



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 16, número 65. Enero-febrero de 2019

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

[boletininformativo@flasc.org](mailto:boletininformativo@flasc.org)

## 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 WFDB y la FLASC realizan talleres de capacitación en Perú
- Noticias de Brasil

### Noticias del Mundo

- La Federación Mundial de Sordociegos presentó un reporte inicial sobre la situación de las personas sordociegas

### Inclusión

- Taller sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad celebrado en Perú

### Conociéndonos

- Entrevista a Yolanda León de Rodríguez

### \*\*\* Noticias de la Región

#### \*\*\* **La WFDB y la FLASC realizan talleres de capacitación en Perú**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

Los días 20 y 21 de febrero del presente año se impartió en Lima, Perú, un taller sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los Objetivos de Desarrollo Sostenible a personas sordociegas de ocho países latinoamericanos. El taller fue impartido por la activista peruana Rosario Galarza, oficial de Derechos Humanos de la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), y el activista noruego Geir Jensen, presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB). Participaron personas sordociegas de Bolivia, Brasil, Colombia, Nicaragua, República Dominicana, Venezuela, Uruguay y del país anfitrión. Entre estas personas estuvieron todos los miembros de la Junta Directiva de la FLASC.

"Hoy una comisión de ASOCIP pudo hacer entrega de una placa recordatoria al Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (World Federation of the Deafblind WFDB) el Sr. Geir Jensen. Estamos muy agradecidos por tomarse ese tiempo con nosotros", publicó la Asociación de Sordociegos del Perú (ASOCIP) en su cuenta de Facebook el día 20.



Foto de la placa, tomada de la cuenta de la ASOCIP en Facebook. Es roja y con letras negras dice:

LA ASOCIACIÓN DE SORDOCIEGOS DEL PERÚ

ASOCIP

AGRADECE LA VISITA DE

Mr. Geir Jensen

Presidente de la WFDB

y su interés

en las necesidades de nuestra comunidad.

Lima, Perú, 2019

En la sección "Inclusión" de este boletín se pueden leer más detalles sobre este taller.

El día 23 de febrero la presidente de la FLASC, Miriam Torres, y el vicepresidente, Samuel Valencia, impartieron un taller de "Liderazgo en sordoceguera y guía-interpretación".



Foto: José Llong, presidente de la ASOCIP, dirigiendo unas palabras a Miriam y Samuel al comenzar el taller. En la imagen se ven las tres personas. (Tomada de la cuenta de ASOCIP en Facebook).

## **\*\*\* Noticias de Brasil**

Boletín de la ABRASC (Asociación Brasileña de Sordociegos) de  
enero-febrero de 2019

En febrero, varias personas con sordoceguera participaron en las Pre-Conferencias de Salud (etapa municipal), llevando propuestas de la ABRASC. Hasta agosto tendremos las etapas de los estados y la etapa nacional. En el sitio <http://conselho.saude.gov.br/16cns/>, hay una descripción del evento: "La Conferencia Nacional de Salud es el principal espacio democrático para la construcción de políticas públicas de salud en Brasil. Con la participación de toda la sociedad civil y representantes del Gobierno, el amplio foro de debates está organizado con la finalidad de evaluar, planificar y fijar acciones y directrices que mejoren la calidad de los servicios de salud pública, proporcionando una mejor calidad de vida para toda la sociedad población".

### **Noticias por estados**

#### **1. São Paulo:**

- 1 de enero de 2019, nos despedimos de nuestra querida amiga Regina Floter. Asistente Social, dedicó más de treinta y cinco años en la lucha por los derechos de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple sensorial. Sigue el enlace de la página de la Perkins, que dedicó un mensaje: <http://www.perkinsla.org/es/blog-details.php?id=693&seccion=noticias>
- En enero, el Grupo Brasil, que cuenta con varios miembros de la ABRASC, ha realizado un curso más de formación de guías-intérpretes para personas con sordoceguera. La coordinadora del curso es Claudia Sofia, mujer con sordoceguera.

## **2. Minas Gerais:**

- En un noticiero de televisión de Minas Gerais, una mujer sordociega, Lara Gontijo, que es Analista de Sistemas y Educadora Social, dio una entrevista sobre la sordoceguera. Pueden ver el video publicado el 14 de febrero de 2019, en el enlace <https://www.youtube.com/watch?v=KpjVv9ZQPYo&feature=share>
- Se aprobó la ley que instituye e incluye en el calendario de eventos y fiestas del municipio de Itajubá el día 12 de noviembre como el día blanco y rojo, día de concientización sobre la



sordoceguera en el Municipio. Este proyecto fue aprobado el 18/12/2018 con quince votos favorables, siendo presentado por el concejal Kener Maia.

