



**Centros Comunitarios de Cuidado y Atención Social  
Integral, Recreativa, Cultural y Deportiva para personas  
con Discapacidad Intelectual, y personas dependientes,  
y sus familias**

**CEDEP**

# Federación Venezolana de Asociaciones y Fundaciones de Personas con Discapacidad Intelectual y sus familiares (FEVEDI) octubre 2007

Misión: "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad Intelectual y sus familias"

Proyecto elaborado por:  
Mira Josic de Hernández  
Responsable del proyecto

11. Anexo 3, Requerimientos, Recomendaciones, Dotaciones Especiales y otros (Pág. 21)

10. Anexo 2. Matrices del Proyecto (Pág. 20)

9. Anexo 1. Estadísticas (Pág. 19)

8. CEDEP Actividades (Pág. 13)

7. CEDEP Presupuesto (Pág. 12)

6. CEDEP Profesionales y Personal (Pág. 9)

5. CEDEP Infraestructura Modular (Pág. 8)

4. Necesidades Generales de las personas con discapacidad intelectual (Pág. 6)

3. Objetivos Específicos (Pág. 5)

2. Objetivo General (Pág. 5)

1. Fundamentación (Pág. 2)

## INDICE PROYECTO

Centros Comunitarios de Cuidado y Atención Social Integral, Recreativa, Cultural y Deportiva para personas con Discapacidad Intelectual, y personas dependientes, y sus familias (CEDEP)



# 1. Fundamentación

**Esta propuesta nace como respuesta para incrementar la cobertura de servicios, con alta incidencia en el mejoramiento de la calidad de vida de las Personas con Discapacidad Intelectual, Personas dependientes (de edad avanzada), Cuidadores Familiares Principales, Familias y Comunidad.**

**Una Persona con Discapacidad Intelectual (PcD.I) , y/o una Persona Dependiente (de edad avanzada), son aquellas que presentan dificultad para valerse por si mismas,** por lo que requieren, en mayor o menor grado, tener a su lado a alguien que la apoye para garantizarles su diario funcionamiento. Por lo general esta tarea corre por cuenta de un familiar quien tiene que asumir estos cuidados.

La solución de institucionalizar a estas personas, es imposible en la mayoría de los casos, dada la carencia o inexistencia de Centros especializados, y de existir estos últimos, son altamente costosos, limitados, y representan la separación de estas personas de su núcleo familiar original, lo que ocasiona gran sufrimiento a ambas partes.

Para el estado venezolano, una **PcD.I, y las Personas Dependientes,** representan un deber constitucional que tiene que asumir, dado que un pequeño porcentaje de estas personas se reintegrará al proceso socio – productivo, por ejemplo: personas con síndrome de down asociado a retardo mental leve, Autismo tipo “A” Asperger en algunos casos leves, y personas en la primera etapa de demencia, pueden de cierta forma ser insertados en este proceso de la sociedad, pero condicionados al grado de dependencia permanente, por ello, es necesaria la creación de alternativas como son los **Centros Comunitarios de Cuidado, y Atención Social Integral, Recreativa, Cultural y Deportiva, para personas con Discapacidad Intelectual, y personas dependientes (por ejemplo: las personas mayores), y sus familias (CEDEP) , cuyo proyecto estamos proponiendo .**

Destacar la atención integral a la **Discapacidad Intelectual y a la dependencia:** los **CEDEP,** conformarían una **Red Nacional de Centros de usos múltiples para personas dependientes,** al tiempo de ser Centros de apoyo y/o relevo en el cuidado para sus familiares (Centros de Cuidado Diario), facilitándoles a estos últimos, tiempo disponible para dedicarse a otras actividades, traducándose esto en una mejor calidad de vida para todos los miembros de la familia y por ende de su comunidad, son Centros Recreativos, Culturales, Deportivos y de otras actividades resultantes de la **participación comunitaria.**

Para el año 2007, las únicas estadísticas existentes a nivel oficial, son las publicadas por el INE, la cifra de 84.463 personas con retardo mental, consideramos no refleja la realidad de la discapacidad intelectual, por lo cual nos remitimos a los cuadros Nros I (Población Estimada en Discapacidad Intelectual) y II (Alumnos matriculados en educación especial, según entidad federal, 1994/95-2005/07) del Anexo, donde hemos estimado al menos trescientas mil personas con D.I. , estas cifras las consideraremos válidas hasta que no se realice un nuevo censo contemplado dentro de la nueva Ley para las personas con Discapacidad. **Para la Discapacidad Intelectual en la población de Venezuela, hemos estimado tomar como base cifras internacionales de prevalencia, que representan:** uno de cada 800 niños nacidos con síndrome de down, uno de cada 500 con autismo, de uno a dos por 1.000 nacidos con parálisis cerebral (no todos tienen D.I), 7 de cada 100 de las personas mayores de 65 años, que pueden padecer alguna demencia (Grupo de investigación en demencias 10/66 en Venezuela), faltó tomar en cuenta los casos por lesión orgánica de lo cual no se dispone de cifras y no están incluidas cifras de otras personas dependientes.

Aunado a lo anteriormente analizado, si calculamos que cada núcleo familiar tiene un promedio de 5 personas y que la presencia de una PcD.I afecta de una u otra manera su entorno familiar, tendremos un número mayor de personas que se verán afectadas, sin contar con el impacto en su comunidad, debido la mayoría de las veces al desconocimiento en el manejo de las PcDI, y que puede

acarrear consecuencias de distinta índole en su entorno vital y social. El mayor porcentaje de estas **PcD.I**, que por su condición necesita de cuidados especiales, está ubicado en las grandes urbes del país, como ocurre en el Distrito Capital y sus zonas aledañas que albergan al menos un 20% del total de ésta población.

Por otro lado, la población de adultos mayores esta en continuo crecimiento, **Un tercio o la mitad necesitan de cuidado la mayor parte del tiempo**, es la población con mayor riesgo de discapacidad ( a medida que avanzan en edad) y para generar Demencia , requieren de mas cuidado a medida que envejecen y/o avanza la enfermedad, la Demencia no predice el uso de los servicios de salud ni el grave impacto en las familias y sociedad.

Dentro de la nueva Ley de personas con Discapacidad se pretende corregir situaciones presentes como:

1. Existe diversidad de discapacidad intelectual que no esta siendo atendida adecuadamente desde sus inicios
2. Carencia en el diseño de políticas publicas a nivel nacional en Venezuela
3. Deterioro o disfuncionalidad del nucleo familiar, sobre todo en la población de los segmentos C,D y E, lo cual ha generado, por carencia de las herramientas necesarias, el deterioro fisico – mental paulatino de esta población, convirtiendo esta situación en un problema de Estado.

Para dar respuesta a lo anteriormente planteado se necesita:

- o Servicios sociales estables y sustentables en el tiempo.
- o Creación de una Red Nacional de Centros de apoyo / atención / recreación / usos múltiples/, actividades culturales y deportivas para personas dependientes y sus familias, en donde se disponga de espacios, (de dos o mas discapacidades intelectuales), que sean un espacios de integración y que a la vez sean Centros de Apoyo y de Relevamiento Familiar.
- o Recursos humanos calificados para la atención de las **PcD.I , y Personas Dependientes**,
- o Políticas de prevención en niños, jóvenes, adultos y adultos mayores:
  - a. Prevención de embarazos en adolescentes con **D.I.**
  - b. Prevención en autismo (y que es fácilmente aplicable, es la identificación temprana de riesgo de autismo en niños que acuden a consultas pediátricas y a centros de atención infantil entre los 18 y 24 meses, con la administración de rutinas de una prueba rápida y específica para despistaje de autismo para niños en ese nivel de desarrollo, la prueba sugerida: M-CHAT 12 y 23).
  - c. Diagnóstico Temprano para la atención integral de las **PcD.I** ,
    - i. Síndrome de Down
    - ii. Retardo mental
    - iii. Autismo
    - iv. Parálisis Cerebral
    - v. Demencia
    - vi. y otros trastornos asociados con la Discapacidad Intelectual y dependencia
  - d. Programas para el manejo del Stress del cuidador.
  - e. Políticas de descontaminación y preservación del medio ambiente, ya que se presume producen discapacidad intelectual
  - f. Programas dirigidos a las **Personas de edad avanzada, Personas Dependientes**, como son la detección de problemas biológicos relacionados y propios de la edad (por ej, las Demencias), y psicosociales (por ej, depresión y aislamiento social).

