



Logo FLASC

BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC

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

Publicación bimestral

Año 10, número 39. Noviembre-diciembre de 2013

Equipo de Redacción:

José Darío Rendón Nieblas (México)

Eneida Guadalupe Rendón Nieblas (México)

Mireya Argentina Cisne Cáceres (Nicaragua)

Emanuel Turcios (Honduras)

E-mail: boletinflasc@gmail.com

Blog: www.boletinflasc.blogspot.com

Página: 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

- Nuestro boletín cumplió diez años. Tenemos nuevo miembro en el Equipo de Redacción

### Inclusión, Ciencia y Tecnología

- Bastón inteligente blanco con rojo
- Investigadores de La Fe avanzan en las causas de la sordoceguera congénita
- Educación inclusiva (continuación)

### Eventos

- Reporte de la X Conferencia Mundial Helen Keller y IV Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos, del 6 al 11 de noviembre 2013 en Filipinas, Asia

### Noticias del Mundo

- Organización de las Naciones Unidas
  - Nuevo comisionado para las discapacidades en la ONU
- Federación Mundial de Sordociegos

- Informe de actividades y actualidad de la región
- Primeras actividades del nuevo Consejo Ejecutivo
- Deafblind International
  - Dbl aprobó proyecto de Sense para jóvenes con sordoceguera

#### Noticias de la Región

- ABRASC. Reporte de actividades 2013
- Reporte de ASOCIH

#### \*\*\* EDITORIAL

#### \*\*\* **NUESTRO BOLETÍN CUMPLIÓ DIEZ AÑOS. TENEMOS NUEVO MIEMBRO EN EL EQUIPO DE REDACCIÓN**

El pasado mes de octubre se cumplieron diez años de publicarse por primera vez el Boletín Informativo de la FLASC. A lo largo de este tiempo, nuestro boletín ha experimentado cambios en la frecuencia de publicación y en su estructura, ha sido elaborado por diferentes personas y ha llegado a cada vez más personas.

El Boletín Informativo de la FLASC salió por primera vez en octubre de 2003 de manos de la psicóloga ecuatoriana Sonia Margarita Villacrés Mejía, quien en ese momento era la presidenta de nuestra federación, para ser “portavoz de las asociaciones e instituciones que comprenden la FLASC, como también de todos los profesionales, colaboradores, simpatizantes y amigos que deseen aportar sus esfuerzos para nuestra información y conocimiento sobre la problemática y avances tecnológicos, médicos, pedagógicos, etc. que sirvan para nuestro desarrollo y mejoramiento de la calidad de vida de las personas con sordoceguera” (Sonia Margarita Villacrés Mejía en el “Editorial” del número 0 del Boletín Informativo de la FLASC).

Al publicar el primer número del boletín, que fue identificado con el número 0, Sonia Margarita esperaba que se publicara bimestralmente, pero por diversas circunstancias esto no fue posible al principio. Los números 1, 2 y 3 se publicaron en 2004; el número 4 correspondió al año 2005; para el año 2006 se decidió darle al boletín una periodicidad semestral y ese año se publicaron los números 5 y 6; en 2007 y 2008 tuvo una frecuencia cuatrimestral y se publicaron los números del 7 al 9 en 2007 y del 10 al 12 en 2008. Ese año la Junta Directiva de la FLASC decidió hacerlo trimestral y en 2009 se publicaron los números 13, 14, 15 y 16. Finalmente, en octubre de 2009, la Asamblea General de la FLASC aprobó la propuesta del actual coordinador del Equipo de Redacción del boletín, el licenciado en Problemas de Aprendizaje José Darío Rendón Nieblas, de que este órgano fuera bimestral a partir del número 17, que correspondió al bimestre enero-febrero de 2010 y se publicó en marzo del mismo año. Desde entonces el Boletín Informativo de la FLASC es bimestral y sólo una vez, en enero de 2011, se suspendió la publicación y los números de noviembre-diciembre de 2010 y de enero-febrero de 2011 salieron en uno solo en marzo de 2011.

Los números del 0 al 5 fueron elaborados por Sonia Margarita Villacrés con sus propios escritos y con aportes de miembros de la FLASC y otras personas. Luego la profesora argentina Alejandra Carranza, entonces secretaria de la FLASC, ofreció apoyo a Sonia Margarita para elaborar el boletín y los números 6 y 7 fueron hechos entre ambas. Luego Alejandra pasó a ser la única responsable de la edición del boletín y elaboró los números 8 y 9. Fue entonces cuando por primera vez, en el número 8, apareció el "Temario" que se encuentra después de la portada. En noviembre de 2007 Sonia Margarita intentó formar un equipo de redacción para el boletín y nombró miembros del mismo a José Darío Rendón Nieblas de México, a Germán Guerrero de Colombia y a Alejandra Carranza, esta última como coordinadora, pero José Darío rechazó el nombramiento porque poco después empezó a tener poco acceso a Internet y Germán Guerrero no se comunicó en varios meses debido a problemas de salud, por lo que Alejandra, por cuenta propia, solicitó la colaboración de la señora Teresita Onetti, quien era secretaria de la Asociación de Sordociegos del Uruguay. Los números 10 y 11 fueron elaborados por Alejandra y Teresita. Después Teresita enfermó y los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas ayudaron a Alejandra en la elaboración del número 12. En febrero de 2009 Alejandra renunció a la elaboración del boletín y entonces la Junta Directiva de la FLASC nombró miembros del Equipo de Redacción a los hermanos Rendón Nieblas y a la profesora nicaragüense Mireya Argentina Cisne Cáceres, sucesora de Alejandra en la Secretaría de la FLASC de 2007 a 2012, con José Darío como coordinador. Esta vez los hermanos Rendón Nieblas aceptaron porque ya tenían nuevamente buen acceso a Internet, y Mireya también aceptó. También se estableció que Sonia Margarita supervisara cada número del boletín antes de su publicación. Los tres miembros del Equipo de Redacción continúan hasta hoy. Sonia Margarita fue como un cuarto miembro del

Equipo, pero no se consideró necesariamente dentro, sino más bien como supervisora de cada número del boletín como parte de sus deberes como presidenta de la FLASC, por lo que dejó de tener esta responsabilidad cuando en 2012 dejó de ocupar dicho cargo.

