

**Título Ponencia: Madres proactivas les hablamos sobre autismo,** (de las necesidades y proyectos para nuestros hijos).

### **Introducción:**

Nosotras, madres de personas con autismo, representantes de cinco instituciones de atención a esta discapacidad sicosocial y que hacemos vida en Fevedi, queremos honrar a nuestros hijos hoy, con nuestro amor incondicional y nuestra positiva experiencia maternal en el manejo de su condición, dándoles a ustedes nuestra visión compartida sobre el tema del Autismo y la actual dependencia que este espectro, multifactorial y de por vida, provoca en nuestro seno familiar. Que amerita actualmente, tanto de una urgente y preventiva intervención, como de un modelo integral (multidisciplinario) e integrado (sistémico) de atención a: la salud biológica, psicológica y sobre todo a la seguridad social y educativa, tanto de la persona que lo padece, como la de sus tutores, familiares y cuidadores, principalmente en el hogar y en sus comunidades respectivas. Estos últimos, -familiares y cuidadores- son los efectivos, verdaderos y permanentes responsables de su desarrollo e integración, tanto en el área de su comunicación afectiva y cuidado ambiental, como en su gerencia tutorial, ocupacional, educativa y social. Por lo demás, vitalicia. **Solicitamos becas de estudio, para nuestros niños, niñas, adolescentes y adultos. Terapias en el hogar y pensiones** para los mayores o para los que no se podrán integrar laboralmente, financiadas por las empresas privadas y del Estado, sensibles y competentes a nuestro tema de inclusión y alineadas con nuestro espíritu colectivo de apoyo, hacer común de unión, solidaridad y responsabilidad social.

### **¿Qué significa el autismo para nosotras y para nuestros hijos?**

Es una condición biológica tratable que portan nuestros hijos ya desde sus genes y que los hace socialmente diferentes, vulnerables al ambiente y sensibles a los cambios. Que se puede desencadenar de una manera muy negativa o sorpresiva, por una serie de factores multicausales (contaminación ambiental por metales pesados, alergias cerebrales y alimenticias, fragilidad neurológica por vida estresante, mal manejo de los síndromes hereditarios o complicaciones en los embarazos, entre otras) El autismo puede manifestarse, durante sus tres primeros años de vida, provocando un duelo familiar de difícil aceptación, manejo y desarrollo de la familia, de su integridad como unidad biológica y sicosocial. De allí la importancia de un buen diagnóstico. De la prevención e intervención social temprana, continua y de por vida. De un yo si puedo o autoestima familiar. De un apoyo a su red familiar. De un trabajo estructurado en contextos naturales y significativos. De un estilo de vida alternativo, ecológico y creativo, para una remisión importante y un posible desarrollo comunicacional e interactivo que nos permita conectarlos, integrarlos a su propia familia, y ofrecerles una mejor calidad de vida y desarrollo, en nuestras familias cuidadoras y comunidades educativas de apoyo, basadas en el amor incondicional y en el respeto a su condición. Condición por demás, hoy en día llamada: "Trastorno del Espectro Autista". (TEA)

### ¿Cuáles son nuestras necesidades de Apoyo?

1. **Prevención de la salud e intervenciones** más efectivas, por parte del órgano rector en materia de salud.
  2. **Prevención de los factores desencadenantes** con un diagnóstico temprano calificado y financiamiento para evaluaciones periódicas y tratamientos, según ciclos vitales.
  3. **Ayudas técnicas:**
    - Servicio de asistencia personalizada **en el hogar** y en las Instituciones.
    - Abordaje psicoeducativo, integral y permanente.
    - Creación de Centros informativos, formativos y de cuidado Comunal y de redes sociales de sensibilización y apoyo.
- **Espacios públicos adecuados a su percepción sensorial** para el desarrollo social y recreativo dentro o fuera de cada comunidad educativa respectiva.
1. **Actividades culturales** en vivo con intervenciones musicales y terapéuticas planificadas y adaptadas a su sensibilidad sensorial (poco volumen o sin cornetas, por ejemplo) que estimulen nuestra integración con otras discapacidades en espacios adecuados y a horarios de baja asistencia de público.
  2. **Competencias matemáticas, juegos de memoria y deportivos**, según nivel cognitivo y motriz de las personas con TEA.
  3. **Proyección de películas y eventos de sensibilización**, en espacios abiertos y con poco público.
  4. **Talleres teatrales y de expresión artística** en los espacios de arte y culturales para una exitosa socialización.
  5. **Atención Comunicativa (Vip)** para las personas con TEA y sus cuidadores en medios de transporte, escuelas, parques, Centros Comerciales, baños públicos, Centros Cibernéticos, museos y cines.
- **Desarrollo de programas educativos, creativos y coherentes**, con herramientas accesibles para padres, maestros y terapeutas que intervengan y también, interactúen en nuestra cotidiana red bio-sicosocial.

1. Adaptados a nuestra realidad social y recursos económicos.
2. Accesibles, claros y sencillos de ejecutar.
3. Abordados por un equipo multidisciplinario y programados con una perspectiva familiar. Donde seamos tomados en cuenta como una unidad Biopsicosocial. Diferente, pero presentada como un modelo sostenible en el tiempo: Única, irrepetible y sobre todo amorosa.

➤ **Atención Adultos**

1. Viviendas dignas y ecológicas. Tecnológicas adaptadas para las familias cuidadoras o los adultos independientes.
2. Pensión para mayores de 18 años e igualmente, para sus cuidadores de por vida. Residencias dotadas para la autonomía de los ya adultos. Con corresponsabilidad de las ONGS de familiares, entes gubernamentales y responsabilidad social empresarial.