## **NUESTRA META, que los CEDEP sean:**

### **Integrales:**

Que la solución del problema de la Discapacidad Intelectual o dependencia, sea desde un punto de vista global, aportando al mismo tiempo, soluciones de salud pública y sociales.

### **Funcionales:**

Cuidar en todos sus diseños y estructuras, la materialización de ambientes de fácil utilización e identificación, tanto por las **PcD.I** como por sus cuidadores y familiares.

### **Familiares:**

Procurar reproducir en cada unidad de convivencia (concebida para ser usada por 40 personas con D.I , y Personas Dependientes,) lo más próximo a un ambiente hogareño, con espacios abiertos, saludables e integrados a la naturaleza, con identificaciones claras de referencias personales y familiares, teniendo en cuenta que la atención debe ser desde el punto de vista cualitativo y no cuantitativo, cada caso es particular y "único" y como tal deberá ser tratado.

### **Modulares:**

Su concepción por unidades modulares con capacidad para 40 personas (**20 personas por cada grupo de DI y Personas Dependientes**) que puedan funcionar en:

- Las Salas de Rehabilitación Integral (SRI), anexando los módulos correspondientes a D.I . Aunque los CEDEP no son Centros de Atención Medica, son Centro de Atención integral y podrán en algunos casos integrarse a estos SRI
- Espacios asignados por la comunidad y/o instituciones públicas y privadas, por ejemplo: áreas verdes, parques, caminerias, intercambio turístico y otros
- Construcción de un red nueva
- Otras posibilidades a considerar: Salones de usos múltiples, salas de cine o deTeatros o de Conferencias

**Este proyecto trata de ser versátil y flexible, pudiendo ser aplicado en cualquier tipo o forma de espacio en distintos lugares, según necesidades y posibilidades económicas.**

**NO SON CENTROS EDUCATIVOS, NI CENTROS DE ATENCIÓN MÉDICA (O ASISTENCIALES).**

## 2. Objetivo General

**AUMENTAR LA COBERTURA DE SERVICIOS (DE ATENCION INTEGRAL), CON EL FIN DE MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA (EN TODO SU ENTORNO) DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL (Y PERSONAS DEPENDIENTES), CUIDADORES FAMILIARES PRINCIPALES Y FAMILIA**

La creación de los **Centros Comunitarios de Atención Social Integral, Recreativa, Cultural y Deportiva para personas con Discapacidad Intelectual, y Personas Dependientes, y sus familias (CEDEP)**, con respaldo económico que cristalicen los esfuerzos auspiciados por el estado venezolano en procura del bienestar y la atención integral de todos sus ciudadanos, incluidas las personas con Discapacidad Intelectual (D.I), y las Personas Dependientes, dentro del ámbito de la nueva Ley para las PcD y enmarcado dentro de sus políticas públicas sociales.

## 3. Objetivos Específicos

- Crear la infraestructura necesaria para el desarrollo de actividades de los **CEDEP** dentro del marco de la nueva Ley para las personas con discapacidad.
- Ubicar a los beneficiarios de acuerdo a sus capacidades sensoriales y estado de salud.
- Lograr establecer e insertar en todos los proyectos que tengan que ver con la discapacidad intelectual, llevados a cabo por el Estado Venezolano, el mismo nivel de importancia como ya afortunadamente lo tienen las otras discapacidades (motora, visual y auditiva), y como está contemplado dentro de la nueva Ley para las personas con Discapacidad
- Brindar atención social e integral (Psico-educativa, social, recreativa, cultural, nutricional, deportiva y otras) adecuándonos a las necesidades de cada tipo de discapacidad intelectual.
- Proveer a las PcD.I , y Personas Dependientes, y sus familias una mejor calidad de vida a través de la atención integral. Mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, Autismo, Prader Willi, demencias y otros trastornos asociados con la D.I. , basándonos en lo ya expuesto (favor ver página 3 en “Fundamentación”)
- Propiciar servicios de óptima calidad para las PcD.I , y Personas Dependientes, y sus familias.
- Facilitarles a las PcD.I , y Personas Dependientes, y sus familias un espacio de interacción social.
- Crear conciencia en la comunidad y en la sociedad en general, de la importancia del apoyo a las PcD.I , y Personas Dependientes, y sus familias, mediante campañas de sensibilización.
- Satisfacer las necesidades familiares para el manejo de la D.I. , y Personas Dependientes, mediante Talleres, Jornadas y orientación técnica y profesional, igualmente integrar a la Comunidad en estas actividades.
- Informar a las familias acerca de los servicios disponibles que tiene el Estado, Entes Privados y otros, así como las normativas legales nacionales e internacionales, que regulan todo lo referido a los derechos de las PcD.

## 4. Necesidades Generales de las personas con discapacidad intelectual

(Resultado de las Mesas Técnicas Congreso FEVEDI 2007 <http://www.fevedi.org.ve/indice.php/14> )

- 1.- Sedes adecuadas según el tipo de discapacidad, para el desarrollo de actividades integradoras.
- 2.- Discapacidad intelectual versus otras: Políticas Nacionales para el empleo de la PcD.I . (Financiamiento para la formación de preparadores laborales que brinden el apoyo requerido dentro de las empresas y/o organismos empleadores).
- 3.- Jornadas educativas y de sensibilización dirigidas a todos los sectores de la sociedad para suprimir las barreras actitudinales y comunicacionales.
- 4.- Financiamiento para especializaciones dentro y fuera del país para Recursos Humanos que atienden PcD.I.
- 5.- Creación de Centros de Apoyo a la familia (Cuido, Residencias para jóvenes, adultos y tercera edad, Salud, Legal, Seguros, Recreación, Deportiva, Cultura y Transporte, entre otros) que orientem y atiendan a las personas con discapacidad y sus familiares.
- 6.- Formación de cuidadores y tutores de PcD.I. y políticas sociales de asistencia a la familia.
- 7.- Subvención familiar para la atención integral de la persona con discapacidad.
- 8.- Subvención para el cuidador o tutor a tiempo completo de la persona con discapacidad.
- 9.- Financiamiento para la investigación en materia de discapacidad.
- 10.- Realización, revisión, análisis y difusión del censo nacional que será realizado por el CONAPDIS, que refleje las necesidades integrales de las personas con discapacidad y su entorno familiar.
- 11.- Alianzas intersectoriales gubernamentales y no gubernamentales para la creación de Centros Especiales de Empleo para personas con discapacidad.
- 12.- Políticas de protección ambiental que favorezcan la atención integral de personas con discapacidad.

### Necesidades de Infraestructura CEDEP

Solicitamos espacios "integradores" donde puedan funcionar las actividades de los CEDEP. Ahora bien para dar una idea de las necesidades, vamos a analizar algunos conceptos:

#### Qué es un Entorno Accesible

Es aquel entorno diseñado de tal modo que puede ser utilizado con seguridad y eficacia por el mayor número posible de personas, ya sean estas personas con discapacidad o no. Este concepto implica que se debe ampliar el término "estándar", utilizando el concepto de manera que dentro del mismo tengan cabida la diversidad de PcD.I. que habitan o utilizan un determinado entorno. Las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, aprobadas por la **Asamblea General de las Naciones Unidas** en su cuadragésimo octavo período de sesiones, mediante Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993, recoge en su apartado II. **Las Esferas previstas para la igualdad de participación.**

## Art 5. **Posibilidades de acceso**

Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas con discapacidades de cualquier índole, los Estados deben: a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible, y b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y a la comunicación.

### a) **acceso al entorno físico**

1.- Los Estados deben adoptar medidas para eliminar los obstáculos a la participación en el entorno físico. Dichas medidas pueden consistir en elaborar normas y directrices y en estudiar la posibilidad de promulgar leyes que aseguren el acceso a diferentes entornos de la sociedad, por ejemplo, en lo que se refiere a viviendas, los edificios, los servicios de transportes públicos y otros medios de transporte, las calles y otros lugares al aire libre.

2.- Los estados deben garantizar que los arquitectos, los técnicos de la construcción y otros profesionales que participen en el diseño y la construcción del entorno físico puedan obtener información adecuada sobre la política en materia de discapacidad y las medidas encaminadas a asegurar la accesibilidad.

