



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 17, número 73. Mayo-junio de 2020

Compilación: Maritza del Carmen Cisne Cáceres (Nicaragua)

Edición: José Darío Rendón Nieblas (México)

Supervisión: Miriam Torres (Venezuela)

boletininformativo@flasc.org

Temario

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

Noticias de la Región

- Falleció fundador de la Asociación Dominicana de Sordociegos
- La Presidenta de la FLASC participó en webinar sobre "Tecnologías de asistencia y el COVID-19"
- Noticias de México
- Noticias de Venezuela
- Noticias de Brasil
- Noticias de la Asociación Peruana de Sordociegos (ASOCIP)

Convocatorias

- VI Asamblea General de la WFDB y XII Conferencia Mundial Helen Keller
- La Red Dbl de las Américas invita a unirse a su comunidad

Reflexión e Inclusión

- Día de la concientización sobre la accesibilidad!

*** Noticias de la Región

*** **Falleció fundador de la Asociación Dominicana de Sordociegos**

Antes de terminar de elaborar este boletín, nos llegó una noticia que, aunque pertenece al bimestre julio-agosto, no hemos querido postergar debido a su relevancia. El 29 de julio falleció Edgar Reyes Tejeda, fundador de la Asociación Dominicana de Sordociegos (ADSOC). El aviso fue comunicado el mismo día por la secretaria general de la FLASC y presidenta de la ADSOC, Melba Benjamín Trinidad:

"Con mucho pesar, La Asociación Dominicana de Sordociegos, ADSOC, comunica el fallecimiento a destiempo de nuestro compañero el Lic. Edgar Reyes, quien fue miembro fundador de nuestra institución y dedicó su vida a favor de las personas sordociegas. Fue el

instrumento que Dios utilizó para reunir la comunidad Sordociega en la República Dominicana. Que en paz descanse".

"Nuestras más sinceras condolencias para su familia, miembros de la FLASC y de la WFDB, así como a todas las instituciones que en su biografía se mencionan, y para la ADSOC, la asociación de personas sordociegas de República Dominicana fundada por él con apoyo de POSCAL. Todos los miembros de la FLASC hemos estado muy sorprendidos por su partida; sin embargo, sabemos que ha cumplido una misión brillante", expresó en un comunicado la presidenta de la FLASC, Miriam Torres.

Otros miembros de la FLASC también hemos expresado nuestras condolencias; y desde fuera de la federación también nos han llegado mensajes.

Nuestra amiga Ximena Serpa, educadora de personas sordociegas de Colombia, recuerda a Edgar Reyes como "líder, poeta, escritor, profesor, amigo, bibliotecólogo", y nos hace llegar un escrito de Margarita Rodríguez, una profesional de la sordoceguera que ha sido entrenadora de guía-intérpretes en Latinoamérica y actualmente vive en Canadá, el cual reproducimos a continuación:

"Hace una semana supe del fallecimiento de Edgar Reyes, por un mensaje que me envió su esposa Altagracia, y aún hoy me cuesta creerlo.

Tuve el privilegio de conocer a Edgar en 1997, por la época en que el programa POSCAL se desarrollaba en Latinoamérica.

En ese entonces conocí al gran líder de la comunidad sordociega dominicana quien, junto con los otros líderes de la región, descollaba dejándonos la certeza de que el momento del cambio para esta comunidad en nuestra región había llegado. Ellos estaban dispuestos a asumir el reto de trabajar por su comunidad en cada uno de sus países.

Edgar sabía lo que necesitaban las personas sordociegas en la República Dominicana y con el apoyo de POSCAL puso manos a la obra.

Pero no sólo tuve la fortuna de conocer al líder que Edgar era. No. La vida me regaló el gusto de entablar una amistad con él y con Altagracia, amistad que trascendió lo profesional.

Entonces pude disfrutar del gran ser humano que Edgar era. Entre muchas cosas, él compartió conmigo y con mi esposo, quien como Edgar practica la escritura, los libros que iba publicando. Esos libros hoy son un tesoro en nuestra casa.

Fueron muchas las conversaciones que sostuvimos acerca de diferentes temas y también tuvimos la fortuna de encontrarnos una tarde, con nuestras respectivas familias, en la República Dominicana. Hablamos innumerables veces de su deseo inmenso de venir a Toronto para conocer, entre otras cosas, los servicios para personas sordociegos ofrecidos en el área. Ese sueño nunca se hizo realidad.

Por encima de todo, recuerdo las carcajadas contagiosas de Edgar que llenaban el espacio y pintaban todo de colores.

Edgar querido, como un regalo más de la vida, el último mensaje que me dejaste en mi celular cierra con una de esas carcajadas.

