

BOLETIN



Contacto: fevedi@gmail.com

Búscanos en Facebook

Síguenos en Twitter: @fevedi

www.fevedi.org.ve

Vol. 6.3 Diciembre 2011

Contenido

CONGRESO FEVEDI 2011

Noticias ...

Pág. 1

DESTACADO

Objetivos:

- Legal
- Situacional
- Alianza Colectiva

Resumen de

Ponencias Págs. 2 y 3

MIEMBROS

•Fundación Alzheimer

Día Mundial y Caminata

Págs. 4 y 5

•Avesid

-Conclusiones del 15°

Congreso Internacional

-Leones del Caracas

Págs. 6 y 7

•Invedin

-Realizó Bazar Navideño

-Calendarios 2012

Pág. 8

•Fundelf

-Una madre habla sobre Autismo

Pág. 9

•Asodeco

-Celebración del 26

Aniversario

Pág. 10

•Sovenia

-Homenaje a Lilia

Negrón

Pág. 11

• Fundaconciencia

Pág. 12

Mensaje Navideño

Noticias

Comité Unidos 3 de Diciembre Día Mundial de la Discapacidad

[Ver más](#)

Nuestros héroes especiales

Son 4.000 los atletas con discapacidad intelectual en el país, muchos de los cuales obtuvieron importantes triunfos a nivel internacional. [Ver más](#)

Kraft Foods. Venezuela demuestra que en la variedad está el gusto

[Ver más](#)

Centro de Genética Médica en Venezuela cumplió dos años

[Ver más](#)

Jornada Nacional Argumentativa de las Personas con Discapacidad, organizada y convocada por el Ministerio del Poder Popular para las Comunas, Misión Dr. José Gregorio Hernández y CONAPDIS. [Ver más](#)

Identifican 50 genes vinculados a la discapacidad cognitiva

[Ver más](#)

I Magna Asamblea, la cual tuvo una excelente convocatoria de 253 personas

[Ver más](#)

Las personas con Discapacidad y sus familias "Un tema que no debe politizarse" [Ver más](#)

Preguntas del Censo 2011, relacionadas con discapacidad . [Ver más](#)

Garantizan la confidencialidad del nuevo censo . [Ver mas....](#)

CONGRESO FEVEDI 2011

Discapacidad intelectual.

Una Emergencia Social y de Salud

22 y 23 de Noviembre en AVEPANE

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Queremos como instituciones asociadas a FEVEDI recordarle al estado Venezolano su deber dirigido a lograr:

- 1) Que Venezuela firme la convención de los derechos humanos para personas con discapacidad - la ley aprobatoria para la firma ya fue promulgada. el asunto es que mientras no se depositen las firmas en la ONU en New York, seguimos en el mismo punto muerto -.
- 2) Que vele porque se cumpla la Ley de las personas con discapacidad sin relegar a las personas con discapacidad intelectual
- 3) Que cree la Ley de Dependencia, y luego formule su respectiva partida presupuestaria.
- 4) Que aumente el techo de la actual Ley de donaciones (de Bs. 30.000 a Bs. 300.000 al año) para proyectos de salud y educación,
- 5) Que como ente calificador seleccione nuestros proyectos de comprobada trayectoria, producto de la experiencia de las familias afectadas, para optar a los fondos FONACIT

[Seguir Leyendo....](#)

DESTACADO

PALABRAS DE CLAUSURA, CONGRESO FEVEDI, Nov 23, 2011 . A Cargo de Evelyn Benmergui, Vicepresidenta de FEVEDI y de AVEPANE

• Hemos cumplido con los objetivos propuestos del Congreso :

1) el objetivo legal. obtuvimos declaraciones tanto del sector publico como privado que evidencian **la urgencia de crear la Ley para Personas Dependientes y Políticas Publicas que amplíen el marco jurídico para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que requieren custodia permanente las 24hrs del día.**

2) el objetivo situacional. los conferencistas evidenciaron **la necesidad de elaborar un diagnostico de la situación actual de la discapacidad intelectual.** resumimos las debilidades en su abordaje, necesidades de formación para la vida adulta, y las fortalezas y oportunidades existentes.