Una vez formado el Equipo de Redacción en 2009, su Coordinador lanzó una encuesta con cuyos resultados se pudo fijar un límite en la extensión de cada número del boletín. También, por sugerencia de uno de los encuestados, se empezó a colocar tres asteriscos a la izquierda de cada título para pasar fácilmente al tema siguiente utilizando la ventana Buscar; y para facilitar aún más la búsqueda de temas, se puso la instrucción que está al inicio del Temario. No ponemos números de páginas en el Temario, ya que las lectoras y los lectores con baja visión pueden preferir otro tamaño de letra y al cambiarla se puede alterar la coincidencia numérica.

También en 2009 se creó un correo electrónico para el boletín, y al año siguiente, un espacio en Google Sites y un blog en Blogger. Hasta ese momento el boletín se había distribuido principalmente por correo electrónico desde cuentas personales, aunque algunos números se publicaron en la página de la Federación Mundial de Sordociegos y también empezó a enviarse a listas de grupo. Actualmente, además de publicarlo en Blogger y Google Sites, seguimos distribuyendo el boletín por correo electrónico, cada vez a más personas y listas de grupo.

En noviembre pasado, al mes siguiente del mes del décimo aniversario del boletín, la Asamblea General nombró como nuevo miembro del Equipo de Redacción al pedagogo hondureño Emanuel Turcios, vicepresidente de la FLASC y presidente de la Asociación de Sordociegos de Honduras, a quien damos la más cordial bienvenida. ¡Bienvenido, Emanuel!

Agradecemos a Sonnia Margarita por haber creado este órgano de difusión e invitarnos a desarrollarlo, pues esta invitación es un reconocimiento a nuestro talento. ¡Muchas gracias! Y gracias también a todas las personas que aportan y han aportado noticias y artículos para este medio.

Y a todas las personas que leen este boletín, ¡gracias y feliz Año Nuevo!

### \*\*\* INCLUSIÓN, CIENCIA Y TECNOLOGÍA

#### \*\*\* **BASTÓN INTELIGENTE BLANCO CON ROJO**

Por: MSC. Sonnia Margarita Villacrés Mejía

Cada vez más, el mundo se convierte en un sitio lleno de sorpresas agradables y desagradables.

Entre las agradables se pueden ver tantos inventos que facilitan la vida y el desempeño de personas con discapacidad.

A nivel mundial, muchos científicos y casas empresariales se han dedicado a estudiar e investigar las formas de cooperar con el desenvolvimiento cotidiano de las personas con discapacidad visual y sordoceguera.

Se ven innumerables máquinas que cooperan para brindarnos información práctica y concisa a fin de que nosotros podamos ejecutar actividades que antes nos era imposible realizarlas. Así, vemos, por ejemplo, los computadores-líneas Braille que han sido últimamente perfeccionados para el manejo de personas con ceguera o sordoceguera y así se evita cargar dos máquinas más o menos grandecitas que ocupan nuestros hombros o valijas de viaje y sólo se reducen a un aparatito de aproximadamente 20 cm de largo por 12 de fondo y 2.5 de alto, con su hermoso estuche y la pantalla auxiliar (lo que vendría a ser el monitor para el que no tiene discapacidad visual o pantalla en las laptops) de sólo 3 cm de alto por 10 de largo en forma triangular que se incluye en el bolsito de viaje del equipo. Este invento coreano llamado Mini U2, tiene un valor aproximado a los cuatro mil dólares, y si se desea una laptop que en la parte donde normalmente está el mouse está convertido en línea o display Braille, también de la misma casa coreana, su valor asciende a los seis mil dólares aproximadamente. Sin embargo, haciendo cuentas de un display separado y una laptop de buena marca, casi queda con el mismo costo; la diferencia es la facilidad de traslado y práctico uso de la persona con discapacidad visual o con sordoceguera.

En nuestros países latinoamericanos también hay eminencias que desean colaborar con nuestras existencias. Así, en muchos países de nuestra región se escucha que se están perfeccionando aparatos especiales para personas con discapacidad visual y-o sordoceguera.

En la ciudad de Cuenca, Ecuador, en la Universidad Politécnica Salesiana Matriz, se encuentra un grupo de investigadores que tratan de ayudarnos de cualquier manera. Son estudiantes graduados o por graduarse, profesores, investigadores, etc. que dedican su tiempo, energía, inteligencia y conocimientos a realizar equipos, programas o diferentes accesorios que pueden solucionar muchos problemas en nuestras vidas.

El Ing. Hedí Ayala Cruz es uno de ellos.

Este joven de 25 años que está realizando un postgrado en Australia gracias a una beca otorgada por el Gobierno ecuatoriano por ser un ex estudiante del nivel superior con alto índice de aprovechamiento, ha sido el inventor de un “Bastón Inteligente”. Ha hecho apenas unos seis prototipos para observar su uso y calibrar cualquier falla que existiera en éstos, es decir, está en fase experimental.

