



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 18, número 79. Mayo-junio de 2021

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.

- Aviso editorial
- Así se vivió la Semana de la Sordoceguera 2021
- ASCN celebró el Día de la Familia
- COEFAM otorga segundo reconocimiento a miembros mexicanos de la FLASC
- Jueces invalidan el capítulo sobre inclusión en la Ley General de Educación de México
- La luz de mi camino
- Curso: Literatura y Discapacidad

***** Aviso editorial**

Por motivos familiares y laborales, nuestro editor José Darío Rendón Nieblas renunció al Equipo de Redacción y este es el último número

que elabora. La Junta Directiva de la FLASC decidirá próximamente el nuevo camino a seguir para la difusión de nuestra información

Agradecemos a quienes nos leen y les invitamos a seguir en contacto con nosotros a través de Facebook y Twitter en @flascoficial, en el correo directiva@flasc.org, el WhatsApp +584126313751 y el formulario de la sección "Comunícate con nosotros" en nuestro sitio www.flasc.org.

***** Así se vivió la Semana de la Sordoceguera 2021**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

En el marco del día internacional de las personas con sordoceguera (27 de junio), los miembros de la FLASC y otras organizaciones llevaron a cabo diversas actividades de concientización. En varios países hubo reportajes y entrevistas sobre sordoceguera en periódicos, radio y televisión. También hubo eventos presenciales y virtuales.

Algunos eventos de organizaciones miembros de la FLASC se pueden encontrar en Facebook al visitar las páginas de la Asociación de Sordociegos del Perú (@asociperu), la Asociación Dominicana de Sordociegos (@adsoc.in) y la Asociación Colombiana de Sordociegos (@Surcoe.sc).

Quizá el evento más grande en esta ocasión fue el convocado por Deafblind International (DbI): la campaña conocida en inglés como "Yarn bombing" y en español como "Grafiti tejido", que consistió en adornar espacios públicos en la semana de la sordoceguera con cuadros de 20 por 20 centímetros tejidos y unidos. La campaña duró casi seis meses y se contó con la participación de personas de veintiún países: Argentina, Australia, Brasil, Canadá, Chipre, El Salvador, Reino Unido, Francia, Alemania, Grecia, Guatemala, India, Italia, Irlanda, Japón, México, Países Bajos, Noruega, Suiza, Estados Unidos y Venezuela. Durante el tiempo en que se invitó a tejer se realizaron actividades públicas relacionadas en algunos lugares, como por ejemplo en la Asociación de Trabajadores Ciegos y Débiles Visuales de Xalapa, Veracruz (México), donde el primero de mayo se realizaron vía Zoom varias charlas con personas sordociegas de varios países, y la Unidad número 7 de Comunidad Deportiva (COMUDE) Guadalajara (México), donde del 12 al 29 de mayo hubo talleres de tejido, lengua de señas táctil, maquillaje, peinado infantil, tenis de mesa y trabajo en casa con hijos con discapacidad. En dicho tiempo también hubo entrevistas a personas sordociegas y familias en radio y televisión.

Los miembros mexicanos de la FLASC, los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, participaron en la campaña "Grafiti tejido" junto a otras personas sordociegas y personas con otras discapacidades y sin discapacidad, varias de ellas pertenecientes a diversas instituciones. Darío y Eneida estuvieron entre quienes impartieron talleres en COMUDE Guadalajara, se presentaron en algunos medios de comunicación y en la Semana de la Sordoceguera participaron de actos conmemorativos en seis puntos de la Zona Metropolitana: la Vía Recreativa junto al Parque Rojo, la explanada del Templo Expiatorio, el Palacio Municipal de Guadalajara, la Unidad 7 de COMUDE Guadalajara, la plaza frente a la Escuela Normal Superior de Especialidades y el Patio Central de la Secretaría de Educación Jalisco. También participaron en el acto de clausura transmitido la noche del 27 de junio por Facebook en la página Grafiti Tejido México junto con Adrián, un hombre sordociego del estado de Querétaro, entre otras personas. Eneida, además, fue entrevistada para la emisión del 27 de junio de "Jalisco en La Hora Nacional", que es un programa cultural del Gobierno que se transmite en cadena radiofónica en todo el territorio de Jalisco. Fuera de la campaña, pero en la Semana de la Sordoceguera, Darío fue entrevistado en vivo para la página en Facebook del Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS) de Ciudad de México, y Eneida dio una conferencia para la Comisión de Defensa de los Derechos Humanos para el Estado de Nayarit

