

Logo FLASC



BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC

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

Publicación bimestral

Año 8, número 26. Septiembre-octubre 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

- Saludo navideño
- El gran misterio de amor

### Eventos

- Breve resumen de la XV Conferencia Mundial de la Dbl

### Noticias de la Federación Mundial de Sordociegos

- Premia Dbl al Presidente de la WFDB

### Noticias de la Región

- Argentina
  - Padres exigen carrera de formación docente para chicos con discapacidad
- México
  - Continúa la lucha por la accesibilidad en concurso de la SEP y el SNTE
  - Miembros de la FLASC rechazan invitación a programa de televisión en el que estaría personal del DIF Zapopan
- Nicaragua
  - Personas con discapacidad celebran su día

### Conociéndonos

- Una experiencia de guía-interpretación

### Ciencia e Inclusión

- Un trabajo que mejorará el diagnóstico genético del síndrome de Usher, premio Fiapas 2011
- Convención de la ONU - Derechos de las personas con discapacidad

### Convocatoria

- Concurso de guiones cinematográficos para adolescentes con discapacidad auditiva

\*\*\* EDITORIAL

Por Sonnia Margarita Villacrés Mejía

Presidenta de la FLASC

Queridos amigos, amigas, compañeros/as, voluntarios/as y simpatizantes de nuestra Federación:

Una vez más estamos con ustedes en contacto a través de nuestro Boletín Informativo de la FLASC, que siempre trata de ser un canal de agradables noticias y novedades que suceden en nuestro medio latinoamericano y mundial en el campo de la sordoceguera.

En esta oportunidad les informaremos sobre los acontecimientos realizados desde el mes de septiembre del presente año y llevaremos un sinnúmero de estimulantes noticias.

En calidad de Miembro del Comité Científico de la Dbl, participé en la XV Conferencia Mundial de la Dbl, y como Vicepresidenta de la Federación Mundial de Sordociegos, participé en el encuentro y reunión del Consejo Ejecutivo de la misma.

Tendremos, pues, un resumen de todos estos acontecimientos tan importantes en nuestro quehacer mundial. \*

-----

\* El reportaje sobre la reunión del Consejo Ejecutivo de la Federación Mundial de Sordociegos aún no está listo. Esperamos presentarlo en el siguiente número de este boletín.

-----

Se presenta, además, hermosos artículos que sirven no sólo de conocimiento, sino también de esparcimiento al ver la dinámica y trabajo activo de todos los integrantes del Equipo de Redacción que siempre se esfuerzan y esmeran por mantener un boletín ameno y ágil, lleno de sorpresas.

Así, pues, les invitamos a que continúen con la lectura de este número.

¡FELICIDADES!

#### SALUDO NAVIDEÑO

Por la cercanía a las fechas navideñas, nuestro boletín presenta un saludo navideño a nombre de toda nuestra Federación, de todos los integrantes del Equipo y, muy particularmente, de la Presidenta de la FLASC.

Les invito a unas pequeñas reflexiones que siempre vienen bien cuando vamos a iniciar un nuevo ciclo anual de actividades y de vida en general...

### EL GRAN MISTERIO DE AMOR

Una madre de un niño sordociego con discapacidades asociadas estaba muy grave. No contaba con apoyo de nadie, vivían ella y su hijo solos en un cuartucho pobre, sencillo y lleno de necesidades.

Ella veía con horror que las fuerzas de su cuerpo le abandonaban mientras su niño de 5 años deambulaba por el diminuto espacio libre.

Tenía una estufa prendida con un cántaro con agua para “preparar” una sopita para el niño. Sin embargo, era tanta la gravedad de la madre, que le fue imposible llegar hasta la estufa para apagarla a tiempo.

El niño estaba muy cerca al artefacto y la madre lo llamaba infructuosamente, pues su sordoceguera era total y el niño no percibía el peligro que lo amenazaba...

Llegó el momento en que el niño estiró sus manitas a la estufa y la madre, agonizante, saltó de la cama de un brinco y tomó al niño en sus brazos justo en el instante en que se derramaba el líquido burbujeante del hervor.

Llevó al nene en sus brazos, lo acostó con ella y murió.

Los vecinos encontraron al niño muy abrazado a su mamá muerta, el agua había apagado los tizones del fuego y la madre tenía una sonrisa de amor.

El misterio del amor es algo muy profundo y muy grande que muchas veces los científicos no comprenden hasta qué punto podría llevar a un ser humano por ese sentimiento y tampoco saben de dónde proviene aquél.

En este hermoso relato de dolor y de amor, podemos observar cómo una madre o un padre o cualquier persona que ama verdaderamente a otra persona es capaz de hacer milagros e incluso vencer la muerte hasta salvar a su ser amado.

Si nosotros como seres humanos somos imperfectos y todo lo nuestro también es imperfecto, lleno de errores y fallas, Dios, con su divina perfección, ama a sus hijos con toda la magnitud y la magnificencia de la perfección. Él no nos abandona en los momentos más cruciales de nuestras vidas. Él no nos dejará en el camino donde vamos a vernos con el líquido ardiente

de los peligros. Él siempre enviará un ángel a nuestros senderos para que nos proteja y nos guarde.

Si la madre agonizante tomó a su hijo y murió abrazada a él, salvándole de un peligro inminente..., ¿cómo no actuará Dios ante el peligro de sus hijos si esos hijos le piden socorro?

Ante todo y sobre todo debemos de tener la suficiente confianza en el Amor Divino y saber que jamás nos abandonará si nosotros sabemos pedirle y estar con Él.

Muchas veces nos quejamos de Dios, creemos ser los hijos olvidados de Él. Sin embargo, reflexionemos y nos daremos cuenta que quienes se olvidaron fuimos nosotros y no Él, quienes lo abandonamos fuimos nosotros y no Él que con paciencia nos espera y espera el momento que por nuestras negligencias y descuidos nos sucede algo que nos hace recordar que tenemos un Padre Celestial que nos mira y vela por nosotros.

Este año, mis queridos amigos y compañeros, deseo que todos y cada uno de nosotros le dirijamos un momento de amor a Dios para que Él siempre esté con nosotros. No esperemos que sea la Navidad o el Viernes Santo para recordar que tenemos un padre bienamado y bienamante... No esperemos que nos suceda una desgracia para acudir en pos de Él... Vayamos en busca de Dios con nuestros pensamientos, tengamos contacto con Él, comuniquémosle todo cuanto nos suceda y deseamos, todo cuanto necesitemos y anhelamos, no temamos... Él está siempre pendiente de nuestras peticiones y nuestras necesidades para ayudarnos en el momento adecuado y necesario.

Sin embargo, Dios no es amante de los bienes materiales, no le atraen las riquezas materiales ni los fastuosos homenajes... Le agrada la sencillez de nuestras almas, la grandiosidad humana de nuestros corazones, la hermosura de nuestras mentes dirigidas al prójimo... Él sólo nos pide que obedezcamos sus divinas órdenes que están hechas para nuestro bien y provecho. Veamos unas cuantas y reflexionemos:

En los Mandamientos de Dios dice: Amar a Dios sobre todas las cosas.

Dios es un dios humilde y grandioso a la vez. Él no nos pide joyas ni inmolaciones humanas, ni martirios, ni sacrificios terrenales, mientras que otros dioses falsos sí piden inmolaciones, riquezas, y hasta la perdición de los seres humanos.