El bastón en sí mismo es común y corriente, de color blanco con rojo (sin saberlo, el Ing. Ayala nos estaba dando a las personas con sordoceguera este invento por el color del bastón). Tiene en la parte superior, cerca del mango, un pequeño dispositivo con batería recargable el cual se adhiere al bastón mediante un clip del mismo dispositivo para ajustarlo a fin de que no se mueva.

Al prender el dispositivo y al iniciar la marcha con el bastón, se enciende una luz que permite que la persona que está cerca de una persona con discapacidad visual observe que está cerca y se retire del camino, pues además de la luz emite un pitido largo hasta un minuto o algunos segundos; luego empieza a vibrar según los obstáculos y la distancia a la que éstos se encuentren de la persona usuaria del bastón.

De esta manera puede una persona con ceguera o sordoceguera ir por las calles con mayor seguridad, ya que cuando se encuentra cerca de un vehículo el bastón emite una vibración especial que facilita el conocimiento del tipo de obstáculo.

El bastón es muy práctico y fácil de manejarlo con las mismas técnicas del uso común de un bastón pero con la ventaja de que tenemos la vibración y diferentes secuencias que facilitan nuestro conocimiento sobre los obstáculos y peligros.

El ingeniero Ayala indicó que, una vez recogidas las informaciones sobre el uso y beneficio de estos bastones, sería posible fabricarlos en serie y embellecer la presentación, hacerlos más prácticos y más fáciles de manejarlos, recargarlos y cuidarlos.

En una conversación coloquial, me indicaba que su precio podía ser entre 100 a 120 dólares americanos (esta conversación fue sostenida en el mes de junio del presente 2013). Así, pues, Hedí me dejó un prototipo del bastón como obsequio para que le diera mis indicaciones acerca del manejo, dificultades y facilidades, beneficios y contratiempos para que pueda perfeccionar su invento.

Hasta el momento lo he usado poco, pues yo me traslado al trabajo en la comunidad en automóvil y voy a barrios muy marginales y peligrosos. Sin embargo, he observado sus grandes beneficios y muchas esperanzas para personas que deambulan por las calles con el bastón blanco y los que pudieran usarlo en el colectivo de las personas con sordoceguera.

Considero que debería tenerse un pequeño entrenamiento para que se familiarice el individuo con su nuevo bastón que le va a informar de todo lo que sucede a su alrededor en el sentido de obstáculos móviles, estáticos, personas o cosas, y se adapte a recibir el mensaje mediante las vibraciones.

En los pocos momentos que he usado el invento de Hedí, me he complacido caminando sola con mi nuevo bastón...



Esperemos ver lo que próximamente Hedí nos puede ofrecer, ya que hay otros compañeros con ceguera que se han ofrecido para estrenar su invento y darle noticias sobre éste.

### **\*\*\* INVESTIGADORES DE LA FE AVANZAN EN LAS CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA CONGÉNITA**

El Hospital La Fe de Valencia es uno de los centros que colabora en la investigación

Por G. Palau en el diario "La Razón" (España)

29 de diciembre de 2013. 21:33h

El gen USH2A, asociado al síndrome de Usher, parece jugar un papel fundamental en el desarrollo de fotorreceptores de la retina y células cocleares, según los resultados de una investigación publicada recientemente en la revista científica Plos One.

En esta investigación, liderada por la empresa biotecnológica valenciana Bionos Biotech, SL., han colaborado científicos del Ciber de Enfermedades Raras (Ciberer), el Grupo de Investigación en Enfermedades Neurosensoriales del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, la Unitat de Recerca del Hospital Joan XXIII, el Instituto de Investigación Sanitaria Rovira i Virgili de Tarragona y los Servicios de Oftalmología y Otorrinolaringología, así como la Unidad de Genética y Diagnóstico Prenatal del Hospital La Fe de Valencia.

La investigación supone un paso muy importante "para el estudio en modelos animales de la enfermedad y sus posibles tratamientos" según palabras de Jose Luis Mullor, coordinador del estudio y director científico de la empresa Bionos Biotech, nacida desde el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe.

El síndrome de Usher es la principal causa de la sordoceguera congénita. Los afectados nacen con sordera o hipoacusia, y gradualmente pierden visión al final de su infancia o en la adolescencia. La incidencia en España de esta enfermedad genética se estima en 4,2 por cada 100.000 niños nacidos vivos.

Para avanzar en el conocimiento de las causas de esta enfermedad, los científicos trabajaron con embriones de pez medaka (*Oryzias latipes*), un organismo que resulta muy útil como modelo para estudios genéticos, pues los resultados que se obtienen son equiparables a los que se conseguirían en mamíferos.

En este caso se investigó el gen *OI-Ush2a*, cuya estructura, expresión y función es muy similar a *USH2A*, uno de los genes humanos implicados en el síndrome de Usher tipo 2. Los resultados del estudio de este gen en embriones del pez medaka en diferentes etapas de desarrollo, sugieren que el gen *OI-Ush2a* podría desempeñar un papel fundamental en el desarrollo o mantenimiento de fotorreceptores retinianos y células cocleares.

Bionos Biotech es una empresa especializada en el diseño y desarrollo de soluciones a medida de I+D para la industria farmacéutica, agroalimentaria y cosmética que lleva ya más de un año de exitosa trayectoria. Entre las actividades de la empresa destaca la investigación desarrollada por su plataforma toxicológica, que se basa en la utilización de embriones de peces (medaka y zebrafish) y cultivos celulares. Los embriones de peces se comportan de manera similar a los embriones mamíferos.

