

SUMMARY TECHNICAL SHHET / FICHA TÉCNICA RESUMEN

PROJECT DENOMINATION / DENOMINACIÓN DEL PROYECTO:

Your 5 SENSES IN ACTION: Deafblindness in Venezuela
Tus 5 SENTIDOS EN ACCIÓN: Sordoceguera en Venezuela

ORGANIZATION / ORGANIZACIÓN

SOCIEVEN, Deafblind of Venezuela
SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C.

MISSION

Offer special benefits, training, education and research at the service of people with deafblindness and their environment in Venezuela.

Ofrecer beneficios especiales, capacitación, formación e investigación al servicio de las personas con sordoceguera y su entorno en Venezuela.

GENERAL OBJECTIVE:

Improve the condition of the deafblind population in Venezuela (04 states) at the national level, through the different programs developed with support for and with parents, people with deafblindness, institutional and professional alliances and society in general.

Mejorar la condición de la población con sordoceguera de Venezuela a nivel nacional (04 estados), a través de los distintos programas que desarrolla con el apoyo para y con los padres, las personas con sordoceguera, alianzas institucionales y profesionales y la sociedad en general.

AREAS DE ATENCIÓN (ODS)

Educational and integral attention, training, equality conditions, awareness for people with deafblindness and their families, with emphasis on recognition, accessibility, inclusion, education, early detection, health and rights of people with disabilities.



SOCIEVEN
SORDOCIEGOS
DE VENEZUELA

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

Atención integral, formación, igualdad de condiciones, concienciación a las personas con sordoceguera y sus familiares, con énfasis en el reconocimiento, la accesibilidad, inclusión, educación, detección temprana, salud y derechos de las personas con discapacidad.

LUGAR DE EJECUCIÓN:

At the national level, emphasizing this project in 04 states; Greater Caracas (Capital District, States Miranda and La Guaira) and Nueva Esparta State.

A nivel nacional, haciendo énfasis con este proyecto en Gran Caracas (Distrito Capital, Estados Miranda y la Guaira) and Nueva Esparta State..

TIEMPO: abril 2024 a junio 2025

MONTO FINANCIAMIENTO

55.849,96 US\$

BENEFICIARIES / BENEFICIARIOS:

1.612 people will benefit with this project, persons with deafblindness (children, youth and adults), parents and family members, mediators, interpreter guides, teachers and special education professionals from the Ministry of Popular Power for Education, Sports and Health (teachers, therapists, specialists) and the region.

- DIRECT: 680 people: 190 people with deafblindness, 190 families, 300 professionals and community
- INDIRECT: 932 people: 422 people with deafblindness, 130 families, 380 professionals and community

1.612 personas se van a beneficiar de este proyecto, personas con sordoceguera (niños, jóvenes y adultos) padres y familiares, mediadores, guías intérpretes, maestros y profesionales de educación especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, de Deportes y de la Salud (profesores, terapeutas, especialistas) y de la Región.

- DIRECTOS: 680 personas: 190 personas con sordoceguera, 190 familias, 300 profesionales
- INDIRECTOS: 932 personas: 422 personas con sordoceguera, 130 familias, 380 profesionales

RESUMEN DEL PROYECTO:

SOCIEVEN developed its activities with the COLLABORATIVE TEAM, providing ADVICE AND TRAINING to people with deafblindness, professionals and families, PROVIDED special products

and materials to people, specialized appointments and exams, counseling and functional evaluations, ACCOMPANIMENT for educational and human resources inclusion, providing ACCESSIBILITY to 1.620 peoples.

SOCIEVEN desarrolla sus actividades con el EQUIPO COLABORATIVO, brindando ASESORAMIENTO Y FORMACIÓN a personas con sordoceguera, profesionales y familias, PROPORCIONADO productos y materiales especiales a las personas, citas y exámenes especializados, asesorías y evaluaciones funcionales, ACOMPAÑAMIENTO para la inclusión educativa y de recursos humanos, brindando ACCESIBILIDAD a 1.612 personas.

IMPACTO DEL PROYECTO:

1.612 persons, including people with deafblindness (children, young people and adult), families, professionals and the community are going to be impacted by this Project through training, medical appointments, specialized examinations, counseling and functional evaluations, accompaniment for educational inclusion, human resources, special materials (canes, braille tablets, hearing aid batteries, eye drops, reading lamps to read); improving their quality of life with your 5 senses in action.

