



# Celebrando su 20° Aniversario

## RESUMEN ANUAL DE LA RED NACIONAL SOCIEVEN (Enero-Diciembre 2015)

**TOTAL DE POBLACIÓN USUARIA DEL PROGRAMA RED NACIONAL SOCIEVEN (RNSV) EN EL II SEMESTRE: 1053** usuarios en general entre personas sordociegas, padres, profesionales y estudiantes.

Contando con el apoyo de las alianzas y aportes de Perkins Internacional, CBM Internacional, ICEVI, Fundación Venezuela Sin Límites, Alcaldía Metropolitana de Caracas y el Instituto de Urbanismo Taller Caracas, Visinet Consultores, Ferregraphic, Bancaribe, Banco Nacional de Descuento, Vivir Seguros, Prodigy Network, Panadería Alicantina, Laser, Taurel, Sense Perú, Neri Design Group, Deep&Saatchi, Ron Ocumare, Ponche Crema, UNIMET, CEDISC-UMA, CONAPDIS, CBM, ICEVI, Alcaldía del Municipio Baruta, Centro Oftalmológico de Chuao, EQUIFOC, FUNDAPROCURA, Hospital Pérez Carreño, Hospital Ortopédico Infantil, Instituto de Rehabilitación Médica Dr. J.J Arvelo, MEDICENTRO, Óptica Caroní, Panadería Alicantina, Pastelería Ópera, Honey Donuts C.A., Pastelería Cocha Dulce, Pastelería Taormina, Pastelería Tívoli, Pastelería Flor de Altamira, Automercado san Lorenzo, Policlínica Méndez Glmón, SSO La Florida, Teleférico Warairarepano, Fundación Telefónica Movistar, Jardines Ecológicos Topotepuy, FUNDAMUSICAL, Promotores Estadales y Embajadores de la Sordoceguera, Ron Carúpano.

I.1- Total de usuarios con sordoceguera de la Red Nacional SOCIEVEN beneficiados durante el 2015: 260 aprox.

- Estado Anzoátegui: 5 personas con sordoceguera
- Estado Aragua: 40 personas con sordoceguera.
- Estado Barinas: 31 personas sordociegas.
- Estado Bolívar: 10 personas sordociegas.
- Estado Carabobo: 17 personas sordociegas.
- Estado Delta Amacuro: 5 personas sordociegas
- Estado Falcón: 2 persona sordociega.
- Estado Guárico: 1 persona sordociega.
- Estado Lara: 33 personas con sordoceguera.
- Estado Mérida: 34 personas sordociegas.



## Celebrando su 20° Aniversario

- Estado Nueva Esparta: 14 personas sordociegas.  
Estado Sucre: 1 persona con sordoceguera
- Estado Táchira: 5 personas sordociegas
- Estado Trujillo: 6 personas sordociegas.
- Estado Yaracuy: 4 personas con sordoceguera.
- Estado Zulia: 16 personas con sordoceguera.
- Gran Caracas: 33 personas con sordoceguera.

I.2- Total población con otras discapacidades: 56 personas (32 personas con discapacidad auditiva, 16 con discapacidad visual, 3 con Trastornos del Lenguaje, 1 con discapacidad intelectual (Síndrome de Down) y 4 con movilidad reducida.

### II.- BENEFICIOS DIRECTOS DE LA RED NACIONAL SV:

Nº total de usuarios directos: **1039** personas (608 profesionales, estudiantes y voluntarios, 110 familiares, **260** personas sordociegas, 32 personas sordas o con deficiencias auditivas, 16 con deficiencia visual, 4 con movilidad reducida, 3 con Trastornos del Lenguaje, 1 con discapacidad intelectual y 5 personal obrero.

- Nº de referencias y cartas otorgadas: 86
- Nº de beneficios solicitados: 226
- Nº de beneficios facilitados: 220

#### II.1- BENEFICIOS SOLICITADOS A LA RNSV: 226

- 36 consultas oftalmológicas
- 10 Evaluaciones auditivas-Consultas ORL
- 3 Consultas ORL
- 4 Consultas Fisiatría
- 6 Consultas Psicología
- 12 Lentes (5 de montura- 1 de contacto)
- 36 Regleta con punzón
- 34 Bastones
- 23 Lupas
- 3 Calcomanías para teclados
- 2 Calculadora parlante



## Celebrando su 20° Aniversario

- 4 Cajas de aritmética
- 17 Capacitaciones
- 18 Asesorías
- 6 Información sobre donde adquirir ayudas técnicas.
- 2 Información sobre otras instituciones.
- 1 Informe de Evaluación Funcional
- 7 Guías de Apoyo a la Sordoceguera.
- 1 Información sobre rehabilitación de O y M.
- 1 lentes de contactos

### II.2- BENEFICIOS FACILITADOS POR LA RNSV: 220

- 36 consultas oftalmológicas (Centro Oftalmológico Chuao))
- 14 Evaluaciones auditivas y/o Consultas de ORL (EQUIFOC y MEDICENTRO)
- 3 Consultas de ORL
- 5 consultas por fisiatría (Instituto de Rehabilitación Médica J.J. Arvelo)
- 4 Consultas por Psiquiatría (Clínica Nueva Caracas).
- 11 cartas para solicitudes de lentes (Óptica Caroní)
- 3 Regleta con punzón.
- 18 Asesorías
- 20 actividades de capacitación (presenciales)
- 6 Información sobre donde adquirir ayudas técnicas.
- 1 Carta de ofrecimiento para asesoría por inserción laboral
- 1 Carta ofrecimiento para capacitación del personal del Metro de Caracas.
- 1 Potencial Evocado Visual.
- 1 Prueba de Campo Visual.
- 4 Evaluaciones neurológicas (SSO La Florida).
- 12 Guías de Apoyo para la Sordoceguera
- 1 Cd de Los Micros de La Sordoceguera
- 1 Información sobre otras instituciones.
- 1 Información sobre rehabilitación de O y M.
- 1 Reloj de pulsera braille masculino.
- 1 lentes de contacto
- 12 Paquetes de pilas para prótesis auditivas No. 12
- 45 Paquetes de pilas para prótesis auditivas No. 13
- 16 Paquetes de pilas para prótesis auditivas No. 675



## Celebrando su 20° Aniversario

- 1 beca de estudio universitario a través de la Fundación Vaaw
- 1 Caballete a través de la Fundación Vaaw

**II-3 BENEFICIOS GENERALES** (se toma en cuenta en forma global aproximada (SEGÚN CONTEO TRIMESTRAL) a quienes están insertados educativamente y con seguimiento, participación en actividades o chequeos médicos durante el semestre).

- Estado Anzoátegui: 16 beneficios a personas con sordoceguera.
- Estado Aragua: 160 beneficios a personas con sordoceguera.
- Estado Barinas: 120 beneficios a persona sordociega.
- Estado Bolívar: 40 beneficios a persona sordociega.
- Estado Carabobo: 60 beneficios a personas sordociegas.
- Estado Delta Amacuro: 20 beneficios a personas sordociegas
- Estado Falcón: 8 beneficios a persona sordociega.
- Estado Guárico: 1 persona con sordoceguera
- Estado Lara: 132 beneficios a personas con sordoceguera.
- Estado Mérida: 68 beneficios a personas sordociegas.
- Estado Nueva Esparta: 52 beneficios a personas sordociegas.
- Estado Sucre: 1 persona con sordoceguera.
- Estado Táchira: 9 beneficios a personas sordociegas.
- Estado Trujillo: 8 beneficios a persona sordociega.
- Estado Yaracuy: 4 personas con sordoceguera
- Estado Zulia: 42 beneficios a personas sordociegas
- Gran Caracas 104 beneficios a personas sordociegas.

Total de profesionales, estudiantes y voluntarios beneficiados (asistencia a encuentros, Cinco Sentidos en Acción, eventos): 179 aprox.

Total de beneficios indirectos (vía telefónica o correo electrónico): 14

### III- PROGRAMA DE ASESORÍA TÉCNICA Y CAPACITACIÓN:

III.1 Total número de personas que recibieron capacitación y asesoría: **626**

De los cuales aprox. 515 son profesionales y estudiantes.



## Celebrando su 20° Aniversario

III.1- Total número de personas que recibieron capacitación y asesoría: 367

De los cuales 256 son profesionales y estudiantes, 23 personas con discapacidad (1 con sordoceguera, 2 motora, 5 visual, 5 auditiva), 3 personal obrero y 21 representantes.

### III.2- Total número de actividades de capacitación: 21

#### **- Taller de Guías-Intérpretes**

El Taller de Inducción en Guía Interpretación se realizó el 15 y 16 de enero en el marco del 20º Aniversario de SOCIEVEN y surgió por la necesidad de capacitar a un grupo de guías intérpretes para apoyar la población con sordoceguera que asistió a la Conferencia Internacional sobre Sordoceguera: “Abordaje de jóvenes y adultos con sordoceguera adquirida en Venezuela”, cuya inducción fue posible gracias al apoyo de ASOIVE, CONAPDIS, SENACOA y la UBV.

Dicha capacitación estuvo a cargo de la Lic. Carolina Ferreira y los Prof. Antonio Castillo y Nelly Ramírez; en el cual los participantes recibieron formación teórica y práctica en conceptos centrales de sordoceguera, implicaciones y estrategias de abordaje de la persona con sordoceguera adquirida, sistemas de comunicación, guía interpretación, orientación y movilidad para brindar apoyo a las personas con sordoceguera en actividades recreativas y encuentros de población.

El número de participantes fue de 24 personas entre profesionales, intérpretes y estudiantes universitarios.

#### **- Conferencia Internacional de la Sordoceguera.**

Los días 21. 22. 23 de enero se realizó en Caracas la Conferencia Internacional sobre Sordoceguera Adquirida en el marco del VIII Taller Nacional para la Educación de la Persona Sordociega: Abordaje de Jóvenes y Adultos con Sordoceguera Adquirida. Esto se logra gracias a la alianza con SENSE Internacional Perú con quienes venimos participando en el Proyecto Mejorando las Oportunidades para las Personas Sordociegas, en el cual participan diversas instituciones de Perú y los aliados andinos Bolívia Ecuador y Venezuela, este último representado por SOCIEVEN

En este magno evento se contó con los siguientes facilitadores: Dra. María Bove, especialista del área y consultora en Latinoamérica de EEUU, Lic. Pilar Gómez (Coordinadora de Unidad Técnica de la ONCE) y Ps. Xavier Capdevila (FESOCE) de España, Lic. Shirley Rodrigues Maia (Directora de AHIMSA) y Claudia Sofía de Brasil, Dr. Ricardo Zevallos (Director General de SENSE Internacional Perú), Dra. Noralys



## Celebrando su 20° Aniversario

Almarza (PASDIS), Lic. María Luz Neri de Troconis (Directora General de SOCIEVEN), Lic. Cecilia Picoaga (Coordinadora de Proyectos de SENSE Internacional Perú), Cergio Monasterio (Técnico en Computación del MIPPCI), Lic. Carolina Ferreira (Coordinadora de la Red Nacional SOCIEVEN) y Amarilis Sánchez (adulta con sordoceguera por Síndrome de Usher Tipo II). Esta actividades se efectuó en la modalidad: presencial y virtual, en el Centro Nacional de Acción Social por la Música (CNASPM), nueva sede del Sistema de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, contándose con la asistencia de 124 participaron durante los días 21 y 22 de enero y 59 participaron en la capacitación para la población y sus familiares realizada el 23 de enero.

### **- II Reunión de Aliados Andinos**

Los días 12 y 13 de febrero se llevó a cabo la II Reunión de Aliados del Proyecto “Mejorando las Oportunidades para las Personas Sordociegas de Sense Internacional Perú en el Hotel Britania de Miraflores (Lima), la cual contó con la participación de representantes internacionales, tales como: el Director de Sense Internacional Reino Unido (James Thornberry), Lic. Elena Betancourt de la Escuela 4 de Enero (Ecuador), Lic. Katerine Salvatierra de la Fundación Apresia Santa Cruz (Bolivia) y la Prof. Nelly Ramírez de SOCIEVEN.

