



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 66. Marzo-abril 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.

### Editorial

- Feliz día de las madres latinoamericanas

### Inclusión

- Taller sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad celebrado en Perú (segunda parte)

### Información General

- Un recurso interesante para conocer y difundir lo que significa la sordoceguera

### Reflexión

- Los colores en la oscuridad

### Fe de erratas

\*\*\* Editorial

\*\*\* **Feliz día de las madres latinoamericanas**

Apreciados miembros de la FLASC, su Junta Directiva, colaboradores y aliados, cordiales saludos.

En esta fecha tan especial para todos en la institución quiero a nombre de la FLASC, felicitar a todas las mujeres madres de nuestra comunidad; no solo las madres biológicas; cada una es madre de una labor que desempeña en su vida.

Dios permita sigamos adelante preparando a otras damas y caballeros para que este movimiento continúe.

Bendiga Dios a todos los miembros de la FLASC, sus familiares y amigos. Que las madres sientan el orgullo de serlo en cada acto que realizan.

Yo nunca fui madre biológica, pero como maestra, gremialista, terapeuta ocupacional y psicoterapeuta, tía, hermana, etc., puedo sentir el amor de una madre hacia tantos que me conocen, y no solo a mí, sino a muchos que van conociendo a través del movimiento, el trabajo. Al dictar los talleres de sensibilización sobre la sordoceguera, los cursos y conversatorios, nos hacen sentir como madres al estar con tantas personas que nos brindan amor, comprensión, cariño fraternal, amistad, etc.

Jesucristo siga dando Luz para sus vidas e instituciones y el trabajo se fortalezca.

Con cariño y pidiendo a Dios para todas y todos muchas bendiciones,

Miriam Torres

Presidenta

FLASC

### \*\*\* Inclusión

### \*\*\* **Taller sobre la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad celebrado en Perú**

(Segunda parte)

Por: Mireya Argentina Cisne Cáceres

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

### **Informe nacional y regional sobre los avances de la CDPD y los Objetivos de Desarrollo Sostenible**

Las personas con discapacidad tenemos que conocer la necesidad de impulsar este informe. Aun cuando sea un informe voluntario, tenemos que participar, tenemos que ser tomados en cuenta, lo mismo incluir a otros grupos de la sociedad. Es importante que este informe diga a las Naciones Unidas qué están haciendo en materia de educación, empleo, salud y otros.

Si la Agenda 2030 dice que es para transformar al mundo, tenemos que estar seguros de cuáles son esas transformaciones y qué cambios se realizan con las perspectivas de las personas con discapacidad (PCD).

Al revisar los informes de América Latina, lamentablemente en muchos países sólo se dice o se habla de las PCD y categorías, pero no hacen referencia a qué se está haciendo para integrar una educación inclusiva o un empleo de calidad de las PCD o en el sector salud.

Ejemplo: actualmente se habla en los informes de cambios climáticos y de gestión de riesgo y desastre, pero en los países no se atienden a las PCD a la hora de los desastres y mucho menos saber el número de este grupo de personas que fueron afectadas.

Naciones Unidas está desarrollando una guía internacional. La idea es que los gobiernos la conozcan.

En el 2017, cuando cada país presentó su informe voluntario, muchos no habían hecho consultas, cosa que era primordial para la elaboración del informe; y cuando se les preguntó sobre el porqué no habían realizado la consulta, expresaron que lo harían después, y se

dedicaban sólo a poner cifras y realmente en el informe no se trataba de eso, sino de contestar un cuestionario que había de hacerse entre cuatro y cinco días.

En el 2018 hubo un foro a nivel de gobierno en Colombia, donde se hablaba de todo menos del sector con discapacidad; y si a nosotros no se nos considera, no somos visibles, no se sensibiliza y no se nos toma en cuenta nuestras perspectivas. Por eso la importancia de que las organizaciones de PCD conozcan la Agenda 2030.

