



# SC

Revista de Sordoceguera

NºII - Mayo 2014



**PÁG. 4**  
**SIN PLAZAS**  
**DE ATENCIÓN**  
**ESPECIALIZADA**

**PÁG. 6**  
**LA MINISTRA**  
**DE SANIDAD**  
**EN LA FESOCE**

**PÁG. 8**  
**¿QUÉ ES UN**  
**IMPLANTE**  
**COCLEAR?**

**PÁG. 12**  
**CONFERENCIA**  
**EUROPEA DE**  
**SORDOCEGUERA**

## Federación Española de Sordoceguera

ABASOC | ASOCECAN | APASCIDE ARAGÓN | APSOCECAT | AICPV | ASOCYL | CHARGE | EIE APSE

**PÁG.3 EDITORIAL**

La invisibilidad de la sordoceguera y los brotes verdes de la tenacidad

**PÁG.4 ESTADO DE LA CUESTIÓN**

Sin plazas de atención a la sordoceguera



**PÁG.5 NACIONAL**  
FESOCE obtiene la declaración de utilidad pública + Agenda



**PAG.6-7 NACIONAL**  
La ministra de Sanidad visita la FESOCE

**PÁG.8 LOCAL**  
¿Qué es y cómo funciona un implante coclear? + "Ayúdanos a imaginar el mundo"



**PÁG.9 LOCAL**  
(APSOCECAT)  
Entrevista en TV3 + Nuevo local + Programa para personas con sordoceguera



**PÁG.10 LOCAL**  
(APASCIDE-ARAGÓN)  
Pleno funcionamiento del centro de recursos + (ASOCYL) Hazte amigo



**PÁG.11 INTERNACIONAL**  
Elecciones europeas: Manifiesto sobre las prioridades de la discapacidad

## La invisibilidad de la sordoceguera y los brotes verdes de la tenacidad



*Vivimos en un sistema que ejerce antes la solidaridad en remoto que en proximidad*

Sin programas ni profesionales específicos las personas con sordoceguera están casi reclusas en el ámbito de su domicilio, junto a unos familiares desbordados, dependientes unos de otros. Es inconcebible que en nuestro entorno seres humanos sigan abandonados de esta manera.

Es lo que ocurre cuando el sistema invisibiliza la sordoceguera. Administración y servicios sociales, la propia sociedad, todos somos el sistema. Un sistema que piensa que la solidaridad es algo que debe destinarse a personas lejanas antes que a las próximas, que es más moderno ayudar al tercer mundo que al vecino. Todo junto deja a las personas con sordoceguera atrapadas, aisladas y sin posibilidad de vivir de forma digna e independiente.

A pesar de todo Norman Brown, un incansable luchador con un hijo sordociego, nos animaba a celebrar los éxitos. Por nuestra parte destacaremos tres:

- La obtención de la declaración de utilidad pública. Nos complace que los donantes puedan desgravar sus ayudas y que sepan que somos supervisados por el Protectorado de Fundaciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Seguimos creciendo. Aprobada en asamblea, ya podemos comunicar la incorporación de dos nuevos miembros a esta federación. Es importante que, a pesar de la carencia de recursos, nos esforcemos en sumar fuerzas.

- Los campamentos de verano FESOCE 2014. Financiados por el Ministerio de Sanidad, repetimos por segundo año consecutivo. Esta-


mos ilusionados con esta actividad abierta a personas con sordoceguera de toda España, niños y adultos, y que dispone de un número de plazas subvencionadas. Todo el equipo de voluntarios y profesionales ya se prepara.

Especial honor ha sido para esta federación la visita de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, y de destacadas personalidades, a la sede de la FESOCE. La ocasión permitió un contacto de primera mano con el colectivo –usuarios y sus familias– así como dar a conocer la labor profesional que realizamos en esta entidad y los recursos de los que disponemos actualmente.

Finalmente, junto a nuestra afiliada APSOCECAT y a las más importantes organizaciones de sordoceguera de Europa, hemos llevado a cabo un proyecto financiado por la Comisión Europea. El objetivo es la creación de un marco común de evaluación, previo análisis de 200 indicadores específicos. Los resultados se presentarán en la Conferencia Europea de Sordoceguera, el 20 de junio en Barcelona.