La sordoceguera es una discapacidad caracterizada por la ausencia de la visión y la audición de forma simultánea y en grados diferentes. No son dos discapacidades juntas, sino una discapacidad única, que necesita ser tratada de forma específica. Según la Federación Nacional de Educación e Integración de los Sordos (Feneis), se estima que existen cerca de 40 (cuarenta) mil personas con sordoceguera en Brasil. En los Estados Unidos hay más de 50 (cincuenta) mil personas con esa condición, y en la Unión Europea 150 (ciento cincuenta) mil personas. Hay varias formas de comunicación utilizadas por las personas con sordoceguera que les dan más calidad de vida. Las principales incluyen el Alfabeto dactilológico táctil, Braille, Braille táctil, Comunicación social háptica, escritura en la palma de la mano, habla ampliada, Libras táctiles, Libras en campo visual reducido<sup>1</sup>, y el Tadoma, por el cual la persona coloca el pulgar en la boca del hablante y los demás dedos a lo largo de la barbilla.

Las personas con sordoceguera tienen desafíos de accesibilidad, comunicación y movilidad diferentes de las personas sólo con sordera o sólo con ceguera. Utilizan el bastón blanco y rojo, que es un instrumento que caracteriza a esta discapacidad única (alerta a las demás personas de que allí está una persona con sordoceguera -y que muy probablemente no escuchará una bocina al atravesar la calle, por ejemplo). Las

campañas, conferencias, simposios, seminarios y, principalmente, los encuentros de personas con sordoceguera merecen prosperar, pues posibilitan la correcta divulgación de nuevos métodos y técnicas educativas, el conocimiento de toda la sociedad y, principalmente, una vida más independiente para las personas con sordoceguera.

↻  bloginclusao

# VOCÊ SABIA?

## SÃO 3 CORES DIFERENTES DE BENGALAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL



Descripción de la imagen:

En letras en color azul: ¿Sabías? Son tres colores diferentes de bastones para personas con deficiencia visual<sup>2</sup>. En la parte inferior izquierda el dibujo de una persona usando bastón blanco: ciego. En el medio el dibujo de una persona usando un bastón verde: baja visión. En la parte inferior derecha el dibujo de una persona usando bastón rojo y blanco: sordociego.<sup>3</sup>

-----  
<sup>1</sup> LIBRAS: lengua brasileña de señas.

<sup>2</sup> En portugués no existen palabras distintas equivalentes a "discapacidad" y "deficiencia". En dicho idioma, la palabra "deficiência" se usa para referirse a una disfunción estructural del cuerpo (deficiencia) y también para nombrar la condición que resulta de la interacción de la persona con alguna deficiencia y las barreras debidas a la actitud y al entorno (discapacidad). En la traducción para el presente boletín se utilizan las dos palabras españolas en función del sentido que tenga la palabra portuguesa en cada caso.

<sup>3</sup> La noticia, la imagen y la descripción fueron tomadas de la página del Consejo Municipal de los Derechos de las Personas con Discapacidad de Itajubá en Facebook.

-----  
**3. Rio Grande do Sul:**

El 24 de febrero de 2019, nuestra amiga judoca Giovana Pilla luchó de nuevo. Ahora fue el primer circuito del estado del Rio Grande do Sul de la FGJ por la Copa Abertura Tramandaí 2019, en la ciudad de Tramandaí, RS.

Giovana, atleta de Judo con sordoceguera, ¡fue la Campeona Veterana 2019!

#### **4. Bahia:**

Janinne Pires Farias, sordociega congénita, comenzó ahora el 7º semestre del curso de Pedagogía, en la Universidad del Estado de Bahía. La Universidad cuenta con el apoyo de dos guías-intérpretes y un brailista, contratados temporalmente por el gobierno del Estado de Bahia para la prestación de ese servicio. Este tipo de contrato no colabora mucho con el desarrollo de los trabajos y accesibilidad plena de Janinne, pues no garantiza el tiempo integral de los profesionales y en todas las actividades que Janinne necesita. Este es el gran desafío de la estudiante desde su entrada en la universidad: garantizar su participación plena en las actividades que la universidad ofrezca, sea en las dependencias de la universidad o fuera de ella, sea en el período lectivo o en curso de vacaciones.

Sin embargo, incluso con esas dificultades, Janinne logra hacer actividades de extensión, atención educativa especializada, e involucrar a todos los compañeros de aula con su ejemplo de lucha política en favor de una universidad accesible y más humana.