Si la Agenda 2030 es para transformar al mundo con las políticas, tenemos que estar bien claros y conocer y estar seguros de esas transformaciones; no sólo conocer los objetivos, sino también las metas, y estas metas tienen indicadores que señalan que para el 2030 todas las escuelas deben tener infraestructuras accesibles y dotarlas de materiales adecuados y que todos tengan las mismas condiciones. Pero como la mayoría de nosotros no conocemos estos elementos, no los insertamos en nuestros proyectos de cooperación internacional y de nuestros gobiernos que no están cumpliendo con el compromiso y obligaciones. Porque el texto de la Agenda 2030 hace más de once referencias con relación a la responsabilidad que tienen los gobiernos. Porque el lema de nuestra Convención es: "***Nada sobre nosotros, sin nosotros***". Por lo cual, cuando presentemos nuestro informe voluntario a Naciones Unidas, debemos incluir el tema de la discapacidad y lo que realmente estamos haciendo.

La Alianza Internacional de la Discapacidad, interesada en ir promoviendo la incidencia en las organizaciones de todos los países, está apoyando la elaboración del informe regional sobre la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) sobre las perspectivas de la CDPD.

En este sentido ha habido una primera región que terminó su informe. Esta primera región es la del Pacífico y actualmente está terminando Latinoamérica. La idea de estos informes no es transcribir lo que ya sabemos sobre la discapacidad, sino presentar las buenas prácticas que se han realizado y los desafíos en la implementación de nuevas prácticas. Por eso este informe está enfocado en una cantidad de objetivos.

En el caso de la región de América Latina los que se prioriza es el tema de la educación, el área de empleo, el tema de las mujeres con discapacidad, el tema de las personas indígenas, que son las más vulnerables dentro de las PCD, y así mismo la importancia de la recolección de datos, la accesibilidad y tecnología de apoyo, la gestión sobre riesgos y desastres y, por último, un tema de mucha importancia: la participación de organizaciones de personas con discapacidad.

Como PCD es bueno unirnos a otros grupos que representen al país.

Esta capacitación es importante no sólo porque la Convención dice que se debe impulsar a las organizaciones, sino que solo con la participación activa de las PCD vamos a poder realizar cambios. Sabemos que no es fácil; en muchos países de América Latina hay barreras para formar coaliciones con diferentes tipos de discapacidad. Sin embargo, es importante mencionar que a través de las coaliciones es donde se puede conseguir los mayores espacios de incidencia, haciendo un trabajo en el que el enfoque que nos va a beneficiar a todos sin descuidar las necesidades específicas de cada uno, y esto es a lo que se le llama el enfoque de doble vía, que quiere decir que la discapacidad es transversal.

Todo esto quiere decir que no es específico para la CDPD, sino que es para anexar los temas de educación, salud..., pero que a su vez van unas necesidades y demandas de grupos que, sino se atienden de forma específica, nunca se va a poder garantizar su realidad.

Al decir que es un enfoque de doble vía, pasa de la discapacidad a un enfoque más específico con necesidades básicas y poder atenderlas.

Es muy importante que conozcamos los ODS para poder utilizarlos como herramientas de incidencia.

Este informe regional que se está preparando y que va a estar listo para el mes de marzo va a permitir, además de verificar algunas prácticas y desafíos, poder definir un diagnóstico de cómo se ha transformado el contexto de las PCD en los últimos 5 años.

En el contexto latinoamericano de las PCD todavía tenemos desafíos grandes, como es el tema de las mujeres indígenas con discapacidad y las mujeres con discapacidad que aún siguen sufriendo por violencia, sin poder denunciarla y a veces sin contar con los medios adecuados para hacerlo.

En el tema de la educación inclusiva, al hacer este informe regional estamos encontrando que en la mayoría de los gobiernos tienen normas que hablan de una educación inclusiva, pero que en cada país todavía existe el sistema de educación especial o existen dos sistemas:

1. Sistema de educación básica regular.
2. Sistema básico de educación especial.

Por eso, sobre las recomendaciones que hizo Naciones Unidas casi a todos los países con el tema de educación, todavía no se tiene una idea concreta. El tema de educación inclusiva no ha sido enfocado desde el punto de vista para tener una idea más clara.

Sobre educación inclusiva, leer el artículo 24 de la CDPD y hacer un paralelo con el objetivo No.4.

