



Congreso FEVEDI 2007

- Con más Futuro Nuevos Retos en Políticas Públicas -
26 y 27 de Abril de 2007

Ponencia Fundelf

(Fundación para el desarrollo y la comunicación del niño extraordinario
-con autismo-en interacción con los delfines)

POR LUIS HUNCAL



7 programas
para el apoyo y la integración familiar
de las personas con autismo

Foto de la familia Huncal Escalona.
El Abismo. Tepuy Gran Sabana.
Edo.Bolívar. Venezuela

Poema de un joven con autismo

BIRGER SELLIN

UNE ÂME PRISONNIÈRE



Grâce à la communication assistée, un jeune autiste nous révèle son univers

*“Ahora solo compongo un canto sobre la alegría de poder hablar, un canto para los autistas sin voz, para cantarlo en los asilos y psiquiátricos. Clavos plantados en las hendiduras de las ramas son los instrumentos.**

Canto esta canción después de haber vivido la profundidad del infierno.

Y llamo,

a todos los mudos de este mundo, para que hagan de esta canción su canto, Hagan fundir sus murallas de hielo, y rechacen ser excluidos.

Nosotros queremos ser la nueva generación de mudos, una tropa con sus cantos y nuevas canciones.

De manera tal que aquellos que hablan, nunca las hayan oído.

Entre todos los poetas, no he encontrado los de la voz perdida.

Así que nosotros queremos ser los primeros. Nuestros cantos no pueden ser ignorados.

Escribo poemas para mis silentes hermanas y hermanos.

Para que nos entiendan

Y nos den,

un lugar para vivir entre todos ustedes, una vida en sociedad.”

Birger Sellin (poeta alemán. Alma prisionera-1993 , Poema traducido del francés por Beatriz Escalona)

**se refiere al teclado de la computadora.*

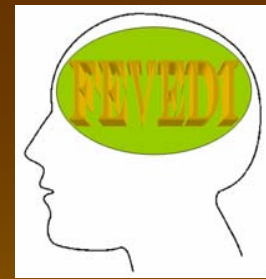




Impacto

de la nueva Ley Orgánica

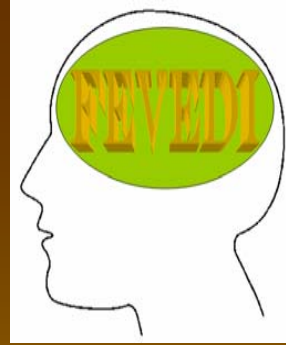
Definición de las personas con discapacidad:



Artículo 6

“Se reconocen como personas con discapacidad:
... las autistas...”





Impacto

de la nueva Ley Orgánica

**Inclusión de las personas con autismo
como una discapacidad intelectual**



“El Autismo ...un trastorno del desarrollo, continuo y de por vida”