Otras instituciones que participaron fueron: AMISSORCI, Asociación de familiares y Parientes de Personas Sordociegas, ASOCIP, CERCIA y los CEBES de la región peruana.

Las exposiciones estuvieron a cargo de Sense Internacional, el Ministerio de Salud, Ministerio de Educación y Ministerio del Trabajo de Perú, luego se realizó un compartir de experiencias de los Programas de RBC y de Formación para la Población con Sordoceguera de los CEBES y las asociaciones de padres y amigos de las personas sordociegas.

De parte de SOCIEVEN se presentó una ponencia sobre la Conferencia Internacional sobre Sordoceguera Adquirida en el marco del VIII Taller Nacional para la Educación de la Persona Sordociega: “Abordaje de Jóvenes y Adultos con Sordoceguera Adquirida en Venezuela”, realizada del 21 al 23 de enero gracias el apoyo de Sense Internacional Perú.

Finalmente se realizaron unas mesas de trabajo con cada programa (formación educativa, RBC, habilidades ocupacionales e incidencia política) para acordar el cronograma de actividades del 2015 y en la cual se acordó por parte de los aliados andinos beneficiar a Ecuador a través de una capacitación especializada en





## Celebrando su 20° Aniversario

sordoceguera, la cual se realizará en septiembre en la ciudad de Guayaquil. En relación a Bolivia, se discutió la situación y alternativas para solventar las dificultades de la Fundación Aprecia Santa Cruz, la cual fue intervenida por el estado boliviano y estaba en la espera de medidas judiciales.

### **- Inducción a la Sordoceguera en Espacios Universitarios**

Este taller se realizó el 19 de marzo en el marco del Seminario de Discapacidad organizado por la Coordinación de Bienestar Estudiantil de la Universidad Territorial Politécnica de Los Altos Mirandinos Cecilio Acosta (UPTAMCA) a cargo de la Lic. Vivian Patinez y cuya capacitación surgió para apoyar la inclusión universitaria de una estudiante con sordoceguera total (Miriam Torres). Contó con la participación de la Prof. Nelly Ramírez y del Psi. Hammerly Carrion, representante de la Unidad de Territorialización y Coordinación de Redes del MPPEUCT, quien presentó el tema Marco Legal de la Inclusión de las Personas con Discapacidad.

El número de asistentes fue de 35 personas distribuidos en: 19 docentes universitarios, 3 intérpretes, 3 analistas, 2 orientadores, 2 trabajadores sociales, 1 psicóloga, 1 enfermera, 1 odontólogo, 1 higienista dental, 1 psicopedagoga y 1 entrenador deportivo.

### **- Mesa de Trabajo: Diseño del Curso para el Abordaje Pedagógico de las Personas con Discapacidad en la Educación Universitaria**

Esta primera mesa de trabajo se realizó el 9 de abril en el Ministerio del Poder Popular para la Educación Universitaria Ciencia y Tecnología (MPPEUCT), estuvo conformada por representantes de universidades públicas (UPEL Caracas, Miranda y Maracay y la UCV), centros de discapacidad visual (CAIDV) y de equipos de integración y cuyo objetivo es ofrecer formación sobre estrategias de enseñanza y aprendizaje para favorecer la igualdad de oportunidades de los estudiantes universitarios con discapacidad.

El grupo de participantes estuvo conformado por 27 personas aprox., los cuales en base a sus experiencias plantearon propuestas referidas a la formación, acompañamiento, seguimiento, modalidad, diseño curricular y políticas públicas.

Finalmente se organizaron los grupos de trabajo en base a la experiencia en discapacidad (auditiva, visual, motora, intelectual, sordoceguera y discapacidad múltiple) para el diseño de estrategias, contenidos y saberes que contribuyan al diseño del curso de formación, por lo cual se llegó al acuerdo del envío del material a revisión por parte de la Coordinación de Desarrollo Docente los días 23 de abril y 07



## Celebrando su 20° Aniversario

de mayo. En representación de la sordoceguera y la discapacidad múltiple están las Profas. Romina Sciacca (UPEL-IPC) y Nelly Ramírez (SOCIEVEN).

Posterior a esta primera reunión se ha efectuado una serie de encuentros para la elaboración y discusión de la “Guía auto-instruccional para el abordaje pedagógico de estudiantes con sordoceguera en educación universitaria”, para su publicación una vez finalizada y aprobada.

### **- V Visita de RBC Aragua.**

La V Visita de RBC Aragua se realizó los días 24 y 25 de marzo en Maracay, la cual consistió en la realización de dos talleres de inducción a la sordoceguera dirigido a profesionales y estudiantes universitarios a cargo de la Prof. Nelly Ramírez.

El primer taller de Inducción a la Sordoceguera se realizó el martes 25 en el IEE Aragua a solicitud de la Sra. Johanna Monasterios para apoyar la inclusión de la niña Kamila González en dicha institución y contó con la participación de 31 personas (22 docentes, 3 obreras, 2 estudiantes universitarios, 1 representante, 1 trabajador social, 1 pediatra y 1 psicólogo) pertenecientes a dicha institución, al ASB “Las Delicias” y un profesional de la UEP Colegio Vicente Lecuna.

Mientras que la segunda capacitación se llevó a cabo el día siguiente en el Aula Flexible de la UPEL Maracay a solicitud de la Lic. Johana Flores (Coordinadora de la Especialización de Educación para la Integración de las Personas con Discapacidades) y contó con la participación de 19 estudiantes, 9 docentes y 2 representantes, para un total de 30 asistentes de esa casa de estudios y de la IEENB Alayón, Unidad de Atención a las Personas con Discapacidad-Universidad de Carabobo, IEI María Manuela del Ejercito y UEP San Juan Bautista.

- Conferencia “Ser diferente es algo común”.

Esta conferencia se realizó el 16 de mayo en el Auditorio de la Universidad Experimental Simón Rodríguez (UNESR) del núcleo Palo Verde fue organizado por el curso de Educación Especial bajo la responsabilidad de la Prof. Ibeth Parra y contó con la presentación de los siguientes temas: la Lengua de Señas Venezolana a cargo de Luis Farías (intérprete del CONAPDIS), Inducción a la Sordoceguera en Espacios Universitarios a cargo de Nelly Ramírez (Directora Técnica de SOCIEVEN), con la Mirada de Madre por la Sra. Jenifer Parra y la Mirada de Adolescente por Ezequiel Montero (estudiante con discapacidad motora).

El grupo de participantes fue: 36 estudiantes universitarios, 4 representantes, 2 docentes especialistas, 2 estudiantes con discapacidad (1 con sordoceguera y otro





## Celebrando su 20° Aniversario

con discapacidad motora), 2 autoridades de dicha universidad (Directora Heddy Luppi y la Rectora Alejandrina Reyes) y 1 intérprete, para un total de 47 personas.

De parte de SOCIEVEN se entregaron dos Guías de Apoyo a la Sordoceguera una para la rectora y la otra al curso de Educación Especial y a través de este tipo de iniciativas se continuará apoyando la inclusión de estudiantes universitarios en condición de sordoceguera.

Finalmente se llegaron a los siguientes acuerdos: conformación de un comité de discapacidad con apoyo del Conapdis y de SOCIEVEN para atender las necesidades de la universidad sobre el tema, aprobación de la contratación de dos guías intérpretes para garantizar la inclusión educativa de Jinmer Guerra (joven con sordoceguera congénita), continuar desarrollando este tipo de jornadas, incluir en el tema de discapacidad al departamento de Recursos Humanos y mejorar la accesibilidad física y el diseño curricular para las personas con discapacidad.

### **- Cine Foro de la película Black con Voluntariado de Fundación Telefónica Movistar.**

El 18 de Junio, Fundación Telefónica Movistar llevó a cabo un cine foro de Black, en donde estuvieron en calidad de invitadas y presentadoras Nelly Ramírez y Carolina Ferreira, quienes dieron apertura a esta proyección con los Micros de la Sordoceguera y brindando información acerca de la temática principal de la película: La condición de sordoceguera y como incide en la persona que la posee y su entorno.

Se destacó la importancia de conocer sobre el tema e incrementar la concienciación del mismo. Con este abreboca, se dio inicio a Black.

Al culminar, por unos momentos reino Se conversó al final con los presentes acerca de la importancia de todas las personas involucradas en la vida de alguien que tiene esta condición y los alcances de sus reacciones o actuaciones. Varios de los espectadores manifestaron su opinión e hicieron reflexiones de lo que observaron y sintieron.

### **- Reuniones con la coordinación y subdirección de estudios de postgrado de la UPEL-IPC**

Para dar seguimiento a las gestiones de la Coordinación de Estudios de Postgrado sobre la situación de los estudiantes de la Especialización en Sordoceguera y Discapacidades Múltiples, la Prof. Nelly Ramírez, asistió a varias reuniones en la UPEL-IPC, tales como:



## Celebrando su 20° Aniversario

El 3 de julio reunión con el Dr. David Ruiz, sobre trámite de las firmas de las cartas de culminación de créditos, actualización de los estudiantes Inactivos por Control de Estudios y designación del jurado de 6 estudiantes para la presentación de los trabajos especiales de grado TEG.

- El 21 de julio, se dio proceso de inscripción de postgrado del semestre II 2015, por irregularidades surgidas se pidió otra reunión con el Dr. Ruiz y con la Prof. María Mantilla (Jefa de Control de Estudios).

Fue convocada el 23 de julio, una reunión extraordinaria con la Dra. Miren Tejada (Subdirectora de Estudios de Postgrado). Primeramente se efectuó con el Prof. Réтали, la Prof. María Montilla y la Dra. Tejada para informar las irregularidades en la inscripción, la solicitud de presentación de los TG y record académico de los estudiantes, luego en la tarde la Prof. Nelly Ramírez se reunió con la subdirectora del postgrado en calidad de vocera del grupo y como representante de SOCIEVEN en la cual se acordó establecer líneas de responsabilidad por los retrasos administrativos, esperar informe del Prof. Réтали sobre el estado actual de cada estudiante y retomar en septiembre, fijar otra reunión con la Coordinación, Subdirección y Control de Estudios para presentar una medida académica y la opinión jurídica del Consejo Directivo, solicitar al Consejo Directivo nombramiento de jurado y la presentación de los estudiantes que están en la espera (octubre-noviembre) e ingresar al Acto de Grado 2015 II.

Los resultados de dichas reuniones se observó el 9 de julio con la presentación del trabajo de grado de la Dra. Noralys Almarza, la entrega de las constancias de culminación de créditos y la asignación del jurado de los ocho estudiantes que completaron sus TEG. Luego, la presentación del TEG de la Lic. Yusbelys Leal, la cual se llevó a cabo el 25 de noviembre. Actualmente, se encuentran en revisión los TEG de cinco estudiantes, por parte del jurado evaluador y la próxima presentación de trabajos de grado se realizará el lunes 30 de noviembre a cargo de Ysbeth Simoza.

### **- Mesas de trabajo con la Defensoría del Pueblo**

El 15 de julio SOCIEVEN participó en el Segundo Encuentro del Defensor del Pueblo con organizaciones sociales en el Centro Financiero Latino. En esta reunión se dio espacio para el intercambio de propuestas de organizaciones de discapacidad auditiva, visual, cognitiva y motora, cuyo grupo de participantes fue de aprox. 75 personas.