3) el objetivo de Alianza Colectiva. oímos ponencias de representantes de todos los sectores sociales. participamos grupos tan heterogéneos que compartimos un solo objetivo: hacer todo lo que este en nuestro alcance para garantizar que las personas con discapacidad intelectual desde que nacen hasta que mueren puedan recibir la red de apoyos que necesitan tanto ellos como sus familiares o cuidadores para poder vivir bien. para eso los invito a afiliarse a FEVEDI. asi nuestros esfuerzos individuales se transformaran en un gran esfuerzo colectivo que tenga el impacto de un potente rayo laser que enviemos directo al **objetivo que todos anhelamos podremos fortalecernos como aliados estratégicos para trabajar articuladamente y lograr la participación de aquellos organismos y empresas que puedan patrocinar nuestros programas y proyectos que eleven la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familiares.**

• Hemos vivido dos días de intenso y productivo trabajo y cumplimos la agenda propuesta para este importante evento.

• Hemos oído exposiciones que nos ponen al día con la problemática de la discapacidad intelectual desde la óptica de la emergencia social y de salud que ella representa para nuestro país. conferencistas de muy alto nivel, expertos en el tema nos dieron su parecer y nos nutrieron con nuevos y mejores conocimientos.

¿Que diferencia este Congreso de los anteriores?

• El grupo tan versátil de Conferencistas. oímos al medico, al docente, al economista, al investigador, al ingeniero, al familiar, a personas con discapacidad intelectual (di), a gerentes, a empresarios y abogados. que enfocaron sus respectivos puntos de vista sobre la di resultando en un punto de vista integral.

• y la 2da cara que hace este congreso diferente es la heterogeneidad y entusiasmo de los asistentes. hemos estado sentados y oímos, preguntamos, respondimos, hablamos, intercambiamos ideas, comimos, y compartimos anécdotas y vivencias.

¿Que fue lo que aprendimos durante estos dos días?.

• El Congreso comenzó con las palabras del Dr. Ivan Olaizola, director del INSTITUTO UNIVERSITARIO AVEPANE, quien nos dio la bienvenida a participantes y expositores.

• Luego instalamos formalmente el CONGRESO FEVEDI 2011 con las palabras de la Dra. Mira Josic de Hernández, presidenta de FEVEDI y del Comité Organizador del Congreso, quien señaló en su ponencia :**La Discapacidad Intelectual en Venezuela: Una Emergencia Social y de Salud.** la realidad actual de la discapacidad intelectual, lo que se ha hecho hasta el momento y lo que se debe hacer a futuro en sus aspectos sociales, docentes, económicos y familiares evidenciando como la discapacidad intelectual se ha convertido en una emergencia social y de salud, tema central del evento.

• Seguidamente tuvimos la presentación del Dr. Manuel Aramayo, con la ponencia: **La Actividad Investigadora sobre la Discapacidad en Venezuela: 2000-2011** quien disertó sobre la investigación que se esta llevando a cabo en el país sobre la discapacidad intelectual y lo relacionado con los aspectos de igualdad de oportunidades para el ingreso de las personas con discapacidad intelectual a la educación superior y sus implicaciones sobre el rendimiento académico.

• Tanto la ponencia del Dr. Nixon Contreras, del PASDIS- PROGRAMA DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (**Programas de Atención a las Personas con Discapacidad 2006-2011**), como la de la Dra. Consuelo

Morillo de Hidalgo de la RED VENEZOLANA DE ORGANIZACIONES PARA EL DESARROLLO SOCIAL (**REDSOC y la Atención a la Discapacidad**), nos dieron una importante explicación del trabajo que vienen realizando ambas instituciones en cuanto a la atención a las personas con discapacidad.

- La Doctora Elizabeth Martínez, de ALIANZA SOCIAL DE VENAMCHAM, nos dejó conocer las **Oportunidades de Inserción Laboral para las Personas con Discapacidad**

- y para cerrar el primer día de trabajo oímos al Dr. Rafael Picón, representante de la DEFENSORÍA DEL PUEBLO, quien habló sobre la **Convención de Derechos Humanos para las Personas Con Discapacidad**.

- Durante el segundo día hemos tenido también a importantes exposiciones de destacados expertos en el tema. dio inicio al día la Licenciada Carmen Hermo, profesora del IUA y hasta hace poco subdirectora académica del mismo, con una conferencia sobre la formación permanente del recurso humano dirigido a la atención hospitalaria y domiciliaria de personas con discapacidad. tema que nos ha emocionado y ante el cual nos sentimos sensibilizado. en estos momentos esta recibiendo atención especial por varias instituciones universitarias, entre ellas nuestro propio IUAVEPANE.

