



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 69. Septiembre-octubre de 2019

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

boletininformativo@flasc.org

Temario

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

Editorial

- Solidaridad con Bolivia y Chile

Noticias de la Región

- Falleció un profesor estadounidense muy querido en Latinoamérica
- El Gobierno de Colombia reconoce la capacidad legal de todas las personas con discapacidad
- Se expidió la primera ley que menciona la sordoceguera en México
- Miembros de la FLASC de México recibieron reconocimiento de COEFAM
- Primer encuentro de niños, niñas y jóvenes con sordoceguera en Nicaragua

- Teresia, joven sordociega de Suecia, participó en el primer encuentro de jóvenes sordociegos de Nicaragua
- Más noticias de México, Brasil, Perú y Uruguay

*** Editorial

*** Solidaridad con Bolivia y Chile

Estimados compañeros y compañeras de la FLASC, su Junta Directiva, colaboradores y aliados:

Reciban mis más cordiales saludos. Que Dios les bendiga y se encuentren bien.

Esta vez el mensaje es para darles palabras de mucho ánimo y solidaridad a los países de Bolivia y Chile, que se encuentran en terribles momentos de protestas, muertes, heridos, etc. Estamos con ustedes a pesar de que es una situación muy difícil de solucionar. Oramos a nuestro Padre Omnipotente por la paz y la prosperidad de estas naciones.

Se dice que en Colombia también hay algunos problemas. Les dirigimos a ellos también nuestras sinceros deseos de que no pasen de lo que en realidad les ocurre actualmente.

Aquí en mi país seguimos con los múltiples problemas y amenazas de un posible golpe, pero el pueblo está en calma a pesar de la crisis económica, social y política que estamos atravesando.

Muchas fuerzas para todos en general. Que la Mano de Dios llegue a cada nación y podamos pasar mejores días.

Con cariño y grandes esperanzas de salir adelante,

Miriam Torres

Presidenta

FLASC

*** Noticias de la Región

*** **Falleció un profesor estadounidense muy querido en Latinoamérica**

Desde Perkins Latinoamérica nos llegó la noticia de que en octubre falleció el señor Steve Perreault, profesor de personas sordociegas en Estados Unidos y miembro de Perkins Internacional.

Steve comenzó a trabajar en la Escuela Perkins para Ciegos en el año 1978 como profesor en el programa para niños y jóvenes con sordoceguera. Después de una década en el aula, continuo su labor en la Comisión para Ciegos de Massachusetts, ayudando a desarrollar los servicios fundamentales para jóvenes y adultos con sordoceguera. En 1989, regresó a Perkins como el consultor nacional para servicios con familias. En 1995 se convirtió en coordinador regional para América Latina, donde jugó un papel decisivo en el lanzamiento del primer programa internacional en Córdoba, Argentina. Continué un trabajo en América Latina y el Caribe que permitió iniciar nuevas políticas y mejores servicios para los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple, fomentando la construcción de una red de organizaciones locales asociadas a Perkins y el estimulando en diferentes universidades de la región para el establecimiento de programas de formación universitario en la temática. En 2015 recibió

la medalla Anne Sullivan Macy, premio internacional que otorga la Escuela Perkins para Ciegos desde 1966 a personas y grupos de todo el mundo que han trabajado para romper las barreras que enfrentan las personas con sordoceguera. (Con información de Perkins Latinoamérica).

También, como consta en algunos números de este boletín, Steve Perreault fue una de las personas que hicieron posible que miembros de asociaciones de la FLASC e instituciones latinoamericanas asociadas a Perkins viajaran en la década pasada a Nueva York para tomar un curso de una semana en el Helen Keller National Center, que es una institución dedicada a la capacitación de personas sordociegas adultas para la vida independiente y la vida laboral.

A continuación presentamos fragmentos de algunos mensajes emitidos por miembros de la FLASC y de otras instituciones al saber del fallecimiento de Steve.

Dave Power, Presidente de Perkins School for the Blind (tomado de Perkins Latinoamérica):

"Debo compartir con tristeza que un miembro de la familia Perkins profundamente respetado y querido ha fallecido. Steve Perreault, quien sirvió en muchas capacidades en Perkins por mas de 30 años, fue maestro, defensor y representante público de niños con

sordoceguera, y su trabajo tuvo un impacto transformador en la educación inclusiva para niños con discapacidades en todo el mundo.

Algunos de ustedes recordarán cuando Steve se unió a Perkins en 1978 como maestro en nuestro Programa de Sordoceguera. Él pasó a una función de consultor nacional para Perkins en 1989 y fue instrumental en el fortalecimiento crítico de organizaciones para la defensa de derechos, incluyendo la Asociación Nacional de Padres de Niños con Discapacidad Visual (NAPVI) y la Asociación Nacional de Padres para Sordociegos (NFADB).

