

MEMORIA Y CUENTA

AÑO 2005



CONTENIDO

	Pag.
Reglamento Interno de FEVEDI	1
Junta Directiva, Miembros, Colaboradores y Auspiciantes	2
Presentación	3
Datos Generales, Misión, Fortalezas y Debilidades	4
Beneficiarios	5
Definiciones y Objetivos	5
Logros	6
Actividades Destacadas - Congreso de FEVEDI	6
Conclusiones	7
Conclusiones y Recomendaciones - Demencias	8
Conclusiones y Recomendaciones - Discapacidad en la FAN	9
Conclusiones y Recomendaciones - Parálisis Cerebral	10
Conclusiones y Recomendaciones - Prader Willi	10
Conclusiones y Recomendaciones - Retardo Mental	11
Conclusiones y Recomendaciones - Trastornos del Desarrollo	14
Asamblea Nacional	16
Comisión Intersectorial de y para la Discapacidad	16
Manifiesto de FEVEDI	16
Día Mundial de la Discapacidad y de los Derechos Humanos	17
Declaración del Parque del Este	17
Participación en	18
Promoción	19
Taller de Fundraising	19

Reglamento interno de FEVEDI

Como Federación Venezolana que apoya a las personas con Discapacidad Intelectual , sus cuidadores, Familias y Comunidad, y para establecer nuestras reglas de funcionamiento, elaboramos y aprobamos nuestro Reglamento Interno .

<http://www.aib.alzheimer-online.org/content/view/144/27/>

JUNTA DIRECTIVA

2005 - 2009

PRESIDENTA

Mira Josic de H.

FUNDACION

ALZHEIMER DE VENEZUELA

VICEPRESIDENTA

Evelyn Benmergui

AVEPANE

SECRETARIA

Morelia Flores

ASODECO

TESORERA:

Alicia T. de Borga

ASOVEPRA

VOCALES

Lilian Negrón
SOVENIA

María Susana de Grasso
AVESID

Omaira Prado
ANAPACE

Angela Couret
FUNDACIÓN PASO
A PASO

COLABORADORES Y AUSPICIANTES

Asamblea Nacional
Banco Mundial
Corporación Andina de Fomento
CONAPI
Comité de Derechos Humanos para la Defensa de los Pensionados, Jubilados y Adultos Mayores.
Defensora del Pueblo.
Fuerza Armada Nacional
Ministerio de Educación
Ministerio de Educación Superior
Ministerio de Salud
Ministerio de Desarrollo Social
Istituto Nacional de Geriatria y Gerontología
Istituto Venezolano de los Seguros Sociales
Org. Mundial de la Salud, Ofic..Panam. de la Salud
Red Iberoamericana de Discapacidad - RIADIS
Venezuela sin Límites

Academia Nacional de Medicina
Alcaldía del Municipio Chacao
Alcaldía del Municipio Baruta
Alcaldía del Municipio Libertador
Escuela de Psicología UCV
Federación Médica Venezolana
Federación de Psicólogos de Venezuela
Sociedad Venezolana de Geriatria y Gerontología
Sociedad Venezolana de Psicología de la Salud

MIEMBROS

Asociación de Educación Complementaria **ASODECO**

Asociación Nacional para la Parálisis Cerebral **ANAPACE**

Asociación Venezolana de Musicoterapia **ASOVEMUS**

Asociación Venezolana de Padres y amigos de niños excepcionales **AVEPANE**

Asociación Venezolana para el Síndrome de Down **AVESID . Miembros**

ACOSID - Estado **Cojedes**

ALASID - Estado **Lara**

AGUASID - **Guayana**

COLEGIO TIMAFAA - **Valencia**, Estado Carabobo

AVESID Corresponsalía Estado **Trujillo**

AVESID Corresponsalía **Maracaibo**, Estado Zulia

AVESID Corresponsalía **Puerto Ordaz**, Edo Bolívar

Asoc. Venezolana.Prader- Willi (**ASOVEPRA**)

Fundación Alzheimer de Venezuela **A.V Sede Nacional y Capítulos Autónomos**

Caracas **Anzoátegui Norte**

Anzoátegui Sur

Carabobo **Guarico**

Mérida

Monagas **Lara**

Sucre

Táchira **Zulia**

FUNDACONCIENCIA **Maracaibo**

Fundación Accion Social **FASAC** - Municipio Libertador **Caracas**

Fundación para el desarrollo y la comunicación del niño extraordinario e interacción con los Delfines **FUNDELFA**

Fundación Paso a Paso **PASO A PASO**

Sociedad Venezolana para Niños y Adultos con Autismo **SOVENIA**

Sociedad Venezolana de Psicología de la Salud **SOVEPSSA**

PRESENTACION

Cumplimos con hacerles llegar la Memoria y Cuenta año 2005 de FEVEDI, nuestro año de arranque, nuevamente agradecemos por la participación activa de las Asociaciones miembros y otros colaboradores, tan necesaria para los logros y metas que nos hemos propuesto.

Gracias a esta integración se realizó el 1er Congreso Discapacidad Intelectual y Desarrollo Inclusivo, los días 27 y 28 de abril, sirviendo de plataforma para políticas públicas y para ayudar en la aprobación de las **Leyes de Discapacidad y Adultos mayores, al igual que la integración al Sistema Metropolitano de Salud y a la Comisión Intersectorial de y para las personas con Discapacidad**

Con este 1er Congreso de FEVEDI, en un esfuerzo conjunto del Estado, ONG's y muchas Instituciones por la Inclusión Social, se logró cumplir con objetivos fundamentales tales como: Delimitar los efectos de la Discapacidad Intelectual: Individuo / Familia / Sociedad y presentamos propuestas de Desarrollo Inclusivo: Individuo / Familia / Sociedad .