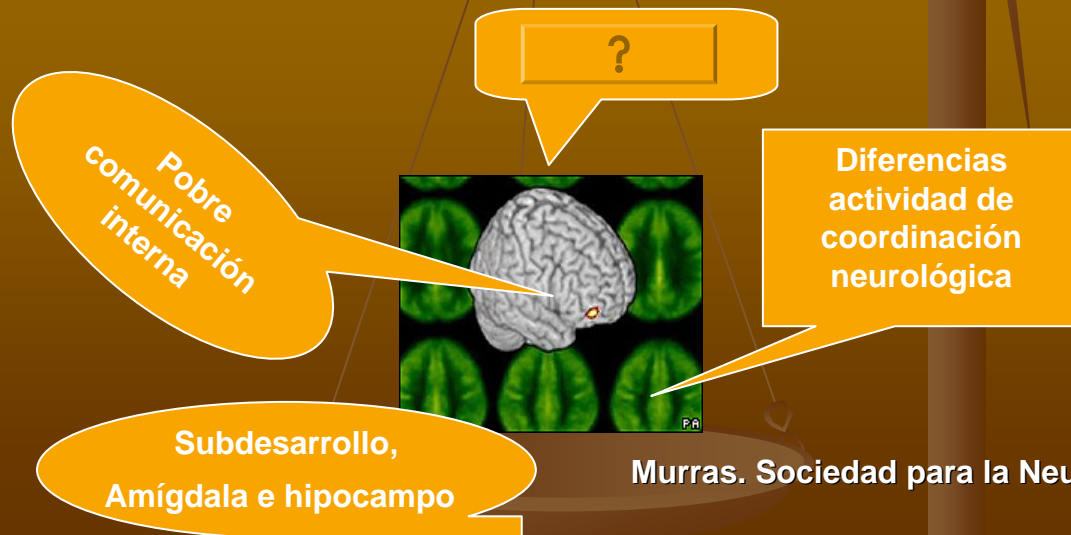




El Autismo, aún lejos de definir por los científicos

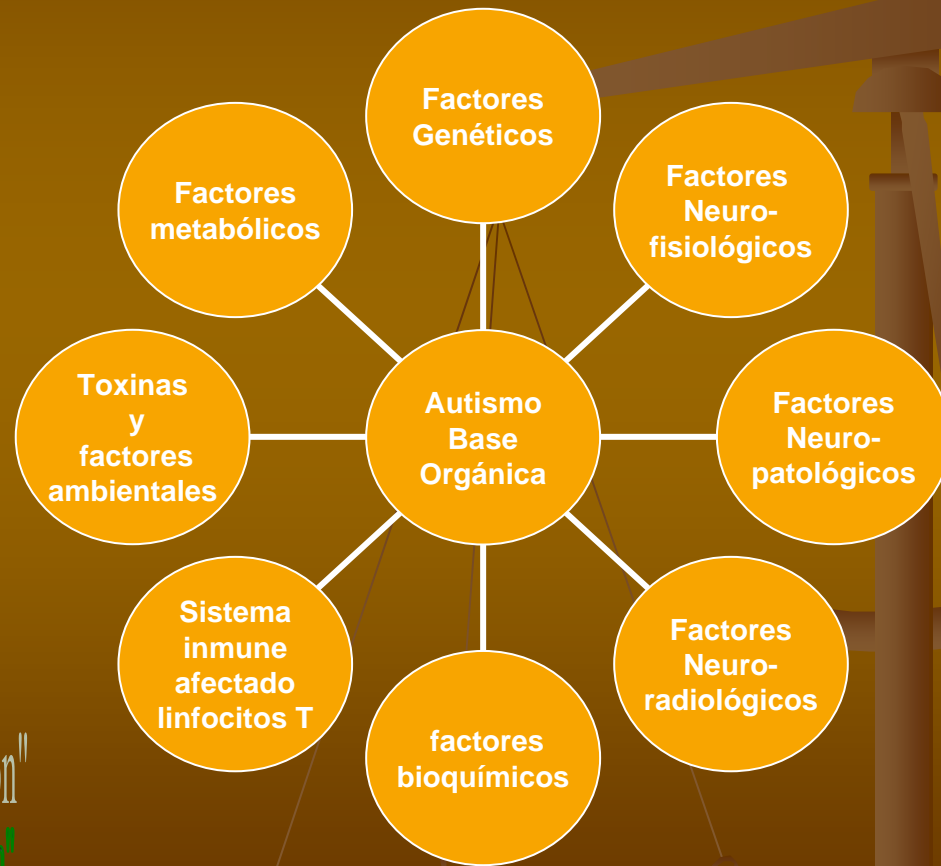


1. “... un complejo desorden, en los cerebros en desarrollo durante la infancia ”
2. “base científica pobre”
¿ Por qué ? = Altos Costos humanos y financieros:
“... nos urge que la inversión dedicada al autismo, se incremente” Richard Mills, Director de investigación de ASA.(2006)
3. Estudios en cerebros adultos:

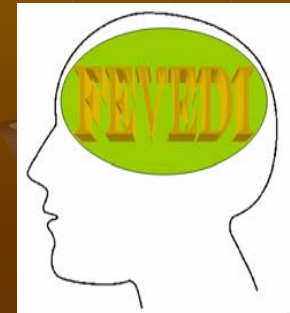




“Autismo está siendo tratado por la medicina actual como una discapacidad bio-funcional que afecta a todo individuo”




"a whole body medical condition"
"a whole body medical condition"





Investigadores y padres coinciden que la causa común del

Autismo es

el factor ambiental que interactúa con una susceptibilidad genética.