3.-Las medidas para asegurar la accesibilidad se incluirán desde el principio en el diseño y la construcción del entorno físico.

4.-Debe consultarse a las organizaciones de personas con discapacidad cuando se elaboren normas y disposiciones para asegurar la accesibilidad. Dichas organizaciones deben asimismo participar en el plano local, desde la etapa de planificación inicial, cuando se diseñen proyectos de obras públicas, a fin de garantizar al máximo las posibilidades de accesibilidad.

### b) **Acceso a la información y la comunicación**

5.-Las personas con discapacidad y, cuando proceda, sus familias y quienes abogan en su favor, deben tener acceso en todas la etapas de su vida a una información completa sobre el diagnóstico, los derechos y servicios y programas disponibles. Esa información debe presentarse en forma que resulte accesible para las personas con discapacidad.

6.-Los Estados deben elaborar estrategias para que los servicios de información y documentación sean accesibles a diferentes grupos de personas con discapacidad. A fin de proporcionar acceso a la información y la documentación escritas a las personas con deficiencias visuales, deben utilizarse el sistema braille, grabaciones en cinta, tipos de imprenta grandes y otras tecnologías apropiadas. De igual modo, deben utilizarse tecnologías adecuadas para proporcionar acceso a la información oral a las personas con deficiencias auditivas o dificultades de comprensión.

7.-Se debe considerar la utilización del lenguaje de signos en la educación de los niños sordos así como de sus familias y comunidades. También deben prestarse servicios de interpretación de del lenguaje de signos para facilitar la comunicación entre las personas sordas y las demás personas.

8.- Deben tenerse en cuenta asimismo las necesidades de las personas con otras discapacidades de comunicación con antemano.

9.- Los Estados deben estimular a los medios de comunicación, en especial a la televisión, la radio y los periódicos, a que hagan accesibles sus servicios.

10.- Los Estados deben garantizar que los nuevos sistemas de servicios y de datos informatizados que se ofrezcan al público en general sean desde un comienzo accesibles a las personas con discapacidad, o que se adapten para hacerlos accesibles a ellas.

11.- Debe consultarse a las organizaciones de personas con discapacidad cuando se elaboren medidas encaminadas a proporcionar a esas personas acceso a los servicios de información.

### **BIBLIOGRAFÍA:**

- Red Accesible
- FEAPS



## 5. CEDEP - Infraestructura Modular

**2.400 Beneficiarios Directos (1200 PcDI, y Personas Dependientes, y 1200 Cuidadores), 15.000 Beneficiarios Indirectos en la familia y Comunidad**

Se requieren 30 Centros pilotos a nivel nacional. 6 en el área Metropolitana de Caracas y 24 en las ciudades del interior.

Clasificación por:

1. Discapacidad
2. Edad
3. Condición familiar

**MODULO BASE SUGERIDO: CONSTRUCCION 312,32 MTS CUADRADOS .**

80 BENEFICIARIOS DIRECTOS POR MODULO (40 PcDI , y Personas Dependientes, y 40 Cuidadores): 40 por la discapacidad que determine cada Comunidad beneficiaria. Esta población beneficiaria estimamos será mayor, porque hay que considerar que muchos de los asistentes serán itinerantes, siendo a su vez multiplicadores en su hogar y comunidad, no serán 80 beneficiarios fijos.

**Nota: También se pueden acondicionar sitios ya construidos, en esos casos se trabajaría en base a presupuestos específicos.**

Nota: No usar estructuras plásticas en paneles, sillas y otros

<b>1.- SALON DE USOS MULTIPLES</b>	<b>Mts<sup>2</sup></b>
1.1.-Recepción / Secretaria (2,40 x 3,00)	7,2
1.2.- Oficina / Consultorio, con 1 escritorio y 1 silla, 2 sillas visitantes, 1 computador (3,60x3,60)	12,96
1.3.- Área Colectiva de Actividades que puede ser dividida en dos o más mediante paneles	128,16
1.4.- Sanitarios Públicos Damas y Caballeros (1,40 x 2,80) x 2 unidades	7,84
<b>TOTAL</b>	<b>156,16</b>
<b>2.- SERVICIOS DE APOYO</b>	
2.1.- Oficina / Consultorio, con 1 escritorio y 1 silla, 2 sillas visitantes, 1 computador , (3,60x3,60)	12,96
2.2.- Depósito General (3,60 x 3,60)	12,96
2.3.- Oficina Dirección (3,60 x 3,60)	12,96
2.4.- Vestuarios, Sanitarios Públicos Damas y Caballeros (1,20 x 2,40) x 2 unidades mas 2 vestuarios	17,28
2.5.- Lava-mopas, cuarto de basura, cuarto de aire acondicionado, hidroneumatico, tableros de electricidad	23,04
2.6.- Cocina – Pantry y Servicios Generales (7,20 x 6)	43,20
2.7.- Área Colectiva 20 personas .Mesas, Sillas plegables (9,20 x 3,60)	33,76
<b>TOTAL</b>	<b>156,16</b>

**No están incluidas otras áreas comunes tales como patios y/o jardines**

## 6. CEDEP - Profesionales y Personal

Los siguientes, son los profesionales tentativos de cada **Módulo CEDEP**. La Dirección Técnica (Coordinación General y/o Administración) puede ser asumida por un Psicólogo u otro profesional del CEDEP si tiene los conocimientos específicos gerenciales. **El costo de honorarios de estos profesionales está estimado en 539.600.000 anuales por modulo**. Las Asociaciones miembros de FEVEDI y Comunidad serán las responsables del seguimiento de este Proyecto para el logro exitoso de sus objetivos.

### **Profesionales, cantidad (1): Dirección Técnica (Coordinador General y/o Administración)**

#### **Funciones**

- Coordinar con entes Públicos y Privados el financiamiento y la ejecución de los programas y servicios del CEDEP
- Coordinar con los Consejos Comunales la acción a seguir y la población que va a utilizar los servicios del CEDEP.
- Dirigir la estructuración y desarrollo de la planificación estratégica de las actividades del CEDEP y del trabajo en los respectivos Comités y/o Proyectos.
- Colaborar en las tareas de reclutamiento, selección, formación y salud laboral.
- Preparar y presentar todos los informes de rendición de cuentas necesarios.
- Realizar reuniones mensuales con el personal del CEDEP, velando el cumplimiento de cada de las funciones programadas por área, al igual que los informes respectivos para el MPPS (Salud Mental) , CONAPDIS y otros .
- Coordinar con el personal contratado y en general supervisar el cumplimiento de sus funciones.
- Programar los Ingresos y Gastos del CEDEP: anual, trimestral, mensual y quincenal.
- Supervisar la entrega de material contable para la elaboración de los estados financieros del CEDEP
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

### **Profesional , cantidad (1): Médico Internista (con conocimiento en cada D.I.).**

#### **Funciones:**

- Ser un profesional con amplios conocimientos y experiencia sobre su área.
- Atender las emergencias que se puedan presentar en el CEDEP .
- Colaborar con el equipo multidisciplinario del CEDEP.
- Dar tratamientos biomédico específicos de ser necesarios.
- Detectar con la familia cambios en habilidades y comportamientos.
- Dar una guía y administración médica, recetando y ajustando los medicamentos, y logrando el máximo el bienestar de la PcD.I.
- Orientar al familiar en lo que le puede brindar el programa CEDEP y en la obtención de servicios necesarios para aumentar la calidad de vida de la PcD.I. y por ende de su familia.
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

**Profesional , cantidad (1): Psicólogo Clínico y/o de la Salud****Funciones:**

- Realizar la valoración neuropsicológica, diagnóstico emocional y conductual de la PcD.I..
- Atender las consultas psicoterapéuticas programadas tanto para las PcD.I. como para los integrantes de su familia,
- como a sus cuidadores, siendo un profesional con amplios conocimientos y experiencia según la D.I.
- Apoyo y orientación psicológica a la familia durante el proceso de la D.I.
- Establecer las estrategias de intervención conductual y emocional .
- Realizar la valoración y tratamientos psicológicos de patologías relacionadas con el cuidador principal, asistente y/o tutor en lo relativo a la relación con la PcD.I. y su entorno.
- Programar las actividades de intervención con la familia para la aceptación y afrontamiento de la D.I..
- Diseñar, colaborar y participar en los estudios de investigación que se estimen oportunos.
- Proporcionar formación e información a las familias de los usuarios y a las instituciones, dentro de las materias de su competencia.
- Supervisión de estudiantes de pasantías.
- Asistir mensualmente a la reunión del equipo multidisciplinario y presentar informe mensual de sus actividades.
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