***** ASCN celebró el Día de la Familia**

Por: Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN)

En la semana del 24 al 28 de mayo del año en curso, la Asociación de Sordociegos de Nicaragua, celebró el Día de la Familia. Como todos los años, se juntan varias festividades en una sola: día de la madre, día del padre y día del niño y la niña.

Como ya es parte del plan de actividades de la asociación, se realizó el siguiente programa:

1. Asamblea de miembros, con la participación de 140 personas de diferentes partes del país. En donde se analizó la situación grave que se vive a nivel nacional y a nivel mundial y se hizo hincapié en reforzar las medidas de seguridad ante los nuevos rebrotes del Covid-19.
2. Distribución de paquete de alimentos.
3. Intervención musical con cantantes y grupos musicales miembros de la asociación.
4. Distribución de obsequios conseguidos con amistades y empresas que siempre han apoyado.
5. Culminación de la actividad con el almuerzo.

6. Regreso de los participantes a sus hogares.

La actividad se destacó por un ambiente lleno de alegría, de solidaridad y mucho amor.

***** COEFAM otorga segundo reconocimiento a miembros mexicanos de la FLASC**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

El 12 de junio, como parte de las actividades por el duodécimo aniversario del Colegio de Abogados Especialistas en Derecho Familiar del Estado de Jalisco A.C. (COEFAM), se entregaron documentos de reconocimiento varias personas por sus actividades en favor de los derechos humanos y las familias, entre ellas a los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, miembros individuales de la FLASC y de la Red Ibero-latinoamericana de Deafblind International, a quienes se les reconoció su activismo en favor de los derechos y la inclusión de las personas sordociegas de Jalisco.

Es la segunda vez que el COEFAM otorga un reconocimiento a Darío y Eneida. La primera vez fue en 2019 por promover la defensa de los derechos humanos de los grupos vulnerables.

***** Jueces invalidan el capítulo sobre inclusión en la Ley
General de Educación de México**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

El 29 de junio la Suprema Corte de Justicia de la Nación (SCJN) dio a conocer que invalidó los artículos 56 al 58 y del 61 al 68 de la Ley General de Educación publicada el 30 de septiembre de 2019. La primera serie de artículos se refiere a la educación indígena, y la segunda, a la educación inclusiva. La decisión fue tomada en respuesta a una acción de inconstitucionalidad demandada por la Comisión Nacional de los Derechos Humanos, debido a que al elaborar y aprobar dichos artículos no se consultó a los representantes de los pueblos originarios y de las personas con discapacidad como se establece en los artículos 2 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, 6 del Convenio 169 de la Organización Internacional del Trabajo y 4, numeral 3, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Cabe recordar que en la fracción III de uno de los artículos invalidados, el 65, se establece la obligación de las autoridades educativas de ofrecer las medidas que aseguren que los educandos sordos, ciegos y sordociegos reciban educación en las formas de comunicación más apropiadas para cada persona y "en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico, productivo y social", en consonancia con el inciso c del numeral 3 del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El Congreso legislativo tiene dieciocho meses para realizar las debidas consultas, antes de que surta efecto la invalidación de los mencionados artículos.