Este mandamiento se hace para que el hombre, en su imperfección, evite caer aún más en cosas que le hacen daño a sí mismo y trate de dirigirse en alma y cuerpo por mejores caminos que conduzcan a su Divino Padre.

Otro Mandamiento dice: Santificar las fiestas.

Se dirige no sólo para que los hombres puedan adorar a ese Dios, sino también para descansar materialmente esos días santos, no excediéndose en el trabajo, pues sabe ÉL que la calidad del humano es finita, termina en cualquier momento. Santificando las fiestas evitamos las borracheras, los vicios, los agotamientos por excesos festivos, por lo que también está para nuestro provecho.

Y de esta manera todos los Mandamientos de Dios están hechos sólo para evitar nuestros males. Un último ejemplo es el mandamiento que dice: No fornicar.

Veamos este Mandamiento:

¿Cuántos millones de personas mueren a diario y han muerto por el SIDA?

La Ciencia lucha por evitarlo y no logra erradicar este mal pandémico que conduce irremisiblemente a la muerte de los que padecen.

Sabemos todos a qué se debe en especial: al contagio vía sexual.

Si nosotros evitamos la fornicación, también estaremos evitando el peligro del contagio del SIDA y de otras enfermedades como la sífilis y venéreas en general y quién sabe si muchas otras dolencias que pasan inadvertidas a la Ciencia y aún no se sabe que se debe al contagio por una mala vida sexual.

Así pues, mis queridos amigos, Dios sólo nos pide eso: cuidarnos, obedecer sus mandamientos porque están hechos para cuidarnos, no para más.

Entonces en esta Navidad y en todos los días venideros deseamos a cada uno de ustedes y a todas vuestras familias y amistades que reflexionen sobre la grandiosidad y el misterio del verdadero amor y tratemos de aceptarlo como es, como realmente se debe amar a las personas y como Dios nos ama verdaderamente, y tratemos de acogernos a su Divina Voluntad para que cualquiera de nuestros excesos sea evitado y perdonados y así no nos veamos involucrados en trastornos mayores.

A nombre de la FEDERACIÓN LATINOAMERICANA DE SORDOCIEGOS (FLASC), les deseamos muchísimas felicidades, un hermoso año nuevo, una vida plena y llena de satisfacciones y hermosas sorpresas y, ante todo, un corazón dispuesto a agradar a Dios.

A nombre del EQUIPO DE REDACCIÓN DE LA FLASC, les deseamos que sigan con nosotros en el diario caminar de la vida, que sigamos unidos en una grata amistad y hermandad para que con ella podamos construir un mundo lleno de paz y armonía.

A nombre de la PRESIDENCIA DE LA FLASC Y DE LA JUNTA DIRECTIVA DE LA MISMA, les deseamos todo éxito y prosperidad y solicitamos que continúen con nosotros, brindándonos el apoyo y el estímulo necesarios para continuar luchando por la reivindicación de nuestros derechos humanos, por la igualdad de oportunidades y por que nuestros gobiernos trabajen concatenadamente con nosotros para lograr muchas cosas importantes para nuestros movimientos nacionales e internacionales de personas con sordoceguera.

¡FELIZ NAVIDAD Y UN GRANDIOSO AÑO NUEVO!

**\*\*\* NOTICIAS DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS**

**\*\*\* PREMIA DBI AL PRESIDENTE DE LA WFDB**

Comunicado de prensa de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)  
(Enviado por Alejandra Carranza, representante de Latinoamérica en el Consejo Ejecutivo de la  
WFDB)

La Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) ha actuado durante 10 años como portavoz internacional de las personas con sordoceguera. El Sr. Lex Grandia, presidente de WFDB, recibe el Premio Internacional.

12 de octubre del 2011.- El 30 de septiembre en Sao Paulo, Brasil, el Sr. Lex Grandia, presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), recibió el Premio Internacional de Sordociegos por Servicios Distinguidos, de Sordociegos Internacional.

Sordociegos Internacional es la asociación mundial para promover los servicios de las personas sordociegas.

Lex Grandia es la primera persona con sordoceguera que recibe este premio. El Sr. Grandia ha sido presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) durante los últimos 6 años y antes ejerció por 4 años como Secretario General de WFDB.

Desde 1997 hasta el 2001 el señor Grandia presidió la Red Europea de Sordociegos y sirvió en la Junta Directiva del Foro Europeo de la Discapacidad.

El Sr. Grandia ha sido fundamental en la inclusión de los derechos de las personas con sordoceguera en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

WFDB es un miembro de la Alianza Internacional de Discapacidad, la IDA, que representa a los mil millones de personas con discapacidad en el mundo. (Fuente: Informe mundial sobre la discapacidad, junio del 2011).

En el 2007 y 2008 el Sr. Grandia presidió la Alianza Internacional de Discapacidad y habló en nombre de la Alianza en el evento especial de la ONU de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El Sr. Grandia también ha representado en varias ocasiones a la Alianza Internacional de Discapacidad en el Consejo de Derechos Humanos en Ginebra.

La Federación Mundial de Sordociegos, WFDB, es una Organización No Gubernamental mundial, una organización representativa de las personas con sordoceguera, establecida el 12 de octubre del 2001 en Auckland, Nueva Zelanda.

WFDB es la voz legítima de la población sordociega en el mundo.

WFDB tiene un estatuto consultivo especial en el Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) y coopera con varias agencias de la ONU y organismos.

El objetivo de la WFDB es: "Mejorar la calidad de vida de las personas sordociegas en todo el mundo, con el objetivo de lograr la igualdad de derechos y la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos de la sociedad y ser un foro mundial para el intercambio de conocimientos y experiencias en el área de la sordoceguera y aumentar la solidaridad internacional entre las organizaciones de personas con sordoceguera".

La sordoceguera es una discapacidad única, diferente de la sordera y la ceguera. La sordoceguera es una discapacidad de baja prevalencia. Las estimaciones indican que la prevalencia de las personas que han nacido o que quedan sordociegas es de 15 a 40 personas por cada 100.000 habitantes. La mayoría han quedado sordociegas durante la adolescencia o la vida adulta. También se estima que 4 de cada 5 niños que nacen con sordoceguera no sobreviven a los cinco años si no reciben la atención médica necesaria.

Logros alcanzados en los últimos 10 años:



WFDB ha organizado con éxito tres conferencias mundiales para y por personas con sordoceguera: en el 2001 en Auckland, Nueva Zelanda; en el 2005 en Tampere, Finlandia; y en el 2009 en Kampala, Uganda.

Durante los últimos 10 años WFDB ha dado la bienvenida a 17 nuevos países miembros, con lo que el número total de miembros nacionales ha llegado a 63. La mitad de los miembros nacionales provienen de países en desarrollo.

Como miembro de la Alianza Internacional de Discapacidad, WFDB ha jugado un papel muy importante en la redacción y negociación de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ONU CRPD.

WFDB trabaja en estrecha colaboración con otros miembros de la Alianza Internacional de Discapacidad en el seguimiento del proceso de interpretación y aplicación de la CRPD en los países que han ratificado la CRPD y en el apoyo a organizaciones en países en vías de ratificación.

WFDB ha llevado a cabo cuatro cursos de capacitación para los líderes africanos sordociegos y en el 2009 fue establecida la Federación Africana de Sordociegos.

