



Fundación "Hay alguien allí"

<http://www.hayalguienalli.com.ve>

[Twitter @hayalguienalli](https://twitter.com/hayalguienalli)

“Contribución voluntaria al Segundo Ciclo del Examen Periódico Universal de la República Bolivariana de Venezuela, para la 26° Sesión del Grupo de Trabajo sobre el Examen Periódico Universal”

Periodo de Revisión 2012-2016

Informe Complementario de la Fundación "Hay alguien allí"

La **Fundación "Hay alguien allí"** es una organización social sin fines de lucro que nace en febrero de 2.016 como resultado de la experiencia de producción y distribución del primer largometraje documental venezolano sobre autismo: "Hay alguien allí", durante los años 2.014 y 2.015. Esta película se realizó con el objetivo de sensibilizar a la población venezolana sobre esta condición y llamar la atención de la sociedad, los gobiernos y el Estado sobre la garantía de los derechos humanos de las personas y familias venezolanas con autismo. Se estrenó en carteleras de cine en noviembre de 2.014.

En 2.015 se realizó un recorrido nacional de proyecciones con una perspectiva más social, a través de la realización de cine-foros y funciones de calle completamente gratuitas, a fin de generar diálogo, reflexión y acción en torno al tema. Se realizaron en 20 de los 24 estados del país. Asimismo, se desarrolló la publicación "Soy persona, tengo autismo", que fue entregada gratuitamente a todos los participantes de estas actividades.

El objeto principal de la Fundación "Hay alguien allí" **es desarrollar acciones para difundir información sobre las múltiples formas de discapacidad, capacidades diferenciadas y/o diversidad funcional, con énfasis en el autismo y la discapacidad intelectual-mental, con el fin de contribuir con la promoción de la integración social, familiar y comunitaria de las personas con discapacidad, capacidades diferenciadas y/o diversidad funcional, con la protección integral de sus derechos humanos, garantías y deberes, así como con la construcción de una cultura de respeto a su dignidad humana en condiciones de igualdad y no discriminación.**

Actualmente, en el marco del 02 de abril como día mundial de concienciación sobre el autismo, la Fundación "Hay alguien allí" prepara un conjunto de acciones que serán impulsadas en dicha fecha: a) Campaña audiovisual "Rompiendo el silencio sobre el autismo" (12 spots con músicos/as venezolanos/as), b) Cine-Foros, c) Estreno de la película en TV, d) Liberación de la película para visualización gratuita en la web, subtitulada a tres idiomas (inglés, francés, portugués), con audiodescripción para personas ciegas y closed caption para personas sordas, e) Distribución social de la película en DVD en escuelas públicas de educación especial, así como centros especializados de atención al autismo y la discapacidad, tanto públicos como privados.

La Constitución de la República Bolivariana de Venezuela establece en su art 81 que *“Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones...”*. Han ocurrido avances en la República Bolivariana de Venezuela en cuanto al reconocimiento y garantía de derechos de las personas con discapacidad, así como en la construcción de una cultura de respeto y buen trato. Sin embargo, es reconocido, incluso por diversas instituciones públicas, que en el área específica de autismo y personas con discapacidad intelectual-mental los avances son pocos y las necesidades y requerimientos de las familias son cada vez más apremiantes.

El presente informe presenta un balance de las acciones impulsadas por la República Bolivariana de Venezuela en materia de atención e inclusión integral de las personas y familias con autismo, logros, resultados y retos aún vigentes.

Información sobre autismo:

Con base al último Censo de Población y Vivienda, impulsado por el ente rector de las estadísticas en el país, del total de la población venezolana, 27.019.815 personas, una proporción significativa (5,38%) declara tener alguna discapacidad, es decir, 1.454.845 personas. **130.731** venezolanos(as) tienen **discapacidad intelectual-mental** (autismo, síndrome de down, parálisis



Fundación "Hay alguien allí"

<http://www.hayalguienalli.com.ve>

[Twitter @hayalguienalli](https://twitter.com/hayalguienalli)

cerebral, retardo mental, etc.), es decir, 0,48% de la población venezolana. De éstos, 44,79% (58.584) es de sexo femenino y el 55,21% (72.177) del sexo masculino. Esta tendencia de distribución por sexo se mantiene en los 24 estados del país¹.