Otro problema que se ha encontrado y como informe regional de América Latina es que no existe estadística desglosada por discapacidad y que muchas veces las preguntas no son respondidas con exactitud cuándo se levanta un censo; pero esto se debe a la falta de capacitación de las personas que lo realizan y eso hace que estas preguntas no sean contestadas debidamente.

Además de este informe regional que está siendo elaborado por la RIADIS, también hay informes nacionales que se están elaborando y que van a estar listos a finales de Marzo.

En América Latina hay dos países que están haciendo sus informes nacionales: Colombia y Perú.

Colombia está haciendo un informe nacional basado en educación inclusiva. También vincula el objetivo 5 con el artículo 6. Este informe está siendo preparado por dos organizaciones de Colombia: una organización de síndrome de Down y la Liga Colombiana de Autismo.

En el caso de Perú, el informe fue comentado por una tercera expositora: la señora Elizabeth Campos, presidente de la Comisión de Damas Invidentes del Perú y coordinadora de la elaboración del informe nacional.

En Perú se está haciendo el informe sobre la Implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible con el propósito de que ese informe refleje veracidad de cómo viven las PCD en el Perú. Es muy importante que se conozca el Tema de Educación porque ahí encontramos las barreras que no permiten a los estudiantes con discapacidad sensorial estudiar con inclusividad: los estudiantes ciegos, los de baja visión, los sordos y los estudiantes sordociegos. En cuanto a la educación inclusiva todavía no se ven las necesidades de cada grupo específico, no se sabe de las alianzas ni se sabe de los conocimientos para acceder a la información tecnológica, y todo esto es importante para tener una igualdad de condición y oportunidades.

Muchas veces se piensa que en un colegio cuando tienen una rampa y un baño grande creen que esto es todo para tener una buena condición como estudiante, pero sabemos que esto no lo es. Faltan,

por ejemplo, señales luminosas que el sordo las pueda usar, diferente texturas en los pisos y paredes para que el ciego pueda desplazarse...

Lo mismo están trabajando el tema de la no discriminación de la mujer. Ahí encontramos un problema muy serio de Estado por la violencia. Muchas veces las mujeres sordas que no hablan español no pueden denunciar que fueron agredidas por no haber protocolos especiales adecuados para atenderlas. Incluso en los mismos movimientos de mujeres tradicionales, consideran a las mujeres con discapacidad como un grupo específico y que necesitan una atención diferenciada y que se tiene que atender por separado, y no se dan cuenta que eso las discrimina.

Otro tema que se está trabajando es el derecho a tener un trabajo digno, donde se vean las capacidades de las PCD y no sean prioritarios los prejuicios donde se ve sólo la limitación de las personas. La mayoría de los problemas es que los empresarios no creen en la capacidad de las PCD.

Y otro tema que se está trabajando es el acceso a la justicia de las PCD. Aunque en el país hayan normas o leyes, todavía no se ven reflejadas.

También se está viendo el tema de riesgo. En el Perú cada cierto tiempo hay lluvias fuertes e inundaciones y muchas zonas son afectadas. Esto se debe al Fenómeno del Niño. En estos casos las personas más afectadas son las PCD, pero en esos momentos no son atendidas, mucho menos visibles. Aspectos fundamentales para un informe.

La ley de PCD de Perú es una Ley de avanzada que se vincula con la CDPD, pero hay mucha debilidad en su implementación.

Este informe se quiere usar como un instrumento para presentarlo al Estado y decirle que hay un compromiso con la CDPD por haberla ratificado. Así como dice el lema: "**Nada de nosotros, sin nosotros**". Porque somos nosotros los que conocemos nuestras necesidades, y somos nosotros los que buscamos alternativas para las soluciones a nuestros problemas, las cuales nos permiten ser incluidos. Igualmente los Objetivos de Desarrollo Sostenible, que dicen que nadie se debe quedar atrás, que debemos de buscar nuestro desarrollo como seres humanos en igualdad de condiciones y son los Estados los que se deben de preocupar de que tengamos esa igualdad de condiciones. Si todos tenemos igualdad de condiciones, vamos a poder participar en todo. En diferentes países se ven las mismas condiciones con muchos prejuicios; todavía hay regiones que creen que cuando nace un niño con discapacidad dicen que los padres algo malo hicieron y la

familia los esconde y no permite que se desarrollen como seres humanos.