La Prof. Nelly Ramírez entregó y leyó una carta con una lista de solicitudes a fin de mejorar la calidad de vida de las personas en condición de sordoceguera entre los



## Celebrando su 20° Aniversario

cuales están: reconocimiento de la sordoceguera como “discapacidad única”, garantía de los DDHH de las personas con sordoceguera a través de la figura del mediador y guía intérprete, elaboración de la conceptualización y política para la atención educativa de la sordoceguera, evaluaciones acertadas y apertura de aulas y salas de rehabilitación en Aragua, Barinas, Lara, Mérida y Nueva Esparta para esta población. El 23 de julio se realizó una segunda mesa de trabajo para la discusión legislativa en materia de discapacidad, donde se planteó la reforma de la LPCD, elaboración del reglamento de la ley, revisión de las Normas COVENIN para garantizar la accesibilidad, presencia de omisión legislativa e incumplimiento de la ley, fallas del órgano rector bajo la figura del CONAPDIS, falta de protección jurídica laboral para las personas con discapacidad y de la política de cuidadores, necesidad de una estadística nacional confiable sobre el número de PCD, problemas con los seguros que no cubren a las PCD y de ajustes en la edad para optar a la pensión del IVSS, exclusión en el sistema educativo, enseñanza de la LSV en las escuelas, ausencia del Sistema de Protección, entre otros temas.

Finalizada esta reunión, se acordó continuar realizando mesas de trabajo para detectar las dificultades generales en torno a la discapacidad y dar seguimiento por parte de la Defensoría del Pueblo a los entes responsables.

### **- Validación de la “Guía auto-Instruccional para el Abordaje Educativo de Estudiantes con Sordoceguera en Educación Universitaria”.**

El 16 de julio se realizó la reunión para la validación de la “Guía Auto-instruccional para el Abordaje Educativo de estudiantes con sordoceguera en educación universitaria”, la cual se llevó a cabo en la torre del MPPEUCT con dos profesionales de la Coordinación de Formación Docente y miembros de la comisión de contenido, cuya guía contiene contenido y estrategias sobre el tema para la fácil comprensión de los docentes. Dentro de las recomendaciones de los expertos estuvo: incluir un directorio y glosario de términos para la validación final e impresión de este módulo por parte de dicho ente.

### **- Videoconferencia “La Sordoceguera en Venezuela. Análisis Situacional”**

En el marco de la Conferencia Internacional sobre Sordoceguera Adquirida de Guayaquil realizada por Sense Internacional Perú del 8 al 10 de septiembre como parte del Proyecto Mejorando las Oportunidades para las Personas Sordociegas, se llevó cabo videoconferencia “La Sordoceguera en Venezuela. Análisis Situacional” a



## Celebrando su 20° Aniversario

cargo de la Prof. Nelly Ramírez, la cual consistió en un recorrido por esta discapacidad en el país y las proyección de SOCIEVEN para los próximos cinco años.

Esta conferencia internacional también contó con la participación de los siguientes facilitadores: Dra. María Bove, especialista del área y consultora en Latinoamérica de EEUU, Psi. Geoconda Soledispa de la Escuela 4 de Enero, Dra. Guisella Urquiza del Colegio de Psicólogos Rehabilitadores Educativos, Lic. María José Serpa de la Universidad Pedagógica Nacional de Bogotá, Lic. Shirley Rodrigues Maia (Directora de AHIMSA) y el Dr. Ricardo Zevallos (Director General de SENSE Internacional Perú). El número aprox. de asistentes fue de 200 personas entre profesionales y familiares de diversas zonas de Ecuador.

### **- Webinar Objetivos de Desarrollo del Milenio “Oportunidades para las ONG”**

Esta webinar se realizó el 30 de septiembre en la sede de Venezuela Sin Límites, cuya moderadora fue la Deborah Van Berkel directora de SINERGIA y por parte de SOCIEVEN participaron Lisneida Guerra y Nelly Ramírez.

Dicha facilitadora se realizó un recorrido por los objetivos planteados en la Agenda 2000-15 e hizo un análisis de dicho documento Post 2015. Cabe resaltar que la nueva agenda (2015-30) contiene 17 objetivos y se elaboró con base a tres elementos: institucional pública, estado de derecho y justicia social democrática, respeto y cumplimiento de los pactos internacionales de DDHH, respeto y uso ético y responsable del ambiente y los territorios.

Las áreas que se consideran son: dignidad, persona, planeta, asociaciones, justicia y prosperidad, esta propuesta será incluida en el Plan de Desarrollo Nacional del gobierno, sin embargo se hace hincapié en la articulación entre dicho plan y el Plan de DDHH, haciéndola más específica y concreta con la participación de todos los sectores, así como el establecimiento de indicadores para el debido seguimiento.

### **- Taller de Inducción a la Sordoceguera**

El Taller de Inducción a la Sordoceguera dirigido a profesionales de la Fundación Musical Simón Bolívar (FUNDAMUSICAL) y la Visita a la Casa Modelo de la Sordoceguera se realizó el 8 de octubre en el marco del Día Mundial de la Vista en la sede de SOCIEVEN.

El objetivo de dicho taller fue brindar herramientas básicas para la enseñanza de alumnos en condición de sordoceguera y con discapacidades múltiples a través de la música y los participantes fueron 5 docentes del Programa de Educación Especial del Sistema Nacional de Orquestas y Coros Juveniles e Infantiles de Venezuela, los



## Celebrando su 20° Aniversario

cuales iniciaran actividades musicales con niños en condición de discapacidad en el Núcleo 23 de Enero.

### **- XV Simposio de Responsabilidad Social Empresarial (RSE) “Corresponsabilidad: un camino para lograr una alianza sostenible” de VENAMCHAM**

El miércoles 28 de octubre se realizó este XV Simposio de RSE en el cual participó el equipo de SOCIEVEN con las siguientes representantes: Amarilis Sánchez, Carmen Tahio, Lisneida Guerra y Nelly Ramírez.

En dicho evento se tocaron temas sobre Alianza Social Sostenible y valores en la empresa y se presentaron experiencias exitosas sobre emprendimiento social y de voluntariado corporativo.

A nivel general las investigaciones presentadas fueron: situación económica del país y emocional de los empleados, acciones educativas empresariado en Colombia y Costa Rica, voluntariado de alianza y corporativo, perfil de fortalezas de los empleados como valores empresariales y rol de la empresa y el ciudadano para generar progreso y como agentes de cambio.

En cuanto a las experiencias de emprendimiento social se presentaron tres iniciativas: el Modelo de Atención Médico Familiar en el Zulia, Movimiento de Reconciliación entre las Víctimas de los Accidentes de Tránsito y el Proyecto Lumen a cargo del optometrista Manuel Guzmán con el establecimiento de alianzas para la evaluación visual de niños en escuelas regulares de zonas rurales con apoyo de los docentes. Dichos proyectos tienen el reconocimiento de Ashoka Venezuela.

De parte de la Dirección Técnica de SOCIEVEN se realizó el contacto con el representante del Proyecto Lumen para establecer una alianza que favorezca la realización de operativos de evaluación médica para el despistaje y ubicación de personas con sordoceguera en las zonas rurales del país a lo cual queda pendiente formalizar dicha propuesta.

### **- Asesoría de Accesibilidad en la Universidad Monteávila (UMA)**

La asesoría de accesibilidad en la UMA se realizó el lunes 19 de octubre con las Lic. Sylvia Silva y Tatiana Vasconcelos a solicitud del equipo del Centros de Estudios para la Discapacidad (CEDISC) luego de realizar la Visita a la Casa Modelo de la sordoceguera en el mes de agosto.

Durante el recorrido efectuado por la Prof. Nelly Ramírez se detectó lo siguiente: ausencia de contrastes en la entrada de la sede principal, paredes, bordes y carteles,





## Celebrando su 20° Aniversario

poca iluminación de los espacios, ausencia de la demarcación de líneas guía de acceso en las áreas comunes de la universidad.

Luego de proponer las adecuaciones de contraste, mejoras en la iluminación y colocación de línea guía a nivel del piso y las señalizaciones en relieve y con el sistema braille, como resultado de dicha asesoría el equipo del CEDISC elaboró el informe y realizó una reunión con las autoridades de la universidad a lo cual acordaron en una primera instancia que se le dará prioridad a la línea guía y a las señalizaciones en los pasamanos de las escaleras, así como la colocación d mayor iluminación en el CEDISC para luego avanzar con las demás adecuaciones de dicha casa de estudios.

### **- Taller Elaboración de Materiales Especializados en la UEE. San Judas Tadeo**

El Taller de Elaboración de Materiales Especializados se realizó el 3 y 4 en la UEE San Judas Tadeo de Guarenas con el objetivo de: elaborar materiales y adaptaciones para la población con sordoceguera y discapacidades múltiples, de acuerdo a sus necesidades y optimizando sus procesos de aprendizaje, el cual surgió para brindar apoyo en la atención de dos alumnos con sordoceguera (gemelos) que están integrados en dicha institución.

En cuanto a los resultados se elaboraron las tarjetas indicadoras de lugar (entrada de la escuela, aula, baño, cocina y del espacio técnico) y tarjetas indicadores de las actividades de la rutina en el aula, se elaboró un atril y un calendario horizontal. La directora del IEEE Las Rosas solicitó la realización de este taller en su institución que también brinda atención a alumnos con discapacidades múltiples. La participación total fue de 9 personas (6 docentes, 1 terapeuta de lenguaje, 1 trabajador social y 1 psicólogo).

### **- Taller Visualizando Capacidades en la Sordoceguera**

Este taller se realizó el 19 de noviembre en el marco de la Jornada de Formación Mi Talento Especial dirigido a docentes especialistas y regulares de la Alcaldía de Baruta, estuvo a cargo de la Prof. Nelly Ramírez.

El objetivo de dicho taller fue visualizar la sordoceguera desde las capacidades de las personas sordociegas y la importancia de brindar oportunidades educativas, sociales y laborales en diferentes contextos. Los participantes fueron: 36 docentes (3 especialistas), 4 psicopedagogos y 1 auxiliar, para un total de 41 asistentes.

### **- Reunión Técnica Proyecto Signs Tutor**





## Celebrando su 20° Aniversario

La reunión se llevó a cabo el viernes 2 de octubre con el Ing. Miguel Di Benedetto, creador del Signs Tutor y el equipo técnico de SOCIEVEN (Carolina Ferreira y Nelly Ramírez), el cual contactó a la Profa. Nelly a través de una persona conocida.

Signs Tutor es una herramienta que surgió por la necesidad de la enseñanza de la lengua de señas venezolana a un familiar (primo) con sordera y el cual está conformado por una biblioteca básica en LSV.

Cabe señalar que esta herramienta fue utilizada por la Prof. Yuraima Vásquez, la cual elaboró una biblioteca en LSV para estudiantes con discapacidad auditiva de primer grado para su trabajo de ascenso en la UPEL-IPC, sin embargo puede ser usado para la enseñanza de LSV en diferentes ámbitos y en variedad de niveles.

Dicha herramienta consta de dos partes:

- 1- Administrador: persona que elabora la biblioteca y alimenta las carpetas con el vocabulario o la lección en LSV a través de imágenes, videos, ítems, etc.
- 2- Estudiante: usuario que ingresa e interactúa con la herramienta para el aprendizaje de la LSV

La interacción por parte del usuario es a través de ventanas y está estructurado por niveles. Las señas se encuentran por categorías y orden alfabético.

Ejemplo: animales/dibujo/foto y señas.

Animales/dibujo/foto/colores y señas.

También incluye juegos (memoria de imágenes y señas), se pueden elegir escenas, videos y exposiciones (lecciones)

El propósito del autor es darle a la herramienta uso a través de la descarga gratuita y mayor alcance y proyección, es decir que su aplicación a nivel nacional con una gran población.

