

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE SORDOCEGUERA**

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2022



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:

- 01** 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.
- 02** 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.
- 03** 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.
- 04** 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.
- 05** 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.
- 06** 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.
- 07** 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.
- 08** 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.
- 09** 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.
- 10** 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.
- 11** 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.

DATOS GENERALES

A continuación se comparten las cifras generales de la Federación Española de Sordoceguera durante 2022. Concretamente el número de entidades socias, los recursos humanos y los medios materiales con los que ha contado la organización durante este año:

11

ENTIDADES ASOCIADAS

Durante el 2022 no ha habido bajas ni altas de entidades miembro, por lo que se mantienen las habituales 11 entidades jurídicas federadas.

2

PERSONAS ASALARIADAS

En 2022 se ha contado con un coordinador general y una responsable de comunicación de la entidad asalariados. Se trata de 2 personas asalariadas menos que en 2021.

4

PERSONAS VOLUNTARIAS

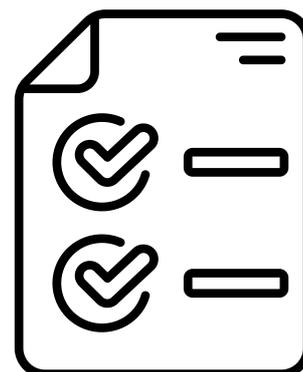
Las personas voluntarias de 2022 se han mantenido respecto el año anterior. Sus tareas han sido de apoyo a la administración, contabilidad, traducción y comunicación, entre otros.

9

MEDIOS MATERIALES

La entidad cuenta con una sede física en Barcelona, 5 ordenadores, 2 tabletas y 1 impresora como medios materiales.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS



Día Europeo y Día Internacional de la Sordoceguera

En 2022, gracias a los esfuerzos de la junta directiva y equipo técnico de FESOCE, hemos podido llevar la sordoceguera y sus necesidades al Congreso de los Diputados en motivo de dos de sus fechas más importantes: el Día Europeo de la Sordoceguera y el Día Internacional de la Sordoceguera.

La primera ocasión fue el 4 de abril, 3 días más tarde del Día Europeo de la Sordoceguera, en una reunión con representantes del Grupo Popular en el Congreso de los Diputados y el Senado con el objetivo de exponer los retrasos que en el área legislativa lastran la atención a la sordoceguera, así como las necesidades del colectivo.

Por otro lado, el 27 de junio, Día Internacional de la Sordoceguera, FESOCE acudió al Congreso de los Diputados para ofrecer la jornada 'España en el mapa de la sordoceguera'. Esta jornada la inauguró Ana Pastor, vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados, por parte de FESOCE intervino Ricard López, presidente de FESOCE, Xavier Capdevila, coordinador de FESOCE, Pilar Sierra, presidenta de Charge España y María Jesús Monterde, presidenta de la Organización de Discapacidad Sensorial de Galicia - XOGA y secretaria de FESOCE. Durante sus intervenciones, los diferentes ponentes describieron la situación de abandono del colectivo de personas con sordoceguera en España y subrallaron las necesidades actuales, tanto de forma generalizada como poniendo el foco en casos concretos. Además, se expusieron distintas experiencias a nivel europeo de la atención a personas con sordoceguera. La intervención al completo se puede ver en el canal de youtube de FESOCE y en la página web.



ACTIVIDADES DESARROLLADAS



Proyecto “ICF CS for deafblindness”

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) es un 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, FESOCE, 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. En 2021, se ha conseguido para el proyecto una certificación de ética en la investigación por parte del Instituto Carlos III.

En 2022, además de coordinar el equipo del proyecto, se han realizada dos reuniones Focus Group (una con personas con sordoceguera, y otra con familiares de personas con sordoceguera) que se enmarcan en el bloque del Estudio Cualitativo.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS



Estudio sociodemográfico de la población con sordoceguera en España

FESOCE ha sido invitada a participar como colaboradora experta en este estudio realizado por el Real Patronato de Discapacidad. Las actuaciones en el marco de esta colaboración son:

- Participación en la reunión de inicio del estudio celebrada el 20/01/2022, y en la reunión de seguimiento celebrada el 19/04/2022.
- Aportación de bibliografía.
- Participación en 3 entrevistas cualitativas: aportando expertos, una persona con sordoceguera, y un familiar de persona con sordoceguera congénita.
- Revisión de la versión preliminar compartida el 22/07/2022, aportando correcciones, observaciones, redactados y explicando disconformidades.

