



Logotipo de la FLASC: sigla FLASC en Braille y dactilológico

## Boletín Informativo de la FLASC

Órgano oficial de difusión de la

Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC)

Año 14, número 53. Enero-febrero de 2017

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Coordinación y edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

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

## Temario

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

### Noticias de la Región

- Informes de los representantes de los países en la IV Asamblea General Ordinaria de la FLASC (Segunda de dos partes)

### Conociéndonos

- Silvia Congote, mujer sordociega que superó sus límites

### \*\*\* Noticias de la Región

#### \*\*\* **Informes de los representantes de los países en la IV Asamblea General Ordinaria de la FLASC**

(Segunda de dos partes)

##### **6. Informe de la Asociación de Sordociegos del Uruguay (ASCUY), escrito por la vicepresidente, Cristina Moreno, y presentado por el presidente, Enrique Ramírez**

En Uruguay la sordoceguera no es atendida como una discapacidad única. Hasta en 2004 no existía la posible detección temprana. En ese año ASCUY lo logró, junto a la Intendencia de Montevideo y el Ministerio de Salud Pública, a través de la técnica de detectar desde la etapa pre-natal la mencionada discapacidad. Aun habiendo logrado esta tecnología en Uruguay, no se aplica, por no ser obligatorio este examen, y además los médicos no lo ponen en práctica. Los sordociegos no son atendidos como personas que padecen (sic) una discapacidad única: a unos los envían a la escuela de sordos, a otros a la de ciegos, dependiendo del déficit más marcado. Se destaca que un 2% de la población padece sordoceguera. Algunos transitan toda la enseñanza primaria sin que se haya reconocido la patología que provoca la sordoceguera. En la Educación Secundaria de Uruguay, la

cual se compone de dos ciclos de tres años cada uno, Ciclo Básico y Bachillerato, la situación es similar.

Es de destacar lo lamentable que, habiendo ratificado la Convención el 20 de noviembre de 2008, Ley 18418 sobre Discapacidad, no reconozcan una situación como ésta al mencionado 2% de la población.

Es tal esta situación, que puedo poner como ejemplo un niño en la escuela de sordos. La maestra descubre que él es sordociego, por su comportamiento, y la madre creía que era caso único en Uruguay.

La sensibilización sobre la dificultad de la sordoceguera se ha venido realizando desde hace 6 años a la fecha en coordinación y competencia entre la ASCUY y la Tecnicatura Universitaria de Traducción e Interpretación, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de Uruguay.

En esta carrera se realizan módulos de capacitación para los traductores y para los intérpretes, que les facilita reconocer los medios de comunicación y transmisión de información a las personas sordociegas. En total se realizaron siete talleres de sensibilidad en la

facultad para estudiantes de la carrera y de los cursos básicos de lenguaje de señas uruguayas.

Uno de los cuales se dictó para adultos sordos que trabajan en tres diferentes niveles del ámbito educativo en el Liceo 32 Guayabo, donde cursan ciclo básico los sordos.

Otro, en un programa educativo bilingüe para estudiantes sordos y para adolescentes.

Otro en la Escuela 197 Ana Bruzzone de Sacarone para alumnos sordos y con problemas de lenguaje de Montevideo, dictado para maestras de la institución.

Así mismo se dio un taller en la escuela 116 para alumnos sordos y con problemas de lenguaje en la ciudad de Salto, al norte del país, al que asistieron diversos actores de la sociedad local.

Mediante estos talleres se ha contribuido a que adultos, maestros, profesionales e intérpretes conozcan y manejen las estrategias adecuadas que favorecen la inserción de los sordociegos en la sociedad. Más importante aún, cada uno en su espacio de trabajo, ha colaborado en la detección de al menos veinte personas con

sordoceguera que estaban mal diagnosticados como sordos y a los que se consideraba lentos en su aprendizaje.

A modo de ejemplo presentamos tres experiencias:

1. En 2014 en Montevideo, una maestra de preescolar detectó, luego de realizar un taller, a un niño de 2 años que presentaba los signos del síndrome (sic) de sordoceguera. Se lo hizo saber a sus padres y al médico tratante. Desde entonces se realizan sistemáticamente los talleres en el Liceo 32. El cuerpo docente y el equipo de intérpretes contribuye a optimizar las estrategias para beneficiar a las personas sordociegas que se han detectado. En este marco de dificultades la ASCUY se ha esforzado por trabajar en otros espacios.
2. Ha trabajado con el Gobierno Nacional en procura de abrir el Centro de Estimulación Temprana y ya se cuenta con un local en el centro de Montevideo que está siendo restaurado.
3. Se asiste a las personas con sordoceguera que deben recibir algún tipo de beneficio social, a través del Banco de Previsión Social (BPS).