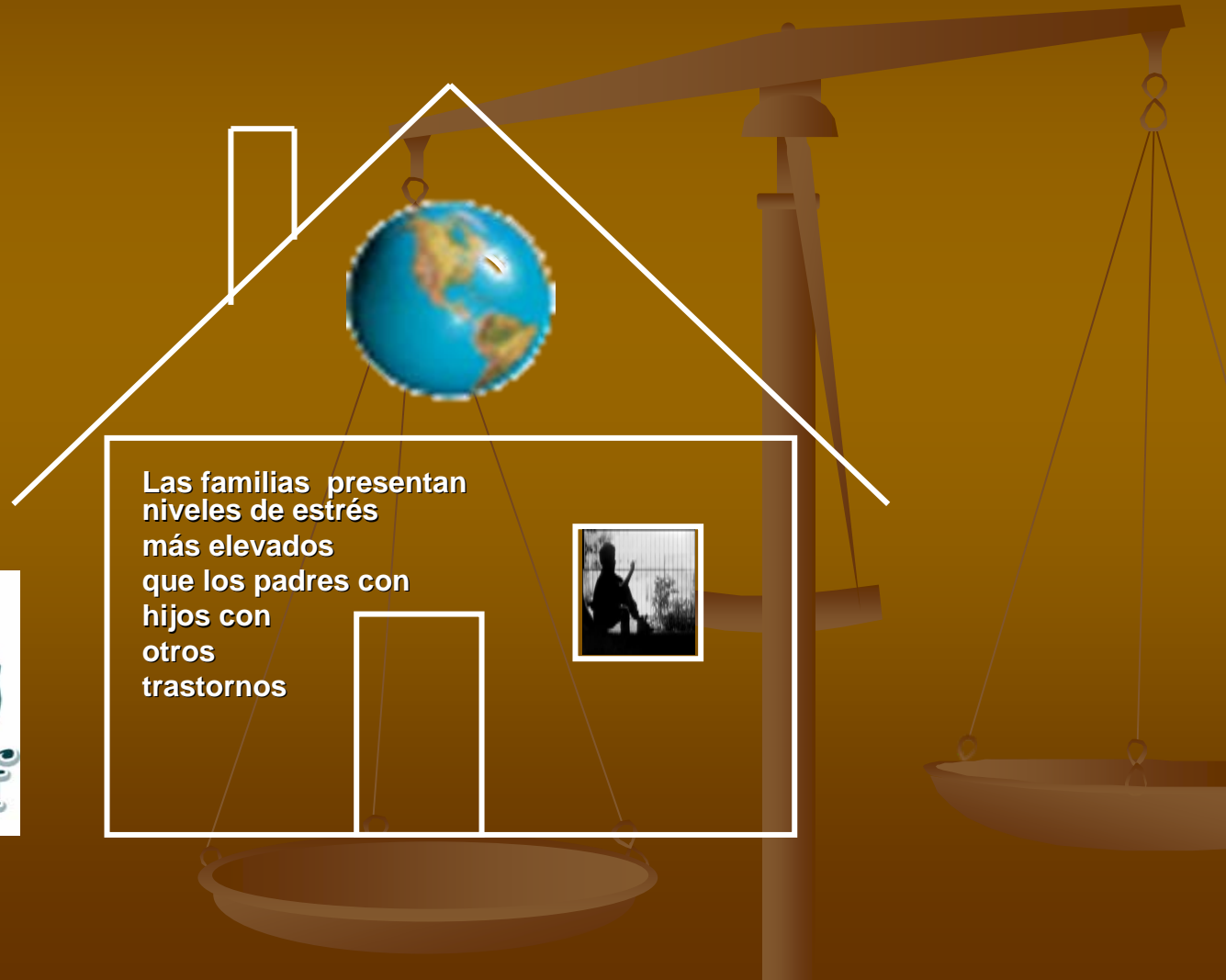


“No hay cura ...”

- Es un “trastorno del desarrollo de ciertas capacidades del niño tales como la socialización, la comunicación y la imaginación”
- “Multifactorial” :
 - afectación intelectual marcada
 - alto grado de inteligencia
- Casos genéticos o neurológicos
- problemas de índole biológica
- sin determinar problemas biológicos subyacentes



Diagnóstico de autismo y estrés familiar





“Existe un efecto del autismo sobre el desarrollo de las familias”

Impacto del autismo en la familia

Crisis de lo inesperado (no se está preparado)

Crisis de valores (aceptar, adaptarse)

Crisis de la realidad (social, financiera, y cotidiana)



Ciclo vital, crisis y responsabilidad familiar



Infancia

Crisis Diagnóstico
intervenciones
Posibles
Riesgos
Ignorancia, dispersión
Falta de Apoyo
altos costos de
Evaluaciones y
tratamientos
**Reto: Asunto Médico,
escuela y hogar**



Adolescencia

Crisis del desarrollo
Rehabilitación & Reeducación
Mayor contención familiar
menor apoyo institucional
Falta de Cuidadores y herramientas
Contención: Modificación Conductual
y Terapia Ocupacional. Riesgos:
abordaje inadecuado
frente a conductas disruptivas
**Reto: Asunto Médico,
hogar y Cuidadores**



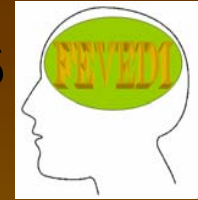
Adulthood

Logros Independencia
o institucionalización
Riesgos: Contención
a través
de medicación
Salida del hogar por:
Abandono, vejez o muerte
cuidadores o familiares.
Reto: FUTURO, ¡ Asunto de Estado!



