



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 68. Julio-agosto de 2019

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

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

- Acuerdo de duelo
- Representantes de diferentes organizaciones públicas y privadas de México: Primera reunión estratégica para un mejor futuro
- Noticias de la Asociación Brasileña de Sordociegos (ABRASC)

Conociendo Organizaciones

- Perfil de la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN)

Conociéndonos

- Historias importantes que es bueno conocer

Fe de erratas

*** Noticias de la Región

*** **Acuerdo de duelo**

Considerando: Que el día Lunes 26 de agosto del año 2019, nos sorprendió la partida sin retorno de nuestro compañero, amigo, líder Rigoberto Bardales.

Considerando: Que Rigoberto Bardales (que de Dios goce) fue miembro fundador, directivo y un miembro ejemplar para nuestra Asociación de Sordociegos de Honduras (ASOCIH).

Considerando: Que ante tal acontecimiento, nuestra Asociación de Sordociegos de Honduras ASOCIH se solidariza con los hijos, nietos y demás familiares de nuestro compañero.

Por tanto, acuerda:

1.- Lamentar profundamente el deceso físico de nuestro compañero Rigoberto Bardales.

2.- Expresar nuestro sentimiento de pesar y dolor a los hijos, nietos y demás familiares de nuestro compañero, rogando a Dios les de las fuerzas en estos momentos difíciles.

3.- Decretar tres días de duelo sin suspensión de labores en nuestra Asociación.

4.- Hacer público conocimiento el presente acuerdo, nacional e internacionalmente, por los medios digitales.

Dado en la ciudad de San Pedro Sula, a los veintisiete días del mes de agosto del año dos mil diecinueve.

Junta Directiva

Asociación de Sordociegos de Honduras

ASOCIH



Grupo Estratégico México. Foto grupal con un cartel que dice: "Visión de futuro para personas con discapacidad múltiple y sordoceguera".

Representantes de diferentes organizaciones públicas y privadas de México:

Primera reunión estratégica para un mejor futuro

Por: Marta Elena Ramírez e Irma Guevara

Miembros de Perkins Internacional

Perkins Internacional, en colaboración con la Unidad de Atención para Personas con Discapacidad de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAPDI UNAM), llevó a cabo, el pasado 9 de agosto, la Reunión Estratégica Nacional "Visión de futuro para personas con

discapacidad múltiple" con el fin de realizar un plan de acción para mejorar la calidad educativa de niñas, niños y jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera en México.

La reunión se llevó a cabo en la Unidad de Posgrado de la UNAM. En ella participaron:

- Personas con sordoceguera mexicanas, miembros de la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC).
- Representantes de diferentes instancias gubernamentales:
 - Subsecretaría de Educación Básica (SEB), en específico del Programa de Inclusión y Equidad Educativa (PIEE).
 - Consejo Nacional para Prevenir y Eliminar la Discriminación (CONAPRED).
 - Departamento de Educación Especial del Instituto de Educación de Aguascalientes (IEA).
 - Despacho de Educación Especial del Instituto de Educación Básica del Estado de Morelos (IEBEM).
 - Departamento de Educación Especial de la Secretaría de Educación de Yucatán (SEGEY).
- Representantes de instancias del sector salud:
 - Instituto Nacional de Pediatría (INP).
 - Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) Yucatán.

- Miembros de organizaciones e individuos de la sociedad civil:
 - Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS) A.C.
 - Asociación Mexicana Anne Sullivan (ASOMAS) I.A.P.
 - Centro para el Desarrollo Integral de personas con Discapacidad Múltiple y sus Familias "Comunidad Crecer" I.A.P.
 - Coalición México por los Derechos de las Personas con Discapacidad (COAMEX)
 - Madres de personas con discapacidad múltiple.
- Representantes de instituciones de educación superior:
 - Escuela Normal de Especialización de la Ciudad de México (ENE).
 - Representantes de diferentes programas de la UNAM:
 - Dirección de Atención a la Comunidad (DGACO).
 - Coordinación de Universidad a Distancia (CUAED).
 - Dirección de Universidad Abierta, Continua y a Distancia de la Facultad de Estudios Superiores Aragón (DUACYD FES Aragón).

La reunión tuvo como objetivo crear una lista de necesidades prioritarias que impacten en la vida de niños y jóvenes con discapacidad múltiple, así como desarrollar un plan de acción del grupo estratégico, basados en las siguientes metas:

- ✓ Establecer una línea base de la situación actual relativa a la educación de niños y jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera en México.
- ✓ Tener una visión general de las metas de Perkins Internacional en México.
- ✓ Identificar los principales desafíos en el campo de la educación y la salud que viven niños y jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera en México.
- ✓ Hacer un análisis de las necesidades estratégicas y prioritarias que impactan la calidad de vida y educación de niños y jóvenes con discapacidad múltiple.

Orden de las acciones realizadas

Claudia Peña, Coordinadora de la Unidad de Atención a Personas con Discapacidad, dio la bienvenida al equipo de trabajo a las instalaciones de Ciudad Universitaria y resaltó la importancia de esta jornada de trabajo.

Marta Elena Ramírez expuso el contexto de la Reunión Estratégica, y comentó que es la primera de otras reuniones que se realizarán en el

marco del Proyecto "Redimensionando la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y discapacidad visual en América Latina" (BAM 22, por referirse a Brasil, Argentina y México). Asimismo realizó un análisis de los servicios con los que cuenta México para atender a la población con discapacidad múltiple y sordoceguera en los contextos urbano y rural.

