



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



BIENVENIDOS!

CONGRESO FEVEDI 2011

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Una Emergencia Social y de Salud



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares





SÍNDROME DE DOWN: HACIA UNA ACTITUD DE CONCIENCIAR

Dr. José Francisco Navarro Aldana
Médico Fisiatra

Las personas con retraso mental tienen quizá más necesidad de atención, de cariño, de comprensión y de amor --constata--: no se les puede dejar solos, inermes o desprotegidos, en la difícil tarea de afrontar la vida».

Juan Pablo II

Enero 2004

SÍNDROME DE DOWN:

HACIA UNA ACTITUD DE CONCIENCIAR

- Introducción
- El momento del diagnóstico.
- El entorno familiar.
- La actitud de la sociedad.
- La inclusión escolar.
- La formación e inserción laboral.
- La asistencia sanitaria
- La inseguridad.



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



INTRODUCCIÓN

- Más de mil millones de personas, o sea, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad.
- Entre 110 millones y 190 millones de personas tienen dificultades considerables para funcionar.
- Las personas con discapacidad tienen menos acceso a los servicios de asistencia sanitaria y, por lo tanto, necesidades insatisfechas a este respecto.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>

CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. ONU

Artículo 8

Toma de conciencia

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
 - a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
 - b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
 - c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

CONSTITUCIÓN DE LA RBV

Artículo 81.

Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley.



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



En una encuesta de 1994 realizada a 166 padres en Inglaterra que habían tenido hijos con alguna discapacidad grave mental o física (56 con síndrome de Down), aproximadamente el 58 % se sintieron insatisfechos con el modo en que su médico les había notificado el diagnóstico del niño.

Quine L, Rutter Dr. First diagnosis of severe mental and physical disability: A study of doctor-parent communication. J Child Psychol Psychiat 1994; 7: 1273-87.

En 2002, una encuesta a 86 familias de Suecia que habían tenido un hijo con síndrome de Down mostró que el 56 % carecieron de apoyo tras recibir el diagnóstico postnatal (Hedov y col., 2002). Aproximadamente el 70% consideró insuficiente la información recibida y demasiado centrada en los aspectos negativos de la salud.

Hedov G, Wikblad K, Annerén G. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. *Acta Pædiatrica* 2002; 91, 1344-49.

APOYO POSTNATAL PARA MADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Brian Skotko, Ricardo Canal

467 madres de niños con síndrome de Down en España completaron una encuesta sobre los servicios de apoyo postnatal que recibieron inmediatamente después del diagnóstico... Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el síndrome de Down, y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizados por padres... las madres ofrecen recomendaciones...

<http://www.downcantabria.com/revistapdf/81/54-71.pdf>

- El lenguaje utilizado al dar el diagnóstico ha de ser sensible. Las madres piden que los médicos no empiecen diciendo "Lo siento mucho", o "Por desgracia, tengo que comunicarles malas noticias". Además, algunas madres dijeron que se les había hablado de "mongólicos" incluso en 1997, un término que es rechazado por completo.
- Ha de disponerse de información actualizada sobre el síndrome de Down. Información clínica sobre la salud, relatos positivos que demuestren el real potencial y posibilidades de los niños con síndrome de Down.

Diagnóstico prenatal de síndrome de Down: reflexiones de madres que decidieron mantener el embarazo
B. Skotko: Am J Obst Gynecol 192: 670-677, 2005

Con fecha 11 de marzo de 2005, los senadores Sam Brownback (Republicano – Kansas) y Edward Kennedy (Demócrata – Massachusetts) presentaron en el Senado de los Estados Unidos un proyecto de ley dirigido a mejorar las condiciones y el rigor con que se informa a las mujeres embarazadas sometidas a pruebas de diagnóstico prenatal, y que han dado resultado positivo de síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal. El 8 de octubre de 2008, el Presidente Bush firmó la Ley previamente aprobada por el Senado y la Cámara de Representantes de los Estados Unidos.