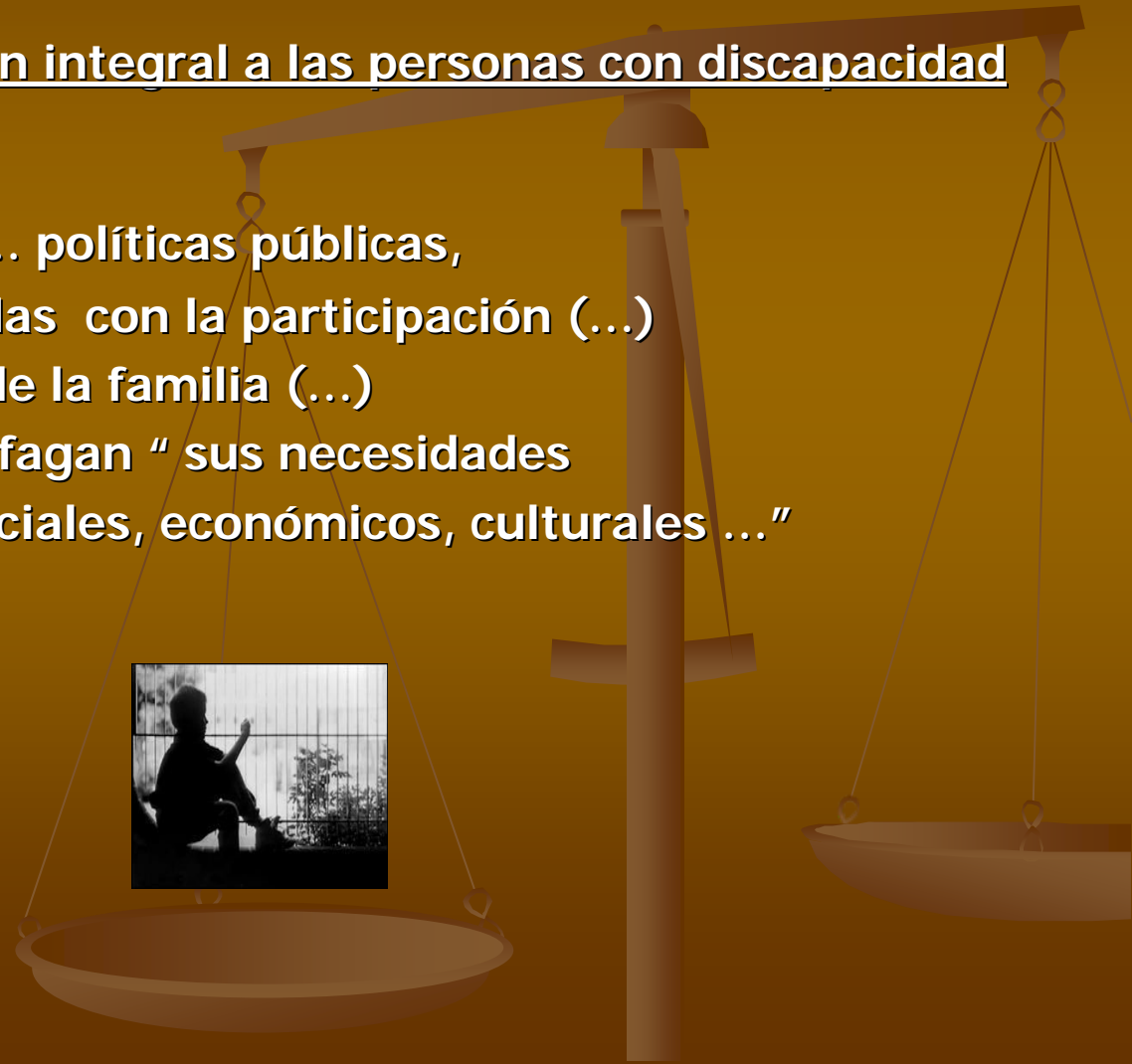


Futuro y retos de las nuevas políticas públicas



- **Primer Reto : Atención integral a las personas con discapacidad**
Artículo 8

“... políticas públicas,
elaboradas con la participación (...)
de la familia (...)
que satisfagan “ sus necesidades
en los aspectos sociales, económicos, culturales ...”



Autismo: discapacidad social y retos para las nuevas políticas públicas



- Segundo Reto: “Trato social ... y protección familiar”

Artículo 9

“Ninguna persona podrá ser (...) desatendida, abandonada o desprotegida por sus familiares o parientes (...), aduciendo razonamientos que tengan relación con condiciones de discapacidad”

Polémica: El buen trato significa atención digna y eficiente.

Necesitamos que si el autismo es una discapacidad social y de afección grupal, toda persona con autismo debería ser atendida por su familia siempre y cuando ambos, a la vez, sean protegidos y pensionados por el Estado cuando lo necesiten.