Representantes de toda Europa están confirmando su asistencia. Esperamos que autoridades, estudiantes y profesionales de toda España puedan aprovechar esta invaluable oportunidad de conocer una aproximación objetiva de la atención a la discapacidad. Reservaros la fecha. Nos gustará contar también con vuestra presencia.

Un cordial saludo,

 Ricard López  
Presidente FESOCE

**Edita**

Federación Española de Sordoceguera

**Consejo Editorial**

Ricard López, Gretty Chirinos, Núria Bustamante, Xavier Capdevila

**Equipo de redacción**

Gretty Chirinos, Alba López

**Diseño y maquetación**

Alba López

**Fotografías**

Alba López, Miguel Moya, Georgina Zamora

**Diseño anuncio contraportada**

Elisenda Ventura

**Colaboradores**

Federación AICE, APASCIDE-Aragón, Simão Malicia

**Versión digital disponible en**

[www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

## Sin plazas de atención a la sordoceguera

*Atender adecuadamente a las personas sordociegas pasa por disponer de plazas en centros residenciales y contar con un marco que incluya la presencia del mediador en sordoceguera*

A falta de un censo oficial los cálculos más conservadores indican que en España existen por lo menos 18.000 personas sordociegas. De ellas unas 4.000 personas podrían necesitar atención en centros residenciales.

Para la atención profesional de estas personas España cuenta con un único centro residencial ubicado en Sevilla. Un centro con un número de plazas limitado. **Un único centro para toda España.**

Se trata de una ratio imposible de defender para un colectivo altamente dependiente, relativamente longevo y con un creciente componente de la tercera edad. Personas con pocas probabilidades de disponer de un cuidador familiar a tiempo completo.

No es sólo una cuestión de números y de dependencia. Esta dejadez administrativa deja sin cobertura asistencial a centenares de posibles usuarios que deben conformarse con cuidados domésticos bienintencionados pero incompletos o con inadecuadas atenciones en centros generalistas y centros para la tercera edad sin discapacidad; ninguno de ellos adaptado a la atención individual y al soporte de comunicación que requiere una persona sordociega.

Esta situación se agrava cuando por razones de salud o fallecimiento falta el cuidador familiar. Entonces **llegan a producirse verdaderas situaciones de desamparo y abandono** de personas que necesitan ayuda específica para comprender su entorno y velar por sí mismas. No es de recibo pensar que cruzar España desde el lugar de residencia habitual sea una opción. En ningún caso se puede aceptar el desarrai-

go y el desplazamiento geográfico, costosos emocionalmente, además de en tiempo y dinero, como una solución.

Muchas de las personas sordociegas –la mayoría sin detectar o detectadas de otra discapacidad– acaban en centros para discapacidad intelectual, sin ser el caso. Esta fórmula sólo consigue fomentar el aislamiento y mermar las capacidades comunicativas. La consecuencia suele ser la aparición de problemas de adaptación, de comportamiento y la pérdida de autonomía. Una persona sordociega no tiene por qué verse abocada a esta situación pero, a día de hoy, es lo que ocurre en casi toda España.

**La dejadez administrativa deja sin cobertura a centenares de usuarios que deben conformarse con cuidados domésticos bienintencionados pero incompletos**

Las personas sordociegas deben poder contar con servicios adecuados en centros razonablemente próximos, sin imposiciones geográficas arbitrarias. Esta situación requiere de centros especializados en la atención de personas sordociegas localizados en las diversas autonomías. Un único centro en un extremo de España no es solución para el colectivo.

**Una solución sencilla y sin costos adicionales es la dedicación de plazas residenciales a la sordoceguera.** No hace falta construir nuevos centros, basta con ser capaces de especializar algunas plazas dentro

La atención de la persona con sordoceguera requiere de la labor continuada del mediador



de los centros que ya funcionan. **Se trata de una solución que sólo requiere de voluntad política y de coordinación asistencial.**

Hacemos un llamado a las Administraciones para que tomen acciones concretas sobre una situación injusta y discriminatoria. Actualmente 16 autonomías no cuentan con centros residenciales para las personas con sordoceguera. **La FESOCE se encuentra en plena disposición de colaborar en las acciones necesarias para solventar tan grave situación.** Las personas vulnerables, entre ellas las sordociegas, tienen derecho a ser atendidas convenientemente. Las autoridades deben intervenir urgentemente para que esto sea posible.