### \*\*\* Noticias del Mundo

#### \*\*\* **La Federación Mundial de Sordociegos presentó un reporte inicial sobre la situación de las personas sordociegas**

En el número anterior de este boletín presentamos el "Informe preliminar global sobre la situación de las personas con sordoceguera" que fue presentado el pasado 22 de junio en Benidorm, España. Ese día, después del informe, se realizaron mesas de trabajo donde los participantes expusieron la situación de las personas sordociegas en sus países. Con los datos obtenidos en dichas mesas y otros más posteriormente por correo electrónico, se elaboró un "reporte inicial" más detallado, el cual fue enviado en inglés por correo electrónico a los miembros de la Federación Mundial de Sordociegos en octubre. En el siguiente enlace se puede descargar una versión en español adaptada a los programas lectores de pantalla, la cual fue enviada el 4 de marzo por el Representante de Latinoamérica en dicha federación: [https://flasc.org/wp-content/uploads/2019/05/Informe-WFDB-accesible\\_.docx](https://flasc.org/wp-content/uploads/2019/05/Informe-WFDB-accesible_.docx)

Y en este otro, el documento original en inglés: <https://flasc.org/wp-content/uploads/2019/05/WFDB-Global-report-Final-October-2018.pdf>

\*\*\* Inclusión

\*\*\* **Taller sobre la Convención sobre los Derechos de las  
Personas con Discapacidad celebrado en Perú  
(Primera parte)**

Por: Mireya Argentina Cisne Cáceres

Ex presidente inmediata de la FLASC y presidente de la Asociación de  
Sordociegos de Nicaragua

En los días 20 y 21 de febrero del corriente año, se efectuó en Lima, Perú, un taller dirigido a líderes con sordoceguera de ocho países de Latinoamérica en compañía del Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), donde se abordaron los siguientes temas:

1. "Los principios de la CDPD en conexión con los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) ", impartido por la señora Rosario Galarza, de RIADIS.
2. "Reporte Global de la WFDB sobre Sordoceguera en conexión con la CDPD y los ODS", presentado por Geir Jensen, presidente de la WFDB.

Los países participantes fueron Brasil, Perú, Venezuela, Colombia, Noruega, Nicaragua, Uruguay, Bolivia y Republica Dominicana.

## **Introducción**

La señora Galarza expresó: "En principio todos debemos tener el mismo conocimiento, para poder realizar una adecuada incidencia en nuestros países, en la sociedad civil, con asociaciones de personas con discapacidad, después con organizaciones de personas sin discapacidad, para encontrar aliados; lo mismo con los gobiernos, para que podamos incidir con los procesos con enfoque de derechos".

El taller se desarrolló de manera participativa y fue así como se logró la construcción colectiva de conocimientos. Todos juntos vamos a ser más concretos los diferentes conceptos que en este taller vamos a

estudiar y que a veces parecen ser muy abstractos cuando nos los enseñan.

## ¿Qué es la CDPD?

La CDPD es un tratado de Naciones Unidas que garantiza el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (PCD) en igualdad de condiciones.

Esto no quiere decir que la Convención creó los derechos, porque antes los tratados de Naciones Unidas otorgaban derechos a todas las personas por igual; pero lo que hace la CDPD es reforzar la idea de igualdad de oportunidades, de la no discriminación y el ejercicio pleno y efectivo de los derechos a la participación. Aquí encontramos dos palabras: **pleno y efectivo**. Una verdad puede ser plena, pero no efectiva. Por ejemplo: con un niño con discapacidad, no es lo mismo un niño en una escuela regular donde el niño está sentado sin hacer nada, que cuando está con otros niños iguales, a lo mejor con diferentes materiales, pero sí está haciendo lo mismo que ellos .

Al mismo tiempo se hizo mención de las obligaciones de los Gobiernos al ratificar la Convención. Cada participante expresó lo que los ministerios de Educación están haciendo en sus respectivos países



con los niños con discapacidad en relación a la inclusión, y los avances que han tenido con la CDPD.

En algunos países hay muchas leyes, sobre todos los códigos, como el civil, el penal, que tienen algunas disposiciones en contra de la Convención. Entonces es deber de cada gobierno que ratificó la CDPD, realizar cambios para poder armonizar la legislación de su país con la Convención.

Lo importante es que, cuando un gobierno ya ratificó la convención y no ha armonizado o está en proceso de armonizar sus leyes, las personas con discapacidad pueden invocar a la CDPD si creen que sus derechos han sido vulnerados. Porque al tener las CDPD el mismo rango que la Constitución del País se convierte en una ley de carácter superior y esto es importante saberlo, porque si conocemos el tratado, podemos hacer un reclamo invocando a la Convención y eso es lo que se le llama "legalmente vinculante".

Cuando escuchemos la frase " legalmente vinculante ", no precisamente tenemos que ser abogados o expertos en leyes. Esta frase tiene que ver con los países que la han ratificado.