- Tercer Reto: “La persona con discapacidad debe ser atendida en el seno familiar”

Valor: Liderazgo Familiar



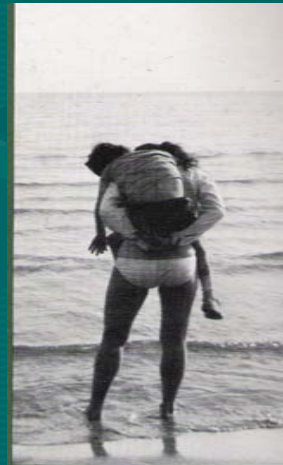
Personas con autismo y apoyo familiar:

Padres, abuelos y hermanos

PRINCIPALES CUIDADORES



“La persona con discapacidad debe ser atendida en el seno familiar”

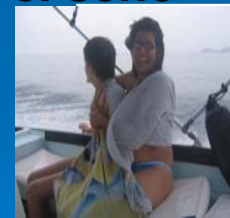


Personas con autismo y apoyo familiar:

Palabra Clave: Relevo (padres, abuelos y hermanos cuidadores)



“La persona con discapacidad debe ser atendida en el seno familiar”



El niño y el delfín
Una vivencia muy especial

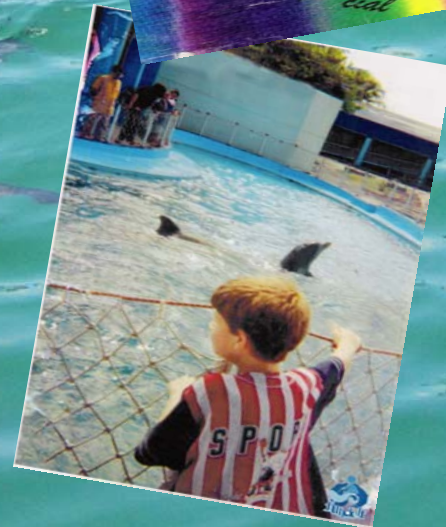
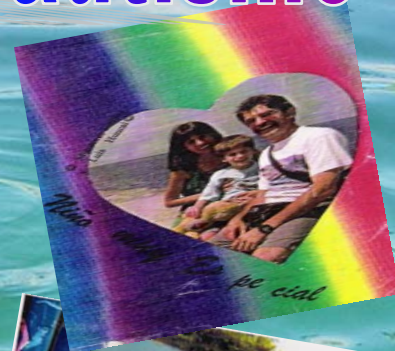


Fundelf, otra mirada hacia el autismo

A mi hijo Ernesto
"Por elegido
Llegaste a mi
Hijo
estás
Aquí te llevo
(Como cargando
Te
Y es...
Te da un beso
Y tu das vueltas
En esta espiral de sueños
Que nos despierta
El vientre pregunta:
¿Qué hemos hecho?
El corazón responde:
Latir..."
Beatriz Escalona de Huncal



Luis Huncal Díaz
Papá Vicepresidente



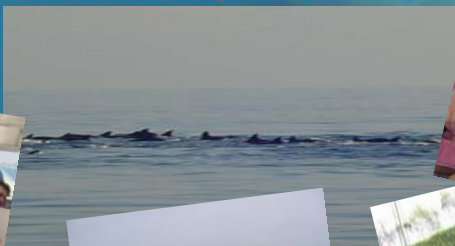
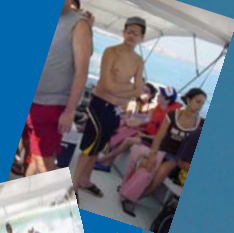
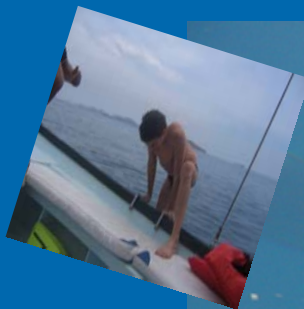


FUNDELF:
Fundación para el desarrollo y la
comunicación del niño extraordinario
-con autismo- en interacción con los
delfines

Objetivo primordial:

**“LA FAMILIA ...
CUNA AFECTIVA ,
DE RESPETO INDIVIDUAL
Y DE APOYO INCONDICIONAL ...”**

Foto Delfines
Parque Nacional Mochima Venezuela
www.fundelf.com





FUNDELFIN, fue creada en el año 2001 por la familia Huncal Escalona, después de 7 años de experiencias vivenciales con delfines libres y en cautiverio