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

Junta directiva y Asamblea general ordinaria virtual

Se han realizado reuniones de junta directiva el dos de marzo y El cuatro de mayo, y el propio cuatro de mayo realizó asamblea general ordinaria de acuerdo a lo estipulado a los estatutos de la federación. Se realizó en Barcelona, con posibilidad de participación virtual. Se aprobaron las memorias económicas y de actividad del 2021, la previsión de actividades para 2022 y 2023.

COMUNICACIÓN

FESOCE cuenta con diferentes medios para difundir su misión



Durante 2022 la Federación Española de Sordoceguera ha realizado publicaciones en su página web y redes sociales, ha publicado un número de la Revista SC, Revista de Sordoceguera y ha aparecido en distintos medios de comunicación



PÁGINA WEB

FESOCE cuenta con página web propia en la url www.fesoce.org, dónde se comparten diferentes noticias alrededor de la actividad de la organización. Durante 2022 se compartieron 8 noticias.



REDES SOCIALES

Durante 2022 se actualizaron las redes sociales de FESOCE con distintas informaciones relacionadas con la actividad de FESOCE y otros temas de interés.:

- Facebook: 31 publicaciones
- Instagram: 18 publicaciones
- Twitter: 67 publicaciones
- Youtube: 4 publicaciones



MEDIOS DE COMUNICACIÓN

En ocasiones de interés especial o para visibilizar la sordoceguera, FESOCE contacta con medios de comunicación tradicionales para conseguir apariciones en televisión, prensa o radio. En 2022 apareció en:

- ABC
- Telecinco: Informativos T5
- La 2: Programa 'En lengua de signos'



CAMPAÑA PUBLICITARIA

En el 2022, durante el mes de febrero, se consiguió realizar una campaña publicitaria sin costes bajo el lema "Tiende tus manos a la sordoceguera" tanto en los canales de A3media como en los de Mediaset, bajo el proyecto 12 meses 12 causas.

REPRESENTACIÓN

Uno de los fines estatutarios de la Federación Española de Sordoceguera más importantes es la representación de las personas con sordoceguera y sus familias, así como la presentación de demandas ante las Administraciones Públicas y otros organismos. Durante el 2022 el presidente de FESOCE, Ricard López, ha participado en las siguientes reuniones y actos:

Fecha	Descripción
20/01/2022.	Reunión virtual con Javier Rebollo Moral, Subdirector general de Diálogo Civil.
20/03/2022	Jornada “Descubriendo la accesibilidad para las personas sordas”, organizada por el CEDDD
05/04/2022	Reunión con representantes del Partido Popular
21/06/2022	Presentación de los libros “Sordoceguera y el implante Coclear” (editado por la entidad miembro AICPV), e “Intervención socioeducativa para personas con sordoceguera”
26/11/2022	Participación en la Jornada sobre la Lengua de Signos Galega, organizada por XOGA.
21/02/2022	Participación en el I Foro Social sobre Ceguera y Baja Visión, en el Congreso de los Diputados.