Los hermanos Eneida y José Darío Rendón, quienes tienen una condición de sordoceguera, compartieron su testimonio de vida, enfatizando el trabajo que tuvieron que pasar para poder llegar a estudiar en la universidad, venciendo las barreras que les impedían participar en los diferentes contextos.

De la misma forma Mary Carmen Schleske, madre de una persona con sordoceguera, narró la historia de vida de su hija Dubhe y de su familia, en diferentes instituciones y con diferentes personas involucradas, y lo difícil que ha sido encontrar un espacio adecuado de atención para ella. Ella narra que al ver que CHIPÍ I.A.P. desapareció, Mary Carmen junto con otras madres y maestras decidieron fundar CEMDYS A.C.

La siguiente actividad se realizó en mesas de trabajo. En ellas se reflexionó sobre los siguientes temas:

- a) Capacitación de profesores, profesionales, docentes de apoyo, profesionales de otras disciplinas, en las diferentes modalidades del sistema educativo.

- b) Situación de los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera en los CAM y en las Organizaciones de la Sociedad Civil: inscripción, ingreso, permanencia, egreso. Oportunidades de formación y educación posterior a la educación obligatoria. Población excluida del sistema. ¿Cuántos son? ¿Dónde están?

- c) Currículum presente y futuro para los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera.

- d) Articulación entre servicios educativos y servicios de salud.

Al finalizar cada equipo expuso las principales reflexiones dentro del equipo, así como las necesidades prioritarias que identificaron con respecto a ese tema.



MESA 1: Jorge Andrés Trejo, Hugo Flores (División de Universidad Abierta, Continua y a Distancia FES ARAGON UNAM), José Darío Rendón (FLASC), Rosario Valdés (acompañante), Ivonne Romero (Escuela Normal de Especialización Ciudad de México), Claudia Peña (Dirección General de Atención a la Comunidad/ UNAPDI UNAM), Ana Ma. Bañuelos, Edith Tapia, Andrea Saldaña (Coordinación de Universidad Abierta y Educación a Distancia CU UNAM), Daniela Mendoza (Servicios a la Comunidad FES ARAGÓN UNAM)

Foto: Mesa 1.

Mesa 1. Capacitación docente

Claudia Peña

Moderadora

Integrantes: *Andrea Saldaña, Ana Bañuelos, José Darío Rendón, Rosario Valdez, Alma Lorena Leyva, Ivonne Romero, Hugo Flores, Jorge Trejo, Edith Tapia, Daniela Mendoza.*

La mesa concluyó lo siguiente:

Situación actual

El plan de estudios de Licenciatura en Educación Especial que se imparte en la Escuela Normal de Especialización, que promovía la especialización docente por áreas (intelectual, visual, auditiva y de lenguaje y motriz), se cerró y se creó la Licenciatura en Educación Inclusiva. Sin embargo, por huelga de los estudiantes se suspendió. En ambos la discapacidad múltiple (DM) sólo se aborda en una materia.

Existen casos de éxito, como José Darío Rendón, quien tiene una condición de sordoceguera. Él concluyó la licenciatura en Problemas de Aprendizaje y actualmente es el editor del Boletín Informativo de la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC).

En la UNAM también existe un caso de éxito: Matías Alanís, un estudiante con parálisis cerebral, que estudió en la Facultad de Ciencias Políticas y Sociales y ahora es maestro en Educación Abierta.

La UNAM está impartiendo el Diplomado "Educación de Estudiantes con Discapacidad Múltiple y Discapacidad Sensorial", que ofrece Perkins Internacional en vinculación con la FES Aragón.

Fortalezas

En el caso de Matías Alanís se contó con las siguientes condiciones para convertirse en caso de éxito:

- Tiene un gran acompañamiento familiar.
- Tuvo buenos profesores.
- La discapacidad se "escondió" en la virtualidad.
- Tuvo acceso a tecnologías que le permitieron mayores facilidades y accesibilidad.

A partir de este caso, en la Coordinación Universidad Abierta y Educación a Distancia (CUAED) se ha dado una mejora en la producción de materiales.

Áreas de oportunidad

- Falta de conocimiento y práctica para aprender a utilizar las herramientas de accesibilidad.
- Desconocimiento de la capacidad económica de los alumnos para contar con las tecnologías de accesibilidad.
- Una barrera en el manejo de discapacidad es la información inadecuada o mal manejada que proporcionan los profesionales de la salud respecto a la condición de las personas con discapacidad.
- Los maestros no están formados para trabajar con la discapacidad múltiple.
- El sistema de prácticas de las escuelas no permite intervenciones con estudiantes con DM.
- Existe una clara falta de actitud en la atención de las personas con discapacidad múltiple por parte de los propios estudiantes normalistas.

Conclusiones

- Falta sensibilizar a los docentes, personal de apoyo administrativo y familiares de personas con discapacidad, a través de cursos, que pueden ser en línea, acerca de temas de

inclusión y derechos humanos, en donde se enfaticen las capacidades de las personas.

- Generar esa sensibilización mediante programas académicos transversales en las escuelas de todos los niveles y en todo el país.
- Buscar formación continua y profesional de: docentes, intérpretes, mediadores, cuidadores y personal de apoyo.
- Promover la creación de la Licenciatura en Discapacidad Múltiple en la Escuela Normal de Especialización, o bien posgrados con este tema.
- Modificar protocolos de atención a personas con discapacidad en escuelas tradicionales para promover la inclusión.
- Recuperar, registrar y categorizar buenas prácticas respecto a temas de: formación y generación de comunidades incluyentes, Braille, lengua de señas, la discapacidad adquirida en etapas posteriores a la infancia.
- Promover la creación de un curso propedéutico para el alumno con discapacidad.

