

**2020**

# **MEMORIA DE ACTIVIDADES**



**FESOCCE**

Federación  
Española de  
Sordoceguera

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

## Ejercicio

2020

### FINES ESTATUTARIOS

El fin primordial de FESOCE es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que se les plantean a las personas con sordoceguera y a sus familias para su realización como ciudadanos de pleno derecho dentro de la sociedad. Este fin genérico se concreta, entre otros, en los siguientes fines específicos:

- a) La representación de las personas con sordoceguera y sus familias, y la adopción de iniciativas y presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y cualquier otro Organismo público o privado, que tengan competencias relacionadas con el fin primordial de la Federación.
- b) La potenciación de la estructura federativa que impulse y consolide las diferentes redes de trabajo, de interconexión e intercambio de información y de recursos, de formación y apoyo, así como de atención interdisciplinaria, favoreciendo el trabajo en equipo y la transferencia de experiencias para mejorar la calidad y la efectividad de las actuaciones que se desarrollan en las distintas áreas de nuestra competencia.
- c) La promoción de servicios, actividades y programas que sirvan de cauce para fijar un marco de actuación común, coordinado y coherente, en relación con la representación y defensa de los intereses y demandas de las personas con sordoceguera y sus familias.
- d) La coordinación del intercambio de información, de experiencias y de los medios e instrumentos científicos, jurídicos, materiales y de todo tipo adecuados al cumplimiento de sus fines, entre los miembros de la Federación.
- e) La atención y el apoyo a las familias y a las personas con sordoceguera como pilar fundamental de FESOCE, ofreciendo a todas ellas un punto de encuentro e intercambio de experiencias, análisis y debate sobre cualquier tema relacionado con el proceso habilitador y educativo, actuando como estímulo y motivación para su participación activa en este proceso.
- f) El fomento y la promoción de recursos de formación e información destinados a padres, personas con sordoceguera, profesionales, voluntarios, administraciones públicas, etc., como instrumento para mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera, desde la detección precoz de la discapacidad hasta su inserción social y laboral.
- g) La divulgación mediante comunicaciones o publicaciones, periódicas o no, de los avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento de la sordoceguera y de las políticas educativas y de comunicación de mejor éxito.
- h) La divulgación, desarrollo y reconocimiento legal de la lengua de signos española y catalana y su uso tanto en forma pura como bi-modal, apoyada, Makaton,... como complementada con métodos orales, de objetos referentes o cualesquiera otros que se requieran para cada persona sordociega en particular. Entendiendo siempre que son las familias y las propias personas sordociegas quienes escogen voluntariamente su uso y que nunca pueden ser consideradas obligatorias para quien no las quiera utilizar.
- i) La información y sensibilización de la población sordociega, de los padres, de los profesionales, de los dirigentes políticos, de las administraciones públicas y de la sociedad en general, en relación con la sordoceguera, la eliminación de barreras de comunicación, la integración y la accesibilidad.
- j) La ejecución de actividades y programas destinados a la cooperación, al desarrollo y el fomento de la solidaridad entre los países en vías de desarrollo y otros, que contribuyan al beneficio de las personas con sordoceguera y de sus familias.
- k) La realización de actividades y programas en colaboración con la Unión Europea y/o cualquier otra Entidad u Organismo público o privado, a nivel internacional, que contribuyan al beneficio de las personas con sordoceguera y de sus familias.

## NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>i</sup>
0	10	10

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>ii</sup>

Asociaciones civiles

## ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

### Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Actividades de representación, comunicación y soporte a las entidades miembro de FESOCE

Servicios comprendidos en la actividad

1. Actividades estatutarias
2. Eventos de promoción de la sordoceguera
3. Comunicación
4. Representación del colectivo y participación en organismos y proyectos nacionales e internacionales
5. Promoción y formación del voluntariado
6. Actuaciones de respuesta al estado de alarma decretado por el Gobierno ante la emergencia sanitaria provocado por el COVIDII

Breve descripción de la actividad

#### Junta directiva y Asamblea general ordinaria virtual

El 1 de julio se realizó reunión de junta directiva y asamblea general ordinaria según indican los estatutos. Se realizó en Barcelona, con posibilidad de participación virtual. Se aprobaron las memorias económicas y de actividad del 2019, la previsión de actividades para 2020 y 2021.

