



Logotipo de la FLASC: un sol, un mapa de América y la sigla FLASC en letras visuales mayúsculas, Braille y dactilológico

Boletín Informativo de la FLASC

Órgano oficial de difusión de la
Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC)

Año 17, número 74. Julio-agosto de 2020

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.

Eventos

- Se suspende la V Asamblea General Ordinaria de la FLASC y la IV Conferencia Latinoamericana "Yolanda León de Rodríguez"

Noticias de la Región

- ASCN informa
- Noticias de México

Conociéndonos

- Grecia Dánae

Inclusión

- Entorno familiar en las personas con discapacidad

*** Eventos

*** **Se suspende la V Asamblea General Ordinaria de la FLASC y la IV Conferencia Latinoamericana “Yolanda León de Rodríguez”**

Es bien sabido por todos, la situación de salud mundial que ha provocado esta pandemia de Covid-19, la misma que ha puesto en riesgo no solo la salud, sino también la economía de nuestras naciones. Esto ha provocado la suspensión de actividades en sentido general y muchos países hemos tenido que enfrentarnos al llamado de estado de emergencia y todo lo que esto implica, como: cierre de fronteras, establecimiento de toque de queda, suspensiones de labores y una cuarentena obligatoria, limitando incluso los medios de transporte.

Por esta razón, los miembros de la Junta Directiva nos hemos puesto de acuerdo para tomar la medida de la suspensión de las actividades de FLASC programadas para este año 2020, más específicamente, la V Asamblea General de la Federación Latinoamericana De Sordociegos (FLASC) que se tenía pautada llevarse a cabo en el mes de noviembre del año en curso juntamente con la IV Conferencia Latinoamericana sobre Sordoceguera Yolanda León De Rodríguez a celebrarse en Uruguay, quien sería el país anfitrión.

Para su conocimiento, los miembros de la Junta Directiva hemos estado en reuniones y en comunicación en todo momento, por correos y grupos de WhatsApp de la Junta Directiva, para así poder trabajar en favor de nuestra comunidad, y ya más adelante les estaremos dando informaciones a medida que nos pongamos de acuerdo con respecto a cómo se llevarán a cabo estas actividades.

Esperando su comprensión ya que esta situación se nos ha salido de las manos y sabemos que en muchos países las asociaciones se han visto afectadas económicamente, aun así, seguiremos trabajando para salir adelante con ayuda de Dios.

Muy atentamente,

Miriam Torres

Pdte. FLASC

Melba Benjamín

Stria. Gral. FLASC.

*** Noticias de la Región

*** **ASCN informa**

Por: Mireya Argentina Cisne Cáceres

Presidenta de la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN)

En esta trágica temporada que estamos viviendo les mando a nombre de nuestra asociación un cariñoso saludo lleno de esperanza, de optimismo que en un futuro cercano habremos superado esta mortal crisis que tantas lágrimas y dolor nos ha ocasionado.

Debido a la pandemia que por varios meses nos ha tenido viviendo estado angustioso, la Asociación de Sordociegos de Nicaragua se vio en la necesidad de suspender parcialmente sus actividades programadas durante los meses de marzo, abril y mayo sobre todo por recomendaciones del Ministerio de Salud y de Organizaciones donantes.

Durante los meses de inicio de la pandemia realizamos:

2. Dos capacitaciones sobre cómo hacerse el lavado de manos y Cómo elaborar mascarillas caseras.

2. Hicimos entrega de paquetes de granos básicos en los meses de abril y mayo.

En este último trimestre (junio, julio y agosto) estamos reactivando las actividades en los siguientes aspectos:

- 1- Seguimiento a todos los miembros a través de llamadas telefónicas que realiza la junta directiva y la coordinadora de proyectos, con el objetivo de controlar la situación de toda la membresía y sus familias.
- 2- En las semanas del 4 al 7 y del 11 al 14 de agosto se realizó un Curso de lenguaje de Señas dando continuidad a los cursos del año pasado. Los miembros han asistido con mucha disposición; tomando las medidas necesarias: colocamos a la entrada de la sede bandeja con desinfectante para limpiarnos los zapatos y hacemos entrega de guantes, mascarillas y alcohol en gel a cada participante para su uso en cada actividad.
- 3- El 15 de agosto se hizo entrega del tercer paquete de granos básicos. Esta entrega se ha hecho, aprovechando los recursos con que se cuenta: a los más alejados de la capital. El paquete lo entregan Abastecedoras locales, a los menos alejados se les ha llevado y los cercanos han llegado a buscarlo a la sede de la asociación.