EN 1995 Steve asumió la función de coordinador para Latinoamérica. En ese momento solo unos pocos cientos de niños recibían atención en la región. Steve lanzó nuestro programa en Córdoba, Argentina, y trabajó incansablemente para expandir el acceso y la calidad de servicios educativos para niños sordociegos. Él personalizó la misión de Perkins, trabajando con los gobiernos para forjar nuevas políticas de inclusión, entrenando a maestros y llevando esperanza a incontables familias.

Steve también fue una inspiración para muchos de nuestros participantes en el Programa de Liderazgo Educativo, quienes apreciaron su sabiduría, afecto y amistad -todo lo cual compartió generosamente durante los nueve meses en el programa, como así también a lo largo de sus carreras cuando estuvieron de regreso en sus lugares de procedencia.

Yo tuve el honor de presentar nuestra medalla Anne Sullivan Macy a Steve en 2015 en reconocimiento por sus contribuciones a lo

largo de su vida. En su manera típica de ser, Steve acreditó muchos de sus colegas en Perkins, a miembros de la comunidad de sordociegos, y a las asociaciones que amplificaron su esfuerzo.

Hoy recordamos a Steve con profunda gratitud y el compromiso de llevar su legado de amabilidad e inclusión. Sus contribuciones nunca serán olvidadas".

Sonia Margarita Villacrés Mejía, representante de la Fundación Ecuatoriana de Sordociegos "Ecos y Luz" y ex presidente de la FLASC

"Él fue una pieza clave en la FLASC. Fue quien, con apoyo del programa POSCAL II, se obtuvo el viaje de la gran mayoría de los miembros de la FLASC para pasantías en Helen Keller National Center de Nueva York. Ahí todo es pagado y muy caro. Sin embargo, gracias a su intervención ante los gerentes de dicho centro, se obtuvo la gratuidad total para las pasantías en grupos de los distintos miembros de la FLASC.

Siempre estuvo pendiente de todo lo relacionado a la sordoceguera y colaboraba activamente con proyectos para que desarrollemos programas en los diferentes países en América Latina. Fue como un padre para todos y en especial para mí. Realmente él me empoderó y me apoyó en todo lo posible para realizar eventos y acciones en favor de los niños, jóvenes, adultos y adultos-mayores con sordoceguera, profesionales y familiares... América Latina tuvo y tiene un inmenso dolor y una gran deuda para con él, pues todos los

países se beneficiaron gracias a su intervención ante el Programa Hilton-Perkins.

Falleció de 65 años recién cumplidos. Hombre fuerte y saludable. Un infarto cardíaco durante su sueño nocturno nos dejó sin su presencia.

No tienen idea de cuánto me ha afectado esta noticia. Realmente pierdo un ángel material pero tengo la seguridad que desde allá él velará por todos nosotros sus sordociegos y en especial por mí, a quien profesó mucho cariño y colaboró en todo..."

Miriam Torres, presidente de la FLASC y de la Organización Venezolana de Sordociegos:

"Gracias a él nos beneficiamos de talleres y cursos aquí en Venezuela. Lo conocí personalmente; asistí a sus actividades. Le encantaba estar siempre optimista entre los que lo acompañábamos.

Capacitó a muchos y dio su ejemplo a seguir.

Siento mucho la partida física de nuestro inolvidable Steve Perreault. En paz descanse. Nuestras sentidas palabras de solidaridad para sus familiares y personas que ya lo conocieron; igual los que no. Muchas fortalezas".

Norah Gonzales, vocal de la FLASC y presidente de la Asociación de Personas Sordociegas y Multimpedidas, de Bolivia:

"Nuestro sentido pésame para su familia. Lo tendremos en nuestras oraciones.

Dios dé el consuelo y comprensión a todos sus familiares y a nosotros sus amigos".

Reinaldo Sindulfo Romeu Méndez, coordinador Nacional de Personas con Sordoceguera en Cuba:

" Nuestro más sentido pésame a la familia y amigos de Steve Perreault, en nombre de todas las personas con sordoceguera de nuestro país y de la Asociación Nacional del Ciego.

Nos solidarizamos con el sentir de los miembros de la FLASC".

Carlos Jorge Wildagen Rodrigues, miembro de la Asociación Brasileña de Sordociegos:

"Meus sentimentos".

Eneida Guadalupe Rendón Nieblas, miembro individual de la FLASC, de México:

"No conocí a Stive, mas por lo que escriben, entiendo que las personas con sordoceguera hemos perdido un gran líder, un apoyo, un amigo que estuvo y estará desde el cielo con todos.

Que su ejemplo nos ilumine para seguir adelante en la lucha mientras Dios nos lo permita. Un fuerte abrazo a quienes le conocieron, especialmente a Sonnia.