Mesa 1: Jorge Andrés Trejo, Hugo Flores (División de Universidad Abierta, Continua y a Distancia FES ARAGON UNAM), José Darío Rendón (FLASC), Rosario Valdez (acompañante), Ivonne Romero (Escuela Normal de Especialización Ciudad de México), Claudia Peña (Dirección General de Atención a la Comunidad/ UNAPDI UNAM), Ana Ma. Bañuelos, Edith Tapia, Andrea Saldaña (Coordinación de

Universidad Abierta y Educación a Distancia CU UNAM), Daniela Mendoza (Servicios a la Comunidad FES ARAGÓN UNAM).



MESA 2: Jessica Herrera y Carolina Ramírez (ASOMAS IAP), Emma Murieta y Mario Hernández (CONAPRED), Diana Itzel Gómez (Educación Especial del Instituto de Educación de Aguascalientes), Eneida Rendón (FLASC), Gabriela Tamez (Subsecretaría de Educación Básica) Mariana Escobar (Red de estudiantes egresados con Discapacidad UNAM)

Foto: Mesa 2.

Mesa 2. Situación de los estudiantes en los CAM y OSC

Gabriela Tamez

Moderadora

Integrantes: *Jessica Herrera, Diana Itzel Gómez, Carolina Ramírez, Raquel Rodríguez, Eneida Rendón, Emma Murieta, Mario Hernández, Mariana Escobar.*

Se enfoca el debate sobre la garantía del derecho de acceso a la educación, así como la efectividad de su permanencia en el sistema, proceso de aprendizaje, trayectoria educativa, desarrollo personal, profesional, logro de metas, entre otros.

Situación actual

CONAPRED reporta que, si bien hay muchas quejas sobre acoso escolar en centros educativos, en el registro de quejas implementado no existe la opción de registrar si se trata de una persona con discapacidad múltiple o sordoceguera.

Acercas de los Centros de Atención Múltiple se comenta que con respecto a la cantidad de estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera los datos están sesgados a la discapacidad que más sobresale. Se enfatiza en que es necesario considerar a la sordoceguera como una discapacidad única.

Hace falta trabajar en la sensibilización de los docentes, así como en la accesibilidad de la escuela.

Con respecto a las escuelas regulares públicas a través del servicio Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDEI), se comenta que

los estudiantes con discapacidad múltiple casi no llegan a estos servicios, sobre todo a partir de secundaria, y en ocasiones los maestros no están preparados para atenderlos. Sin embargo, otros estudiantes con discapacidad están llegando a educación media superior.

La representante de CEMDYs A.C. comenta que los estudiantes que llegan allí son en su mayoría adolescentes ya adultos; no llegan en edades tempranas. Las OSC realizan mucho trabajo, pero requieren recursos.

ASOMAS, por su parte, comenta el trabajo importante que realizan con las familias.

En la UNAM la discapacidad múltiple no está visibilizada, los estudiantes no conocen sus derechos, no existe presupuesto y políticas para personas con discapacidad.

Fortalezas

En Guadalajara existen 3 CAM que están preparados para trabajar con estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera. En la

Normal de especialización de esa ciudad están enviando a las estudiantes a hacer prácticas con ellos.

Las Organizaciones de la Sociedad Civil tienen programas que se adecúan a sus ritmos de aprendizaje.

Hay que brindar educación sexual como estrategia para prevenir abuso a personas con discapacidad.

Áreas de oportunidad

Muchos estudiantes con discapacidad múltiple son totalmente excluidos en la escuela regular. Los programas no son flexibles para ellos, pues no toman en cuenta el ritmo de aprendizaje. Los maestros no salen preparados para atender a esta población. Falta sensibilizar y capacitar a autoridades y docentes. Se desconoce la infraestructura y materiales que se requieren para atenderlos. Existen acciones aisladas, pero falta articularlas. Hay una gran barrera actitudinal para la inclusión. Las personas con discapacidad reciben becas y apoyos sin que la institución les exija retribuir al igual que otras personas.

Conclusiones

- Favorecer la capacitación a todos los profesionales.
- Mejorar la accesibilidad física y curricular.
- Educar en derechos humanos.
- Asegurar que los estudiantes avancen tipos/nivel.
- Proyectar el futuro laboral para los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera.
- Articular los esfuerzos de las diferentes instancias y hacerlos públicos.
- Promover la estadística que permita contar con datos más exactos de la población.

Mesa 2: Jessica Herrera y Carolina Ramírez (ASOMAS I.A.P.), Emma Murieta y Mario Hernández (CONAPRED), Diana Itzel Gómez (Educación Especial del Instituto de Educación de Aguascalientes), Eneida Rendón (FLASC), Gabriela Tamez (Subsecretaría de Educación Básica), Mariana Escobar (Red de estudiantes egresados con Discapacidad UNAM).



MESA 3: Integrantes: Garé Fabila (COMUNIDAD CRECER IAP), Mary Carmen Schleske (CEMDYS AC), Ermila Luna (Despacho Educación Especial Estado de Morelos) Rocío Jiménez (Coordinadora Educación Especial Del PIEE), Guadalupe Trujillo (Supervisora Educación Especial Morelos)

Foto: Mesa 3.

Mesa 3. Currículo presente y futuro

Rocío Jiménez, **moderadora**, y Ermila Luna, **relatora**

Integrantes: *Garé Fabila, Mary Carmen Schleske, Guadalupe Romero.*

El debate se enfocó en la forma en que los objetivos, contenidos, criterios metodológicos y técnicas de evaluación que se utilizan con los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera ayudan a su proceso de aprendizaje. Se conversó sobre la forma en que actualmente el currículo está preparando a los estudiantes con discapacidad múltiple (DM) y sordoceguera para la vida adulta.

