



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 55. Mayo-junio de 2017

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

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

- ¡La FLASC ya está en Facebook!
- Gobierno de Nicaragua reconoce a mujeres con discapacidad.
Profesora Mireya Cisne recibe Reconocimiento Orgullo de mi País
- Sordociego colombiano busca cambios legales en favor de las personas sordociegas en su país
- Noticias de la Asociación Brasileña de Sordociegos (ABRASC)

Conociéndonos

- Mi historia como mujer con discapacidad

Información general

- La sordoceguera

*** Noticias de la Región

*** **¡La FLASC ya está en Facebook!**

Desde junio la FLASC tiene una página en Facebook, una de las redes sociales más grande del mundo. Se puede buscar escribiendo @flascoficial. El nombre completo de la página es: Federación Latinoamericana de Sordociegos - FLASC.

***** Gobierno de Nicaragua reconoce a mujeres con discapacidad**

Profesora Mireya Cisne recibe Reconocimiento Orgullo de mi País

Por: María Waleska Rocha Cisne y Maritza Cisne Cáceres



Con gran satisfacción, la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN) obtuvo un logro más en el significativo avance que ha tenido como asociación de personas con discapacidad en Nicaragua. Esta vez se trata del Reconocimiento ***Orgullo de mi País***, que el gobierno de Nicaragua, a través del Ministerio de Salud, hizo a varias mujeres con discapacidad, siendo una de ellas la profesora Mireya Cisne Cáceres, presidenta de ASCN.

El pasado 26 de mayo, el Ministerio de Salud y su **Programa *Todos con Vos***, hizo entrega de reconocimientos a mujeres con discapacidad que son madres de familia y que, a pesar de las vicisitudes, han sabido sacar adelante a sus hijos.

Según el Dr. Joaquín Escoto, director del Programa *Todos con Vos*, los criterios de escogencia para este merecido homenaje, fueron la cantidad de hijos que tienen, su participación dentro de los grupos de personas con discapacidad, su incidencia política y el emprendedurismo en su vida cotidiana.

Un aspecto relevante en la vida de la profesora Cisne, es que a pesar de sus 70 años de edad, ingresó a la Universidad a sacar la carrera de Pedagogía, de la cual solamente le falta un año. Este fue un parámetro determinante para optar al reconocimiento.

Por otra parte, para la familia de la profesora Cisne también ha sido una gran satisfacción el que recibiera semejante distinción, convirtiéndose así, no sólo en un orgullo para su país, sino también en un ejemplo a seguir para el resto de los suyos.

***** Sordociego colombiano busca cambios legales en favor de las personas sordociegas en su país**

Por: José Darío Rendón Nieblas

El pasado 18 de junio se recibió en el correo del Equipo de Redacción de este boletín un mensaje de Silvia Congote Gómez, miembro de la Asociación Colombiana de Sordociegos “Surcoe”, en el que informa que su compañero de asociación Jairo Robayo Useche “luchará con el apoyo del Senado” para separar la sordoceguera de la sordera y de la ceguera y “acceder a nuestro guía-intérprete y nuestro distintivo bastón rojo”.

“Hola, amigos y amigas de Colombia. ¡Crucemos los dedos! Nuestro amigo bogotano Jairo Robayo Useche, sordociego por (...) el síndrome de Usher; luchará con el apoyo del Senado por lograr que nuestra discapacidad múltiple sea tomada como única y separada de los sordos solamente y de los ciegos, con necesidades básicas y necesarias mucho más complejas para acceder a nuestro guía intérprete y nuestro distintivo bastón rojo. ¡Mis felicitaciones por su lucha sincera y apoyándole en todo lo que emprenda por la comunidad sordociega colombiana! ¡Gracias, Jairo Robayo! (...) ¡Unamos las manos, sordociegos!”, expresó la activista sordociega de Medellín en su mensaje, que también difundió en Facebook el mismo día.

Interrogado sobre este asunto vía Chat de Facebook para este boletín, Jairo Robayo explicó que la Ley 982, del 2 de agosto de 2005, “tiene algunas falencias”:

“Según la ley 982, dice muy claramente que la sordoceguera es una discapacidad única. Y también menciona de cómo rehabilitar y capacitar a las personas a través de entidades o asociaciones especializadas.

Pues bien, en mi caso personal (me he enterado también de otras personas), estoy pidiendo una rehabilitación en comunicación de lengua de señas táctil. Aunque en este momento cuento con la ayuda de audífonos, lo necesito para prevenirme en el futuro, y comunicarme con los similares.