Actualmente se está planificando un curso de capacitación para guía-intérpretes en conjunto con TUILSU. Se espera que del mismo, surja

un equipo de colaboradores permanentes en esta nueva etapa de ASCUY.

En 2009 se aprobó la Ley 18651 de Protección Integral de la Persona con Discapacidad, en la cual se brindan posibilidades laborales de asistencia personal y de equiparación de oportunidades. Se exige que el 4% de los cargos públicos sean ocupados por personas con discapacidad. Está ahora un estudio de ley para que se aplique ese 4% a la actividad privada.

ASCUY ha logrado tener local propio, para que además de capacitar guías-intérpretes, apoye a estudiantes, capacite a jóvenes sordociegos para que puedan tener una actividad laboral enseñándoles oficios como carpintería, manualidades, etc.

También para adultos sordociegos, queremos crear un espacio donde puedan integrarse en actividades culturales y recreativas.

Creo con estas experiencias hemos presentado un somero panorama de la situación de las personas sordociegas del Uruguay y lo que ASCUY está haciendo para integrarlos a la sociedad.

**7. Informe de Mireya Argentina Cisne Cáceres, presidenta de la**

## **Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN)**

La Asociación de Sordociegos de Nicaragua se fundó en 2007. Se inició con 17 miembros. Se inició cuando fui descubierta en un evento que hubo en Honduras para mujeres ciegas a nivel centroamericano. Las responsables del evento eran compañeras de Argentina y Uruguay.

Yo, aun sabiendo que no oía con el oído izquierdo, ignoraba la existencia dentro de las discapacidades de la sordoceguera. Para mí fue terrible. Por algo que pasó, me dijeron que yo era sordociega. Entré en shock y me buscaron un psicólogo. A partir de ese momento, ese par de mujeres se pusieron en contacto con Sonia Villacrés (ella puede dar mejor el testimonio), e inmediatamente me dijo que reuniera a las personas con sordoceguera que conocía para iniciar una nueva asociación. La que hoy es Asociación de Sordociegos de Nicaragua. Iniciamos con 17 miembros porque en aquel entonces yo era la vicepresidenta de la Asociación de Ciegos. Yo sabía de las personas que además de ser ciegas padecían de sus oídos porque eran miembros de la asociación de ciegos. Nos reunimos y formamos una directiva sin saber el gran reto que nos esperaba. Hoy en la actualidad, la asociación cuenta con 170 miembros. No ha sido fácil. Comenzamos a trabajar con las uñas, escritorio prestado, archivo prestado. No contábamos con nada. Para las reuniones los vecinos nos pasaban café. Y cuando las reuniones eran más grandes, entre vecinos y familiares recogíamos para el almuerzo. Pero teníamos una gran fe que nuestra asociación iba a crecer. Conseguimos la



Personería Jurídica en agosto del 2009. Como dirigente de otra asociación, yo sabía que lo principal era obtener la Personería Jurídica, y por eso nos movimos bastante para conseguirla. Nos dimos cuenta en 2010 que había un organismo norteamericano, el DRF, que trabajaba con personas sordociegas, e inmediatamente trabajamos con una computadora prestada buscando información. Cuando los encontramos faltaban dos días para el límite de entregar el formulario lleno. Como mi hermana me ha acompañado desde el principio, con ella lo llenamos rápidamente con toda la información pedida en setiembre, y para diciembre teníamos la respuesta positiva. Ese fue el primer proyecto aprobado para sordociegos de Nicaragua. Lo obtuvimos durante cuatro años. Luego tomamos contacto con CHIA, que hoy cambió el nombre. Ya llevamos cinco años trabajando con ellos. Es nuestro proyecto más fuerte y podemos decir que es el que nos mantiene. Cuando terminamos de trabajar con DRF,, nos mandaron un diploma de reconocimiento por responsabilidad y capacitación de cómo trabajamos con ellos. Ellos nos recomendaron para trabajar con GFC (fondo para la niñez), y con ellos llevamos cuatro años. Es un proyecto especial para los niños porque cada uno tiene su propio objetivo. También tenemos ayuda del Gobierno: una partida presupuestal anual. No es mucho, pero para nosotros significa bastante.