El jueves 16 de junio de 2005, nos fue concedido Derecho de Palabra ante la Asamblea Nacional, donde fue leído el Manifiesto de FEVEDI con la participación de los Diputados Hector Larreal, Presidente de la Comisión de Salud y Rafael Ríos, Presidente de la Sub – Comisión de Desarrollo Social, integrándonos al trabajo intenso de las Mesas Técnicas en los meses subsiguientes.

Adriana Jiménez, joven de ASODECO integrada en La Electricidad de Caracas a través del Programa de Empleo con Soporte, representante principal del Sistema Metropolitano por las personas con Discapacidad Intelectual y por FEVEDI , leyó nuevamente este Manifiesto el 10 de diciembre en el Parque de Este, con motivo de la actividad central del Día Internacional de la Discapacidad, agregándole al final sus propias y emotivas palabras.

En Venezuela, tenemos una población de personas con discapacidad que sobrepasa los 2.500.000 de individuos, en la discapacidad intelectual también está afectado directamente un cuidador principal, que puede morir antes que el enfermo dejándolo desprotegido y si calculamos en el núcleo familiar un promedio de 5 personas, **tendremos un grave impacto social multiplicado por 5 en las personas afectadas**, sin incluir los efectos catastróficos en sus Comunidades, por cuanto el enfermo es una persona con discapacidad intelectual que puede disturbar la tranquilidad en su familia y Comunidad, si no es atendido debidamente.

● Datos generales

Nombre: **Federación de Asociaciones y Fundaciones de personas con Discapacidad Intelectual y sus familiares - FEVEDI**

Constituida el 21 de Abril de 2005, en el Registro Inmobiliario del Segundo Circuito del Municipio Libertador del Distrito Capital, Caracas, Venezuela, bajo el N° 36, Tomo 7, Protocolo 1°

RIF J-31328236 - 7 NIT 0415050445

Dirección: Av. El Limón, Quinta Mi Muñe, El Cafetal. Municipio Baruta, Caracas

Telef. - Fax: 212-985.91.83

Teléfonos 0212-4146129 Celular: 0414-320.9282

Apartado Postal: Apto 113, Carmelitas 1010-A , Caracas, Vzla

Email: fevedi@hotmail.com fevedi@gmail.com

Website: www.fevedi.org.ve

Representante Legal: Mira Josic de Hernández. C.I N° 6025899

● Misión

Mejorar la calidad de vida de las personas con Discapacidad Intelectual, de sus Cuidadores, Familiares y Comunidad

● Fortalezas

Asociaciones miembros producto de la Comunidad de Familiares Organizada , consolidadas tanto por su experiencia , como por la transmisión de conocimientos (al Sector Público y Privado).

● Debilidades

- Balance anual Deficitario de Ingresos, Fondos inestables e insuficientes, por el incremento continuo de compromisos y actividades
- Falta y difícil acceso a las Políticas Públicas en Salud Mental. Aunque hemos estado trabajado y haciendo el esfuerzo para la inclusión social, en las mesas técnicas tanto en la Asamblea Nacional, como el Sistema Metropolitano de Salud y Comisión Intersectorial de y para la discapacidad, para incluir la problemática familiar, en especial el apoyo a los cuidadores y familias (alto impacto social de la Discapacidad Intelectual).

Beneficiarios

LOS BENEFICIARIOS DIRECTOS SON

LA POBLACION AFECTADA POR LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL:

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

LAS FAMILIAS terriblemente impactadas por el diagnostico de alguno de sus miembros, reciben orientación y apoyo familiar, diagnostico, programas de ayuda

LOS CUIDADORES PRINCIPALES (las segundas victimas).

LA COMUNIDAD, Prevención: Charlas a la Comunidad y Campañas a través de los Medios de Comunicación

LOS CUIDADORES PROFESIONALES: que deben ser entrenados y especializados: recibir un título especializado que los inserta como personas útiles a la Comunidad y que asisten a los Cuidadores familiares y a su familia

LOS PROFESIONALES DE LA SALUD Y ESTUDIANTES, que reciben conocimientos y especialización en el área de la Salud Mental

DEFINICIONES

"Discapacidad" es un término genérico, que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la Interacción entre un individuo (con una "condición de salud") y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)".

En este sentido **Persona con discapacidad** sería aquella persona que presenta deficiencias de sus Funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación, como resultado de la interacción negativa de su condición de salud y los factores contextuales (ambientales y personales) en los que se desarrolla.

OBJETIVOS:

1. Delimitar los efectos de la Discapacidad Intelectual: Individuo / Familia / Sociedad
2. Propuestas de Desarrollo Inclusivo: Individuo / Familia / Sociedad

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Que las personas con Discapacidad Intelectual sean reconocidos por la ley, como personas con unas necesidades especiales (al igual que sus cuidadores) y aparte de los denominadas personas con Discapacidad Física.
- Informar sobre el drama que viven los cuidadores Familiares en un proceso de enfermedad crónica que puede durar toda la vida de la persona con Discapacidad Intelectual, al tiempo que el cuidado familiar puede morir antes que el enfermo.
- Delimitar los aspectos particulares que desean las familias para sus seres queridos afectados y la necesidad de agrupar en un denominador común las necesidades de los familiares y cuidadores de los pacientes respetando claro las particularidades de cada variante discapacitante.
- Lograr a una propuesta de un **"Modelo de Reinserción Social"** el cuál plantee una mejor calidad de vida tanto para las personas con Discapacidad Intelectual como para sus cuidadores y familiares

REVISION DE:

- Políticas de Salud, falta de Especialistas (Médicos y otros profesionales de la Salud) debidamente entrenados para el diagnóstico específico o para la prestación de Servicios.
- Políticas Educativas para la Atención Integral de esa población y sus familias
- Aspectos de La Sociedad y el Proceso de Integración Social de la población de personas con Discapacidad en igualdad de condiciones y oportunidades.
- El Aspecto Legal del abordaje del problema

¿Cuáles fueron los logros en función de los objetivos planteados?