## FESOCE obtiene la declaración de utilidad pública

*Uno de los principales efectos es la deducción del 25 % en el IRPF aplicable a los donativos*

El Boletín Oficial del Estado (BOE) publicó el pasado 28 de febrero la Orden INT/288/2014 de 19 de febrero por la que se declaran de utilidad pública diversas asociaciones, entre ellas la FESOCE. Esta resolución no afecta a las entidades que la integran, que podrán obtener la declaración previa solicitud particular en cada caso.

La Ley Orgánica 1/2002 reguladora del Derecho de Asociación contempla la posibilidad de que las entidades sin fines de lucro puedan ser declaradas de utilidad pública. La declaración obliga a rendir las cuentas anuales ante el organismo correspondiente en los seis meses siguientes a la finalización del ejercicio, a presentar una memoria descriptiva de las actividades realizadas y a facilitar a las Administraciones públicas los informes que éstas les requieran. Otorga igualmente el derecho a usar la mención “declarada de utilidad pública” a continuación de la denominación de la organización y la posibilidad de gozar de las exenciones y los beneficios fiscales y económicos correspondientes a su ámbito territorial.

### Asamblea general

El día 12 de mayo se celebró la Asamblea General Ordinaria 2014. Además del orden del día habitual, se aprobó la entrada a la federación de dos nuevas entidades: la Asociación Canaria de Sordoceguera y la Asociación Charge España. También se acordó establecer un sistema de comunicación interna quincenal. En esta ocasión, con el objeto de evitar desplazamientos, la reunión se realizó por videoconferencia.

Las asociaciones declaradas de utilidad pública son las únicas en su tipo que pueden aplicar los beneficios fiscales contenidos en la Ley 49/2002, de Régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Uno de los efectos más notables es la deducción del 25 % en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas a que tienen derecho los contribuyentes que hagan donativos o aportaciones a estas entidades.

**Las asociaciones declaradas de utilidad pública son las únicas en su tipo que pueden aplicar beneficios fiscales según la Ley 49/2002**

Esta declaración supone además un reconocimiento de prestigio y credibilidad, pues para su aprobación la entidad ha tenido que demostrar su transparencia y sus buenas prácticas. Es, por tanto, un motivo de amplia satisfacción para esta federación.



La declaración de utilidad pública reconoce la transparencia y el impacto social de las actuaciones de la FESOCE



### Agenda

#### Formación de mediadores

El sábado 21 de junio tendrá lugar en Barcelona, en la sede de FESOCE, una sesión teórico-práctica de formación para mediadores en sordoceguera. Se trata de una actividad específica para estudiantes de formación profesional en el marco de la Conferencia Europea de Sordoceguera del día 20.

#### Premios FESOCE

La entrega de premios FESOCE 2014 se realizará en Barcelona el 27 de junio, en el marco de la celebración del Día de la sordoceguera.

#### Conferencia Europea

El 20 de junio tendrá lugar en Caixa Forum Barcelona la Conferencia Europea de Sordoceguera.



La ministra Ana Mato signa con la ayuda de una usuaria

## La ministra de Sanidad visita la FESOCE

*Un distendido encuentro con profesionales, voluntarios, personas con sordoceguera y sus familias tuvo lugar en la sede de la FESOCE*

Personas con sordoceguera, familias y profesionales recibieron a la ministra Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Ana Mato, el 7 de mayo en la sede que comparten la FESOCE y la APSOCECAT. También asistieron Dolors Montserrat, vicepresidenta tercera del Congreso de los Diputados, Rafael López Rueda, diputado del Grupo Parlamentario del Partido Popular de Cataluña, Santiago Fisas, eurodiputado del Partido Popular en el Parlamento Europeo y Glòria Martín Vivas, regidora del Ayuntamiento de Barcelona. Por la FESOCE estuvieron Ricard López, presidente, Teresa Amat, vicepresidenta y María Jesús Morales, secretaria y también presidenta de APASCIDE-Aragón.

