

ANNUAL REPORT 2023

OF THE ACCESSIBILITY MACRO PROJECT (2018 - 23)

I- INTRODUCTION

Through this Annual Report 2023, reflects the result the objectives and activities carried out, within the Macro Accessibility Project (2018 - 23) in the framework of the celebration of the 28th ANNIVERSARY of SOCIEVEN; thanks to the support of fundraising and the OscaryAnny Foundation that allows to carry out the various programs of the foundation: the Counseling and Training Program, the Usher Syndrome Movement, the Deafblindness Model House, Raising Awareness of Deafblindness and the SOCIEVEN National Network through the collaborative team action of the different departments and management of the foundation with the support of professionals, parents, volunteers and institutions.

This general report was carried out simultaneously with the execution and development of the following projects: Project I Know My Deafblindness by Usher Syndrome with the Deafblindness Collection. Practical Guide to Usher Syndrome and the micro testimonial, Impact Hub Caracas (IPHC) Youth Impact Program, and the ICEVI Latin America 2023 Courses continue to be carried out in alliance with SOCIEVEN.

As it is known, the alliances of the National Network of SOCIEVEN with public and private health and medical entities, as well as with strategic organizations of social development, continue to be strengthened in order to achieve medical appointments at lower cost or free of charge and other assistance required by the population with deafblindness. Significant progress has been made. It is also planned to start the third phase of the Genetics Laboratory for the population with Usher Syndrome in alliance with genetic centers of the state or private, therefore, it is intended to activate this Genetics Project in Nueva Esparta, the visits to the population under the approach of Inclusive Development Based on the Community (DIBC) in NE and La Guaira and to resume the community approach in the Edo. Zulia, Merida and Barinas with the support of allies, whose objective is to improve the quality of life of users with deafblindness in different states, within the framework of human rights.

Also, at the beginning of this year in a meeting of the collaborative team as a macro objective "changing lives of people with Usher Syndrome", the "inclusion and accessibility through Universal Design for Learning (DUA)" and research to families and inclusive schools to determine the situation of students with disabilities and deafblindness with institutional visits, need to document the reality of this population (at home, institutions and their educational care) and the findings, implement actions and follow up.

SOCIEVEN continues to focus its efforts on developing the Macro Project that has been revised and adapted, which has as its general objective: "To improve the conditions of the population with deafblindness at the national level, through the different programs that it develops and institutional alliances with the support of parents, people with deafblindness, professionals and society in general". Whose specific objectives are:

- 1) - To continue with the training of professionals, parents and society at the national level.
- 2) - To continue supporting the users of the National Network SOCIEVEN (RNS).
- 3) - Attend to the specific needs of the population with Usher Syndrome.
- 4) - Strengthen the structure of SOCIEVEN in the Casa Modelo de la Sordoceguera for the proper functioning and achievement of our objectives.

In this sense, this year we were able to carry out specific activities, such as: face-to-face and telephone counseling, functional assessments, virtual courses for professionals, parents, family members and people with deafblindness, pedagogical, vocational and labor counseling and support for the inclusion and accessibility of people with deafblindness, development of training products on deafblindness and Usher Syndrome from an inclusive, accessible and responsible vision, as well as meeting the requests of the users of the National Network: medical evaluations, medicines, food and supplies, functional plans, registration and population reports.

The corporate and technical team is working on several fundraising projects, aiming for their success. We know that these are difficult times and creativity must be used to the maximum.

It is very propitious the occasion to thank the OscaryAnny Foundation, its work team and our great collaborator, Mrs. Imelda Hardy for achieving this alliance and support for the benefit of the Cause of Deafblindness in Venezuela.

II- CONCLUSIONS AND RESULTS

This ANNUAL REPORT 2023 shows great achievements and good reach of the Accessibility Macro Project (2018 - 23) at national level where the support of our team, allies, professionals, parents, volunteers, institutions and organizations has been of great importance. That is why, attending to the 4 objectives of the Macro Project, the following results have been obtained:

- RESULTS OF THE SOCIEVEN NATIONAL NETWORK AND THE COLLABORATIVE TEAM IN 2023

1. 912 users of the National Network in general received direct and indirect support and advice (609 professionals, 160 children, youth and adults with deafblindness, 110 representatives and family members, 29 people with other disabilities and 4 university students).

2. 1,476 direct and indirect services and assistance provided through the SOCIEVEN National Network (see services and needs provided by the RNSV).

- RESULTS OF THE SOCIEVEN NATIONAL NETWORK AND THE COLLABORATIVE TEAM IN 2023

1. 912 users of the National Network in general received direct and indirect support and advice (609 professionals, 160 children, youth and adults with deafblindness, 110 representatives and family members, 29 people with other disabilities and 4 university students).

2. 1,476 direct and indirect services and assistance provided through the SOCIEVEN National Network (see services and needs provided by the RNSV).

3. The "SOCIEVEN Outreach Campaign" continued via telephone and social networks with the publication of informative posts, life stories and material in accessible format (visual description and in Venezuelan sign language LSV) with advice, media interviews, research, support and online and in-person training for people with disabilities, family members, professionals, students and the community in general in the country and internationally.

4. The Make It Known Campaign was carried out with the presence in the media with interviews and publications in the press, radio and social networks. Until February, Yuri Contreras was the Community Manager and from March to May, Jose Manuel Gutiérrez took over the communications department; however, he was unable to continue due to another job offer. The total number of videos was 11 and 57 informative posts with photos and images with accessible description, reaching a significant number of followers in the RRSS being greater in Instagram. Interview in Circuito Éxito under Carolina Jaimes Branger in the framework of the month of Deafblindness.

5. Strengthening of the SOCIEVEN National Network (RNS) with the activation of three (3) strategic alliances, Impact Hub Caracas, El Guía Tour and Circular Fashion Club, to give greater reach and impact in the lives of children, youth and adults with deafblindness and their families. We also resumed contact with twenty-seven (27) allies and potential collaborators: Supermercados Gama with the campaign Una Sonrisa a su Cuenta, Traki, Digitel, FARMATODO, LOCATEL, CONAPDIS, DGSIPCD, CAIS, CAIDV Aragua, CDI and CAIDV Carabobo, Buena Voluntad, Café Árabe, IVIC, FUNDAGENÉTICA of the Centro de Genética Dr. José Gregorio Hernández, Laboratorio de Pruebas Árabe, IVIC, FUNDAGENÉTICA del Centro de Genética Dr. José Gregorio Hernández, Laboratorio de Pruebas Árabe, IVIC, FUNDAGENÉTICA del

Centro de Genética Dr. José Gregorio Hernández, Laboratorio de Pruebas de la Deafblindness. José Gregorio Hernández Genetics Center, Special Tests Laboratory of Centro Médico Docente la Trinidad, Damas Salesianas Don Bosco, Centro Cardiológico Porlamar, La Wawa, Centro Cultural Chacao, Puig, POLAR, Alfonso Rivas, PANABUS, Waka Wena, Unidad Oftalmológica González Sirit and Óptica Caroní. Currently, alliances are maintained with ASOIVE, CONAPDIS, Instituto de Otorrinolaringología y Oftalmología de San Bernardino, Instituto Dr. JJ Arvelo, Clínica Méndez Gimón, WIDEX, Venezuela sin Límites, CEDISC - UMA, UEPL - IPC and FUNVAPE for the attention and support of RNS users. It remains to strengthen the network of allies with other organizations, namely: Óptica Sanabria, Alianza Leemar (ophthalmology), Punto Salud, Alas de Venezuela, Fundación Maniapure, MRW, Médicos Sin Fronteras, Hospital San Juan de Dios, CANIA, Fundación Meals4Hope and REDSOC. TRAKY was also contacted to request

6. The needs of the users of the SOCIEVEN National Network were met, namely: 964 direct and indirect counseling and assistance services to representatives and family members, people with deafblindness and other disabilities, professionals and institutions, 124 food and supplies (24 bags of food and 100 medicines) thanks to the support of Gama and FARMATODO, 107 online and face-to-face meetings, 68 contributions for the preparation of documents and research, 52 Usher Syndrome Kit and 34 digital Deafblindness Support Guides, 45 references and reports of the population (Historical Record of Julianny Fajardo from 2008 - 23 for the Spanish Commission for Refugee Aid "CEAR", among others), 34 evaluations and medical studies (15 ophthalmological, 7 psychological, 7 otorhinolaryngological, 5 audiometries and support was channeled for Cochlear Implant placement surgery), 27 remote and face-to-face functional assessments, Immediate Future Plan of Jennifer Villalobos, and report and functional plan of Carlos E. Suarez requested by his representative and by the board of CAIDV Aragua), 14 Five Senses Products Action Training on Deafblindness and Usher Syndrome, for a pedagogical approach to the pedagogical approach of the CAIDV Aragua. Suarez requested by his representative and by the board of CAIDV Aragua), 14 Five Senses Products in Action Training on Deafblindness and Usher Syndrome, for the pedagogical approach of students with disabilities and with SC and for the rehabilitation of people with visual impairment and with SC and fundraising (Go Fund Me), 15 accompaniments (10 to medical and psychological consultations and 5 to vocational and labor activities), 7 Meetings of Population with Deafblindness, 7 training activities (4 on line and 3 in person), 5 life stories, 4 visits to the Deafblindness Model House by professionals and students from UCV and UPEL - IPC, 1 special device (tracking cane N° 38), 1 institutional visit to the Juan José Bernal Technical School for classroom observation of 2nd and 5th grade with the Impact Hub Caracas team within the framework of the Impacting Youth Program and 1 home visit to a teenager with total congenital deafblindness in El Hatillo with the team of FUNVAPE.