Amigo, los recuerdos de todo lo que compartimos siempre ocuparán un lugar de privilegio en mi corazón. Ten la certeza de que seguiré en contacto con Alta y estaré atenta a los progresos de tus hijos Alanna y Manito. Tú y ellos estarán en mis oraciones".

También Perkins Latinoamérica se unió al reconocimiento de la labor de Edgar y publicó una biografía redactada en la Asociación Dominicana de Sordociegos, la cual puede descargarse en: <https://drive.google.com/file/d/1YOZ362NRYDK2rsXy-AxybeWjN3usgKdq/view?usp=sharing>

El archivo, además de la biografía, contiene una fotografía donde está Edgar Reyes sonriendo y con los tres libros escritos por él.

***** La Presidenta de la FLASC participó en webinario sobre "Tecnologías de asistencia y el COVID-19"**

La presidenta de la FLASC, Miriam Torres, participó junto a otros ponentes en un webinario internacional titulado "Tecnologías de asistencia y el COVID-19". El mismo se realizó vía Zoom y YouTube el 8 de junio y fue organizado por la Red Latinoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS), la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA), la Confederación Sordos de Venezuela (CONSORVEN) y la Fundación Vanessa Peretti. Se contó con interpretación en lengua de señas internacional y lengua de señas peruana y con subtítulo y transcripción en español.

En su presentación, titulada "Consideraciones en torno a la accesibilidad para las personas con sordoceguera", Miriam habló de la importancia de los guía-intérpretes y la necesidad de que estos reciban un sueldo, el uso del braille tanto en papel como en dispositivos móviles y computadoras, las voces sintéticas para quienes tienen resto auditivo, las lupas y magnificadores para quienes tienen resto visual, la transcripción y digitalización de textos impresos en tinta, las señalizaciones en relieve en lugares públicos, la inexistencia de un dispositivo que avise con vibraciones a qué piso llega un ascensor, y platicó que desde su casa logró gestionar con funcionarios públicos para conseguir baterías para las prótesis auditivas de personas sordas y sordociegas que ya no tenían debido a la suspensión de labores en los lugares donde se venden.

Antes que Miriam, otro ponente, el ingeniero en sistemas Jorge Enrique Muñoz Morales, aunque su tema fue sobre discapacidad visual, mencionó las pantallas o líneas braille para uso de las personas sordociegas.

Puede verse el seminario completo en:
<https://www.youtube.com/watch?v=cf5GxF2mDWs>

***** Noticias de México**

Por: José Darío Rendón Nieblas

Miembro individual de la FLASC

*** El 23 de mayo se publicó en el diario oficial del Gobierno de Jalisco el "Protocolo para la Atención, Diagnóstico, Clasificación y Certificación de la Discapacidad", dirigido a las instituciones públicas y privadas del sector salud de este estado. En este documento se clasifica a la sordoceguera y a la discapacidad múltiple por separado, por primera vez en una clasificación gubernamental de la discapacidad con fines de certificación hecha en México.

La publicación original oficial se encuentra en la siguiente dirección:
<https://periodicooficial.jalisco.gob.mx/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/05-23-20-ii.pdf>

Y en esta otra se puede descargar la versión accesible a programas lectores de pantalla: <https://gobjal.mx/ProtocoloAtencionDiscapacidad>

Agradecemos al equipo que elaboró este protocolo, especialmente al maestro Rodolfo Torres, titular de la Dirección de Inclusión de

personas con Discapacidad de la Subsecretaría de Derechos Humanos de la Secretaría General de Gobierno del estado de Jalisco, por haber tenido en cuenta la información presentada por los hermanos Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, miembros individuales de la FLASC, quienes, a través del Movimiento Asociativo Jalisciense pro Personas con Discapacidad, participaron en una de las varias mesas de trabajo que se realizaron para la construcción del documento.

*** El 14 de mayo se aprobó la nueva Ley de Educación del Estado de Jalisco, que sustituye a la ley de mismo nombre promulgada en 1997, para armonizar el marco normativo estatal con la reforma educativa federal del año pasado. En el artículo 48 de esta ley se menciona a los educandos sordociegos en los mismos términos del artículo 65 de la Ley General de Educación publicada el 30 de septiembre:

"Artículo 48. Para garantizar la educación inclusiva, las autoridades educativas, en el ámbito de su competencia, ofrecerán las medidas pertinentes, entre ellas:

- I. Facilitar el aprendizaje del sistema Braille, otros modos, medios y formatos de comunicación aumentativos o alternativos y habilidades de orientación y de movilidad, así como la tutoría y el apoyo necesario;

- II. Facilitar la adquisición y el aprendizaje de la Lengua de Señas dependiendo de las capacidades del educando y la enseñanza del español para las personas sordas;
- 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;
- IV. Asegurar que se realicen ajustes razonables para las personas con discapacidad, y
- V. Proporcionar a los educandos con aptitudes sobresalientes la atención que requieran de acuerdo con sus capacidades, intereses y necesidades".