➤ **Derechos legales y políticas públicas** que faciliten la solución y ejecución de nuestras necesidades y programas sobre el manejo del autismo y enmarcados en la República Bolivariana de Venezuela

- **Proponemos Grados de independencia y no de dependencia** ya que se trata de recuperar a la persona, capacitarla y socializarla, hacia una autonomía e independencia.
- **Proponemos agregar artículos en la actual Ley que definan el autismo y proponer una la Ley especial para personas con TEA.**

En donde se les contemple los siguientes derechos:

1. Derecho a que se promueva su autonomía personal
2. Derecho a que se les atienda por grado de acompañamiento, salud, logros e independencia.
3. Reducir progresivamente la Institucionalización para personas con autismo. Cuya mayoría, pensamos, han sido sitios de manejo inadecuado, con tratamientos adversivos o de hacinamiento, altamente perjudiciales para su salud física, mental y espiritual. Como por ejemplo, al tenerlos junto con otras discapacidades de grave deterioro cognitivo y a veces incluso, moral que no sólo los limitan aún más, en su desarrollo y comunicación, sino que los condenan a un cautiverio de por vida. Por el

contrario, como madres nutridoras y conscientes de las potencialidades y valores de nuestros hijos, pensamos igualmente, que más bien se les debe proveer de ambientes estructurados, ordenados y de personas saludables, creativas y comunicativas que los estimulen a conectarse con el mundo y su equilibrio.. Aumentando los recursos para lograr su asistencia desde un diagnóstico precoz, diferencial de ser posible y con programas efectivos autonomía en el hogar, escuela y escenarios naturales, que promuevan su salud, liderazgo e integración.

4. Programas individuales de atención flexibles, articulados y armónicos al contexto familiar y comunal en donde se desarrollen.

5. Recursos para el sistema de independencia:

- Calendario, niveles según grado de independencia, con criterios constructivos de socialización.
- Diferenciar ámbitos. Ciclos de vida. Sistema educativo. Salud y Seguridad social. Teleasistencia y asistencia técnica.
- Protección de su salud integral y de su entorno.

- **Protección jurídica de las familias y personas con TEA**

- Recursos para la autoprotección jurídica de las personas con TEA y de sus familias.

- **Seguridad social.**

- Garantizar la asistencia y las prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad que se presentan a la familia cuidadora u orientadora.

- **Protección ambiental (responsabilidad ecológica) y manejo sicosocial del TEA.**

### **Ejemplo**

#### **Ir a la peluquería**

#### **Dificultades sensoriales:**

**El ambiente del salón de belleza, puede desencadenarles: Estrés, angustia o ansiedad.**

**El contacto físico: hipersensibilidad al tacto. Puede ser doloroso cortarles el pelo. Lavárselo. El ruido y sensación de las tijeras cerca de su cabeza, puede ser aterradora. Cepillarlo o pasarle la maquina. Vibraciones. Ponerle un paño o una capa puede molestarle...bordes o etiquetas...El peluquero tiene que estar muy cerca o rozarlo y esto puede causarle angustia. Poner la cabeza hacia atrás o hacia adelante puede ser sumamente molesto. Tanto para lavárselo como para cortárselo. El pulverizador de agua puede ser molesto (Myles 2000) para otros una fijación, como la de querer desarmarlos o jugar con ellos, dispersión que por demás, les impedirá estarse tranquilos y sentados.**

- ❖ **Los ruidos de un entorno muy ruidoso, secadores, máquinas de afeitar eléctricas....pueden alterarlos.**
- ❖ **Problemas visuales luces reflejadas en los espejos o un ambiente muy iluminado, (luces de neón, ahorradores) puede incomodarlos...**
- ❖ **Olores, de tintes u otros químicos puede ocasionarles crisis y en los mayores hasta convulsivas...**
- ❖ **Situación puntual de falta de foco o Consciencia del cuerpo (gravedad) y del equilibrio, puede causarles problemas de adaptación en el contexto, al sentir desconectarse perder control de su entorno.**

**Ejemplo podría ser problemático sentar a los pequeños en sillas muy altas y no tener contacto de los pies en el suelo.**

#### **Reflexión:**

El enfermo mental no se adapta a su entorno. Se aparta de la realidad. La persona con autismo, por el contrario, parece ponerse en resonancia con el entorno o protegerse, muchas veces del mismo, cuando éste está contaminado, enfermo o fuera de su manejo contextual, con su propio autismo. ¿Hasta dónde, entonces, hay que llevar su inclusión o adaptación a un medio inadecuado o ponerle techo a su condición humana?

**“El niño con discapacidad intelectual va a poder ser lo que nosotros le permitamos que sea. La organicidad es algo difícil de revertir pero no puede ser algo que eclipse la totalidad de la condición de su ser humano”Schorn**

**¿Cuáles son nuestros aprendizajes, visiones y sueños, como madres fundadoras y dedicadas a la atención de este tipo de D. I ?**

**Sovenia Diagnóstico y tratamientos biológicos para nuestros hijos**



**Daniel José Lahoud Russo, 27 años,**

**María Russo de Lahoud, su madre,  
Activa en SOVENIA desde 1986.**

**Ella dice de Daniel:**

**“Me enseñó a ver la vida con otros ojos y a aprender a vivirla con una razón”:  
(EL Y TODOS LOS OTROS CHICOS COMO EL)**

**Hoy a cargo de la institución, nos dice...**

**QUE OBSERVO:**

**-Hacen falta ayudas para nosotros, los padres de hijos ya mayores.**

-Tener acceso como padres a herramientas tecnológicas para comunicarnos desde nuestras casas y hasta recibir la atención a distancia, cuando ocurra algún problema que ya no sepamos o logremos resolver.