Hay otras regiones donde las PCD trabajan y viven en extrema pobreza. Muchas de ellas no tienen acceso a las escuelas, son pocos los que llegan a terminar la primaria y mucho menos llegan a la universidad por falta de condiciones y oportunidades. También queremos que en ese informe se refleje la voz de la diversidad.

Si nosotros en Perú llegáramos a cumplir todas las Leyes que tenemos, va a hacer un país maravilloso en un tiempo no muy lejano, y para eso consideramos que este informe va a hacer un gran instrumento de incidencia.

(Fin).

*A continuación presentamos algunos comentarios del presidente de la WFDB sobre el reporte global de la situación de las personas con sordoceguera, anotados por una guía-intérprete y proporcionados por nuestra presidente Miriam Torres.*

... Es el primer reporte de su tipo y va a ser una herramienta muy importante y muy útil en el aspecto de abogacía para los sordo ciegos del mundo.

En la WFDB y en todas las asociaciones afiliadas sabemos lo que significa ser sordociegos en el mundo, pero nos falta hasta ahora la documentación y la evidencia de la situación que se vive.

Fue muy importante para nosotros recopilar toda la información y mapear e investigar la situación que vivimos.

Se logró una cooperación entre Sense Internacional, la WFDB y la IDA. Logramos obtener soporte económico para poder realizar este reporte de parte de Inglaterra, Noruega y Finlandia.

Como saben, la WFDB fue fundada en el 2001, y desde que comenzamos desde el 2001 no hemos tenido un equipo de trabajo (...). Hemos estado lidiando con pocos recursos y por muchos años buscando recursos para poder contar con un staff permanente y siempre estamos tratando de recaudar fondos para lograr la participación del Sur Global en la Asamblea General y en la conferencia mundial Helen Keller, tratando de conseguir apoyo financiero. Parte de este dinero que recibimos ha sido para poder

realizar tres talleres: uno en Uganda, África, uno aquí en Perú y uno en Nepal, Asia. Estos fondos nos permitieron ir a las Naciones Unidas en Nueva York y al parlamento británico y a visitar al comité de la CDPD en Ginebra. Y la razón por la que fuimos a visitar al parlamento británico es porque han estado apoyando nuestro reporte global.

El reporte va a ayudar en la vida diaria para experimentar completa participación y vivir una vida digna y útil, en términos de trabajo, estudios, vida social. Para tener una vida digna desde el nacimiento hasta la muerte.

El lenguaje que se usa en este reporte es un lenguaje bastante complicado ya que es un reporte a nivel gubernamental.

Hay 16 millones de personas con sordoceguera en el mundo aprox.

Y si vemos a la población global y la gama de sordoceguera (alta, media y baja), el cálculo es 162 millones de personas con algún nivel de sordoceguera en el mundo. Esto es un cálculo preliminar, pero se va a seguir trabajando para sacar una cifra más exacta.

### **\*\*\* Información General**

#### **\*\*\* Un recurso interesante para conocer y difundir lo que significa la sordoceguera**

Por: Perkins Latinoamérica

Fundación ONCE de Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS) junto con los dibujantes españoles Gallego&Rey han presentado un pequeño libro llamado "¡Ojo!... ¿oído?", de corte divulgativo con el objetivo de plasmar la realidad de las personas con sordoceguera.

A través de las viñetas e ilustraciones de Gallego&Rey, con el apoyo de textos explicativos, el libro trata de mostrar, con rigor pero con humor, la realidad de estas personas en la sociedad, mediante breves descripciones sobre la sordoceguera, a la vez que ofrece una serie de pautas y recomendaciones de comunicación que hay que tener en cuenta a la hora de dirigirse a una persona con esta condición.

El libro se inicia con la propia definición de lo que es la sordoceguera y, a partir de ahí, va desmenuzando los diferentes grados y formas

que pueden presentarse y las necesidades a las que se enfrenta cada persona de forma individualizada. La información está dirigida a mostrar cuáles son las principales vías y métodos que posibilitan la comunicación de estas personas con el resto y viceversa.