Queremos informar con mucho dolor la pérdida de un miembro de nuestra asociación: el Sr. Juan Eleuterio Villegas, de la tercera edad, compañero cofundador de nuestra asociación. Que el Señor lo cubra con su manto. Que descanse en paz.

Para evitar más pérdidas en nuestra federación, yo les recomiendo a todos los miembros de la FLASC que tomemos en serio las recomendaciones de las autoridades de salud en sus países para que podamos un día volver a encontrarnos y darnos un abrazo. Es un llamado fraterno, cordial.

Hay personas que han tomado el desconfinamiento como si hubiese terminado la pandemia y como si hubiésemos vuelto a la normalidad anterior al comienzo de esta crisis. Cuidémonos, compañeros y compañeras. Los quiero mucho.

***** Noticias de México**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

*** El primero de julio Eneida Guadalupe Rendón Nieblas, miembro individual de la FLASC, participó junto a otras personas con discapacidad en un webinar titulado “Discapacidad en tiempos de pandemia”, donde habló de la situación de las personas sordociegas durante el confinamiento y la forma en que pueden acceder a las computadoras. Fue parte de una serie de webinars transmitidos desde abril cada miércoles a las 11 de la mañana, hora central de México, por la radio, televisión e internet de la Universidad de Guadalajara. Puede verse en:

<https://www.youtube.com/watch?v=cYA7tA5paVM>

*** Al día siguiente Eneida fue entrevistada vía telefónica para hablar del mismo tema en la radiodifusora “La qué buena” de Puerto Vallarta, Jalisco, luego de que el conductor de un programa la escuchara en el webinar del día anterior.

*** El 15 de julio se transmitió por la página de la Universidad de Guadalajara en Facebook un evento artístico titulado Muestra Cultural “Desde el confinamiento”. Participaron artistas con diferente discapacidad y de varias disciplinas: músicos, cantantes, actores, pintores y escritores. Entre los participantes estuvieron cuatro personas sordociegas: el cantautor Antonio Sahagún, quien tocó guitarra y cantó; José Darío Rendón Nieblas, miembro de la FLASC, que tocó flauta dulce; Alejandro Méndez, quien tocó un teclado; y Eneida Guadalupe Rendón Nieblas, también miembro de la FLASC, quien es pianista y tocó en un teclado. El evento duró una hora y media y la organización del mismo fue dirigida por el maestro José Antonio Olivo Valencia. Cada artista mostró su talento desde su casa, y aunque se presentaron varios problemas técnicos, la valoración del público fue positiva. El video y los comentarios pueden verse en: https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=316480976054763&id=42603376541

*** El 20 de julio el Área de Educación Especial de la Dirección General de Desarrollo Curricular de la Subsecretaría de Educación

Básica de la Secretaría de Educación Pública de México transmitió por Zoom, Facebook y YouTube un panel titulado “Proyecto Pixan: Desarrollando programas para alumnos con sordoceguera y discapacidad múltiple.”. Participaron Marta Elena Ramírez, representante de Perkins en México, Centroamérica y el Caribe; Irma Leticia Juárez, docente del Centro de Atención Múltiple (CAM) número 13 del estado de Morelos; Marina Hinojosa, líder madre de familia; Mayra Patricia Santos, del CAM 7 de Aguascalientes; y Concepción Fernández, de la Secretaría de Educación del Gobierno del Estado de Yucatán. Moderó Gabriela Tamez, de la Dirección General de Desarrollo Curricular. Puede verse en: <https://www.youtube.com/watch?v=vXBhKWokAcY>

Pixan es una palabra maya que se pronuncia “pishán” (sonido “ch” fuerte) y significa alma. El proyecto Pixan es una ampliación del proyecto BAM 22 que Perkins desarrolla en Brasil, Argentina y México con el propósito de que en el año 2022 haya tres escuelas modelo en cada uno de estos países y que los docentes capacitados capaciten a otros. Con el Proyecto Pixan se pretende que para 2030 en México haya centros de referencia con personal capacitado por Perkins en diez estados del país.

