



Logo FLASC

BOLETÍN INFORMATIVO DE LA FLASC

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

Publicación bimestral

Año 11, número 40. Enero-febrero de 2014

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

- Cómo salvar las organizaciones de personas con sordoceguera en nuestros países latinoamericanos

### Inclusión

- ¡La inclusión sucederá en la medida en que podamos romper la presuposición y la vergüenza!

### Noticias de la Región

- Noticias de la Asociación Brasileña de Sordociegos (ABRASC)

\*\*\* EDITORIAL

\*\*\* **CÓMO SALVAR LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA EN  
NUESTROS PAÍSES LATINOAMERICANOS**

Por: MCS. Sonnia Margarita Villacrés Mejía

Tesorera y ex presidenta inmediata de la FLASC

Estamos en momentos muy difíciles a nivel mundial. Las diversas crisis que se afrontan son complejas y determinantes para las caídas de muchas organizaciones tan bien establecidas y rentables que da mucha tristeza contemplar cómo se van a la quiebra empresas famosas, asociaciones de personas donantes para colaborar con otras organizaciones, y, no se diga, las organizaciones de personas con discapacidad, sea cual fuere ésta.

La mayor crisis que puede enfrentar una organización de cualquier índole o empresa de cualquier tipo, es la carencia de verdaderos líderes al frente de éstas.

El líder no es aquél que proclama serlo..., aquél que se adueña de la entidad..., aquél que se usufructúa de lo que ésta produce antes que se vean las utilidades reales..., aquél que dice: "soy presidente" y no hace nada para mantener unido al grupo, para dar ánimo a la población que preside y se cruza de brazos esperando sólo las recompensas pero sin luchar para mejorar las situaciones de sus agrupados.

Otra crisis es la económica: una organización sin dinero no es viable para vivir como entidad, pero ésta puede solucionarse en parte si el cabeza del grupo es un verdadero líder y busca posibles soluciones para aliviar o mitigar de alguna forma las secuelas de la paupérrima economía latinoamericana.

Otra crisis es: la falta de identificación o ideales para la lucha como líderes de parte de los cabeza de las organizaciones.

Esto significa que pueden tener mucha buena voluntad para ayudar, pero no tienen la suficiente determinación para buscar, para pedir, para informar e informarse de posibles apoyos, para buscar nuevos elementos que enriquezcan las organizaciones y se conforman con tener dos, cinco, veinte, cuarenta o más socios, sin importarles que el número debe crecer anualmente para llamarse organización en crecimiento. De esta forma se estancarán y no podremos salir adelante si no hacemos algo por buscar nuevos recursos y nuevos elementos que conformen las asociaciones.

Todos los líderes o pseudo-líderes sabemos que las personas con sordoceguera no sólo somos un grupo minoritario, sino que estamos agrupadas en otras organizaciones, como las de los ciegos, los sordos, e inclusive hay gente que está en las organizaciones de las personas con discapacidad intelectual, pues en muchos lugares del mundo a las personas con sordoceguera nos creen débiles mentales.

¿Qué hacer ante una organización inoperante?

Hemos visto que en algunos países de América Latina, desafortunadamente, están siendo inoperantes algunas asociaciones y terminan dejando de existir por no contar con los miembros asociados a éstas o por no tener dinero para subsistir.

Considero que si una organización está siendo inoperante, el líder que encabeza esta organización debería buscar inmediatamente más líderes que refuercen el trabajo, y si el que se encuentra a la cabeza no tiene piel de líder, permitir a otros con más fortaleza el tomar las riendas de la entidad para no sucumbir y mientras tanto seguir buscando elementos humanos que ayuden a conseguir la fortaleza organizacional que necesitamos para resucitar esa organización.

No podemos ni debemos conformarnos con decir: “No aparecen los miembros; se los llama, se los cita y no dan señales de vida... No responden a mi llamado, ni a mis mensajes, ni a nada... No tienen voluntad para ayudar... ¡Es que viven tan lejos!... Es que no tenemos dinero...” y muchos “es que...”

Naturalmente, si la organización está en inoperancia, no puede haber recursos económicos, puesto que no hay el recurso humano que lo haga posible. Así que empezaremos a buscar recursos humanos.

## ¿CÓMO LO HAREMOS?

Investigando... Enviando mensajes a otras organizaciones para invitar a las personas con sordoceguera que se encuentren allí... Buscando en otras organizaciones personas más fuertes, de carácter más firme, que ayuden a liderar la organización... Haciendo visitas a las organizaciones ya conocidas: de ciegos, de sordos, de discapacidad intelectual, etc.

Recuerdo que muchos de los socios de la Fundación "Ecos y Luz" del Ecuador fueron contactados en los hospitales del Seguro Social; gente adulta que había sufrido accidentes o malas prácticas médicas y había adquirido la sordoceguera.