Actualmente estamos iniciando un trabajo con España. Éste es para materiales didácticos como: regletas con punzones, ábacos y papel braille. Ése es el objetivo de ese proyecto. Este año estamos haciendo contacto con otro organismo canadiense. Ya hemos logrado que nos

manden papel braille, nos mandaron unos ábacos para niños, y en el mes de febrero vendrán de Canadá para preparar a maestros sordociegos para prepararnos en actividades de la vida diaria.

Quiero decirles que un proyecto abre las puertas para otro proyecto, dependiendo del rendimiento y el informe que se dé. Así, los organismos nos recomiendan a otros organismos. Va a depender de nosotros mismos tener un sinnúmero de proyectos aprobados. La obtención del proyecto es porque dentro de las actividades de la asociación está la captación de miembros, a nivel nacional. Esto se hace con un programa que hicieron los cubanos que se llama "Todos con vos". Con los registros llegamos al lugar de origen, y al encontrarlos hacemos la capacitación con los familiares, en especial de los sistemas de comunicación: braille, lengua de señas, dactilología. De aquí de Colombia llevamos al compañero Enrique King, siempre con los sistemas de comunicación. Él fue dos veces y fue muy provechoso. En la asociación damos talleres de autoestima, género, medio ambiente. También para promover los trabajos les hemos enseñado bisutería, elaboración de vinos, con una institución tecnológica de Nicaragua. Ahora tenemos un microemprendimiento de elaboración de vino. También hay un proyecto para elaborar chileros. Tenemos un grupo que elabora la bisutería. Ustedes no tienen idea de lo riquísimo que es el vino que elaboramos; en cuatro años les traigo.

Ya les di un desglose de por lo menos un inicio de la asociación. El viernes tendrán más datos de la asociación.

Para terminar, vamos a darles una revista de las que editamos en la asociación.

## **8. Informe de Laura Conti, de Argentina, miembro individual asociado**

Buenos días para todos.

Es la primera vez que vengo. Yo tengo Síndrome de Usher. No sabía nada; iba a la Escuela Fátima y gracias a Sonia aprendí mucho y cambié mi forma de ser. Después pensé mucho sobre las personas de Argentina. Hice un encuentro para jóvenes sordociegos y fueron unas siete personas en 2014. El segundo fue diferente: cambió mucho porque las personas eran más o menos diez, sin guía, y fue mucho trabajo porque tuvimos que interpretar y hablar en lenguaje de señas. No se daban cuenta porque no sabían lo que era la sordoceguera. Yo vi que estaban todos de la misma forma.

Empecé a buscar otras actividades y encontré **deporte adaptado**. Encontré un grupo para personas ciegas. Pedí permiso y entré. Un profesor oyente aprendió lengua de señas conmigo y aprendió mucho conmigo sobre la cultura sorda. Él fue practicando.

Practicamos entrenamiento para correr. Corrí primero 3km; después 10km. Corrí una maratón de mañana y otra de noche con mi guía, atada a la muñeca con una soga elastizada. Él me invitó a una maratón en el sur: Bariloche, un lugar increíble. Fuimos a un hotel 5

estrellas. Había un grupo de ciegos y era todo gratis. Quería entrenar en montaña. Me dijeron que era difícil, pero quiero hacerlo; por eso elegí deportes adaptados. Las personas con sordoceguera tenemos problemas para caminar, para movernos solas. Yo no quería tener esta actitud; quería cambiar y superar este miedo. Buscaba un grupo como contención. Quise correr una maratón de 21km y lo logré. Aprendí la técnica de entrenamiento y forma de comunicación para sordociegos. Fui la primer mujer sordociega que corrí 21km y gané. Yo tengo mucho contacto con profesores; me invitan a dar charlas, conferencias para contar mi testimonio de vida. Un día me invitaron a un congreso para contar sobre la ley de sordoceguera. Les conté y se dieron cuenta que no había servicios: falta intérpretes especiales para sordociegos y la ley tiene media sanción. Falta el año que viene que se apruebe en Diputados. Hay una ley para bastón de color verde de baja visión y me di cuenta que faltaba el color rojo para sordoceguera. La mayoría no lo conocía. Entonces le puse yo el color rojo a mi bastón. Igual hay que seguir luchando para el reconocimiento de ese bastón. (\*)