La nueva Ley de Educación del Estado de Jalisco se publicó en el diario oficial "El Estado de Jalisco" el 15 de mayo y entró en vigor al día siguiente.

*** El 25 de mayo la diputada Mara Nadiezhda Robles Villaseñor, legisladora del Congreso de Jalisco, se reunió vía Zoom con personas que participaron en el foro de inclusión que se realizó el pasado 13 de marzo como parte del proceso de armonización de las leyes del estado con la reforma educativa federal de 2019. Entre ellas

estuvieron Eneida Guadalupe y José Darío Rendón Nieblas, miembros individuales de la FLASC.

La Diputada explicó que, debido a la contingencia sanitaria por la pandemia de COVID-19, faltó realizar uno de los foros que se habían programado, pero que el Congreso siguió trabajando a distancia, y que aunque se propuso votar la nueva ley de educación hasta que pasara el tiempo de confinamiento, esto no fue posible y entonces se decidió elaborar el documento siguiendo la Ley General de Educación publicada el 30 de septiembre. También dijo que por el momento se podían recibir correcciones a la redacción, pero que no se podían proponer reformas sino hasta dentro de seis meses. Asimismo, informó que próximamente se abriría una convocatoria para elegir al director de inclusión en la Secretaría de Educación Jalisco e invitó a competir por el cargo.

*** [El 9 de junio José Darío fue entrevistado en vivo vía telefónica por Lilia Sandoval para el programa Inclusión con Justicia y Dignidad para Personas con Discapacidad en Facebook. El tema fue "La sordoceguera y sus características".](#)

*** El 11 de junio se realizó vía Zoom la quinta reunión del Grupo Estratégico México-Perkins, del que forman parte los miembros de la FLASC de México. Las cuatro mesas de trabajo presentaron sus

avances y, entre otros acuerdos, se determinó pensar en un nombre creativo para el grupo.

*** En la Semana de la Sordoceguera, Eneida Guadalupe participó en tres transmisiones por Facebook:

- [El 23 de junio compartió su historia en entrevista con una profesora del Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera \(CEMDYS\), de Ciudad de México.](#)
- [El día 25, en la página de Fundación Taiyari, habló de la educación presencial y virtual de las personas con sordoceguera.](#) (Corrección: en el texto escrito de la publicación dice que Eneida trabaja en UAG Virtual [Universidad Autónoma de Guadalajara], pero es en UDG Virtual [Universidad de Guadalajara]).
- [El 27 habló de sordoceguera en entrevista para el programa "La visión del silencio".](#)

*** [También el día 27 de junio, José Darío participó en una entrevista que se transmitió por Zoom y la cuenta de Facebook de Gloria Rodríguez-Gil, directora regional para América Latina y el Caribe en Perkins International.](#) También fue entrevistada una madre de una niña sordociega de Brasil y una profesora de Argentina.

*** Los hermanos Rendón Nieblas presentaron un tema cada uno en la primera serie de webinarios de Deafblind International (DbI), realizada del 22 al 26 de junio. El día 25 Eneida expuso el tema "Sordoceguera en tiempos de pandemia: reflexión sobre experiencias obtenidas", donde informó, entre otras cosas, que en una guía de prevención para personas con discapacidad emitida por el Gobierno de México no se menciona la sordoceguera y la discapacidad múltiple, y que las personas adultas con sordoceguera total no han tenido acceso a los cursos y talleres virtuales que imparten algunas asociaciones en este tiempo de confinamiento, pero que afortunadamente están informadas sobre la pandemia aunque sea a través de sus familiares, y los maestros de educación especial dan instrucciones a los padres de sus alumnos para que realicen actividades en casa. El día 26 Darío presentó un "Análisis sobre algunas recomendaciones para prevenir infecciones del aparato respiratorio en personas sordociegas y quienes se relacionan con ellas y qué hacer en caso de contagio". Los webinarios se realizaron vía Zoom y los videos se encuentran en el canal de DbI en YouTube:

Primer día: <https://www.youtube.com/watch?v=I9VLUj-4oss>

Segundo día: <https://www.youtube.com/watch?v=uuTjKcbyQk8>

Tercer día: <https://www.youtube.com/watch?v=es22ZeAe6n8>

Cuarto día (Eneida comienza a las 3 horas con 5 minutos):
<https://www.youtube.com/watch?v=hF64Y5eTP-U>

Quinto día (Darío comienza a los 51 minutos):