WFDB trabaja estrechamente con socios internacionales como Sordociegos Internacional, la Asociación Mundial de la Promoción de Servicios para las Personas Sordociegas y con organizaciones internacionales de desarrollo tales como:

SHIA, Suecia,

Abilis, Finlandia,

CBM, Alemania,

Perkins International, USA,

Sense International, Reino Unido,

Fundación ONCE para América Latina, España, y

Kentalis en los Países Bajos.

Contacto:

Lex Grandia, Presidente

Snehvidevej 13, DK-9400 Noerresundby, Dinamarca

Teléfono (+45) 9819 2099

Celular: (+45) 2326 9152

E-mail: [lex.grandia@mail.dk](mailto:lex.grandia@mail.dk) o [wfdb@wfdb.org](mailto:wfdb@wfdb.org)

Sitios web:

[www.wfdb.org](http://www.wfdb.org)

[www.deafblindinternational.org](http://www.deafblindinternational.org)

[www.internationaldisabilityalliance.org](http://www.internationaldisabilityalliance.org)

### \*\*\* EVENTOS

#### \*\*\* BREVE RESUMEN DE LA XV CONFERENCIA MUNDIAL DE LA DBI

Por: Psic. Sonia Margarita Villacrés Mejía.

En Sao Paulo, Brasil, desde el día 24 al 26 de septiembre del presente año se dictaron cursos en la Pre-conferencia de la Dbl y, a partir del 26, en el que fue la inauguración por la noche, se inició la Conferencia Mundial de la Dbl, donde participaron científicos de alto renombre mundial como talleristas y expositores en plenarias que dieron vida y realce a este grandioso evento mundial que se celebra cada cuatro años en diferentes partes del mundo.

Los temas de la pre-conferencia fueron variados. Especialmente se trató sobre comunicación de las personas con sordoceguera, donde se expusieron maravillosas ponencias de científicos que permitieron el esclarecimiento sobre este tema.

Además hubo la intervención del Dr. Jan Van Dijk, eminencia mundial que expuso sobre sus conocimientos y descubrimientos científicos.

Durante la Conferencia propiamente dicha, hubo intervenciones de eminencias mundiales sobre lingüística, educación, inclusión, medicina y otros diversos aspectos vitales para el desarrollo de los movimientos pedagógicos y médicos que tienen que ver con el campo de la sordoceguera y discapacidades múltiples.

Hilton Perkins, la OMS y otras entidades y organismos mundiales participaron en las plenarias, así como también la ONCE, Sense International y demás organismos dedicados a la ayuda de personas ciegas y sordociegas presentaron sus hallazgos tecnológicos, científicos, pedagógicos que benefician a las personas con sordoceguera.

Hubo exposiciones de stands donde se contempló muchos materiales didáctico-pedagógicos, tecnología avanzada que favorece y permite una vida más independiente sin vista ni oído. Los precios de estos materiales son extraordinariamente altos e inalcanzables para nuestras economías en los países tercermundistas, pero sirven de aliento al saber que al menos otras personas más afortunadas que nosotros pueden adquirirlos y usarlos para su provecho; sirven,

además, para atraer la curiosidad y el interés científico de técnicos expertos de nuestro medio latinoamericano a ver si en algún momento pueden abaratar los costos haciéndolos en nuestros propios países tercermundistas.

A veces creemos que somos los olvidados de la Fortuna. Sin embargo, considero que los latinoamericanos somos los más ricos del mundo porque no sólo tenemos riquezas naturales que nuestros gobiernos pueden explotar en algún momento a favor nuestro, sino también porque tenemos riquezas de espíritu, que podemos explotarlas y lo hemos hecho de pleno, pues a pesar de nuestras limitadas economías, a pesar de nuestras discapacidades, hemos logrado salir adelante sin grandes tecnologías, sin grandes inventos..., sólo dándonos las mañas de vivir con nuestra discapacidad y el apoyo de mucha gente dispuesta a colaborar voluntariamente con nosotros.

Por ejemplo, en un país adelantado un guía-intérprete para personas con sordoceguera cobra un salario dado por el Gobierno de ese país. En nuestro medio el Gobierno no da partidas porque recién estamos tratando de darnos a conocer y conocer nuestras necesidades a nivel legislativo, pero hemos contado con familiares y amigos, con voluntarios que, sin cobrar un centavo, nos han permitido el seguir avanzando en nuestras vidas.

Así pues, esta Conferencia nos brinda los estímulos para continuar bregando por un mundo más igual entre el primer y tercer mundo, una vida más tranquilizadora si ese primer mundo comparte con nuestras necesidades sus grandes avances.

Fue un éxito esta conferencia en Brasil, un éxito porque hubo mucha participación latinoamericana como pocas veces se ve ya que siempre ha sido en otros países muy lejanos y los costos de traslado y alojamiento no nos han permitido el participar en todo los sitios, pero acá, en nuestra "propia casa", ha sido posible atraer la participación de mucha gente que puede beneficiarse con estos conocimientos.

Hubo mucho brasileño participando, no sólo maestros, profesionales, padres de familia, sino también personas con sordoceguera que demostraron el interés por lo que allí se exponía y se aprendía.

Lex Grandia, el presidente de la Federación Mundial de Sordociegos, fue galardonado la noche de la Cena de Despedida con el Premio de la Dbl, lo que enorgullece a nuestro ámbito de personas con sordoceguera puesto que demuestra que valoraron el trabajo de los sordociegos en la persona de nuestro Presidente.

Las organizadoras Shirley Maia y Nina Cormedi también fueron galardonadas. El coordinador de los guías-intérpretes brasileños Eduardo Rúas de igual manera fue premiado por su trabajo voluntario y muy activo a favor de las personas con sordoceguera.

Nos sentimos felices al saber que mucha gente de nuestro medio fue reconocida por su tesón y su trabajo, pues así sabemos que los latinoamericanos también somos luces a nivel mundial.

La próxima Conferencia Mundial se dará en Francia dentro de cuatro años.

### \*\*\* NOTICIAS DE LA REGIÓN

#### \*\*\* ARGENTINA

##### \*\*\* **Padres exigen carrera de formación docente para chicos con multidiscapacidad**

Aseguran que los docentes de escuelas especiales no cuentan con herramientas para contener a los alumnos con discapacidades motoras e intelectuales.

Córdoba, 13 de septiembre de 2011 (La Mañana de Córdoba).- Un grupo de padres (...) exigieron la formación de profesionales específicos para el tratamiento y abordaje de niños con multidiscapacidades en los ámbitos educativos.

Además, solicitaron la pronta ampliación de la prestación básica de las obras sociales y que garanticen la cobertura de acompañantes terapéuticos (...).

Estas son las principales conclusiones del último encuentro nacional de padres (...) que se desarrolló en Córdoba este fin de semana pasado.

Se trata de la Asociación Nacional de Padres de Personas con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple de Argentina, que se reúne periódicamente para discutir aspectos y funcionamiento de la entidad como así también la planificación estratégica de las futuras acciones en función de los problemas más urgentes.

Sin embargo, los papás consideran que la función principal de ellos es la de educar a los distintos estamentos de la población para hacer más llevadera esta problemática.

María Verónica Cajal es miembro de la asociación delegación Córdoba, madre de cinco hijos, dos de ellos con discapacidad. Explicó a LA MAÑANA que "la primer barrera para la accesibilidad es la actitud social".

Destacó que durante el último encuentro nacional realizado en Córdoba, el foco se centró en la necesidad urgente de profesionales preparados, “ya que una de las dificultades más grandes que tienen los niños multiimpedidos es en el ámbito educativo”.

