

PROYECTO SOCIEVEN (2026) “SOLUCIONES PARA LA SORDOCEGUERA EN VENEZUELA: TEJIENDO UN FUTURO DE LIBERTAD PARA LA MUJER CON SORDOCEGUERA”

REPORTE PARCIAL (enero – mayo 26)

INTRODUCCIÓN

A través de este Reporte Parcial (enero - mayo 26), se reflejan los resultados de los objetivos y actividades realizadas dentro del Proyecto en el marco de la celebración del 31º ANIVERSARIO de SOCIEVEN; gracias al apoyo de la recaudación de fondos que permite llevar a cabo los diversos programas de la fundación: el Programa de Asesoramiento y Capacitación, el Movimiento del Síndrome de Usher, la Casa Modelo de Sordoceguera, la Sensibilización sobre la Sordoceguera y la Red Nacional SOCIEVEN a través de la acción colaborativa del equipo de los diferentes departamentos y la administración de la fundación con el apoyo de profesionales, padres, voluntarios e instituciones.

Actualmente, la situación de Venezuela es muy crítica, con un ambiente de gran inseguridad, inestabilidad y cambios constantes que nos afecta profundamente. La economía está dando pasos muy lentos para la recuperación y crecimiento tras la profunda crisis que se tiene, lo que hace difícil conseguir apoyo o la aprobación de proyectos en el país que agrava la situación de crisis económica de SOCIEVEN. Nuestro equipo de trabajo sigue trabajando arduamente para desarrollar y dar continuidad a las distintas actividades, así como, se sigue en la búsqueda de recursos para cubrir los gastos del personal y para la manutención institucional a través de la Campaña de Recaudación, siendo la falta de apoyo económico lo que afecta directamente nuestro trabajo y a nuestra comunidad con sordoceguera, limitando nuestro impacto y alcance nacional e internacional.

SOCIEVEN también ha tenido cambios importantes en su estructura organizacional, al cierre del año con la salida de la Directora General María de la Luz Neri de Troconis, quien actualmente reside en España y su apoyo se reduce básicamente a la asesoría en el área técnica a tiempo parcial, seguido por la reducción de los miembros de la Junta Directiva y del personal colaborador, por lo tanto, se aspira contar con un gerente para el fortalecimiento y sostenibilidad de la organización. Sin embargo, estamos comprometidos

en seguir adelante y hacer lo mejor que podemos con los recursos disponibles y con nuestro equipo de trabajo colaborativo.

Como es sabido, a través la Red Nacional de SOCIEVEN se continúa reforzando las alianzas con entes de salud 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.

SOCIEVEN llevó a cabo el Proyecto SOCIEVEN (2026): “Soluciones para la Sordoceguera en Venezuela: Tejiendo un futuro de libertad para la mujer con sordoceguera” con apoyo de organizaciones, padres, personas con sordoceguera, profesionales y de la comunidad en general. Cuyos objetivos específicos son:

- a) Fortalecer la estructura operacional y la sostenibilidad.
- b) Promover el empoderamiento, la inclusión sociolaboral y la autonomía económica.
- c) Garantizar el acceso efectivo a los derechos, la inclusión educativa y de salud, y recursos de accesibilidad.
- d) Garantizar el acceso al conocimiento, la especialización sobre Sordoceguera, Síndrome de Usher y la concienciación social.

A continuación, se refleja los resultados y las actividades realizadas en este proyecto que incluye: beneficios directos y apoyos a las personas con sordoceguera, familias y a los profesionales, alianzas con el sector de salud y educativo, capacitación en sordoceguera en las instituciones públicas, donación y capacitación en el uso de dispositivos especiales (bastón, punzón y regleta braille), donación de medicamentos oculares y oídos, implementación de estrategias de comunicación y el uso de las Guías prácticas del Síndrome de Usher.

II.- RESULTADOS ESPECÍFICOS DEL DEPARTAMENTO TÉCNICO Y DE LA RED NACIONAL SOCIEVEN:

Impacto: se alcanzó de manera directa a **139 profesionales, 58 personas con sordoceguera, 27 personas con discapacidad y 23 representantes, para un total aprox. de 247 personas y a 42 instituciones (11 internacionales)**

1) 257 atenciones y apoyos otorgados de manera directa e indirecta a través de la Red Nacional SOCIEVEN (RNS):

- Atenciones a las necesidades de los usuarios de la RNS: 174 asesorías y atenciones directas e indirectas, 24 entregas de la Guía de Apoyo (4 en físico y 20 en digital) y 2 entregas del Kit Digital del Síndrome de Usher, 14 sesiones de tejido Caracas, Miranda y La Guaira, 12 consultas médicas (7 oftalmológicas y 5 ORL), 11 referencias médicas (7 oftalmológicas y 4 ORL), 7 acompañamientos médicos (3 oftalmológicos, 3 control oncológico y 1 otorrinolaringológica), 3 valoraciones funcionales en la Casa Modelo de la Sordoceguera, 3 entregas de medicinas (gotas oticas), 2 entregas del Kit de insumos (yoyos, juegos de memoria y mini block de notas) a dos escuelas especiales, apoyo a la inclusión de un adulto con sordoceguera congénita y la entrega de 1 punzón y regleta braille.