<https://www.youtube.com/watch?v=SFjXOKcFz6k>

*** El 26 de junio, en el Seminario Permanente sobre Discapacidad y Educación Online del Instituto de la Gestión del Conocimiento y del Aprendizaje en Ambientes Virtuales del Sistema de Universidad Virtual de la Universidad de Guadalajara, se presentó el tema "La educación de niños y jóvenes con sordoceguera en México ". El evento se realizó vía Zoom y estuvieron como expositoras invitadas Yéssica Herrera Gutiérrez, coordinadora académica de la Asociación Mexicana Anne Sullivan (ASOMAS I.A.P.); Martha Ramírez Moguel, representante de Perkins Internacional para México, Centroamérica y El Caribe; y Alma Lorena Leyva Luna, directora del Centro Especializado en Múltiple Discapacidad y Sordoceguera (CEMDYS A.C). Yéssica y Alma Lorena hablaron de la educación en sus respectivas instituciones y Marta Elena presentó el Proyecto Pixan, con el que se espera que en el año 2030 haya en México veinte escuelas modelo con docentes capacitados por Perkins.

*** También el 26 de junio hubo un evento organizado por la biblioteca del Sistema de Universidad Virtual de la Universidad de Guadalajara con motivo del Día Internacional de la Sordoceguera. El mismo se realizó vía Zoom y estuvo dirigido por Eneida Guadalupe y Lourdes Gamboa, quienes presentaron a tres personas sordociegas de Argentina (Alejandra Carranza, Laura Trejo y Guido Fernández), dos

personas sordociegas de México (José Darío Rendón Nieblas y Antonio Sahagún Morales) y a la señora Maricarmen Schleske, madre de Dubhe, una joven sordociega mexicana. Luego de una introducción donde se mencionaron estadísticas a nivel mundial y nacional, los participantes sordociegos y la señora Maricarmen hablaron de su vida y compartieron algunas de sus obras literarias.

*** El mismo día y con el mismo motivo, se publicaron en "Strategos", revista del Instituto de Información Estadística y Geográfica del Estado de Jalisco, la historia de José Darío, de Zaira Guadalupe Vázquez Figueroa (fundadora y directora de Segunda Mirada A.C.) y de María Guadalupe Martínez Díaz de Sandi (fundadora de la Asociación Jalisciense de Intérpretes Profesionales, Traductores y Guías de Intérpretes de Lengua de Señas). Pueden leerse en: <https://iieg.gob.mx/strategos/mas-alla-de-los-que-se-ve-y-se-escucha/>

*** Un día antes también se publicó la historia de Eneida, en "Gaceta UDG", pero se presentó la sordoceguera como discapacidad múltiple: <http://www.gaceta.udg.mx/el-dificil-camino-de-las-discapacidades-multiples-en-mexico/?fbclid=IwAR3I0T3RyTtLp5mMAO0iVakBRpKpLWSjTq7QLg-9WGC LGRVgbQHWgqWY1xc>

***** Noticias de Venezuela**

El 28 de mayo, la presidenta de la FLASC y de la Organización Venezolana de Sordociegos (ORVES), Miriam Torres, reportó:

"Estuve full trabajando para ORVES hasta hace ratito.

Casi todos los sordociegos estaban sin pilas de audífonos o prótesis auditivas y no las podían conseguir.

Como yo soy conocida como líder que trabajo para los sordociegos y para los demás también voluntariamente, me confían teléfonos privados que no se los dan a todos, y puedo conectarme por vía WhatsApp directamente con las autoridades de CONAPDIS, PASDIS y Defensoría del Pueblo de Personas con Discapacidad, entre otras. Planifiqué primero a la Presidente del CONAPDIS sobre la necesidad de una jornada de entrega de pilas de prótesis auditivas a los sordociegos que estaban sin poder usar sus aparatos porque habían cerrado el sitio donde precisamente las dan (queda en el Instituto Nacional de Rehabilitación), y la Presidente se lo planificó a su vez a la Directora Nacional del Programa Nacional de Atención Social a Personas con Discapacidad (PASDIS), que pertenece al Ministerio de Salud. A su vez yo a la Defensoría del Pueblo de

Personas con Discapacidad. Esto fue exitoso: en solo tres días de luchas e insistencia, me pidieron antes por la noche la lista inmediata de sordociegos usuarios de baterías, y a la vez me pidieron el favor pasara el mensaje extenso explicativo a las personas líderes que pudieran pasar la información a todas las personas sordas avisando que hoy abrirían el Instituto medio día para entregar baterías. , Así los sordociegos recibieron sus baterías. Están contentísimos y agradecidos. Así los sordos también; fueron algunos ya. Entonces dimos un paso.

También gestioné la renovación de prótesis auditivas a los que las necesitan. Quedaron que luego que pase Dios mediante la cuarentena abrirán el programa y se las darán nuevas..."