SECCIÓN 1. TÍTULO ABREVIADO

Esta Ley podrá citarse con el nombre de 'Ley de Concienciación sobre Anomalías Diagnosticadas en el Periodo Prenatal y Postnatal'.

Brian Skotko, logro con sus trabajos, un cambio de conciencia en el Congreso de los Estados Unidos, de esa época.

LA VISITA PRENATAL

El pediatra debería discutir los siguientes tópicos:

- Los estudios de diagnóstico prenatal
- El trastorno genético y su recurrencia.
- Manifestaciones clínicas y pronóstico.
- Estudios adicionales para estimar pronósticos.
- Tratamientos disponibles e intervención temprana.
- Diferentes aspectos sobre la crianza del niño Down

American Academy of Pediatrics Committee on Genetics
Health supervision for children with Down Syndrome.

Pediatrics, 2001;107:442-449

Mi experiencia, de más de 3 décadas, tanto en la consulta pública como privada, es la queja frecuente de los padres, en especial las madres, de la manera inadecuada de darles el diagnóstico o la noticia del nacimiento del niño con síndrome de Down.

Es necesario un programa educativo para concienciar sobre la información diagnóstica prenatal o postnatal, del síndrome de Down.



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



EL ENTORNO FAMILIAR

CONCLUSIONES DEL VI CONGRESO MUNDIAL SOBRE SINDROME DE DOWN.

Madrid. España. Octubre 1997

6.- La toma de conciencia del importante papel de la familia como primer núcleo natural de integración de la persona con síndrome de Down, favorecer el desarrollo de acciones encaminadas a la formación, educación e inserción social de sus hijos con síndrome de Down.

<http://www2.uca.es/huesped/down/6congres.htm>

UNA CLASIFICACIÓN

- Favorable: Aceptación y dan niveles de apoyo para estimular el desarrollo integral del niño con síndrome de Down.
- Desfavorable: Desapego, sobreprotector, actitudes negativas y muy escaso apoyo .

DOS SITUACIONES CONCRETAS

- Actitud de los hermanos u otros familiares ante el familiar huérfano.
- Aislamiento de la persona con síndrome de Down cuando sus padres son ancianos.

-Pregunta de Canal Down21 - Conocemos muy bien su cercanía a los padres y a las familias. ¿Qué les recomendaría por encima de todo?

A los padres y a las familias les recomendaría que para alcanzar el éxito en el proceso de rehabilitación de nuestros hijos e hijas, uno de los elementos fundamentales es la aceptación del niño y de su plena participación en todas las actividades de la vida familiar. Por supuesto todo esto debe estar contenido en un proyecto de vida, que ha de ser llevado a cabo con amor, paciencia y, sobre todo, con la convicción de que ellos y ellas llegarán a ser personas triunfadoras en la vida.

Canal Down21

ESCUELA PARA PADRES DE LA URI DEL CRMFYR DEL HC "AMP" 1981-2011 = 30 AÑOS



REUNION DE PADRES CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN

Día: Jueves 25 de Agosto de 2011

Hora: 9 de la mañana

Lugar: Salón de Conferencias del Centro de
Medicina Física y Rehabilitación "Dr. Regulo
Carpio López" del Hospital Central "AMP".
2º Piso. Conocido también como FLAI

Dr. José Francisco Navarro Aldana
Médico Fisiatra

**La Escuela para Padres es uno de los
medios para concienciar al medio familiar**



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



LA ACTITUD DE LA SOCIEDAD

El mayor obstáculo al que debe enfrentarse una persona con síndrome de Down es la incomprensión de la sociedad que “no entiende nuestro lenguaje, deseos, necesidades y preocupaciones”.

Pablo Pineda

<http://www.hazteoir.org/noticia/34144-pablo-pineda-sociedad-aun-tiene-demasiados-prejuicios-hacia-personas-sindrome-down>

Es necesario crear conciencia de trato digno hacia las personas con SD.

