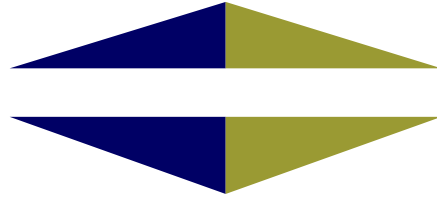




para seguir superando dificultades. Además, a través de profesionales expertos en sordoceguera, se forma, informa y orienta a los padres. Se les da a conocer la realidad (educación, proyectos, centros residenciales, asociaciones...) de las personas sordociegas en otros países, para así discernir qué es lo mejor para nuestros hijos y trabajar para conseguirlo.

Un agradecimiento especial merecen los principales organizadores: Esther Lara, Ricard López, Petry Martínez y Dolores Romero, por su titánico esfuerzo, y nuestros principales patrocinadores, Fundación ONCE y el Real Patronato.



## FUNDAPAS en Salou

Por Orietta León de Goicoechea y Massiel Requena de Iriarte

*“Cuando se tiene un hijo  
se tienen todos los hijos del mundo...”*  
Andrés Eloy Blanco

No haremos esta vez un informe ni una evaluación, dejemos esta tarea a los técnicos y expertos. Esta vez en nombre de la Fundación de Padres y Amigos del Sordociego de Venezuela, FUNDAPAS, queremos compartir lo que hemos vivido y sobre todo, lo que hemos sentido, al participar junto con otras familias de distintos países en el IV Encuentro de Familias con Hijos Sordociegos y en la VI Conferencia Europea realizada en Salou, Tarragona, España, entre el 29 de Septiembre y el 06 de Octubre de 2006.

Cuando hacía más de un año nos enteramos de que se celebrarían estos eventos, lo comentamos con las mamás de FUNDAPAS, pero viéndolo más bien como un sueño muy remoto y difícil de alcanzar. Al llevarlo a la Junta Directiva de FUNDAPAS todos estuvieron de acuerdo en que se hiciera el intento de asistir con la idea de participar por primera vez como grupo de padres de Venezuela en un evento internacional para darnos a conocer y aprender tanto

de los expertos en sordoceguera como de las familias participantes y de los propios sordociegos que al fin y al cabo son la razón de nuestra misión, todo lo que luego pudiéramos aplicar en beneficio de nuestras familias venezolanas.

Los meses fueron transcurriendo en medio de proyectos, actividades, metas, evaluaciones, que llenaron nuestros días de una manera completa sin que pudiéramos dedicar mucho tiempo ni pensamiento a los eventos que se realizarían en Salou aunque nuestro interés continuaba allí presente, dentro de nosotras, haciéndonos sen-



tir que si era conveniente, las cosas se darían en su momento.

Y así fue, cuando se acercaban las fechas y a pesar de que continuábamos considerándolo como un sueño, las cosas fueron dándose de una manera tan especial que fuimos sintiendo que sí, que debíamos movernos porque teníamos una misión que cumplir allí. Las puertas se fueron abriendo, de España nos animaban a ir, los organizadores nos apoyaban como si fuéramos también de sus familias, las empresas y personas a quienes presentamos el proyecto en Venezuela nos brindaron también apoyo hasta que casi sin que lo pudiéramos creer, todo estaba listo para que FUNDAPAS estuviera presente por primera vez en un evento internacional.

Llegamos con muchas expectativas, pero sobre todo con nuestras mentes y nuestros corazones abiertos para aprender de los profesionales a través de sus conferencias, para aprender como familias de las otras familias, de sus experiencias y luchas, de sus logros y decepciones, de sus inquietudes y esperanzas y sobre todo, para aprender de los sordociegos que con su sola presencia nos llenan el espíritu de deseos de luchar y de superarnos cada vez más en nuestra labor porque es a través de ellos que sentimos muy adentro que todos somos una gran familia, que no existen las fronteras, que todos juntos convertiremos en realidad todo aquello que esperamos alcanzar para cada uno de ellos sin importar el lugar donde vivamos ni el idioma que hablemos.