He ido a todas las entidades oficiales, y todas me remiten o me envían a Surcoe. Y en Surcoe, en este momento, no cuentan con personal calificado para dicha rehabilitación (...).

La falencia de la ley 982, radica en las personas que adquirimos” la sordoceguera “durante la vida; no nos cobija para la rehabilitación; sólo a los de nacimiento. Además, a los sordociegos, nos

empaquetaron con los sordos, por lo que el INSOR” (Instituto Nacional para Sordos) “recibe todos los aportes y ayuda del Estado, y Surcoe no recibe ningún tipo de ayuda.

Como si fuera poco, el INSOR envía a los pacientes sordociegos a Surcoe, sin ninguna contraprestación.

Es por ello que pretendo hacer unos cambios en la ley, para que las (...) entidades de salud paguen a Surcoe la rehabilitación, bajo la figura de terapias de rehabilitación. Y que también nos separen del INSOR, pues los sordos no oyen, pero ven; en cambio, los sordociegos ni ven ni oyen.

Samuel Valencia, presidente de Surcoe, viene liderando por hacer esos cambios desde hace mucho tiempo”.

Sobre el bastón blanco y rojo para las personas con sordoceguera, Jairo Robayo Useche informó que está tratando de impulsarlo a través de Surcoe para diferenciarlo del bastón sólo blanco para personas ciegas. “Estoy buscando quién nos ayuda a donar los bastones, para dárselos a los asociados de Surcoe, y así iniciar una campaña de información sobre la diferencia de los colores del bastón”, dijo.

***** Noticias de la Asociación Brasileña de Sordociegos (ABRASC)**

Por: Carlos Jorge Wildhagen Rodríguez

Director General de la ABRASC y

Representante Regional de América Latina en el Consejo Ejecutivo de
la Federación Mundial de Sordociegos

* En la Conferencia Estatal de la Mujer, del 6 al 8 de junio, en Água de Lindóia, interior de São Paulo, ocurrió una batalla política entre mujeres sordociegas y el grupo del Consejo Estatal de Salud (CES), porque el CES se negaba a contratar los guías-intérpretes de dos de las tres delegadas sordociegas para acompañarlas todo el tiempo en ese evento.

Ellas llamaron al Ministerio Público para resolver el desacuerdo.

El primer día de ese evento, un oficial de justicia fue impedido, por el personal de CES, de observar las actividades de las sordociegas.

Fueron contratados intérpretes de una empresa, incluso sin experiencia, para acompañar a las dos. Por fin, la sordociega Claudia

Sofia Indalecio hizo un discurso sobre eso y fue aplaudida por varias mujeres.

* En la Conferencia Nacional de Educación (CONAE) del municipio de São Paulo, en los encuentros realizados los días 26, 27 y 28 de mayo, las señoras sordociegas Camila Indalecio y Eulália Cordeiro fueron electas como delegadas para participar del CONAE estatal.

* Sucedió la Semana Conmemorativa Internacional de la Persona con Sordoceguera. Se realizaron diversas actividades en todo el Brasil del 25 al 30 de junio. De entre esas actividades, los jóvenes sordociegos Janine Faria y Carlos Alberto Santana publicaron videos sobre experiencias personales y educativas, y también video del señor sordociego Carlos Jorge deseando feliz día mundial de la persona con sordoceguera. La pareja Claudia Sofia y Carlos Jorge hicieron charlas en videoconferencia para los estudiantes de la UFES (Universidad Federal de Espírito Santo) de Vitória, Espírito Santo; aún tuvo lugar el maravilloso paseo de barcos de vela en la Represa de Guarapiranga del proyecto Miguel Olio; la presentación de Claudia Sofia para policías, enfermeros y otros profesionales en Mogi das Cruzes; un hombre sordociego y su esposa contaron la historia de experiencia de vida en Ribeirão Preto, São Paulo; y todavía están ocurriendo otras actividades en favor de la persona con sordoceguera en todo el país.

*** Conociéndonos

*** **Mi historia como mujer con discapacidad**

Por: Laura Trejo (Argentina)

Mi nombre es Laura Trejo y a mis 23 años tuve un ataque de asma. La médica de guardia no creyó que era cierto. Luego me faltó el oxígeno en el cerebro. Tras seis meses en coma a causa de una hipoxia, desperté. No entendía por qué no podía hablar. Sólo movía los labios y mi cabeza. No le encontraba explicación a que no pudiera mover el cuerpo.

