



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 67. Mayo-junio de 2019

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

[boletininformativo@flasc.org](mailto:boletininformativo@flasc.org)

## Temario

Para ir al tema siguiente, escriba tres asteriscos en la ventana Buscar.  
Para ir a un tema determinado, escriba el título del mismo en dicha ventana.

### Editorial

- Mensaje de nuestra Presidente el Día Internacional de las Personas con Sordoceguera

### Noticias de la Región

- Noticias de México
  - Por fin, un número aproximado de personas sordociegos
  - Acepta el INEGI incluir el tema de discapacidad en el cuestionario básico para el censo de 2020
  - Miembros mexicanos de la FLASC participan en reunión para mejorar el protocolo de certificación y atención a las personas con discapacidad en Jalisco
  - Inclusión con Justicia y Dignidad para Personas con Discapacidad impartió un taller a líderes indígenas
  - Eneida Guadalupe es parte del consejo ciudadano de discapacidad en Zapopan, Jalisco
  - Actividades por el Día de la Sordoceguera

- Actividades de Segunda Mirada A.C. de noviembre a junio
- Falleció adolescente sordociega de Segunda Mirada
- Fútbol con la Piel en la Ciudad de México

## Noticias del Mundo

- Cumbre Global de Discapacidad, Argentina 2019

## Documentos

- Declaración de la sociedad civil 2019

### \*\*\* Editorial

### \*\*\* **Mensaje de nuestra Presidente el Día Internacional de las Personas con Sordoceguera**

Queridos hermanos y hermanas con sordoceguera de todo el mundo entero, sus aliados, familiares y amigos, les saludamos y deseamos que en este inolvidable día de conmemoración del Día Internacional de la Sordoceguera, en homenaje y agradecimiento a nuestra recordada Helen Keller, primera persona con sordoceguera en el mundo

que estudia en una universidad, ejemplo de lucha, solidaridad, fortalezas, victorias, constancia y superación, que no quede ninguna persona con sordoceguera sin recibir hoy un abrazo de fraternidad por celebrarse el natalicio de Helen Keller. Por ello todos unidos nos debemos enviar muchísimas palabras de recuerdos y compartiendo el siempre recordado momento de haber estado casi todos juntos en Benidorm: abrazamos personalmente a la Reina Letizia de España, mujer sencilla y muy consciente de acercarse a cada uno de nosotros y expresarnos su apoyo.



Foto: la presidente de la FLASC Miriam Torres y la reina Letizia de España en Benidorm el 27 de junio de 2018.

Sabemos que la sordoceguera es una discapacidad única enfocada en la dualidad de la misma, que muchas veces puede traer situaciones de tristezas por sentirse la persona aislada. Por ello decimos: Solidaridad en este día. Sin embargo, también es una discapacidad que nos hace sentir felices al superar muchísimas dificultades por nuestra constante lucha de superación. Por lo tanto, también se puede decir: ¡Feliz Día de las Personas con Sordoceguera!

Hay mucho trabajo por hacer, mucho camino por recorrer. Seguimos adelante llevando la bandera de la lealtad a Helen Keller y todos aquellos líderes con sordoceguera que han partido de este mundo.

Dios bendiga todos estos grandes corazones de personas con sordoceguera y sus aliados.

Atentamente,

Miriam Torres

Presidenta de la FLASC

\*\*\* Noticias de la Región

### **\*\*\* Noticias de México**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

#### **\*\*\* Por fin, un número aproximado de personas sordociegas en México**

El Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS) publicó el año pasado un artículo en el que reveló un número aproximado de habitantes con sordoceguera en México, obtenido a partir de los datos de la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (INADID) realizada en 2014 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

Con los resultados de la INADID se concluyó, entre otras estimaciones, que el número total de habitantes en el país era de 119 millones, de los cuales 7 millones 184 mil 54 eran personas con discapacidad, y que de estas, 4 millones 196 mil 875 tenían discapacidad visual y 2 millones 405 mil 855 discapacidad auditiva. "Posterior a trabajar el cruce de estos dos grupos, se identifica que, de

entre las personas con discapacidad visual y las personas con discapacidad auditiva, 466,178 son personas con sordoceguera", dice el CONADIS, y agrega que esto equivale al 6.5% de la población con discapacidad y al 0.38% de la población total a nivel nacional.

Se encontró también que el 51% de las personas con sordoceguera son mujeres y el 49%, hombres, y que el 78% de la población sordociega es mayor de sesenta años.

Tras mencionar estos datos, el CONADIS indicó: "La información sobre la población con sordoceguera podría ser capturada mejor a partir de instrumentos como el Censo, o Registros de población, ya que se alcanzarían niveles de desagregación más precisos por referir a una muestra de población mayor que en Encuestas".

El próximo censo nacional de población se realizará en 2020.

**\*\*\* Acepta el INEGI incluir el tema de discapacidad en el cuestionario básico para el censo de 2020**

Tras la inconformidad de las organizaciones civiles, de organismos defensores de los derechos humanos y de la Comisión Permanente del Congreso legislativo por la ausencia del tema de discapacidad en

el cuestionario básico -el que se aplica casa por casa- para el censo de 2020, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) anunció en abril que el tema sí se incluirá, luego de realizar pruebas piloto el año pasado. Sin embargo, indicó al periódico "Animal Político" que esto dependerá del presupuesto que se le asigne para el próximo año. "Esta reserva del Instituto ocurre en el contexto de diversos recortes presupuestales que el gobierno de Andrés Manuel López Obrador ha aplicado a programas y proyectos de corte social", aclaró la periodista Claudia Altamirano en dicho medio.