Para ello exigieron ante la Comisión Nacional Asesora para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) la creación en Córdoba de una carrera de formación docente ya que, sostienen, los profesionales actuales no están preparados para abordar niños multiimpedidos.

Los papás exigieron además una modificación del sistema de prestaciones básicas que no contempla la cobertura de acompañantes terapéuticos.

Cajal explicó al respecto que este es un punto neurálgico para la problemática, ya que “los niños con discapacidades múltiples son personas dependientes de por vida y cuando los papás se ponen grandes quedan condenados al encierro, sin posibilidades de salir de la casa”.

Vale destacar que se trata de un servicio especializado muy costoso para quien tiene que cubrir varias horas de atención.

“Una familia tipo no tiene posibilidades de financiar por sus medios semejante gasto”, señaló Cajal.

El grupo mientras tanto se reúne con referentes políticos “para que las nuevas autoridades provinciales tomen partido al respecto”, añadió la mujer.

“La Mañana de Córdoba”

### \*\*\* MÉXICO

#### \*\*\* Continúa la lucha por la accesibilidad en concurso de la SEP y el SNTE

En el número anterior de este boletín informé sobre lo que me sucedió al participar en el examen del Concurso Nacional para el Otorgamiento de Plazas Docentes convocado por la Secretaría de Educación Pública (SEP) y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación (SNTE). Informé también que, al no obtener respuesta del titular de la SEP ni de la Presidenta del SNTE, hice una denuncia ante el Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación (CONAPRED). Asimismo informé sobre las declaraciones erróneas que hizo sobre el caso a la prensa el Director General del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) y que, casi un mes después de que respondí a tales declaraciones, se me comunicó desde el CONADIS que éste órgano había

realizado gestiones con la SEP y que ésta me convocaría para tratar sobre la accesibilidad del examen. Quien me notificó esto fue la Lic. Maribel Valero Weeke, subdirectora de Participación Ciudadana del CONADIS, el día 7 de septiembre. Al aceptar lo dicho por la Lic. Maribel Valero, le advertí que si la reunión con la SEP se realizaba en la Ciudad de México, iba a ser necesario que me cubrieran los gastos del viaje porque mis ingresos son escasos, a lo que ella respondió que tratarían de convencer a la SEP de que pagara “los viáticos”.

El 15 de septiembre la periodista Priscila Hernández, de la prensa de la Universidad de Guadalajara, me informó que le daría datos de contacto a la Secretaria del Secretario Ejecutivo del Consejo Estatal para la Atención e Inclusión de Personas con Discapacidad (COEDIS) Jalisco, Héctor Figueroa Solano, para que me diera una cita con éste porque deseaba hablar conmigo. La cita fue el 21 del mismo mes y me acompañaron mi mamá y mi hermana Eneida Guadalupe. La conversación fue amistosa. El Secretario Ejecutivo del COEDIS me pidió que relatará los hechos ocurridos en torno al examen aunque ya se había enterado por “Dis-capacidad.com”, pues quería escuchar mi versión, después de lo cual dijo que trataría de conseguir los pasajes para cuando la SEP me convocara. Luego hablamos sobre la posibilidad de autonomía de las personas sordociegas en la calle, sobre lo cual dijo que en Michigan, Estados Unidos, se entrenan perros guía “de nivel 5” los cuales son aptos para personas sordociegas. También nos invitó a una de las sesiones del V Encuentro Internacional de Organizaciones de la Sociedad Civil, evento realizado en el Instituto Cultural Cabañas del 26 al 29 de septiembre. Concretamente nos dijo que fuéramos el día 28 a las 5:30 de la tarde porque a esa hora estaría gente del CONADIS. Finalmente le enseñamos la forma de comunicarse conmigo en Braille en mis dedos. El Secretario Ejecutivo del COEDIS Jalisco es persona con baja visión, sabe Braille y asimiló pronto la forma de comunicarse conmigo.

El día 28 de septiembre acudimos al evento antes mencionado, donde el director general del CONADIS, Francisco Cisneros Rivero, dio una charla sobre inclusión. Al terminar la sesión, este funcionario habló con mi hermana y conmigo, confirmó lo dicho por la Lic. Maribel Valero y dijo que el CONADIS estaría exigiendo a la SEP con la esperanza de que la reunión para tratar sobre la accesibilidad del examen se realizara este año. Después la periodista Priscila Hernández le hizo una entrevista. El Director General del CONADIS dijo que fue a través de Libertad Hernández, directora editorial de [www.dis-capacidad.com](http://www.dis-capacidad.com), por quien se enteró de mi caso, y que si bien lo ocurrido no fue propiamente un acto de discriminación, el caso sí debe ser resuelto y sentar un precedente para que el examen sea debidamente accesible a las personas sordociegas.

Mientras tanto, a fines de agosto se abrió un expediente de queja contra el SNTE en el CONAPRED por el mismo caso. La apertura del nuevo expediente me fue notificada el 5 de septiembre. Al preguntar por qué se habían abierto dos expedientes sobre el mismo caso, se me explicó que debía ser así porque la SEP es una instancia del Gobierno Federal y las

denuncias contra éste se tratan en la Dirección de Reclamaciones, mientras que el SNTE es una organización particular y las denuncias contra particulares se tratan en la Dirección de Quejas.

En octubre recibí un oficio del Director de Reclamaciones del CONAPRED con fecha del día 11 de dicho mes. En la carta se me notificaba la conclusión del expediente de reclamación contra la SEP. Según esta conclusión, el CONAPRED no era competente para resolver mi caso debido a que la SEP argumentó, con fundamentos legales, que la solución del caso correspondía al Gobierno de Jalisco; por lo tanto, el CONAPRED lo canalizaría a este gobierno y a la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (CEDHJ). Se me indicó también que si no estaba de acuerdo con la conclusión, podía solicitar una revisión de expediente mediante una carta con firma autógrafa en un plazo de quince días hábiles. Indignado, di aviso de esta conclusión al Director General del CONADIS, a la Subdirectora de Participación Ciudadana del CONADIS y al Secretario Ejecutivo del COEDIS Jalisco, con copia al Director de Reclamaciones del CONAPRED, al Jefe del Departamento de Investigaciones B del CONAPRED, a la Directora General Adjunta de Quejas y Reclamaciones del CONAPRED, a la SEP, a Horacio Esparza y a las reporteras Priscila y Libertad Hernández, y después envié por mensajería postal la carta de solicitud de revisión de expediente, fechada y escrita el 21 de octubre. En esta carta menciono que el Director de Reclamaciones, al sintetizar en la conclusión el motivo de la reclamación, había insinuado que lo que yo estaba pidiendo era la accesibilidad del examen psicométrico que se aplica en Jalisco después del examen nacional, cuando en realidad la estoy pidiendo también para este último y, por lo tanto, la SEP federal debía hacer su parte. Mencioné también que la SEP federal debe hacer imprimir en Braille y/o enviar digitalizados los exámenes si se encarga de hacerlos imprimir y distribuir en tinta, o que dé los lineamientos nacionales para que todos los estados del País así lo hagan, pues días antes del examen nacional una funcionaria de la Secretaría de Educación Jalisco (SEJ) había informado a mi hermana que el examen estaba sellado y no debía abrirse hasta el día de su aplicación, razón por la cual no podía digitalizarse. Al final de la carta le pedí al Director de Reclamaciones del CONAPRED que por favor tuviera en cuenta que, si el problema se resuelve exclusivamente en Jalisco, podía ocurrir un caso similar en otro estado, y que el CONAPRED debe seguir interviniendo porque, como su nombre lo indica, debe prevenir la discriminación. La carta llegó al CONAPRED en menos de una semana, y pronto se comunicó la Directora General Adjunta de Quejas y Reclamaciones para recomendarme cambiar mi petición de revisión de expediente por una petición de reapertura del mismo y que podía hacer esto por correo electrónico indicando que fuera en los mismos términos de la carta enviada por mensajería, ya que la reapertura del expediente agilizaba más el proceso. Así lo hice y ya fue aceptada esta petición.