#### Día internacional de la sordoceguera

El 27 de junio es el día internacional Hellen Keller para la concienciación sobre la sordoceguera. FESOCE ha dado cobertura comunicativa a las actividades en conmemoración realizadas por las entidades miembro, a través de su web, redes sociales, y con el envío de notas de prensa en medios nacionales y autonómicos.

#### Campaña LoveMECOymediadorxs por el Día de la Sordoceguera

En el marco del día internacional de la sordoceguera, FESOCE también centró su actividad en la campaña loveMECOymediadorxs, de apreciación a los profesionales de la mediación comunicativa en sordoceguera. La iniciativa animaba a los mediadores y mecos a subir en redes sociales una foto o vídeo haciendo el signo "mediador" en señal de orgullo por una profesión de alto impacto social pero poco conocida.

La respuesta fue más que favorecedora. Plataformas como Twitter e Instagram sirvieron para que los profesionales, actuales y en formación, se sumaran haciendo uso de las etiquetas #soymeco #soymediador.

#### Proyecto "ICF CS for deafblindness"

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) es un el libro de la Organización Mundial de la Salud que contiene una extensa colección de ítems para la valoración de los niveles de funcionamiento y posible discapacidad de una persona. Es complementario a la CIE, la Clasificación Internacional de las Enfermedades.

La CIF es muy extensa y es por eso por lo que se crean Conjuntos básicos de esta para condiciones concretas. A día de hoy, existen ya diversos Conjuntos básicos, algunos ejemplos serían el Conjunto básico de la CIF para la Artritis Reumatoide Integral o el Conjunto básico de la CIF para el Autismo integral.

El objetivo de este proyecto es crear un Conjunto básico de la CIF para la sordoceguera. Esto hará que se pueda dar a conocer

la sordoceguera a nivel mundial con un lenguaje común que explique las características de esta, lo cual facilitará su detección y valoración.

Con este fin, FESOCCE, a través de las organizaciones European Deafblind Network (EDbN) y Deafblind International (DbI), y con el seguimiento de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha creado un grupo de trabajo con miembros expertos en sordoceguera de todas las regiones de la OMS, y se han empezado a organizar los diferentes pasos que hay que llevar a cabo.

## Comunicación

### - Web FESOCCE

La web funcionó con normalidad durante 2020 y acogió un total de 20 publicaciones de actualidad, 2 menos que el año anterior. El número de visitas tuvo un comportamiento claramente positivo, alcanzando las 43.958 sesiones, un incremento del 82% sobre el año anterior, que también había sido positivo (27.133 visitas +23%). Las cifras las proporciona Google Analytics.

### - Presencia en redes sociales

2020	Facebook	Twitter	Instagram	Vimeo	Youtube
Nº de publicaciones	40	165	29	22	9

### - Revista

La revista SC, Revista de Sordoceguera, editada por la FESOCCE publicó su octavo número en diciembre de 2020, manteniendo la pauta de publicación del año anterior (segundo semestre, 1 número al año).

Destaca el artículo titulado "Real Decreto-ley 33/2020: discriminación y falta de transparencia en las ayudas a la sordoceguera" (p. 4), en el que la FESOCCE denuncia las argucias con las que el Gobierno español entrega la totalidad de los fondos públicos para la atención a esta discapacidad al entramado de empresas de la ONCE.

También fueron reseñadas las noticias: "FESOCCE lidera con la OMS el proyecto para la definición de los estándares internacionales de la sordoceguera" (p. 7); y "ERSC, el proyecto de visibilidad para las enfermedades raras que causan sordoceguera" (p. 8), entre otras.

Se distribuyeron 650 revistas entre las entidades miembro, autoridades y representantes de tercer sector.

Revista disponible en versión pdf en <http://www.fesoce.org>

### - Presencia en los medios de comunicación

En otros medios de comunicación la FESOCCE tuvo una repercusión limitada, para un total de 8 reseñas (24 el año anterior). Un resultado acorde a la cancelación de las actividades regulares de ocio y tiempo libre, como son las "Vacaciones de verano" y el "Camino de Santiago para personas con sordoceguera".