En cuanto a la composición de los grupos de edad, 37,21% (48.733) de las personas con discapacidad intelectual-mental en Venezuela son niños, niñas y adolescentes, de 0 a 19 años. El 16,44% (21.490) es mayor de 54 años, constituyendo el grupo de adultas y adultos mayores. El 17,78% (23.249) lo constituyen jóvenes de 20 a 29 años. Y el 28,5% (37.259) son adultos y adultas de 30 a 54 años².

Del total de personas que presentan discapacidad intelectual-mental, 33% (40.614) habita en hogares en situación de pobreza, de los cuales, 9% (6.097) se encuentra en situación de pobreza extrema.³

Se destaca de manera importante que no hay datos estadísticos específicos de la población con autismo, ni demográficos, ni educativos, condiciones socioeconómicas, etc. El autismo se encuentra agrupado en la categoría arriba indicada -discapacidad intelectual mental-, junto a otras discapacidades. Tampoco se disponen de estudios que contribuyan con una mejor comprensión de esta problemática y por ende, una mejor orientación en la formulación de políticas públicas.

Recomendaciones:

- **Favorecer el desarrollo específico de estadísticas para la medición del autismo de forma diferenciada y que la data contribuya en la formulación específica de políticas públicas.**
- **Desarrollar estudios cuantitativos y cualitativos que favorezcan la comprensión, análisis y formulación de políticas públicas en materia de autismo.**

Derecho a la salud

El Ministerio del Poder Popular para la Salud (MPPS) impulsa el Programa de Atención Integral a las Personas con Discapacidad (PASDIS) y específicamente la **Unidades de Autismo**, las cuales se constituyen como espacios de atención médica multidisciplinaria, dirigido a niños, niñas y adolescentes dentro del trastorno de espectro autista. El protocolo de atención consta de un abordaje médico, nutricional, psicopedagógico, de lenguaje y de terapia familiar.

Estas unidades son una iniciativa positiva por parte del gobierno nacional para garantizar el derecho a la salud de esta población desde una mirada integral, sin embargo, su alcance es aún limitado. En el país, se encuentran actualmente operativas solo 2 unidades, ubicadas en la región capital y 8 consultas multidisciplinarias⁴ (se involucran diferentes especialidades médicas y técnicas para atender el autismo, aunque no estén ubicadas en un mismo espacio físico). Una de las principales dificultades que enfrenta el MPPS para el impulso de estas unidades y consultas multidisciplinarias es la carencia de personal calificado y preparado para atender los diversos requerimientos de la condición. Es verdaderamente alarmante la situación en aquellos estados del país (la mayoría), donde las familias no tienen disponible ningún servicio público de salud especializado en autismo para atender de forma integral a sus familiares.

Recomendaciones

¹ Fuente: Instituto Nacional de Estadística. INE. Censo 2011 (Procesamiento propio)

² Fuente: Instituto Nacional de Estadística. INE. Censo 2011 (Procesamiento propio)

³ Fuente: Instituto Nacional de Estadística. INE. Censo 2011 (Procesamiento propio)

⁴ Fuente: Ministerio del Poder Popular para la Salud. Programa de Atención Integral a Personas con Discapacidad (PASDIS)



Fundación "Hay alguien allí"

<http://www.hayalguienalli.com.ve>

[Twitter @hayalguienalli](https://twitter.com/hayalguienalli)

La atención médica integral de las personas con autismo es medular a lo largo de todas las etapas de su vida, su equilibrio en materia de salud incidirá significativamente en todas sus posibilidades de desarrollo de capacidades y avances en las otras dimensiones de la vida. En tal sentido, se recomienda al Estado garantizar de manera óptima el derecho a la salud de todas las personas con autismo en Venezuela:

- **Continuar el proceso de creación de de las unidades o centros públicos de atención del autismo en todo el territorio nacional, al menos en los 24 estados del país. Para ello, avanzar en la búsqueda y formación del personal requerido y garantizar la integralidad e interconexión de las disciplinas médicas y terapéuticas involucradas: psicología, psiquiatría, neurología, gastroenterología, inmunología, nutrición, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia del desarrollo, terapia conductual, entre otros. Así como servicios asociados: laboratorio, exámenes especializados, odontología, etc.**
- **Convocar la incorporación de alcaldías y gobernaciones en el impulso de estas unidades o centros integrales de atención al autismo (en coordinación e interlocución con el MPPS). Asimismo, al Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS).**
- **Procurar que el servicio de atención médica y terapéutica a las personas con autismo se considere para todas las etapas de su desarrollo: niñez, adolescencia, juventud, adultez y vejez.**
- **Procurar la inclusión curricular en la educación universitaria de formación especializada en autismo en las disciplinas de la salud que tienen incidencia en la atención al autismo.**
- **Favorecer el acceso preferencial y gratuito a medicamentos, vitaminas y suplementos nutricionales requeridos por la condición.**