7. Continued actions for the defense of the Human Rights of Persons with Deafblindness, such as participation in: the documentary Inclusive Education. Quererla es Crearla by Cecilia Barriga (Málaga - Spain) at Fundación Telefónica, the project Programa Jóvenes que Impactan of Impact Hub Caracas, the research proposal within the framework of the Project of the Universidad Católica de Córdoba "Mejorando las prácticas de formación en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y con sordoceguera", the Dbl Global Campaign "Let me in" and the Awareness Campaign "Gestos de calidad, education for all" of the Organization of Ibero-American States (OEI), delivery of the SOCIEVEN Proposal Document on Deafblindness and Usher Syndrome and participation in working groups for the consultation of the draft Law on Comprehensive Care for the Deaf and Hard of Hearing in Nueva Esparta and the Capital District by Deputy Yurami Quintero of the Subcommittee on Social Protection, Missions System and Great Missions of the National Assembly.
8. Meeting with the Center for Comprehensive Care for the Deafblind (CAIS) to learn about the status of the center and the population served (10 students, 8 with SC and 2 with MD). The consolidation of the CAIS and its rebirth with specialized training for the new team and for the incorporation of the population with acquired deafblindness (adults) to its comprehensive care program was also discussed.
9. Meeting with the Waka Wena team for the proposal of the Canaima Sensorial Project with the objective of inclusion of visually impaired people in accessible tourism with the The technical team's participation, advice was provided and the need for training and an ecological study was indicated in a first phase for the assembly of the project (Phase II or stage).
10. Meeting with Maria Angelica Rodriguez of PANABUS to organize a Medical Operation for the Deafblind Population in the month of deafblindness (June 2024) in Caracas.
11. Celebration 28th Anniversary SOCIEVEN and visit of Anabella Mondí, ambassador of deafblindness, who made an intimate presentation with Julio Rojas, photographer and Solmar Torres, master main for the collaborative team of SV on his proposed album "Global Llanera" inspired by women and immigrant stories whose recording is avant-garde and Venezuelan tradition with international projection and aspirations to the Latin Grammy, The album will feature the anthem "Yo sí puedo" as the theme song for deafblindness with the inclusion of the community as this year's achievement of the Deafblind Awareness Campaign and Dbl's "Let me in". The song was launched on International Disability Day (3D) and was shared in accessible format (closed captioning) and in English through different platforms during the month of December.

12. SOCIEVEN carried out 7 training activities: presentation "Launching of the Deafblindness Collection: Practical Guide to Usher Syndrome" at the IV Latin American Conference of People with Deafblindness "Yolanda León de Rodríguez" by Amarilis Sánchez (adult with deafblindness due to SU II), Course "Pedagogical approach to cortical vision in children, youth and adults with deafblindness and multiple disabilities within an inclusive vision, Presentation of Chapters 3 "Interdisciplinary and Collaborative Work" and 14 "Rehabilitation of people with Deafblindness" at the Launching of the Rehabilitation Manual for People with Visual Impairment in Latin America by FOAL, ULAC and ICEVI Latin America, Workshop "Knowing Deafblindness and Conversatory "Deafblindness: Unique Disability", Workshop "Interpreter Guide: Key to Accessibility" by Google Met in the framework of the celebration of ASOIVE's International Translator's Day and Workshop "Pedagogical Approach to Students with Deafblindness" in the framework of the International Day of Sight at the JJ Arvelo Institute. Also, it supported with materials on deafblindness for the realization of two talks in Táchira and one in Anzoátegui for the teaching staff of institutions and for CONAPDIS personnel.

13. Participation in the IV Latin American Conference of People with Deafblindness Yolanda León Rodríguez of FLASC. On the first day, the presentation "Launching of the Deafblindness Collection and the Usher Syndrome Digital Kit" was given by Amarilis Sánchez, an adult with SC due to SU type II, in whose training approximately 65 participants were connected, therefore, the space was provided for this activity and was attended by: 3 adults with SU type II and 8 members of the team, for a total of 11 participants in the SOCIEVEN's Deafblindness Model House.

14. Participation in the Launching of the Rehabilitation Manual for the Visually Impaired in Latin America by FOAL, ULAC and ICEVI Latin America and presentation of the chapters of Chapter 3 "Interdisciplinary and Collaborative Work" by Mercedes Horisberger with Nelly Ramirez as authors of this section and Chapter 14 "Rehabilitation of people with Deafblindness" by Maria Luz Neri de Troconis with the Venezuela team (Amarilis Sanchez, Elia Quintero, Israel Bermudez and Massiel Requena), the number of people connected by Zoom and YouTube was approx. 771 users.

15. Participation in the meeting of the research project of the Catholic University of Cordoba "Improving training practices in the education of students with multiple disabilities and deafblindness" for training in the area to new teachers in educational institutions, however, in view of the political situation and that within the programs of SOCIEVEN there is no educational attention it was decided not to participate and it was agreed to initiate a study to determine the current situation of school-age users (children and adolescents with SC) of the RNS to share the

findings. Among the aspects analyzed as threats to carry out this project with said Catholic University are: public policies in Venezuela is a changing and critical reality, massive emigration of professionals in search of better opportunities, crisis in the educational system, the Center for Comprehensive Care for the Deafblind (CAIS) of the Ministry of Popular Power for Education (MPPE) currently does not meet the minimum requirements, For these reasons, it is difficult to assume the commitment for the fulfillment of the research phases, but once the analysis of the educational situation of children, adolescents and young people with SC of the RNS is carried out, the results will be shared to further evaluate the participation of SOCIEVEN for Venezuela.

16. Course "Pedagogical Approach to Cortical Vision in children, youth and adults with Deafblindness and Multiple Disabilities, within an inclusive, accessible and responsible vision" of ICEVI Latin America and SOCIEVEN in charge of Prof. Gabriela Nora Rovezzi and under the coordination of Maria Luz Neri de Troconis. Gabriela Nora Rovezzi and under the coordination of Maria Luz Neri de Troconis, whose training was held from May 3 to June 7 with 3 blocks of workshops on Saturdays and 4 tutorials by Gabriela Rovezzi on Wednesdays with the participation of 26 professionals from 12 countries in the region (Argentina, Bolivia, Brazil, Colombia, Colombia, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras and Nicaragua), Bolivia, Brazil, Colombia, Costa Rica, Guatemala, El Salvador, Mexico, Panama, Paraguay, Peru and Dominican Republic), 2 Coordinators and 1 professional from the Deafblindness and Multiple Disabilities Group of ICEVI Latin America for a total of 30 participants. At the end of the course, 26 presentations of functional vision assessments were made to 11 children, 6 adolescents, 1 youth and 4 adults with multiple disabilities and deafblindness and 6 video analyses facilitated by Prof. Rovezzi.

17. Institutional visit to the Juan José Bernal Technical School for the observation of 2nd and 5th grade classrooms, which took place on June 6 with the participation of the Impact Hub Caracas (IPHC) team and the technical director of SOCIEVEN as part of the activities of the Youth Program Impactan from Impact Hub Caracas and to get ideas about the necessary support to be included in the Accessibility and Support Strategies Manual for students with disabilities of Fe y Alegría, to which the director of the institution Prof. William Angulo and Prof. Yoel Velasquez (coordinator) were interviewed, the tour was conducted and participation as an observer in the classes was carried out. Initially, the project coordination requested SOCIEVEN's advice for the revision of the Orientation and Coexistence Guide and to adapt the contents for students with disabilities. However, upon reviewing the contents and activities of this guide prepared for the 1st to 5th year of high school, made up of 20 volumes of the training cycle, the elaboration of the manual for the accessibility and inclusion of students with disabilities was proposed, whose material was approved and developed in this first semester. We also completed and delivered the

Fe y Alegría Accessibility and Support Strategies Manual for Students with Disabilities (original and short version) for the IPHC's Youth Impact Program.

18. Proposal for support in the community and for the social and educational inclusion of three people with CS (Adrián Madera, Gabriel Rojas and Oscar Acevedo), two of them students of the UEEB Anne Sullivan, under the Inclusive Community-Based Development (ICBD) approach, whose work paper is pending completion by the teaching team.

19. Participation in the DBI Global Campaign on the education of people with deafblindness "Let me in" as leading professionals "godparents" under the coordination of Graciela Ferioli, in which, SOCIEVEN assumes the responsibility as "godfather" country of the Dominican Republic providing support and advice in the communication campaign and location of population with deafblindness in that country. The SWOT matrix of SOCIEVEN was also completed with the support of the technical team and the table of analysis of the programs and services of educational attention for the population from 0 to 18 years old in Venezuela was sent. Also, the Deafblindness Micros and the Video "Yo sí puedo" (Yes, I can) were disseminated and projected in this Awareness Campaign in Latin America.