En 2020 las temáticas principales fueron:

- La guía "¿Qué hacer si ingresa una persona con sordoceguera? Covid-19".
- La actividad institucional de la FESOCCE con el Cabildo de La Palma.

12/05/2020	eldiario.es	El Cabildo aborda los recursos que se necesitan para promover el bienestar de las más de 150 personas sordociegas de la Isla y sus familiares
12/05/2020	diariodelapalma.es	La Palma se interesa por la inclusión del colectivo de personas con sordoceguera
12/05/2020	eltime.es	El Cabildo promueve la inclusión del colectivo de personas con sordoceguera
21/05/2020	rtve.es 24horas	Reseña Guía para el personal sanitario Sordoceguera y COVID19 (ver min 51:08)
21/05/2020	rtve.es	La FESOCCE lanza una guía gratuita para atender fácilmente con estas personas
27/06/2020	rtve.es	Reseña Día de la Sordoceguera Informativos TVE
25/10/2020	ELS la 2 TVE	Guía Cómo atender a una persona sordociega ingresada
12/11/2020	Azarplus.com	Y mientras... El Gobierno prioriza las ayudas económicas a la Fundación ONCE

## Representación

### - Representación de la federación en España

Ricard López, presidente de la FESOCCE, ha participado en las siguientes reuniones y actos:

20/10/2020. Reunión por videoconferencia con la Dirección General de Discapacidad del MSCBS

10/11/2020. Reunión por videoconferencia con representantes del Instituto de Enfermedades Raras Carlos III.

### - Asistencia y participación en congresos, jornadas y seminarios de ámbito nacional e internacional

Ricard López, como representante de EDbN y FESOCCE, ha participado en los siguientes:

28-29/02/2020. Participación como ponente en la Jornadas sobre Enfermedades Raras organizadas por la asociación AHEDYSIA.

11-12/12/2020. Participación en las Jornadas sobre Discapacidad Sensorial organizadas por XOGA, en Pontevedra participación en los actos de conmemoración del día internacional de la discapacidad.

### - Participación en organismos y reuniones de ámbito internacional

Ricard López, como representante de EDbN y FESOCCE, ha participado en los siguientes:

15/01/2020. Reunión con representante de la Organización Mundial de la Salud, sobre la puesta en marcha del proyecto "ICF CS for deafblindness", en Ginebra.  
20/02/2020, 13/10/2020 y 04/12/2020. Reuniones de junta de Deafblind International, centradas en coordinar el proyecto "ICF CS for deafblindness", a través de videoconferencia.  
01/08/2020. Reunión con el Foro Europeo de Discapacidad (EDF), en la que se consigue ratificar la pertenencia de EDbN al Foro, a través de videoconferencia.  
05/12/2020. Participación en Congreso Internacional de Sordoceguera, organizado en Georgia.

#### **Distribución del libro "Sordoceguera. Manual de referencia"**

Se han distribuido gratuitamente 175 ejemplares de este libro en lengua española, gallega, euskera y catalana, en formato impreso o pdf disponible en la web.

#### **Elaboración y distribución on-line de la publicación "¿Qué hacer si ingresa una persona con sordoceguera? Guía para profesionales sanitarios"**

Publicada en el mes de mayo, con la intención de ser útil en el momento crítico de la pandemia, ¿Qué hacer si ingresa una persona con sordoceguera? Guía para profesionales sanitarios, es un material diseñado para facilitar la labor del personal sanitario durante la pandemia por el COVID19, pero aplicable en cualquier situación hospitalaria que involucre a una persona sordociega.

La guía proporciona claves para superar los obstáculos en la comunicación, incluso si nunca se ha experimentado con la lengua de signos. El contenido proporciona pautas de interacción mediante el tacto, así como indicaciones que ayudan al paciente a entender el contexto del ingreso hospitalario.

Con el fin de facilitar el aprendizaje de los signos, la guía se acompaña de una pequeña colección de vídeos. Una intérprete muestra cómo hacer la configuración de las manos en lengua de signos española (LSE).