1.612 personas con sordoceguera (niños, jóvenes y adultos), familias, profesionales y comunidad, serán impactados por este Proyecto a través de capacitaciones, consultas médicas, exámenes especializados, asesorías y evaluaciones funcionales, acompañamiento para la inclusión educativa, recursos humanos y materiales (bastones, tabletas, braille, pilas de audífonos, colirios, lámparas de lectura para leer; mejorando su calidad de vida con tus 5 sentidos en acción

OBJETIVO GENERAL:

Reach people with deafblindness in Great Caracas and other states in the interior of the country to provide direct benefits and support to them and their families, make alliances with health and educational sectors, medical operations for accurate evaluation, training in deafblindness in public institutions, donations and training in the use of cane and magnifying glasses, alternative communications strategies, eyes and ear treatments and use Usher's Practical Guides.

Mejorar la calidad de vida de las personas con sordoceguera de la Gran Caracas y otros estados del interior del país para brindar beneficios directos y apoyos a ellos, sus familias, realizar



SOCIEVEN
SORDOCIEGOS
DE VENEZUELA

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

alianzas con el sector de salud y educativo, operativos médicos para evaluaciones acertadas, capacitación en sordoceguera en las instituciones públicas, donación y capacitación en el uso de bastón y lupas, estrategias de comunicación alternativa, tratamiento para los ojos y oídos, uso de las Guías Prácticas de Usher.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Y ACTIVIDADES:

1.- Strengthen 240 people with deafblindness with the beneficiaries of the SOCIEVEN National Network (RNS):

- Approach people with deafblindness based on an inclusive, accessible and respectful approach.
- Facilitate 120 medical and functional evaluations that allow the diagnosis and monitoring of deafblindness.
- 110 consultations, accompaniment, providing interpreter guides, assistance with passage that allows participation in activities.
- Development of the plan for visits to schools and communities to promote social inclusion.
- Provide preventive or required medicines for vision, hearing, tension or other care to 80 people with deafblindness.
- Delivery of 70 special materials to the population (cane, magnifying glasses, Braille tablet and stylus, glasses, batteries and others) with training support for this purpose.
- 03 population meetings with their families to strengthen them. (S.V.)
- Active the Accessibility Program for RNS users with deafblindness
- Visit 04 states: Greater Caracas (Estate Miranda, La Guaira and Capital District), Nueva Esparta, with evaluation, advisory, training operations for education and health professionals.
- Alliances with public and private entities, professionals and institutions.
- Process donation of hearing aids, cochlear implants, glasses, special therapies that are necessary and decisive for some people with deafblindness.

1.- Fortalecer 240 personas con sordoceguera con los beneficiarios de la Red Nacional SOCIEVEN (RNS)

- *Abordar a las personas con sordoceguera en base a un enfoque inclusivo, accesible y respetuoso.*
- *Facilitar 120 evaluaciones médicas y funcionales que permitan el diagnóstico y seguimiento de la sordoceguera.*
- *110 asesorías, acompañamiento, facilitar guías intérpretes, ayuda de pasaje que permitan la participación en actividades.*
- *Desarrollo del plan de visitas a escuelas y comunidades para promover la inclusión social.*

- Dotar con medicinas de prevención o requeridas para cuidado de la visión, audición, tensión u otros a 80 personas con sordoceguera.
- Entrega de 70 materiales especiales para la población (bastón, lupas, tablilla de braille y punzón, lentes, pilas y otros) con apoyo de entrenamiento para tal fin.
- 04 encuentros de población con sus familias para fortalecerlos. (SV)
- Retomar el Programa de Accesibilidad para los usuarios con sordoceguera de la RNS
- Realizar la visita de 04 estados del país: Gran Caracas (Distrito Capital, Miranda y La Guaira) y Nueva Esparta con los operativos de evaluación, asesoría, formación de profesionales de educación y la salud.
- Alianzas en con los entes públicos y privados, profesionales e instituciones.
- Tramitar donación de prótesis auditivas, implantes cocleares, anteojos, terapias especiales que son necesarias y determinantes para algunas personas con sordoceguera.

2.- Improve the conditions of the population with deafblindness acquired by Usher Syndrome Type I and II of the SOCIEVEN National Network at the national level:

- Implement the use of the Usher Syndrome Practical Guides at the national level through workshops, conferences, webinars, group sessions, social networks that allow people with SU, their family, professionals, to understand the need for adaptations for their condition. quality of life.
- Support new cases of Usher Syndrome in evaluation and counseling with their respective advice and support for educational and social inclusion.
- Carry out the Usher Syndrome activities in 04 states of Venezuela (Greater Caracas (Estate Miranda, La Guaira and Capital District), Nueva Esparta):with evaluation operations, alliances, advice, training, donation of special devices and others.
- Resume the Genetics Laboratory project to define its continuity. It is the subject of a project just for this).