Mi voz no salía por la traqueotomía que tenía abierta. Cuando sacaron un tubito que se llama cánula y taparon mi garganta, hablaba bajito.

A los pocos días volví a ver al padre de mi hijo. Éste estaba distante. También vino la chica a la que consideraba mi mejor amiga. Les pregunté por qué estaba de esa forma y me hablaban como a un niño y explicaban todo lo que había pasado.

Le pedí que me abrazara. Él contestó que habían pasado muchas cosas en ese tiempo. Sin rodeos, en terapia intensiva me enteré que estaba de novio con la que había sido mi amiga.

Lloré como loca. Creí morir. Sólo quería recuperarme rápido para estar con mi hijo. De la bronca y como no podía dormir, empecé a abrir y cerrar mi mano izquierda. Antes estaban las dos manos como puños.

Todo estaba oscuro. La médica me decía que la visión había disminuido. Yo no soportaba la idea de haber quedado ciega. Amo leer y no imaginaba cómo haría sin ver.

Oía muy poco. Los médicos no creían que tuviera pérdida auditiva, hasta que me hicieron una audiometría. Comprobaron entonces que estaba dañado el oído externo.

No tuve el apoyo familiar. Mis padres no reconocían en mí a su hija y mi chiquito tenía dos años. No sabía cómo relacionarme con él. Decidí apartarlo.

Fue bastante difícil salir.

Recuperé un 25% del ojo derecho. Me puse lentes.

Al audífono jamás me acostumbré. Cuando pude leer los labios escuché de esa forma. El aparatito no me ayudó mucho que digamos.

De la clínica en la que estaba pasé a un geriátrico, ya que al no tener a dónde ir y ser dependiente, no hayas dónde meterte.

Seguí viendo a mi hijo mediante orden judicial. El papá me lo había sacado. O sea, sabía que no lo podía cuidar, pero él se lo llevó lejos y no podía volver a verlo.

Estudié psicología para no mirar la cara de las abuelas. Mi padre me llevaba a rendir los exámenes.

Pasó mucho hasta que pude rearmarme. Sabía que mi cuerpo había cambiado pero no que podía seguir de esa forma. En realidad, al principio sólo comía y dormía.

Con el tiempo aprendí un programa de computación mediante el cual puedo usar mi computadora sin ver la pantalla. De esta forma publiqué mi libro "Aprender a volar".

Hago pileta, acudo a una biblioteca parlante (ya que veo muy poco), juego un deporte adaptado que se llama bocchias y hago teatro.

A mi hijo lo veo cada quince días. Él ya es grande.

Trato de participar de todo evento que apoye la inclusión.

Uso silla de ruedas, pero aprendí a ver las cosas desde otro ángulo: no mirar lo que me falta; ver lo que tengo. Por empezar, tengo vida para averiguar cuál es su sentido. Yo creo, personalmente, que sí puedo hacer que una persona que recién empieza este camino, piense que es posible transitarlo. Entonces valió la pena llegar hasta acá.

Vivo en una clínica de rehabilitación. Acá sigo con ejercicios y creo que Dios me ayuda.

Tengo dos asistentes. Ellos me llevan a los lugares que necesito.



Foto: Laura Trejo y un compañero en una camioneta.

En fin. Esa soy yo.

*** Información general

*** **La sordoceguera**

Por: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE, España)

Introducción:

Entre las deficiencias concurrentes a la ceguera y la deficiencia visual, existe una que presenta características muy especiales y complejas: la sordoceguera.

Los profesionales la vemos como un todo. Por ello utilizamos la palabra “sordociego” y “sordoceguera”. (...).

Por eso es importantísimo comprender el concepto de sordoceguera, las necesidades básicas y las claves para la inserción social de las personas sordociegas, que les iremos ofreciendo a lo largo de este documento.

1.- Definición de sordoceguera:

(...).

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera (...) problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse, y desenvolverse en su entorno.

Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona sordociega tiene (...) dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.

En el caso de las personas sordociegas de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera a temprana edad, la situación se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta. Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual o auditivo.

De todo ello se deduce que la sordoceguera es una discapacidad con entidad propia y que las personas sordociegas requieren servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación y para hacer frente a las actividades de la vida diaria.