- Luego se trató el tema del impacto global del Alzheimer y otras demencias, por parte de la Licenciada Enza Mastropietro, de la FUNDACIÓN ALZHEIMER DE VENEZUELA. su mensaje es un mensaje de alerta para todos nosotros que vamos inevitablemente hacia la ancianidad. nos advierte enfáticamente que debemos anualmente hacernos exámenes diagnósticos del funcionamiento de cerebro memoria etc. al igual que nos hacemos exámenes de laboratorio para controlar el colesterol.

- Posteriormente la Licenciada Mariela Sánchez y el TSU Oscar Cano, de ASODECO, hablaron sobre el **Grupo de Autonomía "Crecimiento Intelectual"**. aquí oímos, emocionados, los testimoniales de un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual que están siendo atendidos en ASODECO y formados para el trabajo, los mas emotivos y merecidos aplausos fueron para ellos.

- Durante esa tarde oímos las importantes intervenciones de la profesora Susana Camero subdirectora académica del IUAVPANE, y del Licenciado Gustavo González, profesor de la UCV y del IUA, sobre **las dos caras de la formación del educador idóneo para las personas con discapacidad intelectual**.

- Luego oímos la intervención del Dr. José Francisco Navarro, director de la FUNDACIÓN DE ARTES MARCIALES NEGISHI LARA PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (FAMANLPED), quien tocó el tema: **Síndrome de Down, Una Actitud para Concienciar**.

- Después la Licenciada Ángela Couret, directora de la FUNDACIÓN PASO A PASO que siempre nos envía su boletín y nos mantiene al día con los avances en nuestro campo profesional. Ella nos habló sobre como enfocar de una manera mas amplia el rol determinante de la familia, con su ponencia: **Familia. Ampliar la Mirada**

- Finalizamos el evento con la ponencia **"Madres Proactivas les Hablamos sobre las Necesidades y Proyectos para Nuestros Hijos con Autismo"** las madres proactivas representantes de SOVENIA (María Russo), FUNDEL (Beatriz Escalona), APNA (Zoraida Gómez), FIPDAC (Nersa González) y SUVI (María Consuelo Pérez), nos hablaron sobre las necesidades y proyectos para sus hijos con autismo. ¿Cual fue el mensaje mas importante que nos dejaron? que su sueño es el nuestro: que sus hijos tengan una vida feliz en una sociedad justa. y que dejar las cosas para mañana es tarde.

Así como apretamos la ropa en la maleta cuando viajamos, así podemos ver en este apretado resumen, que logramos tocar los temas mas relevantes de la problemática que afecta a niños, jóvenes, adultos y mayores con discapacidad intelectual dentro del contexto de una emergencia social y de salud, tal como propusimos de temario y que los objetivos generales planteados se alcanzaron

PUEDE DESCARGAR CADA UNA DE ESTAS IMPORTANTES CONFERENCIAS

[Pulse Aquí ...](#)



DIA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2011

El pasado 21 de Septiembre nuevamente se conmemoró el Día Mundial de la enfermedad de Alzheimer, instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease International (ADI) (www.alz.co.uk) desde el año 1994, por este motivo en los meses de septiembre y octubre en todo el país, la Fundación Alzheimer realizó múltiples actividades conmemorativas científicas, concientizadoras e informativas.

Caracas fue sede anfitriona de la 17ª Conferencia Día Mundial del Alzheimer, la actividad científica central, en alianza con la Universidad Católica Andrés Bello UCAB, Clínica Avila, Laboratorios Nolver, Lundbeck, Novartis, Drugtech y otros solidarios patrocinantes.

El 15 de septiembre se dio inicio con el VI Encuentro de Capítulos que contó con la distinguida presencia de la invitada internacional Dra. Daisy Acosta, médico psicogeriatra y presidenta de Alzheimer's Disease International (ADI) y representantes de 10 capítulos asistentes, unidos como la gran "familia Alzheimer" venezolana.

El día 16 en la UCAB, se inician las conferencias, la Dra. Daisy Acosta, abordó el importante tema de la perspectiva mundial del Alzheimer, en un programa con temas de gran calidad científica, tales como las nuevas guías de diagnóstico después de 30 años de estudios (A. Salas), las evaluaciones neuropsicologicas (E. Mastropietro), Genética (V. Ogando), Depresión y Demencia (A. Mendoza), Presente y futuro terapéutico (C. Gaona).