2.- Mejorar las condiciones de la población con sordoceguera adquirida por Síndrome de Usher Tipo I y II de la Red Nacional SOCIEVEN a nivel nacional:

- Implementar el uso de las Guías Prácticas de Síndrome de Usher a nivel nacional a través de talleres, conferencias, webinarios, sesiones grupales, redes sociales que permita que las personas con SU, su familia, los profesionales, entiendan la necesidad de adaptaciones para su calidad de vida.
- Apoyar en evaluación y asesoría a los casos nuevos de Síndrome de Usher con sus respectivas asesoría y apoyo para la inclusión educativa y social.
- Realizar el Operativos Síndrome de Usher en los estados: Gran Caracas (Distrito Capital, Estados Miranda y la Guaira) y Nueva Esparta State con los operativos evaluación, alianzas, asesoría, entrenamiento, donación de dispositivos especiales y otros.

- *Retomar el proyecto Laboratorio de Genética para definir su continuidad. Es Tema de un proyecto solo para ello).*

3.- Training 680 of professionals, parents and society, at the national level VIA VIRTUAL and in-person WORKSHOPS. Alliances will be made with the Ministry of Popular Power for Education.

- Share the online bibliography of the 5 Senses Training Products at the national and regional level.
- Conduct 04 professional training courses for people with deafblindness and their families on the topic of Usher Syndrome, covering the topics of understanding it, addressing it, and the genetics of Usher Syndrome.
- Conduct 02 online courses through the virtual classroom with national and international guests in alliance with ICEVI Latin America.
- Facilitate the Support Guide for Deafblindness and the use of the Educational Resource Center.
- Continue the Program to Make Deafblindness Known in the anniversary month and the month of deafblindness with the support of the coordinating journalist, media, volunteers and ambassadors to locate the population.
- Actively participate in the DBI Deafblind International Global Campaign, called LET ME IN as sponsors and in the Venezuela campaign.
- Resume the preparation of the third cohort of the Specialization in Deafblindness and Multiple Disabilities.
- Advice to students and thesis students.

3.- Capacitación de 680 profesionales, padres y a la sociedad, a nivel nacional POR VÍA DE LOS TALLERES VIRTUALES y presenciales. Se harán alianzas con el Ministerio del Poder Popular para la Educación.

- *Compartir la bibliografía online de los Productos 5 Sentidos Capacitación a nivel nacional y regional.*
- *Realizar 04 cursos de formación profesional, a las personas con sordoceguera y a la familia del tema de Síndrome de Usher, abarcando los temas de entenderlo, abordarlo y la genética del Síndrome de Usher.*
- *Realizar 02 Cursos online a través del aula virtual con invitados nacionales e internacionales en alianza con ICEVI Latinoamérica.*
- *Facilitar la Guía de Apoyo para la Sordoceguera y el uso del Centro de Recursos Educativos.*
- *Continuar el Programa Dar a Conocer la Sordoceguera, en el mes aniversario y el mes de la sordoceguera con el apoyo de periodista coordinador, medios, voluntarios y embajadores para ubicar población.*
- *Participar activamente en la Campaña Global de la DBI Deafblind International, llamada LET ME IN como padrinos y en la campaña de Venezuela.*
- *Retomar la preparación de la tercera cohorte de la Especialización en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple.*

- *Asesorías a estudiante y tesistas.*

4.- Strengthen SOCIEVEN structure:

- Maintain the hiring of personnel necessary for the development of projects and strengthen the collaborative work team of the Model House to meet the objectives.
- Acquire private network service that allows remote work to be carried out in the most appropriate way. purchase of private wifi, range TV for video use and access to virtual classroom.
- Strengthen fundraising/sustainability mechanisms: Global Giving, purchases through Amazon, online store, development of 5 Senses in Action Products, own events (Padel and Game Afternoon), individual and project donations, etc.
- Update the operation of the Model House for Deafblindness to achieve the development of projects and activities; that allows us to grow in personnel, development of activities and have greater scope with special adaptations, access to water, electricity, internet, computer updates, cleaning and personal hygiene materials and others. Model House Adaptations Operation, Technology Operation in the Model House and Accessible website (projects).