El grupo es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales motivadas por cada uno de los déficits (tipo y grado de pérdida, momento en que aparece, nivel madurativo y de comunicación, existencia o no de deficiencias añadidas...).

A nivel orientativo, considerando las variables anteriores, la población sordociega puede dividirse en cuatro grandes grupos:

- 1).- Personas con sordoceguera congénita.

2).- Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.

3).- Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.

4).- Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.

Etiologías / heterogeneidad de la población

El grupo de personas sordociegas es diverso y complejo. Podría decirse que cada caso que se presenta es prácticamente único. Esto es fácil de comprender si tenemos en cuenta que en la sordoceguera se combinan dos deficiencias y son muchas las variables que intervienen. Las más importantes son:

- * Causa de la deficiencia sensorial

- * Momento en que se produce

- * Grado de pérdida

- * Orden de aparición de la deficiencia. (Qué es primero, la pérdida de visión o la de audición)
- * Tipo de pérdida
- * Que existan o no deficiencias añadidas
- * Ambiente familiar

El número de variables y el hecho obvio de que no son independientes entre sí, nos da idea de la complejidad del grupo.

Principales causas de sordoceguera

Los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como Charge, Opitz... entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubeola, aunque aún se atienden muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera congénita, gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en edad de gestar.

En el caso de la sordoceguera adquirida el Síndrome de Usher y el Síndrome de Wolfram deben ser mencionados como causas más frecuentes. Ambas son enfermedades de origen congénito pero la sintomatología que convierte a la persona sordociega aparece más tarde.

El Síndrome de Usher

Es una condición genética recesiva cuyos síntomas más frecuentes son sordera congénita y una progresiva pérdida de la capacidad visual debida a una retinosis pigmentaria. Es por tanto una enfermedad hereditaria que exige para que se produzca, que padre y madre sean portadores del gen responsable.

Estudios realizados recientemente en Holanda llegan a afirmar que el 15% de los alumnos sordos presentan además retinitis pigmentaria. Y estudios en la Fundación Jiménez Díaz plantean un porcentaje equivalente para las personas afectadas de retinosis que además presentan problemas auditivos.

La sordera o deficiencia auditiva puede ser congénita o aparecer más tarde (tipo I o tipo II).

La deficiencia visual puede aparecer a diferentes edades pero siempre es progresiva y conduce a la ceguera.

En la actualidad según la localización del gen responsable y con pequeños matices se describen hasta 6 tipos de Síndrome de Usher.

El Síndrome de Wolfram

Se conoce también desde 1976 como síndrome de Didmoad y tiene como componentes esenciales la diabetes mellitus, atrofia óptica y pérdida auditiva neurosensorial. Con frecuencia conlleva además problemas renales asociados.

Necesidades básicas de las personas sordociegas

La sordoceguera, como se deduce de lo anteriormente expuesto, presenta características muy diferentes especialmente si consideramos la edad en que aparece. En este sentido puede ser de dos tipos: sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida.

No obstante el grado de la lesión en cada uno de los sentidos, la existencia de otras enfermedades o deficiencias asociadas son también factores determinantes que deben ser considerados.

En el primer caso, nuestra labor sería la de construir el mundo en la mente del niño. En el caso de la sordoceguera adquirida, tenemos en cambio, la labor de reconstruir de nuevo un mundo ya conocido.

En efecto, las personas con sordoceguera adquirida han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas y adquirido un bagaje de conocimientos y, además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.

Las personas con sordoceguera adquirida forman tres grupos muy diferenciados que ya hemos mencionado anteriormente (categorías 2, 3 y 4).

2.- La sordoceguera, una discapacidad con necesidades específicas

Si recordamos que los recursos y estrategias que utilizan las personas que sólo han perdido uno de los dos sentidos se basan precisamente en la intensiva utilización del otro, tendremos muy claro que la

combinación de las dos lesiones hace de la sordoceguera una discapacidad única, que tenemos que ver como un todo, porque crea problemas específicos, cuya resolución requiere estrategias distintas y servicios específicos.

Estos problemas son fundamentalmente: la comunicación, la movilidad y el acceso a la información, y muy especialmente, la comunicación.

No se trata sólo de la comunicación con los demás, sino también de comunicarse con el entorno, saber qué está pasando alrededor.

No tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y de lo que se dice en el entorno, produce un cambio radical en todas las estructuras de la vida de una persona -físico, psicológico, cultural y social.

(Continuará).

Final del número 55 de este boletín.