NOTA: el Ing. Di Benedetto recalcó que no quiere lucrarse con esta herramienta pues su propósito es el alcance a la población y tampoco pretende venderla, sin embargo refiere la necesidad de que se le reconozca el costo por asesoría, tiempo y soporte técnico (edición, diseño, etc.), cuyo monto no lo ha determinado.

En cuanto al diseño se elaboró con Windows y la primera versión (Prof. Vásquez) consta de una biblioteca con una colección básica de señas (colores, números y animales), cuya calidad de las imágenes y videos es pobre, por lo cual se recomendó mejorar las próximas colecciones con alto contraste y las señas más cortas para hacerlo más accesible a las personas con sordoceguera por Síndrome de Usher.

En la última versión está contextualizando la lección a través de paisajes de modo que al colocar el pulsor en algún objeto, animal o persona se abre otra ventana con la imagen y la seña en video.



## Celebrando su 20° Aniversario

Durante la demostración surgieron varias ideas, tales como: elaborar una biblioteca destinada a padres y profesionales para mejorar la comunicación con la población con sordoceguera, otra puede ser la Cartilla sobre SU para las personas SC y de vocabulario básico sobre sordoceguera.

Para la elaboración y uso de la biblioteca es necesario:

- 1- Organizar el trabajo por contenido y la estructura de la biblioteca, es decir la “carpintería”
- 2- Recopilar imágenes y fotos
- 3- Grabar los vídeos en LSV en un solo bloque
- 4- Editar los videos y segmentar para la galería del equipo
- 5- Realizar las pruebas de funcionamiento
- 6- Instalar Signs Tutor en equipos o plataforma para el uso de la población
- 7- Ingresar al Signs Tutor

Las instituciones a las cuales se ha presentado el proyecto es la UPEL-IPC y al CONAPDIS hace ya varios años y de nuestra parte se le sugirió sustentar dicho trabajo, elaborar un Manual de Uso, considerar las adecuaciones en contraste y LSV adaptada, solicitar apoyo al MPPEUCT y realizar la demostración de la herramienta a este ente.

Finalmente, el equipo de SOCIEVEN acordó la discusión sobre la aplicabilidad de esta herramienta para mejorar la comunicación de las personas con sordoceguera, sus familias y la comunidad en general y a fin de promover los programas Dar a Conocer la Sordoceguera y el Movimiento Síndrome de Usher, es decir que es necesario estudiar la propuesta desde los aspectos económicos como técnicos para responder a este importante proyecto.

Contactos: Ing. Miguel Di Benedetto. Teléf. 04163294483. [signstutor@gmail.com](mailto:signstutor@gmail.com)  
<https://sites.google.com/site/signstutor/homesignstutor/home>

### **-Reunión con representante de SENACOA para logística de evaluación de Guías Intérpretes.**

El 22 de octubre en la sede de SOCIEVEN se desarrolló una reunión entre el Sr. Luis Farias de SENACOA del CONAPDIS y la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira, para discutir la logística a seguir para la evaluación y certificación de guías intérpretes a nivel nacional.

El Sr. Farías planteó los procedimientos que ya han efectuado en la sede del CONAPDIS, en donde varias personas residente de diversas parte del país fueron entrevistadas para determinar sus conocimientos teóricos sobre la sordoceguera,



## Celebrando su 20° Aniversario

sistemas de comunicación que conocen y manejan y experiencia con trabajo con personas sordociegas. Estas entrevistas fueron filmadas para su evaluación y establecer las fortalezas y debilidades de las mismas, para definir los aspectos que deben tomarse en cuenta para futuras entrevistas. Para determinar esto, los tres profesionales visualizaron varias grabaciones.

Es necesario complementar la entrevista para evaluación de aspectos teóricos que los participantes entreguen un video en donde se refleja la parte práctica, el abordaje de una persona con sordoceguera y en el caso de los que residen en Caracas serán evaluados en vivo, también se considera importante el manejo de mínimo dos sistemas de comunicación y claridad en conceptos primordiales de la sordoceguera y rol del guía intérprete.

Se planteó efectuar una lista de los participantes de la Gran Caracas y que sean evaluados en SOCIEVEN, previa discusión del tema con la Directora General María Luz de Troconis.

#### IV- PROGRAMA DE RBC (REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD, A TRAVES DE LOS PROMOTORES ESTADALES VOLUNTARIOS Y EL EQUIPO DE SOCIEVEN:

- Total de usuarios con sordoceguera de este programa: **298**

- Estado Aragua: 57 personas con sordoceguera (34 por descartar diagnóstico)
- Estado Barinas: 31 personas con sordoceguera (26 por descartar).
- Estado Bolívar: 14 personas con sordoceguera (4 por descartar)
- Estado Carabobo: 21 personas con sordoceguera (17 por descartar)
- Estado Lara: 78 personas con sordoceguera (44 por descartar)
- Estado Mérida: 44 personas con sordoceguera (22 por descartar)
- Estado Nueva Esparta: 53 personas con sordoceguera (1 por descartar)

#### RESULTADOS ESPECÍFICOS DE LA RED NACIONAL SOCIEVEN:

- Entrevista para documental sobre SOCIEVEN realizada en la sede de Fundamusical.



## Celebrando su 20° Aniversario

El 27 de enero se desarrolló la grabación de una entrevista a la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira, para completar un documental sobre SOCIEVEN que Fundamusical realizó en el marco de la Conferencia Internacional de la Sordoceguera efectuada en su sede y como un medio de concientización sobre el tema de la sordoceguera y cómo las personas con esta condición pueden beneficiarse con el Sistema.

### **- Reunión con el IMUTC.**

El día 3 de febrero se desarrolló en la sede del Instituto Metropolitano Urbanístico Taller Caracas (IMUTC) una reunión convocada por su directiva a fin de que en el inicio del nuevo año, se plantearán los nuevos objetivos y alcances para el 2015 y revisar en conjunto las acciones a emprender en el marco del Programa Caracas para todos. Por una Accesibilidad Universal, que se lleva adelante desde el IMUTC en el marco del Plan Estratégico Caracas Metropolitana 2020.

La reunión fue dirigida por el Soc. Luis Martínez Rojas, Jefe Div. Gestión Metropolitana y lo acompañaron parte de su equipo de trabajo, asimismo, estuvieron presentes el Dr. Luis Torres. Por OVEDIS y la Lic. Carolina Ferreira por SOCIEVEN. El Soc. Martínez informó la importancia de desarrollar acciones dirigidas a sensibilizar a la población, que sean algunas actividades puntuales en lugares céntricos de Caracas con una convocatoria masiva a fin de hacer llegar el mensaje deseado. Igualmente, informó la existencia de 132.000 personas en condición de discapacidad en el área metropolitana según datos fiscales que posee.

El Dr. Torres expuso sobre la situación presupuestaria que refleja el Plan Nacional en torno al área de la discapacidad y las partidas asignadas a algunas instituciones de este gremio. A su vez, planteó nuevamente la necesidad de trabajar en pro de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad y esto se refleje en el marco legal venezolano de acuerdo a las necesidades reales y considerando a todos los involucrados en esta área. Para el 26 de febrero se efectuará el Foro Movilidad en Caracas a partir de las 9 am, en La Pizarra, ubicada en el C.C. Milenium.

### **- El equipo de trabajo del CAIS visitó a SOCIEVEN.**

El viernes 6 de febrero se recibió la visita de la directiva del CAIS (Elsy Cova) y su equipo de trabajo. La misma fue realizada a fin de observar la Casa Modelo de La Sordoceguera y las adaptaciones que presenta para facilitar la accesibilidad a las personas que presentan esta condición. Hicieron un recorrido por toda la sede, guiadas por la Directora Técnica Nelly Ramírez, quien les explico la función de todas



## Celebrando su 20° Aniversario

las adaptaciones efectuadas y las que están en proyecto ejecutar. Igualmente estuvieron presentes la Directora Ejecutiva, Carmen Tahío Neri y la Coordinadora de la Red Nacional SOCIEVEN, Carolina Ferreira.

### **- Reunión con Agencia de Publicidad**

Esta reunión se realizó el 25 de febrero con dos representantes de la Agencia RNV Pensamiento Creativo y el equipo de SOCIEVEN, cuya propuesta fue la realización de un evento de simulación sensorial enmarcado en el Día Internacional de la Sordoceguera (27 de junio) y en un espacio público (C.C.), los creativos presentaron la idea de ambientar cuatro estaciones con diferentes situaciones de la vida cotidiana en forma de herradura: dentro de una discoteca, recorrido con sonidos de la calle, exploración de texturas y relieve y proyección de un video sobre sordoceguera. En las dos primeras estaciones la persona se colocaría al iniciar el recorrido un audífono y en la siguiente un antiparra, sucesivamente en la tercera estación con ambos elementos para la simulación de sordoceguera y al final se los quitará para la proyección junto con la entrega de una tarjeta en braille con mensaje alusivo, tentativamente sería: “pon-te en mi lu-gar” a la vez que esta iniciativa sería presentada en el Festival Publicitario.

Dentro de los planteamientos estuvo: ubicar la locación (tentativamente CC Sambil, Boleíta o el San Ignacio) para los días 26 y 27 de junio, incluir en la experiencia sensorial olores y sabores así como la exploración de la obra el Ávila Caminante de Miguel Prypchan para la simulación de sordoceguera, invitar a los medios de comunicación y al público en general, definir el nombre del evento, diseñar la imagen con el siguiente mensaje “Con el Poder de las Manos te Conectas con el Mundo” y teniendo en cuenta que “discapacidad está en el entorno”, sin embargo en este evento no se logró coordinar el apoyo de SOCIEVEN con la agencia, debido al tiempo y logística que proponían.

### **- Encuentro Aniversario de la Población en el Parque Warairarepano (Teleférico).**

El sábado 7 de marzo en horas de la mañana se dio a lugar el Encuentro de la Población en condición de sordoceguera y sus familiares, en el marco del 20 Aniversario de SOCIEVEN. El mismo se llevó a cabo con un paseo al Parque Warairarepano (Teleférico), en donde se compartió con un grupo de 51 participantes, de los cuales 15 eran personas con sordoceguera, 6 personas sordas, 4 hermanos.



## Celebrando su 20° Aniversario

11 representantes, 8 guías intérpretes y mediadores, 3 voluntarios, así como 4 miembros del equipo de SOCIEVEN.

### **- Asesoría para Daryelis Suárez (II parte).**

El día 10 de marzo en la sede de SOCIEVEN se realizó la II parte de la asesoría a la Sra. Ely González, madre de Daryelis, niña sorda con posible sordoceguera. Se hizo entrega el informe de la evaluación oftalmológica efectuada durante el operativo de evaluación que se llevó a cabo a finales del mes de noviembre, para hacer el descarte del diagnóstico de sordoceguera. Con los resultados observados en el mismo se pudo verificar que no hay existencia de esta condición. Se le dieron las orientaciones pertinentes al caso, por parte de la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira a fin de que en base a las potencialidades de Daryelis pueda estar integrada satisfactoriamente a todos los ámbitos de la sociedad.

### **- Evaluación experimental por parte de parte de una estudiante de Psicología y voluntaria activa de SOCIEVEN.**

El 12 de marzo, Oriana López, estudiante de Psicología en la UNIMET y quien desarrolla un voluntariado en SOCIEVEN, junto a dos compañeras de estudios realizaron una prueba experimental, el cual era parte de un trabajo de investigación que debían realizar. Dicha prueba para evaluar la memoria táctil en personas con y sin la condición de sordoceguera, fue procesada en Yadira Sánchez y Carolina Ferreira (adultas con sordoceguera) y Nelly Ramírez (sin la condición). Posteriormente, plantearon unas interrogantes para ser respondidas por las tres. Toda la actividad fue respaldada en video, el cual fue presentado durante la exposición del trabajo en la cátedra correspondiente.