**Profesional, cantidad (2) Terapeutas (Ocupacional, de Lenguaje u otros)****Funciones**

- Planificación y ejecución de actividades según cronograma
- Atención a familiares/cuidadores en cuanto a los servicios que presta el C.E.D.E.P
- Supervisión de estudiantes de pasantías de terapia ocupacional
- Asistir mensualmente a la reunión del equipo multidisciplinario y presentar informe mensual de sus actividades.
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.
- 

**Profesional, cantidad (1) Trabajador Social****Funciones**

- Planificar y organizar el Servicio de Trabajo Social
- Realizar la valoración sociofamiliar y económica de los potenciales usuarios, plasmando dicha información en el informe social
- Colaborar con el Coordinador General la labor del Centro con instituciones públicas , privadas y Consejos Comunales
- Tramitar y gestionar ayudas y recursos sociales
- Realizar el seguimiento de las PcD.I.
- Fomentar la integración y participación de los familiares a las actividades desarrolladas.
- Proporcionar (en el área de su competencia), formación e información a las familias de los usuarios y a las instituciones.
- Asistir mensualmente a la reunión del equipo multidisciplinario y presentar informe mensual de sus actividades.

- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

**Profesional, cantidad (4): Recreadores Culturales y Deportivos, Musicoterapeutas, Equinoterapeutas y otros**

**Funciones**

- Planificar, organizar y ejecutar actividades culturales, deportivas y otras, para reforzar el bienestar y calidad de vida de las PcD.I. y sus familias.
- Asistir mensualmente a la reunión del equipo multidisciplinario y presentar informe mensual de sus actividades.
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su Profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

**Personal, cantidad (8): Cuidadores, Asistentes y/o Tutores**

**Funciones**

- Cuidar y apoyar a las PcD.I. en las actividades del C.E.D.E.P
- Vigilar su nutrición dependiendo del grado de D.I, así como los medicamentos (si es que los toman)
- Atenderlos en sus actividades de cuidado personal y otras necesidades
- Colaborar con los recreadores
- Asistir mensualmente a la reunión del equipo multidisciplinario y presentar informe mensual de sus actividades.
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su profesión según los objetivos del C.E.D.E.P.

**Personal, cantidad (1) : Limpieza y Mantenimiento**

**Funciones:**

- Asear todas las áreas del CEDEP, en especial cocina y baños, cuidando que tengan papel toallate, toallas limpias, oficinas: escritorios, vidrios y espejos
- Recoger la basura todos los días.
- Sacar la basura los días que pasa el camión del aseo.
- Abrir la puerta a las personas que vienen al CEDEP (ser muy amables con ellos)
- Durante las noches apagar todas las luces que no requieran de uso y equipos, y velar que las puertas del Centro estén bien cerradas
- En general, realizar todas aquellas actividades no especificadas anteriormente y que tengan relación con el desempeño de su cargo según los objetivos del C.E.D.E.P

## 7. CEDEP - Presupuesto (Costos de Personal y Consolidado)

AMBITO DE ACTUACION	PERFIL	CANT.	DEDICACION	COSTO ANUAL (Bs)	COSTO ANUAL (Bs. F.)
Dirección Técnica	Psicólogo	1	Total	40.000.000	40.000
Profesionales	Médico	1	Total	32.000.000	32.000
	Psicólogo , Sociólogo u otro	1	Total	32.000.000	32.000
	Terapeuta	2	Total	48.000.000	48.000
	Trabajador Social	1	Total	24.000.000	24.000
Administrativo	Contador	1	Especifica	15.000.000	15.000
	Secretaria Ejecutiva	1	Total	19.200.000	19.200
	Auditor	1	Especifica	15.000.000	15.000
	Recepcionista	1		13.600.000	13.600
Atención directa a usuarios	Técnicos Superiores	4	Total	96.000.000	96.000
	Cuidadores, Asistentes y/o Tutores	8	Lunes a Viernes (Total)	128.000.000	128.000
	Cuidadores, Asistentes y/o Tutores	8	Fines de Semana (Total)	76.800.000	76.800
Personal de Servicios	Limpieza y Mantenimiento	1	Total (interno)	12.800.000	12.800
<b>SUB TOTAL</b>	<b>POR MODULO</b>			<b>539.600.000</b>	<b>539.600</b>
<b>TOTAL</b>		<b>31</b>	<b>30</b>	<b>16.188.000.000</b>	<b>16.188.000</b>

### PRESUPUESTO CONSOLIDADO DE COSTOS ESTIMADOS

#### INFRAESTRUCTURA

CONSTRUCCION 30 MODULOS

9.369.600.000      9.369.600

EQUIPAMIENTO 30 MODULOS

4.500.000.000      4.500.000

#### PERSONAL (COSTO ESTIMADO ANUAL)

30 MODULOS

16.188.000.000      16.188.000

#### TOTAL

**30.057.600.000      30.057.600**

## 8. CEDEP - Actividades

Se propone este conjunto de actividades , condicionando su ejecución tanto a las necesidades de cada Comunidad, como al espacio asignado para cada tipo de D.I (y dependencia).:

1. Danza
2. Bailoterapia
3. Títeres
4. Teatro
5. Manualidades y Artesanías
6. Musicoterapia
7. Equinoterapia
8. Dibujo y Pintura
9. Cine
10. Cualquier manifestación de arte
11. Computación
12. Cuenta Cuentos
13. Tareas Dirigidas
14. Manejo del Ocio
15. Convenios de traslados recreativos
16. Cursos de Cocina
17. Turismo para PcD.I
18. y otros

### **ACTIVIDADES DE LA MANO CON LA COMUNIDAD**

Se establecerá Lugar, Horario y Cronograma de actividades de cada una de estas actividades propuestas, Los CEDEP conformarán Bases de datos.

En el Salón de Usos Múltiples se harán también Talleres, Charlas, Seminarios , reuniones de la Comunidad y otras actividades en horarios convenidos.

## CEDEP Centro de Cuidado Diario

**Atención de día, Horario propuesto: 7:00 a.m. a 7:00 p.m.**

El Centro de día es un servicio dirigido a **PcD.I.** (y dependientes) y necesidades de apoyo extenso y generalizado. Muchas de las personas con discapacidad intelectual usuarias del servicio ocupacional se han ido haciendo mayores. Esto ha generado nuevas necesidades derivadas de su envejecimiento: atención a la salud, mayor apoyo para las actividades de la vida cotidiana, reducción del ritmo de actividades,...etc

## CEDEP Terapia Ocupacional

El servicio ocupacional del CEDEP. Es una modalidad ocupacional en la que predominan las actividades del área personal y social sobre las tareas ocupacionales productivas, ya que se dirige a personas con D.I (y dependientes) que por su nivel de necesidades de apoyo no pueden adaptarse a las exigencias de un trabajo. El servicio ocupacional asistencial está programado en los talleres CEDEP. No obstante, diariamente se realizarán numerosas salidas para realizar actividades en la comunidad o en otras instalaciones propias (por ejemplo, cocina en el **Club de Encuentro**). Cada Modulo programa atender a dos tipos de personas con discapacidad intelectual específica (síndrome de down, autismo, parálisis cerebral, alzheimer ), en grupos de 20 personas.

## CEDEP Atención a familias

Dirigido a familias que tengan un miembro con discapacidad intelectual (y dependientes), este programa tiene como principal misión mejorar el autocuidado y la atención de las mismas.

Esto está planificado por medio del desarrollo de diversas actividades dirigidas a esas familias (tales como el asesoramiento, la información y la orientación, el apoyo emocional, la formación, la conciliación de la vida familiar y laboral, etc.) y también destinadas a los propios profesionales y voluntarios de FEVEDI y otros. En este último apartado, destaca la formación de ambos colectivos, así como la organización de encuentros de profesionales e intercambios a nivel nacional, la implantación de procesos de calidad y buenas prácticas, o la captación y selección en el caso de los voluntarios.