Este es Ernesto mi hijo, diagnosticado de autismo moderado por SOVENIA a sus cuatro años, quien siempre estuvo asistiendo a escuelas especializadas que nos enseñaran a manejar su condición. Ahora, a sus 22 años, sin habla ni poder trabajar, se hace presente con su esbeltez y mirada frontal, como representante de Fevedi, en cuanto encuentro sobre autismo o discapacidad intelectual, nos invitan. Sin tener más tareas que las de seguir creciendo y haciéndonos crecer en casa o cada vez que salimos a aprender de estos eventos...Quise captar con mi lente fotográfico su reto de ir hacia una madurez que parecería decir: Aquí estamos ¿y ahora qué?



Fundelf (Fundación para el desarrollo y la comunicación del niño extraordinario - con autismo-en interacción con los delfines) Creada en el 2001 por nuestra familia .como un

Modelo de Atención  
Biopsicosocial en Red Sistémica

Para personas con Autismo, familiares y Comunidades Participativas y Educativas respectivas.

- A través de la asistencia de delfines, caballos y mascotas en los contextos naturales de todos los sectores que hacen vida en el Autismo y con sus siete programas de integración sicosocial.

Nuestro lema de hoy es: Vamos todos en unión fraterna hacia la libertad y creación de una sociedad renovada, con el máximo respeto a nuestra dignidad:

La centralidad de la persona humana y el cuidado de su salud.



Fundación por la Integración de Personas con  
Discapacidad y de Apoyo Comunitario



Nersa nos dice:

### Lo que quiero para Daniel

Facilitar su comunicación con el mundo, puesto que al igual que todas las personas con autismo, Daniel es mi interrogante mayor y de todos los días. Lo que pienso es que, al ser su mamá, soy quién más lo conoce... Siento que, a medida que crece, cada vez más estoy comprometida con su proceso de aprender a darle respuestas efectivas y afectivas, a su discapacidad y a su aprendizaje de la vida, en la medida de lo posible...

Deseo usar sus fortalezas, y yo desarrollar las mías... Sé que soy su intérprete, o guía turístico como le digo a Daniel cada vez que salimos de casa, para a afrontarnos a un mundo distinto al suyo... tan incomprensible, como desconocido. Entre ese ir y venir, aprovecho cuando aterriza en el nuestro para desarrollarle algo de autonomía, dentro y fuera de nuestro hogar.

Cómo entreno para la vida a Daniel

No inicio nada en casa sin la guía, por ejemplo, de la terapeuta ocupacional durante sus rutinas. Luego de observar y aprender... como él aprende. Así me convierto en una inevitable terapeuta mamá, por el resto del día... Descubro sus debilidades y sólo me concentro en sus fortalezas. Las principales que puedo compartir con ustedes, son las siguientes:

Gran facilidad para manejar equipos electrónicos. Un pad sería lo ideal para comunicarse...

- Le encanta la música. La guitarra, pero no consigo quien venga a darle clases por las tardes que viva cerca de casa o que nosotros vayamos sin estrés a un lugar adecuado en nuestra comunidad para compartir e integrarnos...

- Le gustan los animales...El caballo su pasión y gran compañía...

#### ¿Que necesitamos?:

- **Terapeutas integrales** siempre adiestrados en la comunicación que trabajen en casa desde sus primeros años de vida...Los terapeutas de lenguaje lamentablemente, no parecieran ser muy funcionales para nuestros hijos...cuando su expresión es tan limitada o no hablan. Comunicación para que expresen sus necesidades.
- **Tutores.** Tenemos claro que nuestros hijos se comunican de forma diferente y cuando lo hacen. Todo depende de su nivel de dependencia, del medio y de la buena interpretación e instigación de su acompañante o tutor.
- **Espacios adaptados** para ellos en las escuelas regulares y, o lugares de socialización en sus comunidades.

### Mi mayor miedo...

¿Qué va a pasar con ellos cuando ya no podamos acompañarlos?



María Consuelo Pérez Gálviz

Mamá de Ismael David y su:

## PROYECTO DE VIDA PARA COMPARTIR:

### EL AMOR VENCE AL AUTISMO

*“Tras el vivir y el soñar,  
está lo que más importa:  
el despertar.”*

*Antonio Machado*

Mi nombre es María Consuelo, soy madre de tres hermosas hijas y de un hermoso hijo llamado Ismael David, él es el verdadero protagonista de esta historia. Dios me dio la Gracia de concebir y dar a luz a Ismael David, ahora cada día de mi vida puedo amar, conocer, entender y ver crecer a mi hijo, mi tesoro adorado. él es el mi mayor compromiso de vida y el de nuestra familia.