El cierre con broche de oro de ese día, estuvo a cargo del polifónico Rafael Suarez bajo la batuta de María Colón de Cabrera, excelente.



Para involucrarse visite



Hecho posible por un aporte de la Fundación MetLife. MetLife Foundation en

www.alzheimer.org.ve

www.alz.co.uk

Se continuó la Conferencia el día 17 en la Clínica Avila, con el apoyo de excelentes especialistas: Para ampliar información de las actividades realizadas a nivel nacional y fotos por favor descargue el Boletín de nuestra página web .

[Pulse Aquí....](#)

Les damos las gracias a todos por su solidario apoyo para lograr la realización exitosa de este importante evento, hubo quienes lo catalogaron como el mejor realizado hasta los momentos, no obstante estamos seguros, que los años venideros, los iremos superando con la tenaz labor de todos en equipo (y finalmente damos gracias al Dr. Torres, por el envío de algunas de las fotos).

El próximo año, la 18ª Conferencia del día mundial del Alzheimer acordamos será en Ciudad Guayana, esperamos contar nuevamente con el apoyo y asistencia de todos ustedes .

Muchas gracias

Mira Josic de Hernández
Presidenta del Consejo Directivo

www.alzheimer.org.ve

MIEMBROS DE FEVEDI Continuación

CAMINEMOS por el FIN del ALZHEIMER...

Caminata en Caracas 25/09/2011.



AVESID CELEBRA EL 15º CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE SÍNDROME DE DOWN,

los días 5 y 6 de noviembre, en el Auditorio Fernando Crespo Suárez, Ciudad Banesco, Caracas.

El Evento: "Aprender para cambiar", contó con la participación de expertos nacionales e internacionales sobre el tema. Entre los invitados: el español Pablo Pineda, universitario con síndrome de Down y protagonista del film "Yo también". Conferencistas: Juan Perera (director del Centro Príncipe de Asturias de la Universidad de las Islas Baleares); Pilar Arnaiz Sánchez (catedrática de la Universidad de Murcia); y Almudena Martorell (directora de la Fundación Carmen Pardo Valcarce de Madrid).

CONCLUSIONES DEL CONGRESO

Las personas con Síndrome de Down (SD), sus familias y los profesionales que les atienden, que han participado en el CONGRESO, han acordado por decisión unánime difundir a través de los medios de comunicación a la opinión pública y a los políticos que nos gobiernan las siguientes propuestas y conclusiones del Congreso:

1) Solicitar al Ciudadano Presidente de la República Hugo Rafael Chávez Frías que nuestra Nación firme ya la adhesión a la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad**.

2) Reconocer y difundir que las familias y especialmente los padres, **son agentes principales en la rehabilitación e intervención de sus hijos con Síndrome de Down y como progenitores tienen el deber de formarse y colaborar activamente en la educación de sus hijos**.

3) Promover que se reconozcan públicamente los derechos de las personas con Síndrome de Down:

- a) A recibir atención médica y temprana que necesitan.
- A educarse en la escuela inclusiva con los debidos apoyos.
- A prepararse para trabajar y llevar una vida independiente mediante programas de autonomía personal, así como también

que se faciliten desde el Gobierno puestos de trabajo para el colectivo. De igual manera solicitamos que se concreten en el presupuesto nacional 2012 las partidas que se destinarán a conseguir este objetivo.

4) Solicitar la difusión e implantación de **los programas específicos de salud para las personas con Síndrome de Down**.

5) El CONGRESO recomienda también que se creen en las ciudades de más de 30.000 habitantes ASOCIACIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN que tengan como objetivo unir a los padres, conectar con las autoridades locales y buscar respuestas eficaces a las necesidades de sus hijos con Síndrome de Down.

6) Por último, recomendar a las universidades públicas y privadas que organicen y ofrezcan a los profesionales interesados en el Síndrome de Down estudios y cursos de post grado para facilitar y optimizar su trabajo.

7) Igualmente recomendamos a las principales empresas del país que patrocinen con becas anuales a la especialización de los mejores estudiantes en Europa, Estados Unidos, Canadá y otros países en las diferentes disciplinas relacionadas con el Síndrome de Down.