Descanse en paz".

Asociación Hellen Keller Perú (tomado de Perkins Latinoamérica):

"Para Hellen Keller Perú es muy difícil decir ADIOS a nuestro querido amigo Steve. Estuvo con nosotros desde un inicio de este gran sueño de poder brindar atención a nuestros niños y jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple.

Llegó a nuestra primera casa la cual era tan pequeña y nos encontré pintando y dando colores tan brillantes y especiales que nuestra amiga María Bove nos había ayudado a escoger. Él y Graciela Ferioli reían de esa gran locura que estaba quedando en nuestras paredes. Era 1995 y desde esa fecha siempre nos acompañó y nos vio crecer y también nos acompañó en nuestras preocupaciones y alegrías.

Visitando el proyecto RBC en plena arena de Pachacutec subiendo y bajando para visitar a las familias y niños de ese proyecto siempre con las bromas y ternura en cada visita, con nuestros jóvenes alentando el proyecto Transición a la vida adulta y disfrutando en el almuerzo nuestras pastas ATALIEL.

Queda en cada corazón de los que lo conocimos un fuerte agradecimiento a Dios por haberlo puesto en nuestro camino. (...).

Quedan todos los aprendizajes que recibimos de él, sus palabras de aliento, de esperanza, de fortaleza, las vivencias de haber hecho viajes juntos y en cada viaje una nueva experiencia de vida como amigo y maestro. Hoy ya él ha trascendido a la eternidad y debemos estar alegres de que su obra en América Latina seguirá por siempre; los lazos de amistad y amor por lo que hacemos hará que el viva por siempre; la vida del espíritu es POR SIEMPRE y, como escribió Khalil Gibrán en el libro **EI PROFETA**, en el mundo del espíritu no hay despedidas sino solo encuentros.

Hasta siempre, querido Steve. ¡Gracias, gracias, gracias! por siempre".

Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex, FUNDAL (tomado de Perkins Latinoamérica):

"Estamos en nuestra familia y en Fundal consternados, por esta noticia de la partida de un hombre único y muy particular: Steve Perreault.

Su misión la cumplió a cabalidad : el amor, respeto y reconocimiento de los derechos por los niños con sordoceguera, los profesionales y las familias. Nos conectó, enseñó y motivó de una manera única, conociendo a cada uno y dándonos lo mejor. Se fue un maestro, un amigo y un inspirador.

Nos enseñó a soñar en grande y a disfrutarlo en el intento. Se volvió por amor más latino que todos nosotros. Nos dio alas para llevar a nuestros hijos a tocar las nubes, y a nosotros a verlos.

Seguirás siendo esa seguridad esperándonos.

Tu carisma y ejemplo vivirá en nuestras vidas y sabemos que nos estarás esperando allí, donde van solo aquellos que dan todo por amor, ese que no espera nada a cambio.

Gracias por tu legado; gracias en nombre de Alex Bonilla Sinibaldi, el niño Quezalteco, por transformarle la vida y la de nuestra familia, dando lugar al nacimiento de Fundal en Guatemala".

Graciela Ferioli, de Argentina, miembro de Perkins Internacional (tomado de Perkins Latinoamérica):

"Las huellas de un gran hombre

Steve Perreault, Latin America and Caribbean (LA&C) Regional Coordinador o simplemente Steve, Mono Gerente o Majo como a él le gustaba que lo llamaran, inicio un largo viaje donde espero reencontrarme con él para continuar escribiendo esta hermosa historia que se inició en 1989.

Fue un Peregrino llevando sus conocimientos y sabiduría a distintas partes del mundo porque su presencia no solo estuvo en AL&C sino también en Europa del Este y en numerosos estados de los Estados Unidos. Su andar tenía como misión cubrir las necesidades de las personas con discapacidad múltiple y con sordoceguera y sus familias. Su capacidad de escucha era inagotable, pero su Don de Sabiduría, inimaginable; escuchaba las necesidades y acompañaba hasta que uno mismo lograba encontrar la respuesta. Cuando eso

ocurría, el acompañaba en el proceso para ayudar a obtener resultados exitosos y una vez en esa etapa decía: "Ve a multiplicar para que otros se beneficien. Yo estaré aquí por si me necesitan".

CREÍA en la Educación de las Personas con discapacidad múltiple y sordoceguera y en las familias, y por eso su lucha fue constante, larga pero incansable para que estas personas recibieran educación de calidad no importando en qué parte del mundo residían.

Ese Peregrinar con Amor y Sabiduría dejó Huellas Profundas y ahora está en nosotros en seguirlas para continuar avanzando como hubiese sido su gran deseo.

¡Su alegría, su sentido del humor, seguramente nos seguirán acompañando por siempre!!!"