- Alianza Social y unificación de esfuerzos de y para la Discapacidad Intelectual
- Aprobación de Leyes

<http://www.asambleanacional.gov.ve/ns2/leyes.asp?id=616>

<http://www.aib.alzheimer-online.org/content/view/116/27/>

ACTIVIDADES DESTACADAS

CONGRESO DE FEVEDI, Discapacidad Intelectual y Desarrollo Inclusivo, 28 y 29 de Abril, Torre Corporación Andina de Fomento, Auditorio Gran Mariscal de Ayacucho Antonio José de Sucre

CONCLUSIONES

- Mantener el apoyo Interinstitucional, evitando el protagonismo.
- Llevar a cabo el Censo de las personas con discapacidad
- En los Centros de Rehabilitación, Centros para la atención de personas con discapacidad en general (amplio espectro), el MS está trabajando fuerte para que un psicólogo quede en el equipo básico (Plantilla básica) de forma de atender a la Discapacidad Intelectual. Se acordó solicitar que a este equipo multidisciplinario básico que trabajará en ellos sea ampliado con la atención de otros profesionales no contemplados tales como: Foniatra, Maestro especialista y otros requeridos según el caso que dependerán de las necesidades epidemiológicas. Si se aprueba la Ley, las Alcaldías y Gobernaciones tendrán que destinar un monto presupuestario para atender mediante programas a personas con Discapacidad Física o Intelectual.
- FEVEDI establecerá comunicación con las ONG's según las necesidades comunitarias para el funcionamiento de los Centros de Rehabilitación, en los cuales se puede participar entrenando al personal que laborará en diferentes Centros del país.



CONCLUSIONES

Continuación ..

- El Gobierno trabaja en un Proyecto de Integración Educativa a través de la Red Iberoamericana con la Declaratoria del Becario para América latina de personas con discapacidad. El cual debe ser receptor de contenidos por parte de ONG´s, Ministerio del Trabajo, Educación y otros.
- ONG´s presentar proyectos sociales ente alcaldías y gobernaciones, las cuales tienen un porcentaje asignado para ello por el FIDES.
- Incluir a personas con CI superior al promedio en próximos encuentros – consultar: Programa Talento / Dirección Educ. Especial del Ministerio de Educación cultura y deporte-.
- Incluir a Personas con Discapacidad en situación de calle – consultar: Programa de atención directa al individuo con discapacidad y con déficit en situación de calle de la Dirección de Salud del Ministerio de Salud/ Desarrollo Social-Implementar la propuesta de ANAPACE “Ciudad sin barreras”.
- Proponer una modalidad de concurso institucional para ganarse la sede del II Congreso Discapacidad Intelectual y desarrollo Inclusivo 2006.



Brindis



Plenaria de Debate



Firma del Documento de FEVEDI en el Registro



Concierto

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DE LAS MESAS DE DISCUSIÓN

Servimos de facilitadores para buscar solución a las dificultades que enfrentan las personas con Discapacidad Intelectual y sus familiares, a través de las experiencias y las reflexiones de los grupos de discusión que estuvieron integrados por especialistas, profesionales y representantes de Organizaciones Públicas y Privadas, al igual que otros invitados con experiencia e interés en el área de la Discapacidad Intelectual.

A continuación se presentan las conclusiones y recomendaciones de las Mesas de Discusión, confiamos que este trabajo sea el inicio para demostrar nuestra voluntad y capacidad de trabajo colectivo y que se le de continuidad para que no caiga en el vacío:

DEMENCIAS

DEFINICIÓN DEL INDIVIDUO CON DEMENCIA

Persona con Discapacidad Intelectual (DI) que tiene diagnóstico de Demencia elaborado por un equipo multidisciplinario, sujeta a derecho y respeto a su dignidad, y que debe mantenerse en su entorno familiar y comunitario.

NECESIDADES COMO INDIVIDUO

Este individuo (al igual que su cuidador familiar principal – la segunda víctima) tiene como prioridad una atención integral: Biológica, psicológica, social, funcional, ambiental y jurídica.

ASPECTO LEGAL

Elaborar un protocolo para la atención de personas con Demencia por parte de los equipos multidisciplinarios.

Formación de cuidadores profesionales a nivel nacional.

Asistencia integral domiciliaria al paciente con Demencia.

Derechos y deberes del cuidador.

Servicios de orientación al cuidador.

Asignación económica al Cuidador familiar que lo requiera.

Establecer alianzas estratégicas para la atención de personas con Demencia basados en lineamientos constitucionales de corresponsabilidad donde estén involucrados diferentes entes gubernamentales, ONG, o privados, comunidad y familia.

Fortalecimiento de las redes de atención integral a personas con Demencia en el marco de las políticas públicas.

Formación de equipo multidisciplinario especializado en Demencia.

INSERCIÓN A LA COMUNIDAD

Diseño de Campañas de sensibilización e información en el área de Demencia orientados a niños, niñas, adolescentes y adultos en general.

Promover Instituciones para el diagnóstico precoz de Demencia.

Inclusión de la persona con Demencia al núcleo familiar (sensibilización de la familia)

Creación de Centros Día a nivel Municipal.

Insertar personas con Demencia en ambientes adecuados a su patología con actividades pertinentes.

APOYO COMUNITARIO

Favorecer la incorporación de promotores sociales, voluntariado y comunidades organizadas en función de prestar su acción para el abordaje del individuo con Demencia.

Elaboración de Censo de las personas con demencia.

Crear un Directorio Nacional de Instituciones y Organismos que brindan Atención o Servicios.

DESARROLLO INCLUSIVO

En el marco del desarrollo inclusivo se debe considerar la disminución de brechas de inequidad territorial, especificidad de género y etnia. En este sentido fundamental definir líneas de acción orientadas a la incorporación activa de las personas con Demencia y sus familiares en diferentes ámbitos de actuación de acuerdo a las potencialidades del caso en el cual debe privar el diagnóstico y aplicación del protocolo que con el apoyo de la red fortalezca la atención integral para su desarrollo inclusivo.