### **\*\*\* EDUCACIÓN INCLUSIVA**

(Continuación)

Tomado de la sección "ise" de [www.inclusioneducativa.org](http://www.inclusioneducativa.org), página de Inclusion International para América Latina

(Las "Referencias", indicadas con números romanos en minúsculas, están en el mismo sitio de Internet y se incluyen al final de este artículo)

#### **Indicadores de Buenas Prácticas de Educación Inclusiva**

Los indicadores de buenas prácticas en educación inclusiva parten de una conceptualización, filosofía y principios alrededor de la educación en lo que respecta a grupos que han sido largamente excluidos de ésta. Se visualizan como el conjunto de características que un sistema, una IE/CE, en el caso de herramientas, como el Índice de Inclusión (xxxiv) o Indicadores de Buenas Prácticas de Educación Inclusiva en Colombia (xxxv), debe tener a la luz del conocimiento actualizado para proponer una forma de brindar la educación para todos sus estudiantes. Parten de la creencia de que el derecho a la educación es un derecho humano básico que es el fundamento de una sociedad más justa. Se apoya en el movimiento de Educación para Todos, cuyo trabajo busca garantizar una educación de calidad para todos. Se busca apoyar a todas las escuelas para garantizar que puedan brindar educación a todos los niños/as en su comunidad, como parte de un sistema inclusivo.

La educación inclusiva nace del interés por todos los estudiantes, con especial énfasis en aquéllos que tradicionalmente han sido excluidos de las oportunidades educativas -como serían estudiantes con NEE y con discapacidad, comunidades de minorías étnicas y lingüísticas y otros. (xxxvi)

Los Indicadores definen un ideal, muestran una visión acerca de lo que las comunidades educativas deben propender en la búsqueda de ofrecer una educación de calidad para garantizar

una mejor calidad de vida a sus ciudadanos, con énfasis en aquellos que presentan NEE por su condición de discapacidad.

Tener una visión que se pueda alcanzar, da el coraje para tomar riesgos, la paciencia para continuar ensayando y la determinación para superar los obstáculos.

Una visión

1. Provee una ruta
2. Motiva e inspira
3. Empuja hacia delante
4. Encuentra aliados

### **¿Cómo se ve un colegio inclusivo?**

Es aquel en el que todos pertenecen, son aceptados y apoyados por sus compañeros y otros miembros de la comunidad escolar en el camino de obtener respuesta a sus necesidades educativas.

En un colegio inclusivo el personal de la IE/CE, los estudiantes y los padres:

Saben que todos los niño/as pertenecen como parte de la comunidad educativa,

Hacen énfasis en el aprendizaje de todos los estudiantes,

Proveen igualdad de oportunidades para todos los estudiantes,

Reconocen el valor de todas las personas,

Ven a cada persona como un individuo único,

Aprenden de y sobre personas con características diversas,

Trabajan juntos en la organización para la solución de los problemas,

Comparten la responsabilidad de todos los estudiantes.

El grupo de coalición de Maryland (xxxviii) describe 13 elementos de la inclusión:

1. Todos los estudiantes son miembros de sus colegios en el vecindario/localidad.
2. Todos los estudiantes son asignados en cursos apropiados a su edad y dentro de grupos heterogéneos.
3. La agrupación de los estudiantes se basa en los intereses de los individuos y las habilidades de todos los estudiantes y no exclusivamente en los tipos de discapacidad o en los diagnósticos.
4. Los apoyos y los servicios de educación especial se prestan en las aulas de clase y son coordinados con instrucciones continuas.
5. En los salones de clase se brindan los servicios relacionados (vg. terapia física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje) y son coordinados con instrucciones continuas.
6. La provisión de soporte para los estudiantes (vg. instruccional, curricular, comportamental) se visualiza como una necesidad de toda la IE/CE.
7. Los materiales instruccionales utilizados para estudiantes "típicos" se modifican para las lecciones, tareas y evaluaciones, cuando se requiere.
8. Se utilizan estrategias de enseñanza efectivas e instrucciones diferenciadas para lograr responder a las necesidades de todos los estudiantes y acomodar estilos de aprendizaje de todos los estudiantes del aula.
9. Se utilizan las instrucciones de la educación general y el currículo como la base instruccional para lograr las metas de los programas educativos individualizados.
10. Existen actividades estructuradas y planeadas para promover la inclusión social y el desarrollo de amistades.
11. Los estudiantes sin discapacidad son apoyados para que puedan acoger a los estudiantes con discapacidad.
12. La colaboración entre los educadores de educación regular, educadores especiales, profesionales relacionados y otro personal de la IE/CE ocurre constantemente.

13. Los administradores de la IE/CE proveen la visión y el liderazgo y dan la bienvenida a todos los estudiantes al interior de la IE/CE.

Por su parte, Una Cultura Escolar Inclusiva - Indicadores de Éxito (xxxix) identificó como importantes las siguientes características dentro de un colegio:

1. Las experiencias de aprendizaje son flexibles y se enfocan en el estudiante individual
  - a. Enfocadas en fortalezas y capacidades.
  - b. La enseñanza del currículo se ajusta a las necesidades de cada estudiante.
2. Existen los soportes y éstos son utilizados apropiadamente
  - a. Los docentes son apoyados en el aula.
  - b. A los estudiantes se les provee el soporte apropiado que requieren para su total participación.
3. La diversidad es acogida
  - a. Las diferencias son respetadas y valoradas.
  - b. Las amistades son promovidas.
4. Ambiente innovador y creativo
  - a. Se promueve que todos tomen riesgo, cuestionen y desafíen lo que existe.
  - b. Los éxitos se celebran.
  - c. Se provee desarrollo profesional.
5. Se trabaja bajo un modelo de colaboración
  - a. Todos participan en la búsqueda de soluciones.
  - b. La IE/CE está relacionado con la comunidad más amplia.
  - c. Las familias son acogidas como socios iguales y esenciales.
  - d. La IE/CE toma la responsabilidad por las transiciones.
  - e. Existe diálogo continuo.
6. Hay un liderazgo
  - a. El gobierno del ente territorial (departamento/municipio/provincia) provee liderazgo.
  - b. El consejo de la IE/CE provee liderazgo.
7. Hay una dirección compartida
  - a. Los valores inclusivos están articulados y visibles.
  - b. Hay una visión clara que es convincente, alcanzable, reforzada y ampliamente aceptada (sobre qué significa inclusión y como debe verse para esta IE/CE).
  - c. Existen planes de desarrollo claros y manejables (alrededor de una cultura escolar inclusiva y cómo se logrará esa visión).

Se muestran aquí características identificadas en propuestas de educación inclusiva exitosas que se utilizaron en la construcción de los Indicadores de Buenas Prácticas de Educación Inclusiva en Colombia (herramienta que puede ser consultada a través de este portal) y se ofrecen las fuentes consultadas para permitir que éstas puedan ser estudiadas por quienes quieren profundizar en el tema.

### Referencias

xxxiv. UNESCO, Index de Inclusión, 2004.

xxxv. Colombia: Indicadores de buenas Prácticas de Educación Inclusiva. En este portal.

xxxvi. Temario Abierto sobre Educación Inclusiva UNESCO 2004.

xxxvii. Special Education is a service not a place. Maryland Coalition.  
[www.msde.state.md.us/specialeducation](http://www.msde.state.md.us/specialeducation)

xxxviii. Ibídem.

xxxix. An Inclusive School Culture Indicators of Success Community Living of Ontario 2004.

(Fin).

### \*\*\* EVENTOS

#### \*\*\* REPORTE DE LA X CONFERENCIA MUNDIAL HELEN KELLER Y IV ASAMBLEA GENERAL DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS, DEL 6 AL 11 DE NOVIEMBRE 2013 EN FILIPINAS, ASIA

Por Carlos Jorge Wildhagen Rodrigues

Director General de la ABRASC

Representante Regional de América Latina en la Federación Mundial de Sordociegos

El 2 de noviembre, un grupo de tres personas con sordoceguera y seis guías-intérpretes de Brasil llegó a Taal Vista Hotel en Tagaytay, a dos horas del aeropuerto de Manila, capital de Filipinas. Sin embargo, otra persona con sordoceguera y una guía-intérprete de Brasil también llegaron, pero hasta el día 6. En total, cuatro personas con sordoceguera que representaron a Brasil en la Conferencia y Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos; eran Carlos Jorge W. Rodrigues, director general de ABRASC, Habel Hussein, estudiante universitario de la UFSC (Universidad Federal de Santa Catarina), Carlos Alberto Santana y Camila Indalécio Pereira. Acompañados por siete guías-intérpretes. La delegación brasileña fue la mayor en la historia de ABRASC desde la primera participación en la Conferencia en Colombia en 1997.

Nos alojamos en el hotel. Los tres primeros días estuvimos descansando y preparándonos para estos eventos. Hicimos un poco de compras y viajes cortos. Sólo en estos últimos días antes de la apertura de la conferencia, nos sentamos en una habitación para discutir la situación de ABRASC y proyectos para la próxima asamblea general de la asociación.

El miércoles, día 6, por la mañana, después del desayuno, en el restaurante del hotel, el director general de ABRASC, Carlos Jorge, se acercó a la entonces presidenta de la Federación Mundial de Sordociegos, Sonia Margarita, y abrazó a su nostalgia. Presentó dos jóvenes brasileños con sordoceguera a Sonia. Ella, emocionada y muy contenta con la presencia de los brasileños, conversó con ellos y también invitó a los jóvenes con sordoceguera para asistir a una reunión de la FLASC el 10. Nos separamos y regresamos a nuestras habitaciones.



Luego, en el hotel, Carlos Jorge, Carlos Alberto y Habel con los guías-intérpretes se encontraron en el hall y entrenaron comunicación háptica y algunos signos de ASL, lenguaje de señas americana, para hablar mejor con las personas con sordoceguera de otros países durante los acontecimientos.

En la tarde del mismo día, en la ceremonia de apertura de la conferencia, se celebró un cóctel. Como varios representantes de varios países llegaron al hotel, por ASL se reunió y habló con algunos sordociegos de otros países como EE.UU., India, Japón, España, Noruega y otros. Fue una alegría conocer a estas personas. Tomamos varias fotos en el cóctel.

Al día siguiente, día 7, por sorpresa, el equipo de EE.UU., formado por dos personas con sordoceguera y tres guías-intérpretes, decidieron salir del hotel por miedo al tifón que se había acercado a las Islas Filipinas. Salieron al amanecer. Aún quedaban en el hotel Bapin y su esposa.

Mientras, en el momento de la acreditación al principio de la Conferencia Mundial Helen Keller, en el auditorio del hotel, un agente de seguridad del hotel subió al escenario para pedir a todos que mantuvieran la calma y explicó acerca de acercarse el tifón, asegurando que el hotel no sería destruido y que no corría peligro. Sin embargo, aconsejó a todos que pusieran en las mochilas que usamos todos los días, algunas de las cosas más necesarias, ya que, si era necesario, tendríamos que dejar nuestras maletas para huir cuando el tifón pasara por encima del lugar donde estábamos. Hemos mantenido la calma y afortunadamente nada fue destruido allí.