Ricard López explicó la **misión de esta federación en la representa-**

**ción de las personas con sordoceguera**, así como la labor de atención y orientación que realizan las entidades que la forman. Durante el recorrido los profesionales y voluntarios explicaron las características de esta discapacidad que hacen que cada caso sea particular y tenga unas necesidades específicas. El uso de la Lengua de Signos Apoyada, los objetos referentes, las lupas, el calendario y el Braille fueron algunos de los recursos cuyo uso práctico pudo verse.

**El Manual de referencia de sordoceguera de la FESOCE y la biblioteca de la APSOCECAT** merecieron un detenido tiempo de visita. También hubo lugar para los representantes de la Federación AICE y de la Asociación de Implantados Cocleares con Problemas de Visión (AICPV),

quienes destacaron las ventajas de esta tecnología y las dificultades a las que se enfrentan los usuarios.

Especial interés dedicó la ministra al **encuentro con las personas con sordoceguera, de nacimiento y adquirida, y sus familias**. Los presentes tuvieron ocasión de manifestar sus dificultades cotidianas, el enorme esfuerzo familiar y las carencias en la atención a esta discapacidad, sobretodo en cuanto a residencias especializadas.

La FESOCE agradece esta oportunidad de exponer ante las autoridades las características y necesidades de esta discapacidad aún poco conocida y mantiene la disposición a colaborar en cuantas iniciativas beneficien al colectivo. Se estima que en España **18.000 personas están afectadas por la sordoceguera**.

## Personas con personas

Quienes así lo desearon participaron abiertamente en la tertulia con la ministra. Una persona con sordoceguera defendió la enorme necesidad de disponer de intérpretes y mediadores en las aulas hasta la universidad, como un derecho a la escolarización. Otra intervino para manifestar la importancia de las actividades de relevo familiar como son los campamentos y las actividades de fin de semana. Un usuario se ofreció a explicar esta discapacidad desde su propia experiencia. Los padres manifestaron su preocupación por la falta de residencias especializadas, **la necesidad de los mediadores en ratio uno a uno** en los centros de atención diurna y residencial y las casi nulas opciones de actividad o empleo accesible en la adultez.



De arriba a abajo: Santiago Fisas, M<sup>a</sup> Jesús Morales, Ana Mato, Ricard López y Teresa Amat. Núria Bustamante explica los objetos referentes. Saludando a una madre.



## ¿Qué es y cómo funciona un implante coclear?

La AICPV explica el funcionamiento del I.C. y su incidencia en la sordoceguera



El implante coclear (I.C.) es un dispositivo electrónico de alta tecnología que permite a las personas sordas de nacimiento o que han perdido posteriormente la audición por una enfermedad o accidente, recuperar su capacidad de oír. Son personas que tienen dañadas las células ciliadas del oído interno, encargadas de convertir las señales acústicas en eléctricas que estimulan el nervio auditivo y las envían al cerebro. Es decir, sustituye la función de la cóclea.

El I.C. consta de una parte externa y una parte interna, que se ponen en contacto a través de un imán. La externa se compone de un micrófono, un procesador del habla y un transmisor que se lleva como un retroauricular (detrás de la oreja), aunque los más antiguos también pueden ser corporales. El procesador se encarga de captar los

sonidos y palabras y de transmitirlos a la parte interna.

Esta parte se implanta mediante intervención quirúrgica, con anestesia total, en el oído interno y consta de un receptor/estimulador que convierte los sonidos en señales eléctricas y los envía a la serie de electrodos de la cóclea para estimular las fibras nerviosas que harán llegar las señales a los centros auditivos del cerebro.

Por el resultado de las pruebas previas que se realizan en el centro implantador, una persona sabrá si es candidata para el I.C. Antes de la operación es muy importante poder asesorarse, ya que hay muchas preguntas y dudas que pueden resolver las personas que ya son usuarias o las familias que han escogido antes este camino para sus hijos.