20. Participation in the Celebration of the International Translator's Day in charge of ASOIVE presentation of the lecture "Interpreter Guide: Key to Accessibility" by Prof. Nelly Ramirez via Google Met with the participation of approximately 45 people.

21. Participation in the Forum Celebration of the World Day of Visual Health and presentation of the paper "Pedagogical approach to students with deafblindness" by Prof. Nelly Ramirez in the auditorium of the Instituto de RH Médica JJ Arvelo, with the participation of approximately 55 people.

22. Application for the Awareness Campaign Project "Quality Gestures, Education for All" of the Organization of Ibero-American States (OEI) aimed at preschool, primary and secondary school teachers by sending the consultation form. A document was also sent with bibliographic materials from SOCIEVEN (micros of Deafblindness, Support Guide for Deafblindness, functional assessment, Instructional Guide for Pedagogical Approach of University Students with Deafblindness, Practical Guide and micro testimonial of the Usher Syndrome).

23. Participation in Phase II of the IPH Caracas Youth Impact Project for the preparation of the Guide and Videos on Diversity and Inclusion for Fe y Alegría institutions with the advice of María Luz Neri and Nelly Ramírez.

24. 26 consultancies to professionals of the Course on Cortical Vision Approach of ICEVI Latin America and 22 functional assessments to 11 children, 6 adolescents, 1 youth and 4 adults with multiple disabilities and deafblindness and 6 analyses of videos facilitated by Prof. Rovezzi.

25. 5 functional assessments to five adults with disabilities (hearing, visual and deafblind) at the Casa Modelo de la Sordoceguera.

26. Occupational evaluation of Jinmer Guerra, a professional with congenital deafblindness due to prematurity and visual impairment, by Goodwill as a requirement for her training, scholarship eligibility and inclusion in the labor market.

27. 3 visits to the Model House, one was made in the framework of the month of the Deafblindness of 1 teacher of special education, 6 students of the Central University of Venezuela (UCV) of archivology, social communication and librarianship accompanied by Prof. Tibaire Labrador, another by 3 professionals (CONAPDIS and Waka Wena Company) and the last one with 3 students of Special Education of the Program of Education of the Deaf of the UPEL - IPC, whose total assistants were: 13 people.

28. Operation Delivery of Food donated by Gama in the Model House of the Deafblind with the attendance of 9 people with SC, 1 with DA and 11 family members and representatives, for a total of 21 people.

29. 7 Population Meetings: Meeting 28th Anniversary of SOCIEVEN and Activity Five Senses in Action Yoga Sonora in Café Arabica with the participation of 25 people in total (7 with SC and 1 with DV and 1 representative), in the Food Delivery Operation with the attendance of 21 people, in the IV Latin American Conference of People with Deafblindness Yolanda León Rodríguez of the FLASC of virtual modality with connection from the Model House of Deafblindness with 1 participation of 03 adults with SU Type II, Activity Five Senses in Action Afternoon Games SOCIEVEN With - Sense with the participation of 09 people with deafblindness, 2 companions and the technical team of SV in the Eurobuilding Hotel, Activity Five Senses in Action Musical Video with the participation of 13 people with SC, 2 with DV, 2 with DA, 9 family members and companions, 6 ILSV and GI, 6 volunteers, 7 of the production team, 2 members and 5 of SV for a total of approximately 52. 52 and in the Christmas Encounter SOCIEVEN - The Guide Tour in El Calvario with the attendance of 11 people with deafblindness, 2 with hearing impairment and 1 with visual impairment, 1 senior citizen, 10 family members and companions, 5 interpreter guides and interpreters, 02 volunteers, 02 guides and 05 team members, for a total of 39 people.

The Vocational Activity "Design of a Garment" was also started with Leidy de la Cruz (adult with SC due to SU Type II) with the designer Mercedes Nouel from Circular Fashion Club and the accompaniment of the technical team.

30. Genetics Laboratory for the population with Usher Syndrome: Dr. Irene Paradisi was contacted again to follow up and notify about the situation of the safekeeping, condition and use of the equipment and reagents of the Laboratory, since the space where the boxes are located is being used for special studies with high temperatures, which can damage the equipment and reagents. Therefore, this situation was evaluated and it was agreed to locate a geneticist from Puerto La Cruz and the UDO - NE to define the continuity of Phase II of the Project. Dr. Glaivis Palma was contacted to propose the continuity of the Genetics Laboratory Project in NE with the support of FUNDAGENÉTICA of the Dr. José Gregorio Hernández Genetics Center in Guarenas, simultaneously, the proposal was presented to the Special Tests Laboratory of the Teaching Medical Center La Trinidad, however, no response has been received yet.

31. Assembly and development of the Fundraising Campaign, including the following activities: II SOCIEVEN Con Sentido Games Afternoon, Dr. José Gregorio Hernández Maiquetía Integral Center "CIMA" Project, the VIII Corporate Department Golf Tournament and the "Go Fun Me Campaign", which did not have a great impact on donors. We also resumed contact with the TRAKI Foundation to learn about the response to the application for the "Opening Spaces for Deafblindness" Project, but it was not approved due to specific requirements of said foundation, and we exchanged ideas for the Dinner of the Senses. Alliance with Circular Fashion Club for the design of a piece to be auctioned with the participation of a user with SC and Mercedes Nouel.

32. Five Senses in Action Training Products: 11 Five Senses in Action Training Products were produced, namely: Article "Conociendo mi Sordoceguera por Síndrome de Usher: An Accessible, Responsible and Inclusive Vision" for the second bulletin of the Ibero-American Network of DbI, Accessibility Manual and Support Strategies for students with disabilities of Fe y Alegría (full and short version) of the Impact Hub Caracas (IPHC) Youth Impact Program with the support of people with disabilities, representatives and professionals of Autismo en Voz Alta and UEEP Juan Pablo Bonet under the consultancy of two specialists (María Bove and Tibaire Labrador), Chapters 3 and 14 on Collaborative Work Team and Deafblindness in the Rehabilitation Manual for People with Visual Impairment for Latin America of ULAC, ICEVI Latin America and FOAL, Proposed Document on Deafblindness and Usher Syndrome for the consultation of the draft Law on Comprehensive Care for Deaf and Hard of Hearing People, Drive and Course Document Pedagogical Approach to Cortical Vision in children, youth and adults with multiple disabilities and deafblindness of ICEVI Latin America and SOCIEVEN, SWOT of SOCIEVEN and Analysis of

Educational Services for children and youth in Venezuela in the framework of the Dbl Campaign "Let me in", Synthesis of the Genetics Laboratory Project for the population with SU of Nueva Esparta, Document Contributions on educational and labor inclusion of people with deafblindness for the presentation of the country's situation in the Andean Subregional Meeting and Forum on Entrepreneurship and Labor Inclusion of ICEVI Latin America to be held in Quito and Document Go Fun Me Campaign.

33. Successful SOCIEVEN Outreach Campaign, the achievements are shown below:

- Total contacts via whatsapp: 4,676.
- Total calls made: 383
- Total contacts via IG: 21
- Total messages sent via email: 1,158
- Total text messages sent: 53

- States contacted: Anzoátegui, Aragua, Bolívar, Carabobo, Falcón, La Guaira, Lara, Mérida, Miranda, Nueva Esparta, Portuguesa, Sucre, Táchira, Trujillo, Yaracuy, Zulia and Distrito Capital.

- Countries contacted: Argentina, Bolivia, Brazil, Chile, Colombia, Costa Rica, Dominican Republic, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, Mexico, Nicaragua, Panama, Paraguay, Peru, Spain, Uruguay and Uruguay.

- In this first semester, the scope and weaknesses of the social networks were evaluated:

- Web page: The network is outdated for which the SOCIEVEN CON-SENTIDO WEB project was developed (accessible, dynamic and innovative) for which a meeting was held with FundaSitio for communicational advice and for support with the new website, it remains pending to send the questionnaire to present the proposal of said foundation.

- Instagram: 129 publications were posted and the most interesting ones were related to: anniversary and achievements of SV, consultancies, training, informative videos and life stories.

- Publications in social networks (January - June): 29 videos were published (12 in Venezuelan Sign Language "LSV") and 100 posts and images of activities of the I Semester 2023.

34. Continuous training is provided to the SOCIEVEN collaborative team, the social worker Elaine Moya, social worker for the Coordination of the SOCIEVEN National Network, Laura Gordon for

the Corporate Department and Prof. Katerin Arrieta for the Teaching Team. We are extremely happy with the strengthening of the collaborative team. It should be noted that in this first semester the communications department was structured under the responsibility of Jose Manuel Gutierrez and the completion of Yuri Contreras and Jennifer Villalobos as assistant of the technical department in view of the economic difficulty of the organization. However, Jose Manuel fulfilled his duties until the month of May since he left his position due to another job offer.

III- GENERAL RECOMMENDATIONS

In spite of the serious economic crisis that the foundation is going through, thanks to the work of the collaborative team, great achievements have been made. The foundation will close in 2023 without economic funds to operate and everything humanly possible will be done to NOT CLOSE the institution.