***** El Gobierno de Colombia reconoce la capacidad legal de todas las personas con discapacidad**

El Gobierno de Colombia promulgó la Ley 1996 del 26 de agosto de 2019 "Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad". A continuación reproducimos un comunicado donde el Ministerio de Justicia y del Derecho de dicho país dio a conocer esta noticia.

Bogotá, 29 de agosto de 2019. Los colombianos con discapacidad mayores de edad cuentan desde ahora con una ley que establece el régimen para el ejercicio de su capacidad legal: la 1996 de 2019, sancionada por el presidente Iván Duque Márquez y en cuya mesa técnica interinstitucional participó el Ministerio de Justicia y del Derecho.

Dicha norma cierra la brecha jurídica que discriminaba a esta población y le impedía ser tratada en igualdad de condiciones para realizar, por ejemplo, transacciones bancarias, escoger su lugar de residencia, realizar una compraventa o elegir un tratamiento médico. Se sabe, por ejemplo, que más de 600 personas mayores de edad con discapacidad fueron esterilizadas sin su consentimiento, según cifras presentadas en el informe de ponencia de la ley.

Esta norma crea una nueva reglamentación que les permite a los colombianos en condición de discapacidad gozar plenamente de sus capacidades legales y contar con los apoyos necesarios para lograrlo. Y responde también al compromiso internacional de Colombia con la Convención de las Naciones Unidas, que en su artículo 12 exige a los países cambiar la visión de las personas con discapacidad y asegurarles capacidad jurídica y derecho a elegir.

La Ley 1996 de 2019 elimina la interdicción, pues se considera una figura que atenta contra la autonomía personal y que se ha prestado para que se cometan abusos contra personas en situación de discapacidad. Y propone, a cambio, un sistema de toma de decisión con apoyos.

Establece, además, la presunción de capacidad. Así, en ningún caso la existencia de una discapacidad podrá ser motivo para restringir el ejercicio legal de una persona. Esta presunción aplicará también para los derechos laborales.

Juanita López Patrón, Viceministra de Promoción de la Justicia, explica que "con esta norma se elimina la interdicción y se sustituye por la toma de decisiones con apoyo, figura que permite que las opiniones, la voluntad y las preferencias de las personas con discapacidad sean siempre tenidas en cuenta y respetadas como esencia del desarrollo de su proyecto de vida".

El Ministerio de Justicia y del Derecho viene realizando capacitaciones para operadores de justicia (jueces, consultorios jurídicos, conciliadores, comisarios de familia, inspectores de policía, etc.) sobre el reconocimiento a la capacidad legal de las personas con discapacidad y toma de decisiones con apoyo.

Comprometido con mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad y con la protección de su derecho a decidir, la cartera que hoy preside Margarita Cabello Blanco creó en 2015 RUNDIS, hoy "Tejiendo Justicia" (Red Universitaria por la Inclusión, Igualdad y Transparencia) que permite que los consultorios jurídicos del país ofrezcan a la población en situación de discapacidad acceso oportuno y eficaz a la justicia.

Consulte esta ley aquí: <https://bit.ly/30A516u>

***** Se expidió la primera ley que menciona la sordoceguera en México**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

El 15 de mayo del presente año se publicó en el "Diario Oficial de la Federación", del Gobierno de México, una reforma al artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, el cual se refiere a la educación. Esto llevó a crear tres nuevas leyes secundarias, las cuales se publicaron el 30 de septiembre. Entre estas leyes se encuentra la nueva Ley General de Educación, que sustituye

a la ley del mismo nombre promulgada en 1993. En esta nueva ley hay una mención explícita a las personas sordociegas.

A diferencia de la antigua Ley General de Educación, en la que se dedicó un artículo a la educación especial, en la nueva versión se dedica un capítulo de ocho artículos a la educación inclusiva. Entre estos artículos se encuentra el 65, en el cual se establece:

"Para garantizar la educación inclusiva, las autoridades educativas, en el ámbito de su competencia, ofrecerán las medidas pertinentes, entre ellas:

(...)

III. Asegurar que los educandos ciegos, sordos o sordociegos reciban educación en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados a las necesidades de cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico, productivo y social".

Esta disposición es acorde con lo establecido en el inciso c), numeral 3, del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.

La nueva Ley General de Educación es la primera ley mexicana en hacer una mención a la sordoceguera. Agradecemos a las y los legisladores y demás personas que hicieron posible esto.

***** Miembros mexicanos de la FLASC recibieron
reconocimiento de COEFAM**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

Del 4 al 6 de julio del presente año, el Colegio de Abogados Especialistas en Derecho Familiar del Estado de Jalisco A.C. (COEFAM) celebró su décimo aniversario con un seminario multidisciplinario en un auditorio de la Escuela Preparatoria número 1 de Guadalajara. Entre las y los ponentes estuvieron los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, miembros individuales de la FLASC, quienes el día 6 expusieron el tema "Derecho humano a la educación con enfoque inclusivo" y recibieron un reconocimiento.