*** Los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón nieblas, miembros De la FLASC, son nuevos integrantes de la Cámara Internacional de Conferencistas. Darío fue certificado como miembro y

embajador de la Cámara el 20 de julio y Eneida recibió los certificados con el mismo nombramiento el 3 de agosto. Fueron invitados por Juan Carlos Vázquez, un vicepresidente de la Cámara en México, quien buscaba conferencistas con discapacidad. Gracias, Juan Carlos, por creer en nuestra capacidad.

*** Conociéndonos

*** **Grecia Dánae**

El siguiente texto fue publicado el 25 de junio en video con imágenes y voz en la página en Facebook del Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS) de México. Es la historia de una niña sordociega mexicana.

Por: Alma Cortés

Madre de Grecia

Enero 24, año 2018... Esta fecha seguramente para mi pequeña familia de tres personas (mi papá, mi mamá y yo) la recordaremos mucho... Mi historia Comienza Aquí.

Mi nombre es Grecia Dánae Cárdenas Cortés, y nací apenas a las 27 semana de gestación, lo que me contrajo una enorme lucha de vida o muerte desde el día 1 de mi vida. Desde que pude salir de la pancita de mamá, fue un reto constante y diario; que, si bien tuve el apoyo de máquinas y de médicos, hay cosas que desde el inicio las debes hacer y terminar por ti mismo.

Desde que nací tuve complicaciones: peso bajo, bilirrubina alta, pulmones no desarrollados, un pequeño hoyo en mi corazón y, a los cinco días de nacida, choque séptico, y me vi llena de tubos por todos lados. Luche duro y salí, con apenas tres semanas de nacida, y cuando pensé que por fin todo lo estaba controlando, un reto ya conocido llegó de nuevo, llamado Choque Séptico, que invadió mi cuerpo de apenas veintiún días de nacida. Nuevamente ingreso a terapia intensiva. Sentía mucho movimiento: doctores iban y venían por todos lados. Lo único que recuerdo es una pequeña convulsión y que no me dejaban dormir en paz: me picotearon por todos lados, escuchaba sonidos que no entendía pero me despertaban muy seguido... y de pronto deje de escucharlos, un silencio tranquilizador llegó, y de pronto no escuche a nadie... ¡Por fin tranquilidad! Siguieron pasando los días y semanas; veía a todos (aunque no los escuchaba) muy activos todavía; algunas veces me daban risa las caras que me hacían, y todo parecía mejorar... Después de todo, el mundo fuera de la pancita de mi mamá no era tan complicado. Me mandaron a mi casa, y nuevamente, por razones que aun no comprendo y aunque

pareciera repetitivo, me dio un choque de neumonía (hay que recordar que a mis pulmones apenas con seis meses de edad al nacer les costó un poco de trabajo adaptarse al aire). Y, ¿qué creen? ¡De nuevo en el hospital...! En esta ocasión ya me sentía muy cansada; sentía agujas otra vez por todo mi cuerpo; también me tuvieron que ayudar a respirar en varias ocasiones; y un día, sin avisarme, también apagaron las luces; que aunque sabía que mis papis estaban ahí porque los sentía, ya no los podía escuchar ni los podía ver...

Pareciera que esto es muy grave; pero, ¿sabes?, aprendo de forma diferente a la que tu aprendes, disfruto el aire rozar en mi cara, los sabores extraños en mi boca o un buen abrazo de papá después de trabajar. Sí, en efecto, soy Grecia Dánae, y soy una niña sordociega. Tengo dos años y cinco meses, y sigo creyendo que este mundo es muy divertido. Y aunque seguramente me costará trabajo entenderlo y que me entiendan, mi lucha desde el día 1 no será en vano. A veces se nos olvida que para conocer el mundo hay más de una forma. Mi historia sé que será diferente al resto, sé que tendré a mis papás y a toda la gente que me quiere para ayudarme en todo momento, aunque también sé que lo que tenga que hacer deberá ser como al principio, por mí misma.