La CDPD constituye el tratado por excelencia, porque aquí las personas con discapacidad poseemos una herramienta poderosa para exigir el cumplimiento de nuestros derechos. Muchos dicen que la CDPD es un libro muy largo que tiene una serie de artículos y que aprenderse todos los artículos solo lo van hacer los abogados. Si nosotros leemos solamente los primeros cuatro artículos y entendemos, ese conocimiento nos va a ayudar para poder entender los demás artículos sin ningún problema, porque todo lo que está explicado en los primeros cuatro artículos de la CDPD, se va a reiterar en cada artículo del resto de la Convención. Simplemente se van a enfocar en un área temática exclusiva, como es: Educación, Salud, Trabajo, entre otros.

**Art. 1.** El primer artículo nos habla de por qué fue concebida la Convención y nos define de manera abierta. Esto quiere decir que no se cierra, lo que significa que el concepto puede variar, no es estático, que evoluciona. Nos dice que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y que al interactuar en la sociedad nos encontramos con diversas barreras que impiden la participación plena y efectiva, evitando de esta manera la igualdad de condiciones con los demás.

**Art. 2.** En este artículo vamos a conocer algunas definiciones que se van a integrar en toda la Convención:

a) Comunicación: No solo se entiende comunicación oral, sino también otros medios, como son: el Braille, Lenguaje de Señas, lenguaje sencillo, formato de voz, lo cual amplía mucho el espectro de la comunicación.

En cuanto a la comunicación de las personas sordociegas, hay diferentes métodos y cada sordociego usa el que le conviene. No es posible imponer un método o todos utilizar el mismo. Algo importante es que el guía intérprete debe ser una persona de confianza, ya que la persona sordociega va a recibir la información lo más veraz posible. Casi no se comprende, pero es importante este requerimiento. Para cualquier tipo de servicios tiene que ser una persona de confianza.

b) Discriminación: Que es todo tipo de exclusión, restricción. Se habla de la participación de una persona, y hace énfasis específicamente sobre todo en el hecho al no contar con AJUSTES RAZONABLES, que constituye una forma de exclusión, restricción o distinción que se haga de una persona. La falta de estos ajustes excluye a todas personas con discapacidad.

c) Diseño universal. En la Convención se usan mucho dos conceptos, accesibilidad y ajustes razonables. El tema de accesibilidad nos habla de productos, programas, servicios que pueden ser utilizados por una persona con discapacidad y que no requieren mayor adaptación; Ejemplo: Las rampas no solo son utilizadas por usuarios de silla de ruedas, sino también por

las madres con niños en coches, ancianos, entre otros. A esto se le llama "**diseño universal**", lo cual es diferente a lo que se conoce como Ajustes Razonables.

- d) Ajustes Razonables: Como una adaptación y modificación específica en un caso particular que tiene como principal finalidad garantizar la Igualdad de Oportunidades. Estos ajustes tienen que ser de manera inmediata y no a largo plazo. Ejemplo: una persona con discapacidad visual que va a integrarse a un puesto de trabajo requiere tener un lector de pantalla; esto tiene que ser de inmediato; de lo contrario, no va a poder producir en igualdad de condiciones; entonces esto es una facilidad para esta persona que se le da en el momento, para poder garantizar su inserción laboral. Pero en la definición de ajustes razonables se pone un límite en el sentido de que no puede ser una carga desproporcionada, es decir, si una empresa no tiene la capacidad por ser pequeña y no tiene muchos ingresos para comprar un lector de pantalla o una línea braille, eso sería una carga desproporcionada y podría ser que el empleador alegue que no puede comprar ese instrumento porque sus ingresos son pocos. En realidad, la mayoría de las empresas son medianas y grandes y en la medida de lo posible deben aportar estos Ajustes Razonables.

Accesibilidad y ajustes razonable suelen confundirse. Son dos conceptos.

**Art. 3: Principios.** Ahora que vamos a hablar de los Principios de la CDPD, si los conocemos, vamos a comprender que se trata de la filosofía y del espíritu de la misma.

Si nosotros conocemos bien estos principios, podemos comprender toda la dinámica de los demás artículos de la CDPD:

**1. Respeto a la dignidad, la autonomía individual y la libertad en la toma de nuestras decisiones e independencia.**

Si reflexionamos en este primer principio que es lo que la persona con discapacidad busca en la vida diaria, ser capaces con libertad para tomar decisiones y ser independientes, encontramos que a veces se vulneran estas cosas, pero es tan cotidiano y no nos damos cuenta de esto, ya que en la práctica le pasa a cualquier persona con discapacidad. Son innumerables los casos que podríamos citar vulnerando este principio. Ejemplo: en algunas clínicas no se le da la oportunidad a la persona con discapacidad de firmar algún documento donde acepte que se le vaya a realizar un procedimiento, sino que tiene que ser una tercera persona la que lo haga. Lo mismo pasa con una persona con sordoceguera: no se le permite firmar una demanda por ser una persona con discapacidad, por que tienen la creencia de que la persona que tiene que decidir sobre la persona con sordoceguera es el guía intérprete o persona de

apoyo. Esto nos da una idea de la vulneración de los derechos, ya sea en nuestra autonomía o en toma de decisiones.