SOCIEVEN will continue to work under the collaborative team approach in the Deafblind Model Home. All as always dedicated to strengthen and improve the conditions of people with deafblindness through the Macro Project and its various objectives with the various programs that develops thanks to the support of organizations such as you, parents, professionals, volunteers, members and institutions, as well as should continue to promote the rights of this population with sensory impairment at the national level. Among other recommendations are:

- To continue carrying out the objectives of the Macro Project of Accessibility that includes training for parents, professionals and the community in general, the attention to the needs of the users of the National Network SOCIEVEN, the strengthening of the population with Usher Syndrome, the accessibility and reach through a new and dynamic WEB Con-Sentido, of the structure of SOCIEVEN in the Model House of Deafblindness and to expand the reach at national level.(SEE MACROPROJECT).

- In 2024 we will work on SOCIEVEN's logical framework to update the Macro Project and on the collection plan for economic strengthening in this first quarter given the current crisis situation and the activation of the third phase of the Usher Syndrome Genetics Laboratory and the beginning of the III Cohort of the Specialization in Deafblindness and Multiple Disabilities at UPEL - IPC will be evaluated. Specific activities such as alliances and the use of the Five Senses in Action Training Products will also be initiated, such as the Usher Syndrome Digital Kit (SU), whose execution is estimated for the II, III and IV trimester of 2024. At the training level, we will continue with the classroom and virtual courses on SU, Communication of Persons with Congenital Deafblindness and Sensory Integration with courses for ICEVI Latin America.

- Execute the WEB Project SOCIEVEN CON-SENTIDO and Conociendo mi Sordoceguera por Síndrome de Sordoceguera por Síndrome de Usher in the year 2024.
- Continue to carry out actions that promote the rights of people with deafblindness and the recognition of deafblindness as a unique disability during 2024.
- Continue to develop new Five Senses in Action Training products with simple videos to educate and train people with deafblindness, parents and professionals and through products on disability and accessibility in education and business settings. We have found this strategy to be wonderful and will be using it more and more.
- To have the Deafblind Support Guide audiobook approved by the World Federation of the Blind and to have such an important training product, accessible to people with low vision and visual impairment, to people with deafblindness who have residual hearing.
- Share on the networks the video products made, divided into: Sign Language Workshop, Deafblind Support Guide and the topics that have been given in the forumchats so that they are available to anyone who needs them.
- Continue the Deafblind Awareness Program through talks, workshops, media interviews and informational materials. Use of the Deafblindness Micros and the new videos developed; continue to place them in networks and on youtube.
- Continue the FOROCHATS that are done remotely and try to initiate the virtual workshops from the Deafblindness Model House; once the necessary adaptations for this purpose have been completed. The topics of Communication and Usher Syndrome are the topics to be developed in 2024.
- Continue the visits under the Inclusive Community Based Development (ICBD) approach as a strategy to diagnose the condition of the population and direct support to the same. For now, visits have been made to La Guaira, Miranda and Nueva Esparta.
- It is of vital importance to continue providing advice to the family and to young people and adults with deafblindness, following up, carrying out evaluations and functional plans to guarantee the educational, social and labor inclusion of the users of the SOCIEVEN National Network. For now we have started to do it on line. We would like to try to initiate some urgent visits, taking all biosecurity measures if possible.
- With special attention we have reserved the resources donated by OyA to carry out most of the activities to improve the conditions of deafblind people in the country.
- Define online activities, presentations and some face-to-face activities with the second group of the Accessibility Project for People with Deafblindness whose base is the training through cognitive, communicative, physical, emotional, communicational, family and sensorial strategies

to facilitate the autonomy, communication, movement and independence of young people and adults with deafblindness with the support of the family. It is proposed to make prevalent the population of people with deafblindness due to Usher Syndrome. It is desired to be able to start in 2024.

- Continue with the Five Senses in Action Operation with the delivery of: medicines, biosecurity supplies, clothes, food and special devices for users with deafblindness of the National Network SOCIEVEN, including Nueva Esparta and see the possibility of carrying out the Population Meetings with their families to strengthen them. It is worth mentioning that it is proving difficult to obtain donations of medicines, special devices and food; we continue insisting.
- We aspire to organize the III Cohort of the Specialization in Deafblindness and Multiple Disability under virtual modality. It has been affected by the pandemic and critical situation of the country with the absence and emigration of qualified professionals from the houses of studies (UPEL - IPC).
- Update salaries, bonuses and benefits of the personnel and continue the formation of the Collaborative Work Team.
- Continue developing the Technological Updating Operation, own wifi network for the Model Home, purchase of Wipot devices since a network for the secretary, two laptops and an external disk for backups are still required; continuing with the Deafblindness Model Home Operation for the proper functioning of the headquarters and staff working at home that allows us to conduct online trainings, use of videos and audiovisual material in training activities, management of the National Network, training of new staff and others. So far, significant progress has been made in terms of working from home, however, some needs remain. These are being evaluated and support is being sought.
- Renovate the web page and set up the WEB SOCIEVEN CON-SENTIDO project for a new innovative, dynamic, functional web page for distance activities, with accessibility for people with disabilities in the first quarter.
- Continue with the mechanisms of collection and sustainability through the realization of own events, private donations and strategic alliances.

Prepared by: Technical Director, Prof. Nelly Ramirez with support from the National Network Coordinator, Lic. Elaine Moya and Prof. Katerin Arrieta of the Technical Department, Laura Gordon of the Collaborative Team and Belkis Piñate for Administration and Secretariat. Advised and supervised by María Luz Neri de Troconis General Director and Carmen Tahio Neri Executive Director.



CC los Chaguaramos, Piso 15, Oficina 15-04, Avenida Neveri
Caracas Dto. Capital, Municipio Libertador, Colinas de Bello Monte
Parroquia El Valle. Venezuela. Teléfono: +58 (212) 6625802 6630928
RIF J-30365511-4

ATTACHED:

- List of Expenses and Scope
- Collage.

María Luz Neri de Troconis

Chief Executive Officer

INFORME ANUAL 2023 **DEL MACRO PROYECTO DE ACCESIBILIDAD (2018 – 23)**

I- INTRODUCCIÓN

A través de este Informe Anual 2023, se refleja el resultado los objetivos y actividades realizadas, dentro del Macro Proyecto de Accesibilidad (2018 – 23) en el marco de la celebración del 28° ANIVERSARIO de SOCIEVEN; gracias al apoyo de la recaudación de fondos y la Fundación OscaryAnny que permite llevar a cabo los distintos programas de la fundación: el Programa de Asesoría y Capacitación, del Movimiento Síndrome de Usher, la Casa Modelo de la Sordoceguera, Dar a Conocer la Sordoceguera y la Red Nacional SOCIEVEN a través de la acción del equipo colaborativo de los distintos departamentos y dirección de la fundación con el apoyo de profesionales, padres, voluntarios e instituciones.

En este informe general se realizó de manera simultánea con la ejecución y desarrollo de los siguientes proyectos: Proyecto Conozco mi Sordoceguera por Síndrome de Usher con la Colección de Sordoceguera. Guía práctica del Síndrome de Usher y el micro testimonial, Programa Jóvenes que Impactan de Impact Hub Caracas (IPHC) y se continúa realizando los Cursos ICEVI Latinoamérica 2023 en alianza con SOCIEVEN.

Como es sabido se continúa reforzando las alianzas de la Red Nacional de SOCIEVEN con entes de salud y medicina públicos y privados, también con organizaciones estratégicas de desarrollo social, para lograr citas médicas a menor costo o gratuitas y otras ayudas que requieren la población con sordoceguera. Se han hecho importantes avances. Igualmente se tiene planteado iniciar la tercera fase del Laboratorio de Genética para la Población con Síndrome de Usher en alianza con centros de genética del estado o privados, por ende, se pretende activar este Proyecto de Genética en Nueva Esparta, las visitas a la población bajo el enfoque de Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad (DIBC) en NE y La Guaira y retomar el abordaje comunitario en el Edo. Zulia, Mérida y Barinas con el apoyo de aliados, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de los usuarios con sordoceguera en diferentes estados, en el marco de derechos humanos.

También, al inicio de este año en reunión del equipo colaborativo como se planteó macro objetivo “cambiar vidas de las personas con Síndrome de Usher”, la “inclusión y accesibilidad a través del Diseño Universal del Aprendizaje (DUA)” e investigación a las familias y escuelas inclusivas para determinar la situación de estudiantes con discapacidad y con sordoceguera con visitas institucionales, necesidad de documentar la realidad de esta población (en el hogar, las instituciones y su atención educativa) y los hallazgos, implementar acciones y dar seguimiento.

SOCIEVEN continúa enfocando sus esfuerzos en desarrollar el Macro Proyecto que se ha revisado y adaptado, el cual tiene como objetivo general: “Mejorar las condiciones de la población con sordoceguera a nivel nacional, a través de los distintos programas que desarrolla y de alianzas institucionales con el apoyo de padres, personas con sordoceguera, profesionales y de la sociedad en general”. Cuyos objetivos específicos son:

- 1) - Continuar con la capacitación de profesionales, padres y de la sociedad a nivel nacional.
- 2) - Seguir apoyando a los usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN (RNS).
- 3) - Atender las necesidades específicas de la población con Síndrome de Usher.
- 4) - Fortalecer la estructura de SOCIEVEN en la Casa Modelo de la Sordoceguera para el adecuado funcionamiento y el logro de nuestros objetivos.