**\*\*\* Miembros mexicanos de la FLASC participan en reunión para mejorar el protocolo de certificación y atención a las personas con discapacidad en Jalisco**

### **Antecedentes**

Aunque no existe un protocolo oficial para otorgar certificados de discapacidad en Jalisco, la Unidad de Valoración de la Discapacidad, hoy Unidad de Valoración de la Secretaría de Salud Jalisco, desde hace seis años expide certificados siguiendo patrones médicos, disposiciones legales y elementos que se han ido incorporando a un protocolo que está en construcción.



En julio del año pasado, la presidente del Movimiento Asociativo Jalisciense Pro Personas con Discapacidad (MADIJAL), María del Socorro Piña Montiel, informó a José Darío Rendón Nieblas, miembro individual de la FLASC, que un grupo de médicos estaba elaborando un protocolo para la certificación de discapacidad. Entonces Darío envió a Socorro una serie de datos documentados sobre sordoceguera para pedir al equipo médico que se tomara en cuenta en el protocolo esta discapacidad, pero luego se supo que los doctores ya no estaban trabajando en el documento, al parecer debido al resultado de la elección de nuevo gobernador de Jalisco.

El 13 de febrero del presente año, Eneida Guadalupe Rendón Nieblas, miembro individual de la FLASC, acudió a una sesión informativa de la Secretaría de Salud acerca del certificado y la credencial de discapacidad, reunión que fue conseguida por MADIJAL. En la misma se explicó la diferencia y el uso del certificado de la Unidad de Valoración y la credencial del Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), se indicó que en la elaboración del certificado ya se reconocía la discapacidad psicosocial o mental, pues antes se confundía con la discapacidad intelectual, y que en el certificado para las personas como Eneida se indicaba la discapacidad como auditiva y visual y de tipo múltiple. Entonces Socorro y Eneida dijeron que en el certificado debía decir "sordoceguera", pero, por más que insistieron, la doctora encargada de dar la información no aceptó, alegando, entre otras cosas, que así decía en Internet, sin mencionar la página, y que cada quien trabajara según su área y que la de ella era la Medicina.

Tres meses después, el director estatal de Inclusión a la Discapacidad, Rodolfo Torres, convocó a los hermanos Rendón Nieblas y otras personas a una mesa de trabajo para la elaboración de un "protocolo de atención a las personas con discapacidad".

### **Reunión con el Director Estatal de Inclusión a la Discapacidad**

La reunión se llevó a cabo el 17 de mayo del presente año en una sala de la Universidad del Valle de Atemajac (UNIVA). Además de Rodolfo Torres y los hermanos Rendón Nieblas, estuvo Froylan Díaz, quien es persona con discapacidad visual y jefe de Discapacidad de la Dirección de Inclusión del Ayuntamiento de Zapopan, la Presidente de MADIJAL, una miembro de Segunda Mirada A.C. y doctoras del DIF y la Secretaría de Salud. Se habló únicamente de discapacidad auditiva, visual y sordoceguera.

Sobre esta última, Eneida Guadalupe habló de la diferencia entre ser una persona sordociega y ser una persona sorda o una persona ciega, y puso como ejemplos la manera en que salen a la calle la mayoría de las personas sordociegas y las dificultades que ella tuvo al quedar sordociega total cuando estudiaba la secundaria.

Por su parte, José Darío habló de la importancia de que haya una conexión entre las diferentes áreas profesionales y dijo que para ello es necesario unificar criterios. Luego presentó una serie de razones documentadas para demostrar que la sordoceguera es una sola discapacidad y que en el certificado de discapacidad debe ser clasificada como discapacidad sensorial y no como múltiple. Estos datos están organizados en siete puntos, seis de los cuales son los mismos presentados al equipo que elaboraba el protocolo el año pasado y también a personas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía. El séptimo punto fue modificado para adaptarlo al contexto e incorporar nuevos datos.

Al final de la reunión, el Director Estatal de Inclusión a la Discapacidad dijo que dentro de unas semanas enviaría un borrador por correo electrónico. Hasta el momento no se ha recibido.

A continuación se presentan los datos documentados presentados por José Darío.

## Datos documentados sobre sordoceguera

Por: José Darío Rendón Nieblas, miembro individual de la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC), para la Mesa de Trabajo sobre el Protocolo de Atención a las Personas con Discapacidad en el Gobierno de Jalisco, a realizarse en la Universidad del Valle de Atemajac el 17 de mayo de 2019

1. La Real Academia Española incluyó las palabras "sordociego" y "sordoceguera" en su Diccionario de la Lengua Española a partir de la vigesimotercera edición. Puede consultarse la versión en tinta o en la página de la Real Academia, [www.rae.es](http://www.rae.es).