2) Resultados con base a los objetivos del proyecto:

a) Fortalecer la estructura operacional y la sostenibilidad.

- Exposición de Tejido “El eco de las manos” y de la Cena de Los Sentidos en el Centro de Arte Los Galpones en el marco del Mes de la Sordoceguera y de la Campaña Create & Connect de la Deafblind International (DbI).
- Participación en la Jornada de orientación para la presentación de propuestas a convocatorias de la Unión Europea e investigación sobre posibles oportunidades de de proyectos 2026.

b) Promover el empoderamiento, la inclusión sociolaboral y la autonomía económica.

- 2 visitas a La Guaira y Encuentros de Población por Proyecto de Tejido en el Centro de Atención Integral de Discapacidad Visual (CAIDV) Luis Braille de La Guaira con la participación de: 7 con discapacidad visual, 1 persona con sordoceguera, 6 familiares, 4 voluntarios, 3 líderes tejedoras y 2 líderes técnicos, para un total de 23 asistentes.
- 9 sesiones del Programa de Tejido en la Casa Modelo de la Sordoceguera con la participación de: 5 personas con sordoceguera, 4 voluntarios, 2 líderes técnicas y 1 líder tejedora. Total: 12 personas.



- Video final del Proyecto “Tejiendo juntos por la Sordoceguera” para la Embajada de Francia.

c) Garantizar el acceso efectivo a los derechos, la inclusión educativa y de salud, y recursos de accesibilidad.

- 174 asesorías directas e indirectas (alcanzando a 113 profesionales, 27 personas con SC, 32 representantes y 21 personas con otras discapacidades) para un total de 193 personas.
- 7 acompañamientos médicos (3 oftalmológicos, 3 control oncológico y 1 otorrinolaringológica) a jóvenes y adultos con sordoceguera y con discapacidad múltiple.
- 12 consultas médicas (7 oftalmológicas y 5 otorrinolaringológicas) ubicadas a través de la Red Nacional SOCIEVEN.
- 11 referencias médicas (7 oftalmológicas y 4 ORL) a usuarios de la Red Nacional SOCIEVEN.
- 3 valoraciones funcionales a: dos estudiantes con sordoceguera (uno con Síndrome de Usher tipo 1 de Anzóategui y otra congénita) y a una adulta con posible sordoceguera adquirida con discapacidad múltiple, quienes asistieron en compañía de sus familiares a la Casa Modelo de la Sordoceguera.
- Aportes al guión de las cápsulas informativas de los temas de Orientación y Convivencia (4° a 6° grado) de Fe y Alegría (II Fase del Programa de Impact Hub Caracas) y la asesoría sobre criterios de accesibilidad e inclusión.
- Apoyo en la inclusión de un adulto con sordoceguera congénita en el Centro Campo de Sueños de las Delicias (Maracay) con el abordaje del Prof. Madisson Salcedo.
- Asesoría directa a 5 personas con sordoceguera y a 4 representantes.
- Asesoría on line a: 5 adultos con sordoceguera, a otra persona con sordoceguera por Síndrome de Usher (SU) tipo II por parte de la Dra. Paula Arreaza (aliado profesional en Chile), a una adulta con discapacidad auditiva, a dos docentes del Centro de Atención Integral de Discapacidad Visual (CAIDV) Carúpano y de Perú y a un familiar de un adulta con sordoceguera adquirida de Caracas.
- Donación del Kit de insumos (yoyos, juegos de memoria y mini block de notas) a la Unidad Educativa Especial (UEE) Caracas y al Centro de Desarrollo Infantil (CDI) Montalban.
- Entrega de 3 medicinas (gotas oticas), 1 punzón y regleta braille.

d) Garantizar el derecho al conocimiento, la especialización sobre Sordoceguera, Síndrome de Usher y la concienciación social.