En algunos países esta colocado en los códigos civiles que la persona con discapacidad tiene que llevar testigo a ruego para alguna acción, por ejemplo, en acciones de compraventa, pero esto se va aboliendo poco a poco.

## **2. La no discriminación.**

Esto tiene que ver con los ajustes razonables. Si una empresa no quiere comprar un dispositivo para que una persona ciega trabaje, eso se considera una discriminación. lo mismo si a un estudiante se le niega un ajuste razonable para su estudio; a esto también se le considera una discriminación por que se le está negando algo que esa persona necesita para su integración al estudio.

Los ajustes razonables se necesitan para estar en una igualdad de condiciones.

## **3. La participación plena y efectiva en la sociedad.**

Una participación no es que la persona con discapacidad ocupe un lugar o estar sentado, sino estar haciendo la misma actividad, aunque sea con otros materiales, pero al mismo tiempo con las otras personas. A eso se le llama participación efectiva.

Es necesario que la participación sea plena y efectiva, para que sea una inclusión.

#### **4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.**

En algunos momentos de nuestra vida hemos sentido que se nos ve de una manera diferente o de manera extraña, ya que desconocen la discapacidad, y esto viene a violar la igualdad de oportunidades. Esto tiene que ver con la aceptación; es algo que no encaja en una sociedad no acostumbrada a la discapacidad. Los maestros contribuyen a esta falta de cumplimiento de este principio al no preocuparse por prepararse mejor para dar atención a la niñez de forma plena y efectiva logrando de esta manera una igualdad de oportunidades.

#### **5. Igualdad de oportunidades.**

La idea de la Educación Inclusiva es igualdad de oportunidades. Tenemos que entender que la educación inclusiva no es solo para personas con discapacidad. Cuando hablamos de ello, también se hace referencia a personas de diferentes culturas, ya que toda persona tiene derecho a acceder a una educación y por lo tanto tener una igualdad de oportunidades.

Este quinto principio, que se considera de mucha importancia y que lo tenemos en la CDPD, a veces no se lleva a la práctica en las escuelas, trabajos y sitios de recreación, negándose la igualdad de oportunidades. Y esto se debe a que muchas veces no hay ajustes razonables ni accesibilidad y terminamos no participando en muchas actividades.

## **6. Principio de accesibilidad.**

Aunque está considerado como un principio, también está contemplado en un artículo que es el noveno de la CDPD. La accesibilidad es una condición que nos va a permitir la igualdad de oportunidades, autonomía, toma de decisiones, pero además es un derecho que todos tenemos no solo por seguridad física, sino por las condiciones de la información, ya que si no nos damos cuenta de lo que pasa a nuestro alrededor, no podemos participar.

## **7. Igualdad entre el hombre y la mujer.**

Ya conocemos lo que implica este principio. No necesariamente tiene que ser 50%, sino tener en cuenta en cualquier política pública que haya integración tanto de hombres como mujeres. Es muy importante que este principio no sea vulnerado y para ello deben tomarse en cuenta todos los principios de la CDPD.

## **8. Respeto a la evolución de las facultades de niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.**

Este principio hace referencia a que los niños con discapacidad también tienen derecho de emitir sus propias decisiones en las tareas que les corresponden, que también tiene que ver con un respeto a su evolución. No podemos pretender que el mismo niño con discapacidad tenga que saber leer y escribir o tenga que tener el mismo conocimiento con respecto a un niño de su misma edad sin discapacidad, por que la educación del niño con



discapacidad va a ser diferente; pero sí debemos de potenciar las habilidades para que tengan un mayor desarrollo. Y algo muy importante es preservar su derecho como niño con discapacidad.

( Continuará).

### \*\*\* Conociéndonos

#### \*\*\* **Entrevista a Yolanda León de Rodríguez**

El pasado 10 de febrero se cumplieron setenta y nueve años del nacimiento de la primera líder del movimiento de personas sordociegas en Latinoamérica, Yolanda León de Rodríguez, y el 17 de diciembre, dieciséis años de su fallecimiento. A continuación presentamos un artículo en forma de entrevista publicado en 2007 por el periodista argentino Franco Montesino basado en conferencias y artículos de y sobre Yolanda. En la presente edición hemos corregido los errores del autor.

***Sra. De Rodríguez, cuéntenos de Usted.***

"Mi nombre es Yolanda de Rodríguez. Soy sordociega total y parapléjica desde hace 27 años, y vivo en Bogotá, Colombia. Actualmente trabajo como Directora de POSCAL (Programa para la Creación de Organizaciones de personas Sordociegas en América Latina)".