***** Noticias de Brasil**

Por: Ana Lucia Perfoncio, Andrey Marcondes, Eulália Cordeiro y Rafaela Adle

En los meses de mayo y junio, debido a la cuarentena, fueron realizadas muchas actividades virtuales con y por personas sordociegas. Para celebrar el día internacional de la sordoceguera, el 27 de junio, se realizaron varias actividades virtuales durante toda la semana, del 21 al 27 de junio.

Presentamos un resumen de los eventos realizados por personas sordociegas durante estos dos meses en Brasil:

- 1.** Entrevista con sordociega Eulália Cordeiro realizada por GT Sentidos Brasil-Perkins.
- 2.** Videos educativos sobre sordoceguera.
- 3.** Las personas sordociegas hacen varias "Live" en Instagram.
- 4.** Sordociego Thierry Marcondes, habla sobre emprendimiento y trabajo inclusivo en la "home office".
- 5.** Varias entrevistas con personas sordociegas en la Semana Internacional de la Sordoceguera.
- 6.** Análisis del 1er Seminario Internacional Accesibilidad en Museos y Espacios Culturales: desafíos e inspiraciones.
- 7.** El documental "Sailing Sense: navegando a través de los sentidos" fue lanzado el 27 de junio de 2020.

En secuencia, informaciones de cada evento y enlaces a los sitios web:

1. Entrevista con sordociega Eulália Cordeiro realizada por el GT Sentidos Brasil-Perkins

La sordociega Eulália Cordeiro fue entrevistada por la profesora Marcia Mello, en un proyecto del GT Sentidos Brasil-Perkins. La mujer sordociega habló sobre su situación en el momento de la cuarentena y los desafíos en forma aislada.

Video subtulado en portugués, con interpretación en Libras (Lengua Brasileña de Señas).

Enlace al video: <https://youtu.be/qwsi2rs8r2A>

2. Videos educativos sobre sordoceguera

Una serie de videos educativos realizados por personas sordociegas se hicieron para el canal "Desentrañando el universo de la sordoceguera". Los videos tienen subtítulos en portugués y están interpretados en Libras (Lengua Brasileña de Señas).

A continuación, la secuencia de eventos:

- La sordociega Rafaela Adle proporciona una breve explicación sobre las diferencias entre sordoceguera congénita y adquirida (30/04/20).

Enlace al video: https://youtu.be/-yhQNs_zjmQ

- La sordociega Rafaela Adle presenta diferentes formas de comunicar a las personas sordociegas (6/3/20).

Enlace al video: <https://youtu.be/Kef8ly2gsTo>

- La sordociega Ana Lúcia presenta sobre el sitio Síndrome de Usher Brasil (08/06/20).

Enlace al video:

<https://www.youtube.com/watch?v=dx9Ao0KHnIY>

- Lidiane Jacomini, madre de una niña con sordoceguera congénita total de tres años, presenta la historia de la vida de su hija (6/1/20).

Enlace al video:

https://www.youtube.com/watch?v=P2H9h_atv58

- La sordociega Janine Pires Farias presenta su experiencia durante el período de cuarentena (24/05/20).

Enlace al video:

<https://www.youtube.com/watch?v=ve70Mn9AfMQ>

- La sordociega Geane Buss Weege habla sobre su período de cuarentena (17/06/20).

Enlace al video:
<https://www.youtube.com/watch?v=zrOxOQQ707k>

- La sordociega Giovana Pilla cuenta sobre su carrera como judoka (24/06/20).

Enlace al video: <https://www.youtube.com/watch?v=kQ-Mt4rDfBk&feature=youtu.be>

3. Las personas sordociegas hacen varias "Lives" en Instagram

Debido a la cuarentena, en los meses de mayo y junio hubo muchas lives (presentaciones en vivo) realizadas por personas sordociegas. A continuación, una lista de lives realizadas:

Con una persona sordociega:

- Adriana Martins de Oliveira. Tema: "Los sordos y los sordociegos son capaces" (13/06/20).
- Ana Graziela. Tema: "Sordociega cuenta cómo vivir en Portugal" (26/06/20).
- Alinny Umeno. Tema: "Accesibilidad para sordociegos en la red social" (05/05/20); Tema: "Libras na Tv" (08/05/20). Tema: "Experiencia de vida" (16/06/20). Tema: "Accesibilidad a la comunidad sordociega" (23/06/20).