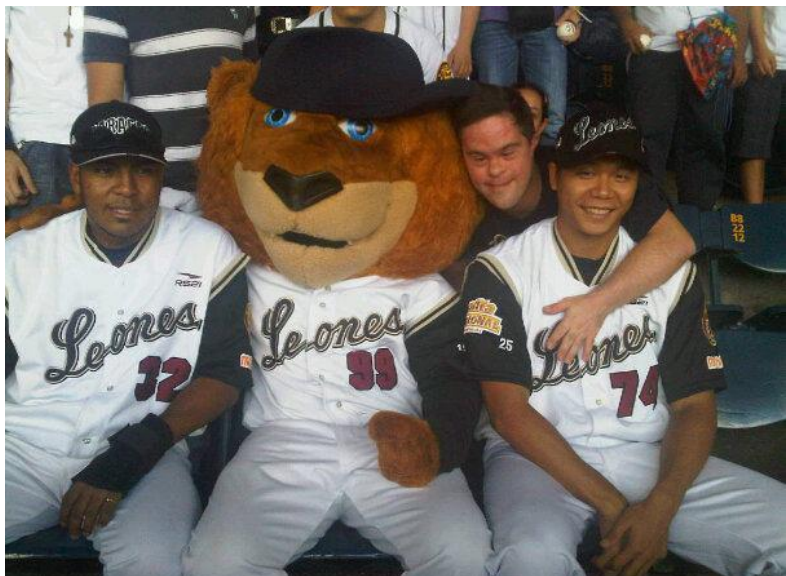
**INOLVIDABLE
COMPARTIR**

Leones del Caracas continúan con “Ilusión al bate” esta temporada

El día 27 de Noviembre, a la primera jornada dominical del equipo de béisbol Leones del Caracas que se jugó en el Estadio Universitario esta temporada, asistió un grupo de 40 jóvenes integrantes de los distintos programas de AVESID para presenciar el juego entre los Leones del Caracas y Cardenales de Lara. continuando así por décimo año el programa social de los Leones del Caracas: “Ilusión al bate”, dirigido a niños y jóvenes de condiciones especiales.

Fue una jornada llena de sorpresas y diversión. Marvin Da Rocha, joven con Síndrome de Down fue el encargado de hacer el primer lanzamiento de esa tarde.!

Excelente oportunidad para promover la diversidad y demostrar nuevamente que nuestros chicos se divierten, como todos, de actividades comunitarias e integradoras!!!





INVEDIN presenta su Calendario Recetario 2012

El hermoso Calendario Recetario 2012 cuenta con la colaboración de 12 reconocidos chefs venezolanos y los fondos recaudados con el mismo irán destinados al Centro de Educación Especial de INVEDIN

Por tercer año consecutivo INVEDIN, conjuntamente con la Asociación de Padres del Colegio de Educación Especial, elaboran el Calendario Recetario 2012 que esta vez contó con la participación de 12 chefs que comparten sus deliciosas recetas junto a nuestros chicos.

Los cocineros Elías Murciano, Helena Ibarra, Víctor Moreno, María Fernanda Di Giacobbe, María Eugenia López Llamozas, Adrian Yáñez, Federico Tischler, Reison Frioni, Florencia Rondón, Henrique Ramírez, Ana Belén Myerston y Mercedes Oropeza, representan cada uno un mes del calendario y posan junto a nuestros niños y adolescentes del Centro de Educación Especial de INVEDIN, para el cual serán destinados los fondos recaudados con la venta del Calendario Recetario 2012.

[Seguir Leyendo y actualícese en cuanto a otras actividades.....](#)



INVEDIN realizó su Gran Bazar Navideño 2011

El tradicional Gran Bazar Navideño de INVEDIN, una vez más se llevó a cabo en las instalaciones del Centro Internacional de Exposiciones de Caracas (CIEC) en la Universidad Metropolitana, el pasado viernes 11, sábado 12 y domingo 13 de noviembre.

El público visitante disfrutó de un ambiente familiar y navideño tradicional de nuestro Bazar que se ha caracterizado por ofrecer siempre una gran variedad de delicatesses nacionales e importadas y los más variados artículos y accesorios para damas, niños, hogar y muchas opciones más para obsequiar en estas navidades.

El Gran Bazar Navideño junto al Bodegón Gourmet del día del padre, constituye uno de los más importantes eventos de recaudación de fondos que INVEDIN realiza anualmente para poder seguir ayudando a que cada día más niños "Superen sus Diferencias".