***¿Cómo era su vida antes de tener sordoceguera?***

"Antes de mi accidente, yo había estudiado Idiomas Modernos y trabajaba como secretaria ejecutiva bilingüe en Bogotá. Yo era alegre, dinámica y después de cinco años de matrimonio, una esposa feliz que esperaba con ansiedad la llegada de su primer hijo".

***¿Y después?...***

"En el momento del nacimiento de mi hijo, una sobredosis de raqueo-anestesia me convirtió en una persona sordociega y parapléjica. Yo permanecí en estado pre-agónico por dos meses y después, fui despertando gradualmente con la mente muy confusa y en medio de alucinaciones".

***¿Cuándo supo de la pérdida de sus sentidos de la vista y audio y de su paraplejia?***

"Fue poco después. Me di cuenta de que ya no podía ver, ni oír, ni mover mis piernas... Eso marcaría el derrumbe total de mí vida".

***¿Cómo se vinculaba a su entorno sin poder ver ni oír?***

"Mi esposo y yo, en nuestra desesperada lucha por comunicarnos, ideamos un método que habría de convertirse en mi medio de comunicación con el resto del mundo. Juan José, mi esposo, colocó un lápiz en mi mano y sosteniéndolo con la suya, escribió sobre un cuaderno y, sorpresivamente, yo sentí y entendí cada letra que escribía. Después entendimos que ya que yo no podía ver, el lápiz y el papel no eran necesarios. Entonces, decidimos usar el dedo índice como lápiz, y escribir sobre cualquier superficie. Desde entonces, hemos usado ese método para comunicarnos".

***Luego del lapso de imposibilidad de comunicación..., ¿qué fue lo primero que le dijo su esposo?***

"Lo primero que mi esposo escribió fue: "por el momento, no puedes ver, ni oír, ni caminar". Luego , escribió: "el bebé es una niña y mi mamá la está cuidando"".

### ***¿Cómo impactó en usted su nueva realidad?***

"Tuve etapas de desesperación, de ira y autoabandono. Después vino la aceptación, la incredulidad y el comienzo de una feroz lucha interior ya que mi contacto con la humanidad estaba ahora bloqueado".

### ***Dolor...***

"Sí, un gran dolor por la pérdida de mi independencia y libertad. Dejé de pertenecer y de ser miembro productivo de la sociedad. Además de la sordoceguera, tuve que enfrentar mi incapacidad para caminar y los problemas de salud derivados de la paraplejía".

### ***¿Cómo se sale a flote de esa situación?***

"Comencé a restablecer mis relaciones con familiares y amigos... Con su ayuda y la de mi esposo, de alguna manera pude reestablecer mi equilibrio mental, físico y emocional".

***Una vez reestablecido su equilibrio emocional..., ¿intentó reanudar alguna actividad?***

"Sí. Aprendí a leer y a escribir braille en idioma español; después braille en idioma inglés".

***Con este método que le posibilitaba leer..., ¿que leía?***

"Gracias al sistema braille, pude tomar varios cursos por correspondencia de la escuela Hadley en los Estados Unidos. Entre ellos "Historia del Mundo", "Vida Independiente sin Ver y sin Oír" e "Historia y Literatura de los Estados Unido". En 1983, con la ayuda económica de mis amigos, viajé a los Estados Unidos, en donde ingresé al Centro de Rehabilitación Empresas de Arkansas para el Ciego. En ese centro recibí un entrenamiento de seis meses en vida independiente y técnicas de comunicación".

***¿Cómo pasó de la lucha personal a la lucha por otros?***

"Como usted se habrá podido dar cuenta, inicialmente he luchado por tratar que mis incapacidades no me derrumbaran. Me las he arreglado

para resolver la gran mayoría de mis problemas familiares, laborales, intelectuales, y quizá los más importantes, mis problemas de comunicación. Una vez logrado esto, he buscado que mi experiencia, lo que voy aprendiendo y mi poca capacidad de trabajo, puedan servir para que otras personas sordociegas tengan la oportunidad de lograr la integración a la sociedad y puedan ser útiles a la misma".

***Cuéntenos sobre su primer experiencia como conferencista.***

"La primera vez lo hice en el año 1985, en FENASCOL (Federación Nacional de Sordos de Colombia), en su Segunda Conferencia Nacional y recuerdo que allí por primera vez un sordociego pudo expresar la necesidad de reconocer la sordoceguera como una discapacidad diferente a los sordos y a los ciegos. En mi discurso, manifesté la necesidad de crear una institución para sordociegos en Colombia. Desde ese momento nosotros los sordociegos hemos luchado por organizarnos, tener nuestra propia identidad y lograr una esperanza de mejor nivel de vida para los nuestros".