- Habdel Hussein. Tema: "¿Cómo puede viajar el hombre sordociego solo?" (16/06/20).
- Lara Gontijo. Tema: "Comunicación con personas sordociegas o personas con sordoceguera" (05/06/20). Tema: "¿Cómo se cuida la salud de los sordociegos? Expectativa x realidad" (05/09/20). Tema: "Accesibilidad para sordociegos" (12/05/20). Tema: "Guía para artistas sordos" (19/05/20). Tema: "Comunidad, comunicación y cultura de sordociegos" (22/05/20). Tema: "Curso en línea para sordoceguera" (25/05). Tema: "Proyecto para sordociegos" (26/05/20). Tema: "Sordoceguera: formación de identidad y sociedad" (27/05/20). Tema: "¿Cómo es ser sordociego?" (29/05/20). Tema: "Surdo Animado" (30/05/20). Tema: "Sordoceguera: ¿qué necesitas saber?" (6/2/20). Tema: "Sordoceguera y profesional" (10/06/20).
- Lisley Cristina da Luz. Tema: "Cuenta la historia de Helen Keller" (25/06/20).
- Rosani Suzin. Tema: "Accesibilidad en redes sociales" (15/05/20). Tema: "El protagonismo de los sordociegos en Brasil" (28/05/20).

Con dos personas sordociegas:

- Carlos Alberto Jr y Lara Gontijo. Tema: "Interpretación táctil de Libras y comunicación háptica para personas con sordoceguera" (31/05/20).

- Carlos Eduardo y Rosani Suzin. Tema: "Informes de las experiencias de vivir con amigos sordociegos" (17/06/20).
- Habdel Hussein y Thaís Prado. Tema: "Huracán: cómo sobreviviste (sordociego) y escapaste en Filipinas" (19/06/20).
- Ana Graziela y Thaís Prado. Tema: "Contar sobre experiencias en Portugal" (25/06/20).

4. Sordociego Thierry Marcondes discute el trabajo y la inclusión en la "home office"

El sordociego Thierry Marcondes participó en "Live for a Foundation" del programa educativo "Rio Branco Educacional", sobre el tema: "Emprendimiento en contextos desafiantes", contando sobre su experiencia empresarial. También escribió un artículo sobre "¿Es accesible la "home office"?" para "Socialin".

Enlace a Live: <https://www.youtube.com/watch?v=7Ql-WQR6r0w&feature=youtu.be>

Enlace al artículo: <https://socialin.com.br/2020/06/15/home-office-e-acessivel/>

5. Entrevistas con sordociegos en La Semana Internacional de la Sordoceguera de Brasil

Del 21 al 27 de junio, siempre a las 7 de la noche, se transmitieron lives en la página de Facebook de Grupo Brasil y fueron publicados en YouTube en el canal "Desvendando o Universo da Surdocegueira".

Siete personas con sordoceguera fueron entrevistadas por dos mujeres con sordoceguera:

- 21 de junio: Deiziane Silva entrevistó a Daiana H. Maria con el tema "Desigualdad".
- 22 de junio: Deiziane Silva entrevistó a Iury M. Eminergildo con el tema "Pobreza".
- 23 de junio: Rafaela Adle entrevistó a Janinne Pires Farias con el tema "Educación".
- 24 de junio: Deiziane Silva entrevistó a Jorge Siqueira con el tema "Trabajo".
- 25 de junio: Rafaela Adle entrevistó a Elvis Assis con el tema "Salud".
- 26 de junio: Rafaela Adle entrevistó a Alinny Umeno con el tema "Vida social".

- 27 de junio: Deiziane Silva entrevistó a Andrey Marcondes con el tema "Participación en la vida política y pública".

Enlace de la página de Facebook:

<https://www.facebook.com/GrupoBrasildeApoioaoSurdocego>

Enlace del canal de YouTube:

https://www.youtube.com/channel/UCyf1AjLa1_JHOPjyMphnibg

6. Análisis del 1er Seminario Internacional Accesibilidad en Museos y Espacios Culturales: desafíos e inspiraciones

El 26 de junio de 2020, se lanzó la publicación virtual "Accesibilidad en museos y espacios culturales: desafíos e inspiraciones", resultado de un trabajo conjunto entre Sesc São Paulo y el Grupo de Estudio e Investigación de Accesibilidad en museos (GEPAM - Grupo de Estudo e Pesquisa de Acessibilidade em Museus).

Enlace al sitio de la publicación: <https://bit.ly/AMEC-CPF>

De la página 170 a la 184, un texto de Camila Indalécio Pereira, Carlos Jorge W. Rodrigues, Cláudia Sofia Indalécio Pereira y Eulália Alves Cordeiro: "CONOCIENDO LA SORDOCEGUERA: FORMAS DE COMUNICACIÓN Y ACCESIBILIDAD". Es una sistematización del taller ofrecido en el 1er Seminario Internacional Accesibilidad en Museos y Espacios Culturales: desafíos e inspiraciones.