- Aportes a la investigación de doctorado titulada "Sordoceguera, libras y enseñanza" para el diagnóstico sobre la enseñanza de las matemáticas para personas sordociegos, así como las prácticas pedagógicas y los recursos didácticos relacionados con el ejercicio de la docencia en el contexto de la educación básica a cargo de una estudiante del Programa de Posgrado en Enseñanza de Ciencias, Matemáticas y Tecnologías de la Universidad del Estado de Santa Catarina - UDESC (Brasil).
- Curso “Abordaje de la Comunicación pre lingüística en niños, jóvenes y adultos con sordoceguera y/o discapacidad múltiple congénita desde una visión inclusiva, accesible y responsable” de ICEVI Latinoamérica a cargo de María Luz Neri de Troconis y la coordinación de Nelly Ramírez con la participación de 20 profesionales de 8 países: Argentina, Chile, Ecuador, España, El Salvador, Panamá, Perú y Venezuela.
- Entrega de 20 Guías de Apoyo para la Sordoceguera en digital a los participantes del Curso de Comunicación y a una representante de un estudiante con Síndrome de Usher Tipo 1 de Anzoátegui. También, se envió el Kit Digital del Síndrome de Usher a la representante y a la docente de la institución educativa.
- Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación (7 productos): brochure institucional (en inglés), Documento Curso “Abordaje de la Comunicación pre lingüística en niños, jóvenes y adultos con sordoceguera y/o discapacidad múltiple congénita desde una visión inclusiva, accesible y responsable”, Drive fotos del Proyecto Tejiendo Juntos por la Sordoceguera, Informe parcial del Proyecto “Cinco sentidos en acción por la Sordoceguera” de Global Giving (noviembre – abril 26), Informe Anual del Macro Proyecto de Accesibilidad 2025 (en español e inglés), Resumen de la Jornada de Orientación para la presentación de propuestas a convocatorias de la Unión Europea a modo de lineamientos y vídeo del Proyecto “Tejiendo Juntos por la Sordoceguera” para el Fondo Embajada de Francia (FEF).
- Propuesta del Curso Básico de Lengua de Señas Venezolana (LSV) a cargo de una facilitadora sorda en la Biblioteca de Los Palos Grandes.
- Propuesta de presentación de tres trabajos por parte de SOCIEVEN: las Guías prácticas del Síndrome de Usher, el Proyecto Tejiendo juntos por la Sordoceguera y la canción “Yo sí puedo” en la Conferencia Mundial de la Sordoceguera de la Deafblind International (DbI 2027)



- Propuesta del Taller Básico sobre “Discapacidad y Accesibilidad como estrategia de Diversidad, Equidad e Inclusión” para el staff del Programa Silver Lab de Impact Hub Caracas.
- 3) **Alianzas estratégicas.** Activación de contacto y actividades en conjunto con 28 instituciones: Asociación Zuliana de Ciegos, Banco Nacional de Crédito (BNC), Caracas Design Week, Centro de Atención Integral de Discapacidad Visual (CAIDV) Juan Pablo II de Carúpano, CAIDV Capital, Centro de Arte Los Galpones, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), Copomóvil, Delegación de la Unión Europea, Deafblind International (DbI), Digitel, Dirección General de Educación Especial, Embajada de Francia, Escuela para el Emprendimiento Salesiano (EPES) Don Bosco, FARMATODO, Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA), Hospital Dr. Domingo Luciani, ICEVI Latinoamérica, Intejuris, Instituto de Rehabilitación Dr. JJ Arvelo, Neri Design Group (NDG), Impact Hub (IPH) Caracas, Melao, Nexfundraising, Pastelería Danubio, Unidad Educativa Especial Bolivariana (UEEB) Barcelona, UEEB Caracas y Venezuela sin Límites.
- 4) Exitosa Campaña de Acercamiento SOCIEVEN, a continuación, se muestran los logros alcanzados:
- Estados contactados: Amazonas, Anzoátegui, Aragua, Carabobo, Falcón, La Guaira, Lara, Mérida, Miranda, Nueva Esparta, Portuguesa, Sucre, Táchira, Zulia y Distrito Capital.
 - Países contactados: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, España, Francia (Embajada), Honduras, México, Perú, Reino Unido, República Dominicana, Unión Europea (Delegación), Uruguay y USA.
- 5) Instituciones contactadas y/o alcanzadas: 42 (11 internacionales)
1. Banco Nacional de Crédito (BNC)
 2. Centro de Atención Integral de Discapacidad Visual (CAIDV) Capital
 3. CAIDV Juan Pablo II (Carúpano)
 4. CAIDV Louis Braille (La Guaira)
 5. Caracas Design Week (CDW)
 6. Centro de Arte Los Galpones.
 7. Centro de Desarrollo Infntil (CDI) Montalbán
 8. Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS)
 9. Corpomóvil.