Dejar las cosas para mañana es tarde; e igualmente el compartir. Sentimos que todos nuestros logros como familia, debemos compartirlos con todas aquellas personas y familias que se encuentran en las condiciones de Ismael David, porque es ahí, en el compartir nuestras experiencias, que está el verdadero triunfo: **Recuperar a nuestros hijos y que realmente sean felices.**

Como **familia unida** estamos plenamente consciente de que a partir de ahora no se llevará a cabo *“nada de nosotros sin nosotros”*

Nuestra fundación SUVI para el año 2012 pondrá en marcha nuestra propuesta de Vida: Tierra Nueva (Terranova, camino al renacer) que será concebido bajo un proceso de **Planificación Centrada en la Persona para mejorar su calidad de vida**, fundamentada en **la Autodeterminación**, que **es un derecho** de la persona con capacidades diferentes que le permite:

1. Elegir por sí misma.
2. Aprender a ser autónoma e independiente.
3. Querer y poder hablar por sí misma desde su propia realidad.

#### 4. Responsabilizarse de sus aciertos, de sus equivocaciones y deseos.

La Autodeterminación es un derecho que el gobierno venezolano debe apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios; es el DERECHO que toda persona tiene a ser protagonista y participar activamente en las decisiones sobre su propia vida, es una manera de Hacer y Trabajar **con** la Persona, donde como gotas de olas del mar con su naturaleza indivisible estarán presentes, como dice nuestro Código de Ética, los valores irrenunciables en los que se sustenta la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

En nuestro largo caminar desde que Ismael David fue diagnosticado niño con autismo moderado de alto nivel de funcionamiento a la edad de 2 años y medio hasta el día de hoy cuando tiene 11 años; siempre en las evaluaciones realizadas a Ismael David nos preguntan

¿Cómo padres que aspiramos que haga o sea su hijo? ...y esta es hoy para ustedes nuestra respuesta:

*“Deseamos que nuestro hijo sea una persona alegre, que se sienta satisfecho con lo que realmente él es, que logre una sincera integración y aceptación. Dentro y por una sociedad justa y digna. Sensibilizada en la cultura de la vida;*

*Donde...le enseñemos a **capacitarse para SER**, es decir:*

*Lograr irradiar el reflejo de Ser una persona con verdaderos valores, virtudes, principios y límites;*

*Fomentar su capacidad de dar y recibir amor;*

*Ser una persona de corazón misericordioso... abierto al perdón y al servicio del necesitado,*

*Que no juzgue ni condene.*

*Que logre aprender a controlar sus emociones y sin dejar de Ser él,*

*Que Pueda sentirse exitoso, sin que por ello deje de Ser humilde, ante la grandeza de Dios”*



**Zoraida y su hijo**

**ANDREY** ISTURIZ GOMEZ, TIENE 12 AÑOS, ESTUDIA 6TO GRADO EN ESCUELA REGULAR. TIENE 3 HERMANOS, DOS MAYORES, UNO MENOR: ANDREINER...SU MEJOR TERAPEUTA SOCIAL....



## **Propuesta: Volver a conclusiones de las MESAS DE AUTISMO CONGRESOS FEVEDI 2005-07**

Por ejemplo, retomar las propuestas en el área de salud y prevención, las más pertinentes para concretar en este próximo 2012:

- ✓ **“Legislar para que los productores de alimentos en general estén obligados a informar en la etiquetas de los productos todos los ingredientes del mismo, incluyendo colorantes, edulcorantes, preservativos y sabores artificiales de manera discriminada y específicamente: Control de la contaminación ambiental (plomo, mercurio, aluminio, arsénico, etc.) encontrado como factor causal del trastorno del espectro autista y de otras discapacidades. Revisar el esquema de vacunación, evitando que contengan Thimerosal (ethyl mercurio), uno de los factores causales del autismo y otras discapacidades”**
- ✓ **“Asistencia terapéutica multidisciplinaria desde la sospecha del TEA hasta edad adulta”**

- 
- ✓ **Impacto en la familia: Hogar**

**“Capacitación de cuidadores a domicilio para apoyar al grupo familiar y evitar que alguno de los padres se vea en la necesidad de abandonar su trabajo, oficio o profesión para cuidar del individuo afectado.**

### **Identificación temprana del riesgo de autismo y formación de profesionales.**

**El OBJETIVO ESPECIFICO de la Propuesta es la identificación temprana del riesgo de autismo en niños que acuden a consultas pediátricas y a centros de atención infantil entre los 18 y 24 meses, con la administración de rutina de una prueba rápida específica para despistaje de autismo para niños en ese nivel de desarrollo**

**PRUEBA SUGERIDA: Versiones M-Chat 12 y 23.**

**RECOMENDACIONES.**

**Para el éxito de este proyecto recomendamos la participación de un equipo multidisciplinario y sugerimos el concurso de:**

- 1. Escuelas de Psicología de UCV. UCAB, USB en cuanto a la adaptación y estandarización de la prueba;**
- 2. La asesoría de ONG y equipos multidisciplinarios con experticia en autismo, para dar seguimiento y valorar la prueba.**
- 3. La acreditación y participación de los ministerios de salud pública, tecnología, educación, cultura y demás entes gubernamentales competentes para hacer viable la inclusión e implementación del proyecto de prevención en Venezuela.**
- 4. Formación educativa y diplomados en carreras de salud, educación y áreas sociales (materia obligatoria).**
- 5 .Inserción e integración laboral y educativa en Instituciones públicas y privadas (empleo con soporte y aula integrada)**

**Y finalmente queremos despedirnos con estas tres frases**

**“En el compartir nuestras experiencias, es que está el verdadero triunfo: Recuperar a nuestros hijos y que realmente sean felices” M.P**

**“Nuestras decisiones son el resultado de nuestro despertar y compromiso como familia. Pero para despertar... primero hay que desear y soñar...” B.E**