7. El documental "Sailing Sense: navegando a través de los sentidos" fue lanzado el 27 de junio de 2020

El documental "Sailing Sense: navegando a través de los sentidos", del estudio Umanoid y realización Sailing Sense, presenta a algunas personas sordociegas y sus experiencias de vida. Mário, Carlos Jorge y Nelson Cordeiro fueron los tres sordociegos invitados a navegar desde Paraty a Ilha Grande, frente a la costa de Rio de Janeiro.

Durante el documental, también se entrevistó a la sordociega Cláudia Sofia. El video tiene subtítulos en portugués y audiodescripción.

El enlace para el documental presentado en YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=iw1x-few7bY>

Después del lanzamiento del documental, los sordociegos Carlos Jorge y Cláudia Sofia participaron de una live sobre la experiencia durante las grabaciones. La entrevista fue realizada por videollamada por el estudio "Umanoid" con el matrimonio de sordociegos, acompañados por una guía-intérprete que usó Tadoma y Libras Táctil.

El enlace para la entrevista en YouTube:
<https://www.youtube.com/watch?v=ZX0jywE4Bbl>



Póster preparado por Yan Amarante / João Kairalla

Descripción de la imagen:

Póster del documental "**Sailing Sense: navegando a través de los sentidos**".

Foto de fondo con la parte de una cara donde aparecen la nariz, los ojos y la frente. Es la cara de un anciano de piel clara, con el pelo corto y blanco, ojos marrones claros. Su ceja derecha está levantada.

En la parte superior del póster (en la frente), en blanco, el título resaltado, centrado: "Saling Sense", y justo debajo, también en blanco pero con la letra más pequeña y alineado a la derecha: "Bate-papo ao vivo" (Chat en vivo).

Abajo, a la izquierda: "14hrs - Transmissão do Doc "Sailing Sense - Velejar com os Sentidos" y "15hrs - conversa com Carlos Jorde, Cláudia Sofia, Cristiane Santos, Miguel Olio e Marco Abreu".

A la derecha, en la parte inferior, está el logotipo de YouTube (un cuadrado rojo con bordes redondeados y el símbolo de "play" blanco en el centro). A continuación se escribe "canal da Umanoid".

***** Noticias e la Asociación Peruana de Sordociegos (ASOCIP)**

Por: José Llong Quiun

Presidente de la ASOCIP

Los primeros días de marzo viajé a Francia para saludar a mi hija, y cuando me encontraba disfrutando de la familia, me sorprendió, como a muchos, la crisis mundial del COVID-19.

Me vi entonces imposibilitado de volver a Lima sin saber cuándo podría hacerlo y día a día las noticias eran alarmantes por la expansión mundial de la enfermedad, que originó la suspensión de vuelos, el cierre de las fronteras y una cuarentena obligada.

Comuniqué a mis compañeros de la ASOCIP de esta situación. Ellos también entraron en emergencia y uno de los socios, Omar Antonio Vílchez, me solicitó autorización para representar a la ASOCIP, lo que se le fue concedido.

Aquí en Lima, Omar Antonio se desenvolvió bien haciendo una campaña para auxiliar con víveres a personas sordociegas de extrema pobreza, teniendo la colaboración de Julio Arana, que es un nuevo miembro de ASOCIP. Los dos siguen colaborando eficientemente hasta ahora.

Mientras tanto pasaron las semanas y meses, y yo no sabía cuando iba regresar al Perú, pero felizmente estaba muy bien atendido por mi hija y acompañado de mi guía-intérprete Milagros Dueñas.

En los meses de abril y mayo me ofrecieron dos posibilidades de viajar a Lima en vuelos de repatriación, a los cuales no me acogí por temor a la inseguridad.

Pero a fines de junio, me convencí que era difícil el regreso en forma regular, y sí me acogí a la tercera posibilidad que me ofrecía el consulado peruano en Francia.

Fue así que salí de Francia el 30 de junio rumbo a Holanda, y tras una noche en Amsterdam, el 01 de julio pude llegar a Lima sano y salvo.

Tuvimos que hacer una cuarentena obligatoria, pero fue bien corta, de solo tres días en un hotel; y luego de pasar una revisión médica nos dejaron libres para volver a casa.

Ha sido una grata experiencia, pero mi estadía en Francia fue muy agradable, en una casa de campo que tiene mi hija, que nos atendió maravillosamente bien.

Y aquí estoy observando que algunos compañeros siguen bien activos pero que otros no dicen nada ni tampoco hay comentarios de la proyectada Asamblea General que se fijó para noviembre en Montevideo.

La ASOCIP sigue activa pero no hay reuniones presenciales porque nadie puede salir de su casa; en Lima sigue la cuarentena y hay que respetarla.

La situación se ha vuelto peligrosa; los hospitales no pueden atender a los enfermos.

Reciban un fraterno saludo todos los miembros de la FLASC y agradezco a los que se preocuparon por mi situación.

Fraternalmente,

José Llong.