10. Deafblind International (DbI)
11. Delegación Unión Europea.
12. Digitel (Conexión Social)
13. Dirección General de Educación Especial (DGEE)
14. Escuela para el Emprendimiento Salesiano (EPES) Don Bosco.
15. Embajada de Francia.
16. FARMATODO
17. Fe y Alegría.
18. Federación Latinoamericana de Sordociegos (FLASC)
19. Federación de Organizaciones de Personas Sordociegos de América Latina (FOSCAL)
20. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA)
21. Global Giving.
22. Hospital Dr. Domingo Luciani
23. ICEVI Latinoamérica.
24. Impact Hub (IPH) Caracas.
25. Instituto de Oftalmología y Otorrinolaringología de San Bernardino (IOOSB)
26. Instituto de Rehabilitación Médica Dr. JJ Arvelo.
27. Interjuris.
28. Melao.
29. Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS)
30. Mujer 5 Estrellas.
31. Neri Design Group (NDG)
32. Nexfundraising.
33. Pastelería Danubio.
34. Policlínica Méndez Gimón.
35. RedSoc.
36. Senos Ayuda.
37. Unidad Educativa Especial Bolivariana (UEEB) Barcelona.
38. Unidad Educativa Especial Bolivariana (UEEB) Caracas.
39. Universidad Metropolitana (UNIMET)
40. Universidad Monteávila (UMA)
41. Universidad Pedagógica Experimental Libertador (UPEL) - Instituto Pedagógico de Caracas.
42. Venezuela sin Límites.

III.- RECOMENDACIONES GENERALES

- Continuar realizando los objetivos del Macro Proyecto de Accesibilidad SOCIEVEN (2018 – 26) y del Proyecto Soluciones para la Sordoceguera en Venezuela: Tejiendo un futuro para la mujer con Sordoceguera (2026) y

“Conociendo mi Sordoceguera por Síndrome de Usher: Diagnóstico genético Grupo I” con Mendelics, los distintos programas que desarrolla para y con los padres, las personas con sordoceguera, alianzas institucionales y profesionales y la sociedad en general, capacitando a los profesionales, padres y a la comunidad y fortaleciendo la estructura de SOCIEVEN en la Casa Modelo de la Sordoceguera.

- En el marco del 31° Aniversario de SOCIEVEN seguir trabajando en la redefinición de la imagen institucional. También, se retomarán actividades específicas como: el uso de los Productos Cinco Sentidos en Acción Capacitación, tales como el Kit Digital del Síndrome de Usher (SU), el Proyecto Web SOCIEVEN, Proyecto de Accesibilidad y Sistematización de la Red Nacional SOCIEVEN y Digitalización del Centro de Recursos Educativos (CRE).
- A nivel de capacitación, se dará continuidad a los cursos presenciales y virtuales sobre sordoceguera y discapacidad múltiple para los profesionales del país y de la región en colaboración con ICEVI Latinoamérica con el apoyo de SOCIEVEN.
- Programa de Tejido como la vía para incentivar a los participantes con sordoceguera al emprendimiento con los productos tejidos, es decir, siendo una herramienta de desarrollo sostenible del proyecto en ejecución.
- Seguir llevando a cabo acciones que promuevan los derechos de las personas con sordoceguera en el 2026.
- Continuar con el Programa Dar a Conocer la Sordoceguera en el marco de la Campaña Global de Educación “Let me in” y “Create and Connect” de la Deafblind International (DbI) a través de talleres, visitas a los estados, entrevistas en medios y con material informativo.
- 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.
- 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



nuestros usuarios, encuentros de población para fortalecerlos y el Operativo Cinco Sentidos en Acción Donación (medicinas, insumos de bioseguridad, ropa, alimentos y dispositivos especiales) de la Red Nacional SOCIEVEN (RNS).

- Actualización y mejoras en los sueldos, bonos y beneficios del personal actual y continuar la formación del Equipo Colaborativo de Trabajo, así como el fortalecimiento institucional con la incorporación de un Gerente.
- Continuar desarrollando el Operativo Actualización Tecnológica, compra de dos laptops y un disco externo para respaldos; continuando con el Operativo Casa Modelo de la Sordoceguera para el adecuado funcionamiento de la sede, operatividad y accesibilidad de la Web, Digitalización del Centro de Recursos Educativos (CRE audiovisual y material bibliográfico), actividades de capacitación, manejo de la Red Nacional, formación del nuevo personal y demás. Se están evaluando y buscando apoyo para cubrir las necesidades tecnológicas.
- Continuar con los mecanismos de recaudación y de sostenibilidad a través de la realización de eventos propios, las donaciones particulares y de alianzas estratégicas a nivel nacional e internacional.

Junio 2026

Elaborado por: Directora Técnica, Nelly Ramírez con apoyo de la Coordinadora de la Red Nacional, Elaine Moya. Asesoría y supervisión de María Luz Neri de Troconis, Junta Directiva.