



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
SORDOCEGUERA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

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** 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.
- 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 sus familias.

DATOS GENERALES

A continuación se comparten las cifras generales de la Federación Española de Sordoceguera durante 2023. Concretamente el número de entidades socias, los recursos humanos y los medios materiales con los que ha contado la organización durante este año:

ENTIDADES ASOCIADAS

Durante el 2023 no ha habido bajas ni altas de entidades miembro, por lo que se mantienen las habituales 11 entidades jurídicas federadas.

11

PERSONAS ASALARIADAS

Respecto al anterior año, se ha incrementado el número de personal asalariado, contando con un primer oficial administrativo, tres técnicos superiores, un psicólogo, una trabajadora social y una educadora.

7

PERSONAS VOLUNTARIAS

Las personas voluntarias de 2023 se han mantenido respecto el año anterior. Sus tareas han sido de apoyo a la administración, contabilidad, traducción y comunicación, entre otros.

4

MEDIOS MATERIALES

La entidad cuenta con una sede física en Barcelona, la cual dispone de 5 ordenadores, 1 tableta y 2 impresoras como medios materiales.

8

PERSONAS BENEFICIARIAS

En 2023, las actividades de FESOCCE y sus entidades miembro han beneficiado a un total de 1.472 personas repartidas en las siguientes categorías

576

PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y
FAMILIARES ASOCIADOS A LAS
ENTIDADES MIEMBRO

11

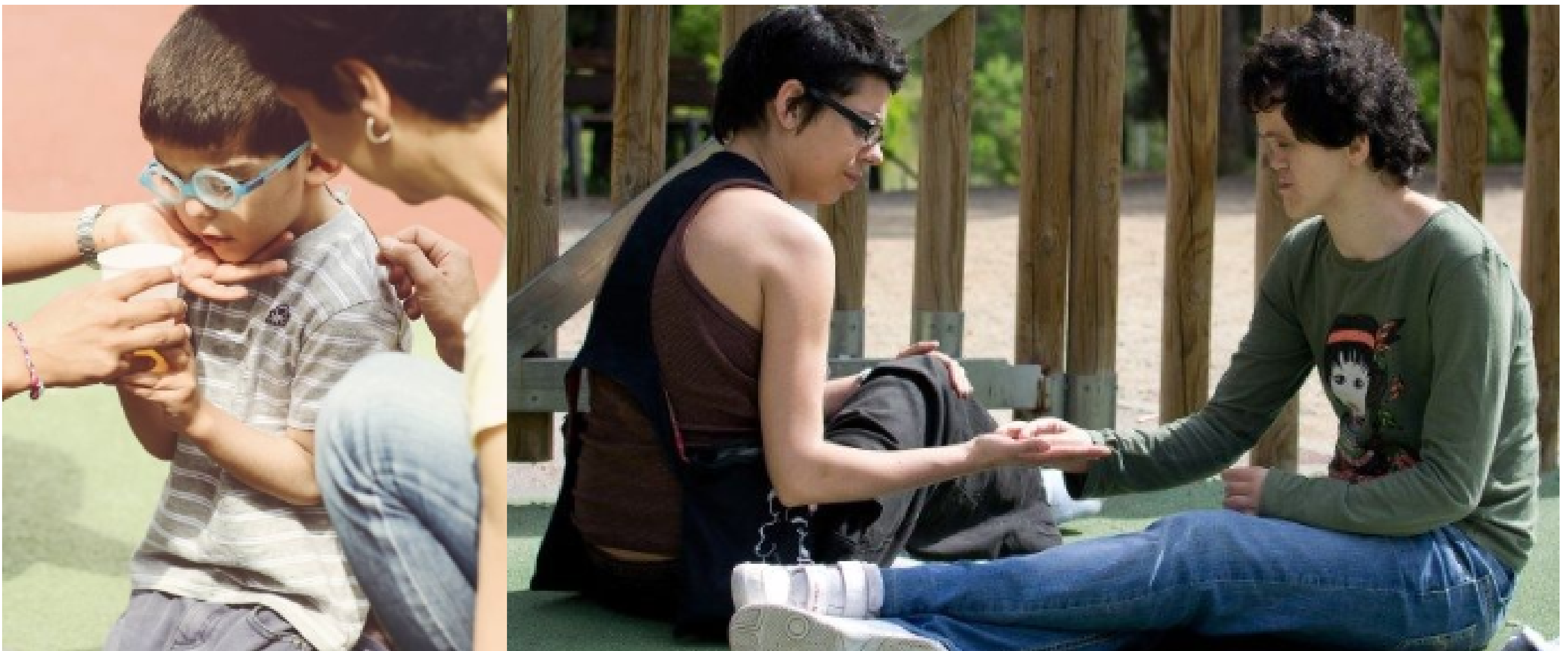
ENTIDADES MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN

246

PERSONAS VOLUNTARIAS DE LA FEDERACIÓN Y
SUS ENTIDADES MIEMBRO

639

ESTUDIANTES ASISTENTES A LAS CHARLAS
DE SENSIBILIZACIÓN, Y PROMOCIÓN DE
VOLUNTARIADO





ACTIVIDADES DESARROLLADAS

ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN, COMUNICACIÓN Y SOPORTE A LAS ENTIDADES MIEMBRO DE FESOCE

Junta directiva y Asamblea general ordinaria virtual

El 24 de abril se realizó la 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 2022 y la previsión de actividades para 2023 y 2024.

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.

Programa de captación de fondos de FESOCE para aumentar el porcentaje de ingresos procedentes de fondos propios y la fidelización de la base social de la federación y sus entidades miembro con la implicación de las personas beneficiarias de las entidades: las personas con sordoceguera y sus familias.

Programa de renovación de imagen y promoción de la recaudación de fondos privados, en el marco del cual se han realizado las siguientes actuaciones:

- Creación de un modelo de negocio ISER para la financiación de la entidad
- Investigación del público objetivo de la organización
- Creación de un plan de trabajo
- Creación de un nuevo producto (a medio y largo plazo)
- Creación de *storytelling*
- Renovación del logo y marca de FESOCE
- Creación de nueva *landing page*
- Creación de documentación vinculante con comercios y empresas
- Grabación de productos audiovisuales con las personas beneficiarias
- Inicio de prueba piloto

FESOCE ha cambiado su marca y su logo para añadir un bastón de caramelo de franjas rojas y blancas, un producto que servirá para captar fondos para la organización. La organización ofrece un pack de estos caramelos junto con un expositor en el que se habla de la sordoceguera para que comercios y empresas aliadas lo adquieran para sensibilizar a personas trabajadoras o clientes.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Proyecto "ICF CS for deafblindness"

La CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud) es 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. 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, FESOCES, a través de las organizaciones European Deafblind Network (EDbN) y Deafblind International (DbI), y con el seguimiento de la 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.

Distribución del libro "Sordoceguera. Manual de referencia"

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

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 FESOCES o a través de las entidades miembro. Esta actuación está enmarcada de lo que es ya una campaña continua, tanto por parte de FESOCES como de sus entidades miembro, para el conocimiento y promoción del baston blanco y rojo para personas con sordoceguera, tanto como herramienta de orientación y movilidad como de visibilidad.



ACTIVIDADES DESARROLLADAS

DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA SORDOCEGUERA Y LAS ENFERMEDADES RARAS RELACIONADAS, Y EMPODERAMIENTO DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA Y SU ENTORNO

Proyecto de sensibilización “Enfermedades raras que causan sordoceguera”

Se ha contratado a una coordinadora del proyecto de enero a junio.