El sábado, 9 de noviembre, día de turismo y descanso, una visita al volcán fue cancelada debido al tifón y la gente estuvo libre para pasear y hacer compras.

El domingo por la mañana, el día 10, en una habitación, se celebró una reunión de los miembros de la FLASC, la Federación Latinoamericana de Sordociegos, con la presencia de sólo siete países: Brasil, Argentina, Bolivia, Ecuador, Cuba, Nicaragua y Honduras. En esta reunión se discutieron los siguientes temas principales: la necesidad de registrar la FLASC; dificultades en el Equipo de Redacción del Boletín Informativo de la FLASC; por supuesto, prioridad de guía-

intérpretes en la organización de Brasil; se pensó que la asociación de Argentina estaba fuera de la FLASC por falta de apoyo nacional; el pago en dólares de los presupuestos; los cambios en el estado de FLASC; la elección de un representante regional para América Latina en la WFDB se decidió en reunión urgente el mismo día.

El mismo día, en la Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos, al terminar la sesión, los latinoamericanos estaban asistiendo a una pequeña reunión para confirmar el nombre del representante regional de América Latina. Con el apoyo de Suecia, el director general de ABRASC, Carlos Jorge, fue elegido representante regional para América Latina y gracias a todos los que lo apoyaron. Aun así, el finlandés Riku, representante europeo, insistió en que fuese Alex García, otro sordociego brasileño.

Al día siguiente, el último día del evento, se celebraron las elecciones: el presidente de la Federación Mundial de Sordociegos es Geir Jensen, de Noruega; Sonia Margarita, de Ecuador, vicepresidenta; Akiko, de Japón, secretaria general; Christer Nilsson, tesorero, de Suecia. Representantes regionales: Ezequiel de Malawi en África; Satoshi de Japón en Asia; Riku de Finlandia en Europa; Irene de Australia en el Pacífico; Carlos Jorge de Brasil en América Latina; Christoffer de EE.UU. en América del Norte.

Durante la noche, también en el hotel, nos fuimos a la cena de gala. Nos despedimos de las personas con sordoceguera de otros países intercambiando recuerdos. El resultado de estos eventos fue en general positivo.

La siguiente Conferencia Mundial Helen Keller será en España en 2017.

\*\*\* NOTICIAS DEL MUNDO

\*\*\* **ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS**

\*\*\* **Nuevo comisionado para las discapacidades en la ONU**

Por: MSC. Sonia Margarita Villacrés Mejía (Ecuador)

¡El Ecuador se siente orgulloso y ennoblecido por la noticia!

Nuestro ex vicepresidente Lic. Lenin Moreno fue designado por el Secretario General de la ONU como nuevo comisionado sobre discapacidades.

Lenín agradeció mucho a la ONU y a todo el equipo que, durante su vicepresidencia, logró llevar a cabo tantos programas y proyectos en beneficio de las personas con discapacidad del Ecuador y, además, mencionó algunos proyectos que se podrían aplicar en otros países para favorecer las vidas de personas con discapacidad.

Este logro es sólo una pequeña recompensa a todo el gran esfuerzo y sacrificio que hizo Lenín a favor de todas las personas con discapacidad ecuatorianas o no, siempre que radicaran en nuestro territorio. Fueron beneficiadas miles de gentes que tenían perdidas sus esperanzas.

En la actualidad, los programas y proyectos continúan en vigencia y los supervisa el actual vicepresidente Jorge Glass, por lo que continúan las ayudas y protecciones a personas con discapacidad sin discriminio de raza, color, creencias religiosas, condiciones sociales, económicas, etc.

### \*\*\* FEDERACIÓN MUNDIAL DE SORDOCIEGOS

#### \*\*\* Informe de actividades y actualidad de la región

Por Alejandra Bibiana Carranza (Argentina)

Representante de América Latina en la WFDB durante el período 2009-2013

IV Asamblea General de la WFDB. Tagaytay, Filipinas. Noviembre 2013.

**Comunicación.** Como nexo entre la WFDB y la FLASC:

- Envío y reenvío de información a los miembros de FLASC acerca de eventos y novedades de la Federación Mundial de Sordociegos.
- Puesta en circulación documentos e información importante traducidos al español y poniéndolos a disposición de todos los miembros.
- Colaboración con la Presidente en la consecución de traducción de documentos y mensajes importantes.
- Envío de información relevante de la WFDB al Boletín de la FLASC.
- Colaboración en el envío y reenvío de mensajes y contacto entre diferentes miembros de FLASC y WFDB.

**Representación.** Participación en eventos de índole nacional en Argentina en calidad de representante de América Latina:

- Participación en la Jornada en el Senado de la Nación "Reconocimiento de la discapacidad múltiple y la sordoceguera como entidad única". Buenos Aires (Argentina). 26 de junio de 2012.
- Jornada "Concientización sobre discapacidad múltiple y sordoceguera". La Pampa (Argentina). 23 de noviembre de 2012.

- **I Congreso Iberolatinoamericano de Sordoceguera y Multidiscapacidad y II Congreso Argentino de Sordoceguera y Necesidades Múltiples.** Como disertante en el tema: “Experiencias vivenciales: Conocer para crecer. Sordoceguera, identidad y oportunidades”. Buenos Aires. Octubre 2012.
- Participación activa junto a un grupo de profesionales con conceptos teóricos, experiencias científicas y de vida pertenecientes a Programas Asociados de Perkins Internacional Argentina. Con el objetivo de trabajar en la elaboración de un documento que enmarque principios que orienten la educación inclusiva. Buscando responder a preguntas como: ¿Qué es la educación inclusiva? ¿Por qué optar por escuelas inclusivas en vez de escuelas de educación especial? ¿Que debe ser valorado de cada estudiante, qué necesita y qué adecuaciones son oportunas para las mejores prácticas que orienten el aprendizaje? ¿Qué campos abarca la inclusión para niños y jóvenes con discapacidades múltiples considerando aquellos con sordoceguera en nuestro país? Entre otras. Córdoba (Argentina). 22 al 24 de abril de 2013. Y continuidad vía e-mail.