En la exposición los hermanos Rendón Nieblas explicaron qué es la educación, por qué esta es un derecho humano, qué es la inclusión, cómo ha evolucionado la educación para todos, cuáles son los

criterios, características y beneficios de la educación inclusiva, y cuál es la situación actual en México. Indicaron que la educación especial no es simplemente la que se imparte en las escuelas especiales, sino que es la capacitación que se da a las personas con discapacidad para que sepan vivir en esta condición, con herramientas de apoyo, el uso de sus capacidades y el conocimiento de sus derechos. Afirmaron que la educación especial se puede implementar en las escuelas regulares o comunes, pero advirtieron que no se debe cerrar una escuela especial mientras no se garantice una calidad educativa igual o mejor en la escuela común, ya que la educación es un derecho humano y sin esta garantía se estaría limitando, mientras que la inclusión es una característica de una sociedad donde todos sus miembros ejercen sus derechos.

Al finalizar la ponencia, la presidente organizadora de eventos de COEFAM, licenciada Laura Chávez, entregó a Eneida y luego a Darío un cuadro con vidrio transparente y un documento de reconocimiento dentro "en virtud de que desde su trayectoria antepone el interés superior de la infancia y las familias y por promover, difundir y promocionar la defensa de los derechos humanos de las personas vulnerables". Otras diez personas también recibieron reconocimientos el primer día del seminario.

Eneida es licenciada en Gestión Cultural y Darío es licenciado en Educación Especial en el área de Problemas de Aprendizaje. Ambos

conocieron a la abogada Laura Chávez en el Seminario de Acceso a la Justicia para las Personas con Discapacidad realizado en abril del año pasado en Guadalajara (ver número 60 de este boletín).

***** Primer encuentro de niños, niñas y jóvenes con sordoceguera en Nicaragua**

Lema: "Todos juntos nos conocemos mejor".

Por: ASCN

Por primera vez la Asociación de Sordociegos de Nicaragua (ASCN) realizó un encuentro de niños, niñas y jóvenes los días 23 y 24 de octubre 2019, en el Hotel "La Estancia", Departamento de Masaya. Se contó con la participación de 19 personas con sordoceguera y 19 padres y madres de familia de los diferentes departamentos del País.

El objetivo principal de esta actividad era que todos los miembros socializaran e intercambiaran experiencias. Durante el desarrollo del evento, se realizaron dinámicas diversas: Se dividieron en parejas para que cada uno de ellos contara como enfrentan la vida cotidiana,

las cosas que les gusta hacer y las técnicas que utilizan para comunicarse.

Entre las actividades que más les gustó a los menores, además del baño en la piscina, fue un ejercicio de selección múltiple con materiales concretos y el rellenado de figuras de frutas con pega y semillas variadas.

Por la tarde del primer día se realizó una capacitación sobre lenguaje háptico social, actividad dinámica que gustó mucho, concluyendo en que hay que practicar mucho en casa con el apoyo de la familia y de un folletito que fue entregado.

Por la noche hubo una hermosa actividad cultural, en donde los participantes hicieron demostración de sus talentos con canto, baile y poesía.

También se contó con la participación de nuestros homólogos de Suecia: Linda Eriksson y Klass Nelfelt. En el segundo día del Encuentro tuvieron una intervención en dicha actividad y por vía Skype se contó con la participación de Teresia, una joven sordociega de Suecia, quien narró su testimonio de vida.

Con mucho éxito se culminó el evento, ya que los niños, niñas y jóvenes sordociegos intercambiaron experiencias y socializaron, tanto los miembros sordociegos como los padres y madres de familias, lográndose así el objetivo general del encuentro. Al finalizar el evento se pudo observar en cada uno de ellos el entusiasmo y el interés de participar en las actividades de la organización y por aprender cosas nuevas. Expresaron mucha satisfacción por la actividad realizada.

***** Teresa, joven sordociega de Suecia, participó en el primer encuentro de jóvenes sordociegos de Nicaragua**

Ella nos compartió el testimonio de su vida por Skype.

Transcripción: Maritza Cisne

Apoyo de ASCN

Quiero agradecer a ustedes que me permitan estar en su encuentro, aunque sea de forma digital. La próxima vez estaré en Nicaragua; ya Linda me lo ha prometido. ¡¡¡Estoy tan contenta como el sol caliente!!!

Tengo 28 años. soy de pelo marrón largo. Uso aparato de sonido en los oídos. Uso un perro guía llamado Gilly; es de raza labrador. En este momento estoy donde mi hermana mayor a una hora de Estocolmo.