Las actuaciones del proyecto han sido las siguientes:

- Renovación de base de datos de contactos
- Mailing masivos a asociaciones, centros sanitarios o centros públicos relacionados con las enfermedades raras para difundir contenidos
- Elaboración de contenido del subdominio web específico del proyecto
- Organizar reuniones con entidades para abrir líneas de colaboración
- Envío y distribución de ejemplares impresos y en línea del libro “Enfermedades raras que causan sordoceguera”
- Detección de nuevos casos de sordoceguera dentro del colectivo de pacientes de enfermedades raras
- Asesoramiento a los casos detectados
- Asesoramiento a personal profesional de la salud y de servicios sociales
- Envío y distribución de manuales de referencia
- Elaboración de convenios de colaboración con diferentes entidades
- Asistencia y participación en eventos de ER para hablar del proyecto
- Actuación conjunta con la Plataforma Malalties Minoritaries, para la creación de material audiovisual para concienciar al público sobre la relación entre SC y ER
- Asistencia al evento “Junes MenysRares” y presentación del proyecto y libro
- Asistencia remota a webinar de Xarxes d’Unitats D’Expertesa Clínica (XUEC) en malalties minoritàries endocrines i hermatològiques no oncològiques
- Charla sobre sordoceguera, enfermedades raras y el proyecto 004
- Asistencia remota a conferencia “Enfermedades raras y redes europeas de referencia”
- Coordinación con Orphanet para la detección de nuevas enfermedades raras y redes europeas de referencia
- Asistencia remota al evento/webinar “Estrategias para conocer mejor las enfermedades raras oculares” de Asociación Española de Aniridia
- Convenio con Associació Síndrome de Turner Catalunya
- Convenio con Plataforma Malalties Minoritàries
- Convenio con Asociación Española contra la meningitis
- Convenio con el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Vacaciones de verano para personas con sordoceguera

Se han organizado unas colonias específicas para personas con sordoceguera de ámbito estatal. Han tenido lugar en Novallas (provincia de Zaragoza, Aragón) del 02 al 07 de julio, y han contado con la participación de 14 personas con sordoceguera provenientes de Catalunya, Islas Baleares y Castilla La Mancha.

Para tal fin se han contratado a 14 trabajadores procedentes de estas mismas Comunidades Autónomas, se ha contado con la colaboración y apoyo de los coordinadores de voluntariado de FESOCO, y se ha contado con el apoyo de 6 voluntarios y 4 estudiantes en prácticas del ciclo de mediación comunicativa.

La estancia se ha realizado en un albergue adaptado y accesible a pensión completa. La amplitud de los espacios de la casa y la variada oferta cultural y de ocio de la zona ha permitido plantear diferentes opciones adaptadas a los intereses de todos los participantes de la actividad. Se trata de un grupo muy heterogéneo, con edades desde los 15 años hasta los 75 años, y niveles cognitivos, comunicativos y de funcionamiento muy dispares.