En tal sentido, en este año se logró llevar a cabo actividades puntuales, tales como: asesorías presenciales y vía telefónica, valoraciones funcionales, cursos virtuales dirigidos a profesionales, padres, familiares y a personas con sordoceguera, asesorías y acompañamientos pedagógicos, vocacionales y laborales para la inclusión y accesibilidad de personas con sordoceguera, elaboración de productos de capacitación sobre sordoceguera y del Síndrome de Usher desde una visión inclusiva, accesible y responsable, así como se atendieron las solicitudes de los usuarios de la Red Nacional: evaluaciones médicas, medicinas, alimentos e insumos, planes funcionales, registro e informes de población.

El equipo corporativo y técnico está trabajando en varios proyectos de recaudación, aspirando el éxito de las mismas. Sabemos que se viven momentos complicados y la creatividad debe usarse al máximo.

Es muy propicia la ocasión para agradecer a la Fundación OscaryAnny, su equipo de trabajo y a nuestra gran colaboradora, la Licda. Imelda Hardy por lograr esta alianza y apoyo en beneficio de la Causa de la Sordoceguera en Venezuela.

II- CONCLUSIONES Y RESULTADOS

En este INFORME ANUAL 2023 se observan grandes logros y buen alcance del Macro Proyecto de Accesibilidad (2018 – 23) a nivel nacional donde el apoyo de nuestro equipo, de los aliados, profesionales, padres, voluntarios, instituciones y de las organizaciones ha sido de gran importancia. Es por ello que atendiendo a los 4 objetivos del Macro Proyecto, se han obtenido los siguientes resultados:

- **RESULTADOS DE LA RED NACIONAL SOCIEVEN Y EL EQUIPO COLABORATIVO EN EL 2023**
 1. **912 usuarios de la Red Nacional** en general recibieron apoyo y asesoría directa e indirecta (609 profesionales, 160 niños, jóvenes y adultos con sordoceguera, 110 representantes y familiares, 29 personas con otras discapacidades y 4 estudiantes universitarios).

2. **1.476 atenciones y ayudas** otorgadas de manera directa e indirecta a través de la Red Nacional SOCIEVEN (ver atenciones y necesidades otorgados por la RNSV).
3. Se dio continuidad de la "**Campaña de Acercamiento SOCIEVEN**" vía telefónica y a través de las redes sociales con la publicación de post informativos, historias de vida y de material en formato accesible (descripción visual y en lengua de señas venezolana LSV) con asesorías, entrevistas en medios, investigaciones, apoyo y capacitaciones on line y presencial para personas con discapacidad, familiares, profesionales, estudiantes y para la comunidad en general del país y a nivel internacional.
4. Se llevó a cabo la **Campaña Dar a Conocer** con la presencia en medios de comunicación con entrevistas y publicaciones en prensa, radio y en redes sociales. Hasta el mes de febrero se contó con Yuri Contreras como Community Manager y a partir de marzo al mes de mayo asume el departamento de comunicaciones Jose Manuel Gutiérrez, sin embargo, no pudo continuar por otra oferta laboral. El total de videos fue de 11 y 57 post informativos con fotos e imágenes con descripción accesible, alcanzando un número importante de seguidores en las RRSS siendo mayor en el Instagram. Entrevista en Circuito Éxito bajo Carolina Jaimes Branger en el marco del mes de la Sordoceguera.
5. **Fortalecimiento de la Red Nacional SOCIEVEN (RNS)** con la activación de **tres (3) alianzas, estratégicas** Impact Hub Caracas, El Guía Tour y Circular Fashion Club, para dar mayor alcance e impacto en la vida de niños, jóvenes y adultos con sordoceguera y sus familias. También se retomó el contacto y se realizó enlace con **veintisiete (27) aliados y posibles colaboradores**: Supermercados Gama con la Campaña Una Sonrisa a su Cuenta, Traki, Digitel, FARMATODO, LOCATEL, CONAPDIS, DGSIPCD, CAIS, CAIDV Aragua, CDI y CAIDV Carabobo, Buena Voluntad, Café Árábica, IVIC, FUNDAGENÉTICA del Centro de Genética Dr. José Gregorio Hernández, Laboratorio de Pruebas Especiales del Centro Médico Docente la Trinidad, Damas Salesianas Don Bosco, Centro Cardiológico Porlamar, La Wawa, Centro Cultural Chacao, Puig, POLAR, Alfonso Rivas, PANABUS, Waka Wena, Unidad Oftalmológica González Sirit y Óptica Caroní. Actualmente se mantiene alianza con ASOIVE, CONAPDIS, Instituto de Otorrinolaringología y Oftalmología de San Bernardino, Instituto Dr. JJ Arvelo, Clínica Méndez Gimón, WIDEX, Venezuela sin Límites, CEDISC – UMA, UEPL – IPC y FUNVAPE para la atención y apoyo de los usuarios de la RNS. Queda pendiente fortalecer la red de aliados con otras organizaciones, a saber: Óptica Sanabria, Alianza Leemar (oftalmología), Punto Salud, Alas de Venezuela, Fundación Maniapure, MRW, Médicos Sin Fronteras, Hospital San Juan de Dios, CANIA, Fundación Meals4Hope y REDSOC. También se contactó a TRAKY para solicitar apoyo en recaudación de fondos para los usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN.
6. Se atendieron las necesidades de los usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN, a saber: 964 asesorías y atenciones directas e indirectas a representantes y familiares, personas con sordoceguera y con otras discapacidades, profesionales e institucionales, 124 alimentos e

insumos (24 bolsas de alimentos y 100 medicamentos) gracias al apoyo de Gama y de FARMATODO, 107 reuniones on line y presencial, 68 aportes para la elaboración de documentos e investigaciones, 52 Kit del Síndrome de Usher y 34 Guías de Apoyo de Sordoceguera en digital, 45 referencias e informes de la población (Registro Histórico de Julianny Fajardo del 2008 – 23 para la Comisión Española de Ayuda al Refugiado “CEAR”, entre otros), 34 evaluaciones y estudios médicos (15 oftalmológicas, 7 psicológicas, 7 otorrinolaringológicas, 5 audiometrías y se canalizó el apoyo para cirugía de colocación de Implante Coclear), 27 valoraciones funcionales a distancia y presenciales, Plan de Futuro Inmediato de Jennifer Villalobos, e informe y plan funcional de Carlos E. Suárez solicitado por su representante y por la directiva del CAIDV Aragua), 14 Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación sobre la Sordoceguera y el Síndrome de Usher, para el abordaje pedagógico de estudiantes con discapacidad y con SC y para la rehabilitación de personas con discapacidad visual y con SC y de recaudación de fondos (Go Fund Me), 15 acompañamientos (10 a consultas médicas y psicológicas y 5 a actividades vocacionales y laborales), 7 Encuentros de Población con Sordoceguera, 7 actividades formativas (4 on line y 3 presenciales), 5 historias de vida, 4 visitas a la Casa Modelo de la Sordoceguera por parte de profesionales y estudiantes de la UCV y de la UPEL – IPC, 1 dispositivo especial (bastón de rastreo N° 38), 1 visita institucional a la Escuela Técnica Juan José Bernal para la observación de aula de 2° y 5° año con el equipo de Impact Hub Caracas en el marco del Programa Jóvenes que Impactan y 1 visita al hogar a un adolescente con sordoceguera total congénita en El Hatillo con el equipo de FUNVAPE.

7. Se dio continuidad a las acciones para la defensa de los Derechos Humanos de las Personas con Sordoceguera, tales como participación en: el Documental Educación Inclusiva. Quererla es Crearla de Cecilia Barriga (Málaga – España) en Fundación Telefónica, el proyecto Programa Jóvenes que Impactan de Impact Hub Caracas, la propuesta de investigación en el marco del Proyecto de la Universidad Católica de Córdoba “Mejorando las prácticas de formación en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y con sordoceguera”, la Campaña Global de la Dbl “Let me in” y en la Campaña Sensibilización “Gestos de calidad, educación para todos” de la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), entrega del Documento Propuesta SOCIEVEN sobre la Sordoceguera y el Síndrome de Usher y participación en mesas de trabajo para la consulta del proyecto Ley de Atención Integral de las Personas Sordas y Personas con Discapacidad Auditiva en Nueva Esparta y en el Distrito Capital a cargo de la Diputada Yurami Quintero de la Subcomisión de Protección Social, Sistema de Misiones y Grandes Misiones de la Asamblea Nacional.
8. Reunión con el Centro de Atención Integral al Sordociego (CAIS) para conocer el estatus de dicho centro y de la población atendida (10 estudiantes, 8 con SC y 2 con DM). También se planteó la consolidación del CAIS y de su renacimiento con la formación especializada para el nuevo equipo y para la incorporación de la población con sordoceguera adquirida (adultos) a su programa de atención integral.