### **- Asesoría para la niña Victoria Pabón.**

El viernes 13 de marzo, se realizó la asesoría a la Sra. Nohelis Jiménez, madre de la niña Victoria Pabón de 5 años quien presenta discapacidad múltiple.

La reunión fue dirigida por la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira, quienes conversaron con la madre acerca de la situación actual de la niña y sus antecedentes, a fin de brindar orientaciones sobre las acciones pertinentes para su educación, manejo conductual, chequeos clínicos necesarios, así como, aclaración de dudas planteadas.

Está en la espera de poder realizarse un implante coclear para así lograr mayores beneficios en su vida.





## Celebrando su 20° Aniversario

### **- Asesoría para José Gregorio Cardozo.**

SOCIEVEN continuando con su labor de mejorar la calidad de vida de la población con sordoceguera, llevó a cabo el 17 de marzo, la asesoría al joven José Gregorio Cardozo de 17 años, procedente de Ocumare del Tuy y quien presenta sordoceguera por prematuridad y posee resto auditivo. Asistió a la reunión junto a su madre, la Sra. Urqui Cardozo y fueron atendidos por la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira, en la misma se conversó sobre la situación actual del joven y sus necesidades, en función de esto se creó el plan funcional a seguir para lograr que pueda adquirirse una mayor independencia y mejorar condiciones de su vida. Se brindó información y orientaciones sobre los pasos a seguir para avanzar hacia una preparación educativa y futura inserción laboral.

### **- Asistencia a la Charla Introductoria Acompañando al Dolor del CESAP.**

El día 20 de Marzo el Centro Social para la Acción Popular (CESAP) llevó a cabo una charla para brindar herramientas y formar profesionales que puedan acompañar en el dolor a aquellas personas que estén pasando por un período de duelo ocasionado por la situación social que acontece en el país.

Asistieron un promedio de 100 personas, contándose entre ellos profesionales de la educación, psicólogos, religiosos, trabajadores sociales, periodistas, fisioterapeutas, entre otros. Los mismos fueron divididos en 6 grupos, a fin de discutir el tema de duelo en base de la proyección realizada de dos películas, una de ellas "Hermanos". Cada grupo estaba dirigido por un coordinador, quien impartía las pautas a seguir para la discusión.

Esta iniciativa surge dado los sucesos sociales que se viven hoy en día y que generan un gran impacto en muchas familias venezolanas, llevándolas a pasar por procesos de diversas pérdidas que los conllevan a un duelo y necesitan el acompañamiento y apoyo para sobrellevarlo. Es un acto de solidaridad y amor para muchos.

A este evento asistió la Lic. Carolina Ferreira, Coordinadora de la Red Nacional SOCIEVEN, acompañada de Iramir Briceño como su guía intérprete.

### **- Asesoría para Vilma Rondón y su familia.**

El jueves 16 de abril, Nelly Ramírez y Carolina Ferreira compartieron con Vilma Rondón, adulta con sordoceguera presuntamente por Síndrome de Usher y sus hermanas Gladis y Violeta, también nos acompañó Katerin Arrieta como intérprete,



## Celebrando su 20° Aniversario

para que así Vilma participará activamente. Durante la reunión se pudo conversar sobre diversos aspectos de su vida actual y sus antecedentes a fin de poder brindar orientaciones que le permita mejorar las condiciones de vida. Vilma se comunica con LSV,

### **- Jornadas Científicas de Atención a la Discapacidad: Un espacio para las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA).**

Esta Jornada Científica sobre el TEA se realizó los días 17 y 18 de abril en la Universidad Monteávila (UMA), fue organizado por el Centro de Estudios para la Discapacidad (CEDISC) y CEPIA, la cual contó con la presentación de conferencias presenciales y virtuales a cargo de especialistas nacionales e internacionales (España) y cuyo tema central fue Explicaciones sobre el Trastorno del Espectro Autista: aspectos neurosicológicos, incidencia, primeras manifestaciones, habilidades sociales y manejo conductual, sistemas de comunicación PECS y procesamiento sensorial, en representación de SOCIEVEN asistió la Directora Técnica Nelly Ramírez en calidad de invitada. Finalmente al cierre del evento se realizaron debates y presentaciones de investigaciones venezolanas en TEA.

### **- Evento Perspectivas Sociales 2015 de VENAMCHAM: “Con Responsabilidad Social Empresarial ganamos todos”**

Este evento se realizó el 13 de mayo y contó con la participación de organizaciones de la sociedad civil y del sector público. En representación de SOCIEVEN asistieron: Lic. Carolina Ferreira, Nelly Ramírez y Oriana López (voluntaria).

El tema central del evento fue educación y las ponencias fueron las siguientes:

- Educación e inclusión a cargo de Lic. Juan Maragall (Secretario de Educación de la Gobernación de Miranda) y el Padre Luis Ugalde (Director de CERPE)
- Experiencias exitosas en el Desarrollo de Competencia y en el Desarrollo Humano por parte de Superatec y del Instituto Jesús Obrero

Luego se presentaron ponencias sobre el aspecto económico, las cuales fueron:

- Venezuela: Escenarios petroleros y Perspectivas Económicas 2015
- Nuevo contexto mundial y renovación de nuestros modelos de negocios
- Estudio sobre las Prácticas y Tendencias de Responsabilidad Social Empresarial.

### **- Actividad de cierre del Mes de las Madres**



## Celebrando su 20° Aniversario

Se efectuó una actividad especial dedicado a las madres, en donde se participó en ejercicios enfocadas a la relajación y equilibrio de la energía corporal y mental, a través de una sesión de yoga que permitió liberar tensiones físicas y mentales, se enseñó la adecuada forma de respirar y de estiramiento.

Asimismo, se brindó a las presentes terapias de Masoterapia y Círculo de Masaje Sanador, por parte de las profesionales del área Sinaí y Gladys,

- Reiniciada la Alianza con el Centro Oftalmológico de Chuao

Se reinició la atención médica oftalmológica para los beneficiarios de la RNSV en el Centro Oftalmológico de Chuao, aliado institucional desde hace varios años.

En esta oportunidad contamos con el apoyo de los Dres. María Verónica Rodríguez y Mario Colosso, ambos retinólogos. Estos profesionales prestan sus servicios a favor de la población en condición de sordoceguera beneficiarios de la Red Nacional SOCIEVEN. Nelly Ramírez y Carolina Ferreira se reunieron con estos profesionales a fin de discutir detalles de la atención que brindarán, aclarar dudas y hacer entrega de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera.

### **- Visita ecológica al Parque Generalísimo Francisco de Miranda.**

El día 1 de junio Nelly Ramírez y Carolina Ferreira efectuaron una visita al parque Generalísimo Francisco de Miranda, donde primeramente se conversó con la Coordinadora del mismo la Lic. Iraima Zambrano, para definir el lugar donde pudiere desarrollarse la actividad de celebración del Día Internacional de la Sordoceguera. Luego se recorrió el mismo y se observó y estudio las condiciones físicas del kiosco asignado y su accesibilidad. Para finalmente, discutir los detalles de las condiciones del uso del espacio y las necesidades en función de la población que asistirá al evento.

### **- Asesoría para Bryan Blanco**

El 4 de junio Nelly Ramírez y Carolina Ferreira se reunieron con la Sra. Yusmely Blanco, madre de Bryan, quien es un niño de 9 años que presenta la condición de discapacidad por poseer Síndrome de Torchs.

Se le dieron orientaciones a la madre sobre las instituciones que pueden dar atención a las necesidades de Bryan, y se conversó sobre las características de su condición y la atención que requiere para seguir reforzando su potencial, ya que ha sido un niño estimulado desde temprana edad, por lo cual ha logrado avances. Se acompañará a Bryan en su proceso para el descarte de diagnóstico de sordoceguera.

### **- Jornada de Evaluación Funcional en el Programa de Atención No Convencional**

Esta Jornada de Evaluación Funcional se realizó el 06 de junio en el Programa de Atención No Convencional y Estimulación Adecuada de la UEN José Manuel Álvarez, el cual funciona en el Ambulatorio María Madre Isabel del Municipio Carrizal (Edo. Miranda) y cuya actividad estuvo en el marco del mes de la sordoceguera.

Dicha jornada se desarrolló a solicitud de la Prof. Beatriz Varela, responsable del programa de atención, para apoyar el diagnóstico y el plan de intervención de los niños que acuden a este servicio; estuvo a cargo de la Prof. Nelly Ramírez de SOCIEVEN y asistió la Lic. Gladys Palmero (psicóloga escolar), el número de escolares evaluados fue de 8, cuyas edades comprendidas está entre 5 meses y 5 años de edad.

La evaluación funcional consistió en determinar el desempeño visual, auditivo y táctil, el nivel de comunicación y cognitivo e interacción social de cada niño, cuyas condiciones en líneas generales son: problemas de lenguaje, estrabismo, Síndrome de

Waardenburg, Síndrome de Down, posible autismo, discapacidad auditiva y macrocefalia

### **- Asesoría y Acompañando a tesisistas del Unidad Educativa Carmelo.**

El 10 de junio SOCIEVEN a través de Nelly Ramírez y Carolina Ferreira estuvo presentes en la exposición de la tesis Sordoceguera: Discapacidad Única. Trabajo de Información para los alumnos de 5to año de la Unidad Educativa Carmelo, elaborada por los estudiantes Luis Bencomo, Nohelia Carrillo, Ricardo Contreras, Carlos Pino y Brandon Machado.

Este grupo de jóvenes tomaron la iniciativa de abordar la sordoceguera como tema de investigación y solicitaron asesoría al respecto. Asistieron a la sede de SOCIEVEN a una reunión con la Prof. Ramírez y la Lic. Ferreira para conversar sobre lo que presentaron como tesis y recibir orientaciones a fin de mejorar la investigación que realizaron. Posteriormente, hicieron una grabación del testimonio de Carolina Ferreira como adulta con sordoceguera, quien en el cierre de la exposición dio su testimonio en vivo, haciendo una breve reseña de su historia de vida y efectuó un llamado a la concienciación y sensibilización.



## Celebrando su 20° Aniversario

### **- Asesoría y Evaluación Funcional de Ángel Gabriel Montes.**

La Prof. Nelly Ramírez y Carolina Ferreira, acompañados de Maryuri Ferrer conversaron primeramente con Yerzury Marchan, madre de Ángel Gabriel Montes, niño con sordoceguera congénita, con resto auditivo, acerca de los antecedentes y situación actual del niño. Posteriormente, se realizó una evaluación funcional a fin de determinar cómo está desempeñándose a nivel sensorial y determinar entre otras cosas sus potencialidades, para que sean reforzadas.

### **- Asesoría de Xavier Medina.**

Xavier es un adulto con sordoceguera total desde hace 3 años a causa de una infección en las meninges (VIH), junto a su madre recibió la asesoría por parte de Nelly Ramírez y Carolina Ferreira en SOCIEVEN.

Este adulto se comunica con la escritura en la frente y responde en forma oral. Se conversó sobre su historial médico y situación actual, determinando sus necesidades y aportándole las orientaciones necesarias.

### **- Asesoría a Yusmar Figueroa del Edo. Vargas.**

El 19 de junio se llevó a cabo una asesoría a Yusmar quien es una adulta que posiblemente puede presentar la condición de sordoceguera. Nelly Ramírez y Carolina Ferreira conversaron con Yusmar, la cual se comunica con Lengua de Señas y su hermana Yusmeli, sobre sus antecedentes familiares, evaluaciones y diagnósticos realizados, como se desempeña sensorialmente hoy en día, sus intereses y necesidades. Se le practicaron evaluaciones médicas otorrinológicas y se ofreció el apoyo psicológico, a fin de hacer descarte del diagnóstico de sordoceguera.

Se le hizo entrega de la Guía de apoyo para la Sordoceguera y se le brindaron tips para la orientación y movilidad, se le realizó un recorrido por la Casa Modelo para mostrar la accesibilidad y adaptaciones.