*** Convocatorias

*** **VI Asamblea General de la WFDB y XII Conferencia Mundial Helen Keller**

El 4 de mayo se publicó la convocatoria para participar en la VI Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB) y la XII Conferencia Mundial Helen Keller, a realizarse en Kenia en 2021. Aquí la información: <https://www.wfdb.eu/es/2020/05/04/6th-wfdb-general-assembly-and-12th-helen-keller-world-conference-hkwc/>

*** **La Red Dbl de las Américas invita a unirse a su comunidad**

La Red Deafblind International de las Américas invita a formar parte de su comunidad. Más información en: https://drive.google.com/file/d/1tuIUHvh4v6i0JJ4BXqqj_ZCLw6G-gpt8/view

*** Reflexión e Inclusión

*** **Día de la concientización sobre la accesibilidad!**

Por: Alex Garcia

Profesor sordociego con enfermedad rara de Brasil

Hoy, tercer jueves de mayo, se conmemora en el mundo el Día de la concientización sobre la accesibilidad, una oportunidad para recordar la importancia de construir tecnología accesible.

Desde 2012, cada tercer jueves de mayo se conmemora el Día Mundial de la Concientización sobre la Accesibilidad, fecha que tiene por objetivo promover el diseño, el desarrollo, la usabilidad y las comunidades relacionadas que construyen, dan forma, financian e influyen en la tecnología y su uso, para que éstas favorezcan la inclusión de las personas con discapacidad.

Cierta vez, yo, Alex García, escribí una reflexión: **ACCESIBILIDAD - La Sordoceguera, Discapacidades Múltiples y Enfermedades Raras.**

Esta reflexión fue ampliamente leída y compartida. Considero que hoy es un buen día para recordarla.

"Colegas, en la preparación de esta reflexión, mi meta es obtener y transmitir brevemente un sentido causal y de hecho, por así decirlo, entre la accesibilidad, las personas sordociegas, personas multideficientes y personas con enfermedades raras. Por tanto, las consideraciones que postulan acerca de la accesibilidad para este grupo poblacional implica la accesibilidad a sus sentidos, conceptos, prácticas y propósitos, muy específicamente, con carácter individual e indivisible. La accesibilidad es de carácter individual e indivisible, son necesidades inherentes que tenemos la personas sordociegas, personas con enfermedades raras y múltiples, incluso en sus características ligeras, tienen un potencial poder en la estructura y desarrollo humano. Estas características pueden ser parcialmente transformadas, a medida que la accesibilidad en sus diferentes ámbitos, se ha desarrollado y puesto en práctica.

Para nosotros, personas sordociegas, multideficientes y personas con enfermedades raras, la accesibilidad, en principio, es nuestra herramienta para la inclusión social. Si destacamos la inclusión social significa que nuestro objetivo es la igualdad de oportunidades en todos los ámbitos del accionar humano. Para que la igualdad de oportunidades ocurra, la accesibilidad debe promover nuestro derecho

a la comunicabilidad o a comunicarnos, que es distinto del derecho a la comunicación.

La accesibilidad, a través de sus mecanismos de acción y promoción, nos debería permitir acceder a la comunicabilidad a través de los medios, respetando y teniendo en cuenta las dificultades que tenemos en nuestra comunicabilidad, características plurales pero, al mismo tiempo, individuales. Emergiendo del derecho a la comunicabilidad, la accesibilidad asegurará de forma natural a hacer accesible el derecho a la libertad de expresión, de las personas sordociegas, multideficientes y personas con enfermedades raras. Este mismo derecho a la libertad de expresión se nos ha negado constantemente. Al ser negada la libertad de expresión, significa que nuestro derecho a la convicción también es negado.

Al negar el derecho a la convicción se descuida un precepto fundamental de la humanidad hacia las personas sordociegas, personas multideficientes y personas con enfermedades raras. En resumen, la accesibilidad se desarrolla dentro de los parámetros legales, éticos y morales, relegando la importancia fundamental para el pleno desarrollo humano que, en un mediano plazo, podrían modificar las relaciones existentes en la actualidad entre nosotros y el entorno social. De esta manera, podemos ir de modelos conservadores y excluyentes, basado en el modelo médico y la cultura

del cuerpo estandarizado, a modelos inteligentes e inclusivos, basados en el modelo social.

Es en este sentido que las personas sordociegas, multideficientes y personas con enfermedades raras hemos de tener en cuenta la accesibilidad:

Accesibilidad <> Acceso <> Derechos <> Deberes.

De esta manera, podremos afianzarnos en nuestra identidad, crecer en ciudadanía y avanzar hacia una plena inclusión. Urge garantizar la participación así como la consideración que deben tener al respecto los medios sociales y humanitarios que operan.

Final del número 73.