Fundación para la Comunicación y el Desarrollo del niño Extraordinario en interacción con los Delfines

Charla Taller
UNA MADRE HABLA SOBRE AUTISMO
"Convivir con una Persona extraordinaria"
dictada por la Lic. Beatriz Escalona de Huncal .

12 de Noviembre 2011

Charla que busca un encuentro con padres, madres de niños (adolescentes y adultos) con autismo pero también de las familias, cuidadores, maestros, profesores, terapeutas, que día a día conviven con estos seres extraordinarios.

Entre los temas tratados:

1. Lo que pensamos y sentimos sobre nuestro hijo, hermano, amigo, paciente o alumno con el Trastorno del espectro autista. (TEA).

2. Lo que somos y hacemos por ellos y por nosotros como cuidadores; familiares, amigos o terapeutas:

- A. Ser llamado autista. Y aceptar positivamente vivir con ello.
- B. Ser su familia. Amarlo como a sí mismo.
- C. Ser cuidador de una persona extraordinaria.

3. Lo que podemos aprender a prever, crear y compartir:

- a. Crisis y Ciclo de Vida. Pasos a dar.
- b. Cuido ambiental
- c. Como mejorar nuestra calidad de vida y convivencia:

A*La Comunicación y las relaciones de la persona con TEA

B*Nuestras necesidades. Personales y grupales.

C*Visión: Un solo equipo de apoyo

www.fundelfaprende.blogspot.com
www.sobre-autismo.blogspot.com





ASODECO celebró su 26 aniversario con jóvenes y adultos con discapacidad intelectual

El pasado Martes 29 de Noviembre se llevó a cabo la celebración del 26 Aniversario de ASODECO, una Asociación encargada de apoyar e integrar a la sociedad a personas con discapacidades cognitivas, la cita se dio en el Salón Gales del CCCT a las 8 de la noche.

Familiares y amigos asistieron al festejo y no se hicieron esperar por las sorpresas. Poco después del inicio de la celebración se adueño de la tarima el cantautor Venezolano Roque Valero, quien degusto a todos los asistentes con un repertorio de lujo y compartió con todos la alegría de poder colaborar también con esta noble causa. En manos de una hermosa dama (La Nena) estuvo la tarea de llevar a cabo esta magnifica celebración. El festín contó con la participación al micrófono de Eduardo Rodríguez y Rolando Padilla como animadores..



SOVENIA "Sociedad Venezolana para Niños y Adultos Autistas"



SOVENIA REALIZÓ MISA EN MEMORIA DE LA DRA LILIA NEGRON



DR. LILIA TERESA NEGRÓN RUIZ

1940 - 2010

Domingo, 13 de noviembre de 2011

Hora : 9:00 am

Lugar: Iglesia San Juan Bosco, Altamira, Caracas

Le rendimos homenaje a esta insigne mujer venezolana , fundadora de SOVENIA, pionera a nivel mundial en la investigación

" ... Se hace camino al andar".

Hay personas cuyos pies dejan huellas indelebles. La Dra. Lila Negrón fue una de ellas. Reproducimos aquí las palabras de Marcelino Juárez cuyo homenaje se hace merecedor de ser difundido.

Escudriñando por la galería de héroes de nuestra atropellada historia, casi siempre nos encontraremos con imágenes de maravillosos guerreros que empuñando una espada o un fusil abrieron brecha para el logro de objetivos puntuales y cónsonos con los ideales de un pueblo con vocación de libertad. Muchos de ellos dieron sus vidas en cruentas batallas, algunos cometieron actos viles con la justificación de un fin necesario. Así es nuestra historia. Sin embargo, hay un cúmulo de héroes que jamás pisaron un campo de batalla ...

[Seguir Leyendo](#)



14^{to.} SIMPOSIO Interdisciplinario sobre la Enfermedad de Alzheimer

Comparte nuestra esperanza

Entrada libre

Viernes 28 de Octubre de 2011
Lugar: Centro de Arte de Maracaibo "Lia Bermúdez"
Hora: 8:00 am a 5:00 pm

www.simposioalzheimer.com





Veá todas las fotos en <https://www.facebook.com/neurociencias?sk=photos>





alexa y psicopedagogía



*Muchas felicidades,
en estas fiestas Navideñas y en Año Nuevo.
Les deseamos los miembros de la Federación
Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de
Personas con Discapacidad Intelectual y sus
Familiares*