***Teniendo en mente ayudar a quienes tienen sordoceguera, ¿cuáles fueron sus primeros aportes a las personas con esa discapacidad?***

"En 1986, preparé un texto de braille estenográfico para el Instituto Nacional de Ciegos, INCI, para ser enseñado a distancia a los sordociegos. Entre 1982 y 1994, trabajé para el Instituto Nacional de Sordos, INSOR, como consejera en sordoceguera y traductora inglés-español para el equipo de profesionales que trabajan en el Programa de Rehabilitación de los Sordociegos".

***¿En qué momento por su labor, traspasa las fronteras de su país, Colombia?***

"En 1989 fui invitada a Estocolmo, Suecia a la IV Conferencia Mundial Helen Keller a dar una ponencia sobre mi experiencia personal y la situación de los sordociegos en mi país y en Latinoamérica. Fui la única representante sordociega de Latinoamérica. En aquella ocasión solicité el apoyo de la comunidad internacional para adelantar programas de ayuda a los sordociegos. En el viaje de regreso visité el Departamento de Sordociegos de la ONCE en Madrid y allí departí largamente con Daniel Álvarez y su equipo sobre el tema de la situación de los sordociegos en nuestro continente".

***¿Y cuál era esa situación?***

"En la mayoría de los países de América Latina antes de los años noventa no existía ningún tipo de organización para personas sordociegas. Preparando mi informe me di cuenta que no existían estudios y mucho menos entidades que permitieran saber qué pasaba con nosotros. Los sordociegos simplemente no existíamos ni para los gobiernos ni para la sociedad. En algunos países como Argentina y Brasil empezaban a trabajar con niños sordociegos, pero en ninguno existían organizaciones para adultos".

### ***Ante ese panorama..., ¿cuáles fueron los primeros pasos?***

"En 1992 el Programa Hilton-Perkins patrocinó un estudio que abarcaba en forma integral el tema de la situación de los sordociegos en la mayoría de los países del área. En el estudio se demostró la realidad tan crítica en que nos encontrábamos. Por decir sólo unos datos: No se conocía ningún número de personas sordociegas; de los "profesionales" que trabajaban en el campo de la sordoceguera, solamente el 5% tenía algún entrenamiento en el tema; no existían servicios ni programas de rehabilitación que nos incluyeran. Ante esta situación, comenzamos una lucha por empezar la búsqueda de las personas sordociegas y lograr la toma de conciencia de la existencia de nosotros como comunidad".

### ***¿Cómo se pusieron en marcha con esa tarea?***



"Desde el V Congreso Helen Keller, en Italia, buscamos el apoyo internacional para empezar esta labor. Este apoyo lo obtuvimos por intermedio de la FSDB (Asociación Sueca de Sordociegos) y de SHIA (Fundación para la Cooperación Internacional de Organizaciones Suecas de Discapacitados)".

***¿Cuándo crean POSCAL (Programa para la Creación de Organizaciones de personas Sordociegas en América Latina)?***

"Con la ayuda económica y técnica lograda fundamos a finales de 1994 el Programa POSCAL, el cual se desarrollaría durante los primeros años en la Región Andina y después la idea era extenderlo a toda la América Latina. Este programa tuvo posteriormente el apoyo de la Unión Mundial de Ciegos por intermedio de ULAC (Unión Latinoamericana de Ciegos), de la Federación de Sordos de Colombia (Fenascol), de los Institutos Nacionales de Sordos y de Ciegos de Colombia, y especialmente de un grupo maravilloso de profesionales de toda América".

***¿Cuáles han sido los objetivos alcanzados desde la fundación de POSCAL?***

"Hemos podido encontrar a la fecha más de 1700 sordociegos y crear 13 asociaciones nacionales. Nueve de estas entidades están en Suramérica: Bolivia, Brasil, Colombia, Ecuador, Perú, Uruguay, Venezuela, Chile y Argentina. Las otras cuatro están en Centroamérica: Republica Dominicana, Honduras, Cuba y Guatemala. Se han efectuado seminarios, cursos para entrenamientos de líderes, hemos podido dar equipos de computación con display braille e impresora braille a 5 asociaciones incluyendo el entrenamiento para su uso, equipos de comunicación para apoyo de sus reuniones a 10 asociaciones. Hoy en día tenemos con casi todas las asociaciones comunicación vía internet".

***¿Qué labores cumple la persona con sordoceguera en las asociaciones?***

"Eso es un punto mas que importante. En la mayoría de las asociaciones es el propio sordociego quien maneja la comunicación vía internet, además de participar en la dirección de las entidades".