Velar por la aplicación de las Normas Legales existentes en materia de protección a las personas con Demencias (normas COVENIN, Ordenanzas Municipales, Ley Orgánica del Trabajo entre otras)

Creación de incentivos Fiscales y otros a nivel Nacional, Regional o Municipal, a las personas, instituciones u otros que favorezcan y respeten el desarrollo inclusivo.

Promover, difundir y apoyar la participación de personas con Demencias y sus familiares en actividades recreativas, deportivas, culturales y sociales.

Generar actividades de índole ocupacional que mantengan al máximo de la funcionalidad del individuo con demencia.

Establecer convenios con organismos públicos nacionales e internacionales para el desarrollo de políticas de atención integral a personas con Demencias.

Crear un Fondo que garantice el suministro de medicación para la Demencia.

DISCAPACIDAD EN LA FAN

DE LOS DERECHOS SOCIALES Y DE LA FAMILIA

CAPITULO V (ART. 81) CRBV

La persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno autónomo de sus capacidades a su integración familiar y comunitaria garantizándosele el respeto a la dignidad humana y a la equidad de oportunidades y condiciones laborales, satisfaciendo y promoviendo su formación, capacitación y acceso al empleo de acuerdo a sus condiciones

INDIVIDUO Y DISCAPACIDAD

El individuo con discapacidad tiene el derecho al desarrollo de su potencialidad en el orden físico, psíquico y espiritual a través de la atención integral organizada cubriendo sus necesidades y requerimientos para así lograr la participación e inclusión en la sociedad

NÚCLEO FAMILIAR

Brindar información, apoyo y capacitación a los padres de familia y en general

Organizar y fomentar campañas para sensibilizar a Familia y Comunidad con la finalidad que la persona con discapacidad sea incluida en la sociedad

SOCIEDAD

Capacitar el recurso humano inmerso en el campo de la discapacidad para dar respuesta efectiva a los retos actuales que demanda dicha población en la Sociedad

Promover a través de campañas de sensibilización, aceptación e inclusión de las personas con discapacidad

Crear un Ente Gubernamental Integral que represente en el ámbito legal a las personas con discapacidad

Crear espacios físicos propicios para la recreación de las personas con discapacidad

Diseñar políticas que permitan la inserción de la persona con discapacidad en el campo laboral

Dar cumplimiento a las políticas establecidas en la Ley de Urbanismo en cuanto a la infraestructura física – ambiental acorde al desarrollo y desempeño de las necesidades y derechos de las personas con discapacidad.

Implementar una línea de comunicación gratuita nacional de atención a la persona con discapacidad

Establecer Convenios Nacionales e internacionales para desarrollar políticas de atención integral a la persona con discapacidad

CONCLUSIÓN

Se designó Comisión para estudiar la situación de la persona con discapacidad dentro de la Fuerza Armada Nacional

PARALISIS CEREBRAL Y PRADER WILLY

- Promover medidas de prevención de deficiencias de origen prenatal mediante educación dirigida a jóvenes de ambos sexos, concientizando sobre la importancia de la maternidad y la paternidad responsable:
- Promocionar la creación de centros asistenciales con profesionales que brinden la atención integral de planificación familiar y consejo genético.
- Durante el período prenatal implementar programas de medicina simplificada para detectar los signos de riesgo obstétrico a fin de que se canalice la atención medica especializada, de manera oportuna en comunidades en riesgo psicosocial.
- Intensificar los controles prenatales, incluyendo la evaluación genética con mayor énfasis en los embarazos precoces y tardíos así como en las poblaciones con riesgo endémico
- Durante el período perinatal garantizar la atención medica especializada (obstétrica y pediátrica) con hincapié en los embarazos de alto riesgo y en comunidades de pobreza crítica.
- Implementar la medida, de que se entregue el podograma del recién nacido, así como el apgar, peso y talla al nacer, en todas las instituciones publicas y privadas que brindan atención médica.
- En el período postnatal: Entrega de informes por parte de los Centros asistenciales públicos y privados de aquellos niños con alto riesgo biológico a los fines de garantizar una más pronta atención e información veraz .
- Garantizar el derecho de la familia a recibir la información veraz de las evaluaciones complementarias así como el apoyo integral del equipo tratante que reflejen las condiciones de las personas con discapacidad (medico- técnico y psicólogos).
- En el niño garantizar la asistencia médica, nutricional, habilitación o rehabilitación, incluyendo la dotación de equipos ortopédicos y adaptaciones según los requerimientos de cada discapacidad, así como garantizar los tratamientos farmacológicos indicados.
- Exigir la reactivación de unidades de supervisión creadas por el ministerio de educación y deportes a los fines de que se cumplan los lineamientos previstos en materia de la educación dirigida a los niños y jóvenes con discapacidad.
- Creación de equipos itinerantes, conformados por un médico escolar, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta de lenguaje, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, para cubrir las necesidades de recursos humanos como de equipamiento en las escuelas especiales y regulares, donde se atienden niños, niñas y adolescentes con discapacidad; a los fines de lograr su integración escolar.
- Velar por el cumplimiento de la resolución 2005.
- Creación de comisiones de enlace entre las ONG´s, Ministerio de Salud y Desarrollo Social, Ministerio de Educación y Deportes, gobernaciones, alcaldías y comunidades que funcionen como una red para facilitar la atención e integración de la población estudiantil (1. Niños, niñas y adolescentes con discapacidad para su rehabilitación integral e inserción escolar./ 2. Para los Adultos a los fines de darle oportunidad de su capacitación laboral y posterior inserción al campo laboral.
- Fomentar la educación sexual y la autoestima a través de programas educativos dirigidos a los alumnos en las Escuelas Regulares como Especiales .
- Disponer una base de datos para la divulgación de la información de las personas adultas con discapacidad que se van a insertar en el área laboral, con apoyo de ASODECO y FEVEDI
- Aunar los esfuerzos con las ONG´S para facilitar el flujo de información entre las mismas.
- Favorecer la creación de fuentes de trabajo para las personas con discapacidad, especialmente las cooperativas, microempresas y famiempresas.
- Realizar reuniones sucesivas para participar activamente en la planificación y coordinación de acciones a favor de las personas con discapacidad intelectual, que FEVEDI y las asociaciones que la conforman se propongan ejecutar, especialmente en lo que se refiere a la elaboración e introducción del documento que se elabore que contenga las conclusiones de este congreso y se remitan a las diferentes instancias que tengan competencia sobre este asunto.
- Propiciar y participar activamente en la formación del personal para que realice funciones de cuidador en el hogar o a nivel de instituciones de asistencia a niños, jóvenes y adultos con deficiencias intelectuales de diferente origen.
- Participar activamente con el fin de lograr que se haga realidad el proyecto " **Caracas una ciudad sin Barreras**" el cual debe presentarse ante los organismos competentes