Derecho a la educación

La garantía del derecho a la educación a las personas con autismo en todas las etapas de su vida constituye un tema fundamental para las familias, pues allí radica en buena medida la atención cotidiana que coadyuva de forma más frecuente en las posibilidades de desarrollo, mejoramiento e inclusión social integral de estas personas.

En Venezuela, hay 408 escuelas que atienden a la población con necesidades educativas especiales, 491 servicios especializados en atención a la población incluida en el sistema educativo público con necesidades educativas especiales, de los cuales existen 20 CAIPA (Centros de Atención Integral para el Autismo), 3.746 aulas integradas (servicio de apoyo a la escuela regular que atiende la población integrada)⁵. No hay información de acceso público sobre la cantidad específica de personas con autismo en el sistema público de educación. Los CAIPA brindan atención especializada, sin embargo, la demanda supera enormemente sus capacidades.

En la consulta educativa realizada por el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE), la educación especial tuvo una especial mirada crítica en cuanto a las limitaciones que aún están presentes para garantizar una satisfactoria integración de las personas con necesidades educativas especiales, incluidas las personas con autismo: *"se observa carencia de personal especializado, de equipo interdisciplinario de apoyo, de recursos para los aprendizajes adaptados, de infraestructuras adecuadas, y en el momento de integrar a los estudiantes de la modalidad no están preparados para responder a las exigencias de la escuela regular. Asimismo, la alta matrícula por aula dificulta la atención individualizada y la presencia de barreras actitudinales determinadas por las ideas, percepciones, creencias u opiniones, que los llevan a tener prejuicios o actitudes poco positivas; siendo esto uno de los mayores problemas y desafíos que enfrentan las y los estudiantes con necesidades educativas especiales"*⁶.

Si bien se reconocen avances y esfuerzos en materia de educación especial, las familias de las personas con autismo consideran que muchos(as) niños, niñas, adolescentes y adultos(as) con autismo son especialmente estigmatizados y le son vulnerados sus derechos en el seno del sistema de atención pública de educación, incluso más que otras condiciones. Para enfrentar y

⁵ Fuente: Ministerio del Poder Popular para la Educación. Dirección Nacional de Educación Especial.

⁶ Fuente: Ministerio del Poder Popular para la Educación. "Opiniones y Miradas desde la Educación Especial" Folleto de la Consulta de Educación Especial, 2014 (Se adjunta).



Fundación "Hay alguien allí"

<http://www.hayalguienalli.com.ve>

[Twitter @hayalguienalli](https://twitter.com/hayalguienalli)

transformar esa realidad, urge el impulso de políticas públicas educativas de educación especial que aceleren el mejoramiento de las condiciones de toda la población con necesidades educativas especiales, pero dentro de ésta, la que presenta mayor vulnerabilidad que incida en exclusión, como es el caso del autismo.

Recomendaciones:

- Continuar la formación de docentes en ejercicio en técnicas psicoeducativas específicas para el abordaje e inclusión de las personas con autismo en el aula regular (Cursos y talleres).
- Favorecer la inclusión de modificaciones curriculares en las carreras de educación y pedagogía, incorporando el estudio del autismo y técnicas psicopedagógicas específicas, ya que actualmente no ocurre: las y los docentes egresan sin conocimiento de autismo.
- Procurar el desarrollo de estudios de cuarto nivel en autismo, en universidades públicas en todo el territorio nacional. La poca oferta que existe es privada y costosa.
- Continuar el mejoramiento urgente de las condiciones de infraestructura y dotación tanto de las escuelas especiales como las aulas que integran y los servicios de la población educativa con necesidades educativas especiales.
- Procurar la reducción de la matrícula para que la integración sea efectiva, iniciando progresivamente en las escuelas y salones donde ya haya estudiantes integrados(as).
- Continuar la creación de nuevos CAIPA y fortalecimiento integral de los existentes en cuanto a: infraestructura, dotación y cantidad de personal con el equipo técnico necesario (psicología, terapia de lenguaje, terapia ocupacional, trabajo social, psicopedagogía), de modo tal que puedan responder a la demanda que tienen en todos los estados donde están operativos.
- Diseñar y ejecutar campañas de sensibilización e información en el seno de la estructura del MPPE sobre derechos humanos de las personas con necesidades educativas especiales, buen trato, prevención y abordaje del *bullying*, entre otros.