2. La sordoceguera es una discapacidad diferente, ya que no sólo incluye características de la discapacidad visual y de la auditiva por separado, sino que tiene necesidades propias. Por ejemplo, si bien las personas sordociegas utilizamos el sistema de escritura Braille como las personas ciegas y aparatos auditivos (algunas) como las personas hipoacúsicas, las personas ciegas pueden usar también generalmente cualquier voz sintética para leer, mientras que las personas

sordociegas con resto auditivo o que usan aparatos para oír generalmente requieren voz de buena calidad, y las personas sordociegas totales sólo pueden acceder directamente a la informática con una pantalla Braille; y mientras las personas con discapacidad auditiva que hablan lengua de señas pueden comunicarse de lejos con dicho idioma, las personas sordociegas con resto visual sólo pueden ver lo que se les dice en lengua de señas dentro de su reducido campo visual, y las personas con sordoceguera total usuarias de este método de comunicación sólo pueden sentirlo con las manos. También existen otros métodos de comunicación que deben ser reconocidos, ya que según el momento en que se tiene la sordoceguera es uno de los factores que determina el método que más usará una persona sordociega. Se considera sordociega o con discapacidad audiovisual a toda persona que tenga una deficiencia auditiva y una visual total o parcialmente. Léase por lo menos:

a) La página 15 y de la 116 a la 118 de la "Guía sobre discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de Educación Especial", de la Secretaría de Educación Pública:

[http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/Gula\\_Discapacidad\\_Multiple.pdf](http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/Gula_Discapacidad_Multiple.pdf)

b) La Declaración sobre las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas: páginas de la 10 a la 13 de la mencionada guía.

3. Las deficiencias visual y auditiva en una persona no siempre se presentan por separado, sino que existen síndromes que causan o pueden

causar sordoceguera, como el síndrome de Usher, por ejemplo:

<https://medlineplus.gov/spanish/ushersyndrome.html>

4. En el inciso c) del párrafo 3 del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se menciona a "los

niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos", por lo que en este tratado, del cual México es parte, se toma en cuenta explícitamente la

sordoceguera.

5. El Parlamento de la Unión Europea reconoció en 2004 la población de

personas con sordoceguera y el derecho de las personas sordociegas a

recibir la atención y las adaptaciones adecuadas para el goce de los derechos humanos:

<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=WDECL&reference=P5-DCL-2004-0001&language=ES&format=PDF>

6. Para comprender mejor el concepto de sordoceguera como una sola

discapacidad, debemos distinguir y no confundir "discapacidad" y

"deficiencia": <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

También en el inciso e) del Preámbulo de la Convención sobre los

Derechos de las Personas con Discapacidad, donde se define la

discapacidad como resultado "de la interacción de la persona con

deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno", se

observa claramente que las deficiencias pueden ser más de una y están

en el cuerpo de un individuo, mientras que la discapacidad es la condición que tiene una persona con una o más deficiencias ante el entorno y las actitudes, donde puede encontrar barreras que dificulten su participación en la sociedad en igualdad con las demás personas.

Por lo tanto, la sordoceguera no son dos discapacidades, sino que es una discapacidad en la que intervienen dos deficiencias.

Cuando una persona tiene dos o más discapacidades de diferente tipo (intelectual, mental o psicosocial, física y sensorial) y este

conjunto no tiene nombre, se dice que esta persona tiene "discapacidad

múltiple". La confusión que hay a veces entre sordoceguera y

discapacidad múltiple se debe a la confusión entre discapacidad y

deficiencia y a la dificultad que existe para definir qué es una

discapacidad múltiple. Sin embargo, como se observa en la

anteriormente citada Guía sobre discapacidad múltiple y sordoceguera

de la SEP, los profesionales de la Educación Especial con estudios en

estas dos áreas de la discapacidad las consideran separadas. En la



página 24 de la mencionada guía podemos encontrar una definición de discapacidad múltiple.

7. En el artículo 25 de la Ley para la Inclusión y el Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco se dice que la evaluación de la discapacidad será de acuerdo a la clasificación nacional de discapacidades, y el Artículo Sexto Transitorio del decreto de reforma publicado en 2015 (Decreto 25558/LX/15) dice que mientras se expide la clasificación nacional, la evaluación será de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento. Esta clasificación internacional de la Organización Mundial de la Salud, no clasifica personas, sino las características de la salud dentro del contexto de cada individuo y los efectos del ambiente, y utiliza la palabra "discapacidad" como un término global que incluye las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (páginas 10 y 258); pero no utiliza denominaciones para cada discapacidad como "discapacidad física", "Discapacidad visual", etc., y respeta el principio de que las personas tienen derecho de ser llamadas como ellas elijan (página 258). Por lo tanto, debe haber un consenso general o mayoritario para las denominaciones a utilizar por la Unidad de Valoración de la Discapacidad del Estado de Jalisco entre cada una de las poblaciones a clasificar, y las personas con sordoceguera queremos ser denominadas "personas con sordoceguera" o "personas con discapacidad audiovisual" y no con "discapacidad auditiva y visual", y queremos ser clasificadas en el tipo de discapacidad sensorial y no en el de discapacidad múltiple. En los