9. Reunión con el equipo de Waka Wena por propuesta del Proyecto Canaima Sensorial con el objetivo de inclusión de las personas con discapacidad visual al turismo accesible con la participación del equipo técnico, se le brindó asesoría y se indicó la necesidad de formación y de estudio ecológico en una primera fase para el montaje del proyecto (II fase o etapa).
10. Reunión con María Angelica Rodríguez de PANABUS para organizar Operativo Médico para la Población con Sordoceguera en el mes de la sordoceguera (junio 2024) en Caracas.
11. Celebración 28 ° Aniversario SOCIEVEN y Visita de Anabella Mondí, embajadora de la sordoceguera, quien realizó una presentación íntima con Julio Rojas, fotógrafo y Solmar Torres, master main para el equipo colaborativo de SV sobre su propuesta del álbum "Global Llanera" inspirada en las mujeres e historias de inmigrantes cuya grabación es vanguardista y de tradición venezolana con proyección internacional y con aspiraciones al Grammy Latino, en cuyo material discográfico va a presentar el himno "Yo sí puedo" como tema de la sordoceguera con la inclusión de la comunidad como logro de este año de la Campaña Dar a Conocer la Sordoceguera y "Let me in" de la Dbl. El Lanzamiento de la canción se realizó en el marco del Día Internacional de la discapacidad (3D) y se compartió en formato accesible (subtitulación) y en inglés a través de diferentes plataformas durante el mes de diciembre.
12. SOCIEVEN realizó 7 actividades formativas: ponencia "Lanzamiento de la Colección Sordoceguera: Guía práctica del Síndrome de Usher" en la IV Conferencia Latinoamericana de Personas con Sordoceguera "Yolanda León de Rodríguez" a cargo de Amarilis Sánchez (adulto con sordoceguera por SU II), Curso "Abordaje pedagógico de la visión cortical en el niño, joven y adulto con sordoceguera y discapacidad múltiple dentro de una visión inclusiva, accesible y responsable" en alianza con ICEVI Latinoamérica, Presentación de los Capítulos 3 Trabajo Interdisciplinario y Colaborativo" y 14 "Rehabilitación de personas con Sordoceguera" en el Lanzamiento del Manual de Rehabilitación para Personas con Discapacidad Visual de América Latina de FOAL, ULAC e ICEVI Latinoamérica, Taller "Conociendo la Sordoceguera y Conversatorio "Sordoceguera: Discapacidad única", Taller "Guía intérprete: Clave para la Accesibilidad" por Google Meet en el marco de la celebración del Día Internacional de Traductor de ASOIVE y Taller "Abordaje Pedagógico de Estudiantes con Sordoceguera" en el marco del Día Internacional de la Vista en el Instituto JJ Arvelo. También, apoyó con materiales sobre sordoceguera para la realización de dos charlas en Táchira y 1 en Anzoátegui para el personal docente de instituciones y para el personal del CONAPDIS.
13. Participación en la IV Conferencia Latinoamericana de Personas con Sordoceguera Yolanda León Rodríguez de la FLASC. En la primera jornada se presentó la ponencia "Lanzamiento de la Colección Sordoceguera y del Kit Digital Síndrome de Usher" a cargo de Amarilis Sánchez, adulta con SC por SU tipo II, en cuya formación se conectaron aprox. 65 participantes, por lo cual, se facilitó el espacio para dicha actividad y asistieron: 3 adultas con SU tipo II y 8 miembros del equipo, para un total de 11 participantes en la Casa Modelo de la Sordoceguera de SOCIEVEN.

14. Participación en el Lanzamiento del Manual de Rehabilitación para Personas con Discapacidad Visual de América Latina de FOAL, ULAC e ICEVI Latinoamérica y presentación de los capítulos del Capítulo 3 “Trabajo Interdisciplinario y Colaborativo” a cargo de Mercedes Horisberger con Nelly Ramírez como autoras de este apartado y del Capítulo 14 “Rehabilitación de personas con Sordoceguera” por parte de María Luz Neri de Troconis con el equipo Venezuela (Amarilis Sánchez, Elia Quintero, Israel Bermúdez y Massiel Requena), el número de personas conectadas por Zoom y YouTube fue de aprox. 771 usuarios.
15. Participación en la reunión del proyecto de investigación de la Universidad Católica de Córdoba “Mejorando las prácticas de formación en la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y con sordoceguera” para la formación en el área a nuevos docentes en las instituciones educativas, sin embargo, en vista de la situación política y que dentro de los programas de SOCIEVEN no hay atención educativa se decidió no participar y se acordó iniciar un estudio para determinar la situación actual de los usuarios en edad escolar (niños y adolescentes con SC) de la RNS para compartir los hallazgos. Entre los aspectos analizados como amenazas para llevar a cabo este proyecto con dicha Universidad Católica están: las políticas públicas en Venezuela es una realidad cambiante y crítica, masiva emigración de profesionales en busca de mejores oportunidades, crisis en el sistema educativo, el Centro de Atención Integral al Sordociego (CAIS) del Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) actualmente no cumple con los requisitos mínimos, escasas experiencias en inclusión y aplicación del Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) en instituciones públicas y privadas, por tales motivos, es difícil asumir el compromiso para el cumplimiento de las fases de investigación pero una vez se realizó el análisis de la situación educativa de los niños, adolescentes y jóvenes con SC de la RNS se compartirá los resultados para evaluar más adelante la participación de SOCIEVEN por Venezuela.
16. Curso “Abordaje Pedagógico de la Visión Cortical en niños, jóvenes y adultos con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple, dentro de una visión inclusiva, accesible y responsable” de ICEVI Latinoamérica y SOCIEVEN a cargo de la Prof. Gabriela Nora Rovezzi y bajo la coordinación de María Luz Neri de Troconis, cuya formación se realizó del 03 de mayo al 07 de junio con 3 bloques de talleres los días sábados y 4 tutoriales a cargo de Gabriela Rovezzi los días miércoles con la participación de 26 profesionales de 12 países de la región (Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Guatemala, El Salvador, México, Panamá, Paraguay, Perú y República Dominicana), 2 Coordinadoras y 1 profesional del Grupo Sordoceguera y Discapacidad Múltiple de ICEVI Latinoamérica para un total de 30 participantes. Al cierre del curso se realizaron 26 presentaciones de las valoraciones funcionales de la visión realizadas a 11 niños, 6 adolescentes, 1 joven y 4 adultos con discapacidad múltiple y con sordoceguera y 6 análisis de vídeos facilitados por la Prof. Rovezzi.
17. Visita institucional a la Escuela Técnica Juan José Bernal para la observación de aula de 2° y 5° año, la cual se realizó el 06 de junio con la participación del equipo de Impact Hub Caracas (IPHC)

y de la directora técnica de SOCIEVEN como parte de las actividades del Programa Jóvenes que Impactan de Impact Hub Caracas y para tomar ideas sobre apoyos necesarios a incluir en el Manual de Accesibilidad y Estrategias de Apoyo para estudiantes con discapacidad de Fe y Alegría, a lo cual, se entrevistó al director de la institución Prof. William Ángulo y al Prof. Yoel Velásquez (coordinador), se realizó el recorrido y participación como observadora en las clases. Inicialmente por parte la coordinación del proyecto se solicitó la asesoría de SOCIEVEN para la revisión de la Guía de Orientación y Convivencia y para realizar la adaptación de contenidos para estudiantes con discapacidad, sin embargo, al revisar los contenidos y actividades de esta guía elaborada para los niveles de 1° a 5° año de bachillerato, conformada por 20 tomos del ciclo de formación, se planteó la elaboración del manual para la accesibilidad e inclusión de los alumnos con discapacidad, cuyo material fue aprobado y desarrollado en este primer semestre. También se culminó y entregó el Manual de Accesibilidad y Estrategias de Apoyo para el Abordaje de Estudiantes con discapacidad de Fe y Alegría (versión original y corta) para el Programa Jóvenes que Impactan de IPHC.

18. Propuesta de apoyo en la comunidad y para la inclusión social y educativa de tres personas con SC (Adrián Madera, Gabriel Rojas y Oscar Acevedo), dos de ellos estudiantes de la UEEB Anne Sullivan, bajo el enfoque de Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad (DIBC), cuyo papel de trabajo está pendiente por completar por parte del equipo docente.
19. Participación en la Campaña Global sobre la educación de las personas con Sordoceguera de la DBI "Let me in" como profesionales líderes "padrinos" bajo la coordinación de Graciela Ferioli, en la cual, SOCIEVEN asume la responsabilidad como país "padrino" de República Dominicana brindando apoyo y asesoría en la campaña comunicacional y de ubicación de población con sordoceguera de dicho país. También se completó la matriz FODA de SOCIEVEN con apoyo del equipo técnico y se envió el cuadro de Análisis de los programas y servicios de atención de atención educativa para la población de 0 a 18 años de Venezuela. También, se logró la divulgación y proyección de los Micros de la Sordoceguera y del Video "Yo sí puedo" en esta Campaña de Concienciación en América Latina.
20. Participación en la Celebración del Día Internacional de Traductor a cargo de ASOIVE presentación de la ponencia "Guía Intérprete: Clave para la Accesibilidad" por la Prof. Nelly Ramírez vía Google Met con la participación de 45 personas aprox.
21. Participación en el Foro Celebración del Día Mundial de la Salud Visual y presentación de la ponencia "Abordaje pedagógico de estudiantes con sordoceguera" a cargo de la Prof. Nelly Ramírez en el auditorio del Instituto de RH Médica JJ Arvelo, cuya participación fue de 55 personas aprox.
22. Postulación al Proyecto Campaña Sensibilización "Gestos de calidad, educación para todos" de la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) dirigida a docentes de educación preescolar,

primaria y secundaria con el envío del formulario de consulta. También se envió documento con materiales bibliográficos de SOCIEVEN (micros de la Sordoceguera, Guía de apoyo para la Sordoceguera, valoración funcional, Guía Instruccional de Abordaje Pedagógico de Estudiantes Universitarios con Sordoceguera, Guía práctica y micro testimonial del Síndrome de Usher).