Todas estas actividades están complementadas con otras que tratan, por un lado, de difundir y divulgar el propio programa (por medio tanto de la organización de encuentros, reuniones y campañas, como de la elaboración de publicaciones, instrumentos y herramientas). Y por otro, de realizar un seguimiento y evaluación de los resultados y efectos que tiene el programa sobre todos sus destinatarios.

Las actividades se traducen en una serie de objetivos concretos: que las familias dispongan de un asesoramiento y de una formación adecuados a sus necesidades; así como de tiempo personal y de espacios de encuentro e intercambio; que puedan conciliar su vida familiar y laboral; que los profesionales cuenten con apoyos necesarios para desarrollar su labor en el marco del programa; y que las entidades pertenecientes a FEVEDI y otras dispongan de la información que puedan a su vez facilitar a las familias.

## Servicios de atención a las familias

El servicio de atención a familias se dirige a todas las familias de personas con discapacidad intelectual (y dependientes). Consiste básicamente en la atención a demandas o necesidades de las familias en relación a la persona con discapacidad (orientación sobre los servicios, formación, gestiones sociales, tramitación de ayudas, pensiones,...).

El servicio de atención a familias se presta mediante:

- **Orientación y asesoramiento** sobre cualquier necesidad de la familia en relación a la persona con discapacidad o al servicio que recibe.
- **Formación.** Se establecerá un plan anual de actividades de formación para las familias. seminarios de formación sobre: sexualidad y discapacidad, incapacidad y tutela, el envejecimiento de las personas con discapacidad ,formación sobre los servicios y otros.
- **Centro de Cuidado Diario y Respiro (Desahogo) Familiar.** El servicio de Cuidado Diario, atiende la necesidad de tiempo libre de las familias que les permita descansar de la atención permanente a la persona con discapacidad intelectual, facilitando oportunidades para la reactivación de la vida social, el ocio y las relaciones conyugales. Además, está siempre disponible para cualquier emergencia familiar. Facilita a las familias un lugar donde se atenderá a su familiar por el personal del CEDEP, en un futuro una vez consolidados los Centros Día, cada Comunidad puede desarrollar otros programas, bien sea por ejemplo: el servicio de viviendas o bien en un hotel cuando el grupo es más numeroso. También la consolidación de programas de turismo (ver mas abajo)

### CEDEP Desventaja Social

Este programa pretende dar respuesta a personas con discapacidad intelectual (y dependientes) que se encuentran en situaciones descritas como de "desventaja social". Personas que están en riesgo de exclusión y que son más vulnerables en cuanto a la pérdida de sus derechos.

Los colectivos que han formado parte del programa han sido diferentes, aunque tienen en común esa situación desfavorecida que influye en todas las dimensiones de su vida, hecho que afecta significativamente a sus familias.

Concretamente, son personas con trastornos de conducta o con enfermedad mental asociada a la discapacidad intelectual y personas gravemente afectadas que viven en entornos rurales.

Aunque las actividades según el colectivo de atención varían, todos tienen en común promover la mejora y adecuar la atención dirigida a estas personas.

Además de las actividades dirigidas a las personas con discapacidad intelectual hay acciones para apoyar, informar y orientar a las familias y a los profesionales, acciones que buscan mejorar la coordinación, la colaboración entre las entidades participantes del programa y con las correspondientes administraciones públicas (Sanidad, Servicios Sociales), y también acciones para sensibilizar y difundir el programa.



## CEDEP Envejecimiento

Este programa tiene un carácter complementario en los servicios de atención directa que atienden al colectivo de personas con discapacidad intelectual (y dependientes) y sus familias. Se pretende abordar las actividades desde un triple enfoque: integral, preventivo e individualizado.

**ENFOQUE INTEGRAL:** la persona con discapacidad intelectual (y dependiente) debe ser atendida de forma integral, evitando tratamientos parcelados. Para conseguir una actuación eficaz se interviene de forma simultánea en varias áreas. Además es fundamental que el programa se dirija tanto a personas con discapacidad intelectual como a sus familias, ofreciendo apoyos a unas y otras.

**ENFOQUE PREVENTIVO:** es un programa de carácter preventivo por varios motivos:

- Pretende dar pautas, herramientas y protocolos a los profesionales para identificar bien al colectivo y reconocer la aparición síntomas de envejecimiento.
- Intenta retardar o ralentizar el proceso de envejecimiento incidiendo en aquellas variables que lo aceleran o precipitan.
- Pretende paliar las situaciones de estrés y angustia que viven tanto las personas con discapacidad intelectual como sus familias en el último tramo de su vida, incidiendo tanto en aspectos emocionales como legales.

**ENFOQUE INDIVIDUALIZADO:** se plantea orientar a los centros y servicios de los CEDEP para que estén en disposición de ofrecer a personas y familias un conjunto muy amplio de posibilidades, que les permitan realizar y adaptar las actividades que más se ajusten a sus propias necesidades.

## CEDEP Recreación, Deporte e Inclusión Social

El servicio de Recreación está destinado facilitar los apoyos necesarios para que las PcD.I. (y dependientes) disfruten de recreación y actividades regulares en su comunidad. Las principales actividades del servicio son: actividades de recreación a diario, actividades extraordinarias, grupo de recreación autónomo, apoyo a la recreación en recursos comunitarios y turnos de vacaciones. Además se debe ofrecer oportunidades para la práctica de actividades deportivas y la celebración de eventos, en colaboración con las Asociaciones miembros de FEVEDI y otras, el Ministerio del Poder Popular para el Deporte y otros entes.



El principal recurso del servicio de recreación y deporte son los voluntarios, a los que se proporcionará 3 veces al año una formación específica en alianza con Voluntariado de empresas y organismos. Una vez realizada la formación o la colaboración del voluntario se le expide un certificado acreditativo.

## **CEDEP Turismo accesible para personas con discapacidad y de la tercera edad**

**Necesidades:** Circuitos e Itinerarios diseñados para PcD.I. (y dependientes) ,traslados en vehículos accesibles y guías turísticos locales. En el caso de necesidad se contratará a un guía experto. Personal especializado en las actividades a realizar. Los Hoteles, Posadas, Restaurantes y Alojamientos Rurales deben ser seleccionados para facilitar el alojamiento a PcD.I. (y dependientes). Todas las actividades de Sol y Playa, Turismo Activo, Cultural y Artístico y Cultural **deberán ser accesibles.** Debemos tener materiales homologados y estudiados para crear accesibilidad. La Rutas e Itinerarios por la naturaleza deben ser supervisados por Técnicos Medioambientales y Personal de los Parques Naturales que se visitan. Todas las actividades al aire libre deben contribuir a **mejorar la calidad de vida de la PcD.I. (y dependientes)** Clasificar actividades según el tipo de discapacidad intelectual (y dependencia). Adaptar y diseñar Itinerarios 'a la carta' según los requerimientos de cada caso en específico o grupo de discapacidad intelectual.

EL **PROGRAMA DE VACACIONES** que se realizaría a nivel Municipal, Estatal u otro, formará parte del Programa de Turismo que el CEDEP convocaría anualmente para personas con discapacidad, en el que se incluyen tres tipos de actividades:

1. Vacaciones
2. Turismo de Naturaleza
3. Turismo cultural en el ámbito de la República Bolivariana de Venezuela

CEDEP, con cada convocatoria anual, desarrollará las actividades de Vacaciones y Turismo de Naturaleza y de Turismo cultural en el ámbito de la República Bolivariana de Venezuela

## VACACIONES

SE DIRIGE a personas con discapacidad intelectual (y dependientes) mayores de 16 años y con un grado de discapacidad superior al 33%

EL OBJETIVO BÁSICO es lograr la máxima integración personal y social de las personas con discapacidad intelectual, mediante la realización de turnos de vacaciones regulares.

SU ACTIVIDAD CONSISTE en la realización de turnos de vacaciones de siete días de duración generalmente, con un máximo de 30 cupos por turno. La organización se hace a través de las Asociaciones de familiares de PcD.I. y las Comunidades se encargan de la selección de los participantes.