Hoy, nuevamente, empiezo a reconocer sonidos con unas orejitas que me pusieron hace unos meses; le llaman implante coclear. Nuevamente hay ruidos molestos, pero lo vale, ya que hay cosas

buenas: nuevamente empiezo a reconocer unas voces cálidas que me llaman a cada momento... ¡Ah, sí recuerdo sus voces! ¡Son las de mis papás!, que paso a paso me enseñan cosas de su mundo en mi mundo.

Enero 24 del 2018. Esa fecha no la olvidaremos nunca, ya que nos enseñó que para aferrarte a algo lo tienes que hacer desde el primer día y no dejar de luchar. También nos enseñó que hay mil formas de percibir la vida; mi historia solo es una de ellas.

Así es. Mi nombre es Grecia Dánae... y soy la consentida de papá.

*** Inclusión

*** **Entorno Familiar en las Personas con Discapacidad**

Por: Jorge Bonilla (jorge.309@gmail.com) y Sebastián Bonilla

(Enviado por Alex Garcia)

Desde una visión general, la filosofía define a la familia como la célula de la sociedad. Aún existimos personas que consideramos vigente esta aseveración.

La familia es el referente y soporte más relevante y su influencia en la evolución y desarrollo de la gran mayoría de las personas. Su papel es esencial en el proceso de cuidado y formación de los hijos, es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, aprendan a socializar y a expresar, recibir afecto y amor.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno social en donde sus miembros evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, es una unidad formada por distintos elementos con un rol establecido, basado en su visión y misión, fruto de su conceptualización de vida, sociedad, valores, ética y moral.

Es debido a estas características y funciones naturales, que la familia se constituye en la instancia más potente e insustituible para el desarrollo socio-afectivo de todas las personas y, de manera especial, para los miembros del hogar que tienen alguna discapacidad.

El nacimiento de un hijo con discapacidad mueve totalmente lo establecido en la familia; donde el nuevo ser nace en una familia con lazos fuertes, entrelazados no solamente por los sentimientos, sino por principios, creencias..., en fin, cultura.

Recibir a un hijo con discapacidad influye, tanto en el nuevo ciudadano como en el futuro esperado de esa familia.

¿La familia se adapta al hijo con discapacidad, o el hijo se adapta a su familia?

Necesariamente para mantener un entorno familiar adecuado, es importante que el clima familiar no distinga ni establezca excepciones; sí equidad.

Equidad es uno de los requisitos para no incrementar la dependencia de la persona con discapacidad, que por sí y de acuerdo al grado de su discapacidad ya está destinado a ser dependiente.

Dependencia entendida como la incapacidad funcional para el desarrollo de actividades de la vida diaria, y requiere ayuda para su realización.

Aquí necesariamente una puntualización: si bien es cierto y de acuerdo al grado y tipo de discapacidad de la persona, existe dependencia de su entorno familiar, especialmente de sus padres; es imprescindible tener claro que sus derechos como ser humano no están sujetos a ello. El desarrollo de la persona con discapacidad y su crecimiento están relacionados con la práctica permanente de observar sus derechos.

No olvidemos que todo ser humano, y dicho de manera categórica, todos, tenemos la potestad de obrar según como se considere y elija.

A esto le llamamos libre albedrío, lo que con cada uno de nosotros viene al ver la luz primera de este nuestro planeta.

En una familia donde la empatía es practicada sin mayor esfuerzo, y al practicarla hace posible una genuina inclusión, abre las puertas fácilmente a una conexión entre la identidad del ser humano con discapacidad y la sociedad.

Hablar de identidad es hablar del conjunto de características propias de una persona, lo que percibe la sociedad, y la concepción que tiene el individuo de sí mismo.

En la formación de la persona con discapacidad crear esa conexión con la sociedad hace efectiva la inclusión. Importante tener en cuenta que en la identidad se habla del YO, y al hablar del YO necesariamente aparece el valor que se tiene de si mismo, o sea la denominada AUTOESTIMA.

Quiero decir con esto que no es únicamente que la sociedad acoge a la persona con discapacidad; es también la pertenencia de la persona con discapacidad a esa sociedad; a tratar como iguales a pesar de su capacidad disminuida. Entonces es mutuo, sociedad - persona con discapacidad para llevar adelante una vida inclusiva.