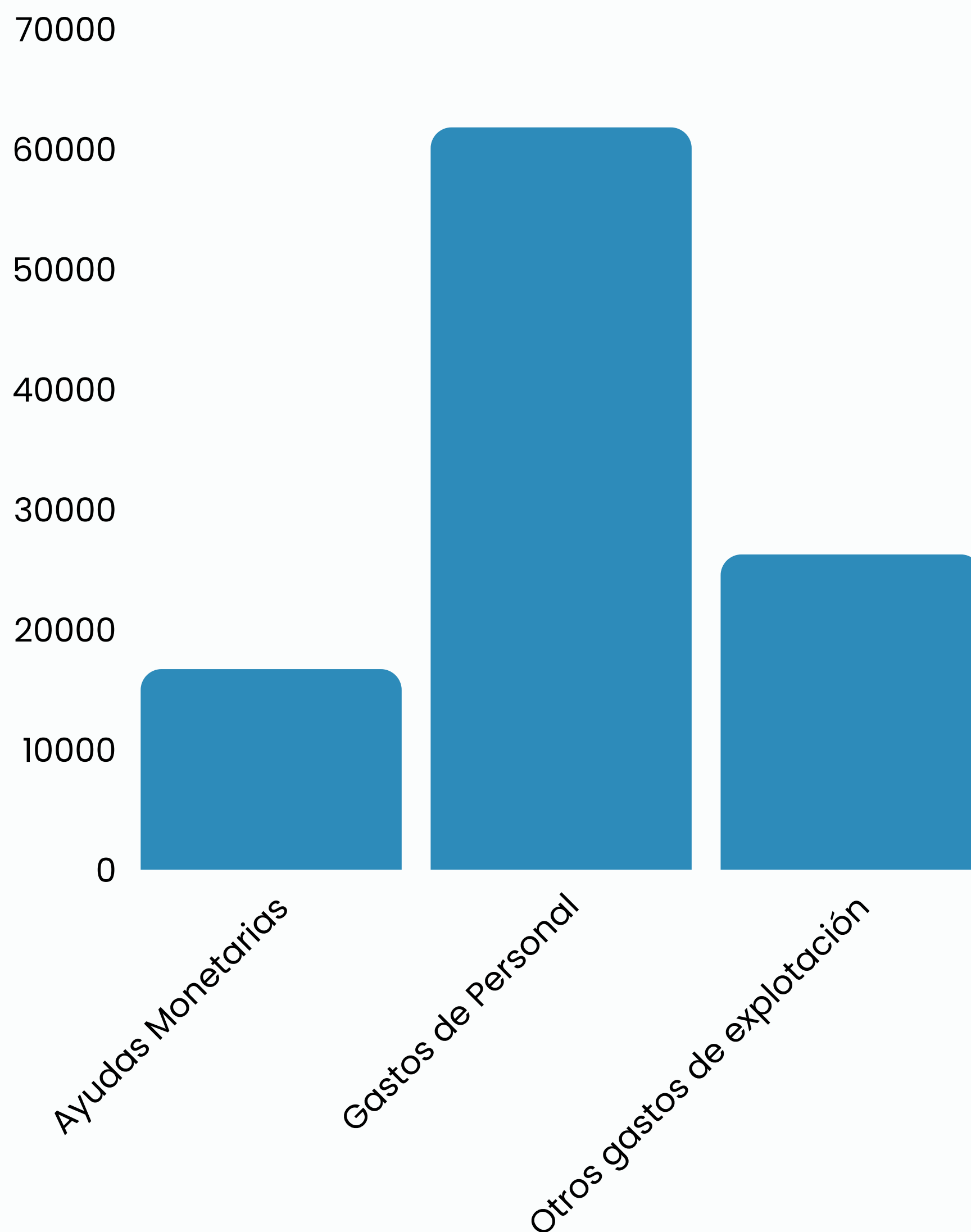
Ayuda económica a proyectos de atención directa implementados por entidades miembro de la federación

Las entidades miembro presentan a través de la federación proyectos a la subvención del 0'7 del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. De ser subvencionadas, el Ministerio hace ingreso de la cuantía de la subvención a la cuenta de FESOCO, y esta las transfiere a las entidades ejecutantes de los proyectos. Estas cuantías forman parte de la actividad económica de FESOCO, así que aparecen en el apartado C del presente punto 4 como "ayudas monetarias"; 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.



COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

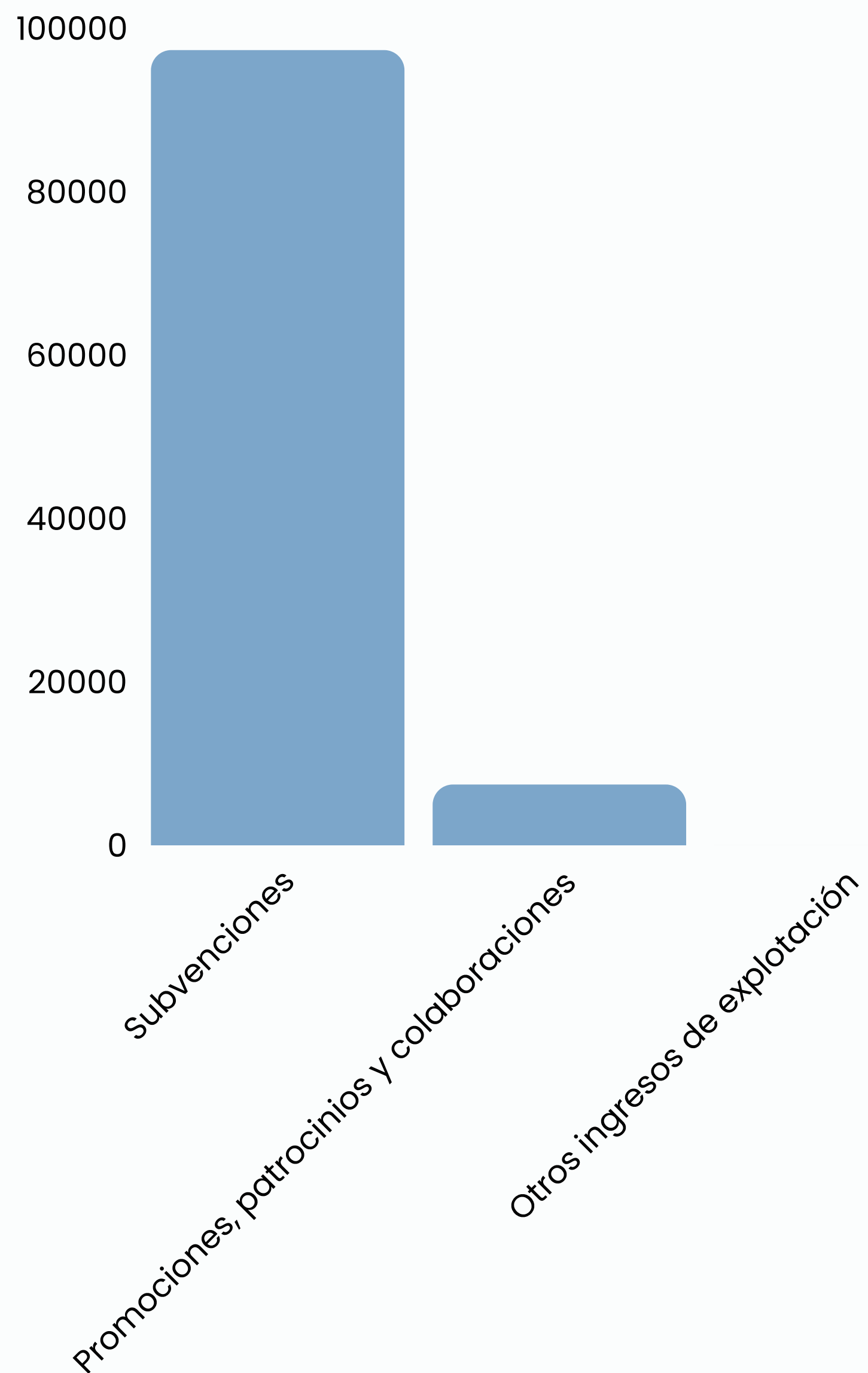
A continuación se comparten los costes que ha tenido FESOCE durante 2023, así como su procedencia:



104.731,17€

COSTE Y FINANCIACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

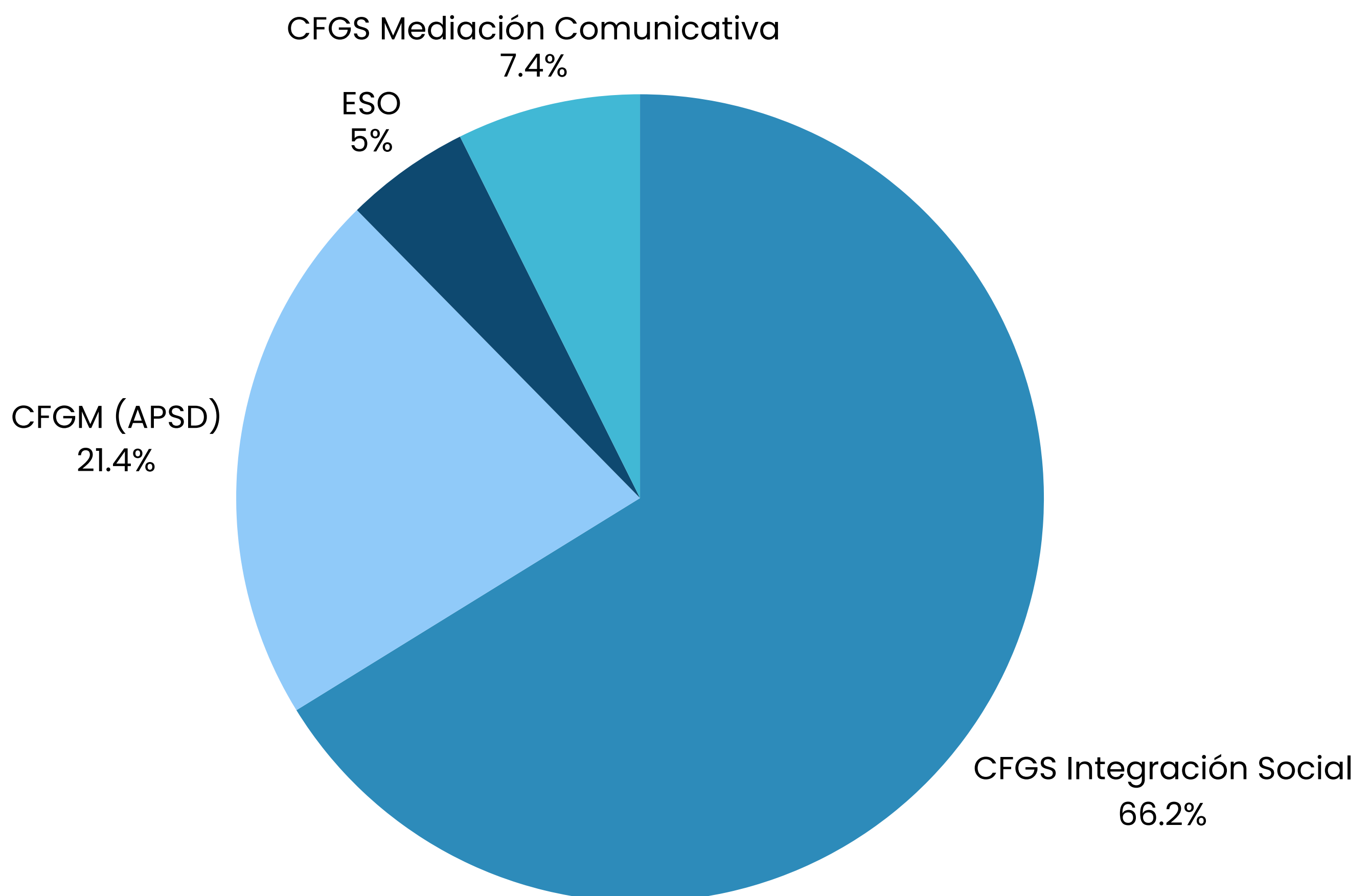
Seguidamente se pueden observar los ingresos obtenidos durante el 2022 y su procedencia:



104.731,17€

PROMOCIÓN Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Para fomentar el conocimiento de la sordoceguera las metodologías de atención al colectivo, FESOC 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 2023 se han realizado charlas a 28 grupos y a continuación se visualizan sus procedencias:



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:



El día 1 de abril celebramos el Día Europeo de la Sordoceguera, esta fecha se escoge con base en la aprobación formal del Parlamento Europeo en la misma fecha de 2004 la Declaración sobre los Derechos de las Personas con sordoceguera, reconociéndola como discapacidad específica, un gran hito por el colectivo. En esta fecha tan significativa para el colectivo con el que trabajamos, desde la Federación Española de Sordoceguera hemos enviado una carta a todas las personas que forman parte del Congreso de los Diputados para ponerlas en alerta sobre la situación de abandono del colectivo que representamos y para pedir que los y las parlamentarias se involucren en la consecución de los derechos de las personas con sordoceguera en igualdad de oportunidades en España.