LOS TURNOS incluyen:

- Seguro de viaje
- Coordinador y monitores de apoyo
- Transporte hasta el lugar de destino
- Alojamiento y pensión completa

## CEDEP Autogestores

El programa de autogestores, proporciona a las PcD.I. la posibilidad de tener un espacio de encuentro, en el que pueden hablar y debatir sobre asuntos que les interesan y mejorar sus posibilidades de elegir y decidir por sí mismos. El objetivo es mejorar las oportunidades de dirigir su propia vida y participar en la sociedad.

### BIBLIOGRAFÍA:

- Fundación Amadit Esment
- FEAPS



## 9. Anexo 1. Estadísticas

- CUADRO I POBLACIÓN ESTIMADA EN DISCAPACIDAD INTELECTUAL
- CUADRO II MATRÍCULA DE EDUCACIÓN ESPECIAL 1994 AL 2007

## 10. Anexo 2. Matrices del Proyecto

- ARBOL DE PROBLEMAS
- ARBOL DE OBJETIVOS
- MARCO LÓGICO DE INTERVENCIÓN
- ANALISIS VIABILIDAD TÉCNICA
- ANALISIS IMPACTO
- ANALISIS MOTIVACIÓN DE LOS ACTORES
- ANALISIS PRIORIZACION Y SELECCION

## 11. Anexo 3. Requerimientos, Recomendaciones, Dotaciones Especiales, y otros

**Nota:** Esto lo irán completando las Asociaciones especializadas y la Comunidad afectada

### **REQUERIMIENTOS:**

- Brazaletes Localizadores para las personas con discapacidad intelectual
- Ubicar a la población que se va a asistir , de acuerdo a sus capacidades sensoriales y estado de salud
- Presentar en los ambientes asignados, los respectivos materiales necesarios para cumplir con las necesidades sociales y recreativas adecuadas que lo ameriten, por ejemplo:
  - Libros de Cuentos, Revistas,
  - Mesas de juego
  - Juegos de mesa,
  - Computadoras con antireflejos,
  - Jardinería,
  - Instrumentos de musica,
  - Materiales para artesanía,
  - Proyecciones

### **Procurar Instalaciones:**

- Sanitarias y eléctricas inteligentes para el control de aguas y electricidad, por ejemplo evitar olvido de cierre de las llaves y botes de agua innecesarios.
- De apoyo físico (pasamanos y limpieza), bancos para sentarse, caminerías con sinuosidades.
- Áreas Verdes: Fuentes, Flores de diversos colores para la estimulación cognitiva
- Mobiliario:
  - Confortable y Anatómico, superficies redondeadas,
  - Mesas redondas u ovaladas.
  - Televisores de plasma ( los convencionales hacen daño a las personas con autismo),
  - Cocinas eléctricas ( las cocinas a gas hacen daño a las personas con autismo),
  - No usar microondas (hacen daño a las personas con autismo).
- Kioscos con alimentos adecuados según los usuarios.
- Sociales: Sitios para camping, con parrilleras, con árboles de sombra, para compartir con las familias
- Parques adecuados y una plaza techada y redonda, con bancos para compartir
- Cruz Roja (primeros auxilios)

---

# AUTISMO

## **LO PRIMERO ES LO PRIMERO.**

Agradecemos a la Asamblea general del II Congreso de FEVEDI 27/ abril/07 que observe con criterio abierto el trabajo profesional de los equipos multidisciplinarios, ONG, y de los familiares que conocen de TEA, para que recomiende con urgencia a los organismos de salud pública con competencia en prevención las propuesta de la mesa técnica discapacidad intelectual.

T.D. - TEA → Trastornos del Espectro Autista

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

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

**PROYECTO:** Establecer las acciones y tareas necesarias para el diseño y ejecución de un proyecto viable de detección precoz del autismo con una prueba corta; adaptar y validar su protocolo de rutina en Venezuela ; dar continuidad y logística de uso a dicha prueba de autismo ; determinar el valor de los hallazgos en atención a un proyecto integral para TEA .

## **RECOMENDACIONES.**

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

1. Escuelas de Psicología de UCV. UCAB, USB en cuanto a la adaptación y estandarización de la prueba;
2. La asesoría de ONG y equipos multidisciplinarios con experticia en autismo, para dar seguimiento y valorar la prueba.
3. La acreditación y participación de los ministerios de salud pública, tecnología, educación, cultura y demás entes gubernamentales competentes para hacer viable la inclusión e implementación del proyecto de prevención en Venezuela.
4. Formación educativa y diplomados en carreras de salud, educación y áreas sociales (materia obligatoria)
5. Asistencia terapéutica multidisciplinaria desde la sospecha del TEA hasta edad adulta
6. Centro de atención integral (Centros de Día) y residencias de adultos con autismo
7. Centros de recreación, cultura y deporte (Planes vacacionales), respiro a familiares
8. Inserción e integración labora y educativa en Instituciones públicas y privadas ( empleo con soporte y aula integrada)

[WWW.sovenia.com](http://WWW.sovenia.com) Bajar información de la página M-CHAT.

Este protocolo será enviado al Ministerio de la salud, al Dr. Nixon Contreras PASDIS

---

## Resultados de la Mesa de Discusión: Viernes 27abril 07

---

Vamos a decir LO QUE IMPACTA para sensibilizar.

1. En el mundo se diagnostica a un niño con autismo cada veinte minutos.
2. Hay mas niños con autismo que con síndrome de down, niños con cáncer, niños con diabetes niños con retraso mental ( combinados con otras discapacidades ...)
3. En países desarrollados estadísticas 150 – hasta 90 por cada 100 niños nacidos vivos.( epidemia ...índice de morbilidad ...)
4. Hay 3 niños con autismo por cada niña con autismo (correlación.)
5. El autismo no respeta raza, país, clase social, religión, cultura, economía, en cualquier familia puede nacer un niño con autismo, (comunidades amnish?)
6. El ADN de las madres de niños con autismo envejece diez años más que el de las madres de niños con otra discapacidad.
7. La detección precoz mejora el pronóstico.
8. El autismo es tratable.
9. Venezuela no hay estadísticas que reflejen la realidad, pero en la consulta cada vez hay mas niños bajo sospecha de TEA (Trastornos Espectro Autista=autismo)

Por favor, NO NOS ENROLLEAMOS en discusiones (...;) nadie tiene la patente del autismo.

El autismo NO es una enfermedad

1 causa = 1 enfermedad

bacilo koch = tuberculosis

sida = vih

El autismo **SI** es primeramente un asunto médico: un trastorno del desarrollo: .....una condición....un síndrome,

**CLASIFICACION TD. TEA** Ver en Google, OMS, (2001) CIE 10 (enfermedades raras!!! F.84. Trastornos generalizados del desarrollo.

**ESTA DICHO** especialistas y estudiosos saben que: <El autismo es la expresión neurológica del impacto de tóxicos ambientales sobre un individuo genéticamente susceptible> (Dra. Negrón tríptico Slovenia sobre prevención autismo; 26/abril/07 disertación Dra. Mireya Rosete IVAL-Slovenia)

**¿QUÉ HACER a dos años del 1er.Congreso de FEVEDI 2005?**

Insistir, volver a considerar las recomendaciones y conclusiones de la Mesa de Autismo 2005: en relación a políticas de salud publica ..... allí esta dicho! Disculpen , pero como no atienden, hay que volver a decirlo:

<La ausencia de políticas publicas en prevención del autismo, el retraso en la detección temprana del autismo, impide mejorar su pronóstico, compromete el desarrollo y la salud del niño con autismo, perjudica su calidad de vida y la de los familiares>

**Responsable: Maria Poleo (SOVENIA)**



---

## **Mesa de discusión abril 2005: Trastornos del Desarrollo.**

### **Participantes: SOVENIA – FUNDELF**

Puntos de aplicación:

1. Individuo aislado y dependiente de por vida de la Comunidad
2. Familia (protección legal), co-dependiente 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 diagnostico 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 y de tener otro hijo, abordaje terapéutico preventivo. Los hermanos de niños con autismo tienen altas probabilidades de padecer de trastornos de aprendizaje.

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

Diagnostico temprano en la población antes de los 3 años para iniciar un tratamiento medico 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 diagnostico de autismo antes de los 3 años.

### **El individuo:**

Una vez identificado con el trastorno autista se requiere de un equipo multidisciplinario actualizado en el tratamiento médico 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)

Política Nacional para la creación de Centros Educativos específicos para individuos con autismo severo y tratamiento continuo desde el momento del diagnóstico y durante toda su vida.