Para acceder a mayor información y descargarlo, usted puede ingresar a nuestra sección Recursos > Material Digital en la categoría Generalidades o por medio del siguiente link:  
<http://www.perkinsla.org/es/blog-details.php?id=196&seccion=biblio>

### \*\*\* Reflexión

### \*\*\* **Los colores en la oscuridad** \*

Por: Sandro Incurvati \*\*

(Enviado con notas incluidas por Alex Garcia, sordociego de Brasil)

¿Quién dijo que un ciego no puede ver? ¿Requerimos necesariamente los ojos para eso? Y, ¿para ver qué? ¿Los colores del cielo en la puesta del sol? ¿El azul del mar? ¿El rostro de una niña linda? ¿Será que es sólo por medio de los ojos que podemos disfrutar de momentos

como la puesta del sol, los colores del mar o la belleza de una persona?

Imagínese, al atardecer, quedarse con los ojos cerrados, sintiendo una ligera brisa en la cara y el ruido de los pájaros novios; o quedarse en la playa, siempre con los ojos cerrados, tocando la arena tibia con las manos, o sintiendo las olas en los pies; o percibir la belleza de una persona por el abrazo, el olor, la caricia, el amor. ¿Quién ve más lejos? ¿Quién usa los ojos para eso? ¿Quién usa el alma y el cuerpo entero? Aprendí eso con los años, conociendo y frecuentando a personas con discapacidad visual o auditiva. Incluso mi madre, Raffaella Del Greco, escritora y poetisa italiana de 93 años de edad, a causa de una enfermedad degenerativa no ve más desde hace unos años. Pero ella, incluso en esta situación, continúa su vida literaria, participando en eventos, dando entrevistas, mostrando toda la poesía de su corazón. Y así conocí a personas ciegas con una capacidad y una sensibilidad increíbles, que me enseñaron que logran ver más "colores" que el resto del mundo que tiene el 100% de visión. Es como si pudieran ver colores que nuestro ojo no ve. Ellos consiguen ver más... mucho más.

Una de esas personas es Alex García, educador y escritor sordociego, gran persona con mucha sensibilidad. Envié una poesía de él a Pompea Fiorini, mi amiga italiana que organiza cenas en la oscuridad para crear conciencia sobre los problemas de las personas con

discapacidad visual. En el último evento que ella organizó en Roma, la actriz Luisa Stagni, también ciega, recitó la poesía de Alex. Alex, Pompea, Luisa, Raffaella, nos están enseñando a ver en la oscuridad, a ver colores que no sabíamos que existían, a ver más allá.

Concluyo con algunos versos de la poesía "Sueños de un sordociego", de Alex García: \*\*\*

"... Sueño que un día... la humanidad rescatará la sabiduría y entenderá mi comunicación.

Sueño que un día... la humanidad volverá a ser cercana, como en la antigüedad.

Sueño que un día... la humanidad será libre de prejuicios y me tocará sin miedo..."

\* Versión en Portugués: [http://cozinha-italiana.net/ver-alem/?fbclid=IwAR2UeM2tHlycH7kvf8\\_oGn8sDjArj3X9HpGRwGU\\_3MwJwV\\_rcEytluVm1YY](http://cozinha-italiana.net/ver-alem/?fbclid=IwAR2UeM2tHlycH7kvf8_oGn8sDjArj3X9HpGRwGU_3MwJwV_rcEytluVm1YY)

\*\* Sandro Incurvati es natural de Italia. Hace 14 años vive en Brasil. Periodista, bloguero y youtuber. Mantiene una estupenda página de cocina con verdaderas recetas italianas (<http://cozinha-italiana.net/>).

Quien desee contactar con él, su dirección electrónica es:  
sandrinho@cozinha-italiana.net

\*\*\* Poema "Sueños de un  
sordociego" en: <http://www.agapasm.com.br/Sue%C3%B1os%20de%20un%20Sordociego.pdf>

### \*\*\* Fe de erratas

En el número 65 de este boletín, en la sección "Noticias del Mundo", se lee que el reporte preliminar global sobre la situación de las personas con sordoceguera fue publicado "en el número anterior de este boletín", cuando en realidad fue en el 63.

-----

Final del número 66.

Feliz día del padre.

-----