Derecho a la protección integral de personas con autismo de alto nivel de dependencia, a las familias y especialmente a las mujeres

En el autismo hay muchos grados y complejidades. Se debe favorecer la construcción de los mayores niveles de autonomía e independencia; sin embargo, un grupo significativo de esta población requiere altos niveles de cuidado a lo largo de toda su vida, ya que se encuentran en situación de vulnerabilidad y dependencia, por ende, requieren mayores niveles de protección. Asimismo, como consecuencia de la cultura patriarcal, las labores de cuidado se concentran especialmente en las mujeres, generando un fuerte impacto en su calidad de vida, salud y la garantía de sus derechos.

En Venezuela, es alarmante la situación de adultos(as) con autismo muy dependientes pues no existen políticas públicas para este grupo y regularmente quedan confinados a situaciones de "encierro familiar" o institucionalizados en centros psiquiátricos no acordes para el tratamiento del autismo. Una de las preocupaciones más acentuadas en madres y padres tiene que ver con el cuidado de sus hijos(as) cuando se envejece y fallece y no hay otros(as) integrantes de la familia involucrados.

La ley para personas con discapacidad establece en su artículo 14 que "...El Estado facilitará formas apropiadas de asistencia y apoyo, tales como: guías, cuidadores, cuidadoras, ... como parte de la atención integral a las personas con discapacidad. Tales prestaciones se otorgarán a través el Consejo Nacional de Personas con Discapacidad". Sin embargo, no existe ninguna política pública de cuidadores y cuidadoras para personas con autismo de alto nivel de dependencia.

La llegada del autismo a una familia supone un fuerte impacto psicológico y emocional, pero implica también un fuerte impacto económico: la oferta pública de atención es poca o inexistente en muchos estados del país y el costo de los servicios privados de salud es elevado; asimismo, el costo de medicamentos, vitaminas, alimentos especiales y suplementos nutricionales. Finalmente,



Fundación "Hay alguien allí"

<http://www.hayalguienalli.com.ve>

[Twitter @hayalguienalli](https://twitter.com/hayalguienalli)

el tiempo tan alto invertido en acciones de cuidado también impacta en la reducción de los ingresos y la precarización de las formas de trabajo.

Se Recomienda:

- Procurar la creación de centros diurnos de atención integral para adultos y adultas con autismo
- Procurar la creación de centros residenciales para adultos y adultas con autismo, especialmente orientados para cuando madres, padres y otros cuidadores(as) envejecen o fallecen.
- Favorecer la inclusión en el sistema de seguridad social (pensiones) de las personas con autismo.
- Procurar el impulso de una política pública nacional de cuidadores y cuidadoras que coadyuven con las familias en la atención de las personas con autismo de alto nivel de dependencia.
- Procurar el impulso de programas de orientación y apoyo familiar.
- Favorecer el desarrollo de políticas para el apoyo socioeconómico a las familias.
- Procurar la flexibilización y diversificación de formas de trabajo para madres, padres u otros familiares y responsables de personas con autismo con alto nivel de dependencia (modalidades de horario, trabajo desde la casa, etc).

OTRAS RECOMENDACIONES GENERALES

- Aprobar desde el Poder Legislativo el proyecto de Ley Orgánica para las Personas con Discapacidad o Necesidades Especiales, impulsado por la Defensoría del Pueblo, en el que se ha realizado una amplia y democrática consulta a organizaciones de la sociedad civil venezolana de múltiples tipos de discapacidades. Este proyecto incorpora las demandas del sector autismo y también de las otras discapacidades. (Se adjunta el Proyecto).
- Impulsar campañas comunicacionales nacionales para sensibilizar e informar a toda la población sobre la condición del autismo y favorecer la construcción de una cultura de respeto a la dignidad humana de las personas con autismo en condiciones de igualdad y no discriminación.
- Garantizar el acceso preferencial a alimentos incorporados dentro de la dieta recomendada clínicamente para las personas con autismo: alimentos libres de gluten, caseína, azúcares, etc.
- Favorecer la producción nacional y la industria de alimentos libres de gluten, caseína y azúcares.