REPRESENTACIÓN

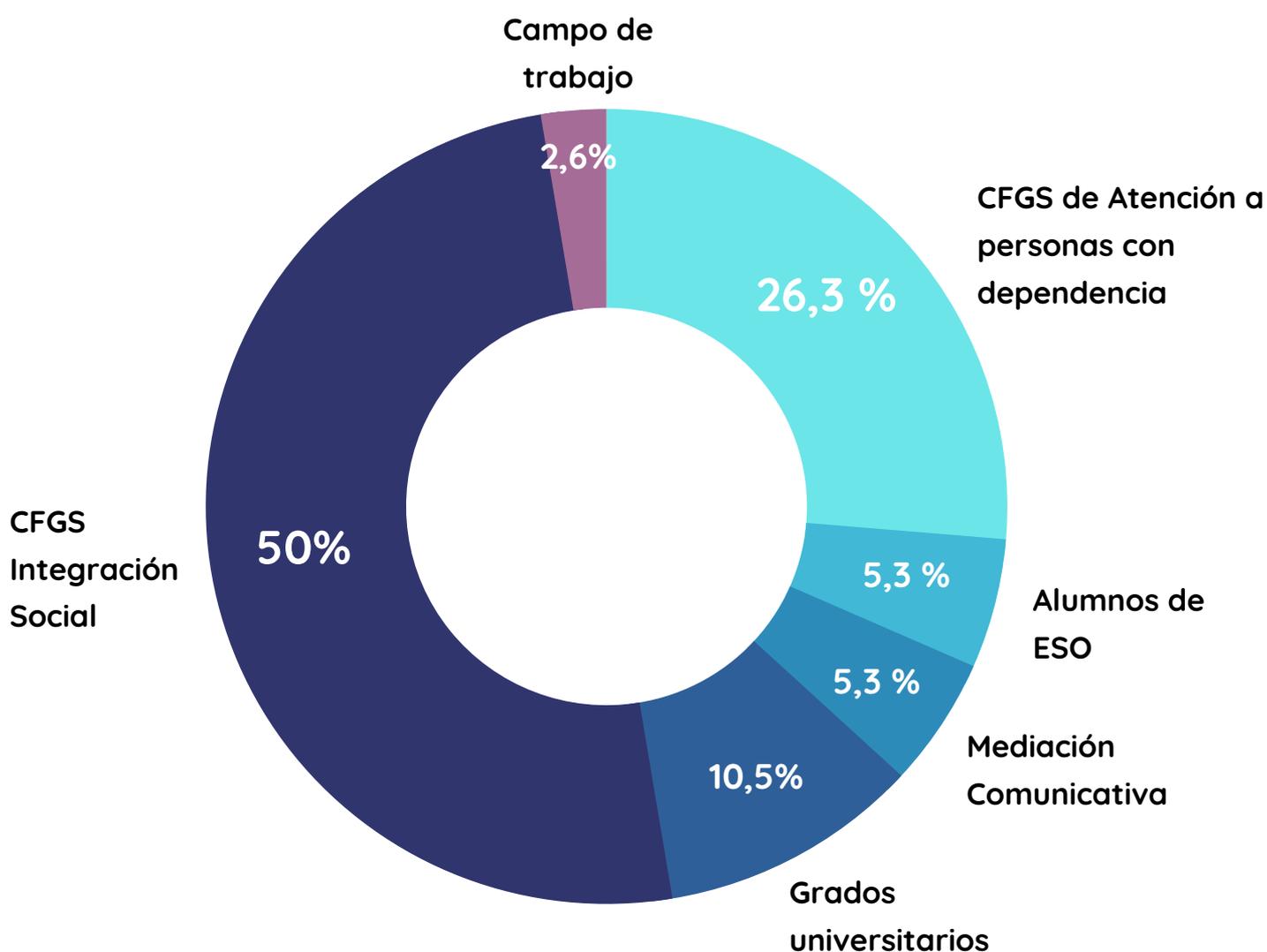
A nivel internacional, en representación tanto de la Federación Española de Sordoceguera como de la European Deafblind Network - EDbN, la entidad de ámbito europeo a la que pertenece FESOCE, Ricard López ha participado en las siguientes reuniones y actos

Fecha	Descripción
13/10/2022.	Reunión con la Asociación de padres de personas con sordoceguera y discapacidad múltiple de Argentina (APPSMA)
24/11/2022	Participación en el programa de conferencias alrededor de la conmemoración del Día Internacional de Personas con Discapacidad, organizado por la Comisión Europea