En Venezuela muchas veces el prejuicio es la principal característica de nuestro comportamiento y más aún cuando nos enfrentamos a situaciones que a muchos les parece incómodas, me he cansado de escuchar personas decirle “mongólico” a otra en tono burlón sin darse cuenta que están cometiendo la más espantosa descalificación que pueda existir.

Eduardo Battistini
Concejal El Hatillo

<http://ultimahoraonline.com/uno-mas/>

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela
Gaceta Oficial del 30/12/1999, N° 36.860

Artículo 81. Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades...

Frases de muchos miembros de la sociedad son un menoscabo a la dignidad de las personas con síndrome de Down



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



LA INCLUSIÓN ESCOLAR

ESCOLAR CON SÍNDROME DE DOWN



La integración es eficaz

Revista SALUD MUNDIAL de la OMS. Mayo 1984



ESCOLARIZACIÓN

Según la UNESCO, lo ideal es la integración

LA UNESCO PROPONE QUE SE PERMITA EL INGRESO A LA ESCUELA A LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD MEDIANTE LEGISLACION ESPECIFICA...



Revista SALUD MUNDIAL de la OMS. Mayo 1984

GUARDERÍA INFANTIL

AÑO 1978



PREESCOLAR EN CARORA

AÑO 2010



INCLUSIÓN EN LA ESCUELA BÁSICA AÑO 1989

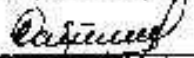



REPUBLICA DE VENEZUELA
 MINISTERIO DE EDUCACIÓN
 ESCUELA BÁSICA NACIONAL
 "LEOPOLDO TORRES"
 BARQUISIMETO (M) 1439

BOLETA DE PROMOCIÓN

La Dirección de la Escuela Básica Nacional "Leopoldo Torres",
 en la ciudad de Barquisimeto, declara la PROMOCIÓN a la alumna: Melinda Julia G.
Melinda Julia G. natural de Barquisimeto hacia el --
13 de oct de 1985 de 13 años de edad, previo cumplimiento
 de los requisitos legales sobre la materia. Obtuvo el resultado --
 siguiente:
 Valores cuantitativos del Rendimiento Quince - 15 - pts
 (en letras)
 Apreciación cualitativa Buena
 Porcentaje de asistencia 99% durante el año escolar 1988
 habiéndose promovido al 2do grado de Educación Básica.

Barquisimeto, Julio de 1989


 DIRECTOR



INTEGRACIÓN ESCOLAR EN EL MEDIO RURAL



OMAR JOSE AGÜERO VILLEGAS
RECIBIENDO DIPLOMA DE 6º GDO.
DE EDUCACIÓN BÁSICA.
ESCUELA DE CUARA. MUNICIPIO
JIMENEZ. EDO. LARA

GRADUADA DE BACHILLER

El Síndrome de Down no es obstáculo para Maru

María Eugenia Bracho es seguramente una de las primeras personas con anomalía en los cromosomas que se gradúa de bachiller en Venezuela. Tras finalizar exitosamente la mención Humanidades en la escuela comunitaria Luisa Goiticoa, estudia actualmente para ser técnico medio en Teatro en la escuela César Rengifo. Su logro es mayor pues en el país la integración de las personas con discapacidad cognitiva en el aula regular es todavía letra muerta

MIREYA TABUAS

AULA SIN DISCRIMINACIONES (I)



FUENTE: EL NACIONAL. B12. Información General. Jueves, 22/03/2004

ESTUDIANTE UNIVERSITARIA



AA 0270507

REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTES
Viceministerio de Asuntos Educativos

Plantel: U. E. C. "GENERAL JOSE TADEO MONAGAS" CODIGO: PN00981300

Título de: BACHILLER EN CIENCIAS

Plan de estudios, Código Nro.: 31022

Que se otorga a: YESENIA COROMOTO URDANETA ALVAREZ

Cédula de Identidad Nro.: V-16404082

Nacido (a) en: BARQUISIMETO, ESTADO LARA el 08 de SEPTIEMBRE de 1982

Previo el cumplimiento de los requisitos exigidos por la Ley
BARQUISIMETO, 30 de OCTUBRE de 2003