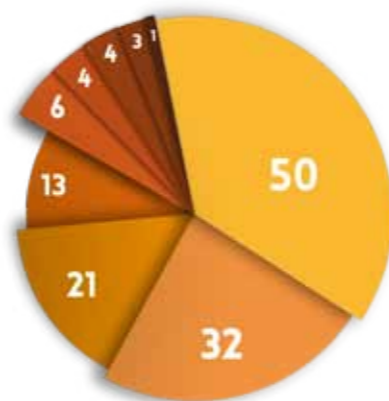
Sin embargo, no todas las personas que reciben un I.C. tienen el mismo grado de beneficio, ya que intervienen factores como el momento de la pérdida auditiva, la edad de implantación, el nivel de lenguaje oral, así como la motivación y el compromiso del usuario y la familia durante el proceso de rehabilitación, si se trata de personas post-locutivas (que han perdido la audición después de conocer el lenguaje) o habilitación, si se trata de niños muy pequeños, implantados precozmente y -por tanto- son pre-locutivos, que tienen que aprender el lenguaje.

La implantación coclear en personas con sordoceguera supone un apoyo comunicativo esencial, aun-

que los resultados pueden variar dependiendo de cada caso.

Aún cuando la AICPV reúne a usuarios de implante coclear con problemas de visión, los miembros sordos no siempre se identifican como personas con afectaciones visuales. Por ello, aún cuando nuestros datos son fiables, creemos que hay más casos pero que no se han identificado. De los 134 casos registrados 121 son usuarios y 13 son candidatos en espera de implante coclear.

### Etiología de la sordoceguera en usuarios de IC



- Citomegalovirus
- Síndrome Usher
- Desconocidas
- Síndrome de Waanderburg
- Síndrome Cogan
- Meningitis
- Charge
- Traumatismo y otras causas
- Síndrome Dandy Walker

[www.implantecoclear.org](http://www.implantecoclear.org)

## “Ayúdanos a imaginar el mundo”

La preciosa campaña audiovisual de la FESOCE continúa abierta con el objeto de dar visibilidad social y reunir fondos para la sordoceguera.

Producida por Agosto, con la colaboración de SantaMarta Publicidad y El mundo al revés, la campaña está protagonizada por Idoya, una joven de 20 años con sordoceguera que se comunica en lengua de signos a distancia, siempre que haya

buena iluminación y su interlocutor se ubique de frente y cerca.

La web [www.sordoceguera.com](http://www.sordoceguera.com) aloja la campaña y ofrece datos sobre la sordoceguera, muestra casos de personas sordociegas y explica el papel del mediador. Es posible colaborar haciendo una donación puntual o periódica. Las aportaciones tienen un 25% de desgravación fiscal a efectos del IRPF.



Rodaje de la campaña “Ayúdanos a imaginar el mundo”

## Entrevista en TV3

La sordoceguera tuvo ocasión de darse a conocer en el programa Els matins, de la televisión autonómica de Cataluña TV3, el pasado 14 de abril. Helena García Melero, entrevistó a Ricard López, presidente de la APSOCECAT y de la FESOCE, y a Pilar Sierra, ambos con hijos con sordoceguera.

El espacio “La denuncia” acogió la entrevista, que estuvo dedicada a hacer visible las necesidades de las personas con sordoceguera y la exigente situación a la que se enfrentan los padres con hijos sordociegos, con muy pocas o nulas ayudas de la Administración. Los entrevistados explicaron la nece-

sidad del mediador, así como las rutinas que requieren sus dependientes y que el programa mostró en un breve reportaje realizado en domicilio familiar de Pilar.

El programa (en catalán) puede verse en la web [www.apsocecat.org](http://www.apsocecat.org) en la portada y en la sección “Prensa”.

Ricard López y Pilar Sierra en el plató de Els matins de TV3



## Nuevo local para APSOCECAT y FESOCE

Después de muchos años haciendo uso de un minúsculo local en el distrito de Sants de Barcelona, la asociación catalana disfruta desde este año de un sitio mucho más amplio, cerca de la antigua sede. Se trata de un local de 500 m<sup>2</sup> que comparte con la FESOCE.

La nueva sede dispone de una sala de formación dotada de equipamiento audiovisual y con capacidad para 30 personas, que ha permitido impartir talleres a más de

300 alumnos de IES de Barcelona. La biblioteca, por su parte, ha ganado un área propia que permite una clasificación más visual y ofrece un espacio de consulta bibliográfica.

El cambio de local ha sido posible gracias a un acuerdo con la Fundación Cataluña-La Pedrera, propietaria del mismo. Las nuevas instalaciones permiten incorporar también actividades de atención a los usuarios. La nueva dirección es: Leiva 2D, 08014. Barcelona.