El 20 de octubre recibí por correo electrónico un oficio con fecha del día anterior a nombre del Dr. Hugo López Rubio, visitador adjunto a Jefe de Niñez de la CEDHJ, quien me notificaba que

se había recibido del CONAPRED una queja mía contra la SEJ, y me pedía que me presentara personalmente en la Comisión para confirmar y aclarar la queja. Después de algunas llamadas telefónicas realizadas por mi hermana para obtener cita, el 31 de octubre me presenté en la oficina del doctor López Rubio en compañía de mi hermana y mi amiga Bertha Astorga. Confirmé la queja y aclaré que es para saber si el examen psicométrico que se aplica en Jalisco es accesible a las personas sordociegas y para que el Gobierno de Jalisco haga lo que verdaderamente le corresponda en cuanto al examen nacional, pues si bien yo no estaba de acuerdo en que la SEP federal se desligara de responsabilidades en este último, sí estaba de acuerdo en que también se debía indagar en la Secretaría de Educación Jalisco porque las Secretarías de Educación de cada entidad tienen también responsabilidades en el examen nacional. El Dr. López Rubio se comunicó por teléfono con el director de Educación Especial de la SEJ, Antonio Chávez, quien dijo que ya conocía el caso y lo había turnado a la coordinadora de Asesores, Águeda Gómez Morín, quien me daría una cita próximamente. Así que el Dr. Hugo López se comunicó luego a la oficina de la Coordinadora de Asesores, pero no la encontró. Después redactó el acta de mi comparecencia, la firmé y finalmente me pidió que lo más pronto posible le hiciera llegar, en papel y con mi firma, una carta en la que le detallara los hechos relacionados con la queja. Esta carta, fechada y escrita casi en su totalidad el mismo 31 de octubre, la envié con Bertha el 3 de noviembre. Ya se está buscando una fecha para que el Dr. Hugo López Rubio, mi hermana y yo nos reunamos con la Coordinadora de Asesores de la SEJ.

En cuanto al expediente contra el SNTE en el CONAPRED, hasta octubre este sindicato no había dado respuesta y se le hizo un recordatorio, me informó la Jefa del Departamento de Conciliación A de la Dirección de Quejas, y que si se vence el plazo para que el Sindicato responda, me indicará qué trámite deberé hacer.

José Darío Rendón Nieblas

**\*\*\* Miembros de la FLASC rechazan invitación a programa de televisión en el que estaría personal del DIF Zapopan**

Los miembros individuales asociados de la FLASC, los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, rechazaron una invitación a participar en la transmisión del 27 de octubre del programa "Esperanza de Dios", en el canal "María Visión" de Cablevisión (Zapopan, Jalisco). El motivo de la invitación fue que estarían miembros del Programa Oye Zapopan, un programa del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Zapopan a través del cual se otorgan audífonos auxiliares para personas con deficiencia auditiva. Eneida Guadalupe agradeció la invitación, pero la rechazó, de mutuo acuerdo con su hermano, debido a que en dicho programa no se ayuda a conseguir implantes cocleares, que es lo que necesita José Darío. Después de la transmisión, uno de los conductores del programa televisivo le comunicó



a Eneida que le había dado su teléfono -de los hermanos Rendón Nieblas- a un voluntario del DIF Zapopan para que llamara si algún día se concreta un proyecto para conseguir implantes cocleares a personas sordas adultas.

José Darío Rendón Nieblas

### \*\*\* NICARAGUA

#### \*\*\* Personas con discapacidad celebran su día Sordociegos no fueron excepción



En el marco de la celebración del Día Nacional de las Personas con Discapacidad, en diferentes municipios del país se realizaron diversas actividades vinculadas a la sensibilización sobre los derechos de las personas con discapacidad, destacando con especial énfasis que el pasado tres de agosto, en La Gaceta, diario oficial, números 142 y 143, fue publicada por el presidente de la República, Cmdte. Daniel Ortega,

la ley 763, Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta ley fue aprobada por la Asamblea Nacional el día 13 de abril.

Entre las actividades desarrolladas en todo el país durante la semana por todas las asociaciones, son dignas de mencionar las siguientes:

- 1- Foros locales, con autoridades municipales
- 2- Marchas en las localidades
- 3- Carnaval realizado por Los Pipitos
- 4- Campañas por los medios de comunicación
- 5- Toma de medios de comunicación para difundir la ley
- 6- Encuentros deportivos
- 7- Talleres de reflexión
- 8- Feria de la Discapacidad en el parque Las Madres en Managua

#### **ASCN TUVO DESTACADA CELEBRACIÓN DE ESTE DÍA**

La Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN) se vistió de gala, conmemorando la fecha con cuatro actividades.

1. Conferencia de prensa en el Hotel Estrella con los comunicadores sociales, con el objetivo de dar a conocer la historia y el quehacer de la Asociación, con lo que se dio apertura a la divulgación con los medios radiales y televisivos. Se contó con la presencia de Radio La Primerísima, Radio Nicaragua y canal 2. También fue importante el acompañamiento de compañeros de SHIA Nicaragua.
2. Un taller de Autoestima dirigido a miembros de la Asociación, el día lunes 29 de agosto. De esta manera se motivó a la membresía a mejorar su autoestima gremial e individual.
3. El día 30 de agosto se participó en el Aniversario de la biblioteca Luis Braille, el cual fue divulgado por el canal 4 y el canal 14. Ese mismo día participamos en la celebración del Día del Discapacitado que nos brindó la Asamblea Nacional.
4. Para concluir con las actividades de celebración se participó en la Feria de la Discapacidad, donde nuestro módulo tuvo como objetivo mostrar la diversidad del quehacer de las personas sordociegas, teniendo un gran éxito, en cuanto a la concurrencia de los visitantes.

Mireya Cisne  
Presidenta de la ASCN

### \*\*\* CONOCIÉNDONOS

#### \*\*\* UNA EXPERIENCIA DE GUÍA-INTERPRETACIÓN

Por Alejandra Carranza y Beatriz Zoppi (Argentina)

#### **Alejandra**

En mi vida cotidiana muchas personas colaboran conmigo para que yo pueda desenvolverme de manera interdependiente. Y puedo elegir entre las personas de mi entorno: familiares, amigos, compañeros de trabajo, a quién le pido me acompañe a determinado lugar de acuerdo a mis necesidades y las características de cada persona.

Yo soy una persona sordociega con resto auditivo y por lo tanto necesito apoyo para caminar por las calles y para tener completo acceso a la información del entorno.

Hoy quiero referirles una experiencia muy rica compartida con Beatriz Zoppi, una persona que me acompañó como guía-intérprete durante muchos años y quien me llevó de la mano a conocer de qué se trata la sordoceguera, siendo esto el pilar fundamental para obtener mi identidad de persona con esta condición.