RETARDO MENTAL

AVESID

EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

Difundir al máximo posible el PROGRAMA DE SALUD PARA LA ATENCION DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN como instrumento de trabajo en hospitales y clínicas. Así mismo, se debe mantener una actitud crítica hacia terapias no contrastadas científicamente.

EN EL ÁMBITO DE LA EDUCACIÓN

Una educación que no esté basada solamente en contenidos académicos, sino en contenidos que estimulen su autoestima personal y su adaptación a la vida diaria. Esta educación deberá apoyarse en tres criterios fundamentales:

- a.- La inclusión en la escuela ordinaria siempre y cuando ésta sea posible por la condición del alumno.
- b.- La elaboración de adaptaciones curriculares y programas específicos.
- c.- La aplicación de nuevas tecnologías como estrategia especialmente útil para los alumnos con Síndrome de Down.

EN EL ÁMBITO DE LA FAMILIA

La toma de conciencia del importante papel que LA FAMILIA tiene en la educación de las personas con Síndrome de Down y de su implicación efectiva de la atención, formación e inserción social de sus hijos con Síndrome de Down.

EN EL ÁMBITO DE LA VIDA ADULTA

Se llama la atención sobre la necesidad de prestar especial apoyo a la vida adulta de la persona con Síndrome de Down, incluyendo la creación de grupos de autodefensa, la formación e inserción laboral, el desarrollo de situaciones de tutela para cuando falten sus padres, y, el diagnóstico diferencial de la demencia tipo Alzheimer.

EN EL ÁMBITO DE LA FORMACIÓN UNIVERSITARIA

Se considera imprescindible la formación en Post Grado de especialistas en todas las áreas de la Educación Especial y en particular el Síndrome de Down, dados los aspectos específicos que dicha condición genética presenta.

RETARDO MENTAL

Continuación

ASODECO

Propuestas en la Dimensión Ciudadano:

Las personas con Discapacidad Intelectual son ciudadanos con deberes y derechos y como tal las ONG y el Estado debemos aprovechar el momento coyuntural que se está viviendo a nivel nacional a fin de revisar los Proyectos de ley que se encuentran en discusión para llegar acuerdos comunes que contemplen una visión general y actualizada sobre los derechos a ofrecer a la persona con discapacidad intelectual en materia laboral.

Propuestas en la Dimensión Familia:

El aspecto más importante a trabajar en esta dimensión es el de convertir a la familia en un factor facilitador en el proceso de integración laboral y no de freno para esto la familia debe formar parte del proceso de cambio que se está proponiendo y trabajar conjuntamente dentro de las diversas organizaciones ya que la familia es el haber más importante en este proceso de cambio con que cuentan las personas con Discapacidad Intelectual.

Propuestas en la Dimensión Sociedad:

Las ONG y el Estado juegan un papel determinante para el desarrollo de esta dimensión. Para ello debemos dirigir nuestra atención en los siguientes aspectos:

1. Cambio en la concepción de los Talleres de Educación Laboral a fin de convertirlos en entes que den respuestas de trabajo a las personas con DI.
2. Promocionar , valorar y dar a conocer lo que hacemos en Venezuela.
3. Enfrentar los riesgos que implica la integración social y laboral
4. Asumir la competencia como parte del crecimiento y fortalecimiento de las instituciones.
5. Formar docentes especialistas en el área laboral.
6. Crear una Red de comunicación y Base de Datos coordinada entre el Estado y las Organizaciones No Gubernamentales.
7. Crear vínculos profesionales y técnicos con Asociaciones Internacionales.
8. Fomentar la creación, conjuntamente con el Ministerio del Trabajo, de agencias de intermediación o colocación laboral para personas con discapacidad intelectual.

RETARDO MENTAL

Continuación

AVEPANE

EN CUANTO A LA INTEGRACIÓN SOCIO LABORAL

Fomentar, desarrollar y motivar la integración sociolaboral de la persona con retardo mental mediante :

- 1 Crear la Asociación Venezolana de Empleo con Soporte (AVES)
- 2 Reestructurar los talleres de educación laboral de manera que den respuestas de trabajo a su población.
- 3 Fomentar, promover y crear agencias de intermediación o colocación laboral para personas con discapacidad que contemplen la formación laboral, el entrenamiento en sitio, colocación y seguimiento.
- 4 Formar docentes integradores en el área laboral y establecer tutores de aula regular y preparadores laborales para la ubicación de las personas con Retardo Mental en los diferentes centros de trabajo.
- 5 Convertir a la familia en un grupo de facilitadores y mediadores en el proceso de integración laboral de la persona con discapacidad.
- 6 Fortalecer las campañas de sensibilización hacia las personas con discapacidad intelectual a través de los medios de comunicación (TV, Radio, Prensa).
- 7 Hacer énfasis en que la escuela debe ser un medio donde no sólo se refuercen los contenidos académicos sino los relacionados a la vida en su diversidad como "Escuela para la Vida".
- 8 Implementar políticas de Estado en las cuales haya un compromiso en la distribución equitativa de los recursos presupuestarios orientados a la Educación Especial.