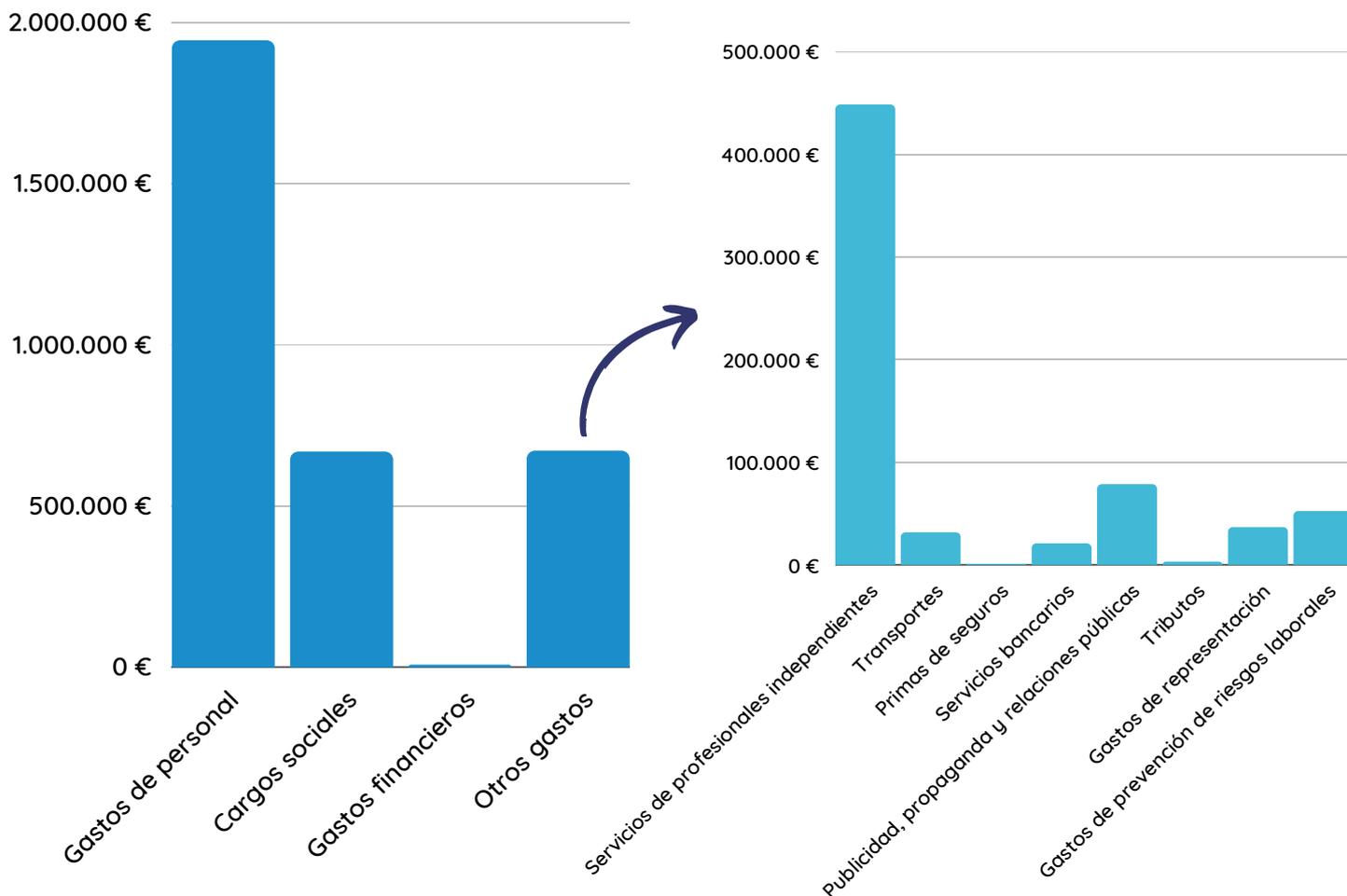
PROMOCIÓN Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Para fomentar el conocimiento de la sordoceguera las metodologías de atención al colectivo, FESOCE realiza un esfuerzo por formar a grupos de jóvenes de distintos ciclos de formación de grado medio y grado superior relacionados con la discapacidad (mediación comunicativa, atención a personas con dependencia, integración social,...), así como estudiantes universitarios (facultad pedagogía de la Universidad de Barcelona). En 2022 se han realizado charlas a 39 grupos de estudiantes, a continuación se visualiza las procedencias de estos grupos:



COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

A continuación se comparten los costes que ha tenido FESOCE durante 2022, así como su procedencia:

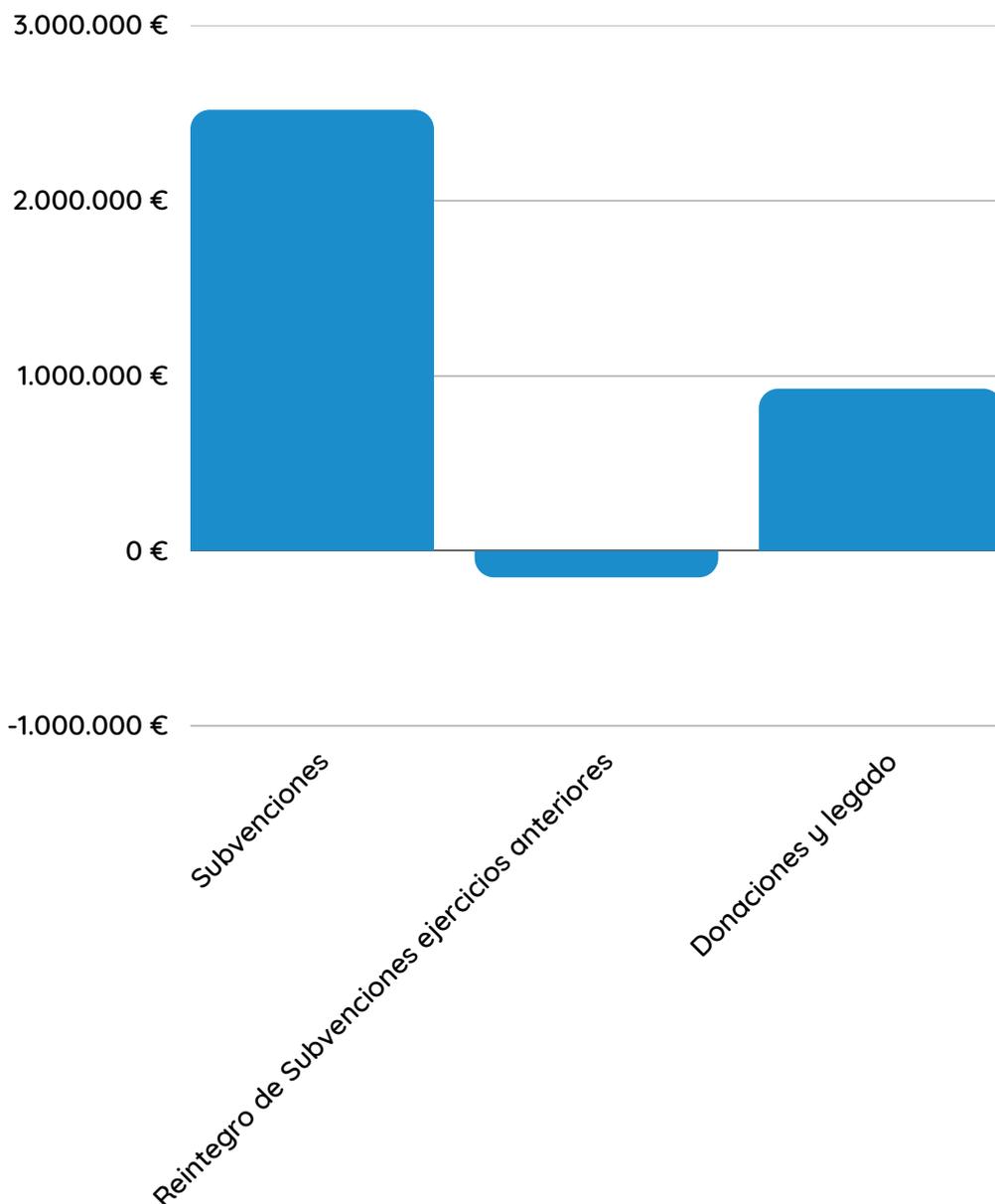


32.895,84 €

de coste total

COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

Seguidamente se pueden observar los ingresos obtenidos durante el 2022 y su procedencia:



32.895,84 €

de ingresos totales

PERSONAS BENEFICIARIAS

En 2022 las actividades de FESOCE y sus entidades miembro han beneficiado a un total de 1.871 personas, repartidas en las siguientes categorías:



576

Personas con sordoceguera y familiares asociadas a las entidades miembro

246

Personas voluntarias de la federación y sus entidades miembro



1049

Estudiantes asistentes a las charlas de sensibilización, y promoción de voluntariado



A pesar de muchas veces entendemos como personas beneficiarias tan solo aquellas que reciben los servicios de las entidades, es necesario visibilizar también las personas que a través de su voluntariado tienen la oportunidad de aprender y ganar experiencia profesional, así como las asistentes a las formaciones de FESOCE.