**“Capacitemos “N.G**

**Título Ponencia: Madres proactivas les hablamos sobre autismo, (de las necesidades y proyectos para nuestros hijos).**

**Introducción:**

Nosotras, madres de personas con autismo, representantes de cinco instituciones de atención a esta discapacidad sicosocial y que hacemos vida en Fevedi , queremos honrar a nuestros hijos hoy, con nuestro amor incondicional y nuestra positiva experiencia maternal en el manejo de su condición, dándoles a ustedes nuestra visión compartida sobre el tema del Autismo y la actual

dependencia que este espectro, multifactorial y de por vida, provoca en nuestro seno familiar. Que amerita actualmente, tanto de una urgente y preventiva intervención, como de un modelo integral (multidisciplinario) e integrado (sistémico) de atención a: la salud biológica, psicológica y sobre todo a la seguridad social y educativa, tanto de la persona que lo padece, como la de sus tutores, familiares y cuidadores, principalmente en el hogar y en sus comunidades respectivas. Estos últimos, -familiares y cuidadores- son los efectivos, verdaderos y permanentes responsables de su desarrollo e integración, tanto en el área de su comunicación afectiva y cuidado ambiental, como en su gerencia tutorial, ocupacional, educativa y social. Por lo demás, vitalicia. **Solicitamos becas de estudio, para nuestros niños, niñas, adolescentes y adultos. Terapias en el hogar y pensiones** para los mayores o para los que no se podrán integrar laboralmente, financiadas por las empresas privadas y del Estado, sensibles y competentes a nuestro tema de inclusión y alineadas con nuestro espíritu colectivo de apoyo, hacer común de unión, solidaridad y responsabilidad social.

### **¿Qué significa el autismo para nosotras y para nuestros hijos?**

Es una condición biológica tratable que portan nuestros hijos ya desde sus genes y que los hace socialmente diferentes, vulnerables al ambiente y sensibles a los cambios. Que se puede desencadenar de una manera muy negativa o sorpresiva, por una serie de factores multicausales (contaminación ambiental por metales pesados, alergias cerebrales y alimenticias, fragilidad neurológica por vida estresante, mal manejo de los síndromes hereditarios o complicaciones en los embarazos, entre otras) El autismo puede manifestarse, durante sus tres primeros años de vida, provocando un duelo familiar de difícil aceptación, manejo y desarrollo de la familia, de su integridad como unidad biológica y psicosocial. De allí la importancia de un buen diagnóstico. De la prevención e intervención social temprana, continua y de por vida. De un yo si puedo o autoestima familiar. De un apoyo a su red familiar. De un trabajo estructurado en contextos naturales y significativos. De un estilo de vida alternativo, ecológico y creativo, para una remisión importante y un posible desarrollo comunicacional e interactivo que nos permita conectarlos, integrarlos a su propia familia, y ofrecerles una mejor calidad de vida y desarrollo, en nuestras familias cuidadoras y comunidades educativas de apoyo, basadas en el amor incondicional y en el respeto a su condición. Condición por demás, hoy en día llamada: "Trastorno del Espectro Autista". (TEA)

## ¿Cuáles son nuestras necesidades de Apoyo?

4. **Prevención de la salud e intervenciones** más efectivas, por parte del órgano rector en materia de salud.
  5. **Prevención de los factores desencadenantes** con un diagnóstico temprano calificado y financiamiento para evaluaciones periódicas y tratamientos, según ciclos vitales.
  6. **Ayudas técnicas:**
    - Servicio de asistencia personalizada **en el hogar** y en las Instituciones.
    - Abordaje psicoeducativo, integral y permanente.
    - Creación de Centros informativos, formativos y de cuidado Comunal y de redes sociales de sensibilización y apoyo.
- **Espacios públicos adecuados a su percepción sensorial** para el desarrollo social y recreativo dentro o fuera de cada comunidad educativa respectiva.
6. **Actividades culturales** en vivo con intervenciones musicales y terapéuticas planificadas y adaptadas a su sensibilidad sensorial (poco volumen o sin cornetas, por ejemplo) que estimulen nuestra integración con otras discapacidades en espacios adecuados y a horarios de baja asistencia de público.
  7. **Competencias matemáticas, juegos de memoria y deportivos**, según nivel cognitivo y motriz de las personas con TEA.
  8. **Proyección de películas y eventos de sensibilización**, en espacios abiertos y con poco público.
  9. **Talleres teatrales y de expresión artística** en los espacios de arte y culturales para una exitosa socialización.
  10. **Atención Comunicativa (Vip)** para las personas con TEA y sus cuidadores en medios de transporte, escuelas, parques, Centros Comerciales, baños públicos, Centros Cibernéticos, museos y cines.
- **Desarrollo de programas educativos, creativos y coherentes**, con herramientas accesibles para padres, maestros y terapeutas que intervengan y también, interactúen en nuestra cotidiana red bio-sicosocial.
4. Adaptados a nuestra realidad social y recursos económicos.
  5. Accesibles, claros y sencillos de ejecutar.
  6. Abordados por un equipo multidisciplinario y programados con una perspectiva familiar. Donde seamos tomados en cuenta como una unidad Biopsicosocial. Diferente, pero presentada como un modelo sostenible en el tiempo: Única, irrepetible y sobre todo amorosa.

➤ **Atención Adultos**

3. Viviendas dignas y ecológicas. Tecnológicas adaptadas para las familias cuidadoras o los adultos independientes.
4. Pensión para mayores de 18 años e igualmente, para sus cuidadores de por vida. Residencias dotadas para la autonomía de los ya adultos. Con corresponsabilidad de las ONGS de familiares, entes gubernamentales y responsabilidad social empresarial.