EN CUANTO A LA ATENCION INTEGRAL DEL NIÑO / JOVEN / ADULTO

Sensibilizar a los profesionales de las diferentes áreas del saber, en cuanto a la comprensión, atención integral y apoyo que promuevan y faciliten la integración social de la persona con discapacidad, mediante:

1. Fomento y creación en las Universidades, en todas las carreras, de Cátedra Libres sobre las Discapacidad, y de los espacios necesarios dentro de sus bibliotecas que contengan información y estadísticas de la población con discapacidad a nivel nacional e internacional, para establecer líneas de investigación, con carácter prioritario, dirigidas a temas propios del Retardo Mental.
2. Creación de una Red de Documentación y Base de Datos en materia de Retardo Mental con suscripción gratuita en las diferentes universidades, colegios y planteles en general.
3. Promover un programa de apadrinamiento, dentro de las actividades curriculares de cada carrera, mediante el cual los estudiantes regulares tutoreen a un alumno con discapacidad siendo responsables de la planificación, ejecución y seguimiento del caso asignado relacionado con su pupilo.
4. Incorporar a los miembros de las familias que tengan personas con discapacidad a sus procesos educativos, laborales y sociales.
5. Incorporar a todos los entes gubernamentales (Ministerios de Educación, de Salud, Desarrollo Social, IVSS y Ministerio del Trabajo, las Fuerzas Armadas, etc) al proceso de sensibilización y conocimiento acerca de la Discapacidad Intelectual y sus efectos en el individuo, la familia y la comunidad.
6. Efectuar Estadísticas sobre la incidencia, naturaleza y atención del Retardo Mental a nivel Nacional y asignar un presupuesto acorde para la contratación del personal capacitado y crear nuevas plantas físicas para su atención .
7. Crear la FEDERACION VENEZOLANA DEL RETARDO MENTAL.
8. Incorporar a representantes de esta Mesa de Retardo Mental a la Comisión redactora de Leyes o Reglamentos que legislen sobre la discapacidad intelectual como garantía de regulación de las situaciones reales que se afrontan en el abordaje de tal condición.
9. Velar por el cumplimiento de la normativa reguladora de las discapacidades.

TRASTORNOS DEL DESARROLLO

PUNTOS DE APLICACIÓN:

1. Individuo aislado y dependiente de por vida de la Comunidad
2. Familia (protección legal), codependiente de por vida.
3. Como vamos a insertar a estas personas socialmente
4. Desarrollo Inclusivo

EDUCACIÓN PREVENTIVA:

Fase informativa; Centros materno infantiles, pensum de Biología

Trastorno del espectro autista:

Trastorno del desarrollo en el que hay un origen orgánico multifactorial con una predisposición genética disfunción inmunológica y factores de contaminación ambiental en el que se insertan desviaciones en el desarrollo del lenguaje y comunicación, sociabilización, apego a rutinas y limitado numero de intereses.

MEDIOS DE DIFUSIÓN:

Sistemática

Medios de Comunicación, Realizar Campañas en pro de la difusión de la información del diagnóstico temprano de los trastornos del desarrollo (autistas) Psicólogos y comunicadores.

Buscar creativamente personal

Prevención desde la preconcepción, impartida por obstetras, pediatras y otros especialistas involucrados en el proceso.

El Estado debe estar en la obligación de dar información a la población en general sobre las causas del autismo en forma permanente y continua

Incluir en el Censo Nacional, preguntas de la población con discapacidades, individualizando cada Discapacidad
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 t de otras discapacidades.

Revisar el esquema de vacunación, evitando que contengan Thimerosal (ethyl mercurio), uno de los factores causales del autismo y otras discapacidades.

EN EL EMBARAZO:

Si existe ya un hijo o un familiar con autismo, aplicar el protocolo para evitar el riesgo de otro hijo con autismo

Al momento del nacimiento el niño debe realizarse un despistaje para errores innatos del metabolismo obligatorio y a nivel nacional.

Diagnóstico temprano en la población antes de los 3 años para iniciar un tratamiento médico y psicopedagógico apropiado con el fin de evitar la discapacidad intelectual

Divulgar información en los diferentes centros maternos y/o clínicas populares sobre las diferentes discapacidades incluyendo los trastornos del espectro autista

Entrenamiento del personal de salud que trabaja en las clínicas populares y/o en los centros maternos para diagnóstico de autismo antes de los 3 años.

TRASTORNOS DEL DESARROLLO

(Continuación..)

EL INDIVIDUO:

1. Una vez identificado con el trastorno autista se requiere de un equipo multidisciplinario actualizado en el tratamiento medico y psicopedagógico, para la cual se deberá implementar formación de personal en universidades tanto en el área de salud como en el área de Psicología y educación acorde con los avances científicos en el área de autismo, como el protocolo del DAN (Derrotar el Autismo ahora)
2. Política Nacional para la creación de Centros Educativos específicos para individuos con autismo severo y tratamiento continuo desde el momento del diagnostico y durante toda su vida.
3. Promover y desarrollar proyectos de investigación para la realización de pruebas específicas de laboratorio para detectar alteraciones fisiológicas y bioquímicas que ameriten ser tratadas.
4. Promover la investigación para la producción de alimentos libres de gluten y caseína utilizados en el tratamiento de estos individuos.
5. Creación de escuelas e instituciones con personal capacitado de forma integral para tratar al individuo con trastornos del espectro autista y mantener la supervisión y capacitación del personal en forma permanente por los profesionales expertos y asociaciones de padres de niños con la discapacidad.
6. Inclusión por derecho al sistema educativo regular, con un plan de integración, control y seguimiento por parte de personal especializado, con capacitación del personal de la institución que acepte la inclusión, así como los padres de los niños regulares y los compañeros de aula para ese alumno con trastorno autista,
7. Para implementar cada uno de estos programas, el Estado deberá asesorarse con los profesionales expertos y las asociaciones de padres que forman parte de la sociedad civil, ya que es la parte mas afectada y por ello más interesada en mejorar la calidad de vida de su familiar con autismo.