Contamos con el apoyo de nuestra incondicional voluntaria Oriana López.

### **- Visita de población de Puerto Ordaz**

El 26 de Junio tuvimos el agrado de recibir en nuestra sede a Jhon Medina, joven con sordoceguera total y su madre Marvis Vargas, a la Sra. Clara González, madre de Juliet González, joven con sordoceguera total y a Luisa Rivas, promotora estatal (Edo. Bolívar). Fueron recibidos por la directiva de SOCIEVEN, la Lic. María Luz de



## Celebrando su 20° Aniversario

Troconis, la Prof. Nelly Ramírez y la Coordinadora de la Red Nacional Carolina Ferreira.

Conocieron La Casa Modelo de La Sordoceguera, Jhon de la mano de la Prof. Nelly como mediadora, recorrió todos los espacios, explorando las adaptaciones de accesibilidad a su paso. Alegre y extrovertido disfruto la visita y el compartir con los presentes. Aprovechando la oportunidad de esta visita se desarrolló una asesoría por los casos de Juliette y Jhon, en donde se le brindó información solicitadas por las madres y se les aclararon inquietudes sobre la incorporación educativa de Juliette y sus posibles opciones.

Se les extendió la invitación para participar en la actividad de Cinco Sentidos Bowling que se efectuaría como celebración del Día Internacional de La Sordoceguera. El 27 de Junio.

### **- Cinco Sentidos en Acción: Bowling.**

El Día Internacional de La Sordoceguera (27 de Junio), se desarrolló la actividad Cinco Sentidos en Acción Bowling, en el Bowling La Casona, ubicado en San Antonio. En este encuentro se contó con la participación de 28 personas, de las cuales 10 eran personas con sordoceguera (1 sordociego total). Acompañados de familiares, Voluntarios y miembros del equipo de SOCIEVEN. Se realizó de 2 a 4:30 pm, en las 6 canchas facilitadas para el juego se distribuyeron grupos a los participantes para el disfrute de todos.

Gracias al apoyo de las personas que fueron guías intérpretes y mediadores, las personas en condición de sordoceguera pudieron incorporarse activamente y divertirse con esta actividad.

### **- Con los medios de comunicación se desarrolló las siguientes actividades:**

Entrevista en programa de televisión Mujeres en Todo, del canal Globovisión.

Entrevista en programa radial Carolina Jaimes Branger

Entrevista en programa radial En Sintonía

Entrevista para el periódico Correo del Orinoco

Entrevista en programa de televisión Con todo y Penzini. Por el canal Globovisión.

### **-I Visita inaugural Casa Modelo 1 julio**

El viernes 1 de julio se inició la ronda de visitas de inauguración de la Casa Modelo de La Sordoceguera, para darla a conocer a todos aquellos que colaboraron a hacer posible la adquisición de esta nueva sede. En esta primera visita contamos con la





## Celebrando su 20° Aniversario

presencia de la Alcaldesa Helen Fernández, de la Alcaldía Metropolitana de Caracas acompañada de la Lic. Zulma Bolívar, igualmente contamos con la grata asistencia de representantes del BNC. Fundación Venezuela sin Límites, representantes de la prensa de la alcaldía y de El Nacional, entre otros importantes invitados.

Se les efectuó un recorrido por los espacios, explicando las adaptaciones realizadas para tener una mayor accesibilidad para las personas en condición de sordoceguera. Y vieran así el gran logro alcanzado gracias a los aportes que han brindado a favor de esta causa.

Se compartió un rato agradable con todos los presentes, quienes fueron atentados por la directiva de SOCIEVEN, la Directora General María Luz de Troconis. La Directora Ejecutiva Carmen Tahío Neri y la Directora Técnica Nelly Ramírez, junto a la Coordinadora de la RNSV Carolina Ferreira.

### **- Presentación Trabajo de grado de Noralys Almarza, en la UPEL. 9 Julio**

La Dra. Noralys Almarza, persona en condición de sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher tipo 2, el 9 de Julio presentó su trabajo de grado de la Especialización Sordoceguera y Discapacidades Múltiples de la UPEL-SOCIEVEN. Realización la exposición y defensa de su investigación ante un jurado evaluador especialista, desarrollándose excelentemente y obteniendo la aprobación de su trabajo, lo que implica la culminación con éxito de sus estudios de postgrado. Durante esta actividad fue acompañada y apoyada por la Prof. Nelly Ramírez como guía intérprete durante las sesiones de preguntas realizadas por los miembros del jurado. Igualmente asistió Yadira Sánchez, persona con sordoceguera, y el equipo del CAIS respectivamente, en calidad de asistentes.

### **- I Asesoría Rosangel Domínguez.**

El 9 de julio llegó a la sede de SOCIEVEN, la Sra. Rosangel Domínguez, junto a sus dos menores Hijos procedentes de San Juan de Los Morros, Edo. Guárico, solicitando información y orientación para su condición de sordoceguera, que está presentando desde hace 11 años. Fue referida por la Misión Madre Barrio a nuestra institución.

La misma fue atendida por la Lic. Carolina Ferreira, Coordinadora de la RNSV, se conversó acerca de su situación actual y sus antecedentes, necesidades que presenta hoy en día en base a la discapacidad que posee.

Se le dieron las primeras orientaciones relacionadas a la accesibilidad y comunicación, se recibió el informe médico para su revisión en el equipo técnico de



## Celebrando su 20° Aniversario

SOCIEVEN y pautar la fecha del operativo de evaluación que requiere su caso, ya que dicho informe refleja que es una adulta con el Síndrome de Harada, lo que conlleva un proceso degenerativo visual y auditivo junto a otros compromisos. Por tanto, ya se considera una adulta con sordoceguera adquirida.

### **- Visita a Fundación Posada de la Vida.**

El 10 de julio, Carolina Ferreira, Coordinadora de la Red Nacional SOCIEVEN, acompañada de la voluntaria Oriana López, efectuaron una visita a la Fundación Posada de la Vida, para evaluar la posible alianza con esta fundación.

Esta posada brinda alojamiento (con un costo) a personas acompañantes de pacientes del Hospital Clínico Universitario. Cuenta con dormitorios compartidos de 5 o 6 camas.

Para la aceptación del alojamiento de persona beneficiarias de la RNSV, se debe discutir cada caso previamente con el encargado (Sr. Horacio). Se aceptan personas adultas que puedan movilizarse en escaleras y plano físico. Las condiciones de iluminación del lugar son poco adecuadas, dado que el espacio es muy cerrado y de baja luz, sumado a la presencia de obstáculos en caminos a recorrer. Sólo aceptan personas adultas para alojarse en el lugar dado que son habitaciones compartidas. Puede considerarse que las condiciones físicas no son aptas para las personas en condición de sordoceguera.

### **- II Visita de Inauguración Casa Modelo 17 julio**

El Viernes 17 de Julio se efectuó la segunda ronda de visitas a la Casa Modelo, en donde contamos con la presencia de aproximadamente 15 invitados, entre los cuales se encontraban nuestras representantes de FUNDAPROCURA, de Responsabilidad Social del Excelsior Gamma, profesores de la UPEL-IPC, la coordinadora de cátedra de LSV en la UBV Nury Pérez, la directiva de la Sociedad Amigos de los Ciegos y otras personas más quienes compartieron junto a las representantes de la Junta Directiva de SOCIEVEN, Janice Alcántara y Amarilis Sánchez, la Directora técnica Nelly Ramírez y la Coordinadora de la RNSV Carolina Ferreira.

Todos los presentes realizaron el recorrido guiado por la Casa Modelo, donde pudieron observar y palpar las adaptaciones hechas para la accesibilidad del espacio a quienes presenten la condición de sordoceguera, luego se hizo entrega de algunos certificados por la colaboración prestada durante el proceso de adquisición y remodelación de la sede.

En esta reunión se intercambiaron opiniones, expectativas, entre otros.



## Celebrando su 20° Aniversario

### **- Visita de de las profesionales Carmen Guapache y Yusbelys Leal, estudiantes de la Especialización Sordoceguera y Discapacidades Múltiples. 22 julio**

El 21 de julio, contamos con la visita a la Casa Modelo de Carmen Guapache, desde Barcelona y Yusbelys Leal de Carora, ambas profesionales y cursantes de la especialización en Sordoceguera y Discapacidades Múltiples de la UPEL-IPC. Además, Yusbelys es promotora estatal en el Edo. Lara y atiende a personas con sordoceguera, en su mayoría congénita. .

Conocieron todos los espacios de la sede de SOCIEVEN, guiadas por la Prof. Nelly Ramírez y acompañada de Carolina Ferreira.

### **- Entrevista para la prensa (El Universal).**

El 27 de julio se desarrolló en la sede de SOCIEVEN un reportaje llevada a cabo por un periodista del periódico El Universal, quien conversó con la Coordinadora de la Red Nacional SOCIEVEN, Carolina Ferreira, acerca del trabajo que se realiza en la RNSV y sobre la situación que las personas en condición de sordoceguera encuentran en su cotidiano vivir en la ciudad, las barreras o limitaciones que consiguen, por otra parte, entrevistó a la Sra. Yadira Sánchez, adulta con sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher Tipo 2, acerca de su condición y los beneficios que le aporta la institución.

Las directoras Nelly Ramírez y Carmen Tahío Neri, le mostraron los espacios de la Casa Modelo, indicando las funciones de cada área y las adaptaciones efectuadas para brindar accesibilidad en el lugar a la población en condición de sordoceguera. Para así demostrar parte del trabajo que realiza SOCIEVEN.

### **- Operativo de evaluación de una niña con discapacidad múltiple del Edo. Barinas.**

Los padres de la niña Sofía Flores, procedentes de barinas, llegaron a caracas para efectuar el operativo de evaluación, asistiendo en primer lugar a la evaluación oftalmológica con el Dr. Mario Colosso a fin de determinar el estatus visual actual de esta niña de tres años quien presenta Sordoceguera, Síndrome de Down y Síndrome de West. El día siguiente recibieron asesoría en la sede de SOCIEVEN de parte de la Pro. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira, se conversó de los antecedentes, evaluaciones realizadas y desenvolvimiento de Sofía, para luego brindar orientaciones y aclarar dudas de los padres, para facilitar y mejorar la calidad de vida de la familia de la niña. Se le hizo entrega de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera.

### **- III Visita de inauguración 31 julio**

El día 31 de julio se llevó a cabo la tercera ronda de visitas a la Casa Modelo, en donde estuvieron presente 21 personas, entre ellos miembros de la familia Neri Plazola, representantes de la empresa Taurel, personas miembros de SOCIEVEN, representantes del CEDIS de la Universidad Monteávila, Grupo de profesionales del CAIS, quienes fueron recibidos por la Directora ejecutiva Carmen Tahio Neri y la representante de la Junta Directiva de SOCIEVEN, Amarilis Sánchez.

Posteriormente, la Coordinadora de la Red Nacional realizó el recorrido guiado por los espacios de la Casa Modelo, brindando la explicación sobre las adaptaciones realizadas para obtener la accesibilidad a nivel táctil y visual para las personas en condición de sordoceguera. La Prof. Nelly Ramírez guió en el recorrido a una persona con discapacidad visual.

Asimismo, se hizo la entrega de certificados a algunos de los asistentes por el apoyo brindado para la creación de este proyecto.

### **- Asesoría por Michelle López, por evaluación oftalmológica y entrega de donativo.**

Se efectuó el 10 de agosto una asesoría a la Sra. Norkis Colmenares, madre de Michelle López, joven con sordoceguera. La Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira discutieron con la madre los resultados de la evaluación oftalmológica realizada a la joven, donde se determina el uso de lentes de montura y de contacto en forma simultánea, dada la gran pérdida visual que presenta. Se le brindaron orientaciones pertinentes al caso y la necesidad de incorporarla a un proceso de rehabilitación para facilitar su independencia personal.