Promover y desarrollar proyectos de investigación para la realización de pruebas específicas de laboratorio para detectar alteraciones fisiológicas y bioquímicas que ameriten ser tratadas.

Promover la investigación para la producción de alimentos libres de gluten y caseína utilizados en el tratamiento de estos individuos.

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.

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,

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 más afectada y por ello más interesada en mejorar la calidad de vida de su familiar con autismo.

#### **Impacto en la familia:**

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.

Conclusión divulgación de la información responsabilidad del Estado

Educación Sistemática

Proyecto a nivel Universitario: Dra Negrón

Orientación y apoyo a los padres y familia para poder llevar la situación de manera adecuada.

Posibilidad de transportes escolares apropiados para la población infantil con autismo.

En caso de ser necesario, medicamentos que no se produzcan en el país, exonerar el pago de impuesto de los mismo e 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 piloto de la Dra. Ligia Negron – SOVENIA) y continuado por otras Instituciones de autismo, presentados en el Ministerio de Salud.

Creación de centros de respiro como apoyo a los padres del individuo con trastornos del espectro autista en edad adulta y adolescencia.

Estudiar la Ley de pensiones para pensionar a la madre o persona responsable del individuo con trastorno del espectro autista

Creación de Granjas y casa para adultos para cuando los padres envejecen o fallecen.

Pensión para los huérfanos con trastorno autista.

Caso de los Azperger (Discapacidad Social)

Cuidador amigo que enseñe protocolo socio.sexual con su pareja, estudiantes Universitarios adecuación social.

Monitoreado de por vida.

Por el Estado, Comunidad.

Asistencia médica y legal a nivel de los Consejos de Protección del menor. Asesorado y formado por las Instituciones especializadas.

ONG que atiendan a la persona con discapacidad intelectual.

Compromiso social de la Comunidad (Divulgación y Monitoreo).

Trabajo de autoestima por una comunidad educativa

# DEMENCIAS Recomendaciones para el Cuidado en Demencia Tipo Alzheimer, aplicables también a adultos mayores

## Introducción

- Las demencias son enfermedades incurables
- Hasta el momento, se utilizan medicamentos tales como: donepezil, galantamina, rivastigmina y memantine, asociado al soporte interdisciplinario de un equipo de salud y voluntariado (*es importante el entrenamiento calificado del cuidador*)
- Existen otros tipos de Demencias a parte del Alzheimer.

## El espacio

- Revisar todo lo que pudiese producir accidentes “Quítelos Por, favor” !!!
- Tales como: alfombras sueltas, exceso de muebles, .. etc
- Buena iluminación en todas las áreas, cocina, baño y otras
- Colocar agarraderas y un banquito plástico en el baño.

## Todas las anteriores recomendaciones se deben a:

Para evitar accidentes y caídas : Fracturas de fémur, cadera, columna, hematomas cerebrales:

Incapacidad y Encamamiento , Alucinaciones y agitación.

Gastos y Desgaste Familiar

## Cuidados de la persona con Demencia

- Adecuada alimentación, para evitar sobrepeso o extrema delgadez / desnutrición, evitar el estreñimiento
- *El sobrepeso*: genera más trabajo físico para el cuidador, está relacionado con otras enfermedades (Diabetes, HTA)
- *La Desnutrición*: precipita inestabilidad, caídas, y fracturas, está relacionado con otras enfermedades (escaras, osteoporosis)
- Pañales y cambios de ropa, Importante el aseo.
- Revisar la presencia de **Incontinencia**
- Evitar los altos volúmenes de los equipos
- Tomar sol en la tarde, después de las 4 p.m.

## Para Las Actividades de la vida Diaria

1. Asiento adicional sobre la poceta
2. Agarraderas
3. Alfombrilla antiresbalante en el baño, banquillo en la ducha, ducha de manguera
4. Andaderas, bastón, silla de rueda
5. Utensillos de cocina modificados



## **Hay que simplificar el entorno de Mobiliario y decoración**

Áreas simples y no sobrecargadas

### **DEFINICIÓN DEL INDIVIDUO CON DEMENCIA**

Persona con Discapacidad Intelectual (DI) y dependiente (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.

### **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.

### **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.

## **RETARDO MENTAL Y SÍNDROME DE DOWN**

### **EN CUANTO A LA ATENCION INTEGRAL DEL NIÑO, EL JOVEN Y EL ADULTO CON RETARDO MENTAL:**

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

- 1.- Fomentar en las Universidades dentro de los curricula una cátedra libre sobre las discapacidades en general, en todas las carreras.
- 2.- Crear, dentro de las Universidades los espacios necesarios dentro de sus bibliotecas que contengan información y estadísticas de la población con discapacidad a nivel nacional e internacional para establecer dentro de la formación académica de las diferentes carreras, líneas de investigación, con carácter prioritario, dirigidas a temas propios del Retardo Mental.
- 3.- Creación de una red de documentación e información en materia de Retardo Mental con suscripción gratuita en las diferentes universidades, colegios y planteles en general que conforman el sistema educativo con acceso al público interesado .
- 4.- 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.
- 5.- Incorporar a los miembros de las familias que tengan personas con discapacidad a sus procesos educativos, laborales y sociales.
- 6.- Incorporar a todos los entes gubernamentales (Ministerios de Educación, de Salud y Desarrollo Social así como al IVSS y al Ministerio del Trabajo, las Fuerzas Armadas, etc) al proceso de sensibilización y conocimiento acerca de la discapacidades intelectuales y sus efectos en el individuo, la familia y la comunidad.
- 7.- Efectuar la estadística 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 .
- 8.- Crear la FEDERACION VENEZOLANA DEL RETARDO MENTAL.
- 9.- 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.

10.- Velar por el cumplimiento de la normativa reguladora de las discapacidades.

## **CONCLUSIONES**

### **Síndrome de Down)**

#### **En el ámbito de la salud**

Se ha de procurar 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**

El Congreso apoya decididamente para los alumnos con síndrome de Down 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**

El Congreso 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.**

### **La capacitación laboral y la integración socio laboral del joven desde los 15 años de edad en adelante y del adulto con Discapacidad intelectual.**

#### **Resumen**

Haciendo comparaciones con las diferentes definiciones sobre retardo mental y partiendo con las expresadas por la AAMR a lo largo de la historia, podemos ver como siempre hay tres factores que coinciden en todas ellas y estos son: la inteligencia, el comportamiento y la edad de aparición. Yo me centraré en las dos primeras para poder explicar el proceso de transición a la vida adulta y tomando como objetivo central la educación para la vida, para la autonomía, para su integración plena en lo social y laboral: En el proceso de educación para la autonomía al desarrollar la inteligencia hay tres factores determinantes a tomar en cuenta a lo largo de su vida, los cuales se encuentran en constante interacción: y deben ser considerados por los docentes y la familia para el logro del desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual, ellos son: La -Educación: La Estimulación y El Entorno: Este aprendizaje se debe dar por grupo de contenidos: Contenidos académicos básicos e instrumentales ( insistiendo en las habilidades prácticas más que en las teóricas), Hábitos de autonomía y socialización y Valores éticos.

En cuanto al desarrollo de las Conductas Adaptativas, es indispensable iniciar desde que nace el desarrollo de habilidades que le garanticen que su transición a la vida adulta va a estar en concordancia con las exigencias del medio social.. Me estoy refiriendo a habilidades de la vida personal, habilidades para la vida en el hogar, habilidades para la utilización de la comunidad, habilidades sociales y habilidades para el trabajo. La AAMR en su definición del 2002 las resume en habilidades conceptuales, sociales y prácticas.

La transición a la vida adulta tiene implícita unos principios claves que debe tener muy presente la familia y los docentes en el proceso de integración social y laboral de las personas con discapacidad intelectual. Voy a nombrar los más importantes a tener presente: Eliminar diferencias, Creer en su futuro, Estar en sintonía entre las expectativas que se espera de ellos y sus posibilidades reales y Prepararlos para la vida no para un trabajo. Es de vital importancia asimismo, al abordar la orientación, formación y entrenamiento para el trabajo de las personas con discapacidad intelectual, tener muy claro los siguientes interrogantes: ¿Cuándo comienza la Orientación para el trabajo? ¿Quién da la Orientación, Formación y Entrenamiento para el trabajo? ¿Cómo se da la formación para el trabajo?