La mesa reflexionó acerca de que la DM y sordoceguera es una condición muy compleja y más aún si se considera lo que pasa con las personas mayores en caso de demencia.

Los doctores tienen un papel importante en el diagnóstico y seguimiento para las personas con DM. Asimismo la familia tiene un rol esencial.

Se conversó acerca de que aparentemente las cosas han cambiado pero no es así; luego de muchos años siguen igual. A pesar de que la SEP cuenta con expertos en el área de Discapacidad Intelectual, se comentó de la confusión que ha habido desde el inicio de los Centros de Atención Múltiple en 1995, pues el proceso de inclusión es poco comprendido.

A partir de la necesidad de las personas con DM se tiene que coordinar una estructura que permee y organice las instancias para que impacte en el futuro. Es necesario armar una estructura que regule:

- La participación de las familias, dándoles un papel prioritario.
- La aportación que puedan dar las organizaciones de la sociedad civil.
- Desde la SEP, el seguimiento que se dé a los estudiantes en los Centros de Atención Múltiple para garantizar una educación con calidad.

Fortalezas

- En el CAM 13 de Morelos la directora da capacitación en el tema de DM al resto del personal. Utilizan instrumentos específicos para detectar necesidades, conocen las estrategias de intervención y dan seguimiento basándose en un currículo funcional.
- Es importante centrarse en programas individuales.
- La participación de las familias en los programas de los estudiantes.

Áreas de oportunidad

- No en todos los CAM existen maestros preparados para atender a los estudiantes con DM, y en ocasiones no existen las instalaciones adecuadas.
- No se ha considerado la vida adulta de los estudiantes con DM y sordoceguera: en pocos CAM hay opciones laborales.
- En algunas zonas rurales no hay CAM.
- Los maestros siguen los programas nacionales sin conocer los elementos esenciales del mismo, y no se realizan programas individuales integrales.
- Existe poco seguimiento a los programas de los estudiantes a lo largo de su trayecto formativo debido a la escasa preparación de los docentes.

Conclusiones

- Es importante favorecer que los docentes conozcan los elementos centrales del currículo y se enfatice el trabajo en las habilidades adaptativas y de comunicación.
- Es necesario garantizar el seguimiento del programa del estudiante con DM por todo el personal del CAM.
- Se requiere contar con un plan de futuro de los estudiantes, tanto individual como familiar.

- Se requiere prever espacios de día para la vida adulta de los estudiantes; tienen derecho a tener un lugar en donde hacer actividades y compartir entre pares.
- Se requiere contar con propuestas para la vejez de las personas con DM.

Mesa 3: Garé Fabila (Comunidad Crecer I.A.P.), Mary Carmen Schleske (CEMDYS A.C.), Ermila Luna (Despacho Educación Especial Estado de Morelos), Rocío Jiménez (Coordinadora de Educación Especial del PIEE), Guadalupe Trujillo (Supervisora de Educación Especial Morelos).



MESA 4: Alicia Correa (Instituto Nacional de Pediatría), Concepción Fernández (Educación Especial de Secretaria de Educación de Yucatán, Juan Miguel Vera(Unidades Básicas de Rehabilitación de Yucatán)

Foto: Mesa 4.

Mesa 4. Articulación entre Salud y Educación

Javier Pacheco

Moderador

Integrantes: *Alicia Correa, Concepción Fernández, Juan Miguel Vera.*

El debate se enfocó en el diagnóstico, canalización e intervención oportunas a los servicios de salud y educación, así como sobre las

acciones a realizar para ofrecer un servicio integral a los niños y jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera, es decir, cómo se integran en la vida de los niños y jóvenes los servicios de educación y salud.

Fortalezas

Existen en el estado de Yucatán los siguiente servicios en rehabilitación:

1. Programas de sensibilización del Colegio de Rehabilitación de Yucatán y la Federación Nacional de Rehabilitación.
2. Programa de Casa en Unidades de Rehabilitación en Mérida y su zona metropolitana (estado de Yucatán). Objetivos: (1) Evaluación funcional, seguimiento y monitoreo semanal; (2) Extender la intervención del terapeuta; (3) Involucrar a las familias en las intervenciones; (4) Sensibilización a la comunidad.
3. Programa de Vida Independiente (VIM) en Mérida, Yucatán. Dirigido a usuarios de sillas de ruedas -particularmente adultos mayores- con el objetivo de sensibilizar y capacitar a familias.

Áreas de oportunidad

Diagnóstico:

- Mejorar la manera como se informan los diagnósticos a las familias.
- Acompañamiento psicosocial a familias.
- Canalizaciones adecuadas a servicios de salud y educación.

Servicios del Gobierno:

- Insuficiente presupuesto y personal (horas y plazas).

Accesibilidad:

- Poca accesibilidad en zonas rurales.
- Alto costo de transporte y movilidad.
- Limitados recursos de los ayuntamientos para brindar apoyos (becas).

Salud:

- Falta de atención adecuada a mujeres embarazadas en período perinatal y trabajo de parto (particularmente en contextos rurales).
- Falta de cobertura médica.
- Falta de rehabilitadores (profesionistas capacitados) en Unidades Básicas de Rehabilitación y Centros de Atención Múltiple (CAMs), particularmente en contextos rurales.
- Diagnósticos tardíos o que inician hasta que la persona con discapacidad múltiple necesita de rehabilitación por secuelas motoras severas.
- Capacitación en universidades y servicios del Gobierno para la detección de signos clínicos (en contextos de atención e interacción) en el primer año de vida de la persona.
- Los tamizajes no son un servicio generalizado en hospitales (aun en las ciudades), y suelen ser particularmente pruebas auditivas o metabólicas.
- Falta de información sobre redes (servicios del Gobierno, organizaciones civiles) para canalización de casos.
- Sensibilización a personal médico y de salud.