La publicación ha sido editada también en catalán, y gallego, con el soporte de APSOCECAT y XOGA, respectivamente.

Aprovechando la Base de datos elaborada para el proyecto "Enfermedades Raras que causan sordoceguera", la publicación se ha distribuido a través de mailing masivo.

#### **Provisión de bastones blanco y rojo de orientación y movilidad para personas con sordoceguera**

Se sigue con la distribución de bastones a personas con sordoceguera que lo demandan, ya sea directamente a FESOCE o a través de las entidades miembro. Esta actuación está enmarcada de lo que ya es una campaña continua, tanto por parte de FESOCE como de sus entidades miembro, para el conocimiento y promoción del bastón blanco y rojo para personas con sordoceguera, tanto como herramienta de orientación y movilidad como de visibilidad.

#### **Promoción y formación del voluntariado**

En cuanto a la promoción de voluntariado:

- Participación en ferias y encuentros de entidades.
- Charlas a centros de formación, ciclos de formación de grado medio y grado superior relacionados con la discapacidad (mediación comunicativa, atención a personas con dependencia, integración social,...) y estudiantes universitarios (facultad pedagogía de la Universidad de Barcelona).

En cuanto al seguimiento y formación del voluntariado:

- Acompañamiento de los voluntarios de FESOCE.

- Campaña "Te ayudamos a formar los mejores mediadores", dirigida a los centros formativos de toda España que imparte el ciclo superior de mediación comunicativa.

- Adaptación del contenido formativo existente a formato on-line (Módulo Formativo Voluntariado, Módulo Formativo Primeros Auxilios, Módulo Formativo Introducción a la Sordoceguera, Curso de Introducción a la Sordoceguera para equipos de atención del área social), y subida de los mismos a la web de FESOCE.

- Redacción de un primer borrador del documento informativo "La Sordoceguera asociada a la vejez. Acercamiento a posibles sistemas de comunicación alternativo".

- Cursos y encuentros formativos sobre mediación en sordoceguera y temas afines, para voluntarios de FESOCE y de las entidades miembro de la federación:

  - 07/07/2020. Formación sobre SC y Ocio y tiempo libre para las alumnas de prácticas de las Vacaciones de verano para personas con sordoceguera 2020 (actividad que finalmente fue anulada).

  - 17-24/10/2020. Curso ONLINE Bases de Logopedia para Mediadores en Sordoceguera (2 sesiones)

  - 12-19/12/2020. Curso ONLINE 2ª Edición - Bases de Logopedia para Mediadores en Sordoceguera (2 sesiones)

  - 22/10/2020. Curso "En contacto con la sordoceguera", dirigido a profesionales de los servicios sociales de las Islas Canarias

  - 29/10/2020. Soporte en la dinamización de una sesión de casos on-line para profesionales de ámbito educativo que trabajan con personas con síndrome de CHARGE, organizada por CHARGE España.

  - 18/12/2020. Webinar "Quién es la FESOCE, PVI e Inclusión socioeducativa y sociolaboral" Para el alumnado del CFGS Mediación Comunicativa del Instituto Juan Carlos I de Murcia.

## Personas beneficiarias de la actividad

Número total de personas beneficiarias: 1944

### Clases de personas beneficiarias:

A través del proyecto "Enfermedades raras que no ven ni oyen", se han contactado 1902 profesionales referentes y gestores de recursos en ámbito sociosanitario y a 42 asociaciones de enfermedades raras que pueden causar sordoceguera.

### Requisitos exigidos para ostentar la condición de persona beneficiaria:

Las personas con Sordoceguera deben tener una pérdida combinada de visión y audición que dificulte su acceso a la información, la comunicación y la movilidad, tal como contempla la Ley 27/2007. En caso de ser personas en riesgo de exclusión social por bajos ingresos, reciben beca.