Realizamos muchos viajes dentro y fuera de nuestro país, lo que implica una convivencia estrecha.

Somos personas de distinta generación y de diferentes características de personalidad. Además cambiábamos de roles según donde estuviéramos. Ella era directora de la escuela de ciegos donde yo formaba parte de su plantel docente y en los viajes ella era la guía-intérprete y yo líder con sordoceguera representando mi país.

Juntas fuimos conociendo de qué se trata la sordoceguera y su entorno.

Cuando iniciamos este camino, Beatriz tenía su carrera docente: profesora de ciegos. Y a lo largo de nuestro crecimiento personal juntas, ella siguió con su formación académica, obteniendo el título como magíster de sordoceguera y multidiscapacidad. Como guía-intérprete también fue formándose a partir de la experiencia y luego con una capacitación.

Cuando viajamos a la V Conferencia Mundial Helen Keller en Ósimo, Italia (nuestro primer viaje), yo tenía 17 años, como menor de edad estaba bajo su responsabilidad, aún no terminaba la enseñanza media. Más adelante me gradué como profesora para la Enseñanza Primaria.

Desde un principio Beatriz supo darme mi lugar, ella me enseñó que yo debía tomar mis propias decisiones, elegir a cada paso y ser libre. Supo guardar su lugar a la hora de esperar mi elaboración de los acontecimientos y el momento de dar su opinión. Esto de dar su opinión no tiene que ver con su rol de guía-intérprete, por supuesto, sino con la amistosa relación que nos une.

Compartimos muchas cosas: largas charlas, reflexiones, lágrimas, risas, abrazos y crecimos juntas.

¿Por qué hablo en pasado al referirme a nuestra experiencia? Porque en un punto del camino lo elegimos así, como parte del crecimiento. Para darle lugar también a miembros de mi familia. Para vivir y compartir otras experiencias. Nuestros lazos de cariños siguen siendo tan fuertes como siempre.

El haber tenido una buena experiencia con mi primer guía-intérprete que supo desempeñar bien su rol, me ha fortalecido, puesto que siempre pude ser yo misma, tomar mis propias decisiones y saber qué esperar de un guía-intérprete y de un asistente personal cuando lo necesito.

Creo que un buen guía-intérprete debe tener siempre presente que es un facilitador y favorecedor de la comunicación, que debe brindar la información que la persona con sordoceguera necesita en cada ocasión, en la medida justa. La persona que cuenta con un guía-intérprete debe saber que esa persona no es un subordinado suyo y ambos deben respetar las libertades personales.

El haber tenido la oportunidad de participar en las Conferencias Helen Keller, en los seminarios del Proyecto POSCAL y el haber compartido estas experiencias con otras personas con sordoceguera me han fortalecido como persona, conociendo de qué se trata la sordoceguera, los diferentes recursos y herramientas para la comunicación, nuestros derechos y el poder participar activamente de la defensa de los mismos.

### **Beatriz**

Alejandra me pide que participe en esta exposición que ella realiza de su experiencia. Me interesa compartir que:

Hubo muchas experiencias con desafíos que exigían poner todo de uno mismo..., pues el viajar y conocer otras idiosincrasias, otras culturas con personas con sordoceguera en más de 10 años han valido la pena. La convivencia con grupos diferentes donde la inexperiencia se entremezclaba, a veces con cuestiones de poder, de antagonismos, de acuerdos, de conocimientos y aceptaciones mutuas no era fácil, pero sí altamente interesante y positivo. Nada inesperado cuando las interacciones de personas se presentan en torno a un tema de derechos. Con viajes muy largos como ir a Nueva Zelanda..., emociones de ir plantando avances dentro de la defensa de los derechos como personas, adaptaciones a lenguas, interpretaciones, traducciones, en fin, todo exigía estar con aplomo y buena escucha para tomar decisiones acordes. Cómo olvidar esos primeros tiempos donde era necesario estar.

Hoy, con más años y con reflexiones importantes, quiero hacer presente esos momentos para compartir las alegrías que me ha brindado el conocer un mundo tan rico con las personas con sordoceguera que he conocido, sus luchas, sus aportes. Algunos ya no están en estos momentos por jubilación o por partida de este mundo, pero sus enseñanzas son para recordar siempre.

Aún sigo con el entusiasmo de siempre, deseosa por reconocer, valorar los aportes que he tenido la gracia de escuchar, de compartir. Muchas gracias, Alejandra. Muchas gracias a quienes he conocido durante esos años.

**\*\*\* UN TRABAJO QUE MEJORARÁ EL DIAGNÓSTICO GENÉTICO DEL SÍNDROME DE USHER, PREMIO FIAPAS 2011**

Por SERVIMEDIA

- Este síndrome es el responsable del 50% de los casos de sordoceguera existentes en España.

MADRID, 20 de octubre de 2011.- Un estudio genético de pacientes con síndrome de Usher elaborado por el Grupo de Investigación de Enfermedades Neurosensoriales del Instituto Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia ha obtenido el Premio Fiapas 2011 de Investigación Científica, por abrir "esperanzadoras vías de progreso" en el diagnóstico genético de este síndrome, causante del 50% de los casos de sordoceguera registrados en España.

Según explicó José María Millán, que recogió este jueves el galardón en Madrid en representación del grupo de investigación, el trabajo trata de conocer y catalogar los genes responsables de los tres tipos del síndrome de Usher y agilizar así el diagnóstico genético de la enfermedad y, por tanto, el establecimiento de los pronósticos de los pacientes.

(...)

Aunque no hay un registro como tal de personas con sordoceguera, se calcula que viven en España alrededor de 6.000 ciudadanos con este problema, de los que aproximadamente la mitad lo tienen por culpa del síndrome de Usher.

Además, se estima que cada año nacen en España unos 2.500 niños con problemas de audición, de los que alrededor de 490 son casos de sordera profunda.

La entrega del Premio Fiapas 2011 de Investigación Científica-Área de Sanidad tuvo lugar en el acto inaugural del Encuentro Nacional sobre Diagnóstico Precoz de la Sordera Infantil, organizado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (Fiapas) y la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil (Codepeh).

El doctor Millán compartió mesa con el secretario general de Educación y Formación Profesional, Mario Bedera; la secretaria general de Política Social y Consumo, Isabel Martínez; la directora general de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Elena Juárez; Alberto Durán, vicepresidente ejecutivo de la Fundación ONCE; Luis

Cayo Pérez Bueno, presidente del Cermi; Mari Luz Sanz, presidenta de Fiapas, y Germán Trinidad, presidente de Codepeh.

## INCLUSIÓN SOCIAL

Tanto los representantes de las instituciones públicas como quienes intervinieron en nombre de Fundación ONCE, el Cermi y Codepeh coincidieron en señalar el importante trabajo que está desarrollando Fiapas para lograr la plena inclusión social de los niños con discapacidad auditiva.

Y para lograr esta plena inclusión, la primera vía es la educativa, afirmó Bedera, quien aseguró que el modelo formativo que defiende su gobierno es el de "la igualdad de oportunidades y el del derecho a la diferencia, sin diferencia de derechos"; un modelo, prosiguió, por el que toda la sociedad debe seguir luchando, ya que, en su opinión, no hay que "reducir ni un ápice lo conseguido".

En la misma línea que Bedera se manifestó Martínez, quien dijo que se ha avanzado mucho en la inclusión social de las personas con discapacidad auditiva en los últimos años, pero que es preciso no pararse, porque "cuando se habla de igualdad de oportunidades, pararse es igual a retroceder".