No nos demos por vencidos, compañeros. Debemos salvar las organizaciones, no conformarnos con decir: "renuncio porque no puedo tener más miembros, no me responden".

Debemos de ser más místicos para este trabajo, y si estuvimos en los buenos tiempos donde hubo el dinero y el apoyo organizacional de nuestros amigos suecos, ahora es cuando más debemos demostrar la gratitud para con ellos y sus esfuerzos, no permitiendo la muerte organizacional de las asociaciones sólo por la inoperancia y la dejadez.

Busquemos como buenos capitanes quién dirija el timón si nosotros consideramos no poderlo hacer, pero no que cuando ya está inoperante la organización nos despedamos con tranquilidad en vista de que ya no puede hacerse nada.

Nunca es tarde para salvar una organización... A veces se necesita que caiga al piso para comprender la magnitud de la importancia de estar asociados, agrupados, organizados para luchar por los derechos que nos corresponden y aún no son respetados en su totalidad.

Salvar las organizaciones inoperantes no es cosa sencilla ni de un día ni de dos, ni de una sola persona...; es un trabajo concatenado de muchas personas de buena voluntad... Resucitar una organización no es fácil, pero tampoco tarea imposible. Lo digo por experiencia.

Así, compañeros y compañeras, pongámonos la mano en el pecho y digamos: “¿Realmente soy un buen líder?...” y “¿He hecho lo que de verdad debía hacer: buscar recursos humanos por todo lado para salvar mi organización?”

Si la respuesta honesta es “No”, entonces contactemos con otras asociaciones de nuestros mismos países para pedir SOS y que nos envíen refuerzos humanos para luego, con el tiempo, emprender la vida económica. Pero primero debemos rehacer la institucional, la organizacional, y finalmente la economía porque esto se da en el grupo, no a nivel personal.

Chile no cuenta con organización afiliada a la FLASC; sólo se sabe de rumores de gente que quiere trabajar o trabaja para personas con sordoceguera. En la Red de Sordoceguera se encontraron mensajes de una profesional que trabaja con personas chilenas con sordoceguera; así que podríamos contactarla para ver su posición de pensamiento e ideal y ver si esa institución a la que pertenece puede colaborarnos a crear una organización de personas con sordoceguera.

En otros países dicen: “no hay sordociegos, no conocemos”, y se cruzan de brazos esperando que caigan del cielo los sordociegos.

Debemos, pues, ver las maneras de apoyar y buscar fuentes para crear o salvar organizaciones de personas con sordoceguera.

Si la gente del pueblo llano (y entre los profesionales la gran mayoría así lo asegura) dice que no existen personas con sordoceguera, es por la desinformación o mala información de lo que esto significa. Estamos, pues, en la obligación moral y humana de aclarar con campañas de divulgación científica (en especial los profesionales, padres de familia de personas con sordoceguera), de verificar y certificar la existencia de las mismas, explicando que la sordoceguera no es solamente la que afecta a aquéllas que no vemos ni escuchamos en absoluto, sino que se da por grados:

- Personas con sordera total y baja visión,
- Personas con ceguera total e hipoacusia,
- Personas con baja visión e hipoacusia
- Y, finalmente, personas con sordoceguera total.

En muchas instituciones educativas, al preguntar si hay personas con sordoceguera, suele decirse:

“No, no tenemos estudiantes con esta discapacidad; solamente tenemos dos chicos que no ven bien y usan audífonos de muy alto nivel que si se los quitan, no escuchan nada...!”

O:

“Sólo contamos con un estudiante que es ciego y usa audífonos, pero a veces debemos gritarle porque no nos escucha o no comprende el mensaje...”

Por ahí podemos empezar a salvar nuestras organizaciones:

Concientizando la existencia de la sordoceguera y sus múltiples divisiones.

Compañeros, debemos dar vida a aquellas personas con sordoceguera que se encuentran en otras asociaciones o aisladas. Si sabemos de alguien, escribámosle o hagamos algo para conseguir apoyos para que esa persona pueda contactarse con nosotros.

Mantener una organización de sordociegos es muy fuerte trabajo porque, como reitero, es una minoría entre las minorías, pero es importante arriesgarnos y luchar para lograr que las organizaciones no mueran por nuestra inoperancia.

Si un líder deja morir una organización, es como una madre que deje morir su hijo más necesitado. Es un deber moral de todos los líderes y no-líderes el tener una organización viva y activa.

Reflexionemos muy hondamente y hagamos un esfuerzo titánico para resucitar organizaciones que están terminando de exhalar su último suspiro.

Colaboremos, de cualquier forma, a que nazcan nuevos grupos entusiastas de personas con sordoceguera en Latinoamérica para fortalecer a la FLASC y que ésta fortalezca a cada uno de sus miembros.