### Recursos humanos asignados a la actividad

Personal asalariado: 1

Personal con contrato de servicios: 0

Personal voluntario: 3

### Grado de atención que reciben las personas beneficiarias:

Tal como especifica la Ley 27/2007, las personas con Sordoceguera requieren de un ratio de atención 1 a 1 para poder participar en el entorno. Esta ratio de atención se mantuvo sobradamente en ambas actividades de atención directa, lo que permitió adaptar individualmente a las características y preferencias de cada usuario y que en todo momento estuvieran conectados. Así que los usuarios recibieron el grado de atención necesario (alto) para poder afirmar que esta es una actividad realmente ADAPTADA para personas con Sordoceguera.

## Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

<p>En cuanto al proyecto "Enfermedades raras que causan sordoceguera":</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Nº de documentos elaborados: 2 (Guía abreviada de detección de casos de sordoceguera; Libro Enfermedades raras que causan sordoceguera)</li><li>- Nº de vídeos de difusión y sensibilización realizados y publicados: 3</li><li>- Nº de envíos de publicaciones de sensibilización: 2.147 destinatarios</li><li>- Nº de colaboraciones establecidas con organismos y asociaciones: 4 (Instituto Carlos III, Asociación AHEDYSIA, MPS Fabry, Asociación Catalana de Espina Bífica e Hidrocefalia)</li><li>- Nº de eventos de formación de profesionales externos a los que se ha hecho llegar la información: 7</li><li>- Nº de convenios de colaboración establecidos: 1.</li></ul> <p>Envíos de manuales de referencia sobre sordoceguera enviados a profesionales externos, en formato digital: 325</p>
--

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Esta actividad cumple los fines estatutarios b), c), e), f), h) e i).
---

## **ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS**

### **Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad: Difusión y sensibilización sobre la sordoceguera y las enfermedades raras relacionadas, y empoderamiento de las personas con sordoceguera y su entorno

(Éste es un proyecto de continuidad con la actividad de años anteriores: “Programa para la promoción de la autonomía personal, autodeterminación i integración social de las personas con Sordoceguera”, a través del cual ya se realizaban los campamentos de verano y el encuentro nacional).

### **Servicios comprendidos en la actividad**

1. Proyecto de sensibilización “Enfermedades raras que causan sordoceguera”
2. Servicio de Asesoramiento psicológico para personas con sordoceguera
2. Ayuda económica a los siguientes proyectos de atención directa implementados por entidades miembros de la federación:
  - Rumbo a la esperanza: Atención y visibilización de las personas con el SCDL (Ejecutado por: SCdL España).
  - Difusión y reconocimiento del Síndrome de CHARGE (Entidad ejecutante: CHARGE España).
  
  - APSIC. Atención Personas Sordociegas con Implante Coclear (Ejecutado por: AICPV).

### **Proyecto de sensibilización “Enfermedades raras que causan sordoceguera”**

A partir de junio se contrató a una coordinadora del proyecto que inició la actuación.

En primer lugar, se ha revisado y completado una base de datos (iniciada en 2019) que contiene los siguientes contactos:

- Departamentos de servicios sociales/discapacidad de los 17 gobiernos autonómicos.
- Concejalías y directores técnicos de servicios sociales de todas las capitales de provincia de España.
- Hospitales de referencia en enfermedades raras.
- Principales hospitales de las 17 comunidades autónomas.
- Asociaciones existentes de las enfermedades minoritarias causantes de sordoceguera.

Se han elaborado los siguientes contenidos:

- Actualización de los contenidos sobre enfermedades raras causantes de sordoceguera para la web de FESOCE [www.fesoce.org](http://www.fesoce.org)

- 3 vídeos de divulgación sobre enfermedades raras y sordoceguera, orientadas principalmente a público general. Los vídeos cuentan con recursos de accesibilidad: subtítulos e interpretación en lengua de signos española (LSE). También está disponible una versión del vídeo con audiodescripción.

- Libro “Enfermedades raras que causan sordoceguera”, con la relación detallada de las enfermedades raras que causan sordoceguera, una introducción a la discapacidad, pautas para la identificación de casos y una guía de recursos. En formato pdf. e impreso.

Exceptuando el libro (que se terminó de editar a finales de año), estos contenidos más un díptico-Guía de detección de casos de sordoceguera, se han distribuido a todos los contactos de la base de datos a través de 3 mailings masivos. Además, se han compartido públicamente a través de las redes sociales de la federación y su web.