Soy de la DBU, organización de jóvenes que comenzó en 1994.

Me crié con mi familia en el campo; mis padres eran panaderos. Mi hermana mayor, Amanda, nació en 1984. Mis padres no sabían que ella tenía sordoceguera. También teníamos un hermano que ya murió; él fue importante en nuestra vida porque por él mis padres se dieron cuenta que mi hermana tenía sordoceguera. Al saber lo de mi hermana a mí me controlaron más; al año me dieron lentes gruesos. Cuando fui a la escuela supe que los otros niños miraban y oían.

Cuando yo tenía 6 años fui a un campamento con mi hermana; ahí conocí a Linda Erickson, quien dirigía el campamento. Gracias a DBU conseguí mi identidad como persona sordociega; tenía amigos como yo.

A los 9 años perdí la vista de mi ojo derecho. Más adelante se me cayó la retina de mi ojo izquierdo. Me operaron y tengo algo de visión polar. Fui a Orebrück y estudié bachillerato y la universidad con jóvenes sordos.

Tuve que aprender lengua de señas, lo que me salvó mi vida social para comunicarme con mis amigos. He tenido muchas experiencias como emborracharme, bailar con hombres que no tenían idea que yo era sordociega.

¿Pensé en que podía trabajar?

Fui al Ministerio del Trabajo. Me recomendaron estudiar Terapia de masaje, porque con este trabajo lo más importante es sentir. Las personas necesitamos unos de otros. En 2012 conseguí mi examen de Terapeuta de Masajes y luego a buscar trabajo.

A los 18 años me dieron el diagnóstico del tipo de sordoceguera que tenía. Cuando los médicos supieron que un hermano había muerto, buscaron los archivos y nos dijeron que nuestra enfermedad no tiene cura.

Es importante conocer a más personas sordociegas y saber que no estamos solos. En 2013 solicité un perro guía y lo conseguí a los cuatro años.

Hay que aprovechar la vida, los amigos, a nuestros padres; ellos siempre nos han apoyado a mi y a mi hermana. Sé que en Nicaragua están aprendiendo braille y lenguaje de señas y me emociona que ustedes están allá y todo lo que han hecho.

Un abrazo.

***** Más noticias de México, Brasil, Perú y Uruguay**

*** José Darío Rendón Nieblas, de México, informa:

* En el número anterior de este boletín informamos sobre la Primera Reunión Estratégica en México "Visión de futuro para las personas con discapacidad múltiple, sordoceguera y sus familias " organizada por Perkins Internacional y la Unidad de Discapacidad de la Universidad Autónoma de México y en la que participaron personas de diversas instituciones, entre ellas os hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, de la FLASC. Tal como se acordó, el pasado 18 de octubre se realizó la segunda reunión, nuevamente en la Universidad Autónoma de México. En esta ocasión, tras escuchar historias de personas con discapacidad múltiple, los cuatro equipos de trabajo se reunieron por separado para acordar acciones a realizar en los siguientes seis meses en base a las prioridades que se identificaron

en la primera reunión y de acuerdo a las posibilidades. Al final cada equipo expuso ante los demás su plan de acción. Se espera realizar una reunión vía Skype el 24 de enero del próximo año y una tercera reunión presencial en abril.

* En el presente año se abrió la carrera de Educación Inclusiva en la Escuela Normal Superior de Especialidades de Guadalajara, Jalisco. Esta licenciatura es la única que estudian en dicha escuela los nuevos alumnos. El resto del alumnado sigue estudiando las diferentes licenciaturas de educación inicial y especial que se han impartido en esta Normal hasta el año pasado y podrá titularse sin problemas. A diferencia de lo que ocurrió en la Escuela Normal Superior de Especialización de Ciudad de México, en Guadalajara este cambio no generó conflictos.

*** La Asociación Brasileña de Sordociegos (ABRASC) informa en Facebook:



SIGA NO
FACEBOOK



*

El 13 de septiembre, la presidente del Consejo de la ABRASC, Eulália Cordeiro, participó como conferencista del evento intitulado "Sordoceguera: una discapacidad única. Difundiendo nuevos conocimientos y nuevas perspectivas para la inclusión", realizado en la Universidad Federal de Uberlândia.

Además de la conferencia, Eulália ministró el minicurso "Los derechos de las personas con sordoceguera a partir de las recomendaciones del informe global de la WFDB".

Participaron del evento otros dos ponentes con sordoceguera, entre los cuales el Prof. Ms. José Carlos de Oliveira, que también es miembro del Consejo de la ABRASC.

En la foto, Eulália está con un vestido rosa que tiene encajes en la parte de arriba y sostiene un bastón blanco y rojo frente al cuerpo. Ella está en pie frente a una mesa blanca, y al fondo, una diapositiva donde está el logo de la ABRASC y del Grupo Brasil, con la frase "Síguenos en Facebook".