argumentos y documentos anteriormente expuestos se ve que las personas con sordoceguera no debemos ser clasificadas solo entre la población con discapacidad visual ni solo entre la discapacidad auditiva, pues esto dificulta tener en cuenta las características y necesidades propias de la discapacidad audiovisual, y que clasificar la sordoceguera como discapacidad múltiple contraviene la postura de los profesionales de la sordoceguera y de la discapacidad múltiple. Las personas con discapacidad múltiple requieren de cuidadores, mientras que las personas con sordoceguera el tipo de asistencia personal que necesitamos es la guía-interpretación. En México no se ha expedido una clasificación nacional de discapacidades propiamente dicha, pero en la reforma del 22 de junio de 2018 de la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad se definieron cuatro tipos de discapacidades en las fracciones X a la XIII del artículo 2: la discapacidad física, la mental, la intelectual y la sensorial. Aunque hasta ahora la sordoceguera no se menciona en ninguna ley mexicana, es obvio que encaja en la discapacidad sensorial. En esta ley no se define a la discapacidad múltiple, sino que simplemente se menciona la " discapacidad múltiple o severa" en el artículo 15. Sin embargo, en el artículo 36 de la Ley para la Inclusión y Desarrollo Integral de las Personas con Discapacidad del Estado de Jalisco se define la "discapacidad severa o dependiente": "Se considera que una persona tiene discapacidad severa o es dependiente, cuando de manera permanente, sus condiciones físicas o mentales no le permitan realizar sus funciones básicas de sobrevivencia sin la ayuda y asistencia de personas y asistencia médica". Por lo tanto, si la

discapacidad múltiple es severa y así se define la discapacidad severa, la sordoceguera no entra en esta categoría.

- **\*\*\* Inclusión con Justicia y Dignidad para Personas con Discapacidad impartió un taller a líderes indígenas**

Con la coordinación del Movimiento Asociativo Jalisciense Pro Personas con Discapacidad (MADIJAL), el grupo de difusión Inclusión con Justicia y Dignidad para Personas con Discapacidad, que se formó en un seminario de acceso a la justicia y del cual forman parte los miembros de la FLASC Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas (ver número 60 de este boletín), impartieron un taller de Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad de los Pueblos Originarios. El mismo se dio dos veces el día 9 de abril del presente año en el Centro Universitario de Ciencias Económico-Administrativas (CUCEA) de la Universidad de Guadalajara. La primera vez fue para estudiantes y profesores del lugar, y la segunda, para personas indígenas.

En el taller se proyectó un video de tres minutos elaborado por el grupo de Inclusión y la Comisión Estatal de Derechos Humanos Jalisco (CEDHJ), en el cual se habla sobre las personas con discapacidad como sujetos de derechos y deberes, de las herramientas y adecuaciones que requieren y de las instituciones a las

que se puede acudir en Jalisco en caso de discriminación o de violación de derechos humanos. También se explicó y ejemplificó el concepto de persona, de discapacidad, de discriminación y de inclusión, y se habló de las leyes que protegen a las personas con discapacidad y a los pueblos originarios. Al final del taller para pueblos originarios se repartieron volantes informativos de la CEDHJ y del grupo de Inclusión.

**\*\*\* Eneida Guadalupe es parte del consejo ciudadano de discapacidad en Zapopan, Jalisco**

Eneida Guadalupe Rendón Nieblas, miembro individual de la FLASC, es miembro del consejo ciudadano de discapacidad del municipio de Zapopan, Jalisco, en reemplazo al ciudadano con discapacidad visual Froylan Díaz, quien el pasado mes de abril fue nombrado titular de la Jefatura de Discapacidad de la Dirección de Inclusión del Ayuntamiento. Fue Froylan quien invitó a Eneida a formar parte del Consejo.

Los consejeros ciudadanos no reciben sueldo, pero solo se reúnen esporádicamente (dos veces al año en el caso de Zapopan) y, además, pueden ser recomendados para ser contratados. Eneida ya fue promovida en una ocasión e impartió junto con su hermano José Darío entre mayo y junio un taller de Braille a trabajadores del Hospital

General de Zapopan, donde se está desarrollando un proyecto de inclusión.

### **\*\*\* Actividades por el Día de la Sordoceguera**

- Por invitación de Marta Elena Ramírez, coordinadora de Perkins en México, Centroamérica y el Caribe, los miembros de la FLASC Eneida y Darío Rendón Nieblas enviaron un video para ser publicado en el canal de YouTube y la página de Perkins Latinoamérica con motivo del Día de la Sordoceguera. En él envían un mensaje a los gobiernos para que se reconozca la sordoceguera como discapacidad única, alientan a las familias a seguir adelante sin importar la condición de cada persona, e invitan a seguirlos en su canal "Pedacitos de vida de Darío y Eneida" en YouTube. El video publicado en Perkins puede verse en <https://www.youtube.com/watch?v=-N5XR2SMNQ4>
- Por invitación del maestro Carlos Orizaba, docente de la Escuela Normal Superior de Especialidades, de Guadalajara, José Darío participó en un evento organizado en dicha escuela el 27 de junio, Día Internacional de la Sordoceguera. Darío, a su vez, invitó a José de Jesús Loera, sordociego total usuario de lengua de señas de Segunda Mirada A.C. En el evento, alumnas de la escuela leyeron una biografía de Helen Keller, el artículo sobre sordoceguera en México publicado por el CONADIS el año pasado y dos poemas; Darío platicó su historia académica como

persona sordociega, Pepe también contó su historia y cómo vive como padre de familia, y luego hubo una actividad donde todo el alumnado presente, con los ojos vendados y en silencio, tocaron objetos de diferentes formas y texturas y hojas escritas en Braille, y probaron comestibles de diferentes sabores. Al final se entregaron reconocimientos y se proyectó el video de Darío y Eneida publicado en la página de Perkins Latinoamérica.