Y es que, indicó Juárez, "con lo que hemos avanzado, no estamos haciendo nada extraordinario; simplemente estamos facilitando la inclusión social de las personas sordas".

Esta inclusión, de los ciudadanos sordos y de los que tienen cualquier otra discapacidad, es la razón de ser de la Fundación ONCE, que está segura, tal y como señaló su vicepresidente ejecutivo, de que "hay soluciones" para que los niños con problemas auditivos se integren.

Porque, agregó Durán, "sin duda tenemos una sanidad de lujo, aunque se le pueda poner algún problema", como la necesidad de más apoyo para la investigación.

A la importancia de la investigación se refirió también el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, quien se mostró convencido de que la forma de salir de la crisis es fomentar "la innovación, el desarrollo y la expansión del conocimiento", algo que, a su parecer, hacen las organizaciones que componen el Cermi, ya que "investigan y actúan para intentar cambiar el entorno".

El encuentro sobre sordera infantil se desarrolla hoy y mañana en Madrid bajo el lema "De la detección a la inclusión" y es, en opinión de la presidenta de Fiapas, una buena oportunidad

para poner sobre la mesa las últimas novedades tecnológicas y analizar la situación actual de los programas de detección y diagnóstico precoz de los problemas de audición en España.

### **\*\*\* CONVENCIÓN DE LA ONU - DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Presentación de Lex Grandia, presidente de la Federación Mundial de Sordociegos, en la XV Conferencia Mundial de la Deafblind International (Sao Paulo, Brasil) el 1 de octubre de 2011 (Enviada por Alejandra Carranza, representante de Latinoamérica en el Consejo Ejecutivo de la Federación Mundial de Sordociegos)

Queridos amigos,

Gracias por haberme invitado a hablar sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la CRPD. La CRPD es un documento legal, un derecho internacional, que es formulado durante las negociaciones en las Naciones Unidas entre todos los 192 Estados miembros de la ONU. Las organizaciones internacionales de personas con discapacidad han participado y yo he estado allí para tratar de poner la sordoceguera en el documento de la mejor manera que pude. Esto sucedió entre 2002 y 2006, así que ahora el documento es de casi cinco años de edad. En este momento, 149 Estados han firmado la CRPD. Esto significa que ellos en principio están de acuerdo con el texto, pero 103 Estados han ratificado, es decir, que estos Estados están tratando de hacer todas las reglas, las medidas legales sobre dicho Convenio en la legislación nacional. Esto significa que una gran cantidad de leyes nacionales, que involucran a las personas con sordoceguera, necesitan cambiarse. Es aquí en donde nosotros, las personas con sordoceguera y las personas que trabajan con sordoceguera tienen que estar alertas. Somos un grupo pequeño, y nos pueden olvidar fácilmente y entonces no tendremos los derechos legales, que obtuvimos en dicho Convenio, en el país en que vivimos.

Este Convenio es de todos los ámbitos de la vida: familia, educación, capacidad jurídica, la dignidad de la persona, privacidad, la no discriminación, la seguridad social, acceso a la salud y la rehabilitación, accesibilidad al acceso de información, empleo, cultura, participación política, la sensibilización y las estadísticas.

¿Cómo podemos hacer que funcione para las personas con sordoceguera de todas las edades, sus familias y los profesionales?

Tenemos que influir en nuestras autoridades locales y los gobiernos, para que podamos obtener legislación de acuerdo con los derechos que tenemos en la CRPD.

Lo primero que tenemos que hacer es elevar la conciencia: necesitamos describir cuáles son las barreras para las personas con sordoceguera para participar en la comunidad al igual que todos los demás, tenemos que publicar las historias de las personas con sordoceguera, describir las consecuencias del deterioro sensorial, y las diferentes maneras en que las personas con sordoceguera tratan de sobrellevar su situación.

Tenemos que hacer un plan claro por lo que queremos luchar en las negociaciones con las autoridades. Tenemos que establecer prioridades: qué es lo más importante, qué es lo primero, qué se puede hacer ahora y qué es lo que tiene que crecer en ese proceso.

No podemos hacerlo todo solos, así que tenemos que hacer alianzas, por ejemplo, con nuestros amigos ciegos y sordos y con aquéllos que están defendiendo sus derechos. Tenemos áreas comunes, por ejemplo: lenguaje de señas o Braille, ayudas técnicas y tecnología de la información. También las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales pueden tener muchos temas en común por lo que estamos luchando, por ejemplo, la institucionalización involuntaria, el derecho al voto y tener capacidad legal. También aquí, entre los distintos grupos de discapacidad, la concientización es muy importante, intercambio de experiencias.

Tenemos que darnos cuenta que trabajamos en todo tipo de áreas y que tendremos que ir a diferentes ministerios o comisiones, no sólo asuntos sociales, sino también de empleo o la educación, pero debemos hacerlo junto con otros grupos de personas con discapacidad para conseguir ser escuchados.

Por supuesto, esta convención legal es un sueño, pero es un acuerdo y muchas reglas pueden ser implementadas con pocas consecuencias financieras. Tenemos que encontrar soluciones creativas y ayudar a los políticos, los cuales no saben nada acerca de vivir con una discapacidad, para eliminar las barreras, que la mayoría de nosotros, las personas con sordoceguera, experimentamos, pero una vez que comenzamos, somos más creativos de lo que pensábamos. Las cosas tienen que hacerse paso a paso, así que tenemos que establecer prioridades: qué es lo primero y qué es lo que puede esperar un poco más. Pero si no lo hacemos ahora, vamos a ser olvidados.

Los Estados tienen que informar al comité de CRPD en Ginebra hasta qué punto están con la realización de la CRPD. Los Estados siempre tratan de hacer las mejores descripciones de lo que los políticos han tratado de lograr en la legislación nacional, pero nosotros lo sabemos mejor. Por lo tanto en muchos países las organizaciones de personas con discapacidad y profesionales, también las organizaciones de la familia, están elaborando informes paralelos o informes alternativos al Comité de la CRPD en Ginebra. No puedo describir aquí cómo es que



funciona, pero he escrito una hoja aparte donde usted puede encontrar diferentes enlaces, en donde se puede obtener mucha información acerca de todo el sistema.

Hay otro documento muy importante, que acaba de ser lanzado el 9 de junio de este año, producido por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial: el Informe Mundial de la Discapacidad. He estado trabajando en hacer el informe más accesible en formatos alternativos.

Está la sordoceguera en ese mencionado informe. No mucho, porque somos un pequeño grupo. El informe da mucha información interesante. Se trata de ser lo más científico posible. No siempre estoy de acuerdo con el enfoque más bien médico y algunas conclusiones son demasiado débiles, pero he aquí muy brevemente algunas conclusiones relevantes:

La conclusión del informe explica lo que se ha hecho:

La CRPD establece un programa de cambio. Este informe mundial sobre discapacidad documenta la situación actual de las personas con discapacidad. En él se destacan la disparidad en el conocimiento y subraya la necesidad de una mayor investigación y desarrollo de políticas.

Las recomendaciones que hay aquí pueden contribuir al establecimiento de una sociedad inclusiva y propiciadora en la que las personas con discapacidad puedan prosperar. El informe cuenta con más de 700 páginas, pero también hay un buen resumen.

¿Qué sabemos acerca de la discapacidad?

Se calcula que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, o aproximadamente el 15% de la población mundial (basados en las estimaciones de población mundial 2010).