Educación:

- Inclusión del enfoque de prevención en el currículum de médicos y rehabilitadores en formación.

- Capacitación a profesionales en la salud para el diagnóstico oportuno, prevención e intervención.
- Vinculación de las terapias en varios contextos, además del médico (por ejemplo, articular las recomendaciones e intervenciones terapéuticas en la escuela).
- Falta de servicios de intervención temprana y en nivel preescolar.

Conclusiones

- 🌱 Orientación a familias -particularmente madres- desde los hospitales. Por ejemplo, impulsando la creación de unidades que tengan esta función.
- 🌱 Retroalimentar el diagnóstico y seguimiento con la información que se genera desde la casa y la escuela.
- 🌱 Difusión e implementación del concepto integral de rehabilitación (incluyendo las dimensiones cognitiva, de interacción, comunicación, creatividad, entre otros).
- 🌱 Incluir el contexto familiar y escolar (durante la alimentación, vestido, juego, etc.).
- 🌱 Capacitación a médicos: impulsar firma de convenios entre colegios y universidades (profesionales en formación, egresados y en formación continua) sumando a empresas y dependencias de gobierno.
- 🌱 Detección y diagnóstico temprano (períodos críticos).

- 🌱 Prevención y atención.
- 🌱 Sensibilización a actores de gobierno y profesionistas de la educación y la salud.
- 🌱 Replicar y difundir buenas prácticas (por ejemplo, Programas de Casa).
- 🌱 Vincular Centros de Salud, CAMs, familias y comunidad.
- 🌱 Impulsar la formación continua de profesionales que trabajan en CAMs.
- 🌱 Currículum enfocado a la inclusión de los alumnos.
- 🌱 Favorecer la mayor independencia y autonomía de la persona.
- 🌱 Intervenciones con base en indicadores de logro ajustados a necesidades de la persona.
- 🌱 Impulsar intervenciones contextualizadas con el fin de promover la ciudadanía, identidad de la persona y respeto a derechos.
- 🌱 Crear un directorio de servicios (gobierno, organizaciones civiles y privados) incluyendo información estadística, ubicación, costos y vías de canalización adecuada.
- 🌱 Impulsar desde el gobierno un programa de asistencia social y apoyo personal a personas con discapacidad múltiple.
- 🌱 Descentralización de servicios para garantizar la cobertura en el nivel municipal. Por ejemplo, detecciones, audiometrías y estudios específicos.
- 🌱 Impulsar una estrategia de visitas domiciliarias que incluyan procesos de intervención, sensibilización y capacitación a familias.
- 🌱 Implementar una estrategia de Unidades Médicas Móviles (que incluyan servicios médicos, de rehabilitación y nutrición) que

realicen visitas a puntos clave como centros educativos con el objetivo de vincular a las Secretarías de Gobierno responsables y disminuir los plazos de tiempo entre servicios.

- 🌿 Impulsar estrategias de vinculación e inclusión laboral para personas con discapacidad múltiple.
- 🌿 Clarificar el objetivo de las becas proporcionadas por el gobierno.
- 🌿 Reglamentar los procesos para acceder a apoyos focalizando los servicios de traslados, terapias y materiales (educativos y de salud).

Mesa 4: Alicia Correa (Instituto Nacional de Pediatría), Concepción Fernández (Educación Especial de Secretaría de Educación de Yucatán), Juan Miguel Vera (Unidades Básicas de Rehabilitación de Yucatán).

"Solos podemos hacer tan poco, juntos podemos hacer mucho más".

Helen Keller

Conclusiones finales. Necesidades prioritarias para las personas con discapacidad múltiple y sordoceguera

Conclusiones de las mesas

Las necesidades prioritarias que se visualiza desarrollar en la próxima reunión estratégica programada para el 18 de octubre son las siguientes:

1. Capacitación docente:

- Sensibilización en todos los niveles.
- Estrategias de actualización docente.
- Formación a estudiantes de las diferentes licenciaturas.

2. Situación de estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera en los CAM y OSC.:

- Buscar estrategias para tener una estadística real de cuántas personas hay en esta condición.
- Promover la accesibilidad dentro de las instituciones.
- Educación y capacitación con un enfoque de Derechos Humanos.

3. *Currículum presente y futuro para los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera:*

- Incluir habilidades adaptativas y de comunicación.
- Contar con programas individualizados conocidos por todo el personal.
- Tener un plan de futuro individual y familiar.
- Reconocer a las familias como poseedoras del conocimiento.
- Capacitación a padres de familia.

4. *Articulación entre salud y educación:*

- Sensibilización y capacitación a los profesionales de la salud y educación sobre la detección e intervención temprana:
 - a) Detección diagnóstica.
 - b) Canalización oportuna.
 - c) Intervención integral para una vida lo más autónoma e independiente posible.
 - d) Revisión curricular de las licenciaturas de salud y educación.
- Garantizar el acompañamiento a las familias desde el momento del diagnóstico:
 - a) Creación de redes interinstitucionales para lograr una atención con visión integral (por ejemplo directorio).
 - b) Ampliar la cobertura de atención sobre todo en medios rurales y/o de difícil acceso (por ejemplo unidad medicomóvil).