En Argentina no hay asociación de sordociegos. Falta que me apoyen; hay que buscar en diferentes provincias. Más o menos hay 100 personas con sordoceguera. La mayoría no sabe que es sordociego; los mandan a escuelas comunes porque no hay escuelas especiales; están todos mezclados. Por ejemplo, hay escuelas de sordos y ciegos por separado. Hay una sola institución, donde yo fui. Hay lengua para sordos, pero vi que hay formas de comunicación para sordociegos. Hay fallas; falta explicar cosas del espacio y falta integración entre

sordos y sordociegos.

Traje folletos para darles.

-----

(\*) El bastón para sordociegos es poco conocido en Latinoamérica, pero en la Unión Europea ya se dio por sentado que para sordociegos tiene que ser bastón rojo con blanco. Aquí en Latinoamérica hay poco conocimiento de eso. Para ciegos es el blanco, para baja visión es blanco con verde y para sordociegos es blanco con rojo. (Aclaración de Sonia Margarita Villacrés Mejía, representante de Ecuador, al finalizar el informe de Laura Conti).

-----

## **9. Informe de José Llong, presidente de la Asociación de Sordociegos del Perú (ASOCIP)**

Muy buenos días a todos los presentes.

soy José Llong.

Sé que el tiempo es corto, es breve. Por lo que, como mi informe es amplio, le entregaré las copias a Mireya y a Samuel. Voy a decir lo más indispensable, porque hay diferentes dirigentes nuevos.

Les diré que yo formé la asociación en 1997, y en sus primeros quince años de vida, la actividad fue completamente continua y eficiente por

los convenios que se hicieron por la federación sueca primero y con Sense Internacional después, y que, como suele ocurrir en todas partes, las personas sordociegas se acostumbraron a tener apacibilidad. Cuando terminaron los financiamiento y cuando Suecia terminó este período, los sordociegos se sentían incapaces por movilizarse. En muchos de nuestros países los profesionales que hacen convenio con Europa hacen una mala competencia, pues como nosotros no tenemos medios, ellos cautivan eso. Viven de la sordoceguera. Entonces desde hace cuatro años casi nos hemos convertido en organismo de consulta para todos; nuestra razón social aparece en las guías telefónicas y en los teléfonos, y continuamente nos llaman para saber de nuestra problemática. Aparte de esto, yo voy a las facultades para explicar lo que es la sordoceguera, y ayudar a los nuevos guía-intérpretes. Felizmente nuestro prestigio se mantiene por todos nuestros años de aprendizaje y somos necesarios. Nuevamente se han formado comisiones para estudiar nuestro problema. Debemos conversar todo nuevamente, y la tarea de buscar sordociegos.

Ustedes que son sordociegos comprenden nuestra difícil labor. Hace seis años perdí a mi esposa, que era mi gran colaboradora, y me quedé solo. Mi hija vive en Europa hace doce años. Pero gracias a Dios tengo un número de empleados que yo les pago el trabajo. Así es mi vida.

Me despido. Los nuevos jóvenes pongan más interés en integrarse; busquen a los veteranos para aprender; miren más las conferencias.

Paso a entregarles los folletos.

## **10. Informe de Reynaldo Romeu, coordinador del Departamento de Sordoceguera de la Asociación Nacional del Ciego (ANCI), Cuba**

En Cuba contamos con 904 sordociegos diagnosticados; están distribuidos en las 15 provincias; son adultos. Además tenemos 125 niños y adolescentes; todos están distribuidos en las 15 provincias del país. En cada provincia hay un líder sordociego, y en aquellos municipios donde hay más de cinco sordociegos tenemos un líder también.

Todos los años celebramos en cada provincia con los sordociegos y sus familias, donde participan los entes estatales que nos atienden, sirviendo estas asambleas como medio seminarial a los familiares y para el debate de las diferentes situaciones que presentan las personas sordociegas. Además, todos los años nosotros efectuamos lo que llamamos “visitas de control y ayuda” a todas las provincias. Es decir, quince visitas a provincias, quince visitas a municipios y también visitamos personas sordociegas para conocer sus problemas y debatir con los organismos e instituciones buscando las soluciones a los problemas.