El comunicado de la SCJN puede leerse en:
<https://www.internet2.scjn.gob.mx/red2/comunicados/noticia.asp?id=64>
97

***** La luz de mi camino**

Por: Sonia Margarita Villacrés Mejía

Mi nombre es: Sonia Margarita Gloria Rosa Villacrés Mejía. Nacida en Guayaquil, Ecuador, el 4 de abril de 1953, pertenecía una familia muy organizada y de mucho amor, respeto y trabajo. Hija única mujer entre diez hermanos: nueve varones y yo. mis padres: Rosendo Villacrés Borja y Margarita Lily Mejía Pino. Los primeros cuatro hijos de la pareja de mis padres fallecieron antes que yo naciera, significando ser la quinta hija de la familia. Mi única tía no tuvo descendencia; así que me convertí en la única niña de toda la familia, por lo que, como imaginarán, me constituí en el amor y preferencia de todos: padres, hermanos, abuelas, tía.

A los 4 años de edad cursaba el Preparatorio de una larga vida educacional, sin embargo, me retiraron porque me aburría, ya que mi interés era aprender a leer y escribir y en ese ciclo no enseñaban más que socialización...

Era una niña muy dedicada al estudio y a los diez años terminé la educación primaria. A los 11 me encontraba en primer año de secundaria cursando Humanidades Modernas; sin embargo, toda mi vida anterior se cambió a consecuencia de una caída de una hamaca al estar jugando con mis hermanitos menores. Se presentó un doble desprendimiento de retinas y hemorragia retiniana incontenible, por lo que fue necesario la intervención de oftalmólogos, y mis padres,

tratando de hacer lo mejor, me llevaron a Colombia, donde tenía la clínica el Dr. Barraquer, un oftalmólogo de fama mundial que fue recomendado para este caso. Luego de tres intervenciones láser, se me indicó que todo estaría muy bien y enviaron un tratamiento farmacológico a tomar, mil pastillas en total, para ver si de esta manera se evitaba la ceguera. Así pues, sometida a este tratamiento volví a mi casa. Seguí tratando de estudiar, pero observaba que cada vez más perdía visión, hasta que finalmente terminé perdiéndola en su totalidad en ambos ojos.

Apenas tenía catorce años cuando empecé a escuchar una especie de cabalgata o de una cascada de agua que caía emitiendo ruido fuerte en mi oído derecho, le comenté a mis papis y me llevaron al médico, pero los oídos todo tranquilo... Sin embargo, esas audiciones se acompañaban a veces por un ruido como interferencia y no me permitían escuchar cosas del entorno. Un buen día, al despertar, observé que había perdido mi audición y grité con desesperación. Mi madre, al escucharme, entró de la farmacia que ella tenía en regencia, a ver qué sucedía... Al observar mi desesperación y sordera, ella también se angustió y me hizo señas de que vaya a cambiarme de ropa, lo hice y salimos al médico, sin embargo, era día feriado y no había médico de atención, pero en una clínica logramos obtener esta consulta... Mi oído estaba en perfecto estado, dijo el médico, y se podía pensar en una sordera nerviosa. Entonces fue para mí como si de pronto me hubieran encerrado en un submarino y lanzado al fondo del mar. Sentía la soledad, la angustia de mil monstruos y la sensación, inclusive, de asfixia y falta de oxígeno... Fue una sensación

de alejamiento de un mundo que constituyó mi existencia hasta los catorce años de edad.

El impacto familiar fue muy fuerte: a la única niña de la casa le había tocado en lotería este destino que nadie imaginaba cómo iba a desarrollarse... Enfermaron mis padres, la tristeza de mis hermanos que no podían jugar conmigo, la angustia de mis abuelas y tía de no poder comunicarse conmigo... Todo a la vez: médicos, curanderos, adivinos, médiums, religiosos... Por todo lado fuimos buscando ayudas y todo era infructuoso. Sin embargo, Dios es misericordioso y lentamente fuimos entendiendo que a esta realidad que no se podía cambiar debíamos enfrentarla de otra manera: aceptándola y luchando por buscar métodos para lograr salir adelante.