* el sábado 21 de septiembre de 2019 se llevó a cabo el I Seminario Brasileño del Síndrome de Usher en el Auditorio Primero de Mayo de

la Cámara Municipal de São Paulo. Fue organizado por una comisión compuesta por personas con sordoceguera. Participaron del evento personas con sordoceguera y familiares, que pudieron contar con accesibilidad comunicacional gracias al trabajo de guía-Intérpretes voluntarios y pasantes.

* Ya está disponible gratuitamente la cuarta edición del libro **Personas con discapacidad y el derecho al concurso público**, escrito por la subprocuradora general del Ministerio Público del Trabajo, Dra. Maria Aparecida Gugel, que también es la presidente de la Asociación Nacional de los Miembros del Ministerio Público de Defensa de los Derechos de las Personas Mayores y de las con Deficiencias, AMPID.

Como el tema empleabilidad siempre ha sido una gran barrera para las personas con deficiencias reales, incluso para aquellas que ya están trabajando y terminan perdiendo el trabajo por desconocimiento de sus derechos, este libro viene en un buen momento para que todas las personas con discapacidad puedan saber qué hacer para garantizar su derecho a ingresar y permanecer en el servicio público.

Y como se escribió nada más y nada menos que por la Subprocuradora General del Ministerio Público del Trabajo, termina siendo también un verdadero manual jurídico que debe ser como mínimo conocido por el sector jurídico de todas las esferas del poder

público brasileño, así como por los abogados, defensores Públicos, procuradores, jueces y promotores.

<http://www.ampid.org.br/v1/4a-edicao-do-livro-pessoas-com-deficiencia-e-o-direito-ao-concurso-publico-ja-esta-disponivel-em-pdf-e-txt/>



La atleta sordociega de judo Giovanna Pilla conquistó la medalla de oro en la competición interna de la primera Copa DojoCan Open realizada en la Escuela Santa Cruz, en Canoas, el 13 de octubre. En

la foto, tomada por Ruth Marqueso, están en el podio tres judocas sosteniendo la bandera DojoCan: Katheryne a la izquierda, Giovana al centro y Julia a la derecha.

* El sábado 26 de octubre en la ciudad de Jundiaí, interior de São Paulo, se llevó a cabo la tercera edición del Simposio sobre Sordoceguera, Autismo y Deficiencias Múltiples, y fue realizado en el auditorio Pedro Fávoro de la Facultad de Medicina de Jundiaí (FMJ). Marcaron presencia como ponentes la sordociega Janinne Pires Farías y su madre, profesora Sandra Samara Pires Farías. Durante el evento se tuvo el lanzamiento del libro "descubriendo un mundo diferente", de la profesora Valdinéia Aparecida do Macimento. Cuenta pasajes de la vida del chico Gustavo Henrique Mariano Gonçalves, de 12 años. Es sordociego congénito y tiene síndrome de Peters.
<https://jundiai.sp.gov.br/noticias/2019/10/26/simposio-sobre-surdocegueira-e-autismo-tem-lancamento-de-livro/?fbclid=IwAR0fsbLZikjoEh8pZG2K9B3n4d-ITkOrQInIsIG7k8wXB-8UUHRqNIFNYUw>

*** Perkins Latinoamérica informa sobre Argentina y Brasil:

* Martin Kremenchuzky, es ingeniero y también maratonista, y es el único en todo el mundo con su condición (persona con sordoceguera), que participó del triatlón Ironman. Es miembro del Grupo Estratégico

Nacional de Argentina, que se conformó como una de las metas del proyecto que Perkins Internacional desarrollará en Argentina hasta el 2022.

El pasado 30 de julio, Martín participó de un programa de televisión que se llama ¿Quién quiere ser millonario?, y ganó unos 300 mil pesos que donará a la Institución Fátima de Bs. As.

A continuación adjuntamos el enlace donde ustedes podrán leer y ver la nota completa:

<https://www.lanacion.com.ar/espectaculos/television/quien-quiere-ser-millonario-tiene-sordoceguera-dono-nid2272475>

* El pasado 26 de Septiembre, en el marco de las metas de Perkins Internacional para el periodo 2018-2022, se desarrolló el segundo encuentro del Grupo Nacional Estratégico de Argentina.

Durante el mismo se logró comenzar a desarrollar el plan de acción para el año 2020 y también se realizó una presentación de las acciones de grupo en el XXX Encuentro del Estado de Investigación Educativa y III Congreso Latinoamericano de Investigación Educativa

que tuvo lugar los días 26 y 27 de septiembre en la Universidad Católica de Córdoba, Facultad de Educación.

