición humana», ha afirmado la Directora General de la OMS, Dra. Margaret Chan. «Casi todos nosotros tenemos alguna discapacidad, temporal o permanente, en algún momento de la vida. Hemos de esforzarnos más en romper los obstáculos que segregan a las personas con discapacidades, que en muchos casos las arrinconan en los márgenes de la sociedad.»

«Afrontar las necesidades en materia de salud, educación y empleo y de otros aspectos del desarrollo de las personas con discapacidades es fundamental para lograr los Objetivos de Desarrollo del Milenio», ha dicho Robert B. Zoellick, Presidente del Grupo del Banco Mundial. «Hemos de ayudar a las personas con discapacidades a que obtengan un acceso equitativo a las oportunidades de participar y contribuir a la vida de sus comunidades. Es mucho lo que pueden ofrecer si se les brinda una posibilidad justa.»

### **Principales conclusiones y recomendaciones**

En el informe se muestra que la probabilidad de que las personas con discapacidades consideren inadecuadas para sus necesidades las competencias de quienes les proporcionan cuidados es más de dos veces superior, y que es más de tres veces superior la frecuencia con que se les niega la atención de salud que precisan. En los países de ingresos bajos, las personas con discapacidades tienen una probabilidad un 50% más alta de incurrir en gastos catastróficos que las personas sin discapacidades.

Los niños con discapacidades tienen una probabilidad más baja de empezar la escuela que los niños sin ellas, y su tasa de permanencia es también inferior. En los países de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE), la tasa de empleo de las personas con discapacidades (44%) es ligeramente superior a la mitad de la tasa correspondiente a las personas sin discapacidades (75%).

En el informe se recomienda que los gobiernos y sus asociados para el desarrollo proporcionen a las personas con discapacidades acceso a todos los servicios generales, inviertan en programas y servicios específicos para las personas con discapacidades que los necesitan y adopten una estrategia y plan de acción nacional sobre la discapacidad. Además, los gobiernos deberían esforzarse en aumentar la sensibilización del público y su conocimiento de la discapacidad, así como prestar apoyo a las investigaciones y la capacitación en esa esfera. También es importante que se consulte a las personas con discapacidades y que éstas participen en el diseño y la aplicación de esas actividades.

En el informe se destacan una serie de planteamientos que están utilizando los países en todo el mundo para facilitar a las personas con discapacidades el acceso a los servicios, las infraestructuras, la información y el empleo. Entre otros, se puede citar los ejemplos siguientes:

En Mozambique y Tanzania se proporciona información en Braille y en lenguaje de signos en talleres de capacitación para que los mensajes sobre el VIH lleguen también a los jóvenes con discapacidades;

En Uganda, el Proyecto de Atención Sostenible del Pie Valgo mejora la detección y la rehabilitación de los niños con pie valgo sensibilizando al público acerca de la posibilidad de corregir esa deformación, mejorando la provisión de dispositivos ortopédicos, formando al personal de atención primaria de salud y subvencionando el transporte;

En Curitiba (Brasil), un sistema de transporte público integrado mejora el acceso de las personas con discapacidad valiéndose de un diseño universal y sensibilizando a los conductores y otros miembros del personal;

En Viet Nam, para que los niños con discapacidades puedan asistir a las escuelas generales se han revisado las políticas, se han hecho accesibles los edificios, se proporciona apoyo especializado a los alumnos y se capacita a los administradores, los docentes y los padres;

En Malasia, el programa de regreso al trabajo hace posible que las personas con una discapacidad debida a un accidente laboral recuperen un empleo a tiempo completo mediante la coordinación de los servicios de rehabilitación y un apoyo social.

Acogiendo el informe con beneplácito, el famoso físico teórico Stephen Hawking ha declarado: «Tenemos el deber moral de eliminar los obstáculos que entorpecen la participación de las personas con discapacidades y de invertir recursos y competencias suficientes para liberar su

enorme potencial ... Confío en que el presente siglo marcará un punto de inflexión en la inclusión de las personas con discapacidades en la vida de sus sociedades.»

Casi 150 países y organizaciones regionales han firmado la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, y 100 la han ratificado, comprometiéndose de ese modo a eliminar los obstáculos que impiden a las personas con discapacidades una participación plena en sus sociedades. El Informe Mundial sobre Discapacidad, preparado con aportaciones de más de 380 expertos, supondrá un recurso esencial para que los países apliquen la Convención.

Para más información, pueden ponerse en contacto con:

Laura Sminkey

Comunicaciones

OMS

Tel.: +41 22 791 4547

Móvil: +41 79 249 3520

E-mail: [sminkeyl@who.int](mailto:sminkeyl@who.int)

-----  
Final del número 24 de este boletín. Espere el siguiente número en septiembre.  
-----