Aprendí el sistema braille y fue como que de ese submarino me ayudaban a salir a la superficie. Sentía incluso el ascenso de ese camino hacia el mundo exterior... La lectura continuada fue para mí la salvación en mi proceso de adaptación; mientras más leía, más quería leer y aprendía con vertiginosa rapidez y sentí que el mundo crecía en mi entorno, me brindaba muchas oportunidades de conocimiento y esto hacía que mi vida volviera a ser la de siempre: feliz y alegre. Retomé mi bachillerato trunco y lo concluí, me gradué en el Colegio Nacional Piloto para Señoritas "Dolores Sucre" con las más altas notas de calificación y entré al preuniversitario en la Universidad Católica de mi ciudad, lo cursé con optimismo y al ir a matricularme me la negaron por mi discapacidad. Fue un golpe muy fuerte para mi aspiración educativa, sin embargo, con el apoyo incondicional de mi familia, logré

ser aceptada en otra universidad: la Universidad de Guayaquil, de tenencia gubernamental. En ella me gradué como Profesora en Psicología General para Segunda Enseñanza, lo que me facultaba para poder trabajar en colegios secundarios. Luego continué estudiando Psicología y me gradué como Psicóloga Educativa y Orientadora Vocacional y Profesional, lo que me facultaba a trabajar en los Departamentos de Orientación Vocacional y Profesional de colegios y universidades. Una vez obtenido este título, tomé dos años de la carrera de Literatura y Español, retirándome posteriormente para tomar otra carrera en la Facultad de Psicología: la especialización en Psicología en Rehabilitación Educativa y Educación Especial, la que me facultaría trabajar con mayores conocimientos en escuelas especiales de atención a personas con discapacidades diversas.

El mismo año que obtuve mi tercer título universitario, mi madrecita santa fallecía. Al mes falleció en accidente uno de mis tres hermanos que quedaban con vida. Mi padre, mi bello papito, moría un año después y yo me sumergí en un mundo de dolor imposible de describir. Sin embargo, Dios siempre me dio la fortaleza que requería para no derrumbarme el cien por ciento y logré, lentamente, aceptar una nueva realidad: vivir sola. En el año 2007 tomé una maestría de Educación Especial en la Universidad Politécnica Salesiana del Ecuador, la cual terminé con la máxima nota obteniendo el título de Magíster en Educación Especial, facultándome a trabajar como docente universitaria.

En mi vida como persona, como mujer: tuve un novio, concebí un hijo maravilloso, saludable y hermoso que falleció a los dos años de edad por el ataque de una bacteria que no pudo ser identificada ya que había venido en un cometa que pasó muy bajo por América Latina y produjo muchas muertes de infantes tal como el mío. El dolor continuaba en mi vida, pero el amor de mis padres, que aún vivían, fue el puntal para evitar mi derrumbamiento.

Logré obtener becas para irme a Alemania de viaje becada y estudiar allá, lo que me brindó la oportunidad de retornar y ser invitada por el señor alcalde de Guayaquil de aquel entonces, Antonio Hanna Musse, para que conforme el personal docente de la Escuela para Ciegos "Cuatro de Enero", donde pasé treinta y siete años de mi vida laborando en calidad de maestra, coordinadora departamental y otros cargos que se me impusieron para mi vida laboral, trabajando diariamente con niños, jóvenes y adultos con discapacidades múltiples, sordoceguera, ceguera y autismo y que me ofreció la experiencia necesaria para entenderlos y ayudarlos de la mejor manera. Incursioné en trabajos en escuelas regulares como psicóloga evaluadora, en colegios secundarios como orientadora, en la universidad como profesora en maestrías.

Como persona con sordoceguera, me invitaron a participar internacionalmente en movimientos de personas sordociegas. Yolanda de Rodríguez fue la primera en hacerlo y me encargó muchas cosas para que creara en mi país una asociación que proteja los derechos de las personas con sordoceguera de Ecuador, misión cumplida a

cabalidad; luego ella misma me ofreció la responsabilidad de dirigir el movimiento regional que en ese entonces se llamaba Consejo Latinoamericano de Sordociegos y posteriormente fue y sigue siendo la Federación Latinoamericana de Sordociegos, FLASC, de la que fui presidente por muchos años. En ese devenir de cosas, también pude participar en la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), en calidad de Representante de América Latina ante la WFDB y Miembro del Panel de Expertos en la ONU para la redacción del borrador de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Además, llegué a ser vicepresidente de la WFDB por tres períodos y presidente encargado por el fallecimiento del Sr. Lex Grandia, que era en ese entonces presidente y yo vicepresidente de WFDB. Actualmente soy I Miembro del Comité Ejecutivo de la WFDB.