Paraguay, Costa Rica, Chile, El Salvador, Panamá, entre otros países, no sabemos si cuentan con organizaciones de personas con sordoceguera; lo que sí sabemos es que, gracias al apoyo de Perkins, hay instituciones que trabajan para los niños y jovencitos con sordoceguera, pero no una entidad de personas sordociegas que dirijan su propia organización y sus destinos.

México es un gran país... Sin embargo, sólo contamos con socios individuales, aún falta la organización que agrupe a personas con sordoceguera. Ahí está el trabajo de los y las profesionales que ha formado Perkins: proponer e impulsar la creación de dichas organizaciones, no sólo trabajar para los niños y jovencitos, con sus familias... Ahí está el trabajo de las familias de las mismas personas con sordoceguera: impulsar la creación y ayudarles a crecer a esas organizaciones de personas con sordoceguera.



Debemos ser conscientes: las personas con sordoceguera por sí solas no pueden salir adelante sin el apoyo de los demás... Todos somos personas necesitadas (videntes, oyentes y totalmente sin discapacidad son personas necesitadas tanto como los que conformamos el grupo de las discapacidades), así que debemos de ayudarlos a salir adelante.

Son países muy ricos en recursos humanos... ¡Aprovechémoslos!

Nuestro futuro como personas con discapacidad severa que es la sordoceguera depende de estar asociados, pues si nuestra lucha es individual, seguirán cometándose muchas injusticias sociales porque no hay nadie ni nada que nos respalde. No permitamos que las organizaciones que quieren serlo se retracten por temor... Démosles valor para seguir. ¡Y sí se puede!

Si estamos todos unidos para luchar, podremos alcanzar muchos logros. Por ejemplo, el respeto a las normas y artículos de la Convención, de la Ley de la Discapacidad de cada país... Así, pues, compañeros y compañeras, no nos crucemos de brazos, encogiéndonos de hombros y diciendo: “¿y qué quiere que haga si nadie quiere venir ni reunirse, ni trabajar?” Esta actitud es egoísta, pues ya hemos gozado de muchas prebendas durante el tiempo de los dos POSCAL y ahora, que es el momento de demostrar nuestra madurez, se sienta uno a ver pasar la gente y no hace nada por los hermanos de lucha que están rezagados por no tener quién los apoye o el conocimiento siquiera de que son personas con sordoceguera y no con problemas intelectuales, de que él o ella sí sirven para vivir, y no sean un trasto amontonado en medio de más trastos viejos e inútiles.

Es nuestro deber moral el hacer posible que las organizaciones se salven de un destino falaz y-o el crear las respectivas asociaciones para vencer las barreras sociales, educacionales, laborales, etc. que siempre conlleva una discapacidad.

Espero, mis queridos compañeros y compañeras, tomemos más conciencia de nuestro deber moral como seres humanos y como personas con sordoceguera identificadas como tales y ayudemos a los demás que aún no lo están a ser felices, pero debemos agrupar para que pueda ser más fácil la lucha.

Con cariño,

Sonia Margarita

\*\*\* INCLUSIÓN

\*\*\* **¡LA INCLUSIÓN SUCEDERÁ EN LA MEDIDA EN QUE PODAMOS ROMPER LA PRESUPOSICIÓN Y LA VERGÜENZA!**

Reflexión del profesor Alex Garcia

Persona sordociega de Brasil

(Fragmento)

Reducir el estigma, ¿favorece la inclusión? ¿Cómo hacer que la inclusión sea una realidad? Estas son las dos preguntas frecuentes que me han formulado en mis conferencias durante los últimos años, tanto en Brasil como en muchos otros países del mundo. En varias ocasiones había decidido escribir una breve reflexión sobre el tema. Esto podría complicar aún más la situación. La complejidad no es la reflexión; el tema de la inclusión es -por sí mismo- espinoso.

**Reducir el estigma, ¿favorece la inclusión?**

¡Sí! Reducir el estigma favorece la inclusión, pero en realidad no atacar el estigma directamente. Hay que atacar aquello que produce y desarrolla el estigma, es decir, los supuestos y la vergüenza, que son poderosas herramientas de control social. Vivimos en una sociedad en la que está instalada la relación de poder y, por lo tanto, la tendencia a controlar es enorme y casi una regla. En esta relación de poder, las personas “necesitan” controlar a otros para mantener el poder y para lograrlo manejan dos herramientas: la presuposición (pensamiento anticipado) y la vergüenza.

La pregunta “Reducir el estigma, ¿favorece la inclusión?” tiene la misma esencia de la pregunta que yo respondo en todas partes del mundo: ¿Cómo hacer para que la inclusión suceda? Y siempre respondo: La inclusión sucederá en la medida en que rompamos la presuposición y ¡la vergüenza!