Nuestra visión de futuro

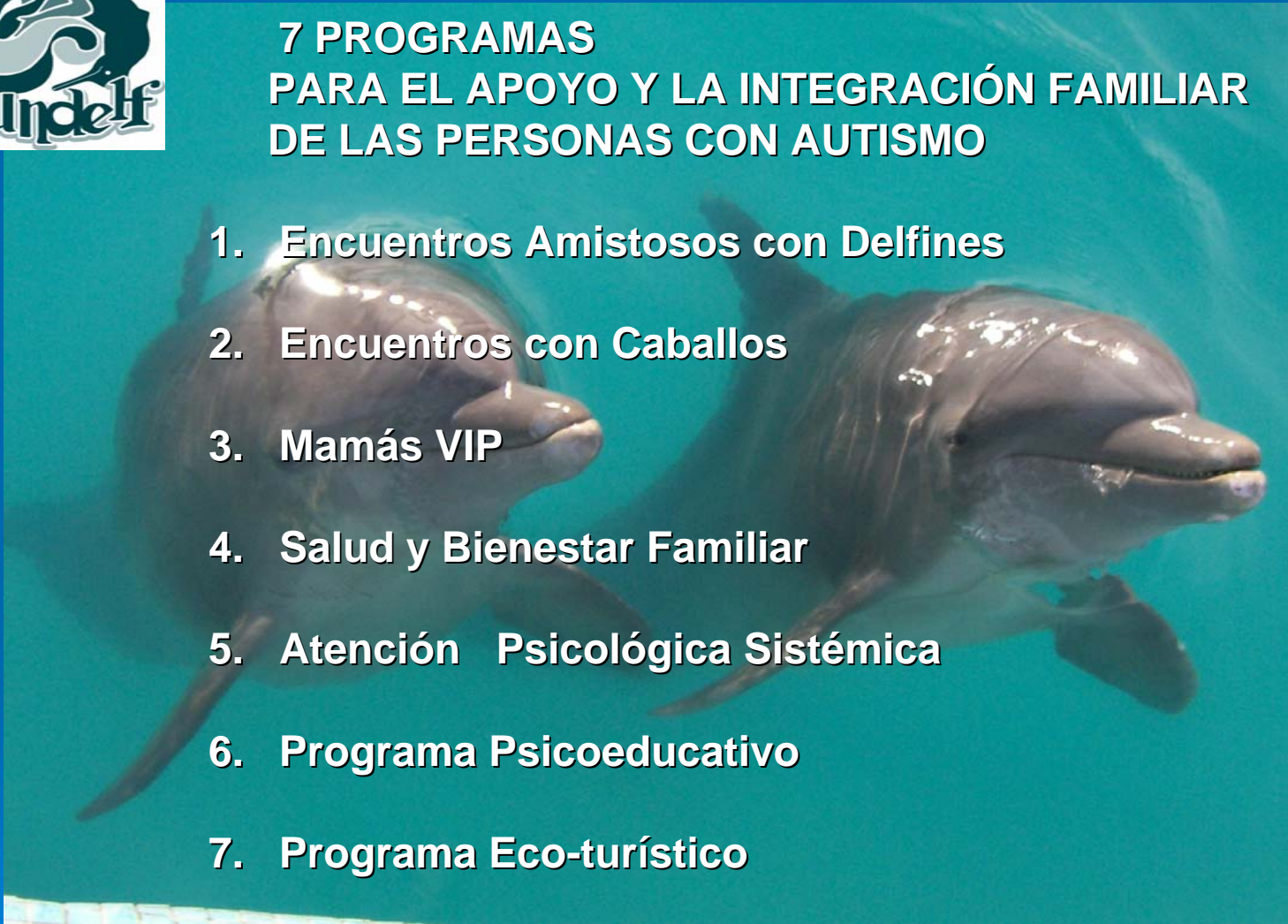
Ser líder en el trabajo para el desarrollo integral y la comunicación de las personas con autismo, sus familias, cuidadores y comunidad educativa.





7 PROGRAMAS PARA EL APOYO Y LA INTEGRACIÓN FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON AUTISMO

- 1. Encuentros Amistosos con Delfines**
- 2. Encuentros con Caballos**
- 3. Mamás VIP**
- 4. Salud y Bienestar Familiar**
- 5. Atención Psicológica Sistémica**
- 6. Programa Psicoeducativo**
- 7. Programa Eco-turístico**





Misión de los programas

**Potencialización de los factores protectores de la familia
que contribuyan a la disminución del estrés familiar**

Dimensiones
de los 7 programas

Descubrir
las habilidades
individuales

Procurar
estabilidad
emocional=Armonía
en el hogar

Mejorar
Calidad
de vida



Desarrollar y lograr
una comunicación familiar
en óptimas condiciones

Dar apoyo a otras familias
de personas
con esta discapacidad

Fundamentación

Promover
la creación y fortalecimiento
de ambientes adecuados
de salud e inclusión



1) Programa Encuentros Amistosos con Delfines:

Un espacio de reunión para las familias con niños y adolescentes extraordinarios, quienes junto a una comunidad de amigos y terapeutas, en el paradisíaco ambiente marino del Parque Nacional Mochima de Venezuela, comparten la alegría integradora de los delfines libres y... mucho más.