Conocemos que el entorno familiar tiene mucho que ver en el nivel de autoestima; las acciones del día a día hacen este nivel. Donde se practica el castigo y el premio, hay características que dan lugar a un nivel de autoestima. Por otro lado, si se practica un modelo familiar de roles, responsabilidades, donde hay deberes y derechos, estoy claro que otro es el nivel de autoestima, estable, no momentáneo. Quiero decir que la variación del nivel de autoestima está relacionado con estas características.

Las personas con discapacidad no pueden estar en mejor lugar que en sus propias familias. En muchos casos, se requiere el apoyo especializado y profesional para poder superar algunas de las limitaciones que son producto de esas condiciones de discapacidad, pero, como lo han demostrado los diversos estudios, los entornos familiares positivos, el amor y el afecto de las personas cercanas del hogar, resultan en el mejor y más efectivo proceso terapéutico -físico, mental, emocional y espiritual- para aprender a desarrollarse, a pesar de una discapacidad.

En efecto, para las personas que cuentan con alguna discapacidad, la familia es fundamental. Pero lo es, no porque de ella debe provenir un trato diferenciado especial o una actitud compasiva y sobreprotectora; sino, por el contrario, porque de ella se debe derivar un trato que posibilite el desarrollo de sus potencialidades y capacidades,

asumiendo y promoviendo las condiciones de equidad y la igualdad de oportunidades.

Como es conocido, desarrollamos los seres vivos mecanismos de sobrevivencia. Las personas con discapacidad frente a una sociedad reacia a la inclusión plena, desarrollan precisamente mecanismos de supervivencia, y crean microsociedades. Aquí muy importante las organizaciones sociales integradas por personas con discapacidad, entorno en el que buscan no solamente le acojan y le incluyan, sino donde le permitan desarrollarse, mostrar, practicar, evidenciar sus habilidades y desarrollar sus destrezas; en definitiva, aportar para un mejor futuro.

Dentro de este entorno que no es el familiar se fortalece y potencializa además el liderazgo, tanto el autoliderazgo que influye directamente en la toma de decisiones diarias, como en el liderazgo a ejercer en la organización a la que pertenece.

Desde la familia y hasta las diversas instancias de la sociedad, se deben generar estas condiciones favorables -físicas y emocionales, entre otras- para equiparar las oportunidades de desarrollo integral que requieren las personas con discapacidad.

Es muy importante tomar en cuenta que no existe ser humano perfecto, por ello la familia sigue un proceso de acción y a la vez de aprendizaje para una convivencia con bienestar, con sus miembros y sobre todo con sus hijos con discapacidad.

La vida plena de una persona con discapacidad mucho tiene que ver con la autodeterminación, y esto necesariamente está sujeto al porcentaje y tipo de discapacidad.

La empatía sin temor a equivocación es de doble vía, en este caso que nos reúne hoy, la familia y la persona con discapacidad, así como también el entorno, la sociedad, la organización y la persona con discapacidad.

A propósito, la organización de personas con discapacidad asume en muchos de los casos el rol que la familia debe dar, especialmente debido a la ausencia definitiva de sus padres; ese es un reto más que debe asumir la organización que asocia a personas con discapacidad.

Si bien es cierto que hay que vivir a plenitud el presente, también es verdad que prepararse para el futuro es un compromiso importante para las personas con discapacidad.

Helen Keller dijo una vez que "...Cuando una puerta de bienestar se cierra, otra se abre, pero muchas veces miramos tanto tiempo la puerta cerrada, que no vemos la que se ha abierto para nosotros".

Así ocurre, en ocasiones, cuando alguien se enfrenta a una discapacidad, pero la esperanza que proviene de la proactividad, la decisión de caminar hacia adelante que surge de lo profundo del carácter y de las convicciones, y la fuerza anímica y emocional que se adquiere del abrazo solidario y del apoyo afectivo del hogar, harán brotar, sin lugar a dudas, de lo hondo del corazón, esa voluntad de ir en pos de la puerta del bienestar que siempre se abre para todos.

Final del número 74.