4.- Fortalecer estructura de SOCIEVEN:

- *Mantener las contrataciones de personal necesario para el desarrollo de proyectos y fortalecer el equipo de trabajo colaborativo de la Casa Modelo para el cumplimiento de los objetivos.*
- *Adquirir servicio de red privado que permita mantener el trabajo a distancia que se desarrolla de la manera más adecuada. compra de wifi privado, TV de alcance para uso videos y acceso a aula virtual*
- *Fortalecer mecanismos de recaudación / sostenibilidad: Global Giving, compras por Amazon, tienda online, elaboración de Productos 5 Sentidos en Acción, eventos propios (Pádel, Concerts y Tarde de Juegos), donaciones particulares y por proyectos, etc.*
- *Actualizar el funcionamiento de la Casa Modelo de la Sordoceguera para lograr el desarrollo de los proyectos y actividades; que nos permita crecer en personal, desarrollo de actividades y tener mayor alcance con las adaptaciones especiales, el acceso a agua, luz, internet, actualización de computadoras, materiales de limpieza y aseo personal y otros. Operativo Adaptaciones Casa Modelo, Operativo Tecnología en la Casa Modelo y Página web accesible (proyectos).*

DIAGNOSTICO DE LA SITUACION

A major economic crisis is preventing the work from continuing. SOCIEVEN, Deafblind of Venezuela, AC. It is the only deafblind institution in the country, with national and regional

scope, that is giving itself the opportunity of 06 2024 to "not close the foundation". It was founded 29 years ago and has registered 622 people with deafblindness nationwide. But we have a prospectus from a general study realized in 2005 of 5.000 deafblindness in Venezuela.

Last year (2023) it reached 873 people: 160 people with deafblindness, 110 family members, and 603 professionals and university students. With the proceeds from this project, we will double the impact by 2024. It has its own headquarters, adapted to accessibility features called "The Model House of Deafblindness", it has an excellent active collaborative work team.

Currently SOCIEVEN actively participates in the Global Campaign of Deafblind International (DBI) called LET ME IN and coordinates the Deafblind Study Group of ICEVI Latin America.

According to the document prepared by Nery and the technical team of SOCIEVEN (2024), on "Calculating the Population with Deafblindness in Venezuela and Latin America", it is concluded that in Venezuela 2024 (attached): "29,330,477 inhabitants are estimated. According to **populationontoday.com.ve**, 0.2%: There are 58,661 inhabitants with deafblindness, 2%: There are 586,609 inhabitants with deafblindness. The average between both figures is 322,635 people with deafblindness. **Therefore, it is estimated that in Venezuela we must have an approximate average of 322,635 people with deafblindness**. SOCIEVEN recommends that in Venezuela we be guided by this average. In 2005, we estimated 5,000 and to date we have located 621."

Una importante crisis económica impide continuar con los trabajos. SOCIEVEN, Sordoceguera de Venezuela, AC. Es la única institución de sordoceguera del país, con alcance nacional y regional, que se da la oportunidad en este año 2024 para "no cerrar la fundación". Fue fundado hace 29 años y ha registrado 621 personas con sordoceguera a nivel nacional.

El año pasado (2023) llegó a 873 personas: 160 personas con sordoceguera, 110 familiares y 603 profesionales y estudiantes universitarios. Con la recaudación de este proyecto, vamos a duplicar el impacto para el 2024. Cuenta con sede propia, adaptada a las características de accesibilidad denominada "La Casa Modelo de la Sordoceguera", cuenta con un excelente equipo activo de trabajo colaborativo.

Actualmente SOCIEVEN participa activamente en la Campaña Global de la Deafblind Internacional (DBI) llamada LET ME IN y coordina el Grupo de Estudio de Sordoceguera de ICEVI Latinoamérica.

Según el escrito elaborado por Neri y equipo técnico de SOCIEVEN (2024), sobre «Calculando la Población con Sordoceguera de Venezuela y América Latina», se concluye que en Venezuela



SOCIEVEN
SORDOCIEGOS
DE VENEZUELA

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

2024 (se anexa): "Se calculan 29.330.477 habitantes. Según populationtoday.com.ve, 0,2 %: Son 58.661 habitantes con sordoceguera, 2%: Son 586.609 habitantes con sordoceguera. La Media entre ambas cifras es de 322.635 personas con sordoceguera. **Por lo tanto, se calcula que en Venezuela debemos tener un aproximado de una media de 322.635 personas con sordoceguera.** SOCIEVEN recomienda que en Venezuela nos guiemos por esta media. En 2005, calculamos 5.000 y hasta la fecha hemos ubicado a 621".

"Pon tus 5 sentidos en acción por la sordoceguera en Venezuela"
"Con tus Manos accedemos al mundo"

María Luz Neri de Troconis (Directora General) Coordinadora del Proyecto
Carmen Tahío Neri (Directora Ejecutiva) Asesora del Proyecto