Hemos logrado tener la cobertura total de la atención social y de la seguridad social para las personas sordociegas que lo necesitan. Se

concluyó en el país la construcción en cada provincia de los centros auditivos; son lugares que tienen especialistas de alto nivel; consultan a las personas que presentan problemas auditivos y además de los problemas médicos diagnostican si pueden calificar como sordociegos y a aquellos que lo necesitan se les hace llegar la prótesis. Logramos para ir resolviendo la situación de dichas prótesis. Tenemos cobertura de salud pública total para personas sordociegas. Cuando decimos “total”, es desde la comodidad hasta aquellas especialidades que lo requieran. Tenemos implantados a 30 niños y adolescentes. Ésta es una técnica bastante costosa, pero el Estado ha asumido el costo de esta tecnología. Tenemos, gracias a la labor de la Dirección de Educación Especial, una escuela de referencia nacional en la ciudad de La Habana para niños sordociegos. En ella tenemos matriculados 30 niños, pero contamos con un salón en las 15 escuelas de educación especial para ciegos y sordos y ahí estuvieron niños sordociegos, uno en cada provincia. Tenemos incorporados en la vida laboral sordociegos, algunos en trabajos especiales que brinda el país. Tenemos un licenciado en fisioterapia sordociego que cumplió función internacionalista en la hermana república de Venezuela. Tenemos otro que es instructor de arte de la provincia Granma. Otro que es profesor de ajedrez en la provincia de Villa Clara. Tenemos dos periodistas trabajando. Todo esto lo hemos podido lograr gracias al apoyo que nos brindó el Estado, fundamentalmente el Ministerio de Obra Social, Ministerio de Salud Pública, las instancias de gobierno de las provincias y municipios.

Para orgullo y satisfacción nuestra, hemos podido abrir un centro de



rehabilitación para personas sordociegas con la colaboración de la organización no gubernamental Handicap, y gracias a ellos pudimos adquirir los medios necesarios para dicho centro. El mismo radica a 800km de la capital. Decidimos abrirlo en un municipio que tiene 48 personas sordociegas y en la provincia que tiene 169 personas sordociegas en total. El local nos lo regaló el Consejo de la República de Cuba. Ya tiene ese centro 30 sordociegos dedicados; sus profesores son voluntarios. Además está apoyando dando seminarios a provincias vecinas. Esto a modo general de lo que hemos hecho hasta ahora.

En el año 2013 celebramos una consultoría ahí mismo donde radica el centro de rehabilitación, la que fue impartida por el compañero Enrique King. En el 2014 celebramos una reunión con todos los líderes sordociegos del país, donde se impartieron conferencias que tuvieron que ver con la sordoceguera. En el 2015 celebramos el 20 aniversario por el día de la sordoceguera; asistieron personas de todos lados; lo realizamos en Camagüey; estaban también los vecinos; estuvieron presentes además dirigentes o líderes nacionales y del territorio de todo. En el marco de esa actividad estimulamos a seis líderes sordociegos con la entrega de diplomas de reconocimiento por el trabajo que vienen haciendo en su provincia y condecoramos con el sello a líderes sordociegos de La Habana y al fisioterapeuta que cumplió en Venezuela. En este año por el Día Mundial de la Persona Sordociega presentamos una realización fotográfica para ver el trabajo que viene realizando Cuba con los sordociegos. Esto se realizó en el centro rural curativo. En todas estas actividades aprovechamos la

ocasión para dar a conocer la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

## **11. Informe de los miembros asociados de México, Eneida Guadalupe Rendón Nieblas y José Darío Rendón Nieblas**

José Darío:

Me da mucho gusto estar con ustedes y doy gracias a Dios.

En el año 2007 fuimos admitidos como miembros asociados en la FLASC. Desde poco antes empezamos a buscar personas sordociegas en México. A las personas sordociegas y sus familiares les orientamos en lo que necesitan y en lo que podemos. También damos talleres y conferencias.