El presidente de la Federación Española de Sordoceguera – FESOCE, Ricard López, ha viajado a Bruselas para asistir a la asamblea general del Foro Europeo de Discapacidad (EDF) y el Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad (EPPD)



En 2023 la Federación Española de Sordoceguera vuelve a ofrecer sus tradicionales vacaciones de verano para personas con sordoceguera, una actividad de ocio y tiempo libre dirigida a todo tipo de personas con sordoceguera, tanto de perfil congénito como adquirido, así como con diferentes niveles de autonomía. Este año, las vacaciones se realizarán en el Espacio AZ, en la población aragonesa de Novallas y se prevee que se realicen actividades tanto en la misma población como en pueblos y ciudades cercanos.

PUBLICACIONES DIVULGATIVAS



Coincidiendo con el 15 aniversario de la federación, FESOCE estrena nuevo logo en el mes de la sordoceguera

Celebra la sordoceguera con nosotros

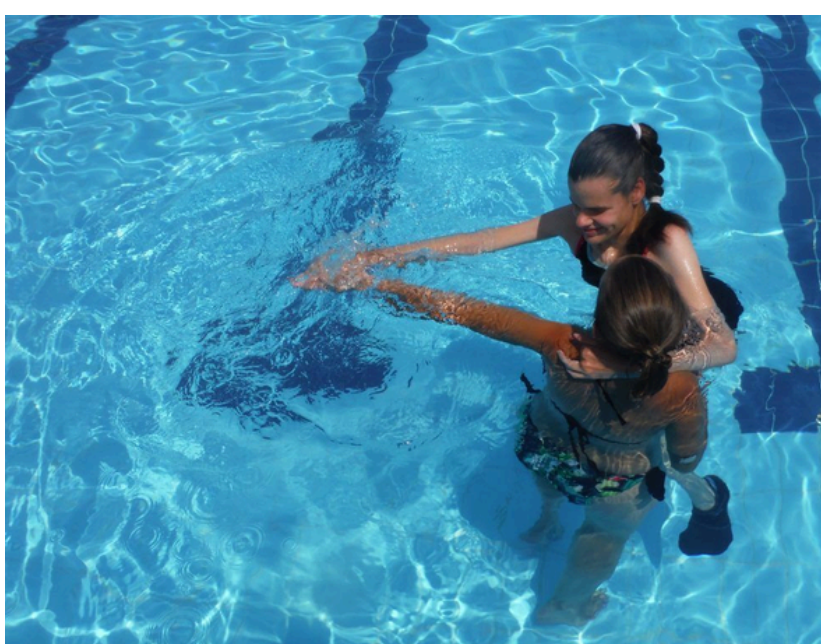
**Mapa de la sordoceguera en
España y propuestas de futuro**

Martes 27 de junio | 11 H
Salón de Actos del Colegio Santa Gema Galgani



WWW.FESOCE.ORG

En el Día Internacional de la Sordoceguera, el 27 de junio, FESOCE realizará el acto 'Mapa de la sordoceguera en España y propuestas de futuro', en el que mostrará la realidad del colectivo en nuestro país y realizará propuestas para el futuro de su atención.



La Federación Española de Sordoceguera celebra sus tradicionales vacaciones de verano adaptadas a personas con sordoceguera en la población aragonesa de Novallas del 2 al 7 de agosto

ESTA
NAVIDAD, **CONECTA
CORAZONES**



La Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), junto con las entidades que la forman, se complace en anunciar el lanzamiento de la campaña navideña "Conecta Corazones". Esta iniciativa tiene como objetivo, por una parte, que el bastón rojo y blanco sea reconocido como símbolo de la sordoceguera, asociado con su organización y la causa que defienden y también, por otra, recaudar fondos para mejorar y la asistencia de las personas con sordoceguera

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 2023 el presidente de FESOCE, Ricard López, ha participado en las siguientes reuniones y actos:

Representación de la Federación en España

11 de mayo de 2023

ACTO DE CONSTITUCIÓN Y
PRESENTACIÓN CEDDD GALICIA

30 de mayo de 2023

REUNIÓN POR VIDEOCONFERENCIA
CON REPRESENTANTES CON EL
PARTIDO VIX

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

12 de septiembre de 2023

JORNADA "DISCAPACIDAD Y FAMILIA",
ORGANIZADA POR EL CEDDD Y
ASOCIACIÓN LA BARANDILLA

30 de noviembre de 2023

ACTO EN CONMEMORACIÓN DEL DÍA
INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD EN EL PARLAMENTO EUROPEO

REPRESENTACIÓN

Participación en organismos y reuniones de ámbito internacional

8 de enero de 2023

PRESENTACIÓN ANTE LA
AGENCIA SAPPORIT MALTA

23 de febrero de 2023

REUNIÓN CON ROBERTA METSOLA,
PRESIDENTA DEL PARLAMENTO EUROPEO

22 de mayo de 2023

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FORO
EUROPEO DE DISCAPACIDAD, EN BRUSELAS

29 de noviembre de 2023

REUNIONES CON PARLAMENTARIOS DEL
PARLAMENTO EUROPEO, EN BRUSELAS



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: APSOCECAT, XOGA y CHARGE España.



RICARD LÓPEZ MANZANO

Presidente de FESOCE y representante de la asociación catalana pro personas con sordoceguera - 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

ENTIDADES MIEMBRO

Como federación, FESOCE cuenta con 12 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 – Asociación Balear Pro Personas Sordociegas



ASOCEMAD
www.asocemad.org



AICPV
aicpv.implantecoclear.org



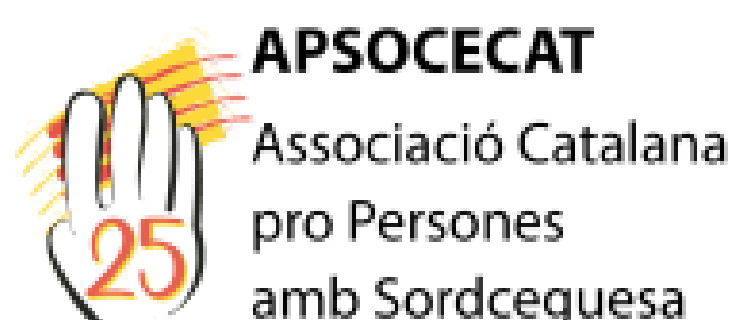
ASOCYL
<http://asocyl.blogspot.com>



APASCIDE ARAGÓN
www.apascidearagon.es



EIE-APSE – Asociación Pro Personas Sordociegas de Euskadi



APSOCECAT
www.apsocecat.org



EsRetina Asociación
<https://retinosis.org/>



ASOCIACIÓN CHARGE ESPAÑA
www.sindromecharge.org



SCDL
www.corneliadelange.es



ASOCECAN
www.asocecan.org



Organización de Discapacidad Sensorial de Galicia - XOGA
organizacionxoga.org

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 2024 la web funcionó con normalidad y acogió un total de 7 publicaciones de actualidad.

Redes sociales



Durante 2023 se actualizaron las redes sociales de FESOCE con distintas ofertas. Informaciones relacionadas con la actividad de FESOCE y otros temas de interés

Facebook: 31 publicaciones

X: 55 publicaciones

Instagram: 33 publicaciones

YouTube: 2 publicaciones

Presencia en los medios de comunicación

Los principales temas de las noticias publicadas fueron en relación a las entidades que forman FESOCE y de la campaña de fundraising 'Conecta Corazones', que se comenzó a implantar este año en Catalunya en colaboración con APSOCECAT. Los principales medios en los que apareció fueron:

■ DIARIO 20 MINUTOS

■ EL COMERCIO

■ HERALDO.ES

■ EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

■ RADIO COMERÇ

■ EN LENGUA DE SIGNOS

■ EL3.CAT

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 2023



Contacto

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