### **\*\*\* Actividades de Segunda Mirada A.C. de noviembre a junio**

De noviembre a febrero se impartió un Taller Básico de Cocina a personas con discapacidad sensorial. En febrero los participantes del taller fueron al Zoológico Guadalajara. En marzo fueron de paseo a Cajititlán, un poblado cerca de Guadalajara. En abril visitaron algunas estaciones del tren ligero para que personas ciegas y sordociegas aprendieran a abordarlo. En mayo, un biólogo les dio una charla sobre animales y les mostró ejemplares disecados. Y en junio plantaron buganvillas en una secundaria pública junto con el alumnado de la misma; una actividad que tuvo como propósitos promover la inclusión y generar conciencia sobre el cuidado de la naturaleza. También se han impartido talleres de inclusión en escuelas en el primer semestre del presente año.

Fuente: @SegundaMiradaAC en Facebook.

### **\*\*\* Falleció adolescente sordociega de Segunda Mirada**

El pasado mes de enero falleció Rita Liliana Rincón Juárez, a los 15 años de edad.

Lili, como la llamaban de cariño, era la más joven de los participantes de los talleres de Segunda Mirada. Tenía síndrome de Alstrom, que es una enfermedad genética que causa sordoceguera y una serie de problemas de salud.

La asociación Segunda Mirada se refirió con estas palabras a la partida de Lili en Facebook:

"El equipo de Segunda Mirada A.C. envía un abrazo con todo nuestro cariño a la familia de Lili, quien seguramente en estos momentos se encuentra iluminando el cielo con su sonrisa.

Lili decía que la única forma de lograr que todos fuéramos incluyentes era conviviendo.

Es imposible no estar triste, pero dicen que uno siempre vuelve a los lugares en donde fue feliz; así que te recordamos con cariño y con el recuerdo seguirás presente.

Gracias, Lili, por haber compartido con nosotros estos últimos años. Y gracias a tu mami por su fortaleza y las enseñanzas que nos ha dado con su ejemplo.

Te queremos mucho.

Descansa en paz, Lili".

Los padres de Lili donaron a Segunda Mirada la máquina de escribir en Braille, los libros en Braille y en audio y los juegos de mesa de su hija. Estas pertenencias fueron colocadas en un lugar de la asociación al que se dio el nombre de "El Rincón de Lili" y están disponibles para quien las necesite o desee usar. El lugar fue inaugurado el 2 de marzo.

### **\*\*\* Futbol con la Piel en la Ciudad de México**

Del 25 al 30 de abril del presente año estuvieron en la Ciudad de México los señores colombianos César Daza, Jennifer Villamil y José Manuel Villegas Franco con el fin de mostrar un tablero de madera con el que se puede narrar con precisión un partido de futbol a personas ciegas y sordociegas.

César Daza es el creador de la Fundación Sin Límites SC para ayudar a conseguir trabajo a personas sordociegas y también de la tabla y el



proyecto Fútbol con la Piel para interpretar partidos a través del tacto. Jennifer Villamil es profesora y guía-intérprete de personas sordociegas, y José Manuel es un joven sordociego con resto auditivo al que le gusta la cultura mexicana. Los tres y una mujer ciega mexicana de nombre Gabriela disfrutaron en el Estadio Azteca un juego entre los equipos América y Santos el día 28. También fueron entrevistados por varios medios de prensa.

En la siguiente dirección se puede conocer la historia de Fútbol con la Piel: <https://www.tycsports.com/nota/al-angulo/2019/04/24/pasion-sin-ilimites-la-emotiva-iniciativa-para-que-los-sordo-ciegos-puedan-ver-los-partidos.html>

### \*\*\* Noticias del Mundo

#### \*\*\* **Cumbre Global De Discapacidad, Argentina 2019**

Por: Samuel Ferney Valencia Monsalve

Presidente de la Asociación Colombiana de Sordociegos "Surcoe", vicepresidente de la FLASC y representante de América Latina en la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB)

Los días 6 y 7 de junio del presente año se llevo a cabo el evento Cumbre Global de Discapacidad, en la ciudad de Buenos Aires de Argentina, organizado por el gobierno de la República de Argentina, la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA) y la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS).

#### **Contexto**

Esta es las segunda Cumbre global de discapacidad que se hace en el mundo. La primera se realizó en Londres, Inglaterra, en 2018. Tiene como objetivo fortalecer el compromiso del mundo, y en esta oportunidad de Latinoamérica, para asegurar la plena inclusión de las

personas con discapacidad y garantizar sus derechos, libertades y dignidad humana.

## **De la Cumbre**

Este evento convocó representantes de alto nivel de los gobiernos, organismos multilaterales, organismos de cooperación internacional, líderes de organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, academias y el sector privado.