Desde el año 2014 somos miembros de la asociación Segunda Mirada. Segunda Mirada forma parte de una red de más de treinta y cinco organizaciones en todo Jalisco. Con esta red impulsamos proyectos de impacto nacional al Gobierno. Uno de los proyectos que queremos realizar es que a través de Segunda Mirada y la red logremos que en el año 2020 se tome en cuenta a las personas con sordoceguera en el censo nacional de población que se realiza cada diez años. Segunda Mirada se dedica a fomentar una cultura de inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Estamos seguros de que la inclusión no comienza en adaptar espacios o materiales como por ejemplo hacer una rampa, sino que empieza en la

mente de las personas, porque es la persona la que decide construir una rampa donde se necesita o una escalera que puede obstaculizar. Con los talleres estamos sensibilizando a la sociedad. Les enseñamos a mirar más allá de la discapacidad y valorar las capacidades de las personas. Hasta la fecha, más de 5.000 personas entre niñas, niños, adolescentes y adultos, padres de familia, maestros, empresarios...

Eneida Guadalupe:

Bueno, como ya se dijo, más de 5.000 personas han recibido nuestro mensaje. Esto significa que ellas ya saben que cuando estén ante una persona con sordoceguera total van a aplaudir con los pies, o pueden comunicarse usando técnicas como el dedo como lápiz. Incluso aprenden un poco de lengua de señas. Ése es el mensaje de inclusión que damos.

También trabajamos con la comunidad de personas con sordoceguera. A través de Segunda Mirada, y gracias a que es una asociación legalmente constituida, hemos logrado bajar recursos. Nos acaban de dar un recurso con el cual queremos dar más de quince becas para que las personas tomen un curso de desarrollo de habilidades y empoderamiento. En este curso, las personas con sordoceguera tendrán la oportunidad de desarrollar habilidades de comunicación, de socialización, de emprendimiento, de expresión corporal y de cómo saber dirigirnos hacia otras personas; porque estamos convencidos que nosotros sabemos lo que necesitamos, pero muchas veces las ideas las tenemos en el aire y no sabemos cómo

expresarlas. Precisamente en este curso queremos que la comunidad se empodere, que sus ideas se implementen y sean una realidad. La buena noticia es que tenemos el recurso gracias a una empresa que lo donó, y para enero estaremos empezando este curso. Así que en un año les estaremos dando noticias de los resultados.

(...).

Como pueden ver, en México nuestras capacidades sí están trabajando.

### \*\*\* Conociéndonos

\*\*\*



**Silvia Congote, mujer sordociega que superó sus límites**

Por: Silvia Elena Congote Gómez

(Autobiografía publicada en el blog “Juntos Retinosis & Usher”)

Era un día como todos, 30 de junio de 1956. Papá y mamá salieron para la clínica del Seguro Social la León XIII en Medellín, Colombia.

En el taxi, a mamá le estaban dando las contracciones y papá contaba el tiempo. El chofer decía:

- Señora, por favor, aquí no lo vaya a tener; aguante.

Mamá aguantó un poco más. Cuando las enfermeras la llevaban en la camilla por los corredores, mamá gritó:

- Negro, se me ha salido una cosa.

Al llegar al quirófano, ya el doctor estaba esperando, y en un abrir y cerrar de ojos, esa niña chiquitita salió disparada a los brazos del doctor.

- ¡Oh, Dios mío! -exclamó el doctor-. Sí, esta niña nació parada.

Fui sietemesina, y me pusieron en incubadora. Otra anécdota fue que mi tío, que era doctor y el director de la León XIII en ese tiempo, consiguió una cuna muy bonita, cuna de muñecas, y recorrió el hospital feliz mostrando a su sobrina.

A la edad de tres años, fui a la prejardín del colegio Laureles, donde mi profesora se dio cuenta de que yo podría tener deficiencia auditiva. Llamó a mamá y papá y les comentó la situación recomendándoles me llevaran al doctor. Me llevaron donde un otorrinolaringólogo, quien me detectó síndrome de Usher y me puso en tratamiento del lenguaje, y me puso un audífono que era para mí horroroso y me lo tuve que poner a la fuerza. A mamá le pidió que con un bello libro grande lleno de imágenes variadas y sus palabras en letra muy grande al lado, se pusiera a mostrarme cada uno de los objetos y a pronunciar su palabra correspondiente; ejemplo: la figurita de la cama, su palabra cama. Y me decía: “ésta es una cama. Repite conmigo”. Así fue muchos años.