➤ **Derechos legales y políticas públicas** que faciliten la solución y ejecución de nuestras necesidades y programas sobre el manejo del autismo y enmarcados en la República Bolivariana de Venezuela

- **Proponemos Grados de independencia y no de dependencia** ya que se trata de recuperar a la persona, capacitarla y socializarla, hacia una autonomía e independencia.
- **Proponemos agregar artículos en la actual Ley que definan el autismo y proponer una la Ley especial para personas con TEA.**

En donde se les contemple los siguientes derechos:

1. Derecho a que se promueva su autonomía personal
2. Derecho a que se les atienda por grado de acompañamiento, salud, logros e independencia.
3. Reducir progresivamente la Institucionalización para personas con autismo. Cuya mayoría, pensamos, han sido sitios de manejo inadecuado, con tratamientos adversivos o de hacinamiento, altamente perjudiciales para su salud física, mental y espiritual. Como por ejemplo, al tenerlos junto con otras discapacidades de grave deterioro cognitivo y a veces incluso, moral que no sólo los limitan aún más, en su desarrollo y comunicación, sino que los condenan a un cautiverio de por vida. Por el contrario, como madres nutridoras y conscientes de las potencialidades y valores de nuestros hijos, pensamos igualmente, que más bien se les debe proveer de ambientes estructurados, ordenados y de personas saludables, creativas y comunicativas que los estimulen a conectarse con el mundo y su equilibrio.. Aumentando los recursos para lograr su asistencia desde un diagnóstico precoz, diferencial de ser posible y con programas efectivos autonomía en el hogar, escuela y escenarios naturales, que promuevan su salud, liderazgo e integración.

4. Programas individuales de atención flexibles, articulados y armónicos al contexto familiar y comunal en donde se desarrollen.

5. Recursos para el sistema de independencia:

- Calendario, niveles según grado de independencia, con criterios constructivos de socialización.
- Diferenciar ámbitos. Ciclos de vida. Sistema educativo. Salud y Seguridad social. Teleasistencia y asistencia técnica.
- Protección de su salud integral y de su entorno.

- **Protección jurídica de las familias y personas con TEA**

- Recursos para la autoprotección jurídica de las personas con TEA y de sus familias.

- **Seguridad social.**

- Garantizar la asistencia y las prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad que se presentan a la familia cuidadora u orientadora.

- **Protección ambiental (responsabilidad ecológica) y manejo sicosocial del TEA.**

**Ejemplo**

**Ir a la peluquería**

**Dificultades sensoriales:**

**El ambiente del salón de belleza, puede desencadenarles: Estrés, angustia o ansiedad.**

**El contacto físico: hipersensibilidad al tacto. Puede ser doloroso cortar el pelo. Lavárselo. El ruido y sensación de las tijeras cerca de su cabeza, puede ser aterradora. Cepillarlo o pasarle la maquina. Vibraciones. Ponerle un paño o una capa puede molestarle...bordes o etiquetas...El peluquero tiene que estar muy cerca o rozarlo y esto puede causarle angustia. Poner la cabeza hacia atrás o hacia adelante puede ser sumamente molesto. Tanto para lavárselo como para cortárselo. El pulverizador de agua puede ser molesto (Myles 2000) para otros una fijación, como la de querer desarmarlos o jugar con ellos, dispersión que por demás, les impedirá estarse tranquilos y sentados.**

- ❖ **Los ruidos de un entorno muy ruidoso, secadores, máquinas de afeitar eléctricas...pueden alterarlos.**
- ❖ **Problemas visuales luces reflejadas en los espejos o un ambiente muy iluminado, (luces de neón, ahorradores) puede incomodarlos...**
- ❖ **Olores, de tintes u otros químicos puede ocasionarles crisis y en los mayores hasta convulsivas...**
- ❖ **Situación puntual de falta de foco o Consciencia del cuerpo (gravedad) y del equilibrio, puede causarle problemas de adaptación en el contexto, al sentir desconectarse perder control de su entorno.**

**Ejemplo podría ser problemático sentar a los pequeños en sillas muy altas y no tener contacto de los pies en el suelo.**

### **Reflexión:**

El enfermo mental no se adapta a su entorno. Se aparta de la realidad. La persona con autismo, por el contrario, parece ponerse en resonancia con el entorno o protegerse, muchas veces del mismo, cuando éste está contaminado, enfermo o fuera de su manejo contextual, con su propio autismo. ¿Hasta dónde, entonces, hay que llevar su inclusión o adaptación a un medio inadecuado o ponerle techo a su condición humana?