- c) Diseño de programas en casa.
- d) Favorecer la creación de registros administrativos integrales de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad.

Se sugirió para la siguiente reunión considerar el nombre: "Visión de futuro para las personas con discapacidad múltiple, sordoceguera y sus familias".

Asimismo, enfatizar en la población que tiene una condición de discapacidad múltiple que requiere muchos apoyos a lo largo de su vida.

Se programó la siguiente reunión para el día 18 de octubre.

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

Tomadas de la página de la ABRASC en Facebook y adaptadas por
José Darío Rendón Nieblas

*** Del ocho de abril al seis de mayo de 2019, la consejera Eulália Cordeiro, mujer con sordoceguera, participó en el curso "Exposiciones accesibles", impartida por la profesora Silvia Gonçalves Arruda, en el Centro de Investigación y Formación Sesc São Paulo.



Foto: Eulália de pie frente a un mapa táctil elaborado por ella y por su grupo con el uso de Eva, cintas, entre otros materiales. Al fondo, proyectado sobre la pantalla, leemos: Centro de Investigación y Formación - Sesc São Paulo. Eulália viste blusa morada con encajes, tiene

	cabellos marrones cortos y sonríe.
--	------------------------------------

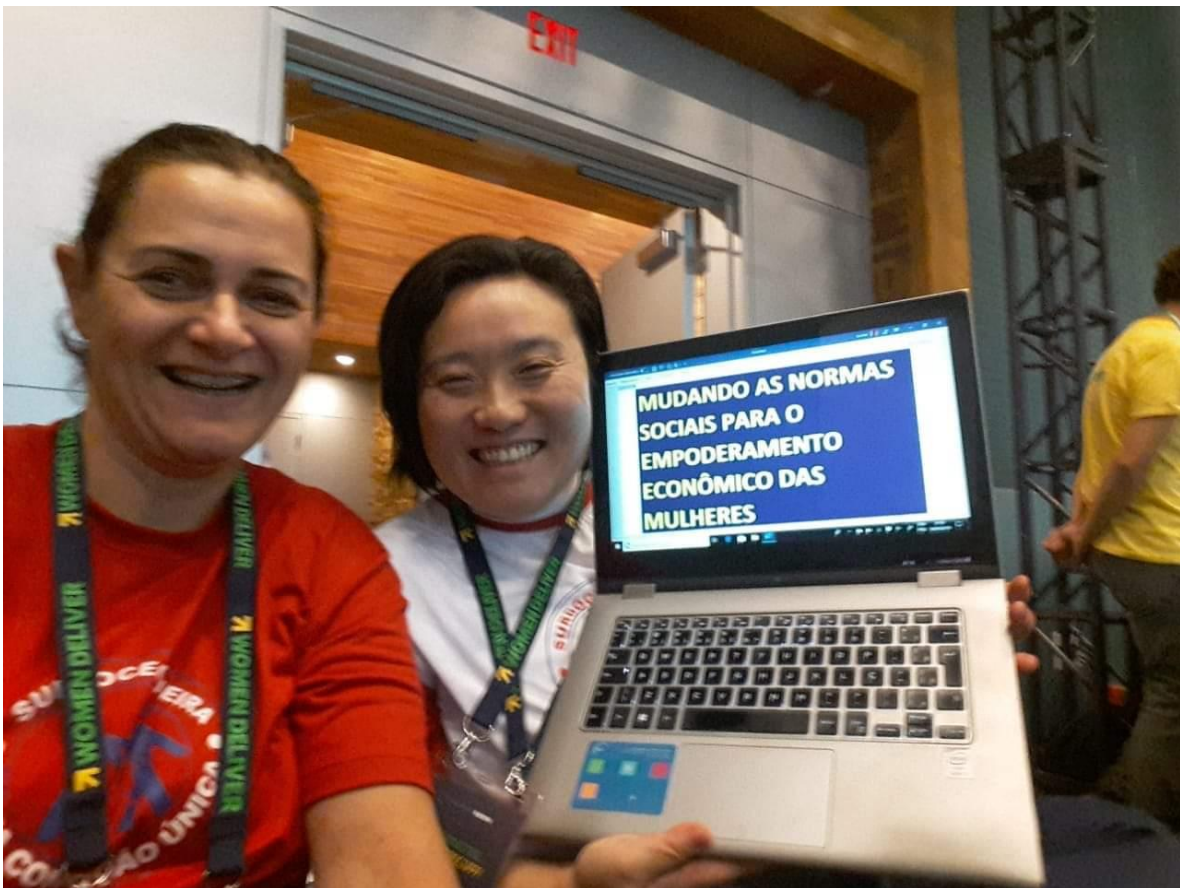
*** El 17 de mayo, viernes, en el auditorio Franco Montoro de la Asamblea Legislativa del palacio 9 de Junio, en la ciudad de São Paulo, tuvimos la conferencia de la Ilma. Secretaria Nacional de la Persona con Discapacidad, Sra. Priscilla Gaspar. Ella habló sobre los "Derechos humanos de la persona sorda". En la ocasión, habló con muchas personas presentes.



Imagen: A la izquierda, la secretaria nacional de la Persona con Discapacidad, Priscilla Gaspar. Ella viste blusa negra, tiene pelo rubio corto atrapado. Habla con Carlos Jorge, consejero del Consejo Municipal de la Persona con Discapacidad y miembro del Consejo Consultivo de ABRASC. Él lleva camisa blanca y chaqueta gris. Tiene cabello grisáceo corto. (Acervo personal de Claudia Sofia Indalecio).