## Programa para personas con sordoceguera en Barcelona

APSOCECAT desarrolla en convenio con el Instituto Municipal de Discapacidad de Barcelona el proyecto “Atención a la sordoceguera”, destinado a ofrecer recursos específicos a las personas con esta discapacidad residentes en la ciudad de Barcelona, muchas de las cuales se encuentran aún sin detectar.

El objetivo es la realización de un Plan de Atención Individual (PIA) que permita sustituir las atencio-

nes generalistas por otras diseñadas para personas con sordoceguera. Hay documentados casos atendidos en centros para pluridiscapacidades donde no conocen la sordoceguera y no pueden brindar las atenciones adecuadas que esta discapacidad requiere.

El proyecto ha puesto en marcha la segunda etapa, orientada a la ampliación del colectivo detectado y a la valoración del mismo.



Una mediadora realiza actividades de estimulación con un usuario en la piscina de bolas



## Plena actividad del Centro de Recursos en Sordoceguera San Jorge

*Inaugurado en junio de 2013, el centro ofrece una amplia oferta de actividades de atención y habilitación para las personas con sordoceguera*



APASCIDE-ARAGÓN

El Centro de Recursos en Sordoceguera San Jorge de Zaragoza representa un logro para la sordoceguera. Fruto del esfuerzo de APASCIDE Aragón, comparte sede con el Espacio Atemptia, un centro de atención integral para niños y adolescentes con discapacidad gestionado por Atades. El centro ofrece servicios integrales de atención temprana a ambos colectivos.

El Centro San Jorge atiende de manera regular a siete usuarios sordociegos. La demanda se eleva en época de vacaciones y festivos según las necesidades de las familias, según informa Silvia Carmona, coordinadora.

Las actividades se centran principalmente en las habilidades de comunicación. Con los más pequeños la rutina propicia el uso de objetos referentes como anticipadores de actividades y espacios y la adopción del lenguaje. Con adultos se trabaja la Lengua de Signos y el sistema Braille, según el tipo de resto visual o auditivo de que dispongan.

Dotado con el mejor equipamiento en materia de estimulación sensorial, las distintas zonas permiten trabajar aspectos específicos de la discapacidad. La zona psicomotriz, por ejemplo, dispone de cama elástica y piscina de bolas, entre otros elementos que facilitan el ejercicio

y la movilidad. La agradable sala multisensorial permite realizar actividades de estimulación o relajación y la de musicoterapia se convierte en un espacio propicio para la toma de consciencia del propio cuerpo, el equilibrio y la orientación espacial.

Este magnífico entorno sensorial facilita la participación del usuario, cuyas actividades se programan de manera individual para que el mediador pueda atender sus necesidades específicas. Desde la FESOCE felicitamos a APASCIDE Aragón y deseamos que este recurso pueda beneficiar cada vez a más personas sordociegos.

Hazte Amigo de ASOCYL



La Asociación de Sordociegos de Castilla y León ha puesto en marcha un programa para ampliar su base de socios colaboradores. Toda la información está disponible en su blog [asocyl.blogspot.com.es](http://asocyl.blogspot.com.es), donde se encuentra el impreso para la solicitud. También se puede contactar directamente: C/ Carballada, nº 20 - bajo 3, 47008 Valladolid. Tel. 699 69 50 04 / 983 24 46 68. [asocyl@gmail.com](mailto:asocyl@gmail.com)



A la izquierda Ádám Kósa, MEP. A la derecha Yannis Vardakastanis, EDF.

ELECCIONES EUROPEAS

## Manifiesto sobre las prioridades de la discapacidad

El Foro Europeo de Discapacidad (EDF) presentó bajo el título "Manifiesto sobre las prioridades de la discapacidad" un documento de incidencia política de cara a las elecciones del Parlamento Europeo. El acto tuvo lugar el 12 de febrero en Bruselas y contó con la asistencia de numerosos representantes parlamentarios.