Ya en el colegio tuve el apoyo de mis profesores y siempre me sentaba en los primeros puestos. Ya en primaria el proceso fue el mismo. Yo siempre miré el movimiento de los labios de las personas, y con las dos ayudas podía entender y discriminar los diálogos. Seguí el bachillerato de igual forma. Mis compañeros me apoyaron todo el tiempo, y pude graduarme de bachiller en el colegio Marco Fidel Suárez nocturno en el año de 1981. En el año de 1985 me fui para la ciudad de Montería, al norte de Colombia, a vivir con mi pareja, quien prometió que nos casaríamos; pero nunca pasó.

Fue más o menos desde el 87 cuando mi campo visual se empezó a mermar sin que yo me diera cuenta. Las personas que me extendían

la mano para saludarme y las cunetas de agua sucia de los alrededores de las aceras de la ciudad de Montería, fueron lo primero que dejé de percibir. Nunca en los ocho años tuve el apoyo de mi pareja para ver qué estaba pasando realmente; sólo me decía que era sicológico, algo así, que yo era elevada. Tuve en esos años muchas dificultades en las noches. En el año de 1990 tuve a mi precioso hijo, Camilo.

En 1993, comenzó lo que llaman la ceguera nocturna. El padre del niño se decidió a llevarme a un especialista de los ojos muy bueno de la ciudad, quien me dijo que tenía retinosis pigmentaria y que le diera gracias a Dios porque todavía veía de día.

De ahí comenzaron los problemas. En una oportunidad, por no caerme a la cuneta, abrí tanto mis piernas que se me rompió el vestido por detrás. En las fiestas, cuando me sacaban a bailar, me dormía; y no volví a salir a ninguna parte de noche. Mi pareja decidió que ya no seguiríamos juntos, que él no sería mi lazarillo. Cuando jovencita yo sólo veía mis novelas de Corín Tellado, la televisión, y mi sueño fue aprender el punto de cruz, pero nunca me esmeré por aprender. Pienso que perdí mucho tiempo en cosas sin importancia.

En el 93 comencé a vender por catálogo productos de belleza, y ya en mitad de año me separé del señor y me vine para donde mi mamá a



Medellín, con mi bebé de tres años. Acá volví donde una especialista de la clínica Soma, quien me dictaminó la retinosis pigmentaria, y peor aún, que tenía que depender de los demás. Para mí fue algo muy duro de aceptar, pero le dije a la doctora que yo era una persona que trabajaba con ventas en la calle y que no podía depender de nadie para funcionar y trabajar. Me mandó al Instituto Nacional para Ciegos (INCI), y en 1994 entré a mi primera rehabilitación. Fue una experiencia muy dolorosa y gratificante, pues allí encontré personas peores que yo, personas que ya habían perdido la visión completamente, por variados motivos, entre éstos el tomar el licor adulterado.

Tuvimos terapias en grupo con un sicólogo y también en forma individual. Cuando estábamos en grupo lloramos, reímos y compartimos nuestras frustraciones, el luto, el entender que teníamos que volver a empezar de cero, que sólo era una nueva forma de tomar nuestra vida y ser de nuevo personas útiles a nosotros mismos. Nunca olvidaré esta bella experiencia. Aprendimos a desempeñar las variadas actividades de la vida diaria. Mis compañeros y compañeras aprendieron la movilidad, el sistema braille, teatro y encuadernación. Yo aprendí la encuadernación, mas no la movilidad ni el braille, porque en ese tiempo tenía el 50 por ciento de visión; era tubular perfectamente. Mi proceso fue avanzando muy lentamente, algo así como ver un hermoso cuadro de un paisaje lleno de los más mínimos detalles. Y cada vez se iban perdiendo esos pequeños detalles. Luego fui viendo bultos, después las sombras blanca y negra. Antes de esto

aprendí a hacer el manicure y pedicure, y lo trabajé a domicilio. Me ganaba mi dinero y todas mis clientas quedaban contentas por mi trabajo. Lo hice hasta el año de 1996, pues ya el utilizar el alicate sobre esas uñas no era sencillo.

Renuncié a esto y me dediqué a participar de más rehabilitaciones, donde aprendí a tejer malla. Los guantes de cabuya, cogeollas combinados, el macramé, con lo que hice hermosos bolsos y correas, collares de pepas de madera talladitas y el cordón cola de ratón, collares y aretes. Estudié el braille sola con el abecedario que me dictó una amiga por teléfono.

Cuando fui perdiendo la vista, visité a mi doctor y le pregunté si me podía aumentar el valor de las gafas, pues ya no podía leer mi Biblia ni ver televisión. El doctor me contestó:

- Lo siento, Silvia; ya no hay más nada que hacer.