Beatriz de Huncal
Presidenta de Fundelf

A Bear,
Elegía a un caballo
terapeuta

“Gracias...
...por haberte llevado
contigo
nuestro pasado detenido
y habernos dejado
tu impulso
para caminar
más seguros por esta
vida.”



Guillermo Berrio
asistente de equitación

Fabiola Ruggero
profesora de equitación

2) Programa Encuentros con Caballos

*Al igual que los Delfines, los caballos
son animales
de gran belleza y el contacto con los
mismos tiene incontables beneficios
colaborando en el mejoramiento
de la motricidad, sociabilidad y atención
del niño con autismo y su familia.*



Jesús Delascio
equinoterapeuta

Quirina Venta
fascilitadora
representante
actual de Fundelf
en España





Mishka
mamá nutricionista

Patricia
mamá secretaria

Zullymar
mamá productora
facilitadora

Beatriz
mamá pedagoga
Creadora

Elsie
mamá diseñadora
creativa


3) Programa Mamás VIP

- Brindar apoyo a la madre como eje fundamental del hogar y de la familia especial
- Dar información para el cuidado de su hijo especial, a través de exposiciones, charlas y seminarios, con médicos y especialistas de cada área.
- Dar herramientas a la madre especial para el fortalecimiento de su autoestima y liderazgo, a través de reuniones, foros, charlas y tertulias con la asesoría de madres "expertas y/o terapeutas".




4) Programa Salud y Bienestar Familiar

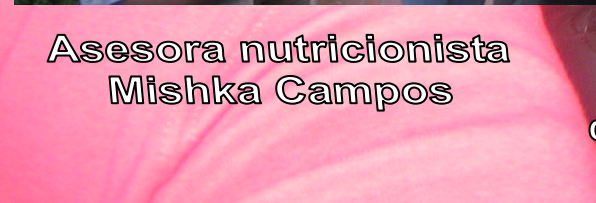
- Guía Nutricional sobre temas relacionados con medidas dietéticas tratamientos y orientación teórica práctica de especialistas vinculados con el área del autismo y la familia
- Red de profesionales calificados y entrenados en todos y cada uno de los programas
- Espacios para compartir padres, hijos y demás familiares en temas concernientes al placer de la nutrición y de la buena salud.