Los temas centrales de trabajo fueron:

1. Dignidad y respeto para todos. Igualdad y no discriminación (que ninguna región, ni ninguna persona se quede atrás).
2. Niños y niñas con discapacidad.
3. Mujeres con discapacidad.
4. Inclusión laboral y rutas hacia el empoderamiento económico.
5. Tecnología e innovación y la comunicación como transformación del estigma.
6. Acceso a la justicia.

## Participación por paneles

El evento se dividió en dos grandes momentos. El día 6 de junio se realizó **"el foro de la sociedad civil"**, en el cual se buscaba ampliar las voces y participación de las personas con discapacidad para influenciar en los resultados de la Cumbre Global, además de abordar temas de gran importancia, como la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), la Agenda 2030 y los derechos de la educación inclusiva.

En esta primera jornada se dividieron de acuerdo con los temas centrales varias exposiciones. Las metodologías fueron las mismas para todos los expositores: se realizaron paneles que giraron en torno a una temática central, donde dentro de un grupo de 3 panelistas y orientados por un moderador exponían el tema, exponían sus experiencias y presentaban un breve análisis o consideración para llegar a unas recomendaciones sugeridas al tema; en su mayoría los panelistas fueron personas con discapacidad y personas con amplia trayectoria en el tema a abordar; por la magnitud del evento cada panel fue restringido por un límite de tiempo de 5 minutos por expositor y aproximadamente 15 minutos entre la presentación, conclusiones y cierre.

La segunda jornada fue el día 7, el día de la Cumbre, donde se dirigieron al auditorio representantes de alto nivel de gobiernos y experiencias de países en favor de los derechos de las personas con discapacidad. Así mismo también se concluyeron a través de recomendaciones y motivación a seguir trabajando en la inclusión desde sus responsabilidades.

### **Participación de persona sordociega**

Tuve la oportunidad de participar en éste importante evento, ya que recibí invitación directa por parte de los organizadores, para ser expositor dentro del panel "Igualdad y no discriminación. Que ninguna región ni persona se quede atrás", motivados en mi experiencia y trayectoria en la defensa, reivindicación y promoción de derechos de las personas con discapacidad a nivel regional y mundial.

Como líder y consciente de mi trabajo, resalté la necesidad de que nuestras organizaciones y participación de las personas sordociegas también puedan tener un lugar en todos los espacios que se abren para la discapacidad; por eso me permití en mi exposición también abordar las afirmaciones y líneas que sugiere el informe global de la situación de las personas sordociegas, WFDB 2018, y el riesgo de exclusión en el que estamos las personas sordociegas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y la Agenda 2030.

Así mismo, la comparación en las dificultades que, por ejemplo, atravesé en mi país para poder ser incluido en la educación superior y las acciones que tuve que tomar para que fuera posible, y, por último, abordé las recomendaciones que el informe de la WFDB señala para abrir la oportunidad de participación de las personas sordociegas, como lo es el reconocimiento de ajustes razonables de forma específica, reconocimiento de las dificultades de la participación de las personas sordociegas, que se destinen recursos para las garantías de nuestra participación y, en fin, una invitación a conocer el informe, a apoyarnos para abrir espacio dentro de todo el movimiento de la discapacidad a nuestra población.

En resumen mi exposición: la palabra clave es "Riesgo" y nuestra población con sordoceguera está en riesgo de estar excluida de los ODS que se priorizaron para la discapacidad y fueron ocho, donde los sordociegos no estamos reflejados; y las recomendaciones son que las entidades, organizaciones de otras discapacidades y personas en general nos den la cabida que necesitamos para estar dentro de todo el movimiento de discapacidad en América Latina, y otorgar el reconocimiento de los ajustes razonables de forma específica a las personas sordociegas y las garantías para su participación en los diferentes espacios.

## Resultados de la Cumbre

Con la participación de representantes de Organizaciones de Personas con Discapacidad -también denominadas OPD-, representantes de la Sociedad Civil, de Gobiernos, Organizaciones Multilaterales y el Sector Privado se obtiene como resultado una "Declaración de la sociedad civil 2019", que contiene las conclusiones y compromisos arrojados durante el trabajo de esos dos días, para hacer seguimiento y colaboración en el cumplimiento de éstos.

Sobre la incidencia que pude hacer:

1. Apoyé en la deliberación y discusión de las recomendaciones que se fueran a plasmar dentro del texto de "Declaración de la sociedad civil 2019", verificando que los conceptos y términos empleados no dejaran por fuera a las personas sordociegas; si bien deben ser conceptos amplios que cobijen todas las discapacidades, que estos fueran tan amplios para que nosotros quedáramos adentro; así mismo en la precisión y corrección de conceptos y reconocimientos propios de nuestra población como lo son los términos "sordoceguera", "guías-intérpretes", a los que se hace referencia en los puntos 7 y 10 de la Declaración.
2. Hice un llamado de apoyo y solidaridad a los organizadores y demás organizaciones de otras discapacidades a brindar más

oportunidades de participación a las personas sordociegas en todos los escenarios (tanto de manera pública luego de mi exposición como en los grupos de coordinación del texto que se construyó) y con mayor relevancia a escenarios como ese que fue global, apoyando también a los líderes locales de sordoceguera para su participación; por ejemplo, para esa oportunidad manifesté mi decepción de ver que no hubo apoyo para la participación de las personas sordociegas en Argentina, viviendo allí mismo, para que asistieran al evento.