Ya en el año de 1998 quedé totalmente ciega.

Estuve en Multimpedidos, donde nos reuníamos adultos sordociegos. Yo tengo a mis dos amigas sordociegas que hemos estado juntas desde el 94 hasta hoy. Con esta fundación sin ánimo de lucro, pude

viajar a un congreso mundial de Helen Keller que se realizó en Bogotá y Paipa, Colombia, por quince días. (\*) Fue maravilloso; habían personas sordociegos de muchos países, entre los cuales recuerdo Japón, Argentina, México, Suecia, España, Panamá, Venezuela, Costa Rica, Ecuador, Paraguay, Uruguay, Brasil y por supuesto Colombia. La novatada mía en esta salida fue cuando me sentaba entre esas personas tan bellas e interesantes a comer un gran pedazo de pollo, sin acordarme que habían muchos sin visión; prefería mejor no comerlo.

-----

(\*) Se refiere a la VI Conferencia Mundial Helen Keller, que tuvo lugar en Colombia en 1997. (Nota del Editor del Boletín Informativo de la FLASC).

-----

Me rehabilité en Rehabilitar Corpaci del colegio de sordos y ciegos Francisco Luis Hernández; luego en el hospital San Vicente de Paúl en convenio con el Centro de Rehabilitación para Adultos Ciegos, CRAC. Aprendí la estenografía y teníamos un profesor de gimnasia que nos montaba en carrito de cuatro rodachines y nos rodábamos por una loma pegaditos de él, jajajaja; fue muy deliciosa esa sensación. También nos amarró un lazo en la cintura y la otra punta en un gran árbol, y nos dijo:

- Bueno, chicos, ustedes son escaladores de montañas; así que disfruten.



Foto: flores artificiales clavadas en hielo seco.

Hoy, a los 59 años, trabajo el porcelanicrón haciendo mis delfines, ballenitas orcas, mariposas, frutas y mis rosas que me quedan maravillosas. El proceso para que me queden reales es coger el objeto que voy a elaborar y lo toco mucho por todas partes concentrándome en su forma. También pinto; mi técnica es el intaglio; queda en relieve. Cojo una hoja del tamaño que necesito para colocar las figuras recortadas en cartón paja. Luego tomo el cartón acuarela y lo pongo sobre los moldes y pego tanto los moldes como las cuatro puntas del cartón con cinta adhesiva para evitar que se muevan. Repujo con una espátula. Luego pinto con el óleo pastel. Es una forma de entretenerse y, sí quedan muy bonitos, se venden.



Foto: delfines.

Pertenezco a los clubes de lectura de la biblioteca Confenalco, Antioquia. En el club de los adultos ciegos tenemos promotores de lectura que nos leen buenos libros que nosotros escogemos. También estoy con un pequeño grupo de ciegos haciendo obras cortas para gente en el “Teatro en la oscuridad”. Leemos en voz alta y en braille; vendamos los ojos a las personas videntes para que ellos puedan sentir, escuchar y vivir la experiencia desde su oído y su imaginación. Utilizamos sonidos y olores. Hago teatro para los niños con la Biblioteca Pública Piloto. En diciembre pasado nos disfrazamos de papá Noel y mi persona de mamá Nicolasa. Fue algo muy especial. Y estoy preparándome para ser promotora de lectura para los niños.

De mi familia, y mi hijo muy especialmente, he tenido su apoyo y su amor incondicional para que yo sea una persona útil a la sociedad. No puedo olvidar a los muchos ángeles que Dios me ha dado en el transcurso de mi vida para apoyarme y brindarme su cariño y amistad incondicional.

Un mensaje final de Silvia:

A todos mis amigos que de un modo u otro se verán mermados de su visión, los animo a que se concienticen, y que cuando desgraciadamente el problema no tiene solución, hay que enfrentarlo y prepararse para lo más difícil; así será más fácil. De igual manera, somos como árboles que si algo los destruye, hay semillas que vuelven a germinar. Nosotros podemos volver a comenzar de cero con nuestra nueva vida, y poniendo fuerza espiritual, constancia y perseverancia, podemos ser mucho mejores, despertando todos nuestros sentidos.

Los amo a todos. Mucho ánimo. ¡Bendiciones!

Final del número 53 de este boletín.