He sido coordinadora de los programas en Guayaquil de la Hilton-Perkins y de CBM para adecuar una educación específica en la Escuela "Cuatro de Enero" para colaborar con las personas con discapacidades múltiples y sordoceguera.

He recorrido más de sesenta países dando y recibiendo conferencias, seminarios, capacitaciones, pasantías, etc.

En la actualidad me encuentro jubilada de mi trabajo en la escuela; sin embargo, continúo en la labor docente en la Universidad Politécnica Salesiana, dando módulos de maestrías en una de las tres sedes en mi país: Cuenca, Quito y Guayaquil,

contando con el respeto, apoyo, entusiasmo y cariño de mis estudiantes y compañeros de trabajo.

Sigo ofreciendo ayudas a padres, familia y personas con discapacidades múltiples y sordoceguera. Me siento útil y muy feliz. Aunque vivo sola, nunca estoy sola porque ante todo tengo a Dios conmigo y a mi familia que todo el tiempo está enviándome mensajes de WhatsApp para saber cómo estoy o viniendo a visitarme presencialmente.

La pandemia es un azote y un motivo de reducción de acción, sin embargo, en mi vida sólo se redujo el trabajo universitario por la imposibilidad de manejar el Zoom estando sola y con restricciones vehiculares estrictas que no permitían que vinieran mis intérpretes a ayudarme a las horas que me solicitaba la entidad educativa. Sin embargo, continué siendo directora o tutora de tesis porque por WhatsApp o correo electrónico y pocas citas por Zoom, me fue posible terminar y ahora contamos con un magíster guiado por mis conocimientos... Me siento muy feliz.

En los demás aspectos de mi vida la pandemia no me afectó personalmente, pues conté y sigo contando con el amor y apoyo de mi hermano y sobrinos que siempre están pendientes de que lleve una existencia activa y muy hermosa.

En conclusión:

Mi sordoceguera es mi amiga, mi compañera de vida, mi consejera, mi ayuda y mi gran maestra porque gracias a esta discapacidad he logrado entender el verdadero significado de vivir y de ser humana con los humanos, de dar lo mejor que se puede y de brindar lo que soy para ayuda de los que me buscan o me requieren. Soy feliz, porque llevo en la conciencia la paz de haber podido demostrar al mundo y a mí misma, que para lograr ser alguien útil no se requiere tener vista ni oído... Se requiere tener fuego en el corazón, hielo en el cerebro y un gran impulso de voluntad férrea e inagotable... Se requiere aceptarse a sí mismo y ver la vida de otra directriz de acción.

Un gran abrazo para todos. Bendito sea Dios que me permitió conocer la discapacidad. Sin ella no sé si hubiera logrado profundizar al ser humano como tal.

***** Curso: Literatura y Discapacidad**

Duración: 3 meses. (Inicia el 1 de agosto).

Este curso es una invitación a disfrutar de la lectura y la escritura, a conocer diferentes textos y autores, con un nexo temático: la discapacidad.

Objetivos:

- Proporcionar una imagen realista y positiva de las personas con discapacidad.
- Afianzar la valoración crítica de distintos textos, y la capacidad de escritura.

Programa:

- Los niños con discapacidad, sus amistades, familia, dificultades y alegrías.
- Adolescentes con discapacidad, sus problemas, aceptación del cuerpo, pertenencia al grupo de pares, proyectos.
- Adultos con discapacidad: su construcción como personas productivas, su familia, metas cumplidas o por cumplir.
- Ancianidad y discapacidad: vivencias, pasado y presente, apoyos obtenidos o deseados.

Prof. Laura S. de Ferro.

E-mail: laurayroberto2005@funescoop.com.ar

Final del número 79.