¿Cuándo comienza la Orientación para el trabajo?

Al hablar de Orientación hay que vincular educación y trabajo a lo largo de la vida. Esto quiere decir que son procesos que se dan desde la infancia, no desde que entra a la escuela o a un taller, esto es un error que hay que erradicar. En la primera etapa se habla de sentar las bases de los aprendizajes y experiencias que favorezcan el desarrollo de habilidades y destrezas o sea todo lo que tiene que ver con desarrollo del lenguaje, comunicación, socialización, hábitos, motricidad, entre otras. Más tarde, a partir de la edad escolar se habla de exploración y orientación vocacional, es decir conocer y descubrir gustos, habilidades intereses, todo lo que tiene que ver también con el desarrollo de conductas de valoración al trabajo. Y de los 15 en adelante es la capacitación laboral propiamente dicha, en áreas específicas. Se habla de desarrollo de hábitos, de conductas sociales y su relación con el trabajo, de desarrollo intelectual y su relación igualmente con el trabajo y de una formación laboral propiamente dicha.

¿Quién da la Orientación, Formación y Entrenamiento para el trabajo?

Si la orientación para el trabajo comienza desde la primera infancia, entonces esto quiere decir que esta es dada, en primera instancia, por los padres y que luego es reforzada por los docentes especialistas en el aula y más tarde por los instructores especiales en los talleres de formación. Pero siempre interactuando todos, a lo largo de sus etapas evolutivas. El rol protagónico lo tienen los padres y los docentes, en un binomio indisoluble.

¿Cómo se da la formación para el trabajo?

Para integrar a las personas con discapacidad intelectual debemos considerar los siguientes aspectos: Brindar los apoyos necesarios en todos los momentos de su vida. Contar con un perfil muy definido de la persona a integrar en cuanto a habilidades conceptuales, prácticas y sociales; Seguir un modelo de formación para el trabajo; Ofrecer diversas alternativas de trabajo

Al mencionar las diversas Alternativas de trabajo a ofrecerles me voy a referir a las implementadas a nivel internacional como son: Centros de Producción, Centros especiales de empleo, **Empleo con apoyo**, Empleo autónomo y Empleo normalizado, todas ellas muy válidas pues siempre habrá un trabajo que se adecue a sus necesidades individuales.

La incorporación al trabajo de las personas con discapacidad intelectual es la consecuencia de este proceso de formación, es el objetivo final de la autonomía, es el paso definitivo a la integración social. No podemos quedarnos cortos y ofrecer sólo formación laboral, este ciclo tenemos que romperlo y producir los cambios necesarios en los TEL, tanto a nivel público como privado, a fin de dar respuestas laborales a las personas con discapacidad en Venezuela.. Esto sólo es posible si trabajamos unidos: Estado y ONG. Habiendo hecho una breve introducción sobre los aspectos más importantes a considerar en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual, a partir de los 15 años en adelante; expondré a continuación algunas propuestas en relación a las dimensiones Ciudadano, Familia y Sociedad que debemos tomar en consideración en esta mesa de trabajo.

## **Propuestas**

### **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.

## **PARÁLISIS CEREBRAL**

### **PRECONCEPCIONAL**

1. Medidas de prevención

    Educación

    Planificación

2. Promocionar la creación de centros asistenciales con los profesionales que brinden la atención integral de planificación familiar y consejo genético
3. Promocionar la importancia de la maternidad y la paternidad responsables

### **PRENATAL:**

1. Implementación del programa de medicina simplificada para detectar los signos de riesgo obstétrico para que se canalice la atención médica especializada de manera oportuna.
2. Intensificar los controles prenatales, incluyendo la evaluación genética en los casos pertinentes, con mayor énfasis en los embarazos precoces y tardíos y en las poblaciones con riesgo endémico



## **PERINATAL**

1. Garantizar la atención médica especializada (Obstétrica y pediátrica) con hincapié en los embarazos de alto riesgo y en comunidades de pobreza crítica.
2. Obligatoriedad de la entrega a los familiares del podograma del recién nacido que contenga el apgar, peso, talla al nacer, en todas las instituciones públicas y privadas que brindan atención médica

## **POSTNATAL**

1. Disponibilidad de la información de los registros de los centros asistenciales públicos y privados al alcance de los niños con alto riesgo biológico y de las personas con discapacidad
2. Garantizar el derecho de la familia a recibir la información veraz de las evaluaciones complementarias, así como el apoyo integral del equipo tratante (médico – psicólogo - técnico)

## **NIÑO**

1. Garantizar la asistencia médica, nutricional, habilitación, rehabilitación, dotación de equipos ortopédicos y adaptaciones según los requerimientos de cada discapacidad, así como garantizar los tratamientos farmacológicos indicados
2. 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.
3. Creación de equipos itinerantes conformados por un médico escolar, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional, en cada distrito escolar para cubrir las necesidades de tanto recursos humanos como de equipamientos de las escuelas especiales y regulares donde se atienden niños, niñas y adolescentes con discapacidad, con la finalidad de lograr la integración.
4. Velar por el cumplimiento de la resolución 2005
5. Creación de Comisiones de Enlace entre las ONG's, Ministerios del Poder Popular para la Salud y Desarrollo Social, Educación y Deportes, Gobernaciones, Alcaldías y Comunidades para la incorporación de equipos interdisciplinarios como la red para la canalización de manejo de:

Niños, Niñas y adolescentes con discapacidad para la inserción escolar

Adultos para su capacitación laboral y posterior inserción al campo laboral

## **ADOLESCENTES**

1. Fomentar la educación sexual y la autoestima en las personas con discapacidad en los programas educativos regulares y especiales

## **ADULTOS**

1. Facilitar una base de datos para la divulgación de la información de las personas con discapacidad que se vayan a insertar en el área laboral con apoyo de ASODECO y FEVEDI.
2. Aunar los esfuerzos con la ONG's para facilitar el flujo de información entre ellas.
3. Orientar al paciente para garantizar su ingreso al área laboral a través de la información facilitada por:  
Ministerio del Trabajo  
CONAPDIS  
Asociaciones de Personas con Discapacidad
4. Favorecer la creación de fuentes de trabajo para las personas con discapacidad especialmente las Cooperativas, Microempresas y Famiempresas.

## **COMUNIDAD**

1. Realizar una Campaña de educación y concientización dirigida a la comunidad a través de los medios de comunicación sobre los diferentes tipos de discapacidades a los fines de promover un cambio de actitud de las personas de nuestra Sociedad
2. Participar activamente y conjuntamente con FEVEDI, las Asociaciones de personas con discapacidad a nivel comunitario, Municipal y Gobernación, para el diseño de un plan el cual tendrá como nombre “Ciudad sin barreras”. Donde se contemplen todas las medidas que permitan la accesibilidad de las personas con discapacidad a la comunidad, como: viviendas, escuela, servicios asistenciales, trabajo, parques, centros comerciales, cine, teatro, campos deportivos etc. De manera que estas personas reciban un trato digno en su condición humana

### **OTRAS RECOMENDACIONES**

1. 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 para esos fines ante las diferentes instancias.
2. 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

### **CONCLUSIONES:**

1. 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 responsables:
2. Promocionar la creación de centros asistenciales con profesionales que brinden la atención integral de planificación familiar y consejo genético.
3. 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.
4. 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
5. 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.
6. 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.
7. 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 .
8. 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).
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. Velar por el cumplimiento de la resolución 2005.

13. 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:

Niños, niñas y adolescentes con discapacidad para su rehabilitación integral e inserción escolar.

Para los Adultos a los fines de darle oportunidad de su capacitación laboral y posterior inserción al campo laboral.

14. Fomentar la educación sexual y la autoestima a través de programas educativos dirigidos a los alumnos en las Escuelas Regulares como Especiales .

15. 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

16. Aunar los esfuerzos con las ONG'S para facilitar el flujo de información entre las mismas.

17. Favorecer la creación de fuentes de trabajo para las personas con discapacidad, especialmente las cooperativas, microempresas y famiempresas.

18. 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.

19. 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.

20. 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.



## MODELOS DE POSIBLES CREACIONES RECOPIRADOS EN LA WEB



## Tarjetas de Navidad