La apertura del acto estuvo a cargo de Adam Kosa y de Richard Howitt, presidente y vicepresidente respectivamente del Intergrupo de Discapacidad del Parlamento Europeo. Yannis Vardakastanis, presidente del EDF, fue el encargado de presentar el contenido del Manifiesto, que busca incidir en los

partidos políticos para que incluyan en sus programas de las elecciones una serie de prioridades vinculadas al bienestar de los más de 80 millones de personas que en Europa tienen alguna discapacidad. Entre esas prioridades destacan:

1. La promoción de una Europa inclusiva, sostenible y democrática.
2. La reforma de las políticas económicas y sociales de Europa para asegurar la protección y el disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad.
3. La accesibilidad de bienes y servicios para todos.
4. La adopción de una directiva de no discriminación.
5. La ratificación del Protocolo Facultativo de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
6. La efectiva integración de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El documento completo puede ser consultado en [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org) (castellano) o en [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org) (inglés).



*El Foro Europeo de la Discapacidad (EDF) es una organización independiente que representa los intereses de 80 millones de personas con discapacidad en Europa. Su misión es asegurarles un acceso total a los derechos fundamentales mediante su activa participación en el desarrollo de la política y en el cumplimiento de estos derechos en Europa. El EDF trabaja con instituciones de la Unión Europea, el Consejo Europeo y las Naciones Unidas. Ricard López, presidente de FESOCE y de EDbN, es miembro de la directiva del EDF.*

## El EDF reclama el uso de los fondos estructurales para las personas con discapacidad

Solicitar el uso de los fondos estructurales de la Unión Europea para la completa implementación de los derechos de las personas con discapacidad fue el objetivo principal de la reunión de la directiva del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) que tuvo lugar en Atenas los días 22 y 23 de febrero.

Yannis Vardakastanis, presidente del EDF, destacó la importancia de hacer campaña a nivel de cada país con el Manifiesto de prioridades de la discapacidad que el EDF presentó días antes y con el que se reclama la inclusión de la discapacidad en los programas de los partidos políticos.

La agenda incluyó también la posibilidad de una declaración sobre el artículo 19 de la Convención de Naciones Unidas (UN CRPD) sobre vida independiente. La próxima reunión está prevista a realizarse en Croacia el mes de mayo.

## Nos vamos de campamento de verano

Ya pueden reservarse las plazas para el programa de verano para personas de todas las edades y de cualquier lugar de España

Disfrutamos de la piscina durante los campamentos de verano



Después del éxito del año pasado, la FESOCE pone en marcha la segunda edición del campamento de verano para personas con sordoceguera. Una oferta para personas con esta discapacidad de toda España, programada del 27 de agosto al 3 de septiembre. Será una estupenda oportunidad de trabajar las habilidades de la persona sordocega, de nacimiento o adquirida, mientras su familia disfruta de un merecido descanso.

El programa tendrá lugar en Calafell (Costa Daurada), Tarragona, en un albergue totalmente accesible y adaptado, con piscina y ubicado cerca de la playa. El programa incluye alojamiento, pensión completa, transporte desde Barcelona, atención las 24 horas y una completa agenda de talleres y actividades.

Las colonias de la FESOCE están diseñadas específicamente para personas sordocegas, independientemente de la edad y del tipo de sordoceguera. Las actividades se adaptan de forma individual a las capacidades de cada una, con el objetivo siempre de fomentar la autonomía, la adopción de hábitos para la rutina diaria y por supuesto, la diversión y el entretenimiento. Actividades como piscina, talleres de texturas y actividades de socialización llenan la agenda. También

se contemplan salidas a la playa y una visita a Port Aventura para los usuarios que así lo deseen.

**Las actividades se adaptan de forma individual con el objetivo de fomentar la autonomía, la socialización, la adopción de hábitos para la rutina diaria y por supuesto, el entretenimiento de los usuarios con sordoceguera**

Las colonias de la FESOCE se realizan con un mediador por cada usuario, además del equipo de coordinación y soporte, bajo la dirección de Xavier Capdevila, psicólogo y coordinador de la FESOCE.

Invitamos a las familias, asociaciones y demás entidades vinculadas a personas con discapacidad a que difundan esta información. No existen requisitos, las plazas son limitadas y pueden reservarse desde ahora. Disponemos de un número de becas para las familias que así lo necesiten.

Más información: [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

**Casa 'Artur Martorell' en Calafell Tarragona del 27 de agosto al 3 de septiembre del 2014**

### Precio:

450 Euros  
(trayecto des de Barcelona + pensión completa + actividades + soporte personal)  
Precio sujeto a solicitud de beca.