3. Compartí información y contactos con diferentes asistentes para que tengan en cuenta la Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC) a nivel regional y para que estén en contacto con organizaciones de otras discapacidades, también dentro de sus países.
4. Entregué información de líderes sordociegas de Argentina a líderes de otras discapacidades (discapacidad visual y madres de personas con discapacidad intelectual), para tener en ellos aliados que nos apoyen en su país y apoyen los líderes sordociegos de allá.
5. Le sugerí al director de la Agencia Nacional de Discapacidad de Argentina, Sr. Santiago Ibarzábal, la necesidad de apoyar a las personas sordociegas de su país; así mismo de revisar cómo está la participación y la necesidad de creación de una organización que la represente, para lo cual se necesita apoyar a los líderes sordociegos para que se activen. Él se comprometió a revisar internamente como estaba el tema, ya que a su criterio sí existía una organización de personas sordociegas y la tenían



incluida en los temas de participación de discapacidad. Luego de mi insistencia en que lo revisara porque tenía una información equivocada, asumió el compromiso.

## **Reflexiones que considero de nuestra parte**

1. Nos falta a los líderes sordociegos, nuestras organizaciones y nuestra FLASC mostrar mayor fuerza o acciones de incidencia política, tanto en nuestros países como en la región. Las otras organizaciones tanto nacionales como regionales de discapacidad se encuentran en un nivel de participación más evolucionado de lo que estamos nosotros. Muchos me manifestaron no estar trabajando en conjunto con la organización de sordociegos de sus países, lo que debería ser un reto para nosotros a pesar de los esfuerzos que esto nos impliquen; unirnos más a todo el movimiento de discapacidad en general.
2. Es necesario hacer llegar y mostrar las recomendaciones que hace el informe global de la situación de las personas sordociegas; esas son las orientaciones más próximas para poder evolucionar y tener participación.
3. Ser más activos en el trabajo internacional en los diferentes grupos que hay para la discapacidad.
4. Continuar haciendo ejercicios de participación e incidencia cada vez que se tenga oportunidad para hacernos visibles.



Foto 1: momento de la exposición:

Escenario: de fondo principalmente blanco, logo de la Cumbre "DISCAPACIDAD, Argentina, 2019". En la palabra "discapacidad" cada letra tiene un color distinto, en gran tamaño. Debajo de ésta, las palabras "Argentina 2019" en color gris oscuro en menos tamaño. A la parte izquierda de las palabras, el mapa en forma de sombra del continente latinoamericano. En la parte inferior, una línea negra gruesa con subtitulación en letra blanca.

Personas: sentadas en sillas blancas. Izquierda, guía-intérprete Lucero Ballén, mirando hacia la persona sordociega. Centro, expositor sordociego en gesto de lengua de señas (Samuel Valencia). Derecha, cuadro y mujer intérprete general de lengua de señas. Fondo blanco; ropa negra.

Foto 2: con los pendones del evento:

Escenario de fondo blanco con el logo de la Cumbre.

Tres personas de pie en posición de abrazo lateral. Izquierda, guía-intérprete Enrique King,. Centro, persona sordociega Samuel Valencia. Derecha, guía-intérprete Lucero Ballén.



### \*\*\* Documentos

#### \*\*\* **Declaración de la sociedad civil 2019**

#### **CUMBRE GLOBAL DE DISCAPACIDAD**

**"Participación y acción, la clave para la inclusión".**

**6 de junio del 2019, Buenos Aires, Argentina**

#### **Declaración de la Sociedad civil**

El 6 de junio del 2019 en la ciudad de Buenos Aires, Argentina, nos hemos reunido en esta región de América Latina entre ellos representantes de Organizaciones de Personas con Discapacidad, también denominados OPD, representantes de la Sociedad Civil, de Gobiernos, Organizaciones Multilaterales y el Sector Privado con la finalidad de apoyar la implementación y el monitoreo de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) así como la Agenda 2030 a fin de lograr el ejercicio pleno y efectivo de nuestros derechos. Es así como, de manera colaborativa, queremos transmitir la siguiente declaración:

Nos comprometemos a trabajar con todos los actores clave, en particular con los gobiernos aquí en la Cumbre, para garantizar que todas las personas con discapacidad disfruten de sus derechos y libertades fundamentales de manera plena e igualitaria, tal como se establece en la CDPD.

Estamos convencidos de que la Agenda 2030 es una oportunidad importante para promover los derechos de las personas con discapacidad en todo el mundo, y que la CDPD debe ser su marco guía.

Reconocemos que si bien se han logrado algunos avances tras la ratificación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en los países de América Latina, estos avances han sido poco significativos para cambiar las condiciones de una vida llena de marginación y pobreza ya que han tenido un impacto desigual y no han sido suficientes para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad en la región.

Hoy, hacemos un llamado a los Estados, gobiernos, empresas y otras asociaciones de derechos humanos para elaborar compromisos

medibles, ambiciosos y duraderos. Compromisos que se harán realidad y no solo quedarán en el papel.

Es hora de implementar plenamente la CDPD para que todas las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y participen plenamente considerando su contexto geográfico tanto rural como urbano, político, económico, multiétnico y pluricultural.

Todos nosotros, todos ustedes, los líderes mundiales en esta sala, tenemos una oportunidad única, pero también ¡una gran responsabilidad!