Se le hizo entrega de un donativo en cheque, para la adquisición de los lentes de contacto, otorgado por proyecto con Fundación Telefónica Movistar.

### **- Asesoría y evaluación funcional a Rosa Hernández.**

El día 11 de agosto se desarrolló la asesoría a Rosa Alexandra y su esposo Gustavo, por la presencia de una posible sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher. Ambos conversaron con la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira acerca de su situación actual, los antecedentes, desenvolvimiento laboral y social, se discutió las evaluaciones médicas que se ha realizado, aclarando las dudas correspondientes al tema. Se efectuó una evaluación funcional del campo visual y lectura sin lentes correctivos. Cabe destacar, que presenta desprendimiento de retina del ojo izquierdo



## Celebrando su 20° Aniversario

por lo cual su visión es casi nula por el mismo e impresiona que posee deficiencia auditiva, por su tono de voz, ritmo al hablar, dicción y dificultad para escuchar en determinados momentos.

Se le brindaron orientaciones pertinentes a la posible presencia de sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher y se canalizó las evaluaciones médicas oftalmológicas y de ORL, para hacer el descarte del diagnóstico.

Se le hizo entrega de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera y se establece la necesidad de una asesoría familiar con la presencia de la madre.

### **- Firma de contrato para Julianny Fajardo para otorgamiento de beca y entrega de donativo.**

El 2 de septiembre Julianny Fajardo, joven con sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher tipo 1, firmó un contrato para optar por una beca para estudios universitarios, que otorga la Fundación VAAUW. La misma va a ser utilizada para apoyarla con un guía intérprete ya que esta joven por su condición se comunica con LSV y es una excelente estudiante de la carrera de Artes, en UNEARTE. Igualmente, recibirá la donación de un caballete para facilitar su trabajo artístico y posiblemente una grabadora digital.

### **- Reunión en Bogotá de representantes de Perkins Internacional y la Directora General de SOCIEVEN.**

El martes 8 de septiembre se realizó un grato encuentro entre la Directora General de SOCIEVEN Maria Luz Neri de Troconis y las representantes de Perkins Internacional en la región, Gloria Rodríguez y Graciela Ferioli, acompañadas de Luz Elena Tirado, Directora de la Fundación Multis de Medellín.

En esta ocasión después de intercambiar ideas, acordaron que en el 2016 harán una visita a Venezuela para lo cual se estará preparando todo para la II Conferencia Internacional: La Sordoceguera en Venezuela, pasado, presente y futuro donde se agrupará a todos los entes e instituciones, padres y adultos para tratar este tema y las representantes de Perkins en América Latina y el Caribe serán las invitadas especiales.

Se aprovechó el momento para hacer entrega a la Prof. Luz Elena del certificado de la Casa Modelo de la Sordoceguera por el apoyo brindado al impartir el taller de adaptaciones especiales que permitió realizar algunas de las adaptaciones en la sede.





## Celebrando su 20° Aniversario

### **- Reunión interinstitucional PASDIS, Fundación de Retinosis Pigmentaria y SOCIEVEN**

El jueves 17 de septiembre, en la sede central del Programa de Atención en Salud para Personas Con Discapacidad (PASDIS), se desarrolló una reunión para acordar acciones participativas y protagónicas del Movimiento Asociativo de Personas con Sordoceguera en el marco de la salud integral de las Personas con Enfermedades de Baja Frecuencia del PASDIS.

En dicho encuentro estuvieron presentes la directiva y parte del equipo de trabajo del PASDIS, representantes de la fundación de retinosis Pigmentaria y de SOCIEVEN.

Se discutieron diversos puntos tales como: El Síndrome de Usher (SU) dentro de las principales causas de sordoceguera, la existencia de otros síndromes que también requiere de atención integral y la elaboración de políticas en materia de salud, los registros de la Red Nacional SOCIEVEN del SU, levantamiento de un registro público a cargo del PASDIS sobre las Personas con “Enfermedades de Baja Frecuencia”, Información sobre el concepto de sordoceguera como “discapacidad única” con entidad propia, Información sobre el Centro de Genética y los Servicios de Foniatría (32) y las Unidades de Rehabilitación del MPPS y el Laboratorio de Genética para la población con Síndrome de Usher de Nueva Esparta creado por SOCIEVEN en convenio con la UDO, entre otros.

De los temas discutidos surgieron propuestas como: el levantamiento de un programa para atender las necesidades de la población con “Enfermedades de Baja Frecuencia”, Reunión con adultos en condición de sordoceguera por Síndrome de Usher para conocer sus necesidades y planteamientos, Intercambio de datos de la población de la Fundación de Retinosis Pigmentaria y SOCIEVEN, Apertura de los Centros de Servicios y Unidades de Rehabilitación (CESURH) en los estados con mayor incidencia en sordoceguera y otras discapacidades por parte del PASDIS, continuar realizando Operativos de Evaluación Médica y la formación virtual de médicos y personal del MPPS sobre evaluación (protocolo de la Dra. Paula Arreaza) y Tecnología Auxiliares para Personas con Sordoceguera a través de la plataforma del PASDIS con el apoyo de SOCIEVEN y de España, entre otros.

Se logró con esta reunión el fortalecimiento de la alianza institucional PASDIS y SOCIEVEN y se hizo entrega formal de la Data de la Población con Sordoceguera y por Síndrome de Usher en digital (Cd), registrada desde el año 2005 hasta el I Semestre de 2015 a través del Programa Dar a Conocer la Sordoceguera, Capacitación y Asesoría, Red Nacional y Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC).





## Celebrando su 20° Aniversario

Otorgamiento de Beca Vauw a joven con sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher tipo 1.

### **- II Asesoría de Rosa Hernández**

El 29 de septiembre se realizó la asesoría a Rosa, para evaluar resultados de la evaluación auditiva y oftalmológicas efectuados por los especialistas aliados de SOCIEVEN. Observando ambos informes se determina que posee la condición de sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher Tipo 2. Requiere el uso de prótesis auditivas, por lo que se le explicó la importancia del uso de los mismos, así como, el uso de lentes que le refirió la Dra. Rodríguez, para ello, se le entregó la carta de solicitud de lentes en la Óptica Caroní.

Se le brindó mayor información acerca de las adaptaciones que requiere en su espacio de trabajo y su casa y se le entregó un material escrito con estas sugerencias. Igualmente se le entregó una carta dirigida a las autoridades de su lugar de trabajo, donde se expone la situación de Rosa y la accesibilidad que requiere para mejorar su condición de vida, en el cual está involucrada su área de trabajo y se solicita una reunión para explicar estos aspectos y brindar orientaciones.

### **- Tarde de Juegos**

El 14 de octubre se llevó a cabo en el Country Club la actividad de recaudación Tarde de Juegos, en el cual damas de la sociedad hicieron presencia para disfrutar de diversos juegos de mesa y colaborar con la recaudación de fondos, que a su vez, contó con el apoyo de diversas empresas en el patrocinio. En este evento se incorporó a la población adulta con sordoceguera, con el propósito del disfrute de juegos de mesa y el compartir con los asistentes a esta actividad.

Se contó con la asistencia de 6 personas con sordoceguera, 2 familiares, 2 voluntarias y 1 del equipo de SOCIEVEN, para un total de 10 personas aparte de quienes contribuyeron con la recaudación en la Tarde de Juegos y en la rifa Los Mejores con SOCIEVEN.

Los invitados de la población con sordoceguera y sus acompañantes asistieron de 2 a 5 pm.

Se efectuó la entrega de obsequios de parte del Banco Activo, para la población.

### **- II Asesoría para Henrrique Ponciano**



## Celebrando su 20° Aniversario

El 29 de octubre se llevó a cabo la II asesoría a la madre del niño Henrrique Ponciano, quien presenta discapacidad visual, parálisis cerebral, microcefalia y trastornos del lenguaje. Procedentes de Calabozo, Estado Guárico.

Se efectuó revisión del informe de ORL, informe del CDI, Psicología y otros a fin de establecer su status actual y plan funcional del año. Se le brindaron orientaciones a la madre referentes I manejo conductual, hábitos alimenticios e incrementación del consumo de jugos e eliminación progresiva del uso del biberón. Igualmente, se volvió a recordar el empleo de colores contrastes y ubicación en el espacio dado a la baja visión, siendo mayor en ojo izquierdo.

La madre queda pendiente con el envío del informe oftalmológico realizado el 27 de este mes en el Hospital J. M. De Los Ríos (Caracas), se sugirió la evaluación por parte de una neurooftalmóloga, dada la inmadurez neurológica que posee y debe regresar en 6 semanas a consulta ORL, dado que todavía tiene presencia de líquido en el oído (Otitis media) y le refirieron nuevo tratamiento.

Se le hizo entrega a Henrrique un obsequio (autobuses pequeños de juguetes) y se realizó recorrido por la sede para el reconocimiento de los indicadores de algunas áreas.

Actualmente está en II nivel de preescolar regular y asiste al CAIDV. Se le solicitó el informe de este último para su expediente.

### **- Taller De Adentro hacia el Éxito- 9 y 10 Nov**

Los días 9 y 10 de noviembre se desarrolló este taller organizado por CEDISC de la Universidad Monteávila. Al mismo asistieron 12 personas de las cuales presentaban 6 discapacidad visual, 2 con sordoceguera, 1 con discapacidad auditiva y 3 familiares. SOCIEVEN apoyo para que asistieran 2 personas en condición de sordoceguera (Milagros Mota y Carolina Ferreira) y 1 familiar (Gladys Rondón, hermana de una persona sordociega). Esta actividad fue dirigida por el Psicólogo Gustavo Mujica, mediante una exposición y conversatorio.

El taller tenía por objetivo: Fortalecer los procesos de autoconocimiento para lograr un desarrollo personal y profesional en el entorno familiar y social de las personas con discapacidad visual.

Los aspectos que se abordaron durante la actividad fueron:

La autoestima y la Discapacidad Visual. En donde se discutió la definición de Discapacidad visual, Ceguera y Baja visión, Autoestima (Definición. Desarrollo, características (alta-baja), Estrategias para mejorar la autoestima).



## Celebrando su 20° Aniversario

Se conversó sobre la relación entre autoestima y discapacidad visual, prejuicios, aspectos psicológicos de la discapacidad visual, la importancia de un Proyecto de Vida, el cómo se alcanza la felicidad.

Posteriormente se discutió acerca de la familia e inclusión social. En donde se definió familia, afecto, autoridad, comunicación, roles, dinámica familiar, familia nutritiva, independencia personal y entornos de inclusión social.

Se efectuaron dos dinámicas grupales fortalezas, debilidades y valores. Este encuentro facilitó a los participantes una autoevaluación sobre su actitud consigo mismo y con el entorno para definir los aspectos que debe mejorar para tener una mejor interrelación personal y calidad de vida, permitió establecer nuevas o mejores estrategias que favorezcan la comunicación con el entorno, tomando en cuenta ambas perspectivas, las propias y la de los otros. El curso permitió autoevaluar como se lleva los procesos personales internos y con el exterior, conociéndose cada quien un poco más sus fortalezas y oportunidades en el entorno, para así tener mayor éxito en las metas propuestas.

En total el curso tuvo una duración de 12 horas académicas.

### **- II Asesoría José Gregorio Cardozo**

El jueves 12 de noviembre se desarrolló una segunda asesoría para José Gregorio junto a su protector legal la Sra. Dilia Bracho en función de que el joven reitero su deseo de incorporarse al área laboral. Se retomó el plan funcional trazado en la I asesoría, donde se refleja los pasos a seguir para lograr la adquisición de habilidades y destrezas que le permitan un mejor y mayor desenvolvimiento en la sociedad, desde iniciar el proceso de rehabilitación hasta preparación en un oficio. Se determinó lo fundamental de la alfabetización, así mismo, se le orientó en cuanto a actitudes y comportamientos hacia el entorno para mejorar su adecuada interrelación.