**“El niño con discapacidad intelectual va a poder ser lo que nosotros le permitamos que sea. La organicidad es algo difícil de revertir pero no puede ser algo que eclipse la totalidad de la condición de su ser humano”Schorn**

**¿Cuáles son nuestros aprendizajes, visiones y sueños, como madres fundadoras y dedicadas a la atención de este tipo de D. I ?**

**Sovenia Diagnóstico y tratamientos biológicos para nuestros hijos**



**Daniel José Lahoud Russo, 27 años,**

**María Russo de Lahoud, su madre,  
Activa en SOVENIA desde 1986.**

**Ella dice de Daniel:**

**“Me enseñó a ver la vida con otros ojos y a aprender a vivirla con una razón”:**

**(EL Y TODOS LOS OTROS CHICOS COMO EL)**

**Hoy a cargo de la institución, nos dice...**

**QUE OBSERVO:**

- Hacen falta ayudas para nosotros, los padres de hijos ya mayores.**
- Tener acceso como padres a herramientas tecnológicas para comunicarnos desde nuestras casas y hasta recibir la atención a distancia, cuando ocurra algún problema que ya no sepamos o logremos resolver.**

**Este es Ernesto mi hijo, diagnosticado de autismo moderado por SOVENIA a sus cuatro años, quien siempre estuvo asistiendo a escuelas especializadas que nos enseñaran a manejar su condición. Ahora, a sus 22 años, sin habla ni poder trabajar, se hace presente con su esbeltez y mirada frontal, como representante de Fevedi, en cuanto encuentro sobre autismo o discapacidad intelectual, nos invitan. Sin tener más tareas que las de seguir creciendo y haciéndonos crecer en casa o cada vez que salimos a aprender de estos**

eventos...Quise captar con mi lente fotográfico su reto de ir hacia una madurez que parecería decir: Aquí estamos ¿y ahora qué?



Fundelf (Fundación para el desarrollo y la comunicación del niño extraordinario - con autismo-en interacción con los delfines) Creada en el 2001 por nuestra familia .como un

---

**Modelo de Atención  
Biopsicosocial en Red Sistémica**

**Para personas con Autismo, familiares y Comunidades Participativas y Educativas respectivas.**

- **A través de la asistencia de delfines, caballos y mascotas en los contextos naturales de todos los sectores que hacen vida en el Autismo y con sus siete programas de integración sicosocial.**

**Nuestro lema de hoy es: Vamos todos en unión fraterna hacia la libertad y creación de una sociedad renovada, con el máximo respeto a nuestra dignidad:**

**La centralidad de la persona humana y el cuidado de su salud.**



**Nersa nos dice:**

**Lo que quiero para Daniel**

Facilitar su comunicación con el mundo, puesto que al igual que todas las personas con autismo, Daniel es mi interrogante mayor y de todos los días. Lo que pienso es que, al ser su mamá, soy quién más lo conoce... Siento que, a medida que crece, cada vez más estoy comprometida con su proceso de aprender a darle respuestas efectivas y afectivas, a su discapacidad y a su aprendizaje de la vida, en la medida de lo posible...

Deseo usar sus fortalezas, y yo desarrollar las mías... Sé que soy su intérprete, o guía turístico como le digo a Daniel cada vez que salimos de casa, para a afrontarnos a un mundo distinto al suyo... tan incomprendido, como desconocido. Entre ese ir y venir, aprovecho cuando aterriza en el nuestro para desarrollarle algo de autonomía, dentro y fuera de nuestro hogar.

Cómo entreno para la vida a Daniel

No inicio nada en casa sin la guía, por ejemplo, de la terapeuta ocupacional durante sus rutinas. Luego de observar y aprender... como él aprende. Así me convierto en una inevitable terapeuta mamá, por el resto

del día...Descubro sus debilidades y sólo me concentro en sus fortalezas. Las principales que puedo compartir con ustedes, son las siguientes:

Gran facilidad para manejar equipos electrónicos. Un pad sería lo ideal para comunicarse...

- Le encanta la música. La guitarra, pero no consigo quien venga a darle clases por las tardes que viva cerca de casa o que nosotros vayamos sin estrés a un lugar adecuado en nuestra comunidad para compartir e integrarnos...
- Le gustan los animales...El caballo su pasión y gran compañía...  
**¿Que necesitamos?:**
- **Terapeutas integrales** siempre adiestrados en la comunicación que trabajen en casa desde sus primeros años de vida...Los terapeutas de lenguaje lamentablemente, no parecieran ser muy funcionales para nuestros hijos...cuando su expresión es tan limitada o no hablan. Comunicación para que expresen sus necesidades.
- **Tutores.** Tenemos claro que nuestros hijos se comunican de forma diferente y cuando lo hacen. Todo depende de su nivel de dependencia, del medio y de la buena interpretación e instigación de su acompañante o tutor.
- **Espacios adaptados** para ellos en las escuelas regulares y, o lugares de socialización en sus comunidades.

**Mi mayor miedo...**

¿Qué va a pasar con ellos cuando ya no podamos acompañarlos?



María Consuelo Pérez Gálviz

Mamá de Ismael David y su:

**PROYECTO DE VIDA PARA COMPARTIR:**

**EL AMOR VENCE AL AUTISMO**

*“Tras el vivir y el soñar,  
está lo que más importa:  
**el despertar.**”*

*Antonio Machado*

Mi nombre es María Consuelo, soy madre de tres hermosas hijas y de un hermoso hijo llamado Ismael David, él es el verdadero protagonista de esta historia. Dios me dio la Gracia de concebir y dar a luz a Ismael David, ahora cada día de mi vida puedo amar, conocer, entender y ver crecer a mi hijo, mi tesoro adorado. él es el mi mayor compromiso de vida y el de nuestra familia.