Alfonso Perdomo
Papá pionero comprometido



Juan Carlos Socías
coordinador
papás vip



Asesora nutricionista
Mishka Campos



Maria Gracia Briceño
Creadora recusos didácticos



Yesenia Itriago
Terapeuta Ocupacional



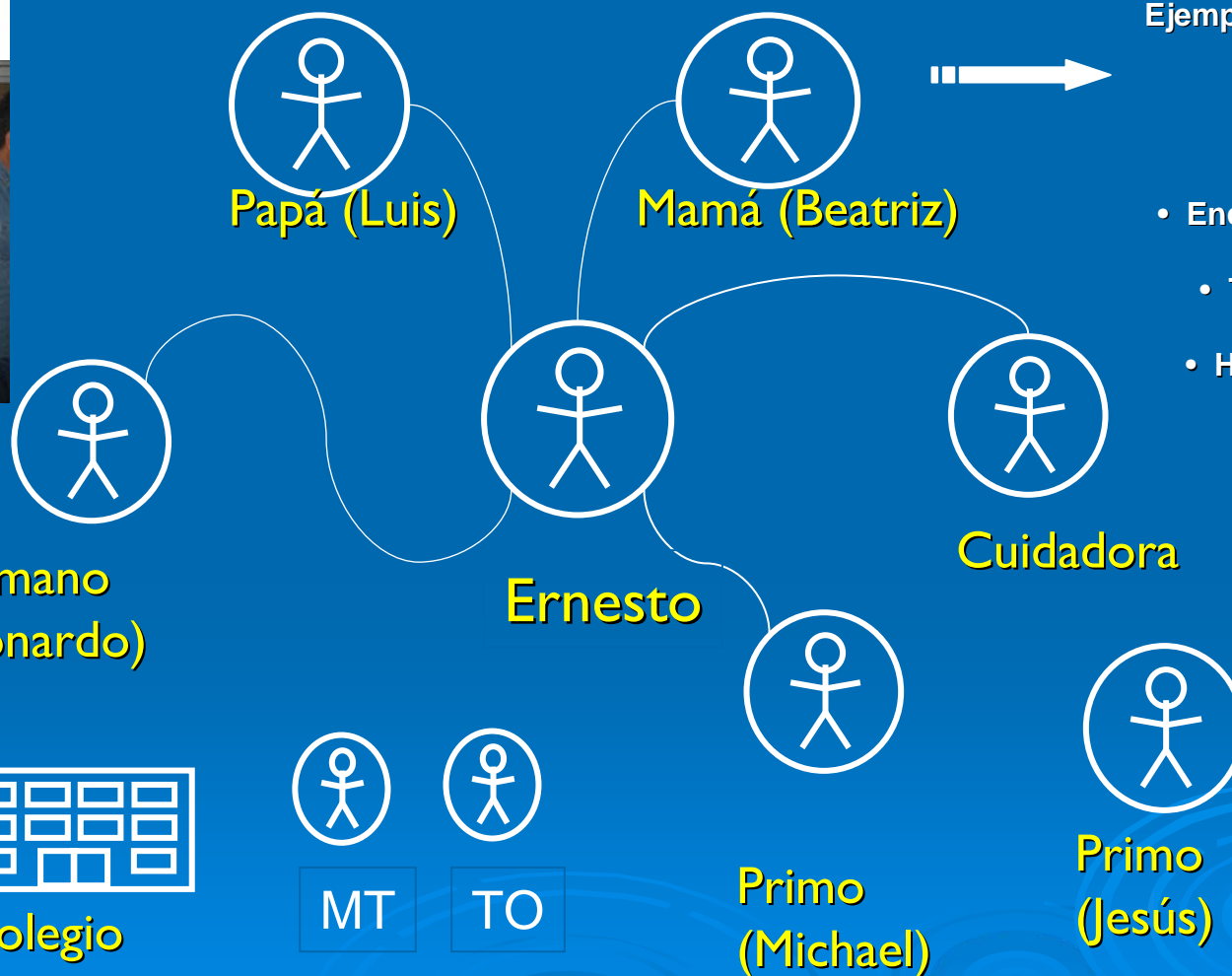


5) Programa Atención Psicológica Sistémica

Reuniones regulares de los familiares y terapeutas guiados por un especialista para la atención psicológica de todas las redes en las cuales se inserta cada niño.



Familia Huncal Escalona



Ejemplo de actividades de

Ernesto

- Asiste al Colegio
 - Sigue la dieta
- Encuentro con Delfines (Fundelf)
- Terapia Ocupacional
 - Musicoterapia
- Hiparión (Terapia con caballos)
 - Quantum

Sicóloga Asesora
Aury Tovar



Colegio



MT



TO



Primo
(Michael)



Primo
(Jesús)

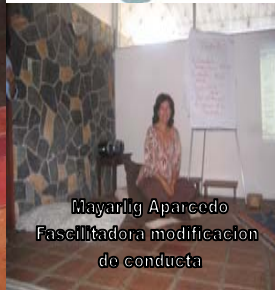


Dinámicas Familiares



Psicólogo asistente
Leonardo Huncal E.





Mayarlg Aparcedo
Facilitadora modificación
de conducta

6) Programa Psico-educativo

Talleres trimestrales con los padres y terapeutas, para el manejo conductual y psicoeducativo en el hogar, a través de un programa individualizado, con seguimiento por especialistas en el área de comunicación y modificación de conducta.



7) Programa Eco-turístico

- Planes Vacacionales para compartir tiempo de recreación, juegos ecológicos y turismo.
- Convivencias familiares, turismo de salud.





Con más futuro, nuevos retos

➤ Conclusiones:



Propuesta FUNDELF



“COMENCEMOS A UNIRNOS
EN SINCRONIA
CON EL INDIVIDUO
PARA AMARLO Y ACOMPAÑARLO,
ALINEARNOS
CON LOS SISTEMAS QUE LO INTEGRAN:
FÍSICO, MENTAL Y ESPIRITUAL.
ENTENDIENDO
QUE EL ESPECTRO DEL AUTISMO,
ES UNA CONDICIÓN SISTÉMICA,
LA CUAL NOS LLEVARA
A LA SINERGIA DE LA REAL SANACIÓN,
NO SOLO DEL INDIVIDUO
SINO DE LA FAMILIA Y DE SU ENTORNO.
SEAMOS TODOS LIBRES;
EMPREDAMOS EL VUELO”

LUIS HUNCAL Y BEATRIZ ESCALONA





Fundelf agradece tu apoyo integral ...



“... y nos den, un lugar para vivir entre todos ustedes, una vida en sociedad.”

www.fundelf.com
fundelf@hotmail.com
Contáctanos