Toda la información y materiales del proyecto están disponibles en la web de FESOCE.

### **Puesta en marcha del “Servicio de Asesoramiento psicológico para personas con sordoceguera”**

Este nuevo servicio, puesto en marcha en junio, ha buscado ampliar la oferta de servicios para personas con sordoceguera en el marco del estado de alarma. Los interesados pueden solicitarlo directamente o a través desde las entidades de la federación.

El objetivo principal es facilitar un servicio accesible para las personas sordociegas, prestado por profesionales familiarizados con el colectivo.

El proyecto busca promover el bienestar psicológico y, si necesario, promover la capacitación de recursos para gestión de la situación global de incertidumbre. Quienes hayan visto alteradas sus rutinas y aumentado su aislamiento por el reciente confinamiento y por las medidas sanitarias aún vigentes, encontrarán recursos adaptados a esta circunstancia.

La prestación debe ser preferentemente por vía telemática, con total flexibilidad en el canal para priorizar el formato que mejor favorezca la accesibilidad comunicativa de cada interesado en particular. En caso de necesidad, FESOCE pondrá a disposición un intérprete en lengua de signos o un mediador en sordoceguera.

En los casos que requieran un soporte continuado más allá de las primeras contenciones, se orientará a servicios de atención psicológica locales.

### **Ayuda económica a proyectos de atención directa implementados por entidades miembro de la federación**

Las entidades miembro presentan a través de la federación proyectos a la subvención del IRPF del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. De ser subvencionadas, el Ministerio hace ingreso de la cuantía de la subvención a la cuenta de FESOCE, y ésta las transfiere a las entidades ejecutantes de los proyectos.

Estas cuantías forman parte de la actividad económica de FESOCE, así que aparecen en el apartado C del presente punto 4 como "gastos por ayudas"; pero al ser destinadas a actividades de entidades miembro, los apartados B, D y E no recogen ni los medios personales, ni beneficiarios, ni resultados.

### **Recursos humanos asignados a la actividad**

Personal asalariado: 9

Personal con contrato de servicios: 0

Personal voluntario: 4

### **Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

2.472

Clases de beneficiarios/as:

Personas con Sordoceguera y familiares socios de las entidades miembro (576)

Entidades miembro de la federación (10)

Voluntarios de la federación y sus entidades miembro (246)

Estudiantes asistentes a las charlas de sensibilización (638)

Participantes en las formaciones para mediadores y voluntarios de FESOCE (45 profesionales propios y 55 externos)

Profesionales referentes y gestores de recursos en ámbito social y sanitario (902)

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Las personas con Sordoceguera deben tener una pérdida combinada de visión y audición que dificulte su acceso a la información, la comunicación y la movilidad, tal como contempla la Ley 27/2007. En caso de ser personas en riesgo de exclusión social por bajos ingresos, reciben beca.

Las entidades miembro deben trabajar con personas con Sordoceguera, tener una actividad y unos estatutos afines a los de la federación, y solicitar formalmente la adhesión.



Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de una actividad son difíciles de cuantificar. Se pueden destacar los siguientes productos como resultados:

- La renovación del certificado ISO 9001:2015.
- Distribución de 175 manuales de referencia.
- La respuesta más destacada a la situación de pandemia del COVID y que ha tenido mayor repercusión mediática: la elaboración y distribución del documento “¿Qué hacer si ingresa una persona con sordoceguera?”
- La aparición en medios de comunicación tradicionales, y el aumento considerable de seguidores de Facebook y Twitter.
- Los recursos económicos conseguidos para la realización de actividades de atención directa de ámbito estatal en el 2021, tanto para la propia FESOCE como para sus entidades miembro de ámbito estatal: 66.000€
- Los recursos económicos conseguidos para el mantenimiento del funcionamiento interno y las actividades estatutarias, de representación y comunicación: 28.000€ (la misma cifra que en el año anterior).
- La participación del presidente de la federación en reuniones del Foro Europeo de Discapacidad, la Comisión Europea, la Deafblind international, la European Deafblind Network y la European Platform of Deaf, Hard of Hearing and Deafblind.

**Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Esta actividad cumple los fines estatutarios a), b), c), d), f), g), h), i) y k).

**INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN**

**Medios Personales**

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>iii</sup>	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
1	Fijo	Administrativo
1	Fijo	Intérprete/mediadora

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>iv</sup>	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
0,3	Obra y servicio	Técnica administrativa de segundo grado
1,9	Obra y servicio	Integrador social
1	Temporal	Oficial de Primera Administrativo
0,5	Obra y servicio	Oficial de Primera Administrativo

- Voluntariado

Número medio<sup>v</sup>    Actividades en las que participan

1,4	Soporte administrativo y en la elaboración de contenidos para el proyecto Enfermedades Raras que causan Sordoceguera
0,1	Puesta en marcha el Servicio de Asesoramiento Psicológico para personas con sordoceguera
4	Administración, contabilidad, traducción, comunicación, proyectos de investigación, representación, soporte legal.

### Subvenciones públicas

Origen	Importe	Aplicación
Subvención para actividades de interés general con cargo a la asignación tributaria del IRPF, correspondiente al año 2019. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Subdirección general de ONG y voluntariado.	79.000,00€	<p>Proyectos de atención directa al colectivo de las personas sordociegas implementadas por las entidades miembro SCDL, CHARGE España y AICPV</p> <p>Colonias de verano para personas con Sordoceguera (suspendidas).</p> <p>Encuentro estatal de personas con sordoceguera y sus familiares (suspendidas).</p> <p>Proyecto para el fomento y formación del voluntariado</p> <p>Encuentro federativo para la planificación estratégica de las actuaciones de ámbito estatal necesarias para la promoción del colectivo de personas con sordoceguera</p>
Subvención nominativa del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social a favor de FESOCE Federación Española de Sordoceguera para el sostenimiento económico-financiero de su estructura central, recogida en la Ley de presupuestos generales del estado para el año 2019.	28.000€	Mantenimiento y funcionamiento interno de FESOCE.

## **ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD**

### **Actividades de representación, comunicación y soporte a las entidades miembro de FESOCE**

Esta actividad se centraliza en Barcelona, y se va desarrollando en contacto y comunicación con las entidades miembro de la federación del resto del estado.

El personal de ámbito administrativo asume el grueso del trabajo administrativo, de gestión y administración.

Uno de los miembros de personal de categoría guía-intérprete, contratado durante todo el año, asume la coordinación y el grueso del trabajo de las acciones de formación. Todo el material generado se pone a disposición de las entidades miembro para su uso y/o adaptación. De la misma manera que cualquier entidad puede solicitar formación, documentación u otros recursos didácticos sobre temas específicos de su interés.

EL presidente de la federación, contemplado como voluntariado, centraliza toda la actuación relacionada con la representación institucional, ya sea en espacios de representación o ante los entes de ámbito público, privado y del sector asociativo.

Todos estos trabajadores mantienen contacto y coordinación directa entre sí, complementando sus roles y funciones.

### **Difusión y sensibilización sobre la sordoceguera y las enfermedades raras relacionadas, y empoderamiento de las personas con sordoceguera y su entorno**

En cuanto al proyecto de Enfermedades raras que causan sordoceguera, XXX ha centralizado el grueso del trabajo administrativo y de coordinación; para la realización de materiales y los vídeos de divulgación ha contado con el soporte de la responsable de comunicación de FESOCE, de dos miembros de su equipo de coordinación de actividades de la federación, y de la responsable de formación.

En cuanto al Servicio de Asesoramiento Psicológico para personas con sordoceguera, dos voluntarios psicólogos ubicados en Barcelona asumen la atención directa de los beneficiarios a través de medios telemáticos.

**En cualquiera de las actividades**, los medios materiales con los que cuenta FESOCE son:

- Sede social de la asociación, con capacidad administrativa.
  - Ordenadores y periféricos.
  - Material fungible y lúdico específico para sordoceguera.
  - Contratación de una gestoría.
  - Archivo de datos registrado en la Agencia Española de Protección de Datos.
  - Aportaciones de las entidades miembro.
-