Director del Plantel: *[Firma]*
Nombre: AMANDA JOSEFINA LOPEZ C.
C.I. V-4.372.382

Profesor Jefe de Evaluación y Acreditación o Representante del Consejo General de Docentes: *[Firma]*
Nombre: MACARENA CABEZAS RODRIGUEZ
C.I. V-12.434.223

Funcionario designado por el Ministro de Educación, Cultura y Deportes: *[Firma]*
Nombre: RICARDO MESERON
C.I. V-2.956.699

REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
DIA: 30 10 03
Año de Egreso: 2003

Sello del Plantel: U.E.C. "General José Tadeo Monagas" Barquisimeto - Edo. Lara

Sello de la Autoridad: Ministerio del Poder Popular para el Proceso Educativo y Cultural

MINISTERIO DE EDUCACIÓN CULTURA Y DEPORTES

Cariotipo 47, XX + 21: Síndrome de Down por trisomía 21 libre.

CONCIENTIZACION EN LA U.E. “LUCRECIA GARCIA”. BARQUISIMETO.



Concienciar a las comunidades educativas es una tarea que debe comprometer a quienes luchamos por la inclusión escolar de los educandos con síndrome de Down.

John Langdon Down: “Señaló que debía proveerse educación especial y dar oportunidades a todos los niños discapacitados, independientemente de su extracción social (On the education and training of the feeble in Mind, 1876). En esa época a este tipo de niños se les tenía encerrados en los cuartos de los criados, se les asilaba y se les privaba de educación. Down siempre criticó esta situación y señaló que debían recibir una formación adecuada y que incluso podían llegar a ser socialmente útiles para desempeñar determinadas tareas”

<http://www.historiadelamedicina.org/down.html>



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



LA FORMACION E INSERCIÓN LABORAL

ELIGIO YANEZ TRABAJA EN CHANTY PIEL, C.C. CAPITAL PLAZA. AV. VARGAS ENTRE 19 Y 20



EFRAIN PARGAS

La Prensa

DOMINGO 28 DE SEPTIEMBRE DE 2008

COMUNIDAD | 5

Gente como uno



ENTRENA FRECUENTEMENTE en el Máximo Viloría y el Colegio de Médicos sus deportes preferidos

HÁBIL NO HAY MONTAÑA ALTA QUE AMILANE A EFRAÍN PARGAS

Superando las barreras

CLÍNICA ACOSTA ORTIZ, EN BARQUISIMETO.



Inclusión laboral. Claudia Corado Couri, Kevin Silva y Jesús Bermúdez, jóvenes con síndrome de Down

<http://www.elinformador.com.ve/noticias/barquisimeto/salud/trabajo-especial/37735>

Tesis: “Diagnóstico al proceso de inclusión de las personas con discapacidad que laboran en las empresas privadas de los Municipios Iribarren y Palavecino del Estado Lara”, presentado por la Licenciada Lisandra Romero para optar al título Especialista de Gerencia de Programas Sociales.

- Grado de aceptación de la empresa privada.
- Incumplimiento de la ley en organismos públicos.

<http://www.elimpulso.com/pages/vernoticia.aspx?id=127081>

FORMACIÓN LABORAL

La formación laboral de personas con síndrome de Down ciertamente ha sido llevada a cabo por la iniciativa privada.

Hay que crear un programa nacional de capacitación e inclusión laboral, con participación de las personas con discapacidad y sus familias.



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



LA ASISTENCIA SANITARIA

TESTIMONIO ACERCA DE 2 PACIENTES, EN EL HC "AMP" :

- Paciente con síndrome de Down, de 55 años de edad, falleció luego de 2 meses.
- Paciente con discapacidad intelectual, atleta, de 19 años de edad, recibió un disparo con arma de fuego, fue operado 4 veces, incluida una colostomía.

FAMILIARES ASUMIERON GASTOS DE
MEDICAMENTOS DE INSUMOS.

PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN CON:

- Cardiopatías congénitas.
- Catarata congénita o adquirida.

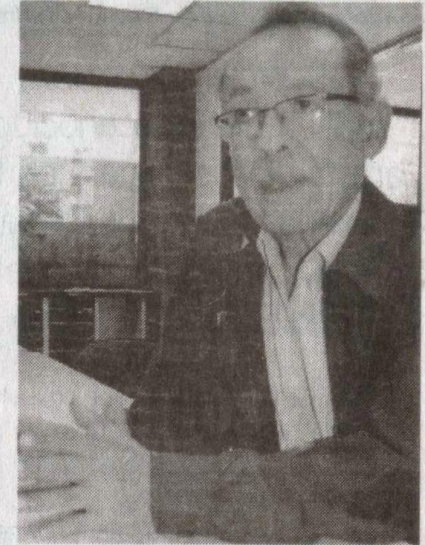
Escasez de medicamentos

Dificultades para encontrar fenobarbital se acentúan

Medicamentos como el fenobarbital, una serie de ansiolíticos, drogas para pacientes con cáncer y VIH-Sida, son difíciles de encontrar en las farmacias, y algunos tienen hasta dos meses sin aparecer en los anaqueles comerciales



La escasez de medicamentos se debe a varios factores, pero los más afectados son los usuarios



Darío Conde Alcalá alertó sobre el grave problema que tienen los pacientes al no conseguir su medicación recetada

PACIENTES SÍNDROME DE DOWN CON:

- Diabetes mellitus.
- Epilepsia

INMUNIZACIONES

- Interrupción del esquema de inmunizaciones por escasez de vacunas en los centros público de vacunación.
- La vacuna Synagis, contra el virus sincicial respiratorio. De alto costo: Bs. 10.000,00 cada Dosis. Son 5 dosis. Niños cardiópatas con síndrome de Down la requieren.

CÓMO ALLANAR LAS BARRERAS QUE IMPIDEN EL ACCESO A LA ASISTENCIA SANITARIA

Los gobiernos pueden mejorar la salud de las personas con discapacidad si mejoran el acceso a servicios de asistencia sanitaria de buena calidad, asequibles y que utilicen de manera óptima los recursos.

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/index.html>



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



LA INSEGURIDAD

LA INSEGURIDAD



<http://acalzonquita.wordpress.com/tag/inseguridad/>

AFECTA LA CALIDAD DE VIDA

EXPERIENCIAS DE ASALTOS Y ROBOS CONOCIDAS:

- Madre con su hijo con SD en un “rapidito”, Cabudare- Barquisimeto.
- Madre con su hijo con SD en una buseta, Guarico-Barquisimeto.
- Madre con su hijo con SD, robo de su camioneta. Al joven le colocaron una pistola en la cabeza.
- Otras: Robo de valiosos equipos en ALASID.

CAMPAMENTO DE KARATE DO DE NBSK PARQUE NACIONAL YACAMBÚ



AÑO 2011 NO SE REALIZO ALLÍ POR
LA INSEGURIDAD REINANTE EN EL LUGAR

ACRIBILLAN A JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN

Publicación: 12/11/2011 01:00:00 a.m.

Diario EL IMPULSO

<http://www.elimpulso.com/pages/vernoticia.aspx?id=131507>

LA INSEGURIDAD ES UN PROBLEMA QUE AFECTA INDEFECTIBLEMETE LA CALIDAD DE VIDA DE LA POBLACION VENEZOLANA , DONDE POR SUPUESTO SE INCLUYE A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

LAS AUTORIDADES DEBEN TOMAR CONCIENCIA DE ESTE GRAVE PROBLEMA SOCIAL PARA SOLUCIONARLO.



FEVEDI

Federación Venezolana de Asociaciones y
Fundaciones de Personas con Discapacidad
Intelectual y sus Familiares



**MUCHAS
GRACIAS POR
LA ATENCIÓN
QUE DIERON
A MI PAPÁ**