### Contacto:

Plazas limitadas ¡Contacta con nosotros!  
FESOCE. Federación Española de Sordoceguera  
[fesoce@fesoce.org](mailto:fesoce@fesoce.org) 93.331.73.66



## Barcelona acoge la Conferencia Europea de Sordoceguera

*El proyecto "Indicadores europeos de la sordoceguera" concluirá con una jornada que tendrá lugar el 20 de junio*

Después de dos años de trabajo el proyecto "Indicadores europeos de la sordoceguera", del Programa de aprendizaje permanente de la Comisión Europea, llega a su fin. La última reunión tendrá lugar en Barcelona y ofrecerá una jornada de conferencias abiertas al público el próximo 20 de junio. Se espera la presencia de autoridades europeas y españolas, así como público del entorno de la discapacidad, de los servicios sociales y vinculados a la sordoceguera.

El proyecto ha estado centrado en la **creación de un marco común europeo para la evaluación de modelos institucionales** de atención a la sordoceguera. La conferencia de Barcelona explicará la situación y las necesidades específicas de esta discapacidad en los diferentes paí-

ses de Europa. El objetivo final del proyecto es, a partir de datos y cifras relevantes, incidir en la toma de decisiones que a nivel europeo permitan mejorar la atención a la sordoceguera y evitar situaciones de discriminación.

El proyecto "Indicadores europeos de la sordoceguera" ha contado con la participación de las organizaciones más reconocidas del campo de la sordoceguera en Europa. Nueve organizaciones han participado como socios oficiales de ocho países y cinco como socios no oficiales de otros tantos países. También han colaborado catorce organizaciones en representación de otros estados europeos.

Más información e inscripciones en [www.deafblindindicators.eu](http://www.deafblindindicators.eu)

## Conferencia Europea de Sordoceguera

**Barcelona, España**  
**Viernes 20 de junio de 2014**  
**Auditorio – CaixaForum**

*La lengua oficial del acto será el inglés y contará con interpretación simultánea en castellano. El acto será accesible en LSE y LSC y dispondrá de subtítulo en directo en castellano*

### Programa

**08:30 – 09:00 RECEPCIÓN Y REGISTRO DE PARTICIPANTES**

**09:00 – 09:30 APERTURA Y PRESENTACIÓN DE LAS AUTORIDADES**

**09:30 - 11:00 SESIÓN 1: DEFINICIÓN DEL PROYECTO**

Antecedentes  
Metodología  
Indicadores y dominios  
Cuestionario  
Consulta a personas con sordoceguera y sus familias  
Resultados  
El informe

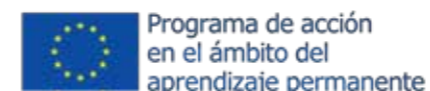
**11:00 – 11:30 PAUSA**

**11:30 - 13:00 SESIÓN 2: CONCLUSIONES Y PROPUESTAS**  
Proyecto: conclusiones y propuestas  
Respuestas de autoridades y expertos  
Conclusiones de la sesión  
Visión de futuro

**13:00 – 14:00 PAUSA MEDIODÍA**

**14:00 – 15:30 SESIÓN DE ARTE INTERACTIVO: HANDSMATTER (MANOS-MATERIA)**

**15:30 CLAUSURA**





# Campamentos de verano para personas con sordoceguera

Calafell del 27 de agosto al 3 de septiembre del 2014

**¡Contacta con nosotros!**

FESOCE Federación Española de Sordoceguera  
coordinacion@fesoce.org - Tel: 93.331.73.66



Federación Española De Sordoceguera

FE  
SO  
CE



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



POR SOLIDARIDAD

OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

**¡Colabora con nosotros!**

**Juntos podemos mejorar la vida de las personas con sordoceguera**

Hazte socio a través de nuestra página web: [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

Si quieres realizar un donativo, puedes hacerlo en el número de cuenta 2013 0636 21 0201118315

Si quieres colaborar con nosotros, llámanos al 933 317 366



ASOCIACIÓN DE PADRES Y AMIGOS DE SORDOCEGUEROS DE ARAGÓN  
APASCIIDE-ARAGÓN



Asociación Sordoceguera Canarias



Asociación de Sordociegos de Castilla y León



Asociación CHARGE España