Fui invitada a participar de la Consulta Regional de Alto Nivel sobre Discapacidad, bajo el tema “Un camino a seguir; **una agenda para el desarrollo que tenga en cuenta a las personas con discapacidad para 2015 y después de ese año**” (São Paulo, Brasil, abril 2013) y a la Consulta Regional de las Américas sobre la inclusión de personas con discapacidad y la agenda de desarrollo sostenible en el post-2015 (Salvador, Brasil, mayo 2013).

Múltiples circunstancias imposibilitaron mi presencia en los dos últimos eventos mencionados, delegando esta participación al presidente de ABRASC, Sr. Carlos Jorge Wildhagen Rodrigues de Brasil, miembro activo de la FLASC, quien representó a las personas con sordoceguera de la región y entregó su completo informe.

### **Realidad de América Latina**

En el ámbito de la sordoceguera, si bien se ha recorrido un largo camino, queda aún mucho por recorrer y conquistar. Sólo cuatro países de la región reconocen la sordoceguera como discapacidad única.

Los países de América Latina en su gran mayoría han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, pero todavía se está en el proceso de adecuación de la legislación de esos países. Mucho se ha hecho en este aspecto y es de destacar Ecuador por la plena vigencia y cumplimiento de las leyes en armonía con la Convención.

Las organizaciones latinoamericanas han nacido y prosperado con el sostenimiento de organizaciones de países de regiones más favorecidas, pero la crisis económica mundial que trajo como consecuencia la reducción de presupuestos o el paso del tiempo que conlleva a la culminación de determinados proyectos de cooperación económica, hacen que las actividades se vean entorpecidas, postergadas o suspendidas por falta de sostenimiento económico.

La realidad es que en América Latina se cuenta con legislación que va acomodándose al nuevo paradigma de la discapacidad, líderes bien formados y con un gran potencial humano, pero el factor económico aún es un punto determinante. Avanzamos despacio pero no estamos detenidos y estamos convencidos de saborear los frutos en un futuro no muy lejano.

### **\*\*\* Primeras actividades del nuevo Consejo Ejecutivo**

Por: MSC. Sonia Margarita Villacrés Mejía (Ecuador)

Vicepresidenta de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)

Desde el mismo día de la clausura de la IV Asamblea General Ordinaria de la WFDB en Tagaytay, Filipinas, el nuevo Consejo Ejecutivo se puso en acción.

Nuestro actual presidente, Mr. Geir Jensen de Noruega, nos citó la misma noche de la Cena de Gala y Despedida a los integrantes del Consejo Ejecutivo de la WFDB que estábamos presentes en ese día para tener una conversación muy importante: decidió que la WFDB debe ser legalizada en Noruega, y para ello todos y cada uno de los integrantes del Consejo Ejecutivo tenemos que validar nuestros pasaportes ante un consulado o embajada de Noruega y, una vez sellado y

reconocidos como integrantes del nuevo Consejo Ejecutivo, enviar estos documentos por correo certificado hasta Oslo, donde él personalmente hará las tramitaciones de legalización.

También hemos estado activos en todo este tiempo. ¡Geir nunca duerme! Siempre está al día en noticias de IDA, ONU y demás organizaciones amigas de la WFDB y nos informa sobre el avance de sus trabajos con éstas.

Hemos tenido reuniones virtuales para tratar muchos puntos a fin de que todo sea a nivel general y democrático. Todos tenemos derecho y deber de participar. Todos tendremos trabajo y también nuestras recompensas de ver que la WFDB seguirá su camino de progreso.

Entre las muchas decisiones tomadas, se encuentran:

Tener una reunión del Consejo Ejecutivo en Bangkok, Tailandia, en octubre-noviembre de 2014 y otra en mayo en Bucarest, Rumania, en 2015, conjuntamente con la Conferencia Mundial de la Dbl.

Todos los integrantes del Consejo Ejecutivo se deberán pagar y costear sus propios gastos a excepción de Ezequiel Kumwenda de Malawi y los míos junto a mis intérpretes porque ambos estamos en situaciones que no nos permiten autofinanciarnos los gastos.

Las probabilidades de que a Ezequiel le financie una organización mundial es muy alta, sin embargo, que se me financie a mí es muy dudoso, pues no aceptan el financiar a gentes que provengamos de países de mediano-alto desarrollo y Ecuador está catalogado como tal. Sin embargo, el tesorero Christer Nilsson está sondeando posibilidades de aplicación de proyectos para este fin, aunque no asegura nada al respecto.

Esperemos que sea posible esta consecución de fondos. Mientras tanto, espero también que se efectúen las nuevas elecciones de alcaldes, gobernadores, prefectos, consejeros, concejales, etc.

que se llevarán a efecto en febrero de 2014 en mi provincia a fin de ver las probabilidades de que alguien de mis amigos quede electo como autoridad y ver si pueden apoyarme.

### **\*\*\* DEAFBLIND INTERNATIONAL**

#### **\*\*\* Dbl aprobó proyecto de Sense para jóvenes con sordoceguera**

Por José Darío Rendón Nieblas

El pasado mes de octubre Deafblind International (Dbi) aprobó la propuesta de Sense International Reino Unido de crear una red de jóvenes con sordoceguera, informó a la FLASC el mismo mes la maestra colombiana Ximena Serpa, quien fue directora de la extinta Sense International Latinoamérica.