*** Compartimos el informe del Consejo Nacional de Secretarios de Salud sobre la ley 13.835, que modifica la ley n 10.098/00, para garantizar a las personas con discapacidad visual el derecho a recibir tarjetas de crédito y de impulsión de cuentas bancarias en Braille. Las personas con sordoceguera también podemos beneficiarnos de este derecho porque el Braille es una de nuestras formas de comunicación:

<https://www.conass.org.br/conass-informa-n-93-publicada-a-lei-n-13-835-que-altera-a-lei-n-10-098-00-para-assegurar-as-pessoas-com-deficiencia-visual-o-direito-de-receber-cartoes-de-credito-e-de-movimentacao-de-co/?fbclid=IwAR0c0cvTSeZCIUgdRWJddzckrRgze8da0eb6NBYnqg2McpOw5JgVB0SvVVY#.XPjUZf5f4Y0.facebook>



La sordociega Giovana Pilla y la guía-intérprete Lia Emi participaron en la Women Deliver 2019 Conference en Vancouver, BC, Canadá, entre los días 3 a 6 de junio. Giovana fue una de las ciento veinte

mujeres del mundo seleccionadas con una bolsa que incluyó todos sus gastos y de la guía. En la foto, Lia y Giovana aparecen con un anotador usado para la traducción. (Información y fotografía: Fernanda Cristina Falkoski).



En el último día de la edición del presente año de la Feria Internacional en Rehabilitación, Inclusión y Accesibilidad (Reatech), el 16 de junio en São Paulo, hubo una rueda de conversación sobre la sordoceguera y las diferentes formas de comunicación con Carlos Jorge, Claudia Sofia y Eulália Cordeiro. Fue muy rica e interesante. Además, se dio información acerca del informe global sobre la sordoceguera de la Federación Latinoamericana de Sordociegos. En la foto, personas reunidas en el stand de la Secretaría Municipal de la Persona con

Discapacidad (SMPED) durante la rueda de conversación (tomada de la SMPED en Facebook).

*** El 22 de junio la judoca sordociega Giovana Pilla ganó dos medallas de plata en un campeonato de atletas sordos, por primera vez para ella en el individual libre y en el open. "Todos los sordoatletas me ayudaron, me interpretaron en LIBRAS táctil, me tomaron muchas fotos e incluso me invitaron a charlas y entrevistas sobre el judo en la niñez y en la adolescencia de la persona con discapacidad", compartió Giovana en Facebook.



La Secretaría Municipal de la Persona con Discapacidad (SMPED) organizó en la oficina del alcalde Bruno Covas, otra cita para llevar las principales demandas sobre los derechos de las personas con discapacidad. Hoy el foco fueron discapacidad visual y sordoceguera. Participaron los secretarios municipales Cid Torquato de la SMPED, Edson Caram de la Secretaría Municipal de Movilidad y Transportes, Marcelo del Bosco de la Secretaría Municipal de Asistencia y Desarrollo Social (SMADS), Edson Aparecido de la Secretaría Municipal de la Salud de São Paulo y Aldo Luiz Valentim, adjunto de la Secretaría Municipal de Cultura de São Paulo. Además, los miembros activistas Camila Indalecio, secretaria de la junta de la ABRASC

(Asociación Brasileña de Sordociegos); Shirley Rodrigues Maia, directora de la Ahimsa y presidente del Grupo Brasil; Thays Martinez, Relaciones Institucionales del Instituto Magnus (creadora de la legislación del perro guía); Diego Castro, participante asiduo de los encuentros sobre perros guías; Cesar Siboglo, del Grupo Retina Brasil (bastón verde); Dr. Felipe Soares Souza, fiscal de la Secretaría Municipal de la Persona con Discapacidad; Erci Soares, del Consejo Municipal de la Persona con Discapacidad (CMPD, São Paulo); Elsa Alves, guía intérprete de la SMPED; Claudia Mondin, ceremonial de la Coordinación de Eventos; y Débora Goldzveig, Relaciones Institucionales de la SMPED. (Información y fotografía: SMPED en Facebook el 1 de julio de 2019).

*** El 11 de julio el Grupo de Estudios e Investigaciones en Accesibilidad en Museos fue a conocer las propuestas sensoriales y de accesibilidad del Parque Ecológico Inmigrante. Estuvo presente la presidente de la ABRASC, Eulália Cordeiro.

*** Conociendo Organizaciones

*** **Perfil de la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN)**

Por: Mireya Cisne

Presidente de la ASCN

La Asociación de Sordociegos de Nicaragua es una asociación sin fines de lucro donde su principal objetivo es aglutinar y atender a personas con discapacidad, específicamente a personas con sordoceguera. Nuestras oficinas están en Managua, Nicaragua. La asociación tiene doce años de fundada, luchando por los derechos de las personas con sordoceguera. Actualmente cuenta con 218 miembros a nivel nacional. Entre su población afiliada se encuentran hombres, mujeres, jóvenes y niños.

Durante estos doce años hemos desarrollado y ejecutado seis proyectos con el objetivo siempre de buscar cómo mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera.