Hacemos un llamado para:

1. Garantizar la participación de las personas con discapacidad, especialmente de mujeres, niñas, niños, indígenas, migrantes y desplazados con discapacidad en todos los procesos de toma de decisiones y seguimiento de la Cumbre para que los estados aseguren su derecho a la participación y la consulta.
2. Apremiar a los estados para que incrementen la inversión en discapacidad, asignando presupuestos específicos, asociándonos con una diversidad de OPD, empresas y otros sectores como la academia para apoyar al Movimiento por los

Derechos de las Personas con Discapacidad a fin de lograr la implementación progresiva y transversal de los derechos de las personas con discapacidad. Todos los derechos para todos.

3. Comprometerse a desarrollar y fortalecer las capacidades de todos los actores clave (gobierno, organismos multilaterales y una sociedad civil más amplia) para implementar la CDPD, la Agenda 2030 y otras herramientas de carácter regional.
4. Fortalecer las organizaciones ya existentes para que sean más sólidas en todos los niveles, con énfasis en las áreas temáticas y áreas transversales de la Cumbre.
5. Pugnar para que los estados incorporen la obligatoriedad de la previsión de ajustes razonables en todas las prácticas políticas y legislaciones con el objetivo de que cumplan con la CDPD desde el nivel local, nacional, regional y global considerando que sería discriminatorio su denegación e instar para que estén presupuestadas de manera apropiada y cuenten con recursos para su ejecución.
6. Apoyar la recopilación y el uso de datos apropiados, confiables y comparables, en asociación con personas expertas en el tema e incluidas las personas con discapacidad.
7. Incrementar acciones efectivas que garanticen la educación inclusiva de calidad, que promuevan el tránsito y erradicación de la educación especial a la educación inclusiva, los Estados deben asegurar entornos educativos inclusivos presenciales y virtuales para todas las personas con discapacidad, especialmente para los indígenas con discapacidad, las personas con discapacidad intelectual, múltiple, con barreras

comunicacionales, sordos, sordociegos. Reconociendo la diversidad comunicativa como el uso de la lengua de señas de las personas sordas y sistemas de comunicación de las personas sordociegas y otros de comunicación aumentativa y alternativa; también deben poner en práctica las leyes y los planes que garanticen la existencia de maestras y maestros capacitados, incluidos aquellos con discapacidad; que estén disponibles los apoyos y ajustes necesarios que aseguren el aprendizaje, la socialización y el desarrollo de las capacidades de todos los estudiantes en el sistema general de educación, entornos virtuales inclusivos así como materiales, equipamientos y textos para todos los estudiantes.

8. Promover que los actores económicos públicos y privados se comprometan más activamente en realizar acciones afirmativas para que las personas con discapacidad ejerzan su derecho al trabajo y para evitar su exclusión, lo que implicará crear más y mejores empleos de calidad, proporcionar protección social sin discriminación, hacer accesibles los entornos y ambientes laborales; promoviendo el ingreso, permanencia y crecimiento de las personas con discapacidad en sus trabajos.
9. Garantizar la conectividad y de tecnología para trabajar en la adquisición de competencias digitales para todas las personas con discapacidad principalmente en zonas rurales e indígenas optimizando la disponibilidad y asequibilidad de la tecnología asistida adecuada, incluida la digital, que permitirá a las personas con discapacidad participar plenamente y contribuir a la sociedad y al mismo tiempo garantizar las instancias de



educación y habilitación imprescindibles para el acceso a la tecnología de las personas con discapacidad, accesibilidad a las páginas web y garantizar la usabilidad de la tecnología.

10. Los estados deben comprometerse en generar sistemas de apoyo para que las personas con discapacidad, en especial para las personas con discapacidad psicosocial, intelectual, sordas y sordociegas cuenten con intérpretes, guías-intérpretes y apoyos humanos idóneos y calificados que les permitan ejercer su derecho a la justicia y para que se garanticen procesos que requieran apoyos comunicacionales.

11. Se requiere con urgencia que los Estados realicen reformas a sus legislaciones sobre la capacidad jurídica para avanzar en el respeto de los estándares de derechos humanos, particularmente del derecho a tomar decisiones con autonomía utilizando apoyos y gozando del respeto a la voluntad y las preferencias de las personas.

12. Asegurar los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos sexuales y reproductivos, en especial las niñas y mujeres con discapacidad.

13. Que los Estados aseguren mecanismos de prevención y protección contra la tortura y la privación de la libertad por causa de discapacidad y que adopten planes para la desinstitutionalización de manera que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a vivir en la comunidad. Los Estados deben garantizar la puesta en marcha dispositivos apropiados que permitan la vida independiente en comunidad de

todas las personas con discapacidad, en especial las personas con discapacidad múltiple, intelectual y psicosocial.

No es suficiente decir que las personas con discapacidad ya estamos en la Agenda 2030; necesitamos trabajar intensamente, por los que estamos aquí en la Cumbre pero también para todos los que no están; que los resultados de nuestro trabajo sea para todos; hagamos que en la realidad esa interseccionalidad a la que nos referimos, viva en cada una de nuestras acciones, en la de las organizaciones, en la de los gobiernos; que nuestro trabajo nutra el camino para que nadie se quede más.

-----

Final del número 67.

-----