Dejar las cosas para mañana es tarde; e igualmente el compartir. Sentimos que todos nuestros logros como familia, debemos compartirlos con todas aquellas personas y familias que se encuentran en las condiciones de Ismael David, porque es ahí, en el compartir nuestras experiencias, que está el verdadero triunfo: **Recuperar a nuestros hijos y que realmente sean felices.**

Como **familia unida** estamos plenamente consciente de que a partir de ahora no se llevará a cabo “*nada de nosotros sin nosotros*”

Nuestra fundación SUVI para el año 2012 pondrá en marcha nuestra propuesta de Vida: Tierra Nueva (Terranova, camino al renacer) que será concebido bajo un proceso de **Planificación Centrada en la Persona para mejorar su calidad de vida**, fundamentada en la **Autodeterminación**, que **es un derecho** de la persona con capacidades diferentes que le permite:

5. Elegir por sí misma.
6. Aprender a ser autónoma e independiente.
7. Querer y poder hablar por sí misma desde su propia realidad.
8. Responsabilizarse de sus aciertos, de sus equivocaciones y deseos.

La Autodeterminación es un derecho que el gobierno venezolano debe apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios; es el DERECHO que toda persona tiene a ser protagonista y participar activamente en las decisiones sobre su propia vida, es una manera de Hacer y Trabajar **con** la Persona, donde como gotas de olas del mar con su naturaleza indivisible estarán presentes, como dice nuestro Código de Ética, los valores irrenunciables en los que se sustenta la Planificación Centrada en la Persona (PCP).

En nuestro largo caminar desde que Ismael David fue diagnosticado niño con autismo moderado de alto nivel de funcionamiento a la edad de 2 años y medio hasta el día de hoy cuando tiene 11 años; siempre en las evaluaciones realizadas a Ismael David nos preguntan

¿Cómo padres que aspiramos que haga o sea su hijo? ...y esta es hoy para ustedes nuestra respuesta:

*“Deseamos que nuestro hijo sea una persona alegre, que se sienta satisfecho con lo que realmente él es, que logre una sincera integración y aceptación. Dentro y por una sociedad justa y digna. Sensibilizada en la cultura de la vida;*

*Donde...le enseñemos a **capacitarse para SER**, es decir:*

*Lograr irradiar el reflejo de Ser una persona con verdaderos valores, virtudes, principios y límites;*

*Fomentar su capacidad de dar y recibir amor;*

*Ser una persona de corazón misericordioso... abierto al perdón y al servicio del necesitado,*

*Que no juzgue ni condene.*

*Que logre aprender a controlar sus emociones y sin dejar de Ser él,*

*Que Pueda sentirse exitoso, sin que por ello deje de Ser humilde, ante la grandeza de Dios”*



**Zoraida y su hijo**

**ANDREY** ISTURIZ GOMEZ, TIENE 12 AÑOS, ESTUDIA 6TO GRADO EN ESCUELA REGULAR. TIENE 3 HERMANOS, DOS MAYORES, UNO MENOR: ANDREINER...SU MEJOR TERAPEUTA SOCIAL....



**Propuesta: Volver a conclusiones de las  
MESAS DE AUTISMO CONGRESOS FEVEDI 2005-07**

Por ejemplo, retomar las propuestas en el área de salud y prevención, las más pertinentes para concretar en este próximo 2012:

- ✓ **“Legislar para que los productores de alimentos en general estén obligados a informar en la etiquetas de los productos todos los ingredientes del mismo, incluyendo colorantes, edulcorantes, preservativos y sabores artificiales de manera discriminada y específicamente: Control de la contaminación ambiental (plomo, mercurio, aluminio, arsénico, etc.) encontrado como factor causal del trastorno del espectro autista y de otras discapacidades. Revisar el esquema de vacunación, evitando que contengan Thimerosal (ethyl mercurio), uno de los factores causales del autismo y otras discapacidades”**
  - ✓ **“Asistencia terapéutica multidisciplinaria desde la sospecha del TEA hasta edad adulta”**
- 

- ✓ **Impacto en la familia: Hogar**

**“Capacitación de cuidadores a domicilio para apoyar al grupo familiar y evitar que alguno de los padres se vea en la necesidad de abandonar su trabajo, oficio o profesión para cuidar del individuo afectado.**

### **Identificación temprana del riesgo de autismo y formación de profesionales.**

El OBJETIVO ESPECIFICO de la Propuesta es la identificación temprana del riesgo de autismo en niños que acuden a consultas pediátricas y a centros de atención infantil entre los 18 y 24 meses, con la administración de rutina de una prueba rápida específica para despistaje de autismo para niños en ese nivel de desarrollo

**PRUEBA SUGERIDA: Versiones M-Chat 12 y 23.**

#### **RECOMENDACIONES.**

Para el éxito de este proyecto recomendamos la participación de un equipo multidisciplinario y sugerimos el concurso de:

- 1. Escuelas de Psicología de UCV. UCAB, USB en cuanto a la adaptación y estandarización de la prueba;**
- 2. La asesoría de ONG y equipos multidisciplinarios con experticia en autismo, para dar seguimiento y valorar la prueba.**

**3. La acreditación y participación de los ministerios de salud pública, tecnología, educación, cultura y demás entes gubernamentales competentes para hacer viable la inclusión e implementación del proyecto de prevención en Venezuela.**

**4. Formación educativa y diplomados en carreras de salud, educación y áreas sociales (materia obligatoria).**

**5 .Inserción e integración laboral y educativa en Instituciones públicas y privadas (empleo con soporte y aula integrada)**

**Y finalmente queremos despedirnos con estas tres frases**

**“En el compartir nuestras experiencias, es que está el verdadero triunfo: Recuperar a nuestros hijos y que realmente sean felices” M.P**

**“Nuestras decisiones son el resultado de nuestro despertar y compromiso como familia. Pero para despertar... primero hay que desear y soñar...” B.E**

**“Capacitemos “N.G**