23. Participación en la II Fase del Proyecto Jóvenes que Impactan de IPH Caracas para la elaboración de la Guía y Vídeos sobre Diversidad e Inclusión para las instituciones de Fe y Alegría con la asesoría de María Luz Neri y Nelly Ramírez.
24. **26 asesorías a profesionales** del Curso Abordaje de la Visión Cortical de ICEVI Latinoamérica y **22 valoraciones funcionales** a 11 niños, 6 adolescentes, 1 joven y 4 adultos con discapacidad múltiple y con sordoceguera y 6 análisis de vídeos facilitados por la Prof. Rovezzi.
25. **5 valoraciones funcionales** a cinco adultos con discapacidad (auditiva, visual y con sordoceguera) en la Casa Modelo de la Sordoceguera.
26. Evaluación ocupacional de Jinmer Guerra, profesional con sordoceguera congénita por prematuridad con resto visual, por parte de Buena Voluntad como requisito para su formación, optar por una beca e inclusión laboral.
27. **3 Visitas a la Casa Modelo**, una se realizó en el marco del mes de la Sordoceguera de 1 profesora de educación especial, 6 estudiantes de la Universidad Central de Venezuela (UCV) de archivología, comunicación social y bibliotecología acompañados de la Prof. Tibaire Labrador, otra por 3 profesionales (CONAPDIS y Empresa Waka Wena) y la última con 3 estudiantes de Educación Especial del Programa de Educación del Sordo de la UPEL – IPC, cuyo total asistentes fue: 13 personas.
28. **Operativo Entrega de Alimentos** donados por Gama en la Casa Modelo de la Sordoceguera con la asistencia 9 personas con SC, 1 con DA y 11 familiares y representantes, para un total de 21 personas.
29. **7 Encuentros de Población:** Encuentro 28° Aniversario de SOCIEVEN y Actividad Cinco Sentidos en Acción Yoga Sonora en Café Arábica con la participación de 25 personas en total (7 con SC y 1 con DV y 1 representante), en el Operativo de Entrega de Alimentos con la asistencia de 21 personas, en la IV Conferencia Latinoamericana de Personas con Sordoceguera Yolanda León Rodríguez de la FLASC de modalidad virtual con conexión desde la Casa Modelo de la Sordoceguera con la participación de 03 adultas con SU Tipo II, Actividad Cinco Sentidos en Acción Tarde de Juegos SOCIEVEN Con – Sentido con la participación de 09 personas con sordoceguera, 2 acompañantes y del equipo técnico de SV en el Hotel Eurobuilding, Actividad Cinco Sentidos en Acción Vídeo Musical con la participación de 13 personas con SC, 2 con DV, 2 con DA, 9 familiares y acompañantes, 6 ILSV y GI, 6 voluntarios, 7 del equipo de producción, 2

miembros y 5 de SV para un aprox. 52 y en el Encuentro de Navidad SOCIEVEN - El Guía Tour en El Calvario con la asistencia 11 personas con sordoceguera, 2 con discapacidad auditiva y 1 con discapacidad visual, 1 adulto mayor, 10 familiares y acompañantes, 5 guías intérpretes e intérpretes, 02 voluntarios, 02 guías y 05 miembros de equipo, para un total de 39 personas.

También se inició la **Actividad Vocacional “Diseño de una Prenda”** con Leidy de la Cruz (adulto con SC por SU Tipo II) con la diseñadora Mercedes Nouel de Circular Fashion Club y el acompañamiento del equipo técnico.

30. **Laboratorio de Genética para la población con Síndrome de Usher:** se retomó contacto de la Dra. Irene Paradisi para dar seguimiento y notificar sobre la situación del resguardo, estado y uso de los equipos y reactivos del Laboratorio, en vista que en el espacio donde se ubicaron las cajas está siendo utilizado para estudios especiales con altas temperaturas, lo cual, puede perjudicar la vida útil de estos materiales, por lo tanto, se evaluó esta situación y se acordó ubicar genetista de Puerto La Cruz y de la UDO – NE para definir la continuidad de la II Fase del Proyecto, a lo cual, se contactó a la Dra. Glaivis Palma por propuesta de continuidad del Proyecto de Laboratorio de Genética en NE con apoyo de FUNDAGENÉTICA del Centro de Genética Dr. José Gregorio Hernández de Guarenas, simultáneamente, se presentó la propuesta al Laboratorio de Pruebas Especiales del Centro Médico Docente La Trinidad, sin embargo, aún no se ha recibido respuesta.
31. Montaje y desarrollo de la **Campaña de Recaudación de Fondos**, entre las actividades: II Tarde de Juegos SOCIEVEN Con – Sentido, Proyecto Centro Integral Maiquetía “CIMA” Dr. José Gregorio Hernández, el VIII Torneo de Golf del Departamento Corporativo y “Campaña Go Fun Me”, la cual, no tuvo gran impacto en los donantes. También se retomó el contacto con Fundación TRAKI para conocer la respuesta de la postulación del Proyecto “Abriendo espacios para la Sordoceguera”, sin embargo, no fue aprobado por requerimientos específicos de dicha fundación y se intercambiaron ideas para la Cena de los Sentidos. Alianza con Circular Fashion Club para el diseño de una pieza a subastar con la participación de una usuaria con SC y Mercedes Nouel.
32. **Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación:** se elaboraron 11 Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación, a saber: Artículo “Conociendo mi Sordoceguera por Síndrome de Usher: una Visión Accesible, Responsable e Inclusiva” para el segundo boletín de la Red Iberoamericana de la Dbl, Manual de Accesibilidad y Estrategias de Apoyo para estudiantes con discapacidad de Fe y Alegría (versión completa y corta) del Programa Jóvenes que Impactan de Impact Hub Caracas (IPHC) con el apoyo de personas con discapacidad, representantes y profesionales de Autismo en Voz Alta y de la UEEP Juan Pablo Bonet bajo la consultoría de dos especialistas (María Bove y Tibaire Labrador), Capítulos 3 y 14 sobre Equipo de Trabajo Colaborativo y Sordoceguera en el Manual de Rehabilitación para Personas con Discapacidad Visual para América Latina de la ULAC, ICEVI Latinoamérica y de FOAL, Documento Propuesta sobre la Sordoceguera y el Síndrome de Usher para la consulta del proyecto Ley de Atención Integral de Personas Sordas y de Personas con Discapacidad Auditiva, Drive y del Documento del Curso

Abordaje Pedagógico de la Visión Cortical en niños, jóvenes y adultos con discapacidad múltiple y con sordoceguera de ICEVI Latinoamérica y SOCIEVEN, FODA de SOCIEVEN y Análisis de los Servicios de atención Educativa para niños y Jóvenes en Venezuela en el marco de la Campaña de la Dbl "Let me in", Síntesis del Proyecto Laboratorio de Genética para la población con SU de Nueva Esparta, Documento Aportes sobre inclusión educativa y laboral de personas con sordoceguera para la presentación de la situación del país en el Encuentro y Foro Subregional Andino de Emprendimiento e inclusión Laboral de ICEVI Latinoamérica a realizarse en Quito y Documento Campaña Go Fun Me.

33. Exitosa Campaña de Acercamiento SOCIEVEN, a continuación se muestran los logros alcanzados:

- Total de contactos vía whatsapp: 4.676
- Total de llamadas realizadas: 383
- Total de contactos vía IG: 21
- Total de mensajes enviados por correo electrónico: 1.158
- Total de mensajes de texto enviados: 53
- Estados contactados: Anzoátegui, Aragua, Bolívar, Carabobo, Falcón, La Guaira, Lara, Mérida, Miranda, Nueva Esparta, Portuguesa, Sucre, Táchira, Trujillo, Yaracuy, Zulia y Distrito Capital.
- Países contactados: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú, República Dominicana y Uruguay.
- En este primer semestre se evaluó el alcance y debilidades de las redes sociales:
 - **Página Web:** La red está desactualizada para lo cual se elaboró el proyecto de WEB SOCIEVEN CON-SENTIDO (accesible, dinámica e innovadora) para lo cual se realizó reunión con FundaSitio para la asesoría comunicacional y para el apoyo con la nueva web, queda pendiente enviar el cuestionario para presentar la propuesta de dicha fundación.
 - **Instagram:** se postearon **129** publicaciones y las de mayor interés fueron las relacionadas con: aniversario y logros de SV, asesorías, capacitaciones, videos informativos e historias de vida.
 - Publicaciones en redes sociales (enero - junio): se publicaron 29 vídeos (12 en lengua de señas venezolana "LSV") y 100 post e imágenes de actividades del I Semestre 2023.