* La Directora de Perkins Internacional para América Latina y el Caribe, Gloria Rodríguez-Gil, y el Director de Operaciones Internacionales de Perkins Internacional, David Satterthwaite, estuvieron en Brasil en la semana del 20 a 25 de agosto.

El objetivo de la visita fue participar de la primera reunión del Grupo Nacional de Trabajo, el cual está formado por representantes de diferentes sectores de la sociedad involucrados con la educación de niños y jóvenes con discapacidad visual, discapacidad múltiple y sordoceguera. Invitados por Perkins Internacional a conformar el Grupo Nacional de Trabajo, estos representantes tienen la misión de elaborar un plan estratégico para la educación de calidad para esta población.

Gloria Rodríguez-Gil y David Satterthwaite, acompañados por la representante de Perkins Internacional para Brasil, Ana Lucia Rago, estuvieron también en reunión en las regiones Norte y Sur del país para conversar con los gobiernos sobre la Academia Perkins Internacional.

Además, el equipo de Perkins ha visitado Ahimsa y Adefav, organizaciones brasileñas que trabajan en la educación de niños y jóvenes con discapacidad múltiple y sordoceguera y que hace 25 años reciben el apoyo de Perkins Internacional.

*** La Asociación de Sordociegos del Perú (ASOCIP) informa en Facebook:



*

En septiembre el Presidente de ASOCIP visitó el CONADIS para exponer la situación que vive la población Sordociega. En la foto se observa al Presidente de ASOCIP en la oficina de la DIR (Dirección de Investigación y Registro).

* El día viernes 25 de octubre ASOCIP fue invitada a la presentación del Informe Alternativo para el Comité por los Derechos de las Personas con Discapacidad 2019 –Perú_, del que fuera parte también en su proceso de elaboración y consulta.

rurales es total. Esto hace que muchos niños y niñas con discapacidad no puedan acceder a sus centros educativos.

La Mesa solicita que el Comité sugiera:

- Que se tomen medidas para lograr que la totalidad del transporte público urbano sea accesible a personas con discapacidad.
- Que se habiliten prontamente los registros de intérpretes para personas sordas y sordo ciegas
- Que se cumpla plenamente la Resolución Jefatural N°000022 -2016-J/ONPE que garantiza accesibilidad en los procesos electorales para las siguientes elecciones. Se debe garantizar que el voto electrónico sea accesible para personas con discapacidad de manera autónoma.



Descripción de la imagen: Hombre con sordoceguera de mediana edad está sentado detrás de una mesa. Usa camisa blanca corta. Está acompañado de una mujer de chompa negra que le coge la mano y le transmite el mensaje a través de la dactilología.

En una de las páginas internas del informe registraron nuestra participación en una foto donde sale Antonio Vílchez (sordociego) y Mariela Carrillo (guía-intérprete). El texto en dicha página dice:

"... Que se tomen medidas para lograr que la totalidad del transporte público urbano sea accesible a personas con discapacidad.

Que se habiliten prontamente los registros de intérpretes para personas sordas y sordociegas.

Que se cumpla plenamente la Resolución Jefatural NCWC022 - 2016.J/ONPE que garantiza accesibilidad en los procesos electorales para las siguientes elecciones_

Garantizar que el voto electrónico sea accesible para personas con discapacidad de manera autónoma.

Descripción de imagen: Hombre de mediana edad sentado detrás de una mesa. Usa camisa blanca corta. Está acompañado de una mujer de chompa negra que le coge la mano y le transmite el mensaje a través de la dactilología".

*



El pasado sábado 26 de octubre asistimos a la II Jornada de Vida Independiente organizada por la Asociación de Personas con Discapacidad "Luchando contra Viento y Marea", donde el Presidente de ASOCIP pudo exponer la autonomía y vida independiente en cuando a las personas sordociegas se refiere. Agradecemos la invitación, Bárbara Ventura.

En la foto, mujer en silla de ruedas (Bárbara Ventura) hace lectura de la presentación de la ponencia del Sr. Llong. Al lado izquierdo de ella,

otra mujer (asistente de Bárbara) le sostiene el celular; y al lado derecho, una mujer vestida de negro hace la interpretación en lengua de señas. Al lado izquierdo espera su turno para la ponencia el Sr. Llong y a su lado izquierdo su guía-intérprete le sostiene el micrófono.

*** Enrique Ramírez, de Uruguay, informa:

El día jueves 5 de setiembre de 2019 se firmó el comodato entre la UTE (Administración Nacional de Usinas y Trasmisiones Eléctricas) y ASCUY (Asociación de Sordociegos del Uruguay) por una duración de 15 años más en nuestra pequeña sede.



Enrique Ramírez, presidente de la ASCUY, firmando. A su lado, Soledad Muslera, guía-intérprete.



Sonia García, tesorera de la ASCUY, firmando.

Final del número 69.

¡Feliz Navidad!