Y fue así como escuchamos temas de gran interés en las distintas áreas presentadas a través de las conferencias tales como servicios educativos y residenciales, inserción laboral, educación sexual, aspectos y avances médicos y tecnológicos y expectativas para el futuro. Así mismo, fueron escuchadas nuestras inquietudes y orientadas a través de consejos y sugerencias. Compartimos con otros padres sus experiencias como grupos, sus obstáculos y su situación actual. Tuvimos además la oportunidad de pasear con todo el grupo en visita a Barcelona y a la Iglesia La Sagrada Familia la cual pudimos no sólo ver y admirar sino también sentir y tocar...

Y finalmente también participamos en momentos de entretenimiento, uno con la presentación



de un grupo venezolano que hizo vibrar a niños, jóvenes y adultos con la magia de sus ritmos y tambores y otro con canciones habaneras ofrecidas por un grupo catalán que logró deleitarnos con una excelente presentación musical.

Tenemos ahora que poner en orden las ideas y en práctica todo lo que allí se nos vino a la mente al escuchar las exposiciones, al compartir con los padres presentes, al ver a todo el personal de apoyo y de voluntarios trabajar con tanta dedicación y eficiencia. También tenemos ahora un compromiso mayor con nuestros sordociegos de Venezuela y con nuestras familias a quienes deseamos hacer llegar esta energía que recibimos en esos días inolvidables y todo lo que pudimos adquirir en esta experiencia.

Pero antes de comenzar era necesario escribir estas líneas reconociendo la labor realizada por todos los que organizaron estos eventos que seguramente tuvieron también sus fallas que servirán de aprendizaje para el futuro, pero quedaron desapercibidas al lado de tantas cosas positivas por las que merecen nuestras palabras de estímulo para seguir adelante y de felicitación por la obra realizada.

Así mismo, deseamos expresar nuestro agradecimiento a todos los que hicieron posible esta experiencia para FUNDAPAS y que de una manera incondicional y generosa nos apoyaron para asistir y a todos con quienes compartimos estos días por su receptividad, su apoyo, sus enseñanzas y sobre todo, por ese cariño tan grande que pudimos recibir en cada gesto, en cada sonrisa, en cada abrazo, en cada despedida. Gracias a todos y hasta pronto.



# Co-creando Comunicación con personas con sordoceguera congénita



## Teoría y Práctica

Miércoles 8 - Sábado 11 de Octubre 2008  
The Royal Armouries Museum, Leeds

### El Programa

El programa Científico para la conferencia será organizado con la Red (Network) de Comunicación de la DbI. Este grupo ha organizado conferencias Europeas para compartir sus últimas investigaciones y trabajos en co-creando comunicación con personas con sordoceguera congénita. Este excitante evento posibilitará que investigadores y practicantes, en forma conjunta puedan discutir la co-creación de la comunicación y a la vez explorar en las intervenciones tanto desde lo teórico como la práctica.

### Los Participantes

La Conferencia está dirigida a profesionales, familias e investigadores involucrados en co-creando comunicación con personas con sordoceguera congénita. Los profesionales que estén interesados en el desarrollo de la comunicación, serán también bienvenidos como participantes. La Conferencia está abierta a participantes de todos los países y el lenguaje que será utilizado en durante el desarrollo de los trabajos es el Inglés.

### Costo de la Conferencia

£335.00 libras por persona – (Incluye almuerzo, te y café, cena de gala y papeles de la Conferencia) Hospedajes disponibles a costos adicionales razonables en la localidad

Leeds es la capital cultural y comercial del Norte de Inglaterra donde los visitantes internacionales hallarán un grato ambiente!

### *Inscribase Ahora!*

<http://www.sense.org.uk/professionals/co-creating+communication+conference>

Para mayor información por favor contacte con  
[conference2008@sense.org.uk](mailto:conference2008@sense.org.uk)

*¡Estaremos encantados de veros en Leeds!*