IMPACTO EN LA FAMILIA:

1. Se hace necesaria la 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.
2. Conclusión divulgación de la información responsabilidad del Estad
3. Educación Sistemática
4. Proyecto a nivel Universitario
5. Orientación y apoyo a los padres y familia para poder llevar la situación de manera adecuada.
6. Posibilidad de transportes escolares apropiados para la población infantil con autismo.
7. En caso de ser necesario, medicamentos que no se produzcan en el país, exonerar el pago de impuesto de los mismo
8. Impulsar la creación de un banco de drogas (nutrientes y quilates) para la población con trastorno del espectro autista, en el cual la familia pueda adquirirlas al costo (Proyecto SOVENIA)
9. Creación de centros de respiro como apoyo a los padres del individuo con trastornos del espectro autista en edad adulta y adolescencia.
10. Estudiar la Ley de pensiones para pensionar a la madre o persona responsable del individuo con trastorno del espectro autista
11. Creación de Granjas y casa para adultos para cuando los padres envejecen o fallecen.
12. Pensión para los huérfanos con trastorno autista.

ASAMBLEA NACIONAL

Meses de mayo a agosto: Asistencia a reuniones de las Mesas Técnicas de la Ley de participación y atención integral a la Discapacidad, piso 2, Salón Andrés Eloy Blanco, Asamblea Nacional, todos los martes. Mira Josic de Hernández fungió como Secretario de la Mesa N° 1.

07 de agosto: Conferencia Discapacidad y el SENIAT: Asistentes Mira Josic de Hernandez (por FEVEDI), Carlos Hernandez Castillo (por la Fundacion Alzheimer), Aury Tovar (Asovermus), Tte Carlos Gonzalez (Discapacidad en la Fuerzas Armadas) y otros miembros de Instituciones y Organizaciones de Discapacidad que participaron en las Mesas Técnicas.

COMISION INTERSECTORIAL DE Y PARA LA DISCAPACIDAD

Meses de agosto a diciembre: Asistencia a las reuniones de las Comisión Intersectorial de y para las personas con discapacidad, para la programación del Día Mundial de la Discapacidad y los derechos humanos el 10 de diciembre, los días lunes, en el Ministerio de Relaciones Exteriores y los días jueves en la Universidad Bolivariana. Mira Josic de Hernández y Carlos Hernández trabajaron como miembros de las Comisiones de Protocolo y logística, y de Comunicación, Información y Promoción respectivamente

Objetivos logrados:

El comienzo de la toma de espacios urbanos para recordar las barreras que nos separan y se instituye a si mismo el Día de las personas con Discapacidad el 03 de Diciembre de cada año tal como está decretado por las Naciones Unidas

Elaboración y ejecución del Programa

Elaboración y Transmisión de la Cuña Mensaje Navideño

Difusión del Evento y sensibilización de la Comunidad

MANIFIESTO DE FEVEDI.

16 de junio: Derecho de palabra otorgado para entregar el "Manifiesto de FEVEDI" <http://www.aib.alzheimer-online.org/content/view/150/> ante al Asamblea Nacional Sub Comisión de Salud, otorgado a Mira Josic de Hernandez (por FEVEDI), Carlos Hernández Castillo (por la Fundacion Alzheimer de Venezuela), Beatriz Escalona de H. (FUNDELFI). Angela Couret (Fundacion Paso a Paso), Dra. Carmen T. de Olaizola (ANAPACE), otros miembros de la Junta Directiva y Asesores de FEVEDI.

DIA MUNDIAL DE LA DISCAPACIDAD

10 DE DICIEMBRE

“Encuentro sin barreras .. Responsabilidad de todos”.
Comisión Intersectorial de y para las personas con discapacidad.

Fue realizado en el Parque del Este, donde hicimos acto de presencia todos los colaboradores y miembros de esta Comisión

Reporte por Discapacidad Intelectual.

Palabras de Discapacidad Intelectual: Dentro de la programación, en la Actividad Central, Adriana Jiménez, representante principal de Discapacidad Intelectual del Sistema Metropolitano, fue designada para dar las palabras por las personas con Discapacidad Intelectual, dio lectura al Manifiesto de FEVEDI leído en la Asamblea Nacional, agregándole al final sus propias y emotivas palabras.

Jornadas de Salud: Despistaje de Perdida de Memoria.

La Fundación Alzheimer de Venezuela en conjunto con el Ministerio de Salud , participaron en esta importante actividad social, colaboraron instituciones tales como CANTV, a través de su voluntariado y la Escuela de Psicología de la Universidad Bicentenario de Aragua por medio de un conjunto de estudiante del último semestre de la carrera de Psicología.

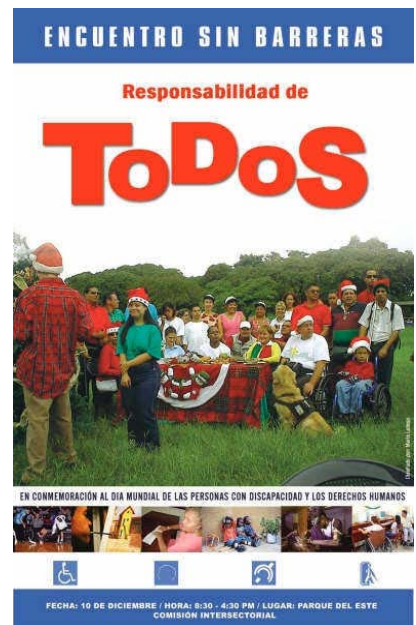
ASODECO Y SOVENIA participaron activamente en la EXPOFERIA .



DECLARACION DEL PARQUE DEL ESTE.