"Estamos muy contentos de informar que en octubre la Dbi otorgó reconocimiento oficial de la DbIYN. Datos actuales sobre la red se pueden encontrar en el sitio web de Dbi. Nos gustaría dar las gracias a todos los que apoyaron la solicitud, especialmente a aquellos de ustedes que asistieron a nuestros talleres y foros en Lille", dicen miembros de Sense International Reino Unido en una carta transmitida a la FLASC por Ximena Serpa.

En el número 34 de este boletín informamos acerca de la propuesta hecha por Sense International Reino Unido a la Dbi y que se buscaban jóvenes con sordoceguera. Ahora se buscan coordinadores nacionales que ayuden a desarrollar la recién aprobada Red de Jóvenes de la Deafblind International (DbIYN en sus siglas en inglés), se informa en la mencionada misiva.

La dirección directa a la información actualizada de la DbIYN es:  
<http://www.deafblindinternational.org/youth-network.html>



Para cualquier duda, escribir en inglés a Simon Allison al correo [simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk) o a Alan Avis al [alan.avis@sense.org.uk](mailto:alan.avis@sense.org.uk).

### \*\*\* NOTICIAS DE LA REGIÓN

#### \*\*\* ABRASC. INFORME DE ACTIVIDADES 2013

Por Carlos Jorge Wildhagen Rodrigues

Asesor en el CES y el CMPD y director general de la ABRASC

El 3 y el 10 de agosto de 2013, fui reelegido miembro del Consejo del segmento de la pérdida de audición en la 23ª Reunión Paulistana de las Personas con Discapacidad, en el Centro de Referencia para la Tercera Edad, en São Paulo.

El 19 de agosto, se celebró una reunión para elegir presidente del Consejo Municipal de la Persona con Discapacidad (CMPD).

El 7 de septiembre, de 9 a 17hs en el Parque de la Juventud, asistieron a una reunión sobre la salud propuesta por la Conferencia Municipal de Salud personas con sordoceguera y con otras discapacidades.

En la sesión plenaria del CMPD el 14 de septiembre, los nuevos miembros se apropiaron de los proyectos presentados a este consejo de la ciudad de São Paulo para promoverlos.

El domingo 15 de septiembre, yo y otras personas con sordoceguera y varias personas con discapacidades estuvimos presentes en el espectáculo musical en el Gimnasio Ibirapuera, en São Paulo.

El 23 de septiembre, fui al funeral de una persona con sordoceguera, Cristian Elvis Fernandes, uno de los miembros más importantes de ABRASC en Bauru, y perdí una reunión del CMPD.

En Pelotas, 10 de octubre, en Río Grande do Sul, di una charla sobre la sordoceguera y ABRASC (Asociación Brasileña de Sordociego).

El 19 de octubre, asistí a la sesión plenaria en el Parque de la Juventud del TEC, para escribir más propuestas.

El 1 de noviembre, el grupo voló a Filipinas, en Asia, donde se realizó la X Conferencia Mundial Helen Keller y la IV Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) del 6 al 11 de noviembre en el Hotel Taal Vista en Tagaytay. Fui elegido representante regional de América Latina en la WFBD.

El 15 de noviembre, yo y mi esposa Claudia Sofía, que también tiene sordoceguera, visitamos el Banco de Brasil Centro Cultural en el centro de São Paulo, y se entregaron sugerencias para mejorar la accesibilidad al contratar a los guías-intérpretes para ayudar a la gente sordociega y también proporcionar los materiales en Braille.

El 30 de noviembre, asistí a una reunión con ATENDE junto a otras personas con discapacidad.

El 7 de diciembre, en la Universidad de Mackenzie, una reunión se celebró con el CMPD. Se mostró un vídeo de un discapacitado físico.

El viernes 13 de diciembre me presenté como el único asesor del CMPD en el caso del Plan Municipal para la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

En el CES, Consejo Estatal de Salud, desde septiembre, no he estado presente en las reuniones del pleno, debido a la falta de contratación de un guía-intérprete. Tengo la intención de seguir siendo un consejero en el segmento de la persona con discapacidad y el comité de salud y rehabilitación de las personas con discapacidad. Espero que el guía-intérprete se pueda contratar pronto.

### **\*\*\* REPORTE DE ASOCIH**

Asociación de Sordociegos de Honduras

1. En reunión de asamblea se reeligió la Junta Directiva de la asociación la cual está conformada de la siguiente manera: presidente Emanuel Turcios, vicepresidente Paula Escobar Galo, secretario Roger Orlando Galo, tesorero Celso García, fiscal Edgar García y vocal Florencio Molina.

2. Se ha conformado la Red de organizaciones que trabajan en la estrategia de RBC o Rehabilitación Basada en la Comunidad, siendo ASOCIH miembro fundador e impulsor para la creación de la red y forma parte de su junta directiva.

3. Hemos participado en marchas en el Día Internacional de la Discapacidad y se ha participado en foros y programas de radio y TV.

4. Se han brindado capacitaciones sobre sordoceguera en diferentes ciudades del país.

5. Continuamos trabajando por ubicar más personas con sordoceguera para brindarles apoyo a ellos y sus familias.

6. Gracias a Dios se participó en la conferencia Helen Keller y en la asamblea de WFDB en Filipinas con muchas experiencias positivas.

-----

Final del número 39 de este boletín. Espere el siguiente número en marzo.

-----