Considero que la presuposición, después de haber sido aplicada por años a la identidad de una persona, consolida lo que llamamos estigma, una marca. Para comprender de mejor forma cómo la presuposición afecta la identidad, a manera de ejemplo pensemos qué ocurre cuando la gente, en términos generales, mira a una persona ciega en la calle; suele pensar: “Un hombre ciego, no puede ver, ¡pobre!” O, al mirar a una persona usuaria de silla de ruedas, piensa: “Pobre, ¡no puede caminar!” Ocurre en relación con las diferentes tipologías de discapacidad. Pero, ¿por qué siempre “piedad-pobre”? Es un pensamiento que se ha repetido incesantemente. La identidad es regada por “piedad-pobre”. Y, después de muchos años, ¿qué tenemos? ¿Cuál es el resultado? Ahora tenemos más pobres ciegos, más pobres en silla de ruedas, y tantas otras pobres personas con discapacidad. Voy a ser pobre porque todo el mundo me ve ¡pobre! Fin. La presuposición ganó. La herramienta de control cumplió con su deber. El poder -cautelosamente- ha aniquilado la posibilidad de que esta persona sea alguien que podría “perturbar”.

(...).

Y, ¿la vergüenza?

La vergüenza para mí es la herramienta de control más terrible, terrible, ya que actúa en la ignorancia social y humana; encuentra un terreno fértil para confundir “culpa y vergüenza”. ¿Dónde está la confusión? En general, las personas se sienten avergonzadas sin ser culpables. No son culpables pero sienten vergüenza y aquí está el poder de esta herramienta de control.

En mis conferencias suelo preguntar a las personas:

- ¿Se siente avergonzado?

Las personas responden:

- Sí. Creo que sí...

Y vuelvo a preguntar:

- Y, ¿por qué? O, ¿qué te da vergüenza?

Las personas -después de enrojecer y mirar para todo lado- responden:

- De muchas cosas, pero no estoy muy segura o seguro...

Como se puede observar, no está segura de la culpabilidad. La vergüenza como una herramienta de control actúa precisamente desde la incertidumbre. Para mí está claro y demostrado -después de experimentar diferentes culturas y comportamientos- que las personas con discapacidad más desarrolladas tienen clara la diferencia entre "culpable" y "no culpable": sólo sienten vergüenza si son culpables; caso contrario, no.

\*\*\* NOTICIAS DE LA REGIÓN

\*\*\* **NOTICIAS DE LA ASOCIACIÓN BRASILEÑA DE SORDOCIEGOS (ABRASC)**

Tomadas del Boletín de la ABRASC de enero-febrero de 2014

La APILSBESP (Asociación Paulista de Traductores e Intérpretes de São Paulo) realizó un curso de señales internacionales para los sordos y sordociegos en los días 3 a 8 de febrero del 2014 en la AHIMSA en la ciudad de São Paulo con la presencia de sesenta estudiantes, entre intérpretes, sordos y sordociegos, con la organización de la APILSBESP. El maestro del curso fue el argentino Juan Druetta. Es sordo y enseñó varias señas internacionales. Fue vicepresidente de la WASLI.

En el día 8 de febrero del 2014 hubo reunión de la ABRASC, con la presencia de cuatro personas sordociegas, colaboradores y guías-intérpretes. Fue realizada en la AHIMSA en São Paulo, para que se supiera de la necesidad de cambiar los artículos del Estatuto y el plan de acciones para este año. Los sordociegos de otros estados también participaron por Skype en sus ordenadores.

En São Paulo, el día 19 de febrero del 2014, en el Ayuntamiento de São Paulo, los consejeros sordociegos el señor Carlos Jorge Rodrigues y la señora Camila Indalécio, fueron homenajeados por el alcalde de São Paulo señor Fernando Haddad. Emocionado, tomó fotografías con nosotros. Le agradecemos por llevarnos en auto para los trabajos del Consejo Municipal de la Persona con Deficiencia y Movilidad Reducida. También estuvieron presentes el Secretario Municipal de los Transportes, Promotores y los Secretarios Municipales y Concejales, que se quedaron en la mesa al lado del Alcalde para divulgar el desarrollo del traslado ATENDE, de llevar a las personas con deficiencias, especialmente los sordociegos, y prometieron continuar adaptando más los medios de transporte para mejorar el acceso de los deficientes. También participaron personas con movilidad reducida, ciegos y sordos. Fue muy importante que la Cámara reconoció la existencia de la persona sordociega.

La sordociega señora Eulalia Cordeiro fue elegida Consejera Suplente del Consejo Municipal de la Salud, el día 11 de enero del 2014. El consejero señor Carlos Jorge continúa activo en el Consejo Estatal de Salud, en São Paulo.

Fotos del evento con Alcalde de São Paulo:



-----

Final de número 40 del Boletín Informativo de la FLASC. Espere el siguiente número en mayo.

-----