34. Se realiza formación continua del equipo colaborativo SOCIEVEN, la trabajadora social Elaine Moya para la Coordinación de la Red Nacional SOCIEVEN, Laura Gordon para el Departamento

Corporativo y la Prof. Katerin Arrieta para el Equipo Docente. Estamos sumamente contentas con el fortalecimiento del equipo colaborativo. Cabe señalar que, en este primer semestre se estructuró el departamento de comunicaciones bajo la responsabilidad de Jose Manuel Gutiérrez y la culminación de Yuri Contreras y de Jennifer Villalobos como auxiliar del departamento técnico en vista de la dificultad económica de la organización. Sin embargo, Jose Manuel cumplió con sus funciones hasta el mes de mayo ya que por otra oferta laboral dejó su cargo a la disposición.

III- RECOMENDACIONES GENERALES

A pesar de la grave crisis económica que vive la fundación, gracias al trabajo del equipo colaborativo se realizan grandes logros. Se cierra el 2023 sin fondos económicos para funcionar y se hará todo lo humanamente posible para NO CERRAR la institución.

SOCIEVEN va a continuar trabajando bajo el enfoque del equipo colaborativo en la Casa Modelo de la Sordoceguera. Todo como siempre dedicado a fortalecer y mejorar las condiciones de las personas con sordoceguera a través del Macro Proyecto y sus distintos objetivos con los distintos programas que desarrolla gracias al apoyo de organizaciones como ustedes, padres, profesionales, voluntariado, miembros e instituciones, así como también debe seguir promoviendo los derechos de esta población con discapacidad sensorial a nivel nacional. Entre otras recomendaciones están:

- Continuar realizando los objetivos del Macro Proyecto de Accesibilidad que abarca la capacitación a padres, profesionales y a la comunidad en general, la atención de las necesidades de los usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN, el fortalecimiento de la población con Síndrome de Usher, la accesibilidad y alcance a través de una nueva y dinámica WEB Con-Sentido, de la estructura de SOCIEVEN en la Casa Modelo de la Sordoceguera y ampliar el alcance a nivel nacional. (VER MACROPROYECTO).
- En el 2024 trabajaremos en el marco lógico de SOCIEVEN para actualizar el Macro Proyecto y en el plan de recaudación para el fortalecimiento económico en este primer trimestre dada la situación de crisis actual y se evaluará la activación de la tercera fase del Laboratorio de Genética de Síndrome de Usher e inicio de la III Cohorte de la Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple en la UPEL – IPC. También se iniciarán actividades específicas como alianzas y el uso de los Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación, tales como el Kit Digital del Síndrome de Usher (SU), cuya ejecución se estima para el II, III y IV trimestre del 2024. A nivel de capacitación, se dará continuidad a los cursos presenciales y virtuales sobre el SU, Comunicación de Personas con Sordoceguera Congénita y de Integración Sensorial con los cursos para ICEVI Latinoamérica.
- Ejecutar el Proyecto WEB SOCIEVEN CON-SENTIDO y Conociendo mi Sordoceguera por Síndrome de Usher en el año 2024.

- Seguir llevando a cabo acciones que promuevan los derechos de las personas con sordoceguera y el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única durante el 2024.
- Continuar la elaboración de nuevos Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación con vídeos sencillos para educar y formar a personas con sordoceguera, a padres y profesionales y a través de productos sobre discapacidad y accesibilidad en el ámbito educativo y empresarial. Hemos encontrado que esta estrategia es maravillosa y la usaremos cada vez más.
- Lograr que se apruebe el audiolibro de la Guía de Apoyo para la Sordoceguera por parte de la Federación Mundial de Ciegos y podamos contar con tan importante producto de capacitación, accesible a las personas de baja visión y discapacidad visual, a las personas con sordoceguera que tienen resto auditivo.
- Compartir en las redes los productos de vídeos realizados, divididos en: Taller de Lengua de Señas, Guía de Apoyo para la Sordoceguera y los temas que se han dado en los forochats para que estén al alcance del que lo necesite.
- Continuar con el Programa Dar a Conocer la Sordoceguera a través de charlas, talleres, entrevistas en medios y con material informativo. Uso de los Micros de la Sordoceguera y los nuevos vídeos elaborados; seguir colocándolos en redes y en youtube.
- Continuar los FOROCHATS que se realizan a distancia y tratar de Iniciar los talleres virtuales desde la Casa Modelo de la Sordoceguera; una vez concluida las adecuaciones necesarias para tal fin. Los temas de Comunicación y Síndrome de Usher son los temas a desarrollar en el 2024.
- Continuar las visitas bajo el enfoque de Desarrollo Inclusivo Basado en la Comunidad (DIBC) como estrategia para diagnosticar la condición de la población y el apoyo directo a la misma. Por ahora, se han hecho las de La Guaira, Miranda y Nueva Esparta.
- Es de vital importancia, continuar brindando asesoría a la familia y a los jóvenes y adultos con sordoceguera, dando seguimiento, realizando las evaluaciones y los planes funcionales para garantizar la inclusión educativa, social y laboral de los usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN. Por ahora se han comenzado a hacer on line. Deseamos intentar iniciar algunas visitas urgentes, tomando todas las medidas de bioseguridad si es posible.
- Con especial atención se tienen reservados los recursos donados por OyA para realizar la mayor parte de las actividades que mejoren las condiciones de las personas con sordoceguera del país.
- Definir actividades on line, presentaciones y alguna presencial con el segundo grupo del Proyecto de Accesibilidad para Personas con Sordoceguera cuya base es la capacitación a través de estrategias cognitivas, comunicativas, físicas, emocionales, comunicacionales, familiares y sensoriales para facilitar la autonomía, la comunicación, el desplazamiento y la independencia de jóvenes y adultos con sordoceguera con el apoyo de la familia. Se plantea hacer prevalecer a la

población de personas con sordoceguera por Síndrome de Usher. Se desea poder iniciar en el 2024.

- Continuar con el Operativo Cinco Sentidos en Acción con la entrega de: medicinas, insumos de bioseguridad, ropa, alimentos y de dispositivos especiales para los usuarios con sordoceguera de la Red Nacional SOCIEVEN, incluir Nueva Esparta y ver la posibilidad de realizar los Encuentros de Población con sus familias para fortalecerlos. Cabe destacar que está resultando difícil las donaciones de medicinas, dispositivos especiales y de alimentos; seguimos insistiendo.
- Aspiramos organizar la III Cohorte de la Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple bajo modalidad virtual. Se ha visto afectado por tema pandemia y situación crítica del país con la ausencia y emigración de profesionales calificados de las casas de estudios (UPEL – IPC).
- Actualizar sueldos, bonos y beneficios del personal y continuar la formación del Equipo Colaborativo de Trabajo.
- Continuar desarrollando el Operativo Actualización Tecnológica, red propia de wifi para la Casa Modelo, compra de dispositivos de Wipot ya que aún se requiere una red para secretaria, dos laptops y un disco externo para respaldos; continuando con el Operativo Casa Modelo de la Sordoceguera para el adecuado funcionamiento de la sede y del personal en el trabajo en sus hogares que nos permita realizar las capacitaciones on line, uso de vídeos y material audiovisual en las actividades de capacitación, manejo de la Red Nacional, formación del nuevo personal y demás. Hasta ahora se ha avanzado notablemente en cuanto al trabajo desde el hogar, sin embargo, siguen algunas necesidades. Se están evaluando y buscando apoyo.
- Renovar la Página web y montar el proyecto WEB SOCIEVEN CON-SENTIDO para una nueva página web innovadora, dinámica, funcional a las actividades a distancia, con accesibilidad para las personas con discapacidad en el primer trimestre.
- Continuar con los mecanismos de recaudación y de sostenibilidad a través de la realización de eventos propios, las donaciones particulares y de alianzas estratégicas.

Enero 2024.

Elaborado por: Directora Técnica, Prof. Nelly Ramírez con apoyo de la Coordinadora de la Red Nacional, Lic. Elaine Moya y Prof. Katerin Arrieta del Departamento Técnico, Laura Gordon del Equipo Colaborativo y Belkis Piñate por Administración y Secretaría. Asesoría y supervisión de María Luz Neri de Troconis Directora General y Carmen Tahio Neri Directora Ejecutiva.

SE ANEXA:

- Relación de Gastos y Alcance
- Collage.



CC los Chaguaramos, Piso 15, Oficina 15-04, Avenida Neveri
Caracas Dto. Capital, Municipio Libertador, Colinas de Bello Monte
Parroquia El Valle. Venezuela. Teléfono: +58 (212) 6625802 6630928
RIF J-30365511-4

María Luz Neri de Troconis

Directora General