El número de personas con discapacidad es cada vez mayor. Esto es porque las poblaciones están envejeciendo -las personas mayores tienen un mayor riesgo de discapacidad- y por el aumento mundial de enfermedades crónicas asociadas con la discapacidad, tales como la diabetes, y otras condiciones.

¿Qué barreras se encontraron en el informe?:

Políticas y normas inadecuadas, actitudes negativas, problemas con la prestación de servicios, financiación insuficiente, falta de accesibilidad, falta de consulta y participación, la falta de datos y pruebas.

¿Cuáles son los efectos en la vida de las personas con discapacidad?:

Resultados inadecuados de salud, más bajos logros educativos, menos educación, además menos resultados en países de altos ingresos, menos participación económica, pobreza en todos los países, menos independencia y menor participación, dependencia en las soluciones institucionales, falta de vida en comunidad y servicios inadecuados dejan a las personas con discapacidad aisladas y dependiendo de los demás, el mayor apoyo proviene de los miembros de la familia y las familias se vuelven más vulnerables a causa del estrés y menor posibilidades de un desarrollo económico de la familia.

Instituciones residenciales son denunciadas ser responsables de una falta de autonomía, la segregación de personas con discapacidad de la comunidad en general, y otras violaciones de los derechos humanos.

Las recomendaciones de este informe:

- 1: permitir el acceso a todos los sistemas y servicios generales
- 2: invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad
- 3: adoptar una estrategia nacional de discapacidad y un plan de acción
- 4: involucrar a las personas con discapacidad
- 5: mejorar la capacidad de recursos humanos
- 6: proporcionar suficientes recursos y mejorar la accesibilidad
- 7: aumentar la concientización y la comprensión pública
- 8: mejorar la recolección de datos sobre la discapacidad
- 9: fortalecer y apoyar la investigación sobre la discapacidad

Por lo tanto, ¿qué podemos hacer? Un resumen aquí:

Organizaciones de personas con discapacidad pueden:

Apoyar a las personas con discapacidad para que estén conscientes de sus derechos, a vivir de forma independiente, y de desarrollar sus habilidades.

Apoyar a los niños con discapacidad y a sus familias para garantizar su inclusión en la educación.

Representar las opiniones de sus representantes a nivel internacional, los que toman decisiones a nivel nacional y local y los proveedores de servicios, y abogar por sus derechos.

Contribuir a la evaluación y supervisión de los servicios, y colaborar con los investigadores para apoyar la investigación aplicada que pueda contribuir al servicio del desarrollo.

Promover la concientización y comprensión acerca de los derechos de las personas con discapacidad -por ejemplo, a través de campañas y capacitación de igualdad de la discapacidad.

Llevar a cabo auditorías de los ambientes, el transporte y otros sistemas y servicios para promover la eliminación de barreras.

Proveedores de servicios pueden:

Llevar a cabo auditorías de acceso, en colaboración con grupos de personas con discapacidad locales, para identificar barreras físicas y de información que pueden excluir a las personas con discapacidad.

Asegurar que el personal esté debidamente preparado en discapacidad, en la aplicación de la capacitación como es requerido, incluyendo usuarios de los servicios de desarrollo y de capacitación.

Desarrollar planes individuales de servicios de consulta con personas con discapacidad y sus familias cuando sea necesario.

Introducir la gestión de casos, sistemas de referencia, y el mantenimiento de registros electrónicos para coordinar e integrar la prestación de servicios.

Asegurarse de que las personas con discapacidad son informadas de sus derechos y los mecanismos para las quejas.

Las instituciones académicas pueden:

Eliminar las barreras para el reclutamiento y la participación de los estudiantes y el personal con discapacidad.

Garantizar que los cursos de formación profesional incluyan la información adecuada sobre discapacidad, basados en los principios de los derechos humanos.

Llevar a cabo investigaciones sobre la vida de personas con discapacidad y sobre cómo desactivar las barreras, consultando con las organizaciones de personas con discapacidad.

Las comunidades pueden:

Desafiar y mejorar sus propias creencias y actitudes.

Promover la inclusión y la participación de las personas con discapacidad en su comunidad.

Asegurarse de que los entornos de la comunidad sean accesibles para personas con discapacidad, incluyendo escuelas, áreas recreativas y centros culturales.

Luchar contra la violencia y la intimidación contra las personas con discapacidad.

Las personas con discapacidad y sus familias pueden:

Apoyar a otras personas con discapacidad mediante el apoyo mutuo, formación, información y asesoramiento.

Promover los derechos de las personas con discapacidad en sus comunidades locales.

Involucrarse en la concientización y campañas de mercadeo social.

Participar en los foros (internacionales, nacionales, locales) para determinar las prioridades para el cambio, influir en la política, y para determinar la prestación de servicios.

Participar en proyectos de investigación.

Por lo tanto, este fue el trabajo legal y práctico que está delante de nosotros. Espero que ustedes entiendan que ahora es el momento para actuar, porque ahora estamos en la agenda política. Yo sé, que estamos pasando por una crisis financiera, pero no sólo estamos pidiendo dinero. Estamos pidiendo aceptación jurídica y política, y juntos vamos a resolver los problemas financieros.

Nada sobre nosotros sin nosotros.

Lex Grandia

Más información sobre:

La CRPD (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). El texto se puede encontrar en versión PDF en 6 idiomas oficiales de la ONU y 18 traducciones nacionales, incluyendo la versión en húngaro, Nueva Zelanda, lengua de señas, las versiones de audio y fácil de leer:

<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>

Los países que han ratificado la CRPD y una breve presentación de la CRPD en

Inglés: <http://www.un.org/disabilities/>

Para obtener el texto CRPD en su idioma nacional, incluyendo la lengua de signos nacional y en Braille, póngase en contacto con el ministerio en su país responsable de la traducción.

Informe mundial sobre la discapacidad, publicado por la WHO y el Banco Mundial, informe de junio de 2011. Descargar completo en:

[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)

En Daisy, fácil de leer y PDF accesible en Inglés

Resumen: está disponible en formato PDF accesible y Daisy en los 6 idiomas de la ONU.

La versión para imprimir, de la WHO, Organización Mundial de la Salud: 20 Avenue Appia, 1211 Ginebra 27, Suiza. Tel +41 22 791 3264.

Documento de orientación sobre la presentación de informes paralelos sobre el informe nacional, Comité de la CRPD, en inglés, francés, español, árabe:

<http://www.internationaldisabilityalliance.org/projects-and-events/guidance-document-on-parallel-reporting/>

CRPD Committee: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>

CRPD and Deafblindness contact:

Lex Grandia: [lex.grandia@mail.dk](mailto:lex.grandia@mail.dk) or [wfdb@wfdb.org](mailto:wfdb@wfdb.org)

### \*\*\* CONVOCATORIA

#### \*\*\* **CONCURSO DE GUIONES CINEMATOGRAFICOS PARA ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD AUDITIVA**

La Confederación Estatal de Personas Sordas de España y la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) invita a los alumnos de los centros educativos, de 12 a 15 años, con discapacidad auditiva, a participar en un concurso de guiones cinematográficos. La convocatoria está abierta desde el 15 de octubre del presente año hasta el 15 de enero del próximo. Más información en: <http://www.oei.es/lenguas/concursoconse.html>

-----  
Final del número 26 de este boletín. Espere el siguiente número en enero. ¡Feliz Navidad!  
-----