***¿Qué respuesta hubo de las personas con sordoceguera ante la invitación a vuestras actividades?***

"Cuando encontramos a las primeras personas y nos pusimos en comunicación con ellas recibimos las cartas más lindas pero también las más dolorosas que hallamos leído. Todas se referían a la soledad de sus vidas y al convencimiento que eran las únicas personas con esa (...) discapacidad, ninguno conocía a otro sordociego, pero todos expresaban una alegría tan inmensa por conocer a otro sordociego y un deseo tan grande de luchar por su mundo, que el trabajo que empezamos se hizo fácil".

***A medida que se iban formando las asociaciones en cada país, ¿qué resultados había de esos ámbitos de encuentro?***

"Las noticias que nos llegaban hablaban de una entrega y sacrificio por lograr la comunicación directa con los sordociegos que se iban encontrando. La comunicación tan anhelada permitió que cada uno diera lo mejor de sí. Esta comunicación y unidad en pos de una meta nos ha permitido crear relaciones entre las personas sordociegas de esta región geográfica. Quienes antes nos encontrábamos aislados, ahora somos amigos, compañeros, y hasta han llegado a presentarse relaciones amorosas. Antes había personas que no salían de su casa; hoy hay emoción en el encuentro con otros".

***¿Existe alguna fórmula de trabajo que le permite tener éxito en vuestra misión?***

"Como podemos darnos cuenta, se ha logrado muchísimo en muy poco tiempo, pero yo quiero resaltar que este éxito no se ha alcanzado solo, ha sido la labor de POSCAL con el apoyo de muchas organizaciones y creo que esto es muy importante resaltarlo porque nos demuestra que cuando hay voluntad de trabajo, metas claras para alcanzar, respeto por las personas e instituciones, se puede lograr el apoyo de muchas personas y entidades y, lo más importante, trabajar para algunas metas en forma coordinada".

***¿Cuáles son las actividades de capacitación que han realizado desde POSCAL?***

"Hasta el momento hemos dictado cursos en 9 países para intérpretes no profesionales, además brindamos cursos para profesores multiplicadores y nuestra próxima meta es poder dictar el curso para fortalecimiento de las asociaciones de cada país. También es importante destacar que esta colaboración nos ha permitido lograr tener en Colombia los primeros intérpretes profesionales para sordociegos".

***¿Cómo enfocan su labor en una región con países con tanta diversidad?***

"Aunque tengamos identidades, metas y necesidades diferentes, lo importante es que nos identifiquemos y nos apoyemos en lograr las mismas metas finales como es lograr que todos nosotros seamos reconocidos y respetados como personas que podemos aportar a nuestros países y que podemos avanzar en una mejor vida para nosotros y nuestras familias".

***Comente su participación en defensa de los derechos de la mujer con discapacidad...***

"Además de dirigir POSCAL, fui nombrada representante de las mujeres sordociegas en el Comité Mundial de Mujeres Ciegas. En este comité se ha trabajado especialmente en la defensa de los derechos de la mujer. Esta labor también la llevo a cabo como Coordinadora del Comité, de Personas Sordociegas de la Unión Latinoamericana de Ciegos. Actualmente estamos trabajando en la coordinación de una red latinoamericana de los derechos humanos, mirando especialmente la condición de la mujer con discapacidad".

***Algunas de sus conferencias fueron posteriormente utilizadas como parte de la realización de un libreto fílmico... ¿Puede comentar cómo surgió?***

"Un cierto día recibí una carta del doctor Tuckfield de Sydney, Australia. En ella me solicitaba autorización para usar mi conferencia como parte del tema de una película sobre sordociegos que él iba hacer. Esto motivo una serie de cartas; y en una de ellas me pide que le diera mi definición de lo que es ser sordociego. Esta pregunta se la hizo a varios sordociegos de otros países ya que quería conceptuar el film con una definición. De todas las respuestas recibidas, escogió mi concepto para el inicio de su película ".

### ***¿Y cuál fue esa definición?***

"Mi definición fue: "Ser sordociego es como estar profundo debajo de la tierra donde no hay ni luz ni sonido. Al principio, tuve dificultad para respirar pero después me convencí a mí misma de que había suficiente aire"".

Para quienes tenemos el sentido de la visión y del audio, imaginamos que la sordoceguera es una situación muy difícil de afrontar. Como persona sordociega, ¿qué puede comentarnos?

"Cuando me di cuenta que no podía ver, ni oír, se produjo el derrumbe de mi joven vida, de mis sueños, de mi hogar. Pero he podido

ahuyentar el monstruo de la pesadilla que tuve una vez. Ese éxito es posible con coraje y amor. He aprendido a ser feliz en compañía de mi esposo y de mi hija, del afecto del resto del mundo y principalmente, del mío propio ".

<http://elperiodismomoderno.blogspot.com/2007/10/entrevista.html>

-----

Final del número 65.

-----