Herbert Corona, Defensoria del Pueblo

<http://www.aib.alzheimer-online.org/content/view/143/27/>



PARTICIPACION EN:

20 de mayo, Reunión del Centro Internacional de Rehabilitación (C.I.R), se colaboró con el informe regional de la Américas 2005 del Proyecto Monitoreo Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad (IDRM), que es una colaboración continua entre la Red Internacional de Discapacidad (IDN), Organización Mundial de personas con Discapacidad (OMPD), y varios otros grupos internacionales y nacionales. Las metas de este Proyecto son promover la inclusión y plena participación en la sociedad de las personas con Discapacidad. Reunión realizada en el Hotel Campo Alegre, calle Cecilio Acosta de Chacao. El Sr. Victor Baute nos entregó un ejemplar del Informe Regional 2004

09 de junio: Instalación del Sistema Metropolitano de Salud (Alcaldía Metropolitana), representantes Discapacidad Auditiva, Visual, Física e Intelectual, con la asistencia del Alcalde Mayor Barreto, Sala I, Parque Central. Adriana Jiménez (ASODECO), fue designada como representante principal de Discapacidad Intelectual ante el Sistema Metropolitano.

01 de julio: Aniversario de ASODECO.

13 de julio: Aniversario de ANAPACE.

29 de Julio: Charla. "Conceptualización de la Enfermedad de Alzheimer, y la Fundación Alzheimer, sus programas y actividades". Lugar, Servicio de Gerontopsiquiatría de Centro Mental del Este "El Peñon". Público: Médicos y Residentes del Servicio de Gerontopsiquiatría. Expositor: Psic. Gilberto Aldana

26 de Agosto: Charla. "Conceptualización de la Enfermedad de Alzheimer, y la Fundación Alzheimer, sus programas y actividades". Lugar, Grupo de Integración N° 3. Público: Personal Docente y Administrativo (Psicólogos, Psicopedagogas, Terapeutas Ocupacionales, entre otros). Expositor: Psic. Gilberto Aldana.

27 de octubre, 1^{er} Simposio de Discapacidad y Empleo: "Responsabilidad Social del empresario y la comunidad frente a la Integración Laboral de Personas con Discapacidad" en el Salón Naguayatá del Hotel Tamanaco Intercontinental, Caracas

11 de septiembre, Caminata del Recuerdo AV, Caracas

21 de septiembre, 12^a Conferencia Día Mundial del Alzheimer en Merida. AV

20 al 22 de octubre, III Congreso Nacional de Medicina Conductual "Enfermedades y Estilos de Vida: Prevención e Intervención en Enfermedades Cardiovasculares, Diabetes y Cáncer. Hotel Caracas Hilton, Caracas

Simposio 7 - Calidad de vida en la vejez. Coordinación: Dra. Mira Josic de Hernández.. Actividad Cognitiva y Envejecimiento saludable.. Lic. Gilberto Aldana. Biosexualidad en la vejez. Dra. Tibisay Lopez.

8 al 9 de noviembre, IX Congreso Internacional de Síndrome de Down, Congreso AVESID (Asociación Venezolana de Síndrome de Down), Auditorio de Ciudad Banesco, Caracas

25 de Noviembre, SOVENIA Seminario: El Autismo es tratable, en el Colegio de Medicos del DF, Urb. El Bosque.

01 de diciembre, 1er Encuentro Metropolitano de Políticas Públicas para la inclusión de personas con Discapacidad, Auditorium Naranja, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, Universidad Central de Venezuela

08 de diciembre: Día Internacional del Voluntariado, ASODECO.

PROMOCIÓN:

Resaltan las actividades del 1er Congreso de Discapacidad Intelectual y Desarrollo Inclusivo y las del Día Mundial de la Discapacidad y de los Derechos Humanos : Promociones transmitidas a través de todos los medios . El Ministerio de Información y Comunicación patrocinó el mensaje institucional navideño de la Comisión Intersectorial de y para la Discapacidad, para Radio, TV, y Aviso para la Prensa, ambos mensajes fueron transmitidos exitosamente en todos los canales y demás medios de comunicación por el Art. 10 de la Ley RESORTE.

1er Congreso de Discapacidad Intelectual y Desarrollo Inclusivo

31 de Enero: Radio Capital,, Programa “3er Sector”.

11 de marzo: Canal 12, Programa “Medio Día”.

21 de abril: Radio Kyss FM, con Anabelle Blum.

22 de abril: Radio Capital, programa “Pecado Capital”, Con Carlos Rojas y Elizabeth Fuentes.

23 de abril: Radio Nacional . Programa “Voces Libres” com Edgar Silva,

25 de abril: Radio Fé y Alegría, con Janeth Queselec .

26 de abril: Venevisión, “El Noticiero”, Eduardo Rodriguez..

10 de mayo: Radio Caracas Radio, Programa: “Enlace Futuro”, conducido por Sonia Kell y Rodolfo Casanova.

12 de mayo: Radio Mágica, Programa “Un Café con Shia”,

31 de mayo: CMT, canal 51, Programa: “Mujeres y Algo más”.

07 de junio: CMT, canal 51, Programa: “Mujeres y Algo más”.

TALLER DE FUNDRAISING (RECAUDACIÓN DE FONDOS) PARA ORGANIZACIONES DE DESARROLLO SOCIAL

FEVEDI en alianza con Avepane y Fundación Alzheimer , y con el Patrocinio de CANTV, realizó este útil Taller de formación gerencial, los días 18 y 19 de nov. de 2005 en Salón de Usos Múltiples del Instituto Universitario AVEPANE, La Tahona. A fin de darles herramientas de recaudación de fondos y elaboración de proyectos a las Instituciones interesadas, 24 inscritos de 16 Instituciones publicas y privadas, miembros y no miembros de FEVEDI.

Esperamos que a todos le haya sido de utilidad, los testimoniales de los asistentes fueron muy alentadores.