PUBLICACIONES DIVULGATIVAS

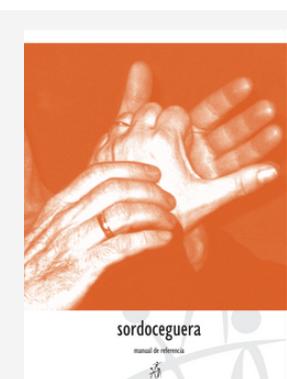
Dentro de los fines de FESOCE, encontramos la divulgación de conocimientos sobre el colectivo de personas con sordoceguera. En línea con este objetivo, FESOCE cuenta con diferentes publicaciones divulgativas de acceso libre en su página web:



La publicación SC, Revista de Sordoceguera se puede encontrar tanto físicamente como en su formato online en la web de FESOCE. Se trata de una revista realizada por esta federación de forma anual y se relatan todas las actividades y noticias relevantes para el colectivo de personas con sordoceguera y sus familias



'Enfermedades Raras que Causan Sordoceguera' es una publicación de FESOCE con el objetivo de dar a conocer las diferentes enfermedades minoritarias que pueden causar sordoceguera, incluyendo los descriptores de cada una de ellas, así como las entidades de referencia de cada una de ellas.



El libro Sordoceguera, Manual de Referencia, se trata de una publicación que tiene el objetivo de orientar a profesionales o cualquier persona que tenga relación con la sordoceguera, en el conocimiento de esta discapacidad.

PUBLICACIONES DIVULGATIVAS

Dentro de los fines de FESOCE, encontramos la divulgación de conocimientos sobre el colectivo de personas con sordoceguera. En línea con este objetivo, FESOCE cuenta con diferentes publicaciones divulgativas de acceso libre en su página web:



Esta Guía de orientación y movilidad para personas con sordoceguera aborda situaciones cotidianas relacionadas con la habilidad de las personas con sordoceguera para desplazarse. Facilitarles una movilidad segura es el objetivo principal. Las técnicas expuestas en esta publicación se basan en los programas de OyM de Dinamarca, Texas y Utah, y están contrastados por la APSOCECAT y la FESOCE.



La guía '¿Qué hacer si ingresa una persona con sordoceguera?' está dirigida a profesionales de centros sociosanitarios para facilitar unas pautas básicas de comunicación con personas con sordoceguera.



FESOCE editó esta Guía abreviada de detección de casos de Sordoceguera, para que padres y profesionales puedan apreciar cuándo se enfrentan a un caso con estas características y cuáles son los rasgos básicos que la distinguen.

JUNTA DIRECTIVA

La Federación Española de Sordoceguera cuenta con una junta directiva y una asamblea, que forman todas las entidades miembro de la federación, a través de las cuales se toman las decisiones políticas que atañen a la federación. Actualmente la junta directiva está formada por las asociaciones miembro: APSOCEAT, XOGA y CHARGE España.



Ricard López, presidente de FESOCE y representante de la Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa - APSOCECAT



María Pilar Sierra, Tesorera de FESOCE y representante de la entidad CHARGE España



María Jesús Monterde, secretaria de FESOCE y representante de la Organización de Diversidade Sensorial de Galicia - XOGA

FESOCE - Federación Española de Sordoceguera

ENTIDADES MIEMBRO

Como federación, FESOCE cuenta con 11 entidades miembro que articulan la atención a personas con sordoceguera y sus familias o a personas con enfermedades minoritarias en todo el territorio español. Las organizaciones que forman FESOCE son:



ABASOC
ASSOCIACIÓ
BALEAR PRO
PERSONES AMB
SORDOCEGUESA

ABASOC – Asociación
Balear Pro Personas
Sordociegas



ASOCYL
<http://asocyl.blogspot.com>



AICPV
aicpv.implantecoclear.org



APASCIDE ARAGÓN
www.apascidearagon.es



CHARGE
www.sindromecharge.org



APSOCECAT
Associació Catalana
pro Persones
amb Sordceguesa

APSOCECAT
www.apsocecat.org



EIE-APSE – Asociación Pro
Personas Sordociegas de
Euskadi

EIE-APSE
Euskadiko Itsugarren Elkartea
Asoc. Pro Personas Sordociegas Euskadi



ASOCECAT
www.asocean.org



SDCL
www.corneliadelange.es



ASOCEMAD
www.asocemad.org



XOGA
organizacionxoga.org

FESOCE - Federación Española de Sordoceguera

ORGANIZACIONES COLABORADORAS

Los proyectos y actividades de FESOCE son posibles gracias a la colaboración de organismos públicos y privados, así como las aportaciones económicas de personas particulares que se solidarizan con nuestra causa:



Memoria de actividades 2022

contacto

Federación Española de Sordoceguera
Calle Leiva, 2-D, bajos, 08014 Barcelona
93 331 73 66
www.fesoce.org