En cuanto a su comunicación se reforzó mantener su lengua materna (oral) como principal forma para comunicarse y en segundo lugar la LSV, la cual debe emplearla es con quien realmente lo amerite, igualmente, adquirir la forma de escritura en palma y el dactilológico.

El joven debe ampliar sus conocimientos, habilidades, destrezas y experiencias para desenvolverse eficazmente en un empleo. Presenta amplio interés por adquirirlos y escucha las sugerencias.

### **- III asesoría a Yertzury Marchan, madre de gemelos con SC.**



## Celebrando su 20° Aniversario

El viernes 13 de noviembre se le brindó una asesoría a la madre de Ángel Gabriel Montes, en base al informe de la Evaluación Funcional efectuada en SOCIEVEN. Se le leyó todo el informe, explicando cada una de las partes para mayor comprensión y aclaración de dudas. Se dieron las recomendaciones a seguir con el niño para mejorar su calidad de vida en la casa y en la escuela, resaltando la importancia de su asistencia a la misma.

Se le brindó sugerencias para solucionar la problemática familiar del traslado de los niños a la escuela y tengan continua asistencia, entre ellas está la de solicitar antes autoridades pertinente la asignación de un mediador o auxiliar de aula para facilitar su integración escolar, solicitar una ayuda mensual para costear un transporte escolar, entre otros. Se le dio nombres y direcciones de esos entes públicos a donde puede dirigirse para esto.

### **- Asesoría de Deysi Andreina, adulta con posible sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher Tipo 2**

El 17 de noviembre en la sede de SOCIEVEN se realizó una asesoría a la joven Deysi Andreina y su abuela Miriam, dado que presenta características compatibles con Síndrome de Usher tipo 2. La Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira conversaron con ellas acerca de su condición actual de la visión y audición, antecedentes familiares, evaluaciones efectuadas, entre otros.

Se le brindó información acerca de lo que es e implica el Síndrome de Usher, orientaciones para su seguridad personal y sobre el proceso de rehabilitación que se requiere para mejorar su calidad de vida.

Se establecieron sus necesidades inmediatas y a futuro dado su deseo de trabajar. Se efectuara una segunda asesoría donde se recomendó que debe estar presente el padre y su pareja.

Se le hizo entrega de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera y de 6 paquetes de pilas para prótesis auditivas No. 13 que requería con urgencia para poder usar ambas prótesis.

### **- Encuentro y asesoría de dos jóvenes con sordoceguera por Síndrome de Usher.**

El día 20 de noviembre en la sede de SOCIEVEN se llevó a cabo el encuentro y la asesoría a dos jóvenes con sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher tipo 2, Ángela procedente de Táchira y Deysi de Caracas, a fin de que compartiera experiencias e inquietudes entre ambas jóvenes. Acompañaron la abuela y el padre



## Celebrando su 20° Aniversario

de Deysi para aclarar dudas respecto al Síndrome de Usher y sus implicaciones en la vida de la joven. La reunión dirigida por la Prof. Nelly Ramírez y la Lic. Carolina Ferreira se centró en discutir sobre los aspectos solicitados por ambas partes, revisión y explicación del informe oftalmológico de Ángela y los auditivos de Deysi, finalizando con la evaluación funcional del campo visual de ambas jóvenes.

### **- Entrega de donativos de pilas para prótesis auditivas.**

Entre los meses de Julio a Diciembre se hizo entrega de una donación de pilas para prótesis auditivas a personas beneficiarias de la RNSV:

Milagros Mota (10 paq. No. 13),  
Amarilis Sánchez (8 paq. No. 12),  
José Gregorio Cardozo (8 paq. No. 675),  
Daryelis Suarez (6 paq. No. 13),  
Danich Carvallo (6 paq. No. 675),  
Carolina Ferreira (10 paq. No. 13),  
Nicolás Briceño (7 paq. No. 12),  
Yira Sánchez (3 paq. No. 12),  
Yadira Sánchez (3 paq. No. 13),  
Gabriel Vásquez (8 paq. No. 13 y 1 paq. No. 12),  
Deysi Araujo (3 paq. No. 13)

Estas pilas fueron otorgadas por el INRM J. J. Arvelo a través de su subdirector el Dr. Ramón Hernández.

### **- Celebración de Navidad 2015**

El día 10 de diciembre se llevó a cabo la Celebración de la Fiesta de Navidad de la población de la Red Nacional SOCIEVEN, los familiares, voluntarios y amigos, en los Jardines Ecológicos Topotepuy de 8 m hasta las 2:30 pm.

Durante la jornada se realizó un desayuno, una actividad de risoterapia, un recorrido por una parte del jardín (un grupo en el área del bosque y otro en el herbario) y se finalizó con la entrega de obsequios.

Se contó con la participación de 37 personas, entre los cuales 9 eran personas con sordoceguera, 3 personas con deficiencias auditivas, 6 familiares, 3 acompañantes, 6 voluntarios, 2 guías, 2 facilitadores, 3 miembros y 3 del equipo de SOCIEVEN. Para las actividades se contó con el apoyo de los guías especialistas del lugar para el recorrido y un instructor de risoterapia.



## Celebrando su 20° Aniversario

Para el traslado se recibió la colaboración de la Alcaldía de Baruta, quienes facilitaron dos unidades de transporte para el traslado ida y vuelta (Altamira-Jardines Ecológicos Topotepuy), asimismo, se recibió las buenas acciones de la Fundación Orellana, Fundación Telefónica Movistar e Imelda Hardy para los obsequios y del Automercado San Lorenzo y de las Pastelerías Ópera, Danubio y Concha Dulce para el refrigerio brindado a la población.

### **- Donaciones otorgadas por otras instituciones a la Red Nacional SOCIEVEN:**

Durante el año 2016 se adquirieron dispositivos especiales como bastones, regletas, lupas y caja de aritmética para los usuarios de la RNSV, lo cual fue posible gracias a las donaciones otorgadas para este fin que realizó Fundación telefónica Movistar, Banco Nacional de Crédito y Ron Carúpano.

Las cantidades adquiridas son:

- Fundación telefónica:

3 Bastones No. 48

3 Lupas (3.5X)

3 Regatón

1 Regleta con punzón

- Ron Carúpano:

3 bastones No. 48

2 Regletas de 4 líneas con punzón

4 Regletas de 9 líneas con punzón

- Banco Nacional de Crédito:

3 Bastones No. 48

2 Lupas

1 Caja de Aritmética

## **VI.- POBLACIÓN SORDOCIEGA UBICADA A NIVEL NACIONAL A TRAVES DE LA RED NACIONAL Y EL PROGRAMA DAR A CONOCER LA SORDOCEGUERA**

### **VI.1- Total Población Sordociega 2006-2015: 510 personas**

Nota: se efectuó el ingreso de 22 personas y el egreso de 3 personas.

Egresos:

Por descarte de sordoceguera:





# Celebrando su 20° Aniversario

Henrique Ponciano  
Daryelis Suárez  
Marlon Méndez

## Ingresos:

Daniel Ayala  
Alexis Martínez  
Victoria Pabón  
Yusmar Taína Figueroa Núñez  
Ángel Miguel Montes  
Erwin José López  
Sofía Flores  
Luis Ernesto  
Ruth Barazarte  
José Alexis Herrera  
Dolores Delgado  
Bryan Blanco  
Rosa Alexandra Hernández Rojas  
Pausides Mendoza (Mérida)  
Rosangel Domínguez (Guárico)  
Juan Enrique Hernández.(Gran Caracas)  
Bryan Salazar (Gran Caracas)  
Sthepanie (Barinas)  
Jesús Ascanio (Gran Caracas)  
Baliand Adames (Gran Caracas)  
Deisy Andreina Araujo Márquez (Gran Caracas)  
Freddy Hernández Millán (Gran Caracas)

## Población 2015:

- **Estado Anzoátegui:** 5 personas con sordoceguera (3 por descartar diagnóstico).
- **Estado Aragua:** 57 personas con sordoceguera (34 por descartar diagnóstico)
- **Estado Barinas:** 32 personas con sordoceguera (26 por descartar).
- **Estado Bolívar:** 14 personas con sordoceguera (4 por descartar)
- **Estado Carabobo:** 25 personas con sordoceguera (17 por descartar diagnóstico)
- **Estado Delta Amacuro:** 5 con posible sordoceguera
- **Estado Falcón:** 8 personas con sordoceguera (2 por descartar diagnóstico)



## Celebrando su 20° Aniversario

- **Estado Guárico:** 4 personas con posible sordoceguera
- **Estado Lara:** 78 personas con sordoceguera (44 por descartar)
- **Estado Mérida:** 44 personas con sordoceguera (22 por descartar)
- **Estado Monagas:** 3 personas con sordoceguera (2 por descartar)
- **Estado Nueva Esparta:** 53 personas con sordoceguera (1 por descartar)
- **Estado Portuguesa:** 2 personas con sordoceguera
- **Estado Sucre:** 7 personas con sordoceguera (3 por descartar)
- **Estado Táchira:** 10 personas con sordoceguera (5 por descartar)
- **Estado Trujillo:** 7 personas con sordoceguera (6 por descartar)
- **Estado Yaracuy:** 7 personas con sordoceguera (3 por descartar)
- **Estado Zulia:** 48 personas con sordoceguera (30 por descartar)
- **Gran Caracas:** 101 personas con sordoceguera (37 por descartar)

**NOTA:** de las **510** personas con sordoceguera registradas en la Red Nacional SOCIEVEN **184** presentan la condición de **Síndrome de Usher**.

**VI.2- Total de Población con Sordoceguera ubicada en el año 2015: 22 personas en condición de sordoceguera o posible sordoceguera.**

- Estado Barinas: 2 persona con posible sordoceguera
- Estado Guárico: 1 persona con sordoceguera
- Estado Carabobo: 4 persona con posible sordoceguera
- Estado Lara: 1 persona con sordoceguera
- Estado Mérida: 1 persona con posible sordoceguera
- Estado Táchira: 1 persona con posible sordoceguera.
- Gran Caracas: 12 persona con sordoceguera y 5 con posible sordoceguera. .

**VI.3- TOTAL GENERAL DE POBLACIÓN SORDOCIEGA DESDE 1995-2015 (234+510) 744** personas en condición de sordoceguera o con posible sordoceguera.

- Desde el año 1995-05 se ubicaron 234 personas con sordoceguera
- En el año 2006 se ubicaron 59 personas con sordoceguera
- En el año 2007 se ubicaron 152 personas con sordoceguera
- En el año 2008 se ubicaron 66 personas con sordoceguera
- En el año 2009 se ubicaron 142 personas con sordoceguera
- En el año 2010 se ubicaron 56 personas con sordoceguera



## Celebrando su 20° Aniversario

- En el año 2011 se ubicaron 39 personas con sordoceguera
- En el año 2012 se ubicaron 38 personas con sordoceguera
- En el año 2013 se ubican 21 personas con sordoceguera
- En el año 2014 se ubicaron 17 personas con sordoceguera
- En el año-2015 se ubicaron 22 personas con sordoceguera.

**NOTA:** Desde 1995 hasta Junio 2015, SOCIEVEN ha **ubicado a 846 personas** en condición de sordoceguera o con posible sordoceguera.

A través del Programa Dar a Conocer la Sordoceguera (2006-15) se han ubicado un total de **612** personas con sordoceguera o posible sordoceguera; gracias al apoyo de los medios de comunicación, los embajadores de la sordoceguera, el Programa Cinco Sentidos en Acción, Programa de Capacitación y la Red Nacional SOCIEVEN.