ASCN desarrolla tres programas en sus objetivos de trabajo:

- 1- Programa de capacitación en base a las necesidades de los miembros ,tomando en cuenta sus particularidades, orientado en tres áreas principales: desarrollo personal, habilitación laboral y desarrollo organizativo y social, con actividades diferentes, como capacitaciones y talleres de autoestima, violencia intrafamiliar, crecimiento personal, toda una estrategia de atención enfocada en igualdad e igualdad de género. Se les brinda una atención especializada a las mujeres con sordoceguera que de alguna manera han vivido violencia en todas sus expresiones . Se realizan grupos de autocuidado solo para mujeres.
- 2- Programa de educación. Este se desarrolla en tres vías: cursos domiciliarios de Braille, lenguaje de señas, orientación y movilidad para niños y adultos que tienen poco acceso y problemas de movilidad; escuelas para adultos que no saben Braille ni lenguaje de señas; y cursos libres que se ofrecen anualmente de Braille y lenguaje de señas.
- 3- Programa de incidencia política. Con este programa se desarrollan campañas de sensibilización social ante entidades gubernamentales y sociedad en general sobre la discapacidad, sus particularidades y necesidades. También se realiza el proceso de captación de nuevos miembros a nivel nacional para que se integren a una vida organizativa y social.

Se realizan dos asambleas de miembros donde se toman decisiones puntuales de la organización y se celebran efemérides importantes para nuestros miembros, como es el Día de la Familia.

En estos años de desarrollo de la organización hemos contado con el valioso acompañamiento de la Asociación de Sordociegos de Suecia (FSDB). Este hermanamiento de 10 años ha contribuido en muchos aspectos de nuestro crecimiento, fortalecimiento organizacional, en la búsqueda de nuestra identidad como personas con sordoceguera e identificar mejor las necesidades y características de las personas con sordoceguera en Nicaragua. La problemática de comunicación que enfrentamos las personas con sordoceguera universalmente nos une en un solo sentir. Esta relación con FSDB ha contribuido a que otros organismos donantes depositen su confianza en ASCN, por la experiencia y crecimiento obtenido.

En estos diez años se han realizado varios viajes de ASCN a Suecia y de FSDB a Nicaragua con el objetivo siempre de fortalecer las relaciones de trabajo y coordinación. En el 2018 ASCN visitó FSDB en Suecia, viaje que fue muy fructífero ya que conocimos más a fondo su trabajo, se logró compartir con los miembros en el encuentro de otoño, con la junta directiva de jóvenes y visitar la escuela Mogard, etc. Fue muy gratificante y satisfactorio compartir con todos ellos nuestras experiencias. Nos sentimos identificados y recibidos como parte de su

organización, donde las barreras de la cultura y la distancia no fueron sentidas.

Porque somos simplemente personas con sordoceguera.

*** Conociéndonos

*** **Historias importantes que es bueno conocer**

Por: Maritza Cisne

Miembro de la red de apoyo de ASCN

La historia de Manuel de Jesús Pérez Ruiz y Karla Vanesa Alonso Cabrera, está llena de altibajos: tristezas y alegrías como todas las historias de las personas afectadas por la sordoceguera.

Manuel, de 56 años, nacido en la ciudad de Jinotepe, desde los ocho meses de edad quedó al cuidado de una hermanita pequeña ya que su madre tenía que vender en el mercado de la ciudad. Por tal razón

no estaba bien atendido y al sufrir la enfermedad de sarampión le afectó sus ojos perdiendo la vista.

En 1972 vino a Managua al Centro Nacional de Ciegos, donde aprendió Braille y estudió música. En 1980 ingresó al Centro de Rehabilitación Carlos Fonseca, donde adquirió las habilidades necesarias para realizar las actividades para la vida diaria.

Actualmente trabaja como músico integrante del grupo musical Impacto, donde obtiene los medios para mantener a su familia, aunque no siempre le va bien, como todo en la vida, pero ahí va luchando.

También comparte sus conocimientos como instructor de Braille y de música (guitarra y piano) en ASCN con los compañeros de la organización.

Karla Vanessa, de 43 años, de Managua, a los 18 años sufrió la enfermedad de toxoplasmosis, lo que le ocasionó la pérdida parcial de la visión. A los 23 años le practicaron una cirugía y quedó completamente ciega. En ambos casos, Manuel y Karla primero perdieron la vista y con el tiempo han ido perdiendo el sentido auditivo. Todavía oyen, pero con dificultad.

Karla se afilió a la Organización de Ciegos Maricela Toledo y recibió capacitaciones en el CEFEC, donde se graduó de terapeuta. A ha trabajado en el hospital japonés en Granada y a domicilio.

No pudo seguir en el hospital por tener problemas para desplazarse sola. Actualmente se dedica al comercio, vendiendo piezas de ropa con los vecinos, y es miembro de la junta directiva de ASCN.

Vida en común

Tanto Manuel como Karla tuvieron un primer matrimonio donde procrearon tres hijos cada uno con sus respectivas parejas. Ahora tienen trece años juntos con un niño en común y se llevan muy bien.

Ellos son sordociegos con problemas de movilidad; o sea que necesitan guías permanentes. Ya sus hijos están grandes y los apoyan en ese sentido.

Manuel y Karla se sienten contentos con su organización. Expresan que han aprendido mucho y “sobre todo a volar muy alto”.

*** Fe de erratas

En el número anterior, en la noticia de México titulada "Eneida Guadalupe es parte del consejo ciudadano de discapacidad en Zapopan, Jalisco", se da a entender que Eneida fue recomendada para impartir un curso de Braille por formar parte del Consejo Ciudadano, cuando en realidad esto ocurrió poco antes de que fuera invitada a dicho Consejo. Un error de memoria que llevó a mezclar un asunto con otro. Froylan Díaz fue invitado a impartir el curso por una doctora del Hospital General de Zapopan cuando él era consejero, antes de ser nombrado titular de la Jefatura de Discapacidad de la Dirección de Inclusión del Ayuntamiento de Zapopan, pero él dijo que no estaba en condiciones de darlo